

# BIOTECNOLOGIA – DEFICIÊNCIA E PERFEIÇÃO

BIOTECHNOLOGY – DISABILITY AND PERFECTION

Gabriel Schmidt Sonntag<sup>1</sup>

Vilson Scholz<sup>2</sup>

**Resumo:** O acelerado desenvolvimento da tecnologia trouxe muitos benefícios e muitas questões éticas nos últimos anos. A biotecnologia é uma delas, que se desenvolve de múltiplas formas, atingindo áreas como a reprodução humana. Diante dessa tecnologia, a bioética intervém para promover o estudo ético do seu uso. Este artigo apresenta a busca pela perfeição que a biotecnologia pode trazer e a coloca em diálogo com a teologia. Essa busca é definida aqui como o uso da biotecnologia para a reprodução humana para obter pessoas geneticamente modificadas, que através da manipulação do DNA poderiam ser aprimoradas. A busca pela perfeição traz consequências imediatas para decisões de aborto, cuidado de pessoas com deficiência em todo o mundo e relacionamentos familiares. À luz da teologia da criação e da teologia da deficiência, a biotecnologia é colocada diante de questões de uso e cautela, bem como princípios de humildade, cuidados e relacionamento.

---

1 Bacharel em Teologia pela Universidade Luterana do Brasil (2014). Pós-graduado em Teologia e Ministério Pastoral pela Universidade Luterana do Brasil (2017). Pastor da Igreja Evangélica Luterana do Brasil (IELB), na Paróquia Evangélica Luterana Esperança, em Cariacica, ES, desde janeiro de 2018. Artigo originalmente apresentado à Universidade Luterana do Brasil (ULBRA) como requisito para a conclusão de Pós-Graduação *Lato Sensu*, especialização em Ministério Pastoral (2017).

2 Professor orientador. Bacharel em Teologia (1977), Seminário Concórdia de Porto Alegre. Mestre em Teologia Exegética (1981) e Doutorado em Teologia (1993), Concordia Seminary, St. Louis, USA.

A teologia traz uma definição do que é o ser humano, isso contribui para a conversa e a compreensão dessa busca pela perfeição que implicam ações de cuidado e amor.

**Palavras-chave:** Biotecnologia. Criação. Deficiência. *Imago Dei*. Perfeição. Bioética.

**Abstract:** The fast development of technology has brought many benefits and many ethical issues during the last decades. Biotechnology is one of them, which develops in multiple ways, reaching areas such as human reproduction. In view of this technology bioethics intervenes to promote ethical study of its use. This article presents the pursuit for perfection that biotechnology can bring and places it in dialogue with theology. This pursuit is defined here as the use of biotechnology for human reproduction to get genetically modified people, enhanced through genetic manipulation. This pursuit for perfection brings immediate consequences for decisions regarding abortion, caring for people with disabilities all over the world, and family relationships. In the light of the theology of creation and theology of disability, biotechnology is placed before questions of use and caution, as well as principles of humility, care and relationship. Theology brings a definition of what is a human being, and this contributes to the conversation and the understanding of this pursuit for perfection which has implications for actions of care and love.

**Keywords:** Biotechnology. Creation. Disability. *Imago Dei*. Perfection. Bioethics.

## INTRODUÇÃO

A tecnologia, desde o seu princípio, sempre trouxe questões éticas sobre o seu uso. A maioria das descobertas não foi usada necessariamente para coisas boas. Exemplos disso temos na pólvora, na dinamite, no avião, que foram utilizados tanto para coisas boas como para coisas ruins. Pela sua capacidade destrutiva, se tornaram armas de destruição. Outras descobertas podem ser citadas, como o uso da energia nuclear e as poderosas bombas atômicas que podem causar a destruição da vida na terra. No momento atual, a tecnologia

que tem causado mudanças na vida diária é a biotecnologia. O uso da engenharia genética na produção de alimentos, remédios e na reprodução humana já tem afetado a sociedade. Exemplos disso são os alimentos transgênicos, tratamentos genéticos e estudos do uso da engenharia genética na formação de bebês. Este último, que será destacado aqui, diz respeito a mudanças genéticas na formação do DNA de um futuro bebê. A partir do DNA modificado, características são melhoradas e selecionadas. O que isso implica?

## **SUPER-HUMANOS?**

O biólogo Paul Knoepfler<sup>3</sup> traz um exemplo de super-humanos numa apresentação da organização Tecnologia, Entretenimento e Design (TED).<sup>4</sup> Neste vídeo, Knoepfler fala de uma hipótese, projetada para os próximos anos, quando a biotecnologia vai afetar o desenvolvimento de bebês que nascerão com saúde e capacidades aumentadas. O exemplo é o seguinte: na escola, duas meninas são colegas de turma, da mesma idade, uma é fruto de reprodução natural e a outra é geneticamente modificada (GM). Aos poucos as diferenças entre elas vão sendo destacadas. A menina “normal” fica doente de vez em quando, tem dificuldade de aprender algumas disciplinas e tem dificuldade em alguns esportes, por mais que goste de praticá-los. A menina GM não tem os mesmos problemas, ela aprende tudo com facilidade, não fica doente e vai muito bem nos esportes. Paul apresenta então um problema nesta realidade futura, a saber, que logo as crianças não estarão mais numa situação de igualdade, pois a GM se desenvolve numa velocidade acelerada.

---

3 Paul Knoepfler (1967-) é americano, formado em biologia, doutor em Patologia molecular. Atualmente é professor no departamento de biologia celular e anatomia humana na Universidade da Califórnia, Estados Unidos. Escreveu diversos livros sobre genética, inclusive alguns traduzidos para o português. Em 2013 foi nomeado um dos cinquenta nomes mais influentes no campo de células-tronco. Cf. <http://www.ucdmc.ucdavis.edu/cellbio/faculty/knoepfler/>, acesso em: 10 jun.2017. Para saber mais sobre o trabalho de Knoepfler, <<http://www.chromatin.com/>>, acesso em: 10 jun.2017.

4 A TED é uma organização sem fins lucrativos dedicada à divulgação de ideias, geralmente sob a forma de conversas curtas e poderosas (18 minutos ou menos). A TED começou em 1984 como uma conferência em que a Tecnologia, o Entretenimento e o Design convergiram, e hoje abrange quase todos os tópicos – da ciência para o negócio para questões globais – em mais de 100 idiomas. Enquanto isso, executar eventos TEDx de forma independente ajuda a compartilhar ideias em comunidades de todo o mundo. (Cf. <<https://www.ted.com/>>).

Esta situação pode trazer consequências como discriminação entre GMs e normais, abuso, sujeição e invisibilidade das crianças normais.

Esta história é uma hipótese, porém Knoepfler observa algo importante: a sociedade divide as pessoas pelas suas qualidades, rejeita os limitados e valoriza os capacitados. Trata-se de uma valorização atrelada às qualidades inatas da pessoa. Nessa situação hipotética, a limitada entre as duas crianças é aquela que hoje chamamos de normal, pois na comparação com a GM ela é frágil, limitada, carente de cuidados adicionais.

Por outro lado, esta realidade, em que se rejeita o que é limitado, já aparece nos projetos de lei que visam aprovar o aborto<sup>5</sup> para crianças com má formação e que nasceriam com algum tipo de deficiência. Um exemplo disso é o que acontece na Finlândia, onde o aborto de crianças com Síndrome de Down é permitido. No Brasil, onde já foi aprovado o aborto para casos de anencefalia<sup>6</sup>, existem projetos de lei,<sup>7</sup> incentivados por organizações mundiais como a ONU,<sup>8</sup> que visam o aborto (REGO, 2016) de crianças com microcefalia resultante do vírus Zika<sup>9</sup>, que causa a má formação.

Diante disso, a sociedade se defronta com duas questões no uso da tecnologia. Primeiro, há filósofos e cientistas que apoiam um melhoramento genético, assumindo os riscos em prol de uma sociedade perfeita. Por exemplo, John Harris, que publicou um livro em 2007 com o título de *Enhancing Evolution*, fala deste uso da biotecnologia para a produção de super-humanos numa perspectiva positiva e evolutiva. A segunda situação da sociedade é a rejeição dos fetos com má formação, crianças que nasceriam com alguma deficiência. Essa rejeição transparece nos projetos que querem legalizar o aborto em casos assim.

---

5 A Dra. Débora Diniz, antropóloga da Universidade Federal de Brasília, está elaborando um projeto de lei para permitir o aborto de crianças com microcefalia. Ela foi uma das que lutaram pela aprovação do aborto de crianças com anencefalia no Brasil.

6 Projeto aprovado em 2011 no Brasil.

7 SENRA, Ricardo. Grupo prepara ação no STF por aborto em casos de microcefalia – disponível em: <[http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/01/160126\\_zika\\_stf\\_pai\\_rs](http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/01/160126_zika_stf_pai_rs)>, acesso em: 8 nov.2017.

8 UN News Centre. Upholding women's human rights essential to Zika response – UN rights chief. Disponível em: <http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=53173#.WfDAVxdE5PZ>. Acesso em: 8 nov.2017.

9 BRITO, Débora. Epidemia do vírus Zika no Brasil completa um ano com desafio na área de pesquisa. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/epidemia-do-virus-zika-no-brasil-completa-um-ano-com-desafio-na-area-de>>. Acesso em: 25 ago.2017.

Esse quadro mostra o ser humano em meio a duas realidades contrastantes, uma de limitação e imperfeição e outra de capacidade e perfeição. Lutero, já em suas teses para o “Debate sobre a Teologia Escolástica” (1517), dizia que o homem não quer deixar que Deus seja Deus (LUTERO, 1984b, p.16), mas quer tomar o lugar de Deus. Quer assumir uma posição de poder e controle sobre a criação e sobre o próximo. Quer arquitetar as coisas à sua maneira. Isso se nota aqui também, quando o homem quer assumir um papel de arquiteto sobre a criação, buscando seus desejos, e de juiz sobre os que nasceriam fora daquilo que o homem deseja. O homem quer assumir o papel de criador e juiz.

No seu livro *Contra a perfeição*, Michael Sandel expõe um pouco da tecnologia na ampliação das capacidades humanas,<sup>10</sup> apontando as principais questões éticas envolvidas. Ele ressalta quatro usos da tecnologia que já estão no horizonte: melhoramento Muscular,<sup>11</sup> da Memória,<sup>12</sup> Altura<sup>13</sup> e seleção do sexo do bebê.<sup>14</sup>

---

10 Para uma leitura completa, conferir capítulo Ética do melhoramento, p.23-35 do livro SANDEL, Michael. *Contra a Perfeição, ética na era da engenharia genética*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

11 O melhoramento muscular foi desenvolvido para problemas de saúde. Nesse processo foi descoberto seu poder de potencializar os tecidos musculares saudáveis. Nesse potencial aumentado poderia ser feito um tratamento genético com o paciente e melhorar seus músculos. Pessoas idosas poderiam ter sua musculatura melhorada, da mesma forma, pessoas machucadas e atletas de alto desempenho (Cf. SANDEL, 2013, p.23).

12 O melhoramento da memória pode ser feito através de medicamentos que potencializam o cérebro. Poderia ser usado para pacientes com Alzheimer, por exemplo. Seu uso em pessoas saudáveis aumentaria a memória, sendo útil para pessoas que precisam aprender uma língua rapidamente ou advogados que precisam lembrar de vários detalhes. Similar a isso é o uso de medicamentos para esquecimento. São medicamentos que ajudam as pessoas a esquecerem momentos traumáticos da vida, indicados para bombeiros, militares que voltam da guerra, pessoas que sofreram algum abuso (Cf. SANDEL, 2013, p.25).

13 O aumento da altura é algo que já tem um histórico desde os anos 1980, quando surgiram os primeiros remédios para crescimento. Nos anos 1990, eles começaram a ser receitados para pessoas que não tinham problema algum, somente para aumentar o tamanho das crianças. O custo saía em torno de US\$ 20,000,00 por ano, entre 2 a 5 anos de uso, tudo para conseguir de 5 a 7,5 centímetros de crescimento para as crianças. Isso representa o desejo dos pais sobre os filhos, querendo que sejam maiores que o código genético deles permite. Muitos, com o sonho de serem jogadores de basquete, investiram essa pequena fortuna no crescimento (Cf. SANDEL, 2013, p.28).

14 Por mais que essa tecnologia pareça um tanto inofensiva, ela é responsável por um número enorme de abortos em países como Índia e China, onde a preferência por crianças do sexo masculino é predominante. Na Índia, por exemplo, foi proibido o uso de ultrassom para descobrir o sexo do bebê, apesar de não existir um controle do uso desta tecnologia. Empresas de inseminação artificial fazem o descarte de diversos óvulos fecundados pela questão da escolha do sexo. Novamente é uma projeção de pais arquitetos do futuro dos filhos (Cf. SANDEL, 2013, p.31).

Em todos estes casos, Sandel apresenta duas questões geralmente levantadas que são a igualdade (se todos, ricos e pobres, terão acesso a essas tecnologias) e da segurança à saúde das pessoas modificadas. Porém, ele aponta que esses não são os principais problemas desta tecnologia. O que mais preocupa é o objetivo final, de como essas coisas, por mais que hipoteticamente acessíveis a todos, acabam por diminuir ou afetar nossa humanidade (SANDEL, 2013, p.41). O grande problema apontado por Sandel é que o ser humano está sendo remodelado somente em busca de satisfazer os seus desejos, esse impulso à maestria e o domínio das coisas.

Reconhecer o aspecto de dádiva da vida é reconhecer que nossos talentos e nossas potências não são mérito unicamente nosso; não são sequer completamente nossos, apesar de todos os nossos esforços para desenvolvê-los e exercitá-los. É também reconhecer que nem tudo no mundo está aberto a qualquer tipo de uso que possamos desejar ou imaginar. A valorização do aspecto de dádiva da vida restringe o projeto prometeico e conduz a certa humildade. Apesar de em parte ser uma sensibilidade religiosa, seus ecos ressoam para além da religião (SANDEL, 2013, p.41).

Esse aspecto de dádiva é importante. Trazer todo esse melhoramento para além do que é o tratamento curativo, é perder a humanidade e a humildade, é perder o natural das coisas e até mesmo os méritos do esforço e da conquista. Implica nos aproximarmos tanto da máquina ao ponto de sermos confundidos com ela. Portanto, essa tecnologia coloca o homem diante da questão *quem eu sou?* Se Lutero afirma que o homem não quer deixar Deus ser Deus, que é o homem?

## **O QUE É O HOMEM?**

O que é o homem se baseia numa definição contrária àquilo que ele quer ser, ou seja, diferentemente de Deus, o homem é uma criatura. Isso implica em aspectos de dignidade, limitação e relacionamento que estão sob o aspecto de dádiva, que Sandel menciona.

Essa realidade de criatura não é moldada pelas mãos humanas, mas recebida de Deus como uma dádiva. Nada em sua *criaturidade*<sup>15</sup> foge da relação de dádiva vinda das mãos de Deus (BAYER, 2010, p.450). Lutero afirma essas dádivas na explicação do Primeiro Artigo do Credo, quando diz que Deus dá olhos, ouvidos, entendimento, calçados, roupas, etc. (LIVRO DE CONCÓRDIA, 2006, p.370). Tudo provém das mãos de Deus. Diferente de Criador e Juiz, o homem é criatura dependente, colocada diante das outras criaturas para conviver harmoniosamente. O relacionamento que o homem tem com a criação e com Deus é entregue pelo Criador. Isso mostra que a humanidade é limitada e dependente. Ser criatura é ser dependente, limitada àquilo que foi criada.

Isso não é algo ruim; pelo contrário, é algo muito importante. Oswald Bayer aponta para uma relação de “receber e dar”: recebemos das mãos de Deus e entregamos no serviço e na vida. Bayer aprofunda esse pensamento, apontando para o dar e receber na continuada criação de Deus através dos genes do pai e da mãe. A união do casal está sob o caráter de providência divina, e ele se aplica à escolha que Deus faz dos genes que formarão um indivíduo único na história (BAYER, 2010, p.449-50).

A teologia luterana apresenta o fundamento da dignidade do ser humano na situação de seu relacionamento com o seu Criador. Sua dignidade não vem de sua capacidade e de seu potencial produtivo, mas unicamente das mãos daquele que chama a sua criatura de boa, a saber, o próprio Deus. Sua criação *ex nihilo* não aponta para nenhum mérito, mas para a totalidade da ação de Deus na criação do ser humano. O fundamento da existência do ser humano é sua *criaturidade*, o fato do homem ser, por natureza, criatura de Deus (ARAND, 2014, p.134).

Uma vez inserido no mundo, o ser humano é chamado a exercer uma função relacional. Primeiro, com Deus, que o criou, do qual recebe tudo, e relacional, com todas as criaturas de Deus (BAYER, 2013, p.77). Nessa situação relacional, Deus entrega autoridade e poder para o homem exercer domínio em toda a criação. Porém, este domínio é exercido não de forma abusiva, mas com amor, cuidado e proteção. Isso se volta tanto para a necessidade do cuidado da natureza (plantas e animais) como no cuidado de

---

15 Termo utilizado por Charles Arand. *Criaturidade* é o aspecto de criatura do ser humano, diferenciado do Criador. Cf. ARAND, Charles. *Back to the Beginning*. Concordia Journal. Spring, 2014.

uns para com os outros (na vida em sociedade). Portanto, a base do princípio ético é a relação com Deus numa relação de dádiva, em que tudo que o homem é e tem vem das mãos do Criador, até mesmo a autoridade para exercer domínio sobre a criação (BAYER, 2004, p.276).

No entanto, essa capacidade sempre está sob uma realidade caída, ou seja, desde que a natureza humana foi manchada pelo pecado, o aspecto relacional com Deus, com a criação e com o próprio ser humano sofre as consequências da queda. Portanto, a criação precisou ser submetida a uma nova criação. Foi necessário um novo Adão para restaurar a *criaturidade*, o aspecto relacional e a dignidade do ser humano.

Uma vez caída, a natureza humana não é capaz de realizar a vontade de Deus por sua própria conta, como Lutero deixa claro na explicação do Terceiro Artigo do Credo (LIVRO DE CONCÓRDIA, 2006, p.371). Todos estão caídos, todos estão em deficiência, todos perderam sua dignidade. Em outras palavras, a vontade perfeita do início da criação, que fazia parte da *imago Dei* ou “imagem de Deus”, foi perdida.<sup>16</sup> Após a queda, a capacidade do homem não pode ter outro uso senão para ir contra a vontade de Deus. O Criador decide sustentar um mundo caído e salvá-lo, restituindo a imagem de Deus perdida.

Deus precisa interagir com o ser humano não somente para trazer através dele os frutos da criação, mas também para que se desvie da totalidade de sua maldade, para que não seja consumido pela sua própria natureza caída. Lutero toca nesse assunto em sua obra intitulada “Catorze Consolações”, de 1520 (LUTERO, 2011, p.17). Diferente da perspectiva da ciência, de que a natureza é um caos a ser organizado (FERRY, 2006) (até mesmo através da evolução), a teologia vê a natureza como um caos controlado e guiado pelas mãos de Deus. É um Deus abscondido em sua forma de agir, mas nada foge de seu controle (LUTERO, 1984a, p.42).

Percebe-se aqui que a limitação do homem, a sua *criaturidade*, sua dependência, se tornam mortais na queda. O pecado é querer ser aquilo que não se é. É o homem deixar de reconhecer sua identidade como criatura e querer assumir o papel de Deus. Não aceitar sua limitação como criatura levou o homem a perder sua identidade em Deus. Aceitar ser criatura é aceitar seus limites. Esta limitação se apresenta no ser humano de diversas formas.

---

<sup>16</sup> Romanos 3.23.

Na morte, nas limitações físicas, também no matar, no destruir, no cobiçar, no trair, no sofrer. Essas limitações são, para a teologia, consequência do pecado, ou seja, tudo aquilo que está ligado à queda em pecado. A limitação não é estranha à natureza do homem, mas, pelo pecado, ela se tornou sofrimento e tristeza, pois limitou o homem a fazer somente aquilo que é contra a vontade de Deus.

Nessa relação de providência divina, Deus cuida da criação para que ela não se destrua pelo pecado. Deus precisa restaurar a imagem perdida, que não afirma o ser humano como Deus, mas como criatura (SANCHEZ, 2015). O Pai envia o Filho, que pelo Espírito realiza a obra salvadora e restitui a *imago Dei* (WESTPHAL, 2006, p.72). Jesus Cristo restaura a *criaturidade*, a presença do Espírito, a vida eterna e livra o homem de seu pecado (ARAND, 2014, p.135). O homem que reconhece sua dependência de Deus deixa de querer ser Deus e passa a querer fazer a vontade de Deus, naquilo que recebeu também como dádiva na criação, a saber, o cuidado pelas criaturas.

Portanto, o que é limitação para a teologia? É, em primeiro lugar, a condição do homem de pecador, que mostra como o homem é incapaz de viver sem o pecado. Ao mesmo tempo, sua condição de criatura o limita a seu lugar dentro da criação naquilo que Deus o chamou para *ser*.<sup>17</sup> O ser humano é limitado em sua natureza (LUTERO, 1984b, p.16), algo que se reflete nas limitações do corpo e da mente. Ao mesmo tempo, a natureza do ser humano o limita a fazer aquilo a que foi chamado e não fazer aquilo a que não foi chamado. Cabe-lhe também reconhecer que sua limitação o torna dependente de Deus. Submeter-se à vontade de Deus é um aspecto fundamental da *imago Dei* que Cristo entrega na sua morte e ressurreição.

## DEFICIÊNCIA E VIDA ORDINÁRIA

Visto que o ser humano está numa condição de criatura, que o coloca numa relação de dádiva com Deus e de amor ao próximo, é necessário voltar para o debate acima e investigar as implicações práticas da antropologia luterana na relação entre a biotecnologia e a deficiência.

---

17 Três termos importantes: *Criaturidade*, Relacionamento, Dádiva. O ser humano é criatura de Deus, em relacionamento com a criação e recebe a *imago Dei* por graça, como uma dádiva.

Uma pergunta importante que se impõe é esta: Do que é capaz um homem ilimitado em poder? O perigo parece ser maior que o benefício. O homem foi capaz de exterminar, causar dor, matar, torturar, destruir em tal medida que a teologia vai afirmar que, se Deus não agisse continuamente na manutenção do mundo como um todo, o ser humano destruiria tudo que está na sua frente. De uma certa forma, as limitações do homem o protegem de aniquilar a si mesmo.

A tecnologia amplia as capacidades do homem, deixando-o com o poder nas mãos. Isso se deve ao fato de que a tecnologia está sujeita a uso, portanto, sujeita a pecado, a desejo de poder e destruição (MARSHALL, 1984, p.3). Antes da tecnologia ser utilizada é necessário a cautela e o cuidado para que não seja usada para destruição.<sup>18</sup> A Segunda Guerra Mundial é um exemplo do que a mudança de definições pode causar. Quando os nazistas entenderam que os judeus eram sub-humanos, milhões foram exterminados em campos de concentração. Histórias parecidas são encontradas na escravidão no Brasil, quando os negros eram chamados de animais e tratados com violência.

Aqui a definição de deficiência é importante. Atualmente no Brasil, segundo a *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*, deficiente é aquele que pertence ao segmento com “déficit mental, motor, sensorial e múltiplo”.<sup>19</sup> Nos Estados Unidos e no Canadá, pessoas com doenças degenerativas e idosos também entram nessa classificação. O relatório mundial sobre a deficiência apresenta a diversidade das deficiências, além de apontar problemas sociais que amplificam as dificuldades dos portadores de deficiência. Pessoas que têm alguns tipos de deficiência, principalmente motora e sensorial (cadeirantes, surdos, cegos, entre outros), vivem uma discriminação social e uma falta de acesso a muitos lugares por falta de infraestrutura. O relatório mundial ressalta a importância do ambiente para aquele que é portador de alguma deficiência.

---

18 Euler Westphal trata do uso consciente da tecnologia. “O conhecimento que tem o temor diante da vida, considerando sua sacralidade (a referência a Deus, à dignidade da vida humana e à dignidade dos seres da criação) como ponto de partida, também será uma ciência responsável. Essa não reduz a vida, nas suas diferentes formas, à razão prática utilitarista” (WESTPHAL, 2004. p.105).

19 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2. ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. p.11.

Em termos de números, estima-se que no Brasil, hoje, existam cerca de 16 milhões de pessoas com deficiência. Dessas pessoas, 5% têm deficiência mental, 2% física, 1,5% auditiva, 0,5% visual, 1% múltipla. Este é um número enorme, maior do que a população de São Paulo, a maior cidade brasileira, com 12 milhões de habitantes.<sup>20</sup> Portanto, é algo que faz parte da realidade brasileira e tem expressão numérica significativa.

Dentre as deficiências, a deficiência mental chama a atenção pela quantidade de pessoas afetadas. Nos casos mais graves, a criança não tem nenhum tipo de coordenação motora, apresenta déficit mental grave, além de outras limitações. Pessoas nessas condições carecem de atenção total durante toda a vida. Observa-se que, além de ser uma das deficiências mais complicadas, é também uma que apresenta o maior número de portadores.

Há algum tempo se fala em Teologia da Deficiência, que consiste em olhar a realidade e a teologia através da deficiência e das limitações. Mary Elise Lowe, por exemplo, aponta que a sociedade, tal como está estruturada, acaba por aumentar as dificuldades daqueles que têm alguma limitação (LOWE, 2012, p.184). Também afirma que pecado e deficiência sempre estiveram entrelaçados na história da teologia. No século XVI, por exemplo, a deficiência era vista como fruto de um pecado cometido pela mãe, ou fruto de demônios que “inseminavam” a mãe durante a noite. Essa suposta conexão entre pecado cometido e deficiência ainda está presente na sociedade atual.

Essa é a realidade atual a que Lowe se refere. Na exposição da *Disability Theology*, ela apresenta que, ao invés do pecado ser visto no portador de deficiência, seria necessário perceber que o pecado está nas estruturas que não aceitam a limitação. Sempre que a deficiência é diferenciada dos “normais” ela se torna algo a ser evitado (LOWE, 2012, p.185). Portanto, o apelo da Teologia da Deficiência é que o ser humano é por natureza limitado e que as suas limitações não o tiram da realidade da vida ordinária da qual todos fazem parte (KOLB, 2013).<sup>21</sup> A vida da pessoa com deficiência faz parte da vida que todos temos neste mundo. A deficiência não os coloca numa situação de sujeição, de menos dignidade, desprezo e morte. Mas o pecado é que faz o homem querer ser igual a Deus, construir a perfeição com as próprias mãos, eliminar aquilo que julga sem valor.

---

20 Cf. <https://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=355030>. Acesso em: 15 out.2017.

21 Interessante como a teologia da vocação está conectada com todos os cristãos, cada um conforme suas capacidades.

## CRISTO E DEFICIÊNCIA

A *imago Dei* vista depois da queda encontra em Cristo aquele que restaura a *criaturidade* da humanidade, restaura o relacionamento, mostra e supre a dependência. Jesus se identifica com o dependente, se coloca ao lado, assume a deficiência, a limitação, a cruz, tanto assim que o que resta é somente uma imagem oca da morte e do pecado, que perdem poder, destruídos na cruz (LUTERO, 1984c, p.390).

A imagem do Servo Sofredor, em Isaías 53, é importante nessa perspectiva. Seu aspecto era “desfigurado, mais do que ou de outro qualquer”, “era desprezado e o mais rejeitado entre os homens, homem de dores e que sabe o que é padecer; e, como um de quem os homens escondem o rosto, era desprezado, e dele não fizemos caso”. “Certamente ele tomou sobre si as nossas enfermidades e as nossas dores levou sobre si; e nós o reputávamos por aflito de Deus e oprimido.” Percebe-se aqui o sofrimento do Servo, de como é debilitada sua condição e quão impactante é seu estado. Vê-se como é rejeitado pela sua aparência, suas feridas e dores, a ponto de ser julgado como merecedor de sua punição, como alguém amaldiçoado por Deus. Essa imagem se conecta com Jesus Cristo, o Servo Sofredor, que se mistura com os abandonados, desprezados, doentes.

Cristo também vem para trazer salvação aos deficientes, quando responde para João Batista no evangelho de Mateus, citando Isaías: “Os cegos veem, os coxos andam, os leprosos são purificados, os surdos ouvem, os mortos são ressuscitados, e aos pobres está sendo pregado o evangelho” (Mt 11.5). Dos seis pontos que Jesus manda dizer a João Batista como sinais da vinda do Messias, três são deficiências. O messias, o servo, o médico, Jesus aparece nos evangelhos entre os limitados, com aqueles que sofrem, que estão doentes pelos pecados, e a todos entrega sua bênção, sua salvação.

Nesse ponto a teologia se aproxima do homem e reconhece o desejo da perfeição. Porém, ao invés de ver essa perfeição como um alvo a ser alcançado pelas próprias mãos, uma salvação alcançada com a razão humana, a teologia busca tudo nas mãos bondosas do Deus triúno, que é Criador, Salvador e Doador da vida e de todos os dons.

Na realidade da economia de Deus, o feto com má formação não é acidente da natureza, mas foi criado por Deus e nele é manifestada a glória de Deus. Como tal é encaminhado ao batismo para receber a vida eterna

através da obra do Deus triúno. Pela natureza humana todos são limitados para algumas habilidades; logo, a diferença entre um ser humano sem deficiência mental e uma pessoa com microcefalia, por exemplo, é questão de habilidade para o pecado.<sup>22</sup> Em outras palavras, o ser humano ilimitado tem a capacidade aumentada para a destruição.<sup>23</sup> O que o Espírito Santo pode fazer com o ser humano não está limitado naquilo que o ser humano é capaz de fazer, mas está no poder de Deus que é quem executa as obras pelos dons que ele mesmo entrega. Deus vê o perfeito onde o ser humano vê o imperfeito, Deus ama o pecador onde o homem só vê pecado e Deus atribui imperfeição onde o ser humano vê mérito.

Querer fabricar com as próprias mãos bênçãos que somente Deus pode entregar (e quer entregar de graça) é fugir da *criaturidade*. Quando o ser humano busca construir o que Deus quer entregar, ele se vê obrigado a fazer juízos de valor que não lhe cabem, como dizer quem merece viver ou morrer, quem é digno de vida, quem é melhor ou pior. Na relação de poder que Deus institui, em que o ser humano é antes de tudo criatura e não deus, a relação com o próximo é de servo, um relacionamento recebido de Deus.

Ainda assim existem as dificuldades, e a teologia quer reconhecer isso. Elas envolvem a vocação dos pais, das pessoas ao redor, dos médicos, daqueles que ensinam. É no amor por aquilo a que Deus deu valor que o ser humano vai ao encontro do deficiente. Pois nas limitações, no que a medicina vai chamar de deficiência, Deus manifesta a sua glória.<sup>24</sup> A busca pela perfeição que os pais desejam para os filhos é encontrada no batismo. Ali encontram vida eterna, felicidade na tribulação e dons a serviço do próximo na vocação.

A teologia mantém o paradoxo numa realidade em que as duas coisas se manifestam ao mesmo tempo, a limitação e a perfeição, vida e morte, pecado e graça. Cristo assume a limitação para que a perfeição seja a realidade do cristão. Não há mais uma busca, mas uma esperança. Há uma ardente expectativa de toda a criação de que Deus revele os seus filhos,<sup>25</sup> de que a vida

---

22 Lutero diz o seguinte: Após a queda, o livre arbítrio tem uma potência apenas subjetiva para o bem; para o mal, porém, sua potência é sempre ativa (LUTERO, 1984a, p.46).

23 Como no exemplo das duas meninas de Paul Knoepfler, em que uma prevalece sobre a outra. Também Euler Westphal aponta para a filosofia de Nietzsche, que diz que o fraco deve ser eliminado e que o homem deve estar acima do bem e do mal (WESTPHAL, 2006, p.49-76).

24 João 9.1-3.

25 Romanos 8.19.

que Cristo entrega à igreja seja plena. *Simul justus et peccator* e “Já e ainda não” fazem parte desta escatologia inaugurada pela obra de Cristo e que através do Espírito frutifica em amor até a vinda do Filho do Homem. O cristão espera pelo dia em que Deus tragará a morte, transformará lanças e escudos em arados, o dia em que todos serão reunidos num banquete farto. Esta espera se revela na forma como o cristão aguarda esse dia, no amor ao próximo, na pregação do evangelho, no batismo e na ceia, no serviço em humildade.

## **O IMPACTO SOBRE QUEM NÃO É PORTADOR DE DEFICIÊNCIA**

No caso de pessoas portadoras de deficiência, as pessoas ao redor são convidadas a repensar distinções e definições. Primeiramente quanto à tecnologia, que deve ser vista como estando ao serviço do ser humano e reconhecida como possivelmente destrutiva nas mãos do homem (WESTPHAL, 2004, p.124). O ser humano precisa de limites diante da tecnologia, precisa ser lembrado da sua situação relacional com toda a criação e sua limitação diante de Deus. O segundo aspecto diz respeito à realidade do ser humano como criatura e como isso envolve toda a obra de Cristo. Mas existe ainda um terceiro aspecto, que é o impacto sobre os que convivem com portadores de deficiência.

Num artigo publicado em 2012, Samuel George traz a história de uma mulher que trabalhou numa instituição de assistência a pessoas com deficiência chamada *L'Arche*,<sup>26</sup> em Belfast, na Irlanda do Norte (GEORGE, 2012, p.460). Essa mulher fala do medo que sentia ao caminhar sozinha pelo lugar em que morava, pelas zonas de guerra que permaneciam por lá. Porém, quando ela fala da convivência com pessoas com deficiência, ressalta a sensação de paz ao estar entre elas e confessa ter pensado, algumas vezes, se Jesus não teria Síndrome de Down. John Swinton, que conversou com essa mulher, fala que ela não estava brincando. Ele ressalta que, diferentemente

---

26 Esta instituição é um lugar onde pessoas com deficiência mental convivem com pessoas que não têm deficiência. *L'Arche* começou em 1964, quando Jean Vanier e seu diretor espiritual, o padre Thomas Philippe, convidaram dois homens com profundas dificuldades de desenvolvimento, Raphael Simi e Philippe Seux, para compartilhar sua vida no espírito do evangelho e das bem-aventuranças. A partir desta primeira comunidade nascida na França e enraizada na tradição católica romana, as comunidades foram desenvolvidas em todo o mundo, sendo o ethos compartilhar a vida de pessoas com deficiências de desenvolvimento no espírito das bem-aventuranças. Cf. <https://www.larche.org/>, acesso em: 20 nov.2017.

do que as pessoas muitas vezes encontram em Deus, a saber, paz no poder e na glória de Deus, ela vê no Deus que limita a si mesmo, ao pensar em Jesus com Síndrome de Down, um Deus de esperança, paz e reconciliação. A mudança na vida das pessoas ao redor de quem tem alguma deficiência mental parece ser profundamente real. Swinton fala de uma mudança na percepção de vida dessas pessoas, naquilo que pensam de si mesmas, de Deus e do mundo (SWINTON, 2003, p.76).

Portanto, as pessoas com deficiência mental também influenciam a vida das pessoas ao redor delas. A limitação, seja física, sensitiva ou mental não tira essas pessoas da vida ordinária da criação, levando-as para outra realidade. Elas fazem parte do mesmo corpo. Em sua conclusão, Swinton diz:

No final, as pessoas com profundas deficiências de desenvolvimento não são diferentes de qualquer outra pessoa. Eles têm as mesmas necessidades, desejos, esperanças, sonhos e são fundamentais para a forma e textura do Corpo de Cristo. De fato, se tomarmos a sério a metáfora de Paulo do Corpo de Cristo, é claro que suas deficiências são nossas deficiências e nossas deficiências são suas deficiências. O Corpo de Cristo possui uma profunda deficiência no desenvolvimento. O que todos nós precisamos fazer é começar a aprender o que significa viver graciosa e fielmente dentro desse Corpo dentro do qual não existe “nem judeu nem grego, escravo nem livre, masculino ou feminino [...] preto, nem branco, nem são nem deficientes” (SWINTON, 2003, p.77, tradução nossa).

No mesmo corpo de Cristo, onde estão lado a lado pessoas com diversas diferenças e distinções humanas, também estão os deficientes, em nível de igualdade e amor. Todos são importantes no corpo de Cristo; nenhum membro pode chamar a si mesmo de mais importante.<sup>27</sup>

## CONSIDERAÇÕES

A engenharia genética é movida por um mercado de pais que querem arquitetar o futuro dos filhos. Como Sandel indica, pais arquitetos não reconhecem seus filhos como dádivas, como frutos de um relacio-

---

<sup>27</sup> Romanos 12.4.

namento único. Pais que desejam “melhorar” os filhos têm mais probabilidade de “exagerar, de expressar e defender atitudes que vão contra o princípio do amor incondicional” (SANDEL, 2007, p.62).

Este empenho exagerado dos pais em querer exercer maestria sobre os filhos é sinal dos tempos atuais, marcados por uma dominação que deixa de lado o sentido de dádiva da vida (SANDEL, 2007, p.73). As crianças estão cada vez mais cedo sendo colocadas diante da competitividade do mercado. Diante desse contexto, um mercado de pais projetistas aflora com as possibilidades que a engenharia genética pode um dia proporcionar. Mas a que custo? Aceitar a limitação humana é um desafio dos pais de qualquer criança. O desafio é aceitar que o filho é também criatura dependente de Deus em muitos aspectos e que Deus o coloca em relacionamentos para sustentá-lo, começando pela família, pessoas que Deus coloca ao redor para viver em uma relação de amor mútuo. Deus entrega frutos de sua misericórdia por meio do ajudador e do ajudado. As pessoas surpreendem com os dons que Deus entrega para elas, e isso nem mesmo a deficiência consegue suprimir, como visto no exemplo do *L'arche*.

Nessa realidade, não é projetada uma busca por uma perfeição aqui e agora, mas uma vida em tensão ou numa situação dramática. Cada ser humano, seja portador de deficiência ou não, pode receber a totalidade da graça de Deus, ao receber o Espírito Santo no batismo. Para Deus, a condição de pecador é que se constitui em deficiência, e não a qualidade da condição humana no que se refere ao corpo e à mente. As limitações mentais não são impeditivas para que exista vida. Muitas vezes o aborto de crianças com deficiências é alimentado por uma prevenção de sofrimento (O'DONOVAN, 1984) e um incentivo à ideia de perfeição.

A realidade perfeita a que o ser humano aspira só é encontrada, de forma plena, na obra de Cristo na cruz, que trouxe fim à morte e ao sofrimento e que leva a uma vida livre para servir. A busca por construir com as próprias mãos uma realidade que Deus proporciona, como, por exemplo, *super-humanos* e a eliminação de fetos com deficiência é um resultado sombrio da não aceitação da condição humana. Ao mesmo tempo, sublinha o que Lutero afirmou de que o homem não deixa Deus ser Deus. Portanto, a teologia convida a uma vida em tensão, numa tensão de ser justo e pecador, de já receber a totalidade da obra de Cristo, mas

também aguardar o dia em que os filhos de Deus serão revelados, plenos da vida e dignidade entregues por Cristo.

Quando se olha para a cruz de Cristo encontra-se a imagem da morte, do pecado e da deficiência em Cristo. A cruz é o lugar onde toda a limitação humana causada pelo pecado é colocada sobre Jesus. Ao mesmo tempo, olhar para a cruz é o encontro com a ressurreição e a nova vida. A cruz é onde a perfeição torna-se uma promessa de Deus aos seus filhos. Deus é quem promete a perfeição e é também aquele que traz essa perfeição. Assim, também ao direcionar os olhos para o limitado, o sofredor, o agonizante, o cristão está direcionando seus olhos para Cristo, que diz: Eis-me aqui! A teologia convida a olhar para aquilo de que o mundo quer fugir, como o sofrimento, a morte e a limitação, e ver que ali Cristo mostra seu amor e sua misericórdia.

Olhar para a cruz traz esse duplo ensino, que na face daquele que “estava tão desfigurado” (Is 52.14) encontramos a vida, assim como trazemos para este mundo frutos do perfeito amor de Deus, ao olharmos para os desprezados por este mundo caído com a misericórdia com que Cristo olhou por todos. O caminho da perfeição, para a teologia, não está no melhoramento genético, mas no amor, no perdão e na comunhão que há em Jesus.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARAND, Charles. Back to the Beginning. *Concordia Journal*. Spring, 2014.
- BAYER, Oswald. Being in the Image of God. *Lutheran Quarterly*, v.XXVII, 2013.
- BAYER, Oswald. Self-creation? On the dignity of human beings. *Modern Theology*, April, 2004.
- BAYER, Oswald. The Ethics of Gift. *Lutheran Quarterly*, v.XXIV, 2010.
- BÍBLIA. Português. Bíblia Sagrada: antigo e novo testamento. Trad. João Ferreira de Almeida. Rev. e atual. Barueri: Sociedade Bíblica do Brasil, 1993.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência*/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde,

Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2.ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRITO, Débora. *Epidemia do vírus Zika no Brasil completa um ano com desafio na área de pesquisa*. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-11/epidemia-do-virus-zika-no-brasil-completa-um-ano-com-desafio-na-area-de>>. Acesso em: 25 de ago.2017.

FERRY, Luc. *Aprender a viver*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2006.

GEORGE, Samuel. God of Life, Justice and Peace, a Disability-Informed Reading of Christology. *The Ecumenical Review*, v.64, n.4, December, 2012.

HARRIS, John. *Enhancing Evolution. The ethical case for making Better People*. New Jersey: Princeton University Press, 2007.

KOLB, Robert. Called to Milk Cows and Govern Kingdoms – Martin Luther’s Teaching on the Christian’s Vocations. *Concordia Journal*, Spring, 2013.

*LIVRO DE CONCÓRDIA*. Trad. Arnaldo Schuler. 6.ed. Canoas: Editora da Ulbra; São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: Concórdia.

LOWE, Mary Elize. Rabbi, who Sinned? Disability Theologies and sin. *Dialog: A Journal of Theology*, v.51, n.3, Fall, 2012.

LUTERO, Martinho. Catorze Consolações. Trad. Martin N. Dreher. In: *Obras selecionadas de Lutero*, v. 2. Porto Alegre: Concórdia; São Leopoldo: Sinodal, 2011.

LUTERO, Martinho. Catecismo Menor. Trad. Arnaldo Schüler. In: *Livro de Concórdia*. 6.ed. Porto Alegre: Concórdia; São Leopoldo: Sinodal, 2006.

LUTERO, Martinho. Debate de Heidelberg. Trad. Martin N. Dreher. In: *Obras selecionadas de Lutero*, v.1. Porto Alegre: Concórdia; São Leopoldo: Sinodal, 1984a.

LUTERO, Martinho. Debate sobre a teologia Escolástica. Trad. Joachim Fischer. In: *Obras selecionadas de Lutero*, v.1. Porto Alegre: Concórdia; São Leopoldo: Sinodal, 1984b.

LUTERO, Martinho. Um sermão sobre a Preparação para Morte. Trad. Joachim Fischer. In: *Obras selecionadas de Lutero*, v.1. Porto Alegre: Concórdia; São Leopoldo: Sinodal, 1984c.

MARSHALL, Paul. Is Technology out of control? In: *Crux*, v.20, n.3, set.1984.

O’DONOVAN, Oliver. *Begotten or Made?* Oxford: Clarendon Press, 1984.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. *Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: Uma visão a partir do Brasil*. *Revista Bioética*, v.24, n.3, 2016.

- SANCHEZ, Leopoldo. *Receiver, bearer and giver of the Holy Spirit*. Eugene, Oregon: Pickwick Publications, 2015.
- SANDEL, Michael. *Contra a Perfeição, ética na era da engenharia genética*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.
- SENRA, Ricardo – *Grupo prepara ação no STF por aborto em casos de microcefalia*. Disponível em: <[http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/01/160126\\_zika\\_stf\\_pai\\_rs](http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2016/01/160126_zika_stf_pai_rs)>. Acesso em: 8 nov.2017.
- SWINTON, John. The Body of Christ has Down's Syndrome: Theological Reflections on Vulnerability, Disability, and Graceful Communities. *The Journal of Pastoral Theology*, v.13, n.2, Fall, 2003.
- UN News centre. *Upholding women's human rights essential to Zika response – UN rights chief*. Disponível em: <<http://www.un.org/apps/news/story.asp?NewsID=53173#WfDAVxdE5PZ>>. Acesso em: 8 nov.2017.
- WESTPHAL, Euler. *Brincando no Paraíso perdido*. São Bento do Sul: União Cristã, 2006.
- WESTPHAL, Euler. Em busca da humanidade do ser humano. *Vox Scripturae*, v.XIV, n.1, jan.2006. São Bento do Sul: União Cristã.
- WESTPHAL, Euler. *O Oitavo Dia na era da seleção artificial*. São Bento do Sul: União Cristã, 2004.