

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO
NÍVEL DOUTORADO**

ANGELITA WOLTMANN

**DESCONSTRUINDO A BIOÉTICA PRINCIPALISTA PELA ÓTICA DOS DIREITOS
DOS VULNERADOS**

**SÃO LEOPOLDO
2019**

ANGELITA WOLTMANN

DESCONSTRUINDO A BIOÉTICA PRINCIPALISTA PELA ÓTICA DOS DIREITOS
DOS VULNERADOS

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do título de Doutor em Direito, pelo
Programa de Pós-Graduação em Direito da
Universidade do Vale do Rio dos Sinos –
UNISINOS

Área de concentração: Direito Público

Orientador: Prof. Dr. Vicente de Paulo Barretto

Coorientador: Prof. Dr. José Roque Junges

SÃO LEOPOLDO

2019

W869d Woltmann, Angelita.
Desconstruindo a bioética principialista pela ótica dos direitos dos vulnerados / por Angelita Woltmann. -- São Leopoldo, 2019.

293 f. : il. ; 30 cm.

Tese (doutorado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Direito, São Leopoldo, RS, 2019.

Área de concentração: Direito público.
Orientação: Prof. Dr. Vicente de Paulo Barretto, Escola de Direito ; Coorientação: Prof. Dr. José Roque Junges, Escola de Saúde.

1.Bioética. 2.Direitos humanos. 3.Saúde pública. 4.Direito à saúde. 5.Política de saúde. I.Barretto, Vicente de Paulo. II.Junges, José Roque. III.Título.

CDU 17:614
342.7
34:614

Catálogo na publicação:
Bibliotecária Carla Maria Goulart de Moraes – CRB 10/1252

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS - UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO – PPGD
NÍVEL DOUTORADO

A tese intitulada: “DESCONSTRUINDO A BIOÉTICA PRINCIPALISTA PELA
ÓTICA DOS DIREITOS DOS VULNERADOS”, elaborada pela doutoranda
Angelita Woltmann, foi julgada adequada e aprovada por todos os membros da
Banca Examinadora para a obtenção do título de DOUTORA EM DIREITO.

São Leopoldo, 30 de outubro de 2019.


Profa. Dra. **Fernanda Frizzo Bragato**,

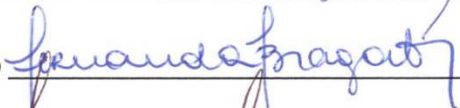
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Direito.

Apresentada à Banca integrada pelos seguintes professores:

Presidente: Dr. Vicente de Paulo Barretto 

Membro: Dra. Elda Coelho de Azevedo Bussinguer Participação por Webconferência

Membro: Dr. Paulo Sérgio Weyl Albuquerque Costa 

Membro: Dra. Fernanda Frizzo Bragato 

Membro: Dr. Gerson Neves Pinto 

Dedico essa tese àqueles que *jamais soltaram a minha mão* durante o caminho [em especial, ao Alfonso Woltmann (*in memoriam*) e à Dorilda Fantinel Woltmann - melhores pais que alguém poderia ter - bem como à minha irmã, Isadora Woltmann (e sua família, o meu cunhado Rodrigo Castagnetti e especialmente, à minha afilhadinha, Liz Woltmann Castagnetti) e, de modo especial, à família que construí durante esse percurso: Raoni Paiva Pereira, Luke Woltmann Pereira e aos gatos - Vincent, Camille (*in memoriam*), Shadow, Amarelo e Arwen].

AGRADECIMENTOS

Foi uma longa tese, uma viagem longa com mais anos do que deveriam ter sido e eu devo muito, *mas muito mesmo*, a *muitas* pessoas. Eu não acho que o que importa aqui é a citação dos nomes dessas pessoas. Nomes nunca são realmente importantes. Entretanto, entre conquistas, perdas, nascimentos, mortes e, principalmente obstáculos "dos grandes", sem esses seres individualmente significativos, eu jamais chegaria até aqui. Sem obedecer à hierarquia alguma, vou honrá-los, mencionando seus nomes para que sejam impressos nessa história que não é só minha. É, sem dúvida, deles. São pessoas que, independentemente (ou não) da ligação emocional comigo, estiveram por aqui, quando eu caía, me levantando e, quando eu pensava em desistir (ah, sim, pensei tantas vezes nisso que chego a me convencer que tal ideia é frequente quando se tenta escrever uma tese), me impedindo de cair de novo.

Esse primeiro agradecimento não é apenas uma declaração de gratidão, mas um desabafo. Um dos obstáculos mais significativos que tive durante o percurso foi o financeiro. Pode soar materialista demais referir, em primeiro plano esse aspecto. Mas, eu, que fiz meu mestrado em universidade pública, não tinha a real noção de quanto recurso eu teria que dispor para finalizar meu tão almejado título de "doutora". Quando fiz a seleção para o tão festejado programa de doutoramento em Direito da UNISINOS - recomendado pela Capes com conceito 6 e reconhecido como um dos melhores do Brasil -, lá nos idos de 2014, concorri com mais de cem candidatos para o preenchimento de dezoito vagas. Apesar de alguns avisos sobre os custos do programa, fui em frente porque, além de as linhas de pesquisa se encaixarem perfeitamente em minhas pesquisas, na profissão que escolhi, o título de "doutora" não é só necessário, como, principalmente, um "divisor de águas". Não tinha certeza se passaria ou não e, menos ainda, se cursaria, caso fosse classificada. Na verdade, tinha um pensamento que me impulsionava a ir em frente nesse plano: se eu fosse classificada, só cursaria se tivesse uma bolsa que me isentasse do pagamento das mensalidades, no mínimo (sou SÓ professora, ou seja, meu salário não combina com um doutorado em instituição particular). Passei, e, incrivelmente, fui bem classificada. Eu estava grávida quando recebi a notícia de que havia sido selecionada para o tão cobiçado programa. Pensei que haveria a tal "bolsa" e que eu poderia realizar o curso como planejado. Não rolou. No ano em que

passsei (2014), foram escassas as bolsas para o programa e, infelizmente, não fui uma das contempladas com o benefício. Sabe-se lá por quais forças do destino, minha mãe e meu pai, sabendo da situação – e felizes, e orgulhosos – resolveram me convencer a realizar a matrícula com o seguinte plano: “Filha, você não pode perder essa oportunidade. São poucos os que conseguem chegar aqui. Nós nos responsabilizaremos pelo pagamento das mensalidades, pois, com a venda do caldo de cana e do churros, podemos juntar, mensalmente, o dinheiro pra ir te ajudando enquanto não houver outra fonte melhor de renda, sem que tu tenhas que tirar do teu salário de professora, que não é alto, o valor.” Fiquei me sentindo sortuda. Pensei que não daria certo, no fim das contas, mas, num ato de ousadia e gratidão, fiz a matrícula e iniciei o curso. Me senti feliz e louca. Tinha acabado de assinar um contrato “para ricos”, de alto risco, com várias possibilidades de dar errado, mas, alguma coisa me dizia que era o que eu deveria fazer. Meu pai e minha mãe – sim, com o dinheiro das vendas do “caldo de cana e do churros” – me ajudaram a pagar as primeiras oito mensalidades. Com certeza, se privaram de algumas coisas, mas, prontamente, me enviavam o dinheiro mês a mês, sem questionar. Até aqui, tudo funcionou bem. Em outubro de 2014, no mesmo mês em que tive a felicidade de gerar o meu filho, também fui surpreendida com a notícia do diagnóstico do câncer do meu pai. Sem entrar em detalhes emocionais, financeiramente, tudo mudou. Essa doença trouxe com ela não só tristeza, mas a impossibilidade da força do trabalho que financiava meu curso de doutorado, mês a mês. Era com o trabalho do meu pai (com a ajuda da minha mãe) que eu conseguia “banciar” o curso caro que estou finalizando. Obviamente, pensei em desistir ao ver o acúmulo de parcelas sem pagamento e sem muita esperança de que fossem pagas. Comecei a fazer empréstimos. Usei todo o meu crédito bancário. Não foi o suficiente. Pensei em desistir “de novo e de novo e de novo” e, nesse momento - depois de toda essa história que envolve a reta final desse curso tão importante para a minha carreira profissional e para a minha realização pessoal, posso, finalmente, citar os nomes dos meus “investidores” e agradecer-lhes, afinal. Enquanto, alguns doutorandos com dificuldades financeiras agradecem às agências governamentais que lhes financiaram, eu agradeço à coragem da família e amigos que decidiram, sem garantia de quando receberiam de volta, “investir” em mim. Meu agradecimento financeiro vai ao coletivo solidário que eu nem imaginava que teria quando iniciei

esse processo. Assim, agradeço aos seguintes seres, que me emprestaram seu dinheiro (e seu tempo) para que eu não desistisse do curso que, agora, finalmente, concluo: novamente, aos indivíduos que compõem minha família, já citada na dedicatória, acrescida da Liz e do Rodrigo (afilhada e cunhado), faço questão de agradecer, pois, mais que valores materiais que não tenho mais em conta, que os fizeram deixar de adquirir algo para si para me ajudar a pagar as mensalidades, ainda me auxiliaram com tempo e apoio para cuidar do Luke e das minhas responsabilidades profissionais – isso tudo para que eu não desistisse no meio do caminho de crescer na profissão que escolhi. Obrigada! Pelo suporte material e invisível, vocês foram essenciais para muito além do que ousam imaginar.

Demais disso, preciso citar nomes que, mesmo não convivendo diariamente, participaram, constantemente, dessa luta, desde o início, pessoas que não pensaram duas vezes quando eu pedi ajuda e jamais me cobraram, durante o percurso – agradeço, em ordem de ajuda financeira e apoio emocional anexado aos seguintes mais do “humanos”: Adalberto Fernandes Falconi, Rafael Matiuzzi e Vanessa Steigleder Neubauer – amigos que surgiram no meu destino e investiram em mim desde o início, me levando de Cruz Alta para Porto Alegre durante o período de seleção, rindo junto nas jantás pós provas e, mesmo depois de eu ter sido aprovada e ele não, no processo que fiz juntamente com um deles – o “Falco” - me ajudando financeiramente no momento mais difícil e decisório, quando eu estava fraca e não acreditava que, com tantas surpresas ruins, iria conseguir seguir o percurso do doutorado e à “louca” da Vanessa, me emprestando tudo o que tinha – de roupinhas de cama à carrinhos confortáveis de bebê - para o Luke, que estava nascendo no meio do meu curso de doutorado e, me ajudando com produção acadêmica, mesmo durante a fase complicada do meu desligamento com a instituição que eu trabalhava na época; à “Pi” (Elizangela Fantinel Taschetto), ao “Cabeção” (Andressa Fantinel Dias) e à anestesista e professora de vida que tive desde pequena, Rejane Woltmann Dezorzi – um trio de primas que me “salvou” e me ajudou a seguir em frente diante da pressão de ter que arcar com valores que eu não tinha em momentos de necessidade de renegociação com a instituição; ao Daniel Woltmann e sua família, pelo empréstimo de um valor muito importante para que eu pudesse realizar a matrícula e finalizar o curso nessa fase final; aos advogados e amigos Julio Cesar Ausani, Pablo Ritzel e Andrea Freire Ferreira – pelo

suporte jurídico e conselhos precisos, exatamente precisei; à minha “par” e comadre, Tanara da Costa Rodrigues e à maravilhosa “tia” Neusa Helena Fantinel - sempre cobrindo os “finais de mês” em que faltava dinheiro por causa dos gastos com as mensalidades do doutorado e, principalmente, ajudando com os cuidados com o Luke, essenciais para que eu pudesse me concentrar na tese. A essas pessoas que nomeiei, agradeço não só o suporte financeiro, mas emocional e técnico. Sem esse “investimento” no projeto “Angelita” eu nunca chegaria aqui. Penso todos os dias como vou pagar os empréstimos, com juros e correção monetária, mas, principalmente, penso que não conseguirei, nunca, pagar pela paciência em compreender que, quando eu pedia para “investirem” em mim e no meu projeto de vida, essas pessoas nunca me decepcionaram ou me pressionaram e sim, ajudaram, de todas as maneiras que podiam. Obviamente, outros colegas e amigos me ajudaram muito no percurso, seja com apoio organizacional (cobrindo aulas, ajudando a produzir conteúdo de pesquisa e extensão, entre outras coisas), emocional e até com “um real”, mas são muitos, não conseguiria citá-los aqui. Sintam-se parte do meu “coletivo”. Muito obrigada, vocês concretizaram um projeto de vida individual com um empreendimento solidário. Pretendo honrar isso. E sim, embora contar parte da história que envolveu o meu percurso relacionado às dificuldades financeiras seja incomum em “agradecimentos”, espero que minhas palavras sejam entendidas por cada um que as leu até aqui, sem que signifiquem nada mais do que a minha necessidade de simplesmente agradecer, de verdade.

Além disso, agradeço aos meus orientadores – da área jurídica, da área da saúde e da bioética - que une as duas -, respectivamente, professor Vicente de Paulo Barretto e professor José Roque Junges, por me representarem academicamente, guiando meus passos para que eu conseguisse desenhar corretamente a pesquisa que aqui apresento. Agradeço, igualmente, aos professores que fizeram parte da banca de qualificação e do PPA, Fernanda Frizzo Bragato e Gerson Neves Pinto, que, com suas críticas pontuais e construtivas incansáveis, fizeram com que a pesquisa inicial ganhasse corpo de uma tese de doutorado, o que, inicialmente, parecia desacreditado. À Fernanda, ainda mais, por não ter medido esforços, atualmente, como coordenadora do PPG em Direito, para efetivar meus requerimentos de prorrogação de prazo e afins, por conta das circunstâncias especiais que passei, assim como o fez o professor Leonel Severo

Rocha, durante sua gestão. Agradeço, igualmente, aos professores, colegas e funcionários do programa – notadamente, ao professor Wilson Engelmann (que, por sua dedicação e “puxões de orelha”, ficou marcado com uma referência para minha vida profissional) ao colega Fernando Hoffmam (por sua parceria, perseverança e empatia com todo o processo que concluir um doutorado envolve) e à colega Raquel Von Hohendorff (que, sem sombra de dúvida, embora eu nunca tenha dito pessoalmente para ela, foi uma inspiração em relação à concretização da tão falada e pouco efetivada “transdisciplinaridade” e que, atualmente, me inspira, sendo professora do PPG), e, como não poderia deixar de ser, à secretária Vera Loebens (não há um momento em que, por mais atarefada que ela estivesse, não tenha me recebido com um sorriso e com respostas precisas e empáticas) - que acrescentaram não só conteúdo e experiência profissional, mas, sobretudo, destacaram-se por aspectos singulares relacionados ao trato acadêmico no âmbito das relações humanas. Eu nunca me senti realmente “à vontade” em uma instituição privada com tal magnitude financeira, mas, por conta dessas pessoas, acabei encontrando o meu lugar no PPG em Direito e na instituição.

Aos colegas da “profissão-professor”, que estão na luta pela educação e representam a resistência e a coragem de abdicar de carreiras financeiramente mais promissoras para se dedicarem ao que amam: agradeço a todos os colegas da Universidade de Cruz Alta, da Faculdade Metodista Centenário e da Universidade Franciscana que passaram pelo meu caminho e me ajudaram a seguir adiante no doutorado, de alguma forma. Em especial, destaco, nos anos iniciais, a inspiração da professora Anarita Araújo da Silveira (que me apresentou a Bioética), da professora Angela Araújo da Silveira Espíndola (que me ensinou a enfrentar as dificuldades com autenticidade), da professora Jânia Maria Lopes Saldanha (que, desde que me escolheu como monitora da Especialização em Direito Constitucional Aplicado, da antiga UNIFRA e, principalmente, quando participou da minha defesa de dissertação de mestrado, no antigo MILA – UFSM, me ensinou a fundamentar a Bioética nos Direitos Humanos para o ambiente latino-americano, me fazendo correr atrás de autores por mim, antes, desconhecidos e me inspirando na carreira acadêmica como uma opção de vida), do professor Luiz Ernani Bonesso de Araújo (que foi meu orientador do mestrado e fez enxergar que a vida de professor é uma luta diária de estudos, mas que, ao fim e ao cabo, compensa); nos anos

intermediários, o apoio dos antigos colegas da UNICRUZ, os professores Vanessa Steigleder Neubauer, Tiago Anderson Brutti, Airton Jose Sott, Raquel Buzatti Souto e Fátima Fagundes Barasuol Hammarstron (que me substituíram e deram continuidade em projetos que me eram muito caros, para que não fossem extintos, no momento em que fiquei afastada em licença-maternidade, no meio do doutorado); e, no período final - mais conturbado do que eu poderia imaginar - à acolhida da minha ex-coordenadora da antiga Faculdade Metodista de Santa Maria (antiga FAMES e atual FMC), professora Karina Schuch Brunet, assim como da professora Daniela Richter (por ter me recebido junto à Cátedra de Direitos Humanos e me avisado das oportunidades de trabalho que eu poderia abraçar na cidade); em especial, à colega e amiga da FMC, professora Angelica Cerdotes (que luta constantemente, junto comigo, por um espaço menos burocrático e mais humano, na Academia e é parceira de pesquisa, extensão e vida); agradeço também a tantos amigos e amados professores e técnicos da atual instituição em que trabalho, a UFN, agradeço em nome da coordenadora adjunta, a professora Carla de Souza Costa e do coordenador, professor Cristiano Becker Isaia (pela compreensão com as individualidades de seus subordinados, notadamente, pelo auxílio na esfera organizacional, cobrindo eventuais faltas por conta do doutorado e problemas privados – como a morte do meu pai - que acabaram surgindo durante minha relação de trabalho, sempre resolvendo tudo com calma e profissionalismo e, ainda, me oferecendo oportunidades únicas na profissão, detectando o que há de melhor em mim como profissional da carreira docente). Obrigada a todos. Espero não agradecer com palavras, mas sim, com ações que ajudem a contribuir com a luta por uma educação jurídica de qualidade. Ainda destaco aqueles que me auxiliaram nas traduções da língua estrangeira e aspectos metodológicos: Raoni Paiva Pereira (tradutor do inglês), Mónica Montana Martínez Ribas (tradutora do espanhol), Jacopo Pasi (tradutor do italiano) e Nariel Diotto (metodologia).

Por fim, mas com uma importância absurda, aos acadêmicos de Direito que passaram pela minha vida durante o tumultuado percurso do curso de doutoramento e da confecção da tese: Lucas Figueiredo, Liziane Menezes de Souza, Mariele Oliveira Pulga, Lucas Bortolini Kuhn, Gabriel Octacílio Bohn Edler, Nariel Diotto, Rômulo Cattani, entre outros que eu não conseguiria nominar. Esses ex-alunos e alunos foram (e são) essenciais em minha vida. É por eles que eu defendo essa tese. Obrigada aos nominados, que aceitaram desafios que eu, loucamente, idealizei

e foram meus fiéis bolsistas, colaboradores (e escudeiros) em projetos de pesquisa e extensão que sempre deixarão saudades. Aqueles que eu não nomei sabem quem são. Vocês são a razão disso tudo. É por vocês que ser professor não é apenas uma profissão, é uma vocação, para mim.

Enfim, como nunca, antes, em minha vida, eu havia agradecido nominalmente, parece que sempre falta alguém. Sintam-se agradecidos, meus amigos, que deram o suporte emocional, em qualquer momento que eu não lembrei aqui. Aos meus gatos e aos gatos de rua, que ronronaram na hora certa. E, não me canso de repetir, ao Luke, meu filho, meu inefável motivo de estar aqui, agora.

[...]

Escrever uma tese é um ato solitário, de resignação, que envolve trocas, perdas, desgaste emocional e físico, busca pela perfeição técnica. Envolve rituais diários, frustração, aprendizado e, entre tantos sentimentos confusos, esperança de ter escolhido o caminho certo. Agradeço, então, às decisões que tomei durante esse longo processo, mesmo às erradas, que me custaram caro.

*“Elen síla lúmenn’ omentielvo”!*¹

¹ Frase que na língua *quenya*, inventada por J. R. R. Tolkien significa a saudação “Uma estrela brilha sobre a hora do nosso encontro”, que serve tanto para encontros quanto para despedidas. Finalizo com essa frase para agradecer mil vezes a um elfo que não precisa ser nominado.

"Ninguém solta a mão de ninguém".

(Frase que "viralizou" nas redes sociais após o final das eleições brasileiras de 2018, originalmente é parte de uma arte feita por Thereza Nardelli, 30 anos, artista e tatuadora mineira.)

"Com grandes poderes vêm grandes responsabilidades."

(Frase dita por *Ben*, o tio de *Peter Parker* – o "Homem Aranha" - na primeira estória do Aranha, escrita por Stan Lee, em 1962, no 15º volume da *Amazing Fantasy*.)

*"I don't speak human; I can't understand a word you're saying."*²

(Letra de música da banda de rock folclórica pagã celta dos Países Baixos, *Omnia*, 2011).

² Tradução livre da autora da tese: "Eu não falo humano; eu não consigo entender uma palavra do que você diz."

RESUMO

O objetivo da tese proposta é, teoricamente, demonstrar a viabilidade de desconstrução do modelo principialista e estadunidense da Bioética para o ambiente brasileiro a partir da matriz teórica do pensamento decolonial dos direitos humanos, fundamentado nas ideias inauguradas pelo movimento “Modernidade/Colonialidade”. Tal vertente transcende à tradição crítica de pensamento latino-americano pós-colonial, problematizando, notadamente, a partir dos anos 2000, antigos (e novos) problemas da América Latina em relação ao universo de aplicabilidade dos direitos humanos, delimitando-se a pesquisa ao panorama da desconstrução do paradigma individualista bioético para a proteção efetiva dos humanos em ambientes de vulneração, como o Brasil. Pelo instrumento da revisão de literatura, busca-se amparo, sobretudo, em bioeticistas latino-americanos que se contrapõem à aplicação acrítica do principialismo bioético para propor modelos que busquem proteger os direitos das coletividades vulneradas no Brasil, marcadas por heterogeneidades sociais, ambientais, culturais, econômicas e outras singularidades que determinam a emergência da revisão das normas biojurídicas para que a efetivação do mínimo existencial seja condição de possibilidade ao se aplicar a bioética. De modo exemplificativo, para que se confirme a hipótese proposta, pauta-se a pesquisa nos modelos já sugeridos no âmbito da Bioética e Saúde Pública, quais sejam: a *Bioética de Proteção*, de Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow; a *Bioética de Intervenção*, de Volnei Garrafa e a *Bioética Sanitarista*, de José Roque Junges. Com a pesquisa, portanto, vislumbra-se trazer ao âmbito da análise jurídica o debate sobre qual é a bioética necessária ao ambiente brasileiro, considerando-se como condição de possibilidade para a desconstrução do principialismo a concretização do direito humano à saúde, do ponto de vista coletivo e não meramente individual.

Palavras-chave: Bioética principialista. Vulneração. Direitos humanos. Decolonialismo. Desconstrução.

ABSTRACT

The objective of this thesis is to theoretically demonstrate the feasibility of deconstruction of the principlist and US model of bioethics for the Brazilian environment based on the theoretical matrix of human rights decolonial thinking, based on the ideas inaugurated by the "Modernity / Coloniality" movement. This strand transcends the post-colonial Latin American critical tradition of tradition, problematizing, from 2000 onwards, the old (and new) problems of Latin America in relation to the universe of human rights applicability, delimiting research to the panorama of the deconstruction of the individualistic bioethical paradigm for the effective protection of humans in environments of vulnerability, such as Brazil. Through a systematic review of the literature, it is sought above all in Latin American bioethicists who oppose the uncritical application of bioethical principlism in order to propose models that seek to protect the rights of collectives that have been violated in Brazil, marked by social, environmental, cultural heterogeneities, economic and other singularities that determine the emergence of the revision of biojuridic norms so that the realization of the existential minimum is a condition of possibility when applying bioethics. As an example, in order to confirm the hypothesis proposed, research is based on the models already proposed in bioethics and health research, namely: Bioethics of Protection, by Fermin Roland Schramm and Miguel Kottow; Bioethics of Intervention, Volnei Garrafa and Sanitary Bioethics, by Jose Roque Junges. With the research, therefore, it is envisaged to bring to the scope of legal analysis, the debate on what bioethics is necessary for the Brazilian environment, considering as a condition of possibility for the deconstruction of principlism the concretization of the human right to health, from the collective point of view rather than merely individual.

Keywords: Principlistic bioethics. Vulnerability. Human rights. Decolonialism. Deconstruction.

RESUMEN

La tesis se propone demostrar teóricamente la viabilidad de la desconstrucción del modelo principalista y estadounidense de la bioética para el ambiente brasileño, a partir de la matriz teórica del pensamiento decolonial de los derechos humanos, fundamentada en las ideas inauguradas por el movimiento "Modernidad / Colonialidad". Visión ésta que trasciende la tradición crítica del pensamiento latinoamericano poscolonial, problematizando desde el 2000, nuevos y antiguos problemas, relativos al universo de aplicabilidad de los derechos humanos, delimitando la investigación al panorama de la desconstrucción del paradigma individualista bioético para la protección efectiva de los humanos, en ambientes de vulneración, como el Brasil. Mediante la revisión sistemática de la literatura, con amparo principalmente en bioeticistas latinoamericanos, que se oponen a la aplicación acrítica del principalismo bioético, para proponer modelos que visan proteger los derechos de las comunidades vulneradas en el Brasil, marcadas por heterogeneidades sociales, ambientales, culturales, económicas y otras peculiaridades, que determinan el surgimiento de la revisión de las normas biojurídicas, para que la eficacia del mínimo existencial sea condición de posibilidad al aplicarse la bioética. A título de ejemplo, para que se confirme la hipótesis propuesta, se pauta la investigación en modelos ya propuestos en el ámbito de investigaciones en bioética y salud, tales como: la Bioética de Protección de Fermin Roland Schramm y Miguel Kottow; la Bioética de Intervención, de Volnei Garrafa y, la Bioética Sanitaria, de José Roque Junges. Así, con esta investigación se pretende, traer al marco del análisis jurídico, el debate sobre el cual es la bioética necesaria para el ambiente brasileño, considerándose como condición de posibilidad para la desconstrucción del principalismo la realización del derecho humano a la salud, desde el punto de vista colectivo y no apenas individual.

Palabras clave: Bioética principalista. Vulneración. Derechos humanos. Decolonialismo. Desconstrucción.

SOMMARIO

Lo scopo della tesi proposta è, teoricamente, dimostrare la possibilità di decostruire il modello principalista e statunitense della bioetica per applicarlo all'ambiente brasiliano partendo dalla matrice teorica del pensiero decoloniale dei diritti umani, fondato sulle idee inaugurate dal movimento "Modernità / colonialismo." Questo aspetto trascende la tradizione critica del pensiero latino-americano postcoloniale, problematizzando, soprattutto, a partire dagli anni 2000, i vecchi (e nuovi) problemi dell' America Latina in relazione con l'universo di applicabilità dei diritti umani, delimitando la ricerca alla decostruzione del paradigma bioetico individualistico per la protezione efficace degli esseri umani in ambienti di vulnerabilità, come il Brasile. Attraverso la revisione sistematica della letteratura, si cerca appoggio, soprattutto, in bioeticisti latino-americani che si oppongono all'applicazione acritica del principalismo bioetico per proporre modelli che cercano di proteggere i diritti delle comunità vulnerabili in Brasile, segnati da eterogeneità sociali, ambientali, culturali, economiche e altre singolarità che determinano l'emergere della revisione delle norme biogiuridiche in modo che la realizzazione del minimo esistenziale sia una condizione di possibilità nell'applicare la bioetica. Ad esempio, per confermare l'ipotesi proposta, la ricerca si basa sui modelli già proposti nel contesto delle ricerche in bioetica e salute, e cioè: Protezione Bioetica, Fermin Roland Schramm e Michael Kottow; Bioetica di intervento, Volnei Garrafa e bioetica sanitaria, di Jose Roque Junges. Con la ricerca, quindi, si vuole portare nel campo dell' analisi giuridica, il dibattito su quale è la bioetica necessaria per l'ambiente brasiliano, considerando come condizione essenziale per la possibilità di decostruzione del principalismo la concretizzazione del diritto umano alla salute, dal punto di vista collettivo piuttosto che meramente individuale.

Parole chiave: Bioetica principalista. Vulnerabilità. Diritti umani Decolonialismo. Decostruzione.

LISTA DE SIGLAS

AMM	Associação Médica Mundial
CRFB/88	Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988
DPRDSS	Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde, de 2011
DUDH	Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005
EUA	Estados Unidos da América
Grupo M/C	Grupo Modernidade/Colonialidade
OMS	Organização Mundial de Saúde
STF	Supremo Tribunal Federal
STJ	Superior Tribunal de Justiça
SUS	Sistema Único de Saúde
UnB	Universidade de Brasília
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
2 O MODELO BIOÉTICO PRINCIPIALISTA	30
2.1 Caracterização Histórico-Conceitual da Bioética	32
2.2 O “Mantra” Principiológico e Seu Caráter <i>Prima Facie</i>: Análise Bioética e Jurídica do Conceito de Princípio	50
2.3 A Crítica Ao Paradigma Principlista da Bioética	77
3 (DE) COLONIALIDADE NOS DIREITOS HUMANOS E CRÍTICA À BIOÉTICA PRINCIPIALISTA.....	97
3.1 Estudos sobre Colonialidade e Direitos Humanos	99
3.2 Constitucionalização dos Direitos Humanos e a Cultura da Colonialidade	115
3.3 Bioética e Colonialidade: A Crítica Ao Modelo Principlista a Partir dos Direitos Humanos.....	130
4 CONSTRUINDO UMA BIOÉTICA FUNDADA NOS DIREITOS DOS VULNERADOS	142
4.1 A Vulneração como Paradigma de uma Bioética Decolonial	143
4.2 Modelos Bioéticos para os Socialmente Vulnerados no Brasil	170
4.3 Desconstrução das Normativas Bioéticas e Biojurídicas a Partir da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos	183
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	238
REFERÊNCIAS.....	248
ANEXO A – DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS (UNESCO).....	273
ANEXO B – DECLARAÇÃO POLÍTICA DO RIO SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (OMS).....	285

1 INTRODUÇÃO

A tese de doutorado que ora se apresenta tem como tema o estudo acerca da possibilidade de desconstrução da bioética de princípios – originada e fundamentada teoricamente no ambiente estadunidense – para o Brasil, a partir da fundamentação teórica pautada pela efetivação dos direitos humanos pelo viés do movimento do grupo Modernidade/Colonialidade (M/C)³. Tal movimento transcendeu à tradição crítica de pensamento latino-americano pós-colonial ou descolonial, problematizando, notadamente, a partir dos anos 2000, antigos (e novos) problemas da América Latina, entre eles, aqueles que dizem respeito aos direitos dos povos caracterizados pela vulnerabilidade e/ou vulneração⁴ que fazem parte desse ambiente. Demais disso, pontuam-se, de modo exemplificativo e hipotético, propostas teóricas de bioeticistas latino-americanos, especialmente os críticos do paradigma principialista bioético para

³ De acordo com Balestrin (2013), o grupo M/C se formou, aos poucos, através de seminários, diálogos informais e publicações. Em 1998, na Venezuela, encontraram-se, pela primeira vez, os estudiosos Edgardo Lander, Arthuro Escobar, Walter Mignolo, Enrique Dussel, Aníbal Quijano e Fernando Coronil. Logo em seguida, em 1999, na Colômbia, aconteceu um simpósio internacional organizado por Santiago Castro-Gómez e Oscar Guardiola, que reuniu, novamente, Mignolo, Lander, Coronil, Quijano, Zulma Palermo e Freya Schiwy. Incentivados por esse encontro, em 2000 lançou-se uma das publicações e grupo mais importantes do M/C, denominada “*La colonialidad del saber: eurocentrismo y ciencias sociales*”. A partir disso, nos anos 2000, ocorreram mais sete encontros oficiais do grupo M/C (nos anos 2001, 2002, 2003, 2004, 2006), o qual incorporou e dialogou com os seguintes autores, até hoje, referências teóricas ao se falar em decolonialismo: Javier Sanjinés, Catherine Walsh, Nelson Maldonado-Torres, José David Saldívar, Lewis Gordon, Boaventura de Sousa Santos, Margarita Cervantes de Salazar, Libia Grueso e Marcelo Fernández Osco, bem como os estudiosos associados ao grupo, a saber: Jorge Sanjinés, Ana Margarita Cervantes-Rodríguez, Linda Alcoff, Eduardo Mendieta, Elina Vuola, Marisa Belausteguigoitia e Cristina Rojas. Pode-se afirmar, pelo aporte teórico citado, que o M/C se destaca como um dos grupos de estudo mais significativos em relação ao pensamento crítico latino americano no século XXI. A diferença a ser apontada para a matriz pós-colonial é o aspecto teórico-geográfico. No pós-colonialismo, os autores de domínio são das remotas colônias inglesas-francesas na Ásia, Oceania e Oriente Médio, que fundamentam suas críticas no aspecto cultural. De acordo com Balestrin (2013, p. 108) “Trata-se da sugestão feita por Catherine Walsh para a utilização da expressão “decolonização” – com ou sem hífen – e não “descolonização” (Mignolo, 2008, 2010). A supressão da letra “s” marcaria a distinção entre o projeto decolonial do Grupo Modernidade/Colonialidade e a ideia histórica de descolonização, via libertação nacional durante a Guerra Fria.” Portanto, durante a tese, optou-se por utilizar a expressão sem o “s”, que, na visão da autora, abriga mais substancialmente a hipótese.

⁴ A autora optou por utilizar o termo “vulneração” ao invés de “vulnerabilidade” em sua pesquisa, como termo mais apropriado ao contexto. O motivo justifica-se pela delimitação da tese, que, ao invés de enfrentar a vulnerabilidade em seus sentidos individualmente considerados, como faz a Bioética de Princípios, notadamente no contexto das normativas brasileiras do Conselho Nacional de Saúde, situa-se no contexto circunscrito ao contexto vivido pelo humano (ou, mais comumente, por grupos que vivam em situações adversas). Acredita-se que a população que aqui vive, em sua maioria, já experimenta o “dano” concretamente instalado, já está ferida pela situação que passa diariamente, carregada de perdas, sem usufruir, sequer, do mínimo essencial a uma existência digna. Frisa-se que, apesar de tais conceitos aparecerem na pesquisa em diversos pontos, no capítulo 4 aprofundar-se-ão as fases em torno da construção do conceito de “vulnerabilidade”, abordando o conceito desde os “grupos de risco”, passando pelos “hábitos de risco” até o seu aspecto social e programático, sendo este o aspecto mais próximo da “vulneração”, termo presente em modelos latino americanos bioéticos.

um continente marcado por heterogeneidades típicas de países pobres, sob facetas diversas, a exemplo do Brasil.

A desconstrução do modelo principialista bioético já não é novidade para os estudiosos das áreas da Bioética e da Saúde Pública. Tanto é verdade que as propostas de Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow (2005) – com a *Bioética de Proteção* - de Volnei Garrafa (2005) - com a *Bioética de Intervenção* e de Jose Roque Junges (2014) – com a recente *Bioética Sanitarista* - materializam, naturalmente, com base em faces diferentes de um modelo bioético “latino-americano” contestador, a realidade e a proximidade do pluralismo e do comprometimento social dos atores que possuem a vulneração como ponto em comum em suas vidas. Nesse contexto, a base teórica a ser utilizada na pesquisa pretende demonstrar que uma bioética de desconstrução desse paradigma principiológico norte-americano⁵ é viável e necessária para o ambiente brasileiro, visto que o modelo contestado foi construído padronizadamente para o modelo norte americano e, aqui, no ambiente brasileiro (e latino americano, genericamente), não cabe mais.

A ideia que se pretende semear na tese - proposta para o Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - vem sendo perseguida ao longo da vida acadêmica da autora de diversos modos⁶. A escolha pela pesquisa em Bioética, quando se trilha uma carreira jurídica, não é das mais fáceis. Não que o tema seja tormentoso de se trabalhar, bem pelo contrário, é de uma complexidade apaixonante. O problema maior a ser enfrentado é que o jurista,

⁵ Que está presente em, basicamente, todas as normativas brasileiras relativas à Bioética e legislações/julgados de tribunais no âmbito nacional, a exemplo das resoluções do Conselho Nacional de Saúde, de declarações internacionais que regulamentam a ética em pesquisa - como a polêmica Declaração de Helsinki em suas diversas versões - entre outras. Cabe destacar que, aos poucos, tal cenário tem mudado, teoricamente: é o que transparece na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos, de 2005, por exemplo.

⁶ Em 2005, a doutoranda defendeu a pesquisa monográfica intitulada “A pesquisa biocientífica e a dignidade do ser humano: uma proposta transdisciplinar para o conflito destes direitos” na Especialização em Direito Constitucional Aplicado, do antigo Centro Universitário Franciscano, UNIFRA, atual Universidade Franciscana (UFN). Em 2006, em sede de mestrado (o extinto MILA - Mestrado em Integração Latino-Americana - da Universidade Federal de Santa Maria - UFSM), defendeu a dissertação denominada “Comitês de Ética em Pesquisa no âmbito latino-americano (Brasil-Argentina): transdisciplinaridade em prol da dignidade humana”. Em 2010 foi a vez da Especialização em Bioética, pela Universidade Federal de Lavras, UFLA, na qual o estudo de final de curso apresentado foi “Considerações bioéticas sobre as pesquisas biomédicas com seres humanos: a dignidade humana como fronteira ética entre o médico e o monstro”. Além disso, coordenou alguns projetos de iniciação científica, apresentou e publicou trabalhos (artigos, resumos e pôsteres) e possui pesquisa em andamento no tema “Sobre a vulnerabilidade do pesquisado latino-americano nas pesquisas biomédicas com seres humanos na sociedade de risco: uma visão transdisciplinar a partir do Direito penal” pelo curso de Doutorado em Direito - Modalidade Intensiva, na Universidade de Buenos Aires, UBA, Argentina.

pesquisador da área de Bioética, não pode, de modo algum, ser alguém totalmente dogmático ou disciplinar. Feita a opção pela Bioética, nasce um pesquisador transdisciplinar, assunto que “incomoda” esta pesquisadora desde o mestrado acadêmico.

Não foi (e não é) fácil delimitar qualquer tema dentro da Bioética. A Bioética tem tentáculos, pelos quais um tema se liga ao outro rapidamente. Antes mesmo que se perceba, é comum um pesquisador que trabalha com questões relacionadas ao aborto, por exemplo, começar a falar sobre eutanásia, não importando se um tema trata do início da vida e outro do fim. O que liga tais assuntos é a amplitude temática e filosófica que os permeia: a dignidade humana, a liberdade de agir autonomamente ou não e as normas jurídicas (ou falta delas) que o afetam, permitindo ou proibindo as condutas. Assim, delimitar um tema que trata de uma “complexidade de temas”, como é típico no campo da Bioética, no caso da tese proposta, não deixa de ser uma tarefa desafiadora.

Ressalta-se, novamente, que a investigação não é típica da área das Ciências Jurídicas, tendo sido defendida, no Brasil, até o presente momento, em outras áreas, notadamente, no campo da Saúde e da Bioética⁷, portanto, deve ser lida com o cuidado de uma abertura disciplinar. Contudo, está inserida no Direito por se tratar de um tema totalmente vinculado à proteção dos direitos humanos e sua efetividade, especificamente no que tange à ordem social. A proposta, portanto, não deixa de ser jurídica, na medida em que, transdisciplinarmente, debate sobre os fundamentos de uma teoria contra hegemônica para a Bioética. A problemática é fundamentada em paradigmas que questionam teorias construídas sem preocupações com especificidades de povos com marcas de “dominação” em todos os aspectos, como os africanos e latinos (no caso da tese, o povo brasileiro), acostumados a aceitar modelos pautados por uma cultura do “poder”. Discute-se, aqui, por conseguinte, qual é a bioética necessária para a proteção dessa massa vulnerada, tendo em conta a incoerência da aplicabilidade de paradigmas bioéticos principialistas e em um ambiente de vulnerações, tão heterogêneo e marcado por injustiças em diversos

⁷ Ver publicações, principalmente, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde e do Programa de Pós-Graduação em Bioética Universidade de Brasília (UNB), bem como, algumas publicações do Programa de Pós-Graduação em Bioética do Centro Universitário São Camilo, em São Paulo. Em nível internacional, há críticas bem fundamentadas sobre a utilização (ainda) de uma Bioética de princípios, que, aos poucos, tem se fragilizado pelas publicações dos próprios norte-americanos e europeus, no início dos anos noventa (GARRAFA, MARTORELL & NASCIMENTO, 2016).

sistemas, tal como a *terrae brasilis*. Está aí o porquê da delimitação da pesquisa – qual seja, a desconstrução do principialismo no âmbito da Bioética - ser fundamentada na crítica decolonial e buscar fundamentos nessa leitura dos direitos humanos ao invés de aceitar princípios teorizados e pré-concebidos em um ambiente completamente diferente do Brasil: os fatores que tornam os humanos, na perspectiva do ambiente estudado, expostos às condições de vulneração (em suas várias escalas, considerando os aspectos econômicos, sociais, culturais, e não somente físicos e biológicos, como outrora se acreditava⁸). Tais características contrastam fortemente com aquelas de onde o “mantra” principiológico bioético teve origem, qual seja, os EUA - local onde o centro das preocupações bioéticas é o indivíduo e não uma coletividade vulnerada - perspectiva essa que pode ser observada pela própria evolução do constitucionalismo, que será explorado no presente estudo.

Nesse sentido, o tema perpassa o universo teórico das pesquisas sobre o universalismo nos direitos humanos, típico do ocidente, predominante na teoria e normativas pós 1948. Isto é, com base em correntes que trabalham criticamente a difusão desses direitos em locais de cultura marcada pela colonialidade, a bioética a ser aprofundada nessa pesquisa não é aquela que se aprende nos “manuais”, que tem por base o mantra principiológico norte-americano tão citado nas normativas administrativas internas brasileiras, que serão aqui explicitadas (especialmente aquelas relacionadas à ética em pesquisa e ética clínica). Essa tese pretende defender uma teoria bioética que seja adequada à realidade dos vulnerados no Brasil, visto que os parâmetros atuais são ainda falhos e insatisfatórios para as necessidades no âmbito da contribuição da teoria jurídica para a ética prática em saúde pública - apesar de apresentarem revisões periódicas – pelo principal motivo de não possuírem paradigmas próprios.

A análise partirá, no primeiro capítulo, da construção do modelo principialista estadunidense da Bioética, fundado na ética em pesquisa e, principalmente, na ética

⁸ Lombroso (1897), nesse sentido, foi mundialmente conhecido por formular uma teoria que “hierarquiza” os seres humanos por traços físicos/biológicos e pode, segundo ele teorizou, definir o potencial para o cometimento de crimes e, conseqüentemente, acabar levando o indivíduo – ou, as coletividades que compartilham da mesma semelhança racial - marginalizado na sociedade. Tal definição foi paradigmática para o estudo da criminologia e restou publicada em 1876, com a tradução de “O homem delinquente”. A partir da aceitação (à época) de tal teoria, houve o que pode ser denominado “seletividade estrutural do sistema penal” ou “racismo institucional” no Brasil, acarretando, assim, vulnerabilidade racial. Segundo Zaffaroni (1991), esse tipo de vulnerabilidade corresponderia ao grau de probabilidade de determinado indivíduo ser selecionado e considerado culpado pelo sistema penal.

clínica – conhecidas teoricamente como parte da “microbioética” - para, então, apresentar, brevemente, as correntes que dele derivaram mundo afora. Esse capítulo não objetiva explorar esses outros modelos bioéticos, mas sim, focar em três aspectos do paradigma principialista, que, pelos estudos da autora da tese, são fundamentais para a desconstrução proposta. O primeiro aspecto, a ser explorado no subcapítulo inicial, tratará do histórico conceitual da Bioética, apresentando o modelo principialista bioético norte-americano como paradigma e influenciador da metodologia nas práticas clínicas e ética em pesquisa na relação médico-paciente na área da Saúde. Atenta-se para a fundamentação teórica clássica, que tem como obra de referência “*Principles of Biomedical Ethics*”, de por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, publicada pela *Oxford University Press*, pela primeira vez, em 1979⁹ (2.1.); logo, em seguida, apresentam-se os princípios bioéticos considerados deveres *prima facie* e repetidos como um mantra bioético, preocupando-se, no âmbito teórico – visto que é uma tese jurídica - em diferenciar o que é um princípio para a Bioética e o que é um princípio para o Direito (2.2); por fim, o último subcapítulo trará as principais críticas emanadas ao modelo principialista considerado, por tanto tempo, hegemônico, na ética clínica e em pesquisa, pelo viés dos críticos casuístas Albert R. Jonsen e Stephen Toulmin (2.3).

Para o segundo capítulo, discorre-se sobre o panorama dos estudos sobre colonialidade em direitos humanos e sua relação com a crítica ao modelo principialista na Bioética. Trabalhar-se, da mesma forma que no primeiro, sob três abordagens: na primeira parte, apresentam-se os estudos relativos à colonialidade no âmbito dos direitos humanos, abordando suas fases e principais referenciais teóricas (3.1); a seguir, aliada à tal abordagem teórica da colonialidade nos direitos humanos, far-se-á um resgate do constitucionalismo como um movimento de matriz ocidental que foi marcado por “três corações” diferentes (CANOTILHO, 1999) – Inglaterra, EUA e França – os dois últimos, notadamente, calcados em declarações de direitos de cunho individualista e liberal, pois se entende que a relação entre a construção dos direitos humanos possui base no movimento denominado como constitucionalismo e dele

⁹ Para buscar a primeira edição, é preciso procurar por “BEUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press; 1979.”. Até o presente momento, foram publicadas sete edições, a saber: 1979, 1983, 1989, 1994, 2001, 2009 e 2013. A versão utilizada na presente tese é, em sua maior parte, decorrente da versão publicada em espanhol, traduzida da edição de 1994 e revisada pelo catedrático em Bioética, Diego Gracia Guillén, referenciada ao final como: BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.F. *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, S.A., 1999.

recebe influência direta (3.2); finalmente, apresenta-se a crítica ao principialismo bioético com fundamento nos direitos humanos e nos movimentos resultantes dos estudos sobre colonialidade, focando a desconstrução do modelo bioético estadunidense na teoria decolonial desenvolvida pelo movimento M/C, que trouxe um viés emancipatório e próprio aos direitos dos vulnerados (3.3). As bases teóricas para esse capítulo, que é o “miolo” da tese, são os autores Edward Said, Frantz Fanon, Homi Bhabha e Aníbal Quijano – sem esquecer de Walter Mignolo e Enrique Dussel - estudiosos, do grupo M/C nas ciências sociais, que carregam a marca o que pode ser chamado de “giro descolonial”¹⁰ - e Boaventura de Sousa Santos, que agrega ao estudo a vertente das epistemologias do sul, todos influentes na desconstrução da percepção dominante de direitos humanos em terras marcadas por vulnerabilidades.

No capítulo final, com a base teórica demarcada pelo estudo anterior, defende-se a urgência da desconstrução da Bioética de princípios, com fundamento nos direitos humanos dos vulnerados, em defesa de uma bioética de desconstrução, pautada na decolonialidade. Optou-se, para dar harmonia à construção teórica da tese, pela subdivisão em três partes, do mesmo modo que as anteriores: a primeira, analisando, detalhadamente a vulneração, diferenciando seu conceito do de vulnerabilidade, no contexto dos direitos humanos, para a construção de uma teoria bioética livre do modelo principialista (4.1); logo em seguida, traz-se à exposição, como exemplo de possibilidade dessa desconstrução principialista, modelos bioéticos aptos à América Latina e Brasil, já defendidos substancialmente, por bioeticistas críticos do principialismo. As teorias aqui estudadas são as vertentes protecionista, interventiva e sanitaria da Bioética, citadas e referenciadas inicialmente, todas formuladas em contraposição ao paradigma estadunidense, marcadas por características que a autora da tese que ora se apresenta entende como, de certo modo, livres do colonialismo anglo-saxão e eurocêntrico, e, principalmente, comprometidas com a proteção dos vulnerados. Isso não quer dizer que esses modelos interpretam que a principiologia deve ser totalmente descartada, mas, sim,

¹⁰ Vale referir que: “A ideia de “giro” remete a uma noção de “virada” que talvez seja mais bem captada pela palavra em inglês “*turn*”. No campo das Humanidades em geral esta expressão é utilizada quando ocorre uma transformação, um redirecionamento de determinado assentamento epistêmico, por exemplo, “*linguistic turn*”, “*cultural turn*”. Por sua vez, a expressão “decolonial” não pode ser confundida com “descolonização”. Em termos históricos e temporais, esta última indica uma superação do colonialismo; por seu turno, a ideia de decolonialidade indica exatamente o contrário e procura transcender a colonialidade, a face obscura da modernidade, que permanece operando ainda nos dias de hoje em um padrão mundial de poder.” (BALLESTRIN, 2013, p.1).

são marcadas, por uma interpretação pautada no coletivo ao invés do individual e adaptada para o ambiente singular da vulneração, contrapondo-se ao sombreamento semeado pela teoria principialista, característico das normativas regulamentares da ética clínica e em pesquisa, notadamente, no Brasil, um país que se destaca pela atuação de seus Comitês de Ética em Pesquisa (CEP's) institucionais (4.2); derradeiramente, e, defendendo-se a prática da “*soft law*” no âmbito das normativas biojurídicas no campo da Bioética como elemento “divisor de águas” para a desconstrução da bioética principialista, traz-se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), de 2005, defendendo-se sua força normativa e influência para o exercício de uma bioética de vertente decolonial (4.3).

É nesse caminho que se define a pergunta de fundo ao *problema de pesquisa*: *A Bioética principialista - que marca inúmeras normativas e ações incorporadas aos direitos humanos no ambiente brasileiro – pode ser desconstruída a partir dos fundamentos teóricos propostos pelo pensamento decolonial, fundamentando-se na proteção dos direitos humanos dos socialmente vulnerados ao invés dos princípios clássicos sedimentados por Beauchamp & Childress?* A hipótese que se apresenta para o questionamento suscitado é, inicialmente, teórica, meramente. Demonstra-se, ao longo da tese, como já citado, que já vem sendo debatida por meio de modelos propostos por alguns autores no campo da Bioética e Saúde Pública, especialmente na Universidade de Brasília (UnB). No entanto, no âmbito do Direito, ainda carece de preocupação fundamentada. Essa é, inclusive, a motivação da pesquisadora, para estudá-la: desconstruir a Bioética principialista com base nos direitos humanos de viés decolonial, com base em documentos internacionais, construídos com a preocupação com o social e não meramente na autonomia do indivíduo, que, apesar de ser um detalhe importante para inúmeros casos concretos, não é o fator determinante para uma bioética concretizadora de direitos humanos sociais em países como o Brasil. Considerando-se essa hipótese é que se traz à lume a “norma” biojurídica que desafia o principialismo bioético, eis que construída em ambiente latino-americano – Brasil – a DUBDH (2005), explorando-se sua eficácia jurídica como parte do panorama supralegal nacional e sua influência para a desconstrução teórica do principialismo.

Demais disso, a partir da lógica apresentada para a construção da tese, entende-se que a mudança do paradigma teórico para uma bioética fundada nos direitos humanos dos vulnerados está, imprescindivelmente, atrelada, pelo lado da

Saúde no Brasil, à efetividade das políticas públicas estatais pelos profissionais da área, com ênfase na atuação dos órgãos administrativos reguladores da ética clínica e em pesquisa, tais como o Conselho Nacional de Saúde (CNS), o Conselho Federal de Medicina (CFM), o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), sem excluir os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP's) e Comitês de Bioética institucionais e o *modus operandi* dos atores que fazem parte desses órgãos dentro do Sistema Único de Saúde (SUS).

Por fim, a título de considerações finais, confirmando tudo o que foi abordado no conteúdo da tese – que transita entre a Bioética, Saúde e Direito - mas sem a pretensão de colocar um “ponto final” ao debate (pois debates bioéticos dificilmente possuem fim), reafirma-se a hipótese defendida nas pesquisas de mestrado da autora da tese, de que a evolução da Bioética para a América Latina depende da superação da interdisciplinaridade para uma proposta teórica transdisciplinar, no âmbito da educação dos atores que fazem parte das relações complexas que abarcam os conflitos bioéticos. Dessa forma, pretende-se, verdadeiramente, detectar, pela proposta de desconstrução teórica da Bioética principialista, modos de proteção à vida digna e direitos sociais que envolvem a saúde dos indivíduos e grupos vulnerados no ambiente brasileiro. Para isso, não se pode pensar a Bioética de um ponto de vista meramente individualista, clínico ou casuístico. É imprescindível que se pense a Bioética assumindo o enfoque coletivo. Essa é a preocupação maior do modelo latino americano, que encontra na crítica produzida pelo modelo sanitaria¹¹, utilizado como exemplo no último capítulo, uma das desconstruções críticas que se defende para a Bioética brasileira. Nela, Junges (2014) esboça problemáticas da maior importância que vão ao encontro da proposta da autora quando vislumbra que a Bioética, ao assumir o enfoque coletivo, perseguirá outras questões éticas, que busquem trabalhar o papel dos agentes como elo entre a equipe de saúde e a comunidade (em suas necessidades e fomentando a participação social). Desse modo, as hipóteses a serem perseguidas na tese são originais para a Ciência Jurídica, delimitadas à uma proposição teórica fundamentada na decolonialidade dos direitos humanos para a Bioética brasileira, objetivando que não use como matriz teórica a principiologia *prima*

¹¹ Pode-se falar em Bioética Sanitarista como um contraponto à Bioética Clínica. De acordo com Junges (2014, p. 14), “[...] a bioética sanitaria – inspirada em seu nome pelo movimento sanitaria brasileiro que deu origem ao paradigma da saúde coletiva e foi o responsável pela criação do Sistema Único de Saúde (SUS) – quer refletir sobre as questões éticas do mundo da saúde a partir das políticas públicas.”

facie e sim, a concretização dos direitos humanos sociais ambientados aos povos vulnerados.

A escolha do tema justifica-se na própria complexidade da questão, que, teoricamente, reclama a intervenção do paradigma transdisciplinar, contrastando com a preocupação individualista, típica de uma bioética casuística, marcada por uma relação médico-paciente baseada em padrões liberais-individualistas que, inclusive, favoreceram os abusos nas pesquisas clínicas que envolvem seres humanos, historicamente. Em relação à importância do tema abordado, em seu aspecto menos teórico e mais voltado para a aplicabilidade social, esta repousa justamente no debate sobre a contribuição para uma construção contra hegemônica da aliança entre direitos humanos sob o olhar dos estudos de decolonialidade inter-relacionados à Bioética em ambiente de vulneração, tanto historicamente quanto na atualidade, encaixando-os no cenário político globalizado e, notadamente, da chamada “sociedade de risco”¹², rotineiramente presente em um país que optou, recentemente, por legalizar práticas, como o uso dos transgênicos e, até agora, ainda carece de regulação em relação aos produtos decorrentes de nanotecnologias. Ainda, o tema escolhido justifica-se teoricamente, para o Direito, por versar sobre questões relacionadas aos “novos direitos” (OLIVEIRA JÚNIOR, 2000), frutos da nova cosmologia proposta pela revolução científica e biotecnológica em curso, e que ainda não foram suficientemente abordados pelos estudiosos da Ciência Jurídica, ou mesmo por intérpretes inautênticos de normativas relativas à Bioética, como os juízes, de modo geral. É, portanto, urgente, libertar-se, em um todo teórico e social, da visão colonial¹³, priorizando uma bioética fundamentada nos direitos humanos dos vulnerados, que aqui se propõe.

A base metodológica usada para o estudo é a pesquisa qualitativa, básica e exploratória, instrumentalizada por uma revisão de literatura com base em clássicos estudiosos do principlismo bioético e dos estudos sobre colonialidade, assim como, de modo mais específico, em plataformas virtuais, notadamente, o Repositório Institucional da Universidade de Brasília (UnB)¹⁴, vinculado à biblioteca virtual da

¹² Ver Ulrich Beck.

¹³ Como disse Bragato (2009, p. 25) "Trata-se de "descolonizar" o conhecimento, no sentido de permitir a inclusão de outras falas, variadas visões de mundo, histórias esquecidas, outros valores que não somente os ocidentais, e, assim, propor alternativas ao eurocentrismo."

¹⁴ Que permite o acesso às dissertações, teses, artigos, livros, relatórios e outros documentos acadêmicos ligados à Faculdade de Ciências da Saúde da UnB.

Cátedra da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) de Bioética¹⁵ e a base de dados cooperativa *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), visando responder ao problema apresentado inicialmente¹⁶. Do ponto de vista dos procedimentos técnicos, constitui-se de uma pesquisa bibliográfica e documental, privilegiando-se a multidisciplinaridade das fontes, considerando o caráter preponderantemente teórico do estudo, possuindo como fontes documentais as normativas nacionais - notadamente a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CRFB/1988) e Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e Conselho Federal de Medicina (CFM) - e internacionais, com foco na DUBDH/2005, além de explorar superficialmente normativas marcantes para a construção histórica da Bioética, a exemplo da “Declaração de *Helsinki*” e suas atualizações¹⁷, entre outros documentos que marcaram época na trajetória e afirmação da Bioética clássica e que foram internalizadas pelo Direito brasileiro. Por se entender que a desconstrução do modelo teórico principialista bioético depende de análise crítica, bem como, por tratar a tese do (necessário) desvelamento de fundamentos ideológicos da seara da Bioética e dos direitos humanos – sendo, por isso, o problema de pesquisa, uma prática discursiva - utiliza-se, a dialética da análise do real de Marx e Engels (2007), a fim de buscar as relações reais por trás dos fenômenos teóricos; bem como a análise crítica do discurso em Ciências Sociais (FAIRCLOUGH, 2008)¹⁸ como métodos de

¹⁵ Que permite o acesso aos periódicos qualificados em matéria de Bioética, na América Latina, entre eles: Revista Brasileira de Bioética, Revista RedBioética/UNESCO, Revista Bioética, Revista *Bioethikos*, Revista Colombiana de Bioética e Revista Latinoamericana de Bioética.

¹⁶ Tendo em vista a natureza da temática abordada ser explorada no Brasil, principalmente após a promulgação da Constituição de 1988, a autora da pesquisa não se deteve apenas em pesquisas publicadas nos últimos cinco anos, precisando ir até publicações mais remotas para realizar seu objetivo.

¹⁷ As versões completas e originais podem ser encontradas no site da Associação Médica Mundial e estão disponíveis para download no link: <<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>> Acesso em: 18 nov. 2018.

¹⁸ Fairclough (2008) identifica o discurso como prática política e ideológica para as pesquisas e ciências sociais. Nesse sentido, o discurso, como prática política, trabalha com as relações de poder de modo a questionar o modo como se estabelecem, permanecem e se modificam nas instituições que representam o interesse coletivo, ao passo que, como prática ideológica, trabalha com os significados presentes nas mais diferentes posições pelas quais são instrumentalizadas as relações de poder. Para a presente tese, é interessante citar a interpretação de Bragato & Colares (2017, p. 952) sobre a análise crítica do discurso, quando dizem que: “[...] a dimensão crítica da análise do discurso, fortemente baseada na sua concepção de ideologia, aproxima-se das abordagens descoloniais. Há uma coincidência entre os interesses de um e outro. Se o interesse da Análise Crítica do Discurso reside em explicitar a forma como a ideologia e as relações de poder se produzem, reproduzem, negociam e contestam nas representações das práticas sociais, nas relações sociais entre as pessoas e nas identidades sociais e pessoais em textos e conversas, a descolonialidade está interessada em mostrar como a ideologia dominante e as relações de poder são perpassadas pela noção de colonialidade e em que medida a sua superação pode ser possibilitada pela incorporação de elementos descoloniais. As relações de poder assimétricas acabam se refletindo na posição de subordinação de diversos

abordagem.

A proposta ora apresentada, portanto, não concentra apenas o encontro “barulhento” dos paradoxos, típicos da microbioética – nascedouro da teoria principialista, preocupada com a relação individual entre médico/pesquisador e paciente/pesquisado. O objeto da tese ultrapassa esse paradigma: busca desconstruir e criticar – inclusive do ponto de vista biojurídico – a clássica Bioética de princípios praticada em ambientes de vulneração, como o Brasil, podendo ser estendida tal compreensão para os denominados países do “eixo sul”¹⁹, que tiveram “desenvolvimento tardio”, como um todo, a partir da hipótese da impossibilidade da reprodução de paradigmas bioéticos universais em contextos sociais de vulneração, o que leva à necessidade de (re)estruturação do discurso atual. Para tanto, propõe-se focar a atenção - em relação a esse modelo teórico bioético a ser construído – aos aspectos práticos necessários à ética da vida e do mínimo existencial para a coletividade, priorizando-se a utilização de ferramentas/categorias dinâmicas e efetivas, tais como a comunicação, linguagem, coerência, argumentação e outras, praticadas no dia-a-dia daquela bioética baseada em problemas persistentes, considerando-se, de uma vez por todas, a Bioética num sentido macro, com atenção

grupos que são, assim, chamados de minoritários, não necessariamente por seu tamanho, mas por sua debilidade de poder dentro de determinado contexto social.”

¹⁹ O que significa, para a pesquisa desenvolvida, o “eixo sul”? Para Santos (2009) não significa um mero conceito geográfico, mas, sim, um eixo sócio-político relativo àqueles países, regiões, localidades e até coletividades agrupadas em determinado espaço conjuntamente, marcados por constantes e repetitivos processos de exclusão, opressão e discriminação. Para o sociólogo, o “sul” significa a metáfora da vida desprovida de dignidade, caracterizada por um tipo de sofrimento diagnosticado pelo modo pelo qual o humano que ali vive desenvolveu seu histórico, na maioria das vezes, moldado por uma colonização de exploração relacionada ao sistema econômico capitalista e da colonialidade do âmbito das relações de poder. Ele destaca, em seus estudos, dentro do panorama de cada continente, como exemplos desse “eixo sul”: Colômbia e Brasil (na América Latina); Índia (na Ásia); Moçambique e África do Sul (na África) e até Portugal (na Europa), com base em sua vivência no país. Por esse motivo, ao tratar da bioética necessária para o Brasil, o estudo de Boaventura de Souza Santos é referencial teórico fundamental. Aliás, Boaventura chama a atenção pela autenticidade e empirismo presentes em suas pesquisas. Para se vislumbrar, a título de curiosidade, quando pesquisou para escrever sua tese - publicada em inglês, em 1974, pelo *Centro Intercultural de Documentación de Cuernavaca*, com o título “*Law against law: legal reasoning in Pasárgada Law*” - Boaventura morou por um tempo no Rio de Janeiro, dentro da favela do Jacarezinho, que, romanticamente, na tese, atribuiu o apelido de “Pasárgada”, homenageando o poema de Manuel Bandeira. Essa profunda relação com a pesquisa-ação relatando a realidade das relações entre Estado e comunidades vulneradas culminou em diversas publicações sobre o assunto, destacando-se “O direito dos oprimidos”, publicada em 2014 no Brasil.

à saúde pública e reconhecimento das diferenças da população negligenciada e ferida²⁰, que vive “à margem”, que tem uma “vida nua”, uma “vida sem valor”²¹.

Vale apontar, derradeiramente, mas não menor importante, um detalhe interessante sobre o estudo que se apresenta: ele está sendo escrito para todas as áreas do saber que se interlaçam pela Bioética. Por mais que, em diversos momentos, a linguagem técnico-jurídica seja necessária para a criação de um trabalho acadêmico-científico, em nível de doutorado, na área do Direito, ressalta-se que, assim como se exige em um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE)²², pretende-se usar de linguagem relativamente acessível, não só para a Academia (áreas do Direito e da Saúde, notadamente), mas, para que qualquer outro profissional que se interesse pela Bioética possa, dentro de seus limites e especificações próprias, ao menos, entender a mensagem que essa tese doutoral destinou-se a deixar. É disso que se está a falar: da abertura da técnica para vistas plurais, cidadãos e democráticas. Essa é a magia de se trabalhar com a Bioética, uma área de estudo que permite perspectivas de diferentes olhares e ressignificações, inclusive, pelo Direito.

²⁰ Fermin Roland Schramm, bioeticista da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), que, há anos estuda a vulnerabilidade e vulneração chama essa população de “os feridos, no amplo sentido da palavra, não apenas os expostos à condição de vulnerabilidade” (CENTRO DE BIOÉTICA CREMESP, 2009, [s/p]).

²¹ Recomenda-se a leitura do artigo de Arán e Peixoto Júnior (2007), que analisa a noção de vulnerabilidade utilizada pela Bioética para debater as pesquisas com seres humanos na atualidade, a partir de uma reflexão acerca da biopolítica na contemporaneidade, a partir da visão de Giorgio Agamben sobre os modelos de poder *foucaultianos* (quando debate soberania e biopolítica), finalizando com a noção de “vida nua” ou “vida sem nenhum valor”, o que será trabalhado ao longo da pesquisa. Especificam os autores que “Se os dispositivos de poder nas democracias modernas conjugam estratégias biopolíticas com a emergência da força do poder soberano que transforma a vida em vida nua, é fato que a bioética deve ser um instrumento de proteção das pessoas vulneradas. No entanto, além do território do estado do direito, a bioética também deve poder penetrar nas zonas de indiferenciação, onde soberania e técnica se misturam, profanando a fronteiras biopolíticas e problematizando a própria condição de vulnerabilidade.” (ARÁN; PEIXOTO JÚNIOR, 2007, p. 01).

²² O TCLE é o documento que vincula o pesquisado ao pesquisador nas pesquisas com seres humanos. Segundo a Resolução 466/2012, II.23, o TCLE é o “documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, *devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento*, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2012, p. 3). *(sem grifo no original)*

2 O MODELO BIOÉTICO PRINCIPIALISTA

No presente capítulo, pretende-se expor, desde sua raiz, o objeto da desconstrução da pesquisa, qual seja: o modelo principialista da Bioética. A partir do histórico do nascimento da Bioética no mundo – de modo geral, incluindo aí, a análise bioética sobre a ética em pesquisa²³ - e, fundamentando-se na obra que inaugurou o paradigma principialista, publicada, nos EUA, em 1979, por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, resgatar-se-á, histórica e filosoficamente tal modelo²⁴, realizando-se a “construção’ da teoria que se pretende “desconstruir” na tese, qual seja, a de uma bioética centrada na defesa da aplicação de paradigmas morais gerais ou obrigações *prima facie* ao campo da ética clínica, independentemente de qualquer peculiaridade social do ambiente.

Por outro lado, por ser a presente pesquisa uma tese a ser apresentada na área do Direito, é necessário, a título de pertinência temática, explicitar, detalhadamente, o que, para o principialismo bioético, considera-se como princípios *prima facie* (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1999) e, o que, para o Direito, significa um princípio. Optou-se, para a análise jurídico-filosófica do conceito de princípio, por utilizar os autores Ronald Dworkin (1931 – 2013) e Robert Alexy (1945 - _), que publicizaram, de certa forma, uma teoria de princípios pós-positivista²⁵, em contraste

²³ Aqui, por oportunidade de revisitar a historicidade dos eventos marcantes para o surgimento da Bioética, mas sem sair do foco, recapitular-se-ão, episódios de abusos em pesquisas clínicas com seres humanos, panorama que se mostra para além dos EUA, local onde nasce o principialismo como teoria, citando-se, alguns episódios famosos na Alemanha e Japão.

²⁴ Ressalta-se que o modelo de Beauchamp & Childress (1999) não é o único que propôs a utilização de princípios gerais – a marca do principialismo –, porém, é aquele que mais influenciou a Bioética como disciplina autônoma e suas normativas biojurídicas em todos os lugares do mundo. Nesse sentido, igualmente, é o modelo de principialismo que sofreu mais críticas, merecendo, inclusive, a explicitação, na tese, de algumas das réplicas dos próprios autores, em edições posteriores à obra original – de 1979 – que foram feitas, subsequentemente, em 1983, 1989, 1994 e 2001 (as quais não configuram apenas reimpressões da edição da obra original, mas, revisões sérias, levando em consideração as críticas feitas).

²⁵ Sem entrar em detalhes ou críticas, o termo “pós-positivismo” foi inaugurado no Brasil em 1995, por Bonavides (2009), em um manual de Direito Constitucional. Nesse passo, vários nomes populares do Direito acabaram por difundir e se filiar a tal corrente: Robert Alexy, Ronald Dworkin, Luís Roberto Barroso, Eros Roberto Grau e Humberto Ávila, entre outros. Embora, atualmente, com atuação polêmica junto ao Supremo Tribunal Federal, merece referência direta o conceito sintético de Barroso (2006, p. 33), ao afirmar, em seus estudos, que: “ O pós-positivismo é uma superação do legalismo, não com recurso a ideias metafísicas ou abstratas, mas pelo reconhecimento de valores compartilhados por toda a comunidade. Estes valores integram o sistema jurídico, mesmo que não positivados em um texto normativo específico. Os princípios expressam os valores fundamentais do sistema, dando-lhe unidade e condicionando a atividade do intérprete. Em um ordenamento jurídico pluralista e dialético, princípios podem entrar em rota de colisão. Em tais situações, o intérprete, à luz dos elementos do caso concreto, da proporcionalidade e da preservação do núcleo fundamental de cada princípio e dos direitos fundamentais, procede a uma ponderação de interesses. Sua decisão

à teoria do positivismo jurídico²⁶, de Hans Kelsen (1881 — 1973), tão significativa para a emancipação do Direito como ciência²⁷. Ambas análises – a bioética e a jurídica – levam em conta, inclusive, o significado geral linguístico dado ao termo “princípio” pelos dicionaristas²⁸. Interessante notar que, por conta desse significado genérico, mesmo com conotações e usos diversos, há coincidências no significado de “princípio” tanto para a Bioética de princípios quanto para o Direito.

Beauchamp & Childress (1999) usam o termo “princípio” em duplo sentido: muitas vezes, usam a palavra no sentido amplo, para abarcar a totalidade das normas morais e, em algumas ocasiões, trazem um significado mais restrito, como um fundamento para outras normas específicas. Ou seja, distinguem princípios de “normas”. Os autores, ao apostarem na relatividade como qualidade dos princípios, os categorizam como deveres *prima facie* (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994;

deverá levar em conta a norma e os fatos, em uma interação não formalista, apta a produzir a solução justa para o caso concreto, por fundamentos acolhidos pela comunidade jurídica e pela sociedade em geral.”

²⁶ Cuidado, o positivismo jurídico não pode ser entendido medianamente, como aquele direito “puro”, “escrito”, entre outros conceitos largamente difundidos doutrinariamente. É preciso atentar para as palavras do próprio Kelsen (2010, p. 94), quando desmistifica o conceito, dizendo: “O positivismo jurídico não leva – como Radbruch afirma – à substituição da filosofia do direito por uma teoria do direito geral, a uma “eutanasia da filosofia do direito”, mas a uma divisão do trabalho de ambas. A doutrina do direito geral tem de descrever o direito positivo sem cada avaliação do mesmo, assim como ele é, não assim, como ele deve ser; e ela tem de definir os conceitos necessários para essa descrição objetiva. Ela é, como Radbruch a ela – injustificadamente – objetiva, “cega para valores”. Mas isso ela tem de – como ciência – ser. Isso não significa que o direito nada tem a ver com valor. A norma do direito constitui, como cada norma, que prescreve uma conduta como devida, um valor, o valor jurídico, específico. As sentenças, que uma conduta é jurídica, uma conduta antijurídica, são sentenças de valor. Mas, ao a doutrina do direito geral, comprovar a função constituinte de valor das normas jurídicas, ela não avalia essa função. Uma tal avaliação, a resposta à questão, como o direito deve ser, o que é o direito correto, justo, é reservado à filosofia do direito que, como isso, exerce uma função da política jurídica e que, como existem ideias de justiça muito distintos, nisso, pode chegar a resultados muito distintos.”

²⁷ Considerando que não é objeto da proposta da tese aprofundar a principiologia jurídica e sim, a bioética principialista, as referências aos autores citados serão meramente informativas, objetivando, unicamente, diferenciar os conceitos em cada campo científico.

²⁸ Para ilustrar a definição do termo “princípio”, cita-se o significado do dicionário virtual Michaelis (2019, [s.p.]) que, dentre suas significações, explicita, nitidamente, os conceitos usado tanto na Bioética quanto no Direito: “1 Momento em que uma coisa, ação, processo etc. passa a existir; começo, exórdio, início: “Um dia, no princípio do verão de 1925, apareceu sorrateiro em Antares um membro da prestigiosa família Vargas, de São Borja. Chamava-se Getúlio [...]” (EV). 2 Causa primeira de alguma coisa a qual contém e faz compreender suas propriedades essenciais ou características; razão. 3 Em uma área de conhecimento, conjunto de proposições fundamentais e diretivas que servem de base e das quais todo desenvolvimento posterior deve ser subordinado. 4 Regra ou norma de ação e conduta moral; ditame, lei, preceito: “Por princípio jamais escrevia cartas ou mesmo bilhetes. Negava-se terminantemente a assinar compromissos escritos, até mesmo os rigorosamente legais. Com ele era tudo ‘no papo’” (EV). 5 FILOS Proposição lógica, formada por um conjunto de verdades fundamentais, sobre a qual se apoia todo raciocínio. 6 FILOS Origem ou causa de uma ação. 7 FILOS Na dedução, proposição filosófica que lhe serve de fundamento. 8 Elementos básicos e elementares de alguma ciência, disciplina, matéria. 9 [geralmente no plural] Ponto de vista ou modo de ver; convicção, opinião: Tem seus princípios em relação à família e deles não abre mão.”

1999), “[...] isto é, evidentes à primeira vista na consideração do caso, válidos e prescritivos enquanto não aparecer outro princípio mais incisivo.” (JUNGES, 2005, p. 31). Condicionam-se, assim, aos fatos e dilemas morais em conflito e dependem de ponderação e julgamento calcado na razoabilidade. Essa questão será abordada detalhadamente no primeiro subcapítulo, a seguir.

Feita a análise da principiologia *prima facie* de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, abre-se o caminho para a desconstrução da Bioética principialista. Nesse viés, no último subcapítulo, apresentam-se as críticas feitas ao modelo principialista bioético, desde seu nascedouro, optando-se por apresentar aquela que se entende como a mais contundente delas, qual seja, o contraponto da casuística, vinda de Jonsen & Toulmin (1988), especificamente na obra “*The Abuse of Casuistry: a history of moral reasoning*”²⁹.

2.1 Caracterização Histórico-Conceitual da Bioética

Antes de adentrar no panorama filosófico-principiológico da Bioética de princípios, entende-se necessária a reconstrução histórica do nascimento do conceito de Bioética, em termos gerais, como área autônoma do saber. Afinal, o neologismo “bioética” foi, historicamente, utilizado pela primeira vez, quando e por quem?

Como quase tudo o que diz respeito ao “mundo dos conceitos”³⁰, há divergência e dúvida por parte dos pesquisadores, contudo, a maioria das publicações atribui a gênese do termo, de modo emancipatório, ao oncologista Van Rensselaer Potter (1911-2001)³¹, em 1970, com o artigo “*Bioethics: the science of survival*”. A Bioética

²⁹ Em tradução livre da autora: “O abuso da casuística: uma história de argumentação moral”. Além dessas, incluir-se-á, a título ilustrativo, entre outras propostas que soam mais como complementares ao principialismo do que como substitutas, a crítica de Clouser, Culver & Gert (1990), que apresentaram o modelo alternativo da moralidade comum.

³⁰ A melhor definição para os velhos “conceitos”, no contexto que acredita a autora da tese, vem de Bauman (2001, p. 15), em seu famoso escrito sobre a modernidade por uma vertente “sistêmica”, que se desenvolveu em seus posteriores escritos “líquidos”. Segundo o sociólogo polonês: “O fato de que a estrutura sistêmica seja remota e inalcançável, aliado ao estado fluido e não-estruturado do cenário imediato da política-vida, muda aquela condição de um modo radical e requer que repensemos os velhos conceitos que costumavam cercar suas narrativas. Como zumbis, esses conceitos são hoje mortos-vivos. A questão prática consiste em saber se sua ressurreição, ainda que em nova forma ou encarnação, é possível; ou – se não for – como fazer com que eles tenham um enterro decente e eficaz.”

³¹ Curiosamente, pouco tempo antes de falecer, Potter publicou um texto na rede global de Bioética que demonstrava ressentimento pelo não reconhecimento de seu trabalho e dizia, conforme tradução de Pessini (2016, p.11), o que segue: “Por um longo período de tempo, 1980-1980, ninguém reconheceu meu nome e quis ser parte de uma missão. Nos Estados Unidos houve uma explosão imediata do uso da palavra *bioethics* pelos médicos, que falharam ao não mencionar meu nome ou o

potteriana é conceituada como uma “ciência da sobrevivência” (POTTER, 2016, p. 27) e fala das urgências em relação à necessidade de proteção do ambiente como um todo, devido ao contexto da sociedade industrial/de massa, o que comprova a crescente e veloz degradação dos ecossistemas pelo homem. Garrafa (1999, p. 1), nesse viés, apresenta o nascimento da Bioética da seguinte forma:

A bioética ganhou concretude a partir de um livro publicado pelo oncologista Van Ressenlaer Potter, em 1971 - *Bioethics: A bridge to the future* (1). Nesta obra, é definida como "a ciência da sobrevivência e do melhoramento da vida". Imediatamente, o neologismo ganhou notoriedade mundial, espalhando-se com rapidez inusitada. A confirmação prática desta afirmação é a multiplicação de comitês bioéticos por todo o mundo, a organização de novas disciplinas especializadas nas universidades, a criação de revistas científicas, o interesse repentino dos governos e das mais variadas instituições públicas e privadas, religiosas ou laicas, com relação ao tema. Assim, a bioética, que a alguns desavisados parecia tratar-se de uma nova versão da ética médica tradicional e hipocrática, ampliou seu espectro muito além dos limites tradicionais que tratam dos problemas deontológicos decorrentes das relações entre os profissionais de saúde com seus pacientes.

Pessini (2016) ao prefaciar a tradução brasileira da obra “*Bioética: ponte para o futuro*”, de Van Rensselaer Potter, relata, resumidamente, a pessoa e o legado do oncologista, considerado, por ele, o “pai” da Bioética. Desse modo:

Nos anos 1970-1971, Potter cunhou o neologismo Bioethics, utilizando-o em dois escritos. Primeiramente, no artigo *Bioethics, Science of Survival*, depois no livro *Bioethics: Bridge to the Future* (1971). Esta publicação é dedicada a Aldo Leopold, um renomado professor da Universidade de Wisconsin que pioneiramente começou a discutir uma “Ética da Terra”. (PESSINI, 2016, p. 13).

A ideia de “ponte” na bioética *potteriana* significa a inter-relação entre a ciência biológica e a ética. Potter entendia que o envolvimento da Bioética não deveria limitar-se à ética médica, mas a uma ética interdisciplinar, envolvendo uma ética da terra,

título das minhas quatro publicações entre 1970 e 1971. Infelizmente, sua imagem de bioética atrasou o surgimento do que existe hoje”. (HARVARD SQUARE LIBRARY, 2018).

uma ética da vida selvagem, uma ética de populações, uma ética do consumo, uma ética urbana, uma ética internacional, uma ética dos idosos, entre tantas outras (POTTER, 2016). Desse modo, o seu legado em relação à Bioética, além de dar um tom global à abrangência do termo, trouxe, principalmente, a preocupação com a responsabilidade social e ambiental antes do enfoque individualista dos direitos (PESSINI, 2005).

Pessini (2005, p. 148) destaca o ativismo de Potter ao viver sua visão de bioética quando coloca que “A forte ênfase na ética das virtudes destaca-se na bioética *potteriana*, que adquire um tom quase de pregação.”³². Em entrevista recente, o teólogo e pesquisador em Bioética, José Roque Junges lembra da importância da gênese da bioética *potteriana*, como uma espécie de “antimodelo” ao reducionismo principialista, acentuando que o nascimento da Bioética é voltado para o futuro e seus problemas, muito mais amplos que aqueles relacionados à ética clínica e, atualmente, constituídos em torno da saúde coletiva:

Antes de nada é preciso afirmar que a Bioética não tem receitas e soluções prontas para os problemas que ela discute. Seu conteúdo não pode ficar reduzido à princípios e normas de ação, mas integrar, na discussão, as dinâmicas socioculturais e político econômicas que configuram a moralidade de qualquer problema ético. Nesse sentido, o seu papel é fazer pensar e refletir criticamente sobre as questões em que está envolvida a vida em seu sentido amplo, não apenas humano, mas incluindo todos seres vivos com seu ambiente de reprodução da vida. **A bioética nunca pode esquecer o seu berço ecológico de nascimento, evitando, por isso, reduzir suas preocupações aos problemas clínicos de início e final de vida humana.** (TROMBERT & CHARTIER, 2018, p. 168). (*sem grifo no original*).

O viés salientado acima por Junges é, sem dúvida, baseado na proposta de Potter, qual seja, de uma bioética de percepção ampla, preocupada com a ecologia, saúde e ambiente, diferente daquela que determinou o modelo que se fortaleceu na Academia e na prática hospitalar, com ênfase na clínica e nos avanços da biotecnologia para a pesquisa. Foi Potter que, desde o início, desmistificou a ideia de

³² Sobre ética das virtudes, não se entrará em detalhes na presente tese, mas, cabe referir que foi uma corrente complementar e, ao mesmo tempo, crítica ao principialismo, ver o estudo denominado “*For the Patient's Good*”, de Edmund Pellegrino e David Thomasma, que, ao elevarem o papel do princípio da beneficência, trazem o contexto bioético para a atenção à função das virtudes da prática clínica médica, em prol do paciente. Para os autores, o reestabelecimento da saúde do paciente não implica somente na cura da doença, mas, também, na retomada deles às suas vidas normais por meio do empoderamento psicológico e social sobre si mesmos. (PELLEGRINO & THOMASMA, 1988).

que a Bioética reduzir-se-ia aos conflitos da relação médico-paciente/pesquisador-pesquisado, impossibilitando, por conseguinte, a simplória aplicação de princípios *prima facie*, calcados na autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça³³. De acordo com Junges & Zoboli (2012, p. 1050) “A falta da dimensão ambiental enfraqueceu o enfoque ecológico e social, impedindo a visão sistêmica dos problemas tratados pela bioética.”

Considerando a ligação direta da gênese do termo “bioética” à ética clínica – ou seja, baseada na relação médico-paciente, é importante diferenciar a ética médica da Bioética. Tais áreas de conhecimento não são sinônimas, embora, tenham diversas facetas que se entrecruzam. Tomas Percival, em 1803, cunha o termo “ética médica” e sistematiza, “pela primeira vez, normas éticas para o exercício da medicina” (JUNGES, 1999, p. 14) tornando-se, assim, o “pai” da ética médica moderna. O cenário histórico-mundial em que se constrói a ética médica ocorre sob a influência de uma epidemia de “gripe” (ou “*influenza*”), na Inglaterra, envolvendo não só a classe médica, como outros profissionais da área da saúde que se dedicavam ao ofício de curar. “A criação de uma ‘marca registrada’ foi o começo da Ética médica na Inglaterra. Nascia assim um regulamento de comportamento entre colegas.” (JUNGES, 1999, p. 14). Eis, aqui, a influência da deontologia médica para o campo da formação teórica da Bioética, principalmente, para as várias normativas profissionais e acadêmicas que procuram regular a “ética sobre a vida”

Tem-se, ilustrada, por conseguinte, a raiz para a criação e emancipação de uma deontologia profissional de caráter jurídico regulamentador relacionada à ética médica. A relação protegida pela Bioética, nesse caso, é aquela dos médicos entre si, a instituição em que atuam e para com os enfermos que atendem. Segundo Junges (1995, p. 14): “Essa perspectiva aparece no Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina (Resolução nº 1246/88)”. Essa perspectiva – antiga – ainda pode ser vislumbrada atualmente, no já revisado Código de Ética Médica, que regulamenta a conduta dos profissionais da medicina está positivado no ordenamento brasileiro através da Resolução 2217, de 27/09/2019³⁴ (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA,

³³ Vale a análise crítica sobre o ambiente brasileiro, nesse sentido: “No Brasil, também se dá a mesma redução, a despeito de uma “origem sanitária da bioética” decorrente, em boa parte, de sua afirmação nos anos 90 ao se legitimar em campo científico e acadêmico com destacado interesse na saúde pública e saúde coletiva.” (JUNGES & ZOBOLI, p. 1050).

³⁴ Para a análise completa do documento, verificar: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index6/?numero=24&edicao=4631#page/1>>. Acesso em: 26 maio 2019.

2019). Tal documento, antes de entrar em vigor, foi objeto de constantes propostas em sede de revisão³⁵. O problema detectado por Junges (1999, p. 14) em relação à perspectiva deontológica do ensino da ética médica é “reduzir as dimensões éticas do exercício da medicina à deontologia profissional. Hoje, os desafios na área da saúde são tão diversos e complexos que a ética médica hipocrática não consegue responder a eles.” Nesse sentido, aponta Junges (1999, p. 14): “A Bioética, como um saber mais global e interdisciplinar, veio para substituir a Ética médica tradicional”. O entendimento de Siqueira (2003) se mostra interessante, quando reflete que a Bioética veio não como um modismo filosófico passageiro, mas sim como uma ciência definitiva, a ser incorporada às decisões de todos os profissionais que se relacionam com os seres humanos e a vida do próprio planeta.

Não se coloca em dúvida a importância de tal publicação e (notadamente) publicização da Bioética como disciplina independente. A título de amplitude teórica, vale trazer que o neologismo foi cunhado antes, em 1927, por um pastor protestante alemão chamado Paul Max Fritz Jahr (1895-1953) em um artigo intitulado “*Bio-Ethik*” para editorial da revista “*Kosmos*”. De acordo com a pesquisa publicada por Hoss (2013) e, buscando-se, também, em fontes traduzidas dos ensaios primários do próprio pastor (JAHR, 2013), o conceito de Bioética foi definido em 1927, por Fritz Jahr. Segundo ele, o sentido amplo do termo, refere que o ensinamento das obrigações éticas deve estar relacionado a todos os seres vivos e não apenas aos seres humanos. Em consequência disso, surge a premissa de que todos os seres vivos devem ser respeitados “como um fim em si mesmo”, havendo a obrigação de tratá-los, individualmente, dessa maneira (HOSS, 2013, p. 84).

O nome de Jahr não é tão difundido quando se trata da gênese da Bioética. Entretanto, optou-se, aqui, por retratar a contribuição da abordagem bioética do estudioso, tendo em consideração seu enfoque ecológico da Teologia Prática (PESSINI, 2013), afim de demonstrar que, desde os primórdios, o microuniverso da Bioética, tão comumente voltado para a ética clínica, preocupação do paradigma principialista, já possuía contradições, ocupando-se de atender a uma ideia transindividual, em vista da atenção para o ambiente, tão importante para a vida

³⁵ Até o mês de dezembro de 2018 foram computadas 1.433 propostas de revisão por meio de um processo de Consulta Pública *online* que foi aberto pelo próprio Conselho Federal de Medicina para que médicos e entidades organizadas da sociedade civil que tivessem interesse pudessem expressar suas opiniões e propor sugestões. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010).

humana. Essa abordagem é embasada em ensaios de Fritz Jahr publicados entre 1924 e 1948, bem como referências sobre o meio ambiente em diversos documentos da Igreja Católica. (JAHR, 2013; POTTER, 2016). O estudo de Fritz Jahr se dá num contexto em que, já, nos anos 1920, muito antes de se utilizar o termo “bioética” ligado à ética em pesquisa ou à ética clínica, e, anteriormente à apresentação da Bioética ao mundo por Potter. Independentemente da “maternidade” ou “paternidade” do termo, fato é que: “O neologismo bioética demarcou um espaço, e o símbolo de uma reflexão ética e filosófica sobre questões relacionadas à vida humana atualmente atinge um matiz tecnológico, isto é, o diálogo com a técnica.” (SILVEIRA, 2008, p. 01).

Goldim (2003), sobre a evolução da Bioética, diz que o melhor modo de se entender o que ela é, talvez, seja perseguindo o evoluir das várias definições que aparecem dele ao longo do tempo. O bioeticista traça três estágios temporais da evolução da definição *potteriana* de Bioética – 1971, 1988 e 1998 – identificando, em pequenos textos, trechos da caminhada teórica de Potter, que culminam com a denominada “Bioética Profunda”, que seria, o seu terceiro estágio evolutivo³⁶. A respeito desse último estágio, interessa informar a influência de Peter J. Whitehouse, da Universidade de Cleveland, sobre Potter:

Whitehouse assumiu a ideia dos avanços da biologia evolutiva, em especial o pensamento sistêmico e complexo que comporta os sistemas biológicos. A bioética profunda pretende entender o planeta como grandes sistemas biológicos entrelaçados e interdependentes, em que o centro já não corresponde ao homem, como em épocas anteriores, mas à própria vida; o homem é somente um pequeno elo na grande rede da vida, situando-se na trilha aberta pelo pensamento do filósofo Arne Naess, no início dos anos 70 do século passado. (PESSINI, 2013, p. 12).

Mas, antes de a Bioética alcançar a autonomia de uma “ciência” ou “disciplina” (O’NEILL, 2001)³⁷ tão importante para as mais diversas áreas que lidam com a vida

³⁶ A publicação original dessa última definição pode ser conferida na obra de Potter denominada “*Global bioethics: building on the Leopold legacy*” publicada em 1988 pela *Michigan State University Press*.

³⁷ Um dos melhores conceitos de Bioética, no sentido de facilitar o entendimento do que seja esse campo do saber, é de Onora O’Neill (2001, p. 1), que afirma: “Bioética não é uma disciplina, nem será uma nova disciplina; eu duvido que um dia venha a se constituir como uma disciplina. Isso porque os temas debatidos acabam por ser um ponto de encontro para diversas disciplinas, discursos e organizações que tratam de questões éticas, jurídicas e sociais que surgem a partir do avanço na Medicina, na Ciência e na Biotecnologia.” (*Tradução livre da autora*).

(humana ou não humana), a Bioética já se fazia presente na história, em especial, a história ligada às guerras e conflitos no continente europeu. Esse é o motivo de tantas referências à ética em pesquisa e dignidade humana relacionadas aos abusos ocorridos nas pesquisas clínicas com seres humanos – especialmente com prisioneiros de guerra. O surgimento da Bioética no mundo, mesmo que, relativamente, distante, geograficamente, do nascedouro do modelo principialista, se relaciona intimamente com fatos históricos ligados aos experimentos biomédicos e à (falta de) ética em pesquisa, e, por esse motivo, precisam ser citados, mesmo que ilustrativamente, quando se propõe estabelecer a sua trajetória.

No decorrer dos séculos, experimentações com seres humanos foram – e são - realizadas com diferentes padrões de qualidade e ética, seja no campo da pesquisa, seja nas relações clínicas entre médico-paciente. A história relata vários exemplos de utilização de seres humanos em estudos e pesquisas que chocaram - e ainda chocam - a humanidade. Nesses casos, é impossível não registrar que a ausência da Bioética e de sua regulação, em termos de prática e mecanismos de controle, fundamentados em critérios éticos e morais, acabou por resultar em abusos nos experimentos e na covaização do ser humano. (VIEIRA & HOSSNE, 1999). Nesse viés, alguns casos de abusos ocorridos nas pesquisas com seres humanos se tornaram emblemáticos no mundo todo, merecendo, por isso, que sejam recordados.

Os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos foram tratados, em nível internacional pela primeira vez, quando do julgamento dos médicos e administradores que participaram de experiências nos campos de concentração nazista ao longo da Segunda Grande Guerra Mundial (1939-1945)³⁸. Não se pode dizer que a experimentação com seres humanos iniciou de fato durante essa guerra, eis que os povos da antiguidade já utilizavam tais procedimentos para a descoberta de novas técnicas e remédios e, ao longo do tempo, muito se tem noticiado sobre verdadeiras “insanidades” envolvendo pesquisas com seres humanos³⁹. Contudo, historicamente, esse é o marco paradigmático temporal da preocupação humana com as brutalidades cometidas em nome do desenvolvimento científico.

Durante a década de 30, na Alemanha, o Tribunal de Saúde Genética, com o

³⁸ O Tribunal de Nuremberg julgou vinte e três médicos. Destes, dezesseis foram declarados culpados e sete condenados à morte. (GAFO, 1994).

³⁹ Em 1721, na Inglaterra, o cirurgião inglês Charles Maitland, inoculou varíola em seis prisioneiros com a promessa de liberdade. (ARAÚJO. 2003).

intuito de proteger o “sangue e honra” do povo alemão, tutelou leis de esterilização para judeus, ciganos e inimigos políticos do governo, bem como leis de prevenção de doenças genéticas. Agindo dessa forma, fizeram da “mulher ariana” uma “deusa reprodutora”, tornando a prostituição dela permitida em lei e somente admitindo o casamento de nazistas com mulheres portadoras de um “certificado racial”.⁴⁰

A partir desse momento, sabe-se que inúmeros experimentos com seres humanos foram feitos sem anuência dos pesquisados, unicamente em virtude do progresso da ciência. As pesquisas eram discriminatórias, imorais e os procedimentos adotados pelos pesquisadores, antiéticos. Oliveira (1997, p. 91) afirma que “[...] os campos de concentração tornaram-se (*sic*) laboratórios de experimentação científica em humanos, cujas pesquisas testavam a resistência física e mental aos trabalhos forçados e à ração hipocalórica, à inoculação de doenças bacterianas [...]”.

Não se pode esquecer a crueldade dos campos de concentração nazistas – cujo nome de destaque é o de Joseph Mengele⁴¹, que usou seres humanos como cobaias em suas experiências e colaborou em muitos projetos da Sociedade *Kaiser Wilhelm* (KWG)⁴². Também foram marcantes na história as atrocidades cometidas com seres humanos as pesquisas científicas feitas na chamada “Unidade 731”, entre 1935 e 1945, no Japão, pelo tenente-general, microbiologista e “pai da unidade”, Shirô Ishii. (BBC CHANNEL DOCUMENTARY, 2002; UNIT 731, 2018). Ishii ordenava aos prisioneiros que se alimentassem bem e fizessem exercícios regularmente para que se tornassem espécimes saudáveis, com vistas à obtenção de bons resultados em pesquisas científicas. As “pesquisas” do cientista passavam pela abertura do crânio de prisioneiros vivos com um golpe machado para a obtenção de cérebros. Dissecção de prisioneiros vivos, injeções de veneno, bactérias e urina de cavalo, exposição à eletricidade, essas entre outras espécies de torturas nas experimentações eram praticadas comumente. (HARRIS, 2002).

Por conta dos exageros cometidos nas pesquisas, em nome do progresso científico, na década de 1980 surgiram os primeiros institutos de bioética na Europa:

⁴⁰ As informações aqui descritas sobre a situação da Alemanha nazista nessa época foram retiradas de Oliveira (1997).

⁴¹ Médico mundialmente conhecido como “*Nazi Notorius*”, que dentre os inúmeros absurdos cometidos nas experimentações com humanos, pode-se marcar a colocação de prisioneiros despidos em temperaturas abaixo de zero, até que restassem congelados, quando então, batia em seus membros com varas para confirmar o congelamento. Após, os corpos eram degelados para que fossem utilizados em técnicas experimentais com finalidades militares. (OLIVEIRA, 1997).

⁴² A KWG foi substituída pela sociedade “Max Planck”, que é o maior instituto de pesquisas da Alemanha, e foi criada após a 2ª Guerra Mundial por Werner Heisenberg e outros cientistas alemães.

o “Instituto Borja de Bioética” (Barcelona), tendo à frente os jesuítas F. Abel e M. Cuyás, e o “Centre de *Études Bioéthiques*” (Bruxelas), cujo nome de expressão foi J. F. Malherbe. Hoje, os institutos estão espalhados pelo mundo. A entidade promotora de debates sobre Bioética de maior prestígio, em âmbito mundial, é a *International Association of Bioethics* (IAB), criada em 1992, em Amsterdam (INTERNACIONAL ASSOCIATION OF BIOETHICS, 2018). Seguindo tal modelo, com o intuito de modificar as práticas em pesquisa e enfatizar a tendência ao seguimento de padrões éticos, na América Latina, igualmente, surgiram entidades que trouxeram iniciativas à Bioética. No Brasil, as de maior expressão são: o Ministério da Saúde (MS), o Conselho Nacional de Saúde (CNS), o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Sociedade Brasileira de Bioética e, em nível acadêmico, o Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética (NEPeB)/ CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA da Universidade de Brasília (UnB), com destaque, pelo pioneirismo em proporcionar à Academia brasileira o primeiro curso de doutorado em Bioética, em 2008⁴³.

O surgimento e a consolidação da Bioética, pois, aparecem ligados às conquistas referentes à afirmação dos direitos humanos, resgate da doutrina kantiana, enaltecendo a autonomia do ser humano, que, no pós-guerra, passa a ser visto, de “meio” para obtenção de algum resultado a “fim em si mesmo” e aos conflitos morais

⁴³ Conforme informações do site oficial da UnB: “O Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética (NEPeB) / CÁTEDRA UNESCO DE BIOÉTICA foi criado em 1994 e inicialmente fez parte do conjunto de “Núcleos Temáticos” que compunha o Centro de Estudos Avançados Multidisciplinares (CEAM) da Universidade de Brasília (UnB). Pela natureza de seu campo básico de atuação – a saúde pública - teve nos seus primórdios uma relação de proximidade com o Departamento de Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília. O Núcleo de Estudos passou a ser chamado oficialmente de “Cátedra Unesco de Bioética da UnB” em 2005, quando recebeu formalmente o certificado de qualidade acadêmica internacional fornecido pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO - com a qual é conveniada desde então. (...) A criação do Núcleo/Cátedra foi uma decorrência natural do Programa de Pós-Doutorado desenvolvido com bolsa da Capes entre 1991 e 93 pelo seu fundador e coordenador, prof. Volnei Garrafa, na Università La Sapienza, de Roma, junto ao já falecido prof. Giovanni Berlinguer, ex-deputado e senador, respeitada autoridade internacional do campo da saúde pública e da bioética, (...) Com a criação do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da UnB, em 1996, o Núcleo propôs e foi efetivada a abertura de uma Área de Concentração em Bioética dentro do novo Programa, com o oferecimento regular de disciplinas da área. Dentro desse contexto de crescimento, em 1998 foi criado o primeiro curso de Pós-Graduação Lato Sensu do país genuinamente dedicado á bioética laica, com 375 horas/aula e 30 vagas anuais. O referido curso continuou sendo oferecido anualmente até 2016, com 17 edições ininterruptas que formaram até então mais de 500 especialistas em Bioética para o Brasil e alguns países da América Latina. Em 2008, como consequência de uma construção amadurecida por 15 anos de experiência nacional e internacional na área, o grupo de trabalho da Cátedra UNESCO de Bioética resolveu propor à UnB e à Capes a criação do primeiro Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu oferecido no país por uma universidade pública e laica nas modalidades de mestrado e doutorado. A partir do oferecimento de seu 1º. Edital Público, o PPG Bioética da UnB iniciou oficialmente suas atividades em agosto de 2008 com uma turma inicial de 14 alunos de mestrado (sendo dois estrangeiros) e oito de doutorado (dois estrangeiros), oferta anual de vagas que vem sendo regularmente mantida até hoje.” (UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA, 2017).

decorrentes dos rápidos e constantes avanços tecnológicos e científicos. E essa preocupação mundial com a retomada da reflexão ética tem a eticidade das pesquisas com sujeitos humanos como um de seus principais focos de atenção, pela situação de vulnerabilidade dessas pessoas e a evidente necessidade de serem protegidas. (PRADO & GARRAFA, 2001).

É inegável que “a experimentação com seres humanos, feita ao longo dos séculos, contribuiu para melhorar a qualidade de vida do homem e sua relação com o meio ambiente” (VIEIRA & HOSSNE, 1987, p. 9). Exemplos nítidos da importância da pesquisa científica na área da saúde podem ser, dentre outros, o advento da anestesia e da penicilina, a descoberta da hélice do DNA, o primeiro transplante de rim, as máquinas para diálise, a pílula anticoncepcional, o transplante de coração, o primeiro “bebê de proveta”, o “coquetel de drogas” para o controle da epidemia da AIDS, o projeto genoma humano e a produção em laboratório de tecidos e órgãos humanos⁴⁴.

Mas é fato que, não somente no período de guerras narrado que a humanidade tem sido testemunha dos excessos ocorridos em nome da ciência. E, sabe-se, do mesmo modo, que nem toda pesquisa com seres humanos resulta em acertos, sendo preciso deixar claro que esta deve ser feita de acordo com padrões razoáveis de ética e qualidade; bem como, de acordo com as crenças, princípios e valores desenvolvidos pela sociedade. Henry Beecher, de Harvard, em 1966, publicou um artigo denominado “*Ethics and Clinical Research*” que apresentava vinte e dois casos de pesquisas abusivas com pacientes vulneráveis, considerados “de segunda classe” (soldados, idosos, pacientes psiquiátricos, adultos com deficiências mentais, crianças com retardos mentais, pessoas internadas em hospitais de caridade) (BEECHER, 1966). Tais casos foram selecionados por Beecher visando denunciar a existência de uma situação altamente questionável nas pesquisas com seres humanos e demonstrar que

⁴⁴ Alguns anos atrás, a famosa atriz hollywoodiana Angelina Jolie realizou uma mastectomia para prevenir o câncer de mama em razão de que os médicos e pesquisadores já podiam prever o percentual de ataque da doença em humanos. Uma decisão como essa, mesmo que preventiva, faz com que todo um conceito de humanidade, evolução científica e bioética seja repensado e, como coloca Amaral (2013, p.8) “se apresenta como um pano de fundo interessante para pensarmos questões a respeito das reconfigurações e do lugar do corpo na cultura contemporânea em suas interfaces com as tecnologias”. Segundo o depoimento da própria atriz: “*Hace dos años escribí sobre mi decisión de someterme a una doble mastectomía preventiva. Mediante un simple análisis de sangre pude saber que era portadora de una mutación del gen BRCA1, lo cual conllevaba a que tuviera un 87 por ciento de probabilidades de desarrollar cáncer de seno y un 50 por ciento de padecer cáncer de ovarios. Mi madre, mi abuela y mi tía murieron a causa del cáncer. Quería que otras mujeres en riesgo tuvieran conocimiento de las opciones disponibles; prometí dar seguimiento a toda la información que resultara de utilidad, que incluye ahora mi próxima cirugía preventiva: extirpación de ovarios y trompas de Falopio.*” (THE NEW YORK TIMES, 2015, p.1).

as práticas antiéticas não eram exclusividade dos médicos nazistas, como se pensava até então (DINIZ & GUILHEM, 2005, p. 14). Beecher (1966, p. 1354) argumenta que foi a partir da Segunda Guerra Mundial que a experimentação humana começou a trazer problemas difíceis, pois, pacientes usados como sujeitos experimentais evidentemente não estariam disponíveis se tivessem real consciência dos riscos que enfrentariam ao se submeterem a testes clínicos. Nasce aqui, no ambiente médico-acadêmico norte americano, a preocupação com a proporcionalidade entre riscos e benefícios em uma pesquisa.

A problema tocante ao nascimento da Bioética como filosofia aplicada à área da saúde, carregada de obrigações morais gerais ilustradas por enunciados principiológicos, portanto, pode ter sido emoldurado pelos abusos com seres humanos nos experimentos feitos com prisioneiros de guerra, porém, logo depois, alcança uma outra dimensão, ligada, notadamente, à relação entre os vários atores que atuam em hospitais e laboratórios, dentro da área da saúde. Uma das principais preocupações está atrelada à banalização do corpo humano no século XX, originada pela utilização, em larga escala, de tecnologias nas áreas médica e biológica, principalmente no ambiente hospitalar e laboratorial de países desenvolvidos economicamente, como os EUA.

Embora muitos cientistas acreditem ser desnecessário o controle ético nas pesquisas, esse argumento não prosperou para a Bioética, tendo em vista que a história da pesquisa biomédica e da clínica em saúde demonstram muitos casos onde os limites morais foram ultrapassados, ainda mais em se tratando de utilização de pacientes clínicos carregados de vulnerabilidades como objetos para se encontrar a cura para doenças mortais. Um dos casos mais famosos citados pelos estudiosos da Bioética ocorreu em meados do ano de 1932, momento marcado por um vácuo normativo em relação à ética clínica e em pesquisa, onde facilmente ocorriam transgressões que fogem aos preceitos morais mais básicos.

O cientista *Tuskegee Valley* iniciou suas pesquisas em ambiente clínico, as quais foram caracterizadas por marcante “vileza” científica, e apenas posteriormente à segunda metade do século XX foi possível identificar como as pesquisas que contornam a relação entre médicos e pacientes estão suscetíveis a essas transgressões. (KOTTOW, 2008). O caso *Tuskegee*, polêmico estudo supracitado, foi feito em uma população negra na localidade estadunidense de mesmo nome e, na

época, patrocinado pela Administração Pública norte-americana - Serviço de Saúde Pública. Durou inacreditáveis quarenta anos, tendo início em 1932 e fim em 1972, com a justificativa de descobrir a cura através do curso natural da sífilis. Entre vários problemas éticos detectados nesse caso, um dos piores é do que, tempos antes do fim da pesquisa já se descobriu o valor terapêutico do antibiótico penicilina, desde aquela época, barato e de fácil acesso nos EUA e, portanto, “era óbvio que a ética clínica deveria se sobrepor à metodologia de pesquisa e proporcionar um tratamento capaz de curar a sífilis e reduzir suas complicações e letalidade” (KOTTOW, 2008, p. 11). Contudo, a pesquisa não foi interrompida. Atrasadamente e já em estado de “crise moral”, o estudo foi paralisado por esforços conjuntos de funcionários do mesmo Estado que o iniciou, mas, principalmente, por conta da opinião pública e meios de comunicação (CAPLAN, 1992).

Segundo Kottow (2008), as transgressões ocorridas no caso *Tuskegee* sofreram repúdio da comunidade científica, contudo, há quem o tenha defendido, sob o argumento de que um caso ocorrido no passado não deveria ser medido pelos critérios atuais, pois, segundo eles, a falta de consentimento informado não deveria ser criticada em decorrência da inexistência dessa doutrina no ano de 1932. A forma com que as pesquisas clínicas foram dirigidas por *Tuskegee* acabaram por invalidar seus resultados, tendo em vista a inobservância de protocolos e o consequente desvio do método. Ainda mais grave é o fato de que inexistia justificação dos riscos aos quais os indivíduos recrutados e participantes dos procedimentos estavam expostos. Sob o argumento de que “oferecer placebos a populações pobres não significa lhes negar tratamento, já que elas nunca o tiveram, não é sustentado no caso *Tuskegee*” (KOTTOW, 2008, p. 9), pois a penicilina, por exemplo, deveria ter sido introduzida no momento em que estivesse disponível, não sendo coerente o argumento de que não deveria ser fornecido aquilo que nunca havia existido até então. Diniz & Guilhem (2005, p. 15), também destacam o caso em seus estudos, relatando que: “Os participantes do estudo não sabiam que faziam parte de um experimento e a eles não foi oferecida a possibilidade do tratamento convencional quando este se tornou disponível”.

Nesse ambiente de feroz publicização das atrocidades ocorridas nas relações pesquisado-pesquisador e médico-paciente, a comunidade científica acabou sendo marcada por uma “crise de consciência” (PRADO & GARRAFA, 2001, p. 1490) e o

universo da regulação em torno da questão bioética foi bombardeado por regulamentações⁴⁵ de caráter declaratório e internacional, calcadas numa ideia universalista de direitos humanos⁴⁶, construída após o fim da “Segunda Grande Guerra”. A Bioética desse momento primário, por conseguinte, surgiu como uma resposta (tardia) mais prática do que teórica aos casos concretos marcados pela ausência de autonomia e consentimento do ser humano, funcionando, de certa forma, como um instrumento de efetivação da dignidade humana na área da saúde, adentrando tanto na clínica quanto na pesquisa. Nesse viés,

Os dilemas éticos concretos não podem ser afrontados com um discurso teórico, pois exigem soluções práticas e eficientes. Esse é o berço do surgimento da bioética: a análise de casos. No início da década de 1970, a opinião pública dos Estados Unidos ficou chocada com a revelação sobre o uso de pacientes fragilizados (sífilíticos negros, pacientes com Síndrome de Down e com diálise renal) no desenvolvimento de pesquisas sem o devido consentimento informado. Esses fatos, ao lado de outros, fizeram eclodir a consciência sobre os direitos dos pacientes e levaram o governo a criar uma comissão especial para estudar a questão. (JUNGES, 2005, p. 29).

Desse modo, instigados pela necessidade de uma padronização em relação à ética nas relações ligadas às problemáticas de saúde, surgiram os princípios emblemáticos da Bioética, famosos por se tornarem uma espécie de “fórmula” para análise de casos que, após alcançar seu ápice teórico, com o principialismo de Beauchamp & Childress (1994; 1999), cruzou as fronteiras norte americanas para o

⁴⁵ Cabe salientar, por oportuno, a diferença entre regulamentação e regulação: “A primeira significa ditar regras do exterior, ao passo que a segunda significa fazer que sejam observadas as regras necessárias ao funcionamento homeostático de uma organização.” (SUPIOT, 2007, p. 159). Em relação à bioética, é possível fazer uma analogia aos comentários relativos à nanotecnologia, na fala de Engelmann (2014, [s.p.]): “Não é a falta de regulamentação o grande desafio do Direito. É o excesso. Trabalhar pela harmonização regulatória é a questão. Qual dos mecanismos de regulação internacional podemos trazer para o Brasil? Qual é o modelo que podemos adotar?”.

⁴⁶ Nessa concepção, há de se ressaltar o papel da Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948, que, desde sua formulação, acabou por representar a imposição da ideia europeia e ocidental de direitos humanos para todas as nações do globo, desconsiderando totalmente a cultura oriental ou qualquer outra que se apresentasse diferente do que ali estivesse “escrito”. Wallerstein (2007), nesse sentido, chama tal concepção de “universalismo europeu”, enfatizando que as justificativas para essa “sobreposição” de um ideal sobre direitos humanos -notadamente, por parte de países europeus e EUA – se pautam em: estratégias políticas de promoção de valores universais de direitos humanos para a promoção da democracia; muito embora cientes do multiculturalismo, entendem que há superioridade da civilização ocidental em relação, por isso, carrega com ela, “verdades universais” e se intitula Universal e; por último, o status de “economicamente desenvolvidos” dos países ocidentais, que aderiram aos modelos liberal e neoliberal.

mundo. O princípalismo bioético aparece como uma “tríade”, sendo publicizado em um documento regulatório denominado Relatório *Belmont*, que, em 1978, é finalmente publicado pela “Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais”, constituída quatro anos antes, em 1974, pelo governo dos EUA, com o objetivo de identificar os princípios éticos básicos que deveriam nortear as pesquisas envolvendo seres humanos (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES, 1979). Esse documento tornou-se a declaração princípalista clássica não somente para a ética ligada à pesquisa com seres humanos, já que acabou sendo também utilizada para reflexão bioética geral e gerou efeitos, principalmente, na ética em pesquisa, influenciando, também, a ética clínica.

Os três princípios identificados pelo Relatório *Belmont*, foram o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça (PESSINI & BARCHIFONTAINE, 1998; DINIZ & GUILHEM, 2005). Foram forjados através do método indutivo, por meio da análise de casos e se firmaram como o “núcleo central e o cerne de desenvolvimento da bioética” (JUNGES, 2005, p. 29). Assim, “O Relatório Belmont introduz intencionalmente a linguagem dos princípios éticos ao exigir que toda pesquisa seja respeitosa com as pessoas, benéfica para a sociedade e equânime em seu balanço entre riscos e benefícios.” (KOTTOW, 2008, p. 13). Nascia, oficialmente, o que, no campo da Filosofia aplicada, posteriormente, ficou conhecida como a matriz teórica da Bioética de Princípios.

O referencial teórico da Bioética princípalológica ganhou relevância, de fato, com a obra “*Principles of Biomedical Ethics*”, de por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, publicada pela *Oxford University Press*, que, nos EUA, realizaram uma releitura da princípalologia adotada pelo Relatório *Belmont* e ampliaram para quatro os três princípios atemporais citados (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999). A partir disso, a Bioética, carregada da matriz princípalista, ganha um espaço inédito no panorama mundial. Junges (2005, p. 30) comenta que

Os autores construíram uma ética médica fundada nos princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. A obra tornou-se um manual standard para o ensino da ética médica nos Estados Unidos, influenciando fortemente o paradigma princípalista assumido pela bioética. Trata-se de um discurso ético orientado por princípios que pretendem oferecer um esquema teórico de moral para a identificação, análise e solução dos problemas morais enfrentados pela medicina atual.

Desde a publicação do Relatório *Belmont*, já se comentava, entre os participantes da comissão, a ausência de um “quarto princípio”, de caráter comunitário, que foi incorporado logo depois por Beauchamp & Childress (1994; 1999). Com a consolidação do quarto princípio bioético, finalmente, adicionando-se o princípio da *não maleficência* aos demais, confirmou-se, enfim, o paradigma norte-americano bioético, reverenciado até hoje na teoria e concretizado na prática, tanto na ética clínica quanto na pesquisa biomédica com seres humanos.

A teoria principialista de Beauchamp & Childress (1994; 1999) funciona como “um discurso ético orientado por princípios que pretendem oferecer um esquema teórico de moral para a identificação, análise e solução dos problemas morais enfrentados pela medicina atual.” (JUNGES, 2005, p. 31). Cada princípio é um mandamento moral e liga-se à efetivação de um direito humano, seja o da obrigação para com o respeito à autonomia individual – que se instrumentaliza pelo consentimento informado; pela responsabilidade de não causar dano, notadamente, observando critérios de proporcionalidade quanto à procedimentos cruéis; pela necessidade do resultado positivo, beneficiando outras pessoas através da experiência individual; lealdade para com os pactos firmados, para com a distribuição harmônica e isonômica entre riscos e benefícios, bem como de não faltar com a verdade e não esconder informações do indivíduo envolvido com o caso concreto e, por fim, respeitar a confidencialidade, não publicizando informações privadas sobre os envolvidos e o caso em si. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999). Segundo Junges (2005, p. 31):

Os princípios estão intimamente relacionados com obrigações expressas em normas de ação, dependendo de certa compreensão teórica deontológica e originando juízos particulares que são seu verdadeiro objetivo. Trata-se de um discurso ético baseado na linguagem de obrigações e deveres aos quais correspondem direitos. Por exemplo, os princípios da beneficência e não-maleficência regulam o juízo particular sobre a produção de benefícios e a remoção de males e sobre a ponderação de danos e benefícios, segundo uma compreensão utilitarista.

Tom L. Beauchamp e James F. Childress, com sua Bioética Principialista,

realizaram o esforço teórico que faltava para que a Bioética adquirisse o *status* de área autônoma do saber. Nesse sentido, é importante resgatar alguns aspectos significativos da obra em destaque⁴⁷.

Beauchamp & Childress não publicaram apenas uma edição - a inaugural, de 1979 - de "*Principles of biomedical ethics*". Foram republicadas mais seis edições nos anos de 1983, 1989, 1994, 2001, 2009 e 2013. De acordo com Junges (2005, p. 31) "A primeira edição da obra inseria-se na perspectiva do que se convencionou chamar de 'Ética Aplicada' que é a aplicação de princípios universais aos casos particulares dentro de um raciocínio dedutivo."

A partir da quarta edição é que os autores, racionalmente, organizaram respostas às críticas que foram recebendo desde a primeira tiragem. Essa edição é paradigmática em termos de revisão teórica e mudança de visão do principialismo, visto que é nela que há uma mudança de direção no principialismo, optando os autores por responder às críticas ressignificando a teoria e modificando-a para a denominada "teoria da moralidade comum"⁴⁸, na qual os julgamentos e ações particulares dependem de regras que, simetricamente adequadas aos princípios gerais, respondem aos problemas difíceis através da teoria ética (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999). Mas, com base na teoria revisada, é apenas na sétima que se percebem, mais nitidamente, respostas organizadas e direcionadas às críticas realizadas em torno de quase trinta anos. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2013). Portanto, é a partir da quarta edição que se detalha a obra e sua intenção.

Por ser significativa, a quarta edição é organizada em um livro com oito capítulos, abordando, basicamente, três tópicos (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994;

⁴⁷ Lembrando que, em termos de conteúdo, as versões utilizadas para análise, na presente tese, são: a tradução em espanhol da quarta edição, traduzida da edição de 1994 (que também foi usada na tese, em seu formato original), revisada por Diego Gracia Guillén. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999).

⁴⁸ De acordo com Garrafa & Azambuja (2015, p. 635): "Apesar de não ter sido claramente explicitada por Tom Beauchamp e James Childress (B&C) como uma das doutrinas éticas que influenciaram o principialismo, nem mesmo na última edição da obra "*Principles of biomedical ethics*" 1 – em que o tema foi mais desenvolvido em relação às edições precedentes –, é possível afirmar que a teoria da moralidade comum passou a ser utilizada pelos autores como o principal elemento de sua fundamentação teórica. Isso se verifica a partir da 4ª edição do livro 2, justificando este estudo. A moralidade comum, enquanto produto histórico, compreende um conjunto básico de normas morais, entendidas pelos autores como agrupamento de regras e princípios morais que constituem um conjunto racional e socialmente estável de certo e errado, tão amplamente aceito e difundido, que forma uma verdadeira "instituição social" 1. A teoria da moralidade comum, por sua vez, consiste na tentativa de explicar doutrinariamente esse referencial histórico e pré-teórico 3,4. Segundo Karlsen e Solbak k 5, trata-se de uma teoria que pode ser aplicada a qualquer pessoa, independentemente de cultura ou tempo."

1999)⁴⁹. Inicialmente, os principiologistas abordam o ponto "Fundações Morais", onde se explora o que constitui o caráter moral e aprofundam o problema do *status* moral. Nesse passo, há um espaço para a diferenciação entre a ética não normativa da normativa⁵⁰, objetivando conceituar e explicitar o melhor caminho a ser seguido em decisões clínicas, de acordo com a ética prática, trazendo uma espécie de "tratado" sobre a moral. Assim, os autores fornecem, basicamente, a substituição da principiologia como paradigma, sendo, agora, considerada como destacada a teoria da "moralidade comum", explorando-se, portanto, as várias vertentes do termo abstrato "moralidade". (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999).

Na segunda parte - "Princípios Morais" – há o cerne do raciocínio da principiologia bioética, sendo explicitados os quatro princípios como deveres *prima facie* para orientar a prática clínica na área da saúde. Assim, são explorados os imperativos do respeito pela autonomia, da não-maleficência, da beneficência e da justiça. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999). Esse capítulo, especificamente, destaca-se pela amplitude de conteúdo e exemplos práticos e é, de longe, maior que os outros. Foca na problemática da "moral", detalhando aspectos relacionados às virtudes, ao caráter, aos ideais e à prática relacionadas aos profissionais de saúde, analisando, em casos práticos, como conceitos abstratos ligados às virtudes – tais como, "compaixão", "discernimento", "confiabilidade", "integridade" e "conscienciosidade" – podem ser definitivos na resolução de problemas de difícil resolução ligados à ética clínica. Assim, já se apresentam os quatro paradigmas morais da Bioética como uma espécie de "redutores de complexidade", para que sejam aplicados pelos atores das relações que dependem de decisões éticas no campo da saúde e ética da vida, focando, principalmente, nos *hard cases*. Eles estabelecem uma principiologia geral como espécie de linha de orientação para a teoria e trazem, nesse ínterim, algumas análises de casos práticos na clínica médica, para que seja testada a aplicabilidade dos enunciados principiológicos. Estão, aí, por conseguinte, apresentados, os princípios da Bioética, que já haviam sido, anos antes, teorizados por Ross (2007) em 1930, quando expôs que normas *prima facie* são de

⁴⁹ Vale salientar que a sétima tiragem é organizada da mesma forma (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2013).

⁵⁰ Sobre o conceito de ética normativa, os autores entendem que são aquelas designadas por princípios. Ao contrário das não normativas, não há necessidade de apoiar a conduta ética em fatos concretos ou, em quaisquer análises interpretativas dos fatos. As normativas são consideradas normas "metaéticas", orientando e determinando o agir moral por meio de princípios. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999).

natureza cogente, ou seja, obrigatórias. Desse modo, traduzem obrigações que, a menos que entrem em conflito, em casos particulares, com outras de mesmo valor, peso ou importância, devem ser, rigidamente, cumpridas. Nesse sentido, a crítica maior em torno do princípalismo de Beauchamp & Childress (1994; 1999) e sua ênfase na teoria da “moralidade comum”, na atualidade, gira em torno da necessidade de respeitar um princípio ético *prima facie*, “desde que não existam boas razões para não o fazer.” (MARTINS, 2013, p. 59).

Por último, na parte três - "Teoria e Método" – os autores trazem pesquisa sobre as principais teorias filosóficas da ética biomédica. Analisam e consideram as quatro teorias filosóficas que influenciaram na construção do princípalismo bioético⁵¹, referindo como, na prática clínica, elas iluminam aspectos importantes do pensamento moral nas Ciências da Saúde, sejam biológicas ou médicas. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999).

Compreender a abordagem bioética que Beauchamp & Childress apresentam passa por identificar essa sequência de ideias que foram apresentadas, resumidamente, bem como, interpretar a tipologia de princípios que eles propõem. Ao assumirem como referência essa teoria baseada nos quatro princípios, exatamente por serem abstratos e não absolutos, não permitem, por si mesmos, conclusões definitivas ou deduções antecipadas. Dependem, sim, da aplicabilidade prática nas relações médico-paciente, com análise pormenorizada, com base em cada caso concreto. No entanto, o valor da teoria – ao menos em tese – é que os princípios *prima facie* fornecem uma estrutura básica que não havia sido apresentada antes, na Bioética, para análise dos dilemas biomédicos informados pelos "compromissos morais" que os princípios fornecem.

Valioso, para a tese, é deixar claro que, embora tenha adquirido *status* universal, a Bioética princípalista não foi isenta de críticas por parte de especialistas em ética deontológica, seja em clínica ou em pesquisa, notadamente no âmbito da saúde pública, destacando-se o aspecto da interpretação do princípio da autonomia como hierarquicamente superior aos demais. A respeito da crítica, base para a

⁵¹ Ou seja, as teorias originais ligadas ao utilitarismo, ao kantismo, à teoria dos direitos e à ética da virtude. Conforme Garrafa & Azambuja (2015), a obra mais famosa relativa ao princípalismo influenciou, decisivamente, na consolidação e expansão da Bioética como disciplina pelo mundo e suas quatro matrizes teóricas são reflexos de diferentes enunciados filosóficos, quais sejam: “o princípio da autonomia foi retirado da teoria kantiana (Kant); a beneficência, da teoria utilitarista (Mill); a justiça, da teoria da justiça (Rawls); e a não maleficência, da teoria da moralidade comum (Clouser e Gert).” (GARRAFA & AZAMBUJA, 2015, p. 634).

desconstrução teórica proposta na presente tese, abordar-se-á, logo mais, na última subseção desse capítulo preliminar.

2.2 O “Mantra”⁵² Principiológico e Seu Caráter *Prima Facie*: Análise Bioética e Jurídica do Conceito de Princípio

Antes de apresentar as críticas à Bioética de princípios – focando na teoria de Beauchamp & Childress - e, tendo em conta o caráter interdisciplinar da tese ora apresentada, importa distinguir, de modo sintético, o que significa um princípio no contexto bioético daquilo que se entende por princípio no âmbito jurídico. Como se viu, superficialmente, a ideia de princípio para a Bioética Principialista – “*prima facie*” - não destoa muito daquilo que os jusfilósofos pós-positivistas, ao conceituarem “princípio” apresentaram em seus números estudos. Semelhantemente, bioeticistas e juristas, optam por distinguir princípios e regras, categorizando os princípios como espécies de normas, consequências jurídicas concretas.

Hodiernamente, os princípios habitam a teoria jurídica como espécies normativas, mas, nem sempre foi assim. Diferentemente da Bioética, onde o conceito de princípio é ligado à moral e, conseqüentemente, aos fatos, o Direito é, antes que fato, norma. No sentido jurídico-positivo, consagrado pela Teoria Pura do Direito, do austríaco Hans Kelsen (1881 — 1973), é norma vigente no conjunto institucionalizado de uma ordem positiva estatal:

Como direito, é aqui entendido uma ordem normativa que procura produzir uma conduta humana determinada peço fato de ela prescrever que, no caso de uma conduta oposta, da chamada antijurídica, do “antijurídico”, deve realizar-se um ato de coerção como consequência do antijurídico, como chamada sanção. Nesse sentido é o direito um ordenamento de coerção normativo. Sua existência específica é sua validade. Como “ordem” normativa, é o direito um sistema de normas, em que se tem de distinguir normas gerais e normas individuais. Que uma norma jurídica geral “vale” significa que ela deve ser cumprida, e se não cumprida, aplicada. Uma norma jurídica geral é “cumprida” com uma conduta, que é o contrário da conduta à qual essa norma jurídica liga uma sanção. (KELSEN, 2010, p. 85)

⁵² Usa-se a expressão “mantra” entre aspas pois, diversos autores da Bioética - a exemplo de Goldim (2003) entendem que os princípios de Beauchamp & Childress foram são entoados repetidamente, como um mantra do Instituto Kennedy de Ética – uma espécie de oração – durante anos e anos, sem a devida crítica ou contextualização, sendo o principialismo marcado pela repetição e não pelo pensamento crítico.

Entretanto, o positivismo jurídico não pode ser entendido medianamente, como aquele direito “puro”, “escrito”, entre outros conceitos largamente difundidos em manuais. É preciso atentar para as palavras do próprio Kelsen (2010, p. 94), quando desmistifica a teoria, dizendo:

O positivismo jurídico não leva – como Radbruch afirma – à substituição da filosofia do direito por uma teoria do direito geral, a uma “eutanásia da filosofia do direito”, mas a uma divisão do trabalho de ambas. A doutrina do direito geral tem de descrever o direito positivo sem cada avaliação do mesmo, assim como ele é, não assim, como ele deve ser; e ela tem de definir os conceitos necessários para essa descrição objetiva. Ela é, como Radbruch a ela – injustificadamente – objetiva, “cega para valores”. Mas isso ela tem de – como ciência – ser. Isso não significa que o direito nada tem a ver com valor. A norma do direito constitui, como cada norma, que prescreve uma conduta como devida, um valor, o valor jurídico, específico. As sentenças, que uma conduta é jurídica, uma conduta antijurídica, são sentenças de valor. Mas, ao a doutrina do direito geral, comprovar a função constituinte de valor das normas jurídicas, ela não avalia essa função. Uma tal avaliação, a resposta à questão, como o direito deve ser, o que é o direito correto, justo, é reservado à filosofia do direito que, como isso, exerce uma função da política jurídica e que, como existem ideias de justiça muito distintos, nisso, pode chegar a resultados muito distintos.

Assim, pode-se perceber que Kelsen não exclui totalmente a ideia de que, em alguma oportunidade, princípios transjurídicos, sejam pertencentes ao espaço da moral ou mesmo da justiça – não pertencentes ao campo do Direito, portanto - possam ser positivados, transmutando-se, assim, em Direito (positivo) e alcançando a característica da eficácia. Desse modo, e pelo esforço de Kelsen, a “Teoria Pura do Direito”⁵³ se consagrou como um momento eloquente no empreendimento por constituir o Direito como objeto de ciência. Representa, sem dúvida, o instante mais significativo neste empenho, esforçando-se por deparar um “jurídico” identificadamente puro, desligado dessa maneira de toda ética jusnaturalista e de toda faticidade meramente sociológica ou “natural”. Kelsen trabalhou principalmente na primeira metade do século XX. Do seu esforço teórico derivou uma dívida imorredoura

⁵³ Não é o instante, aqui e agora, de proceder a uma exposição exaustiva da Teoria Pura, a seu respeito já se tendo feito as observações anteriores. Diga-se apenas que ela pretendeu ser a doutrina que toma a seu encargo explorar o entendimento do direito positivo enquanto ordenamento socialmente vigente e expresso por normas; uma espécie de teoria geral determinada a conferir sistema, objetividade e visibilidade lógica ao direito positivado nas sociedades, reduzindo-o às normas e reconhecidas estas como o verdadeiro objeto da ciência jurídica.

de todo pensamento jurídico contemporâneo. Pode-se mesmo, sem maiores riscos, afirmar-se que o pensamento de Kelsen constitui a própria ideia do Direito, arraigada na mente da quase totalidade dos juristas, tenham eles ou não a percepção dessa dependência.

Todo estudioso do Direito, ao tempo em que, consciente ou inconscientemente, é um kelseniano - se não é um dogmático - é levado a reconhecer a insuficiência de um puro normativismo na ideia do Direito. O problema é que nem sempre consegue desembaraçar-se do dilema: como ir além desse normativismo e, ao mesmo tempo, não perder a evidência de que o Direito é norma?⁵⁴

É uma questão difícil e que leva os críticos do normativismo, muitas vezes, perderem-se nos labirintos deste dilema e produzirem teorias repletas de lacunas. Assim é que falam, muitas vezes dentro de uma atmosfera que é pura retórica⁵⁵. Não se vê, em nenhuma delas, a proposição de uma alternativa convincente a favor da cientificidade do Direito sequer aproximada da proeza de Kelsen.

Numa sociedade como a do presente, marcada por uma diversidade de agentes modificadores, em acelerada e conflituosa mudança, atingida a todo instante por processos e movimentos coletivos processadores de ruptura das tradições, dificilmente subsistiria, intocada, uma ideia do Direito tão formal quanto significou a sua identificação, seja com as normas ou com o seu conjunto na estrutura positivada dos ordenamentos. Expressões tais como a do “engessamento” imobilizador do direito, ou a famosa revolta dos “fatos” *versus* os “códigos”, popularizaram a cobrança por uma nova visão. Na dinâmica da atualidade, um entendimento meramente formal

⁵⁴ O assunto é colocado ao debate por Streck (2010, p. 160), quando questiona: “De algum modo se perceberá que aquilo que está escrito nos Códigos não cobre a realidade. Mas, então, como controlar o exercício da interpretação do direito para que essa obra não seja “destruída”? E, ao mesmo tempo, como excluir da interpretação do direito os elementos metafísicos que não eram bem quistos pelo modo positivista de interpretar a realidade?”.

⁵⁵ Só referir alguns, num direito que é livre (Kantorowicz, também conhecido pelo pseudônimo de “*Gnaeus Flavius*”), que é puramente social (Ehrlich), que é finalístico e teleológico (Ihering), que comporta livre investigação (Geny), que é tutela de interesses (Heck), que é realista (Alf Ross), e tantos mais, como a teoria da argumentação, proposta por Alexy (2011). Se se quer, ao elenco dessas tentativas se poderiam acrescentar a teoria da argumentação, do belga Chaïm Perelman (1912 —1984) ou a até a mesmo teoria tridimensional, do brasileiro Miguel Reale (1910 —2006). Ao primeiro, cabe dizer que, por seus estudos dedicarem-se a “uma nova visão acerca da antiga retórica, mantendo com relação a esta, basicamente a ideia de auditório” (PERELMAN e OLBRECHTS-TYTECA, 1996, p. 7), há a defesa da opinião de ser possível a inserção de juízos de valor na esfera racional, ou seja, a lógica da argumentação se traduz em uma lógica dos valores, uma lógica do razoável, do preferível, e não uma lógica matemática. Já, para a teoria tridimensional, mais do que pura norma, o direito seria uma dialética de implicação e polaridade que envolveria, além dela, também o fato e o valor. (REALE, 1994) A tentativa de Reale, ao que tudo indica, demorando-se na demonstração das dimensões de um ente, parece deixar de esclarecer de que ente afinal se trata.

do Direito desatenderia a todos esses apelos. A este fato, se somando a verificação da imensa popularidade do modo sociológico de encarar o Direito, então o risco do retorno ao sociologismo não estaria distanciado. A crise do normativismo poderia, assim vista, assinalar a ressurreição do sociologismo. Isto, ou meramente um recurso retórico de cobrar e aplaudir uma visão mais humana e menos formal do que é o jurídico, nem sempre se verificando no interior desse pleito, o cuidado por dar fundamento lógico, para não dizer científico, à sua forma de abordagem do Direito.

A ideia moderna do homem é laica, secularizada e histórica. A filosofia existencial consagrou esses atributos: ser homem é uma forma de *ser-no-mundo* marcada pelos inconfundíveis predicados da temporalidade, da circunstancialidade e da historicidade. Viver é ter um projeto e efetuar escolhas; é deparar uma circunstância ante a qual se tem que assumir uma atitude. O que somos decorre do que fizemos de nós próprios no interior de um repertório de possibilidades posto à nossa frente. Este é o cotidiano da vida dos seres humanos e nele é que se dão as coisas humanas e, pois, certamente, entre elas, o Direito. Talvez, por esse motivo, o grande número de teorias existenciais na Teoria do Direito e o problema que elas acabaram trazendo às pessoas que trabalham com isso (vide, principalmente, juízes, legisladores e professores)⁵⁶. São significativos os questionamentos deixados por Streck (2010, p. 159), quanto ao uso do positivismo (inclusive aquele arraigado nas Teorias da Argumentação “pós-positivistas”) nesses tempos contemporâneos:

Parece não haver dúvida de que o positivismo – compreendido lato sensu (ou seja, as diversas facetas do positivismo) – não conseguiu aceitar a viragem interpretativa ocorrida na filosofia do direito (invasão da filosofia pela linguagem) e suas consequências no plano da doutrina e da jurisprudência. Se isto é verdadeiro – e penso que é – a pergunta que cabe é: como é possível continuar a sustentar o positivismo nesta quadra da história? Como resistir ou obstaculizar o constitucionalismo que revolucionou o direito no século XX? Entre tantas perplexidades, parece não restar dúvida de que uma resposta mínima pode e deve ser dada a essas indagações: o constitucionalismo – nesta sua versão social, compromissória (e dirigente) –

⁵⁶ Nesse sentido, Streck (2010, p. 162) afirma: “Com efeito, em um universo que calca o conhecimento em um fundamento último e no qual a “epistemologia” é confundida com o próprio conhecimento (problemática presente nas diversas teorias do discurso e nas perspectivas analíticas em geral), não é difícil constatar que a hermenêutica jurídica dominante no imaginário dos operadores do direito no Brasil (perceptível a partir do ensino jurídico, da doutrina e das práticas dos tribunais) continua sendo entendida como um (mero) saber “operacional”. Domina, no âmbito do campo jurídico, o modelo assentado na idéia (*sic*) de que “o processo/procedimento interpretativo” possibilita que o sujeito (a partir da certeza-de-si-do-pensamento-pensante, enfim, da subjetividade instauradora do mundo) alcance o sentido que mais lhe convém, o “o real sentido da regra jurídica”, etc.”

não pode repetir equívocos positivistas, proporcionando decisionismos ou discricionariedades interpretativas.

Para que se possa chegar, apropriadamente ao conceito de princípio no campo do Direito, é importante desconstruir a Teoria Pura do Direito, com base em algumas teorias de antagonistas do positivismo. A chamada “Jurisprudência dos Conceitos” é um movimento que surge na Alemanha durante o século XIX em razão das várias mudanças sociais, políticas e ideológicas que definiram o período. Foi uma corrente de pensamento jurídico-filosófico que entendia o Direito ao modo piramidal, aproximando-se do positivismo e rompendo com o já trazido à pauta, jusnaturalismo. Georg Friedrich Puchta (1798 – 1846) é chamado de “pai” da “Jurisprudência dos Conceitos”, já que foi quem primeiro defendeu o Direito como uma ciência de conceitos. Era seguidor e foi sucessor de Savigny (1769 – 1861) na Universidade de Berlim. Assim como seu mestre, acreditava no Direito como um sistema organizado hierarquicamente, no formato de uma “pirâmide de conceitos”. Qualquer semelhança com a “Teoria Pura do Direito” (não é) mera coincidência, portanto. O ponto mais alto de sua pirâmide seria de um conceito supremo, que comportaria maior abstração, determinando o conteúdo de todos os demais (infra). A ordem jurídica toda decorreria desse conceito, que daria vida ao sistema, observando-se, ainda, a historicidade da comunidade onde o sistema estaria sendo adotado (LARENZ, 1997). Conforme Larenz (1997, p. 21),

A ‘unidade’ do sistema repousa na irreduzível relação de todos os elementos constitutivos com esse centro fundado em si próprio (como, a deste último, repousa nos elementos constitutivos, que se definem, justamente pela posição que ocupam em face dele).

Esse sistema deve funcionar, basicamente, como se fosse um organismo vivo. Diz Larenz (1997, p. 24) que “O que PUCHTA aqui e em outros lugares (p. 101) designa como ‘genealogia dos conceitos’, não é, assim, outra coisa senão a pirâmide de conceitos do sistema construída segundo as regras da lógica formal.” Interessante citar, nesse sentido, a conclusão de Streck (2010, p. 161) sobre a relação entre a teoria preconizada pela jurisprudência dos conceitos e os objetivos kelsenianos:

Por certo, Kelsen não quer destruir a tradição positivista que foi construída pela jurisprudência dos conceitos. Pelo contrário, é possível afirmar que seu principal objetivo era reforçar o método analítico proposto pelos conceitualistas de modo a responder ao crescente desfalecimento do rigor jurídico que estava sendo propagado pelo crescimento da Jurisprudência dos Interesses e à Escola do Direito Livre – que favoreciam, sobremedida, o aparecimento de argumentos psicológicos, políticos e ideológicos na interpretação do direito. Isso é feito por Kelsen a partir de uma radical constatação: o problema da interpretação do direito é muito mais semântico do que sintático.

Por outro lado, Philipp Heck (1858-1943) é o representante da chamada “Jurisprudência dos Interesses”, publicizada pela Universidade de Tübingen, na Alemanha⁵⁷. Em curtas palavras, a ideia surge como uma reação à “Jurisprudência dos Conceitos” e teoriza que o Direito está ligado à tutela de interesses. (LARENZ, 1997). As normas jurídicas, portanto, resultam dos conflitos de interesses que permeiam as heterogêneas comunidades jurídicas. Esses interesses podem ser nacionais, materiais, religiosos, éticos, entre outros, incluindo interesses públicos versus interesses privados. Há o deslocamento da problemática levantada pela jurisprudência dos conceitos, na norma, para o fato (caso concreto). O Judiciário, como “solucionador” de controvérsias voltadas para a manutenção da mais variada ordem de interesses, colocaria nas mãos do juiz, por exemplo, a responsabilidade, não só de aplicar a lei, mas de adaptar, da melhor maneira possível, o caso concreto aos interesses sociais vigentes na determinada comunidade jurídica. Eis onde reside a maior dificuldade. Há, aqui, um claro problema voltado para a valoração na decisão judicial. Isso abre espaço para decisionismos e “pan-principiologismo”⁵⁸.

No livro “Interpretação da lei e jurisprudência de interesses”, Heck (1947)

⁵⁷ A Universidade “Everardo Carlos de Tubinga” é uma instituição de ensino superior pública localizada na cidade de Tubinga, na Alemanha. Foi inaugurada em 1477.

⁵⁸ Como sustenta, Streck (2012, [s.p.]), é um fenômeno no estilo “usina de produção de princípios despidos de normatividade” que vem tomando conta do Direito e inchando cada vez mais teses, dissertações, discursos de professores que se intitulam “neoconstitucionalistas” e, principalmente – talvez a pior parte – decisões judiciais (inclusive dos mais altos tribunais do país). Exemplos desses princípios são citados pelo autor em “Verdade e Consenso”, valendo citar alguns: “princípio da afetividade”; “proibição do atalhamento constitucional”, “proibição do desvio de poder constituinte”, “possibilidade de anulamento”, “subprincípio da promoção pessoal” e até o tal “princípio da felicidade”, trazido à pauta por Streck não há muito tempo atrás, em artigo para o Conjur, quando comenta uma questão da prova discursiva do Concurso Público para Ingresso na Carreira de Defensor Público do Estado do Rio de Janeiro, do ano de 2010, em que a resposta era exatamente o aludido princípio da “felicidade”.

sugere a superação da “Jurisprudência de Conceitos” (e, nessa linha, do positivismo primitivo). A partir dessa proposta, trabalha com o problema da interpretação da lei. Para ele, interesses estão ligados aos desejos e aspirações da vida. Destaca-se a influência de Jhering (1818 – 1892) para a teoria de Heck. Larenz (1997, p. 64) explicita que:

A ligação entre JHERING e a Jurisprudência dos interesses – ligação que o próprio HECK faz várias vezes referência – torna-se nítida quando se lê em HECK (B, pág. 2) que o ‘cerne da disputa metodológica’ reside na ‘ação do Direito sobre a vida, tal como ela se realiza nas decisões judiciais’. Enquanto a orientação anterior, ‘a Jurisprudência dos conceitos’ limita o Juiz à ‘subsunção lógica da matéria de facto’ nos conceitos jurídicos – e nessa conformidade concebe o ordenamento como um sistema fechado de conceitos jurídicos, requerendo assim ‘o primado da lógica’ no trabalho juscientífico – a Jurisprudência dos interesses tende para, ao invés, ‘o primado da indagação da vida e da valoração da vida’.

Tendo em consideração o já exposto sobre as raízes do positivismo jurídico e alguns de seus contrapontos, nota-se que é exatamente na tentativa de sua superação que surge o problema na liberdade “criativa” nas decisões judiciais. Nesse sentido, importa abrir espaço para a ideia de comandos legais, que seriam a “chave” para resolver os interesses e seriam gerados por esses mesmos interesses.

As normas jurídicas, então, seriam conseqüências ou produtos dos interesses. Por óbvio, e como acabado de ser mencionado, em virtude das diferentes posições judiciais e dos “sem-número” de lacunas na lei, surgem os conflitos que guiam a interpretação judicial, que vai aparecer cada vez mais como uma “oração salvacionista”. Heck (1947, p. 107) salienta que

[...] a interpretação crítica leva frequentemente à conclusão de que é impossível determinar a ideia de comando ou valoração de interesses, ou de que são possíveis várias explicações, quer equivalentes, quer divergentes, quanto ao grau de verossimilhança.

Há, na fala de Heck, tendência a compreensão de que os princípios seriam a resposta para as lacunas da lei, o que é, de certo modo, seguido por Alexy (2011) na sua teoria da argumentação e difusão da famosa “técnica da ponderação de

interesses”. Embora, cercado de críticas, a teoria alexyana é reconhecida mundo afora como símbolo de um “pós-positivismo”⁵⁹ teórico que se vale da crítica ao positivismo kelseniano na pós-modernidade.

Para o autor - assim como para os adeptos do “neoconstitucionalismo” - os princípios são *normas-base* sobre as quais todo o sistema constitucional se sustenta (ALEXY, 2011; FERRAJOLI, 2012) e, por conta da abstração, em maior ou menor grau, são suscetíveis de ponderação, harmonização ou balanceamento. Nesse sentido, a elevação dos princípios como espécies de “supernomas”, fazem com que o Direito se aproxime da moral, num sentido diferente do que perpetuou o positivismo jurídico, que tratou de afastar esses dois temas. Ferrajoli (2012) entende que uma das premissas básicas desse “neoconstitucionalismo” está exatamente na superação do formalismo jurídico oriundo do positivismo, calcado na aproximação entre a Ciência Jurídica e a moral e, com isso, na adoção da “força normativa” dos princípios (baseada no constitucionalismo).

Alexy distingue regras e princípios, considerando que os últimos são normas que se caracterizam pela possibilidade de realização de algo na medida maior das circunstâncias fáticas e jurídicas, sendo considerados, portanto, “mandados de otimização” (ALEXY, 2011, p. 90). Os princípios, nesse sentido, podem ser realizados em diferentes graus, já que possuem essa via de “mão dupla” para sua efetivação: a fática e a jurídica. Alexy (2011) cria uma estratégia para o caso - comum, em constitucionalismos pós-guerra - de colisão entre princípios: o método da ponderação.

Corroborando a tese de Alexy, é com Dworkin (2011), que a teoria dos princípios como normas jurídicas ganha amplitude e se torna usual no âmbito judicial. Dworkin (2007), trabalha com o conceito de “princípio” como uma espécie de norma, porém, ao contrário daquilo que chama de “regra”, entende que quando se trata de princípio, não há aplicabilidade e consequência concreta, visto que considera a dimensão ligada ao peso e à importância⁶⁰, dada a abstração lógica desse tipo de norma. Para ficar clara a diferença da “norma-princípio” para a “norma-regra” possui uma dimensão “*all or nothing*” (DWORKIN, 2007, p. 39-40) – “tudo ou nada” – sendo

⁵⁹ No Brasil, tal teoria aparece, notadamente, com o advento do termo “neoconstitucionalismo”, que se deve ao debate constitucional ocorrido na Espanha e na Itália e que posteriormente se espalhou pela América Latina (SARMENTO, 2011), sendo conceituado por Ferrajoli (2012) como uma superação em sentido ético-objetivista, ou mesmo jusnaturalista, do positivismo jurídico.

⁶⁰ Segundo Dworkin (2007, p.39-40), essa é a “*dimension of weight*”.

de natureza fechada, relacionada à validade e, trazendo, nesse sentido

Dworkin teoriza e difunde a diferenciação entre regras como duas espécies normativas totalmente diversas. O ponto de divergência, pelo critério lógico, é a natureza da orientação que oferecem para resolver problemas particulares. O autor cria uma espécie de teorema para resolver conflitos entre normas, onde as regras, quando colidirem, devem satisfazer critérios de validade, fechados, ou seja, de “tudo-ou-nada” (DWORKIN, 2011, p. 39) e os princípios, por se caracterizarem por uma dimensão abstrata, de “peso ou importância” (DWORKIN, 2011, p. 39), observarão critérios de discricionariedade, no qual o aplicador deverá levar em conta a “força” relativa a cada princípio, de acordo com o caso concreto.

Alexy (2011, p. 94) entende que “[...] conflitos entre regras ocorrem na dimensão da realidade, enquanto conflitos entre princípios – visto que só princípios válidos podem colidir – ocorrem, para além dessa dimensão, na dimensão do peso”. Ligada a essa característica tão dependente do aplicador-intérprete da situação de conflito entre uma norma-princípio e outra, Alexy (2011) ainda traz a função “*prima facie*” dos princípios, considerando-os como “mandamentos de otimização” (ALEXY, 2011, p. 104) do sistema jurídico. Ou seja, há, implicitamente, em uma norma-princípio, a exigência da realização na maior medida possível, dentre as possibilidades fáticas e jurídicas existentes. Não existe, assim, uma definitividade em seu caráter normativo, como no caso das regras, tão-só, representando, um caráter “*prima facie*”, isto é, os princípios apresentam razões que podem ser afastadas por outras razões antagônicas⁶¹. Para Alexy (2011), os princípios são sempre razões “*prima facie*”.

No campo dos direitos fundamentais, quando há necessidade de se chegar a uma decisão a partir de uma colisão ocorrida em um caso concreto, dificilmente, se tratará de uma escolha definitiva. Isso porque, no campo dos direitos fundamentais constitucionais, há, em geral, a positivação da norma por meio de uma norma-princípio, de caráter constitucional⁶². E, sendo assim, a razão nunca será definitiva. A justificativa óbvia está na amplitude e generalidade de seu enunciado, que, segundo

⁶¹ Em relação a tais razões, é importante dizer que não coincidem para regras e para princípio. Enquanto os princípios terão sempre razões “*prima facie*”, as regras – se não houver sido dada qualquer exceção – caracterizam-se por possuírem razões definitivas. (ALEXY, 2011).

⁶² A exemplo dos enunciados constantes nos capítulos sobre princípios e direitos fundamentais da CRFB/1988, nitidamente, marcados pela abstração. Dignidade humana, vida, liberdade, igualdade, segurança, moralidade, sustentabilidade, entre outros, são apenas alguns dos conceitos emoldurados por normas de caráter principiológico e dotadas de força normativa para o Direito.

Alexy (2011), carrega conteúdo valorativo, afastando-se, materialmente, muito, do conteúdo das regras.

O confronto entre normas-princípio ocorre quando colidem com os mundos do “dever ser ideal” e o do “dever ser real”, forçando à análise do “peso e importância” para que se estabeleça a preferência. Isso quando se tratar de norma-princípio, de fato, pois é preciso, ainda, destacar que o autor, com justificativa na insegurança jurídica dos princípios – por se vincularem estreitamente aos valores - entende que as normas sobre direitos fundamentais são uma via de “mão-dupla”, não sendo possível caracterizá-los unicamente como regras ou somente como princípios⁶³. (ALEXY, 2011, 1993).

Aduz o autor alemão, inclusive, que, dado seu conteúdo diferenciado, um princípio não precisa estar explícito para possuir caráter normativo e ser invocado em uma decisão judicial. Assim,

Las razones de las otras múltiples propiedades de los principios son obvias. En tanto razones para reglas, a menudo técnicas, los principios permiten conocer su contenido valorativo más fácilmente que aquéllas; en tanto razones básicas para numerosas reglas, los principios tienen una importancia fundamental, por lo que respecta a su contenido, para el ordenamiento jurídico; su referencia a la idea del derecho resulta de un modelo de fundamentación que avanza de lo general a lo cada vez más especial; y el hecho de que como normas "surgidas naturalmente" puedan ser contrapuestas a las normas "creadas" se debe al hecho de que los principios no necesitan ser establecidos explícitamente sino que también pueden ser derivados de una tradición de normaciones detalladas y de decisiones judiciales que, por lo general, son expresión de concepciones difundidas acerca de cómo debe ser el derecho. (ALEXY, 1993, p. 104).

Em relação ao caráter conceitual dos princípios, Alexy (2011; 1993) explica que há o que ele denomina de objeção tripartite, podendo os três “contras” serem assim sintetizados: 1º) *“La primera dice que habría colisiones de principios solucionables mediante la declaración de invalidez de uno de los principios”*. (ALEXY, 1993, p. 104); 2º) *“[...] la segunda, que existirían principios absolutos que no pueden nunca ser colocados en una relación de preferencia con otros principios”*. (ALEXY, 1993, p. 104);

⁶³ Para Alexy (1993, p. 138): *“No basta concebir a las normas de derecho fundamental sólo como reglas o solo como principios. Un modelo adecuado al respecto se obtiene cuando a las disposiciones iusfundamentales se adscriben tanto reglas como principios. Ambas pueden reunirse en una norma de derecho fundamental con carácter doble.”*

3º) “[...] la tercera, que el concepto de principio es demasiado amplio y por lo tanto, inútil porque abarcaría todos los intereses que pueden ser tomados en cuenta en las ponderaciones.”. (ALEXY, 1993, p. 104).

O que mais interessa, dessa análise alexyana – que soa como uma espécie de autocrítica feita pelo próprio autor, na verdade -, é que, a partir da última objeção, ele cria a “fórmula mágica” da ponderação, já mencionada anteriormente. O método da ponderação refere-se à amplitude do conceito de princípio, que abarca tanto direitos e interesses individuais quando coletivos, sendo que, quando se trata de direito coletivo, há o que se chama de proporcionalidade ou ponderação em sentido estrito (ALEXY, 2011; 1993).

Ponderar significa otimizar e é útil, para Alexy, pois permite ao intérprete inautêntico argumentar⁶⁴ e, nesse sentido, cabe dizer que o caráter *prima facie* dos princípios, para o autor, está entre as suas quatro acepções sobre o que significa um direito fundamental. Uma delas é a de que um direito fundamental significa um catálogo de posições definitivas e *prima facie*; outra, que significa um catálogo de posições definitivas – compostas de conteúdo e estrutura - e *prima facie*, incluindo as relações existentes entre elas. Pode-se concluir, então, que um direito fundamental se configura, no mundo jurídico, como um catálogo de posições definitivas e *prima facie*, vinculadas a uma norma jus fundamental. (ALEXY, 2011; 1993).

Em relação ao caráter “*prima facie*” de um direito fundamental existente em uma norma-princípio, Alexy (2011; 1993) afirma que, para que este se torne “*prima facie*” e definitivo, é preciso que os princípios contrários a ele não exijam outras coisas. Se considerar-se que algumas normas que conferem direitos “*prima facie*” são dotadas de cláusulas de restrição, contrárias aos direitos, estas irão assumir o caráter de normas a serem concretizadas em primeiro plano. Reforçando, em suas palavras:

A la luz de la teoría de los principios, el primer derecho es fácilmente reconocible como derecho prima facie que se convierte en un derecho definitivo sólo cuando los principios opuestos no exigen otra cosa. El Tribunal expresa esto correctamente cuando dice que a todo ciudadano que haya aprobado el bachillerato le corresponde "en sí-, es decir, antes de tomar en cuenta las posibilidades jurídicas y fácticas en sentido estricto, un derecho a ser admitido en el estudio de su elección". En cambio, el segundo derecho tiene el carácter de un derecho definitivo. El Tribunal deja expresamente

⁶⁴ Essa pesquisa não tratará da teoria da argumentação jurídica, que também faz parte das teses de Robert Alexy e possui bibliografia própria.

abierta la cuestión de "si y bajo cuáles presupuestos" el derecho prima facie puede convertirse en un derecho definitivo". Pero, al sostener la existencia del derecho prima facie y no excluir la posibilidad de aquel derecho definitivo, ha abierto ejemplarmente la puerta a la adscripción de derechos a prestaciones. (ALEXY, 1993, p. 425).

Para a efetivação da norma principiológica que carrega um direito fundamental em seu conteúdo, ao colidir com outra, é obrigatória a avaliação de todas as possibilidades fáticas e jurídicas, devendo, igualmente, ser realizada a distinção e identificação entre as posições *prima facie* e posições *definitivas*. (ALEXY, 2011; 1993). Depois disso, é necessário avaliar, em normas-princípio opostas entre si, se é justificável usar o critério do peso e da importância. Se não for possível, não se poderá utilizar dos instrumentos para se realizar o dever de proteção *prima facie*. No entanto, se, ao menos, dois dos mecanismos puderem ser justificados para a realização de um dos direitos fundamentais a colidirem – isso quando os dois meios não forem igualmente eficazes com relação a um princípio -, então será possível acionar esse modelo alexyano básico da ponderação. Ponderação e efetividade, assim, andam lado a lado na teoria da proteção dos direitos fundamentais inscritos em princípios de caráter *prima facie*.

O discurso da concretização dos princípios, para o Direito, nesse viés, depende de normas válidas e passíveis de aplicação *prima facie*, desde que sejam adequadas ao caso concreto que estiver sendo analisado. Para se efetivar uma norma *prima facie*, portanto, é preciso considerar, além dos fatos descritos na norma, a descrição do caso fático e singular, considerando, inclusive, aspectos de “efeito surpresa” não previstos, atentando para a adequação, a necessidade e o resultado proporcional em sentido estrito, qual seja, mais positivo do que negativo aos envolvidos no caso concreto. (ALEXY, 2011; 1993).

Explorado o conceito alexyano de princípio, no sentido jurídico, pode-se afirmar que as características a respeito do caráter *prima facie* não se afastam muito da noção de “princípio” para a Bioética. Os critérios de aplicabilidade, no sentido de concretização de direitos por meio de mandamentos *prima facie* são curiosamente semelhantes para Alexy (2011; 1993) e para a dupla da principiologia bioética estadunidense, Beauchamp & Childress (1994; 1999), que estabeleceram uma espécie de “mantra”, repetido nas normativas administrativas internas e internacionais direcionadas para as práticas na área da ética em pesquisa e clínica biomédicas e de

saúde mundo afora.

Na Bioética, o termo “princípio” aparece relacionado ao aparecimento do conceito da disciplina, na década de 1970. É em 1978, na primeira versão da “*Encyclopedia of Bioethics*”⁶⁵, que a expressão “princípio” surge vinculada à Bioética, inicialmente. É provável que, nessa primeira publicação, o significado de “princípio” seja etimológico, referindo-se à “origem” e, posteriormente, com nítida influência do paradigma principiológico, o sentido predominante seja o de “mandamento” ou “norma” de comportamento, com aplicabilidade prática. Nesse último significado, transparece, assim, a utilidade prática da principiologia bioética, qual seja, a utilização dos princípios como guias de ação - deveres *prima facie* - para os casos concretos, conforma antecipado no subcapítulo anterior.

Sobre o conceito de deveres *prima facie*, foi trazido por “Sir” William David Ross (1877 – 1971) em 1930, de modo a não explorar a ideia de princípio em si, mas sim, de condutas primárias a serem aplicadas em casos específicos pelo agente moral como obrigações. Condutas essas que dependem muito da situação particular, pois caracterizam-se pela possibilidade de exceção, em caso de colisão de deveres, que

⁶⁵ De acordo com o histórico de nascimento da famosa enciclopédia, foi no verão de 1972, quando o Instituto Kennedy de Ética ainda estava em estágio inicial, que os acadêmicos se reuniam para explorar o conceito, na época, relativamente novo, de “bioética”. Com um campo tão interdisciplinar que caracterizava essa nova área do saber, houve muitas discussões sobre até que ponto a Bioética se restringiria à ética médica. Os estudiosos do campo, é claro, tinham muitas opiniões divergentes, mas uma coisa era certa: a Bioética precisava ir além do médico e do paciente e investigar os juízos de valor, as implicações morais e sociais e até mesmo locais para além da medicina e da saúde. Apesar disso, como se sabe, a Bioética cresceu bem fora dessa definição expansiva, mas na década de 1970 a simples exploração do anterior parecia uma tarefa insuperável. Conhecendo a dificuldade em lidar com tal empreendimento, formou-se uma idéia para criar um “compêndio” de conhecimento que serviria de base para que outros pudessem começar a estudar os problemas decorrentes desse novo e complexo campo e dar àqueles que já estavam profundamente inseridos nele uma oportunidade de explorar pontos de vista fora de seus limites. Demais disso, o compêndio procuraria adentrar além dos campos éticos típicos da Religião e da Filosofia, que se entrecruzam diretamente com a Bioética, objetivando envolver estudiosos e profissionais da Sociologia, da Psicologia, do Direito - com a lei se tornando cada vez mais exigível e influente no campo dos problemas morais da vida, para ajudar a criar os volumes. A ideia é que essa base de termos fosse, inclusive, uma fonte internacional de informações, não excluindo culturas não ocidentais e, além disso, abarcasse, em suas definições, o meio ambiente, superando o antropocentrismo e alcançando a natureza e os animais não-humanos, para que atendesse adequadamente às necessidades do campo. Com os objetivos acima e o conhecimento de que algo como isso era extremamente necessário, não demorou muito para que a “*Encyclopedia of Bioethics*” nascesse. Originalmente projetada para ser publicada em 1976, demorou até 1978 para o volume total de quatro sets, contando com quase 2.000 páginas de textos e centenas de artigos escritos, ser lançado. A primeira edição possui valor histórico, mas, como se pondera na própria introdução do primeiro volume, de tão acelerado o desenvolvimento do campo da Bioética nesse período, os editores já se anteciparam e apontaram para o fato de que a publicação nascera desatualizada, visto que não podiam cobrir tudo detalhadamente. Atualmente, a obra está em sua quarta edição e tornou-se uma fonte fundamental para estudantes, acadêmicos e qualquer um que trabalhe em um campo tocado pela Bioética. (KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS, 2015).

podem ser de igual ou maior porte. Isto é, a obrigação *prima facie* é obrigatória, exceto quando em colisão com outras, carregadas de conteúdo moral e simultâneas. (HOGEMANN, 2013).

Ross (2007) sugere que deveres *prima facie* – “or 'conditional duty” (ROSS, 2007, p. 19) são uma breve maneira de se referir à característica que um ato possui, dada sua virtude específica, que guarda uma responsabilidade, um dever moral, que não pode ser descumprido, a não ser por outro superior a este, moralmente – ele exemplifica com a manutenção de uma promessa/pacto/contrato. Francisconi & Goldim (1998, p. 270) adequam o exemplo às situações comuns nas relações da ética clínica, quando expõem o caso da quebra do dever de confidencialidade entre médico e paciente: “[...] existem situações que claramente constituem exceções à preservação de segredos devido ao risco de vida associado ou ao benefício social que pode ser obtido.”. Por outro lado, vão mais a fundo, ao trazer a situação conflituosa bioética, que trata sobre a omissão de informações para o próprio paciente, comum em casos de diagnóstico de doenças incuráveis:

A omissão de informações é uma situação que permite verificar a diferença entre segredo e sigilo. Não raro familiares de pacientes solicitam aos médicos que omitam informações ou mintam aos mesmos, principalmente na situação de diagnóstico de doenças malignas. Neste caso, o médico estará mantendo uma informação em sigilo, quando deveria comunicá-la a quem de direito. Os pacientes também pedem para que os médicos omitam ou mintam para as suas famílias, pelos mais diferentes motivos. A primeira circunstância, omitir informações a pedido do paciente, pode ser encarada como um claro exercício de sua autonomia, preservando sua intimidade e segredos. A segunda solicitação – mentir – pode constituir-se em um ato eticamente inadequado. Recomenda-se ao médico muita prudência nestas situações. Ele deverá entender bem os aspectos psicodinâmicos envolvidos e discutí-los claramente com a família ou com o paciente, conforme o caso, antes de tomar uma decisão séria como esta: enganar deliberadamente a alguém. A veracidade, a exemplo da confidencialidade, é também um dever *prima facie*. Desta forma, a única justificativa moralmente aceitável para que o médico omita a verdade é a de que o bem maior para o paciente, naquela circunstância específica, é não ter acesso a uma dada informação. A caracterização deste caráter de exceção deve ser feita pelo próprio médico, em função dos argumentos de familiares próximos e baseando-se essencialmente em sua observação e julgamento. (FRANCISCONI & GOLDIM, 1998, p. 270 – 271).

Esse exemplo elucidava bem o sentido não absoluto do dever *prima facie* para

Ross (2007), demonstrando o que, ao fim, ele prega: não há regras sem exceções. Nesse sentido, Ross (2007) categoriza os mandamentos *prima facie* – ou seja, aqueles que devem ser priorizados diante das exceções, de acordo com os casos concretos, do seguinte modo:

- Em uma primeira categoria estão as responsabilidades para com os outros causadas por atos privados da própria pessoa: a) Fidelidade; b) Reparação; c) Gratidão;
- Em uma segunda categoria, estão os deveres para com outras pessoas, mas não aqueles baseados em ações anteriores: a) Beneficência; b) Não maleficência; c) Justiça;
- Por último, estão os deveres da pessoa para com ela própria, que abarcam aprimorar-se em todos os sentidos (física, intelectual e moralmente) para alcançar a plenitude de seu potencial.

Beauchamp & Childress (1994; 1999) se adequam bem à segunda e terceira categorias, quando emolduram seu “mantra” principiológico - autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça – citados oportunamente nesse trabalho. Tais princípios são considerados *prima facie* pelos autores, pois, além de constituírem-se como obrigações morais superiores às genéricas, não são absolutos. Assim, coincidem com deveres a serem respeitados e reconhecidos como um critério primário de aplicação pelos profissionais que enfrentam dilemas bioéticos, objetivando resguardar e proteger a dignidade e a vida do ser humano (SGRECCIA, 1996). Coerentemente, Sgreccia, aborda a ótica dos requisitos de validade dos princípios bioéticos e entende que

Indubitavelmente, há elementos de validade nesses três princípios (beneficência-autonomia-justiça) e, se observamos bem, poderia haver neles uma correspondência com os princípios indicados nos números precedentes (respectivamente, o princípio terapêutico, o princípio de liberdade-responsabilidade, o princípio de subsidiariedade). Mas se aqueles nos parecem coerentemente unidos entre si por uma antropologia personalista que os fundamenta, que definitivamente faz referência a um bem integral da pessoa, assim como se deduz da análise de suas características conaturais à sua essência, não ocorre o mesmo com estes, que muitas vezes tomados como princípios absolutos, sem trazer, sobretudo, esclarecimento do que se deva entender, p. ex., por bem da pessoa ou por autonomia do indivíduo. [...] A formulação dos princípios sem uma fundamentação ontológica e antropológica torna os princípios estéreis e confusos. (SGRECCIA, 1996, p. 166-167).

Autonomia, beneficência, não maleficência e justiça: eis o “mantra” bioético de Beauchamp & Childress, entoado através dos tempos pelos pesquisadores e profissionais que lidam com questões morais e complexas que perpassam o início e o fim da vida. A teoria firmada por Beauchamp & Childress (1994; 1999) ultrapassou as fronteiras dos EUA e ganhou o mundo ocidental, servindo de guia, até os dias atuais, na solução de casos clínicos e na regulação da ética em pesquisa. É considerada um recurso de ação para o Estado, que a instrumentaliza através de normas, políticas e, notadamente, pela atuação interdisciplinar dos comitês institucionais ligados às ações que envolvem bioética em sentido estrito. O principialismo acaba por confundir-se com a própria Bioética e, claramente, centra sua preocupação com o indivíduo e não com o coletivo.

Em relação à primazia entre os quatro mandamentos médios da Bioética, o principialismo de Beauchamp & Childress (1994; 1999) não traz explicitamente uma hierarquia de caráter normativo. O que existe é a obrigação de cumprir-se os deveres *prima facie*, assim caracterizados, desde que não estejam em conflito com outra obrigação equivalente ou mais importante. Porém, há, tanto nas normas regulatórias quanto na prática casuística, certa tendência de valoração maior dos problemas ligados à autonomia individual. Sem mesmo mencionar as inúmeras críticas teóricas da Filosofia aplicada à supremacia do princípio da autonomia sobre os demais na teoria principialista, buscou-se pelo termo “*autonomy*” (autonomia), na quarta edição da obra de Beauchamp & Childress (1994) e constatou-se que o mesmo é mencionado quantitativamente pelo menos o dobro de vezes em relação aos outros três princípios. Ao passo que “*autonomy*” aparece *duzentos e setenta e sete vezes*, “*nonmaleficence*” (não maleficência) aparece *oitenta e oito vezes* na obra, “*beneficence*” (beneficência) é um termo mencionado *sessenta vezes* e “*justice*” é citado pelos autores por somente *cinquenta e seis vezes*. Prova-se, sem muito esforço, a atenção dada ao dever de respeito à autonomia no principialismo.

Já foi dito no capítulo anterior que os modelos preconizados pelo principialismo de Beauchamp & Childress não foram criados, etimologicamente, em sua doutrina de princípios. Nesse sentido, filosoficamente, o conceito de autonomia remonta à Kant

(2007)⁶⁶, que se debruça em desvendar a autonomia com base na vontade e sua propriedade de ser lei para si mesma, universal, fonte da moralidade. Nesse sentido, formula seu “imperativo categórico” cimentando na máxima filosófica que diz que o homem deve agir de maneira que sua ação possa converter-se em lei universal da natureza (KANT, 2007). E, nesse sentido, carrega consigo o peso da individualidade e da autodeterminação, tão presentes na concepção do paradigma das obrigações “*prima facie*”, enunciado por Beauchamp & Childress (1994; 1999).

Um dos paradigmas kantianos mais conhecidos chama a ação do ser humano a olhar para sua própria finalidade e, por assim dizer, entender o indivíduo como um fim em si mesmo (KANT, 2007). Na concepção kantiana, a dignidade parte da autonomia ética do ser humano, sendo que este não pode ser tratado como objeto. A autonomia da vontade é um atributo apenas encontrado nos seres racionais, constituindo-se no fundamento da dignidade da natureza humana; e, com base nisso, o homem existe como um fim em si mesmo, não como meio para o uso arbitrário desta ou daquela vontade, repudiando, com isso, toda e qualquer espécie de “coisificação” e instrumentalização do ser humano. É praticamente um “bordão” para os estudiosos do kantismo que:

No reino dos fins tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e, portanto, não permite equivalente, então tem ela dignidade. (KANT, 2007, p. 77)

Autonomia, desse modo, se entrelaça à dignidade humana e deve ser atribuída a todos agentes morais, dotados, portanto, de conteúdo moral. De acordo com as palavras do jusfilósofo:

Ora a moralidade é a única condição que pode fazer de um ser racional um fim em si mesmo, pois só por ela lhe é possível ser membro legislador no

⁶⁶ E, embora não seja a preocupação central da presente tese o estudo dos fundamentos da autonomia no sentido kantiano, é, sempre, imprescindível referi-lo quando se expõe tal princípio, que se destaca no principialismo bioético. Apesar de Kant retomar o tema da autonomia de vontade como princípio da moralidade em diversas de suas obras, a sua concepção de autonomia aparece, inicialmente em sua famosa obra “Fundamentação da metafísica dos costumes”, de 1785. A referência bibliográfica aqui citada é atual e disponível em versão digital pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), traduzida para o português por Paulo Quintela (1905 – 1985), que ocupou o cargo de professor da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra e foi tradutor literário. (KANT, 2007).

reino dos fins. Portanto a moralidade, e a humanidade enquanto capaz de moralidade, são as únicas coisas que têm dignidade. (KANT, 2007, p. 77-78).

Autonomia, no contexto bioético principialista, portanto, se harmoniza ao pensamento filosófico kantiano e significa a capacidade de decidir sobre algo sem ser coagido e tendo conhecimento, ao menos superficial, do caso que se está participando. É considerada, por Kant (2007) como a raiz da dignidade humana e da racionalidade, tendo natureza de obrigação quando o agente tenha claro o lado moralmente adequado diante do dilema decisório. Assim, a autonomia vincula-se à moralidade, pois esta é condição de aceitação da racionalidade humana⁶⁷:

A moralidade é, pois, a relação das acções com a autonomia da vontade, isto é, com a legislação // universal possível por meio das suas máximas (1). A acção que possa concordar com a autonomia da vontade é permitida; a que com ela não concorde é proibida. A vontade, cujas máximas concordem necessariamente com as leis da autonomia, é uma vontade santa, absolutamente boa. A dependência em que uma vontade não absolutamente boa se acha em face do princípio da autonomia (a necessidade moral) é a obrigação. Esta não pode, portanto, referir-se a um ser santo. A necessidade objectiva de uma acção por obrigação chama-se dever. (KANT, 2007, p. 84).

Contemporaneamente, Habermas (2003) discute a autonomia de modo mais amplo, pautando seu conceito na teoria do discurso e no pluralismo. Ao ponderar sobre questões éticas, morais e jurídicas que dependem de decisões humanas em temas como manipulações genéticas. Habermas (2003) traz questionamentos ligados à autonomia que, embora ligados diretamente ao comportamento individual frente às inovações biotecnológicas e às relações interpessoais microbioéticas que dela decorrem, podem, também, ser aplicadas ao paradigma da vulneração na bioética, visto que o autor se preocupa com as consequências (negativas) dessas decisões em

⁶⁷ E, ao fim e ao cabo, a ideia de moralidade como pressuposto pra a racionalidade humana é destacada ao principialismo bioético como mandamento “*prima facie*” fundamentador e raiz para os demais a partir da quarta edição obra clássica de Beauchamp & Childress (2002), que tem como justificativa de publicação a tentativa de réplica às críticas feitas à teoria. Os autores justificam a adoção da opção principialista em uma espécie de adequação das práticas bioéticas pela aplicação dos quatro princípios aos juízos daquilo que chamam de “moralidade comum”. O agir coerente no campo da prática bioética significa dizer que a conduta social do agente deve pautar-se em parâmetros universais de direitos humanos. A aproximação entre a moralidade e os direitos humanos é representada pela adoção do princípio base da moralidade comum pelos autores como sustentáculo para a aplicação prática dos princípios. A comunhão entre regras e princípios de cunho universalista em direitos humanos é fundamento para o uso de uma teoria coerente que possibilite um agir moral positivo em matéria de práticas biomédicas.

relação ao direito de auto compreensão e dignidade das pessoas envolvidas. Ele afirma que as sociedades hodiernas estão marcadas por uma violência manifesta e estrutural e, por isso, estão impregnadas com o micropoder das coibições silentes e pelo despotismo arbitrário causado pela privação dos direitos políticos, pela perda das capacidades sociais e pela exploração econômica (HABERMAS, 2003). Por esse motivo, o conceito de autonomia kantiano se ressignifica, carregando o peso da dependência de fatores externos, ambientais, sociais, culturais, econômicos, entre outros.

Para Hupffer (2011), ao analisar a diferença entre os pensamentos de Kant e Habermas, diz que Habermas discorda da ética kantiana que defende o princípio da autonomia, pois Kant (2007) fazia imposição de uma máxima que desejava ser lei universal, de forma categórica. Por outro lado, diferentemente de Kant, Habermas argumenta que a máxima de cada um deve ser submetida a todos os outros e, por meio de debate e discussão, essa validação universal deverá ser buscada. Habermas introduziu “o princípio a teoria do discurso” (HUPFFER, 2011, p. 143), de forma a possibilitar a fundamentação do direito por meio dessa teoria.

Para ilustrar – e mesmo identificar na prática – o paradigma principiológico da autonomia, cabe referir que, no ocidente, para que o responsável pela pesquisa comprove que obedeceu ao regramento que lhe exige o respeito à autonomia, é preciso exteriorizar o “consentimento informado”. Esse ônus deve ser instrumentalizado por um documento escrito e assinado pelo paciente/pesquisado nos casos concretos mais diversos, desde os complexos e difíceis, como uma pesquisa experimental relacionada a um novo fármaco, por exemplo, até a prática de uma simples prática de uma modalidade de atividade física em uma academia.

O consentimento informado – no Brasil, materializado pelo “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (TCLE)⁶⁸, regulamentado pela Resolução do CNS

⁶⁸ Lê-se no dispositivo II.23 da referida resolução que “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - documento no qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante e/ou de seu responsável legal, de forma escrita, devendo conter todas as informações necessárias, em linguagem clara e objetiva, de fácil entendimento, para o mais completo esclarecimento sobre a pesquisa a qual se propõe participar;” (BRASIL, 2012). A terminologia “consentimento livre e esclarecido” foi adotada pela Resolução 196 do CNS, em 1996, atualmente revogada. Porém, a denominação internacional para o processo de permissão fornecida pelo sujeito da pesquisa é “consentimento informado”. Essa declaração individual de autonomia pelo paciente ou pesquisado “é a decisão manifestada por uma pessoa plenamente capaz quanto à sua participação em uma pesquisa e que tenha, para isso, recebido as informações necessárias, entendendo-as adequadamente e que, depois de tê-las considerado, tenha chegado à decisão de participar do referido estudo sem ter sido sujeito de coerção, influência indevida, indução ou intimidação”. (ANDANDA, 2005, p. 50). O

466/2012 - é, sem dúvida, reconhecido e criticado por denotar a expressão máxima formal da autonomia, tanto na clínica quanto na pesquisa nas áreas ligadas à saúde (BRASIL, 2012). Antes mesmo de se espalhar pelas normativas internas nos diversos países do mundo, em razão da obrigação *prima facie* para com a autonomia na Bioética, o consentimento do indivíduo já aparecia em documentos internacionais marcantes, historicamente, para a Bioética. O “Código de Nuremberg”⁶⁹, de 1947, por

consentimento é absolutamente necessário em qualquer procedimento pois há o elemento “risco” envolvido. Porém, no âmbito da pesquisa, é ainda mais imprescindível para preservar a autonomia. Além das normativas nacionais, é válido, a título informativo, citar o documento internacional firmado pelos países pertencentes ao Mercado Comum do Sul (MERCOSUL), a Resolução do Grupo Mercado Comum (GMC) 129, de 1996, que trata das boas práticas clínicas (MERCOSUR, 1996) no âmbito do bloco regional latino americano, do qual o Brasil faz parte. Conforme Woltmann (2006, p. 31): “Assim como na normatização específica do Brasil, é requisito indispensável para a autorização de uma pesquisa clínica com seres humanos no MERCOSUL a apresentação de um termo de consentimento livre e esclarecido, que será assinado pelo paciente/voluntário sadio na presença de pelo menos uma testemunha, de acordo com a legislação vigente em cada um dos Estados-parte. O mesmo só será válido quando constar claramente que o paciente foi informado da confidencialidade da informação, dos objetivos, métodos, vantagens previstas, opções terapêuticas e possíveis riscos inerentes à pesquisa, assim como dos incômodos que esta possa acarretar, e que é livre para retirar seu consentimento de participação, em qualquer momento, sem explicar as causas, com exceção dos casos em que existirem razões que coloquem em perigo a saúde ou a vida do voluntário sadio, devidamente justificadas. Isso não deverá levar nenhum prejuízo para o voluntário sadio, até porque, quando uma pesquisa envolver alguém sadio, é preciso justificar a necessidade de sua inclusão no projeto de pesquisa e analisar criticamente os riscos envolvidos. A transgressão deste requisito dará motivo a um imediato cancelamento da pesquisa clínica nos centros infratores por parte da autoridade sanitária competente, sem prejuízo das ações legais que possam corresponder, de acordo com a legislação vigente em cada Estado-parte. No caso em que o voluntário sadio não possa, por si próprio, dar o consentimento, este deverá ser colhido de seu representante legal, de acordo com a legislação vigente em cada Estado-parte. Importante frisar, igualmente, que, quando for necessário o uso de drogas que tenham ação psicofarmacológica, antes de dar início à pesquisa, deve ser feita análise crítica quanto aos riscos eventuais de se criar dependência para exposição no protocolo de pesquisa. Tudo isso para prevenir os riscos nas pesquisas.”

⁶⁹ No momento adequado, a natureza histórica e a importância de tal normativa para a Bioética será devidamente trabalhada nessa tese. Isso serve para outras normativas biojurídicas antecipadas nesse capítulo. Agora, apenas se fará referência à questão ligada à efetivação da autonomia, por meio do consentimento, que, logo no início da regulamentação já ocupa *locus* privilegiado: “[...] *This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved, as to enable him to make an understanding and enlightened decision. This latter element requires that, before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject, there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonably to be expected; and the effects upon his health or person, which may possibly come from his participation in the experiment. The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity.*” (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 1949, p. 1). A tradução desse trecho do documento para o português pode ser assim encontrada: “[...] Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as

é atento à questão quando positiva, logo no dispositivo primeiro que “1. *The voluntary consent of the human subject is absolutely essential.*” (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 1949, p. 1) e, mais adiante, no nono dispositivo, ressalta que o participante da pesquisa deve ter a liberdade de se retirar no decorrer do experimento (NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH, 1949), elevando a concretização da autonomia à condição de possibilidade para a preservação da dignidade do humano, em matéria de ética em pesquisa e, igualmente, na prática clínica, quando esta envolver procedimentos. Alguns anos mais tarde, em 1964, já na primeira versão da “Declaração de *Helsinki*”, a preocupação com o risco (e a responsabilidade daí decorrente) e a autodeterminação consciente do sujeito participante da pesquisa clínica é estabelecida como princípio geral, logo no início do documento. Há, inclusive, que se destacar o enunciado quinto, que se preocupa com o vício de personalidade – e, conseqüentemente, de autonomia – quando o sujeito estiver alterado por drogas ou procedimento experimental. (WORLD MEDICAL ASSOCIATION, 1964).

O segundo mandamento (novo), introduzido ao principlismo bioético por Beauchamp & Childress (1994; 1999), ficou conhecido como princípio da “não-maleficência” **C**). A ideia geral da “não-maleficência” é baseada no dever de não se infligir o mal ou aquilo que, para o caso concreto, seja entendido como ruim. É um dever *prima facie* originado, basicamente, nos preceitos éticos da tradição hipocrática⁷⁰.

Hipócrates (460 a.C. - 370 a.C.), considerado por muitos profissionais ligados às áreas da Saúde, como o “pai da Medicina”, desmistificou o ofício médico, deixando aos seus discípulos um juramento contendo as diretivas principlológicas para que fossem seguidas por toda a classe médica. Rezende (2003) explica que a escola hipocrática foi o que desvinculou a Medicina da Religião e da Magia, colocando de lado as crenças sobrenaturais de doenças e originando a Medicina racional e científica. Ao lado disso, Hipócrates, ao estabelecer normas éticas de conduta para

inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente.” (GOLDIM, 1997, p. 1).

⁷⁰ Não obstante, uma obrigação de não-maleficência e uma obrigação de beneficência são ambas expressas no juramento de Hipócrates: “*Usarei tratamento para ajudar os enfermos de acordo com minha capacidade e julgamento, mas nunca os usei para ferir ou errar eles*”. (ADAMS, 1910; BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994; 1999).

as ciências médicas, trouxe um novo sentido – ético-prático - à profissão médica, tanto no exercício profissional como na atuação na área da pesquisa.

Beauchamp & Childress (1994; 1999) trabalham a “não-maleficência” destacando o esforço em diferenciá-la da “beneficência” (*beneficence*), princípio que será estudado logo a seguir. Particularmente, examinam criticamente as distinções entre ações e omissões na prática clínica biomédica, ilustrando tal ponto relacionado, principalmente à bioética de final de vida - no sentido de “matar” e “deixar morrer”, elaborando uma previsão a respeito dos “resultados tristes”, em especial, no trato dos procedimentos relacionados ao sustento da vida, englobando tratamentos extraordinários e comuns dos pacientes em estado terminal e grave. Os autores acreditam que se faz necessária uma estrutura para a tomada de decisões sobre procedimentos de manutenção da vida e assistência na morte.

A justificativa em torno da necessidade de se observar a “não-maleficência” gira em torno do dever de o profissional da saúde não produzir dano intencional ao paciente, o que abarca não prejudicar e não lhe impor risco de dano. Citam, como exemplo as obrigações de “não matar”, “não causar dor ou sofrimento”, “não causar incapacidades”, “não causar ofensa moral” e “não privar o paciente dos prazeres mínimos da existência”. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994, p. 209 - 249). Acresce-se aos exemplos – notadamente no Brasil, onde não há regulamentação para a prática da eutanásia ou do suicídio assistido⁷¹, diretamente relacionados às práticas exemplificadas – que, além do dever moral inserido no princípio da “não-maleficência”, há, para o Direito, a inclusão da responsabilidade do profissional em relação às infrações de normas legais direcionadas a tutelar os direitos fundamentais ali resguardados (ARAUJO, 1997).

O princípio da “não-maleficência” está vinculado a evitar e/ou não causar danos, ou seja, a uma conduta omissiva, pairando a conduta do profissional da saúde em não ocasionar, de forma alguma, intencionalmente, um dano ao paciente. Podem ser citados como exemplos da aplicabilidade desse princípio, hodiernamente,

⁷¹ Dadalto (2018) se preocupa em diferenciar essas situações relativas à terminalidade da vida, especialmente, em relação à responsabilidade dos agentes. Ela explica que, na eutanásia, existe um terceiro que executa o ato final, ou seja, ministra o objeto - substância letal – que levará a pessoa à morte; no suicídio assistido, é o próprio sujeito que deseja a morte é quem o faz. A legislação penal, no ambiente brasileiro, não é permissiva: o artigo 121 do Código Penal imputa homicídio à prática da eutanásia (ainda, sem privilégio, no Direito Positivo) e o suicídio assistido se enquadra no artigo 122 da lei penal, responsabilizando o agente que acompanha o ato como praticante de auxílio e instigação ao suicídio.

[...] algumas medidas de saúde pública que acabam por limitar ou restringir liberdades e direitos individuais, tais como às relacionadas às de vigilância sanitária e controle epidemiológico, que têm por escopo a prevenção de danos a terceiros e à coletividade, tais como: interdição por agente sanitário de estabelecimento comercial ou industrial; apreensão de animal doméstico com suspeita de algum tipo de contaminação que ofereça riscos à saúde; notificação compulsória de doenças; determinação de isolamento e quarentena de pessoas contaminadas por vírus; determinação obrigatória de vacinação de crianças, adultos e pessoas idosas para a prevenção de doenças infecto- contagiosas, etc. (RODRIGUES, 2006, p. 60).

Em relação à necessária distinção entre os princípios de “não-maleficência” e “beneficência”, conceitualmente, Beauchamp & Childress (1994, p. 192) expõem que: “Não-maleficência: 1. É aquilo que diz que não se deve infligir mal ou dano” Enquanto a “Beneficência: 2. É aquilo que deve prevenir o mal ou prejuízo. 3. Que deve remover o mal ou o prejuízo. 4. Que deve fazer ou promover o bem.” Ou seja, enquanto o princípio da “não-maleficência” guarda relação com o dever de omissão, o da “beneficência”, ao contrário, relaciona-se com ações. Vale salientar que o princípio da “beneficência” tem relação direta com o paternalismo e com o intervencionismo e, para alguns autores, ao contrário de Beauchamp & Childress (1994; 1999), também ser denominado de princípio da “não maleficência”, pois entendem, assim como este, decorrer do juramento hipocrático, prescrevendo a orientação de o médico não realizar condutas que prejudiquem o paciente, devendo ele não fazer o mal àquele que livremente consente e não se opõe. Isso tudo para evitarem-se danos e para afastar-se a necessidade de controlar a imposição dos riscos.

O último dos mandamentos da Bioética de Beauchamp & Childress (1994; 1999) é o princípio da “justiça”⁷² (*justice*), que, no contexto bioético, está ligado aos

⁷² Impossível não mencionar a influência da mitologia grega para a formação dos significados de justiça, ao longo dos tempos. *Themis* é a divindade que representa a justiça, nas lendas gregas. Ela é representada, na maior parte das vezes, com olhos vendados e com uma balança na mão. Filha de Urano e Gaia, representa a união entre o céu e a terra, ou seja, entre o espírito e a matéria, estando ligada ao sentimento da verdade, da moralidade, da equidade e da humanidade, colocando-se como a racionalidade para decidir para além das paixões e emoções humanas. Representa a lei, a proteção dos fracos e oprimidos, ocupando o papel de “conselheira de Zeus” (KURY, 1999). Outra referência à Grécia, relativamente aos antecedentes da ideia de justiça, é “Antígona”, de Sófocles (496 A.C. - 406 A.C.), que, em todo o caminho da obra, busca trazer que a justiça não se faz por outro modo que não seja a recusa à injustiça. A assertiva aparece bem na fala do personagem Hémon, ao se dirigir à Creonte, quando entoia as palavras: “Meu pai, ao dotar os homens da razão, os deuses concederam-lhes a mais preciosa dádiva que se pode imaginar. Será, por acaso, certo tudo o que acabas de dizer? Eu não sei... e praça aos deuses que não saiba nunca. No entanto, outros há, que podem ter outras

dilemas de equalização de interesses individuais e coletivos, de difícil determinação e aplicação. Pensadores de diversas áreas, ao longo dos tempos, têm tentado encontrar um significado menos abstrato para “justiça”, porém, nenhuma definição, realmente, alcança o conteúdo que a palavra guarda em si (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 1994), sendo a ideia de “equidade” considerada como mais próximo daquilo que a principiologia bioética sugere como *prima facie*.

Talvez a “justiça” seja o princípio bioético mais próximo do Direito, na medida em que é inspirado pela Teoria da Justiça (RAWLS, 2002). Rawls (2002, p. 12), ao iniciar seu discurso sobre a ideia principal da teoria da justiça, diz, categoricamente que seu objetivo é “[...] apresentar uma concepção da justiça que generaliza e leva a um plano superior de abstração a conhecida teoria do contrato social como se lê, digamos, em Locke, Rousseau e Kant.” A ideia norteadora do filósofo é a de que o contrato original sobre justiça pressupõe consenso e não particularidades, o que vai ao encontro do preconizado por Beauchamp & Childress (1994; 1999) no principlialismo.

A justiça como equidade, para Rawls (2002) está intimamente ligada à cooperação social, ao agir em conjunto e à distribuição equitativa de direitos e deveres básicos às pessoas, de modo a determinar seus benefícios sociais. Nesse viés,

Na justiça como equidade (*sic*) a posição original de igualdade corresponde ao estado de natureza na teoria tradicional do contrato social. Essa posição original não é, obviamente, concebida como uma situação histórica real, muito menos como uma situação puramente hipotética caracterizada de

idéias. De qualquer forma, é no teu interesse que me julgo no dever de examinar o que se diz, o que se faz, e as críticas que circulam. Teu semblante inspira temor ao homem do povo, quando este se vê forçado a dizer o que não te é agradável ouvir. Quanto a mim, ao contrário, posso observar, às ocultas, como a cidade inteira deplora o sacrifício dessa jovem; e como, na opinião de todas as mulheres, ela não merece a morte por ter praticado uma ação gloriosa... Seu irmão jazia insepulto; ela não quis que ele fosse espedaçado pelos cães famintos, ou pelas aves carniceiras. “Por acaso não merece ela uma coroa de louros?” eis o que todos dizem, reservadamente. Para mim, meu pai, tua prosperidade é o bem mais precioso. Que mais belo florão podem ter os filhos, do que a glória de seu pai; e que melhor alegria terá o pai, do que a glória dos filhos? Mas não creias que só tuas decisões sejam acertadas e justas... Todos quantos pensam que só eles têm inteligência, e o dom da palavra, e um espírito superior, ah! esses, quando de perto os examinamos, mostrar-se-ão inteiramente vazios! Por muito sábios que nos julguemos, não há desar em aprender ainda mais, e em não persistir em juízos errôneos... Quando as torrentes passam engrossadas pelos aguaceiros, as árvores que vergam conservam seus ramos, e as que resistem são arrancadas pelas raízes! O piloto que, em plena tempestade, teima em conservar abertas as velas, faz emborcar o navio, e lá se vai, com a quilha exposta ao ar! Cede, pois, no teu íntimo, e revoga teu édito. Se, apesar de minha idade, me é lícito emitir um parecer, direi que o homem que possuir toda a prudência possível, deve levar vantagem aos outros; mas como tal virtude nunca se encontra, manda o bom senso que aproveitemos os conselhos dos demais.” (SÓFOCLES, 2005, p. 45-46).

modo a conduzir a uma certa concepção de justiça. Entre as características essenciais dessa situação está o fato de que ninguém conhece seu lugar na sociedade, a posição de sua classe ou status social e ninguém conhece sua sorte na distribuição de dotes e habilidades naturais, sua inteligência, força e coisas semelhantes. Eu até presumirei que as partes não conhecem suas concepções do bem ou suas propensões psicológicas particulares. Os princípios da justiça são escolhidos sob um véu de ignorância. Isso garante que ninguém é favorecido ou desfavorecido na escolha dos princípios pelo resultado do acaso natural ou pela contingência de circunstâncias sociais. Uma vez que todos estão numa situação semelhante e ninguém pode designar princípios para favorecer sua condição particular, os princípios da justiça são os resultados de um consenso ou ajuste equitativo. (RAWLS, 2002, p. 13).

Sendo impossível retirar a complexidade do conteúdo que o princípio da “justiça” carrega, é possível interpretar que, para a aplicabilidade desse mandamento na Bioética, é imprescindível que aqueles profissionais que atuam em casos que envolvem conflitos bioéticos, tenham noção do que pode ser considerado “injusto” (RODRIGUES, 2006) ao praticarem a clínica e a pesquisa. Isto, o ideal de “justiça” para a Bioética está, ao fim, na sua realização prática. Nas palavras de Rodrigues (2006, p. 62):

Atualmente a busca pela realização da “justiça”, ocupa um espaço no que se intitula “controle social”, fazendo com que haja uma prioridade consistente na observância do “princípio da justiça” sobrepondo-o ao “princípio da autonomia”, quando determina que as normas morais e jurídicas, assim como as práticas institucionais, exerçam esse controle que tem seu início com o nascimento da pessoa e seu término com a ocorrência do óbito da mesma, situação em que determina previamente o que é o correto e o que é o incorreto, descrevendo desta maneira o que deve e pode ser feito ou o que não deve e não pode ser feito.

Para a Bioética de princípios, proporcionar um tratamento “justo” não está relacionado, originalmente, à busca por uma espécie de compensação⁷³. Essa característica, nitidamente, destoa de uma aplicação “justa” do próprio princípio, num ambiente como o brasileiro, por exemplo, marcado pela vulneração, sobretudo, nos

⁷³ Conforme Diaféria (1999, p.88-89): Este princípio seria uma visão de justiça distributiva, no qual a visão de justiça compensatória não é muito utilizada pelos bioeticistas, principalmente pelos anglo-saxões, que entendem este princípio de forma diversa. Dessa forma, propõe-se com o princípio da justiça uma distribuição igualitária dos benefícios médicos e terapêuticos para aqueles que necessitam, mas de acordo com sua necessidade e medido por critérios diferenciadores.

aspectos econômicos e sociais, como será apontado na tese, mais adiante.

Sobre a estreita ligação entre o aparecimento da Bioética como disciplina autônoma e o “mantra” principiológico de Beauchamp & Childress (1994; 1999), Junges (1999, p. 15) entende “ser compreensível” que o surgimento e o desenvolvimento da Bioética estejam ligados e respondam, nos seu início, a desafios e problemas típicos do ambiente anglo-saxão americano, até porque, desde aquela época, a tecnologia do eixo norte já se sobrepunha à do resto do mundo. Ou seja, os conflitos bioéticos relacionados à aplicabilidade de determinadas tecnologias já dependiam de critérios para a tomada da decisão mais correta em cada caso concreto.

Em relação aos bioeticistas, há uma segmentação entre múltiplas correntes no que tange à conceituação e aplicabilidade dos princípios aqui apresentados. Engelhardt Jr. (2005), com sua tendência cristã secular, por exemplo, cita apenas a matriz “tripartite”, anterior à Beauchamp & Childress, enfatizando o consentimento, a beneficência e a justiça como mandamentos bioéticos, e os explicando a partir de sua natureza moral conflitante. Já, Gracia (1989) reproduz os quatro princípios “*prima facie*”, interpretando sua aplicabilidade em dois segmentos diversos: no âmbito privado, a “autonomia” e “beneficência” e no público, a “não-maleficência” e “justiça”⁷⁴.

A longevidade da principiológica bioética inaugurada, em 1979, pela obra de Beauchamp & Childress, é notável por apontar soluções para a casuística biomédica a partir de obrigações “pré-determinadas”, ampliando o horizonte paradigmático do Relatório *Belmont*, de 1978, notadamente quanto ao caráter *prima facie* dos princípios⁷⁵. Nesse passo, “Apesar de não serem absolutos sob o prisma filosófico, estes princípios foram rapidamente assimilados, passando a constituir a ferramenta mais utilizada pelos bioeticistas na mediação e/ou resolução dos conflitos morais pertinentes à temática bioética.” (COSTA, OSELKA & GARRAFA, 1998, p. 15).

Percebe-se, contudo, que os princípios bioéticos preconizados por Beauchamp & Childress (1994; 1999) estão, inevitavelmente, atrelados à concepção ocidental e

⁷⁴ A questão da administração da saúde pública e sua conseqüente “judicialização” no Brasil, por exemplo, dá o tom da aplicabilidade pelo Estado da principiológica bioética no sentido que Gracia (1989) expõe, para a “justiça” e a “não-maleficência”. Tal aspecto será explorado mais adiante, na tese, tendo em conta a relação direta com os direitos dos vulnerados.

⁷⁵ Nem os próprios autores do clássico da Bioética previram a influência que exerceriam sobre esse campo da ética biomédica quando lançaram a obra. Sobre isso, o filósofo James Childress, na primeira entrevista que concedeu para uma publicação brasileira, diz, com modéstia: “Não, não poderíamos imaginar que o Princípios de Ética Biomédica teria essa recepção tão positiva e em sucessivas edições.” (CREMESP, 2013, p. 4-9).

universalista de dignidade humana e, por esse motivo, acabaram ultrapassando o objetivo autêntico de seus criadores, de, vinculados uns aos outros - eis que dotados de mesmo peso e importância, hipoteticamente - serem utilizados na prática clínica e em pesquisa biomédica como parâmetros *prima facie*, isto é, “[...] evidentes à primeira vista na consideração do caso, válidos e prescritivos enquanto não aparecer outro princípio mais incisivo. Eles não se expressam em normas incondicionais, mas em máximas condicionadas.” (JUNGES, 2006, p. 36).

O viés principiológico do final da década de setenta, por conseguinte, alargou-se e passou a exercer influência notável não só na aplicação prática, mas na padronização de normativas nacionais e internacionais relacionadas à Bioética. A consequência do alcance do principialismo para além dos fatos é que os documentos que regulam a Bioética acabaram por trazer um padrão: a característica individualista e universalista, priorizando a autonomia⁷⁶, que o nascedouro teórico carrega, sem uma visível preocupação com os problemas advindos das vulnerações ligadas aos ambientes típicos de países periféricos, nos quais os seres apresentam problemas sérios de pobreza, desníveis culturais e acentuada vulnerabilidade social e econômica. Por esse motivo – entre outros, das mais diversas vertentes – o principialismo anglo-saxão passou a receber críticas⁷⁷, especialmente de estudiosos

⁷⁶ A obra “*Autonomy and Trust in Bioethics*”, de Onora O’Neill (1941 -), membro do Parlamento do Reino Unido desde 1999, critica, na teoria principialista, a importância exagerada da concepção de autonomia individual e do respeito aos direitos individuais. Argumenta a autora que a autonomia tem sido uma ideia central na escrita filosófica sobre a Bioética, ao passo que a confiança tem sido marginalizada (O’NEILL, 2001). Para a autora, essa característica do principialismo é denominada como “triumfo da autonomia” e é, sem dúvida, o problema central na Bioética. Na mais contundente parte de sua crítica, a autora aponta que a noção de autonomia, graças ao principialismo, acabou se tornando sinônimo de “consentimento informado” e que, no campo da clínica biomédica e de pesquisa, isso foi significativo. Nesse mesmo momento, O’Neill (2001) se preocupa em reconhecer que, em sua interpretação, Beauchamp & Childress não objetivaram, quando da construção do principialismo, fazer da autonomia um mandamento supremo. Isso se deve, claramente, ao caráter “*prima facie*” de sua principilogia, na qual apontam a ausência de hierarquia entre as obrigações como condição básica para a validade. Nesse sentido, afirma a filósofa inglesa que a supremacia dada, eventualmente, à autonomia nada mais é do que uma consequência da interpretação dada à obra de Beauchamp & Childress no campo da Bioética e não, propriamente, à intenção dos autores, o que é confirmado por eles nas edições subsequentes à primeira.

⁷⁷ Segundo Garrafa (2005, p. 10): “A teoria principialista, criada por Tom Beauchamp e James Childress a partir do conhecido “Relatório Belmont” e explicitada no livro *Principles of Biomedical Ethics*, publicado inicialmente em 1979, tomou como fundamento esses quatro princípios básicos (5), os quais seriam uma espécie de mantra, um instrumento acessível e prático para análise dos conflitos surgidos no campo bioético. Como este contexto foi produzido a partir da visão anglo-saxônica do mundo, o tema da autonomia foi maximizado hierarquicamente com relação aos outros três, tornando-se uma espécie de super-princípio; este fato contribuiu para que a visão individual dos conflitos passasse a ser aceita como vertente decisiva para a resolução dos mesmos, o que nem sempre acontece (6)”. As críticas ao principialismo serão objeto do próximo subcapítulo, objetivando-se, desde esse primeiro momento, fornecer aparato teórico para a ideia de desconstrução do principialismo, que aqui se propõe.

latino-americanos e europeus, o que obrigou os próprios autores da teoria a repensar, de certa forma, a sua aplicabilidade, trabalhando respostas para as instigações nas edições subsequentes, especialmente, a partir da quarta edição, aqui utilizada como referência.

2.3 A Crítica Ao Paradigma Principlista da Bioética

A crítica ao paradigma do principlismo não é uma novidade no campo da Bioética. Apesar de não ser a única teoria principlista em matéria de ética biomédica e conflitos bioéticos, a teoria publicizada pela obra de Beauchamp & Childress - "*Principles of biomedical ethics*" – é considerada sinônimo de Bioética Principlista. Até porque, falar em Bioética, depois dessa publicação - que foi consagrada como referência teórica para essa área tão recente e polêmica do saber - significava (e, para muitos, significa até hoje) o mesmo que falar do modelo de princípios preconizado pelos citados autores norte-americanos (ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018). Aliás, como observado por Gracia (1997), sequer se pode entender o surgimento da Bioética, historicamente, sem a dependência do modelo principlista de Beauchamp & Childress.

A aceitação da principlologia quadripartite de Beauchamp & Childress foi tamanha que transformou seus mandamentos em uma espécie "fórmula matemática" ou "mantra", onde "basta aplicar para que surja a solução" (JUNGES, 2005, p. 34). Assim, como é comum às teorias de caráter universal, desde sua primeira edição, em 1979, a teoria principlista de Beauchamp & Childress sofreu severas críticas no próprio ambiente anglo-saxão⁷⁸.

Entre as várias críticas feitas à Bioética, inicialmente, os estudiosos atacam a ideia dessa "ditadura" ou "tirania" dos princípios (TOULMIN, 1981; JUNGES, 2005;

⁷⁸ Vale a síntese de Junges (2006, p. 36) sobre o assunto: "A primeira edição da obra inseria-se na perspectiva do que se convencionou chamar de "ética aplicada", que é aplicação de princípios universais aos casos particulares com base em um raciocínio dedutivo. Nas edições seguintes, a pura aplicação foi sendo corrigida pelo conceito de balanceamento de princípios considerados "*prima facie*" e potencialmente passíveis de entrar em conflito em situações concretas e necessitadas, por isso, de ponderação. De um modo especial, a aplicação foi completada pelo conceito de especificação, que é a tentativa de dar conteúdo aos princípios, especificando seu significado, seu objetivo e seu alcance por meio da particularidade do caso. Nas últimas edições (1994, 2001), a especificação adquire maior importância, mas ela não pode oferecer, segundo os autores, o modelo exclusivo para a relação entre o princípio e o juízo particular. Em outras palavras, o princípio permanece como critério primário e ponto de partida para a análise ética. Por isso, fala-se, segundo Degracia (1992), de um 'principlismo específico'."

2006), eis que restrita à deontologia e ao utilitarismo⁷⁹. A base para as principais críticas, nesse sentido, foi o critério mecanicista de aplicação desses, intitulados por Beauchamp & Childress (1994; 1999) como “princípios universais”, notadamente por ser uma teoria desprovida de uma análise “caso a caso”, observando-se as singularidades de cada problemática bioética.

Sem ampliar a visão individualista, mas, contrapondo-se ao critério metodológico de Beauchamp & Childress, exposto na primeira edição da obra – de caráter dedutivo - pode-se afirmar que os autores que inauguraram a crítica ao modelo principialista de modo mais contundente foram Albert Jonsen e Stephen Toulmin⁸⁰ com a obra denominada “*The Abuse of Casuistry: a history of moral reasoning*”, publicada em 1988 pela editora da Universidade da Califórnia. Jonsen & Toulmin (1988), nessa importante obra crítica, trazem o paradigma da casuística⁸¹ como

⁷⁹ Uma das características da teoria de Beauchamp & Childress consiste na união de princípios caracterizados como teleológicos e deontológicos. Os autores do principialismo possuem convicções éticas e filosóficas distintas. Beauchamp é utilitarista e Childress é deontologista. Apesar dessa divergência no campo teórico, eles argumentam que na prática haveria uma coincidência entre as normas adotadas para realizar uma determinada ação. (PETRY, 2005, p. 51)

⁸⁰ De acordo com o histórico dos autores da crítica, feito por Junges (2006, p. 36): “Jonsen e Toulmin foram membros da Comissão Belmont. Refletindo posteriormente sobre o trabalho realizado pela Comissão concluíram que o ponto de partida da discussão não foram os princípios, certamente fonte de possíveis divisões entre os membros com diferentes visões de moral, mas a análise de casos. A Comissão conquistou unanimidade porque não discutiu sobre teorias éticas, mas refletiu a partir de casos particulares, progredindo por meio da consideração das circunstâncias singulares e comparando com soluções já consagradas de casos, para assim chegar a conclusões. Os princípios arrolados pelo Relatório são as conclusões de um processo casuístico. Beauchamp e Childress tomaram esses princípios como base para a estrutura de sua obra, mas os interpretaram numa perspectiva abstrata e universal como normas prescritivas, esquecendo o método pelo qual se atingiu esse conjunto de princípios. Essa constatação é a base da crítica de Jonsen e Toulmin ao paradigma principialista e, de uma maneira particular, à própria obra *Principles of Biomedical Ethics*.”

⁸¹ Embora não seja objeto de análise da tese, é interessante comentar, quanto à importância da casuística, no aspecto em que se relaciona com o Direito. No mesmo ambiente norte-americano em que nascia a Bioética Principialista e, também, sua crítica mais contundente, no ano de 1803 era construído o sistema de controle de constitucionalidade difuso, *judicial review* ou jurisdição constitucional – tão conhecido pelos juristas nacionais - com o caso *Marbury versus Madison*, inaugurando a ideia de “supremacia” da Constituição nos EUA. Com base em um caso concreto, estabelecendo um “sistema de precedentes” para que fossem aplicados pela Suprema Corte estadunidense de modo a preservar os ditames da norma constitucional. Da mesma forma que o principialismo na Bioética, esse formato de controle de constitucionalidade acabou se adequando ao sistema jurídico no Brasil, que é, atualmente, híbrido, ingressando, expressamente, na Constituição da República dos “Estados Unidos” do Brasil, promulgada em 1891. Isso é tão verdadeiro que Toulmin (2001), ao explicar sua teoria sobre os usos do argumento, faz analogia com a jurisprudência e explica a relação íntima com o Direito: “Que espécies diferentes de proposições”, perguntará um filósofo do Direito, “são proferidas no decorrer de um processo legal, e de que diferentes modos tais proposições podem relacionar-se com a solidez de uma 'causa' legal?” Esta questão sempre foi e ainda é questão central para o estudante de jurisprudência, e nós logo descobrimos que só se pode compreender adequadamente a natureza de um processo legal se estabelecermos um grande número de distinções. As declarações legais têm inúmeras diferentes funções. Petições, indício de identificação, testemunho sobre eventos em disputa, interpretações de um estatuto ou discussões de sua validade, reivindicação de isenção ou imunidade para a aplicação da lei, argumentos atenuantes, veredictos, sentenças; todas

contraponto ao princípalismo, criticando a visão fundacionalista por meio de casos particulares, notadamente alguns meta-princípios adotados pela igreja católica (JONSEN & TOULMIN, 1988)⁸².

Nesse sentido, o livro possui duas frentes de defesa igualmente importantes, quando estabelece a crítica em prol do anti-método dedutivista: traz, em primeiro plano, a abordagem aristotélica para defender a casuística em relação ao raciocínio moral e, de modo mais direto, defende o método indutivo para a análise de casos envolvendo ética prática e que possuam conteúdo moral. Jonsen e Toulmin foram membros da comissão que construiu o Relatório Belmont entre 1975 e 1978 – a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (BELMONT REPORT, 1979) - informação que fazem questão de trazer no prefácio de sua obra⁸³.

Ao refletirem sobre os princípios enumerados no relatório, com base em inúmeras situações que demandaram reflexão particularizada, concluíram que os resultados ali constantes não eram decorrentes de teses sobre a moral, mas sim, de um longo processo de análise de casos particulares. Nesse sentido, citam casos difíceis envolvendo assuntos que demandam decisões morais, tais como aborto, experimentos com seres humanos, notadamente aqueles que chamaram a atenção por terem sido marcados por abusos. Jonsen & Toulmin (1988, p. 16-17) citam:

The commission was established in the aftermath of the Supreme Court's controversial abortion ruling in Roe v. Wade, in response to press reports about certain dubious experiments on human fetuses performed in Scandinavia and about scandalous experiments conducted on rural black men in Tuskegee, Alabama. Its primary charge was to review the federal regulations about research with an eye to the protection of the "rights and welfare" of those persons who were involved as research subjects in either biomedical or behavioral investigations, but its mandate went far beyond the remedy of particular abuses. The commission was also required to study the

essas classes diferentes de proposição têm papéis específicos a desempenhar nos processos legais, e as diferenças entre elas, na prática, não são, nem de longe, insignificantes. Quando nos afastamos do caso especial da lei e voltamos a considerar os argumentos racionais em geral, imediatamente tropeçamos na questão de saber se também eles não têm de ser analisados por um conjunto igualmente complexo de categorias." (TOULMIN, 2001, p. 138-139).

⁸² Segundo Goldim (1999, p. 1): "A grande contribuição deste modelo foi a de permitir exemplificar com casos reais situações anteriormente propostas apenas de forma teórica. A casuística também trouxe à discussão a importância da analogia e o julgamento prático."

⁸³ Nas palavras dos autores: "*In 1974 the United States Congress passed legislation to set up the National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; and between early 1975 and mid-1978 this commission conducted hearings and deliberations and published a series of reports and recommendations. One of the present writers was a member of the National Commission, the other worked with it as staff member and consultant.*" (JONSEN & TOULMIN, 1988, p. 16).

ethical issues arising in scientific research subjects of different sorts - prisoners, children, and the mentally disabled, in addition to human fetuses - and to develop general statements of ethical principle to serve as a guide in the future development of biomedical and behavioral research.

Como se pode perceber da análise dos autores como membros da referida Comissão, talvez, o principal problema enfrentado, na prática, foram os casos envolvendo grupos vulneráveis – crianças, prisioneiros, mulheres, negros, deficientes mentais, entre outros. Era preciso enfrentar cada caso a partir de suas particularidades - e não de suas generalidades – a fim de definir a ética aplicável na prática, objetivando a melhor resposta, dentro do contexto específico vivenciado pelos envolvidos. Exceto pela unanimidade sobre a necessidade do consentimento informado⁸⁴, as recomendações relacionadas à ética em pesquisa, feitas pela Comissão no período em que Jonsen e Toulmin participaram resultaram da análise casuística de cada caso enfrentado. E, o mais interessante – que, sem dúvida, comprova o caráter multidisciplinar dos atuais CEP's das instituições – é que as decisões da Comissão sobre os casos analisados partiram de onze comissários que tinham origens e interesses completamente diferentes. Eram homens, mulheres, negros, brancos, católicos, protestantes, judeus, ateus, cientistas, médicos, psicólogos behavioristas, filósofos, advogados, teólogos e leigos, que representavam o interesse público. Jonsen & Toulmin (1988) afirmam que, ao todo, cinco comissários tinham interesses científicos e seis não e, antes de começarem a trabalhar e dar respostas aos casos práticos, não se esperava que pudessem chegar a qualquer consenso, devido às heterogeneidades óbvias entre eles. Entretanto, exatamente pela análise caso a caso (*case-by-case*), geralmente, as decisões acabavam indo para um mesmo caminho ao final das discussões. Vale citar a observação de Jonsen & Toulmin (1988, p. 17-18) sobre quando os comissários discordavam entre si:

Even when the commissioners disagreed, furthermore, the nature and extent of their disagreement were always quite clear. Faced, for example, with marginal or difficult issues, some members were inclined to take a somewhat

⁸⁴ Nesse caso, os autores, inclusive, responsabilizam a imprensa da época, que espetaculizou as situações de abuso e ressaltou o direito à informação do pesquisado ou paciente participante de pesquisas biomédicas. Assim: “*Less by deliberate historically informed choice than under the urgent press of practical concerns the commissioners adopted a casuistical mode of thinking.*” (JONSEN & TOULMIN, 1988, p. 17).

more conservative view, whereas others were more liberal. ("What are we to say about research involving six-year-old children? Ought they to have all the same protections as infants? Or do they already have some capacity to understand and give assent to research procedures involving no more than minimal risk?") Serious differences of opinion began to appear only when individual commissioners went beyond the stage of formulating practical proposals and explained their individual reasons for participating in the collective recommendations. At this point, at last, differences of background that lay dormant during the case-by-case discussions sprang back to life. The Catholic members of the commission gave different reasons for agreeing from the Protestants, the Jewish members from the atheists, and so on. Even when as a collective, the commission agreed about particular practical judgments, the individual commissioners justified their readiness to join in that consensus by appealing to different "general principles".

Para ilustrar a complexidade dos casos debatidos pela Comissão, que ensejaram a crítica ao princípalismo, cita-se, brevemente, o caso de Geraldine Ferraro (1935 – 2011), a primeira mulher que concorreu à vice-presidência nos EUA, pelo partido Democrata e, em campanha, quando posicionou-se a favor do direito das mulheres de tomarem suas próprias decisões, especificamente em relação ao polêmico tema do aborto. Os autores, logo no início do livro, relatam o caso, trazendo um dos temas mais marcantes relativos à Bioética à tona:

In the course of the 1984 American presidential campaign, Geraldine Ferraro, the first woman to be nominated vice-presidential candidate by a major political party, was challenged to state her position on abortion. She declined to endorse a simple, still less an extreme position on either side of the dispute about the morality of abortion. She repeatedly stated that she was personally opposed to abortion but believed that it should be a matter of choice and supported the rights of women to make their decisions. This response stirred a debate that echoed from the American campaign trail to the halls of the Vatican. One Catholic bishop called Representative Ferraro's position "absurd, dangerous... not a rational position". A leading American prelate, Archbishop O'Connor of New York, declared that a Catholic could not "in conscience" vote for a candidate who explicitly supported abortion, by refusing to work for the reversal of its present legal status. [...]. (JONSEN & TOULMIN, 1988, p. 1-2).

Essa declaração de Geraldine Ferraro, para além de polêmicas éticas e morais que cercam o tema do aborto, é usada, claramente, por Jonsen e Toulmin para provar um ponto: a disputa entre a opinião coletiva e a individual. Havia ali uma “briga entre a autoridade eclesiástica (*ecclesiastical authority*) e a consciência pessoal (*personal conscience*)”. (JONSEN & TOULMIN, 1988, p. 3). Nesse contexto, os autores elevam

a importância de questionar a autoridade e pensar de forma independente e individualizada, trazendo à tona algumas questões difíceis sobre a legitimidade das posições pessoais e seu alcance, especialmente quando os indivíduos são parte de uma instituição. Questionam eles: “[...] *And over what aspects of the moral life are the individual members of such a Church entitled to insist on exercising their own individual consciences?*” (JONSEN & TOULMIN, 1988, p. 3). Ou seja: Em relação aos aspectos morais da vida, os membros de uma igreja teriam o direito de insistir em exercitar e fazer valer suas próprias consciências individuais?

Jonsen & Toulmin (1988) utilizam o caso do debate público sobre as questões éticas da permissibilidade moral do aborto como exemplo para demonstrar seu ponto crítico fundamental ao principialismo de Beauchamp & Childress: a complexidade individual de cada caso – especialmente quando se trata de uma temática confusa por si só, como a do aborto – frente à autoridade de paradigmas universais construídos por instituições historicamente difíceis de confrontar - como a que detém o Vaticano – provocam diferentes opiniões que não dizem respeito apenas às questões morais, mas, também, envolvem aspectos políticos, jurídicos, entre outros, não podendo, de forma alguma, resumir-se em adotar, abstratamente, um ou outro princípio pré-moldado. Nas palavras exatas de Jonsen & Toulmin (1988, p. 3-4):

*In one respect the current debate about the morality of abortion bears on its face the hallmark of much present American thought, not merely about ethics but also about law and public policy. Activists on both sides of the abortion debate have looked for universal laws and principles, which they could then nail to their respective masts; and their insistence on framing those principles in unqualified and universal terms, wherever this was possible, has done much to make the whole debate irresolvable. In former times there were always those who could discuss the morality of abortion temperately and with discrimination: acknowledging that here, as in other agonizing human situations, conflicting considerations are involved and that a just, if sometimes painful, balance has to be struck between different rights and claims, interests, and responsibilities. That temperate approach underlay traditional common-law doctrines about abortion, long before the first statutory restrictions were enacted in Britain and America, in the years from 1803 on. It was also the approach adopted by the United States Supreme Court in the classic case, *Roe v. Wade*; and, most important, it is the approach taken by Thomas Aquinas, whose position is closer than is generally recognized to that of the common law and the Supreme Court. (Aquinas acknowledges that the balance of moral considerations necessarily tilts in different directions at different stages in a woman's pregnancy, with crucial changes beginning around the time of "quickening". Despite this temperate and discriminating tradition, the public rhetoric of the abortion controversy has increasingly come, in recent years, to turn on "matters of principle". The more this has happened, the less temperate, less discriminating, and above all less resolvable the*

*debate has been.*⁸⁵

Jonsen & Toulmin (1988), como se pode observar, alegam que, embora ativistas de um lado e de outro do debate sobre aborto tenham, insistentemente, buscado fundamentos em normas universais para pregar suas teses, tornando a resolução sobre um tema tão difícil ainda mais distante, a resposta para esse tipo de questão pode ser encontrada na antiguidade (citam, além de Aristóteles, Tomaz de Aquino e outros filósofos famosos por suas opiniões contundentes) e, mais modernamente, no sistema judicial norte-americano, claramente, de caráter individualista. Ao descreverem o caso *Roe vs. Wade*, decidido pela Suprema Corte dos Estados Unidos em 1973, chamam a atenção para o fato de ser considerado o primeiro caso de descriminalização do aborto a ser julgado em um tribunal.

O caso concreto é importante para a tese favorável à casuística de Jonsen & Toulmin na medida em que os aspectos individuais de uma situação concreta – que, nesse caso, podiam ser interpretados conforme a Constituição dos EUA (1787) - prevaleceu sobre a legislação abstrata de vários estados norte-americanos, obrigando o Estado a modificar todas as leis federais e estaduais que proscravam ou restringiam o aborto e que eram contrárias ao aborto para o caso de *Jane Roe*. A Suprema Corte dos Estados Unidos, pelas mãos do juiz *Harry Blackmun*, em um típico caso de *Judicial Review* (controle concreto de constitucionalidade) decidiu que a mulher, com

⁸⁵ “Em um aspecto, o atual debate sobre a moralidade do aborto tem em seu rosto a marca do pensamento americano presente, não apenas sobre ética, mas também sobre direito e política pública. Ativistas de ambos os lados do debate sobre o aborto têm procurado por leis e princípios universais, que poderiam, então, pregar em seus respectivos mastros; e sua insistência em enquadrar esses princípios em termos não qualificados e universais, onde quer que isso fosse possível, fez muito para tornar todo o debate irresolúvel. Antigamente havia sempre pessoas que podiam discutir a moral do aborto com moderação e com discriminação: reconhecendo que aqui, como em outras situações humanas agonizantes, estão envolvidas considerações conflitantes e que um equilíbrio justo, embora às vezes doloroso, deve ser alcançado entre diferentes direitos e reivindicações, interesses e responsabilidades. Essa abordagem moderada subjaz às doutrinas tradicionais do direito consuetudinário sobre o aborto, muito antes que as primeiras restrições estatutárias fossem promulgadas na Grã-Bretanha e na América, nos anos de 1803 em diante. Foi também a abordagem adotada pela Suprema Corte dos Estados Unidos no caso clássico, *Roe v. Wade*; e, mais importante, é a abordagem adotada por Tomás de Aquino, cuja posição é mais próxima do que geralmente se reconhece do common law e do Supremo Tribunal Federal. (Aquino reconhece que o equilíbrio das considerações morais necessariamente se inclina em diferentes direções em diferentes estágios da gravidez de uma mulher, com mudanças cruciais começando na época da "aceleração". Apesar dessa tradição temperada e discriminadora, a retórica pública da controvérsia sobre o aborto tem vindo cada vez mais, nos últimos anos, a ativar "questões de princípio". Quanto mais isso tem sido feliz, menos moderado, menos discriminador e, acima de tudo, menos resolúvel o debate tem sido.” (*Tradução livre da autora*).

amparo no direito fundamental constitucional à privacidade, constante da Décima Quarta Emenda, poderia decidir por si própria sobre a interrupção ou não de sua gravidez. (US SUPREME COURT, 1973)⁸⁶.

⁸⁶ Analogamente, no Brasil, pode ser citado o caso que provocou a Arguição de Preceito Fundamental (ADPF) 54, que será abordada na tese em momento oportuno. Apenas para que se ilustre o caso concreto que gerou o debate na Suprema Corte brasileira, recomenda-se conferir o documentário “Uma história Severina” (2005), produzido por Debora Diniz e Elaine Brum, que ilustra a história real do pedido judicial para aborto feito por “Severina” e seu marido “Rosivaldo”, agricultores, plantadores de brócolis, sem alfabetização, residentes na Zona da Mata, em Pernambuco, no nordeste brasileiro, após um diagnóstico de anencefalia fetal. O casal reivindica pelo direito à autonomia individual em relação a permanecer ou não preservando uma gestação considerada inviável. O documentário é impactante, visto que mostra a agonia do casal, após os ministros do STF decidirem contra esse direito. Adotaram a posição da preservação dos direitos de personalidade do nascituro, à época, que foi modificado após a paradigmática ADPF 54. Em artigo jornalístico - para que leigos católicos e não católicos entendessem o caso - de Diniz (2012, p. 1-2), um pouco antes da decisão do STF: “O documentário conta a peregrinação de Severina, uma agricultora pobre e analfabeta de Chã Grande, cidade do brejo pernambucano. Por uma triste coincidência, ela estava internada em um hospital público de Recife na mesma tarde em que o Supremo Tribunal Federal cancelou a liminar de anencefalia em 2004. Grávida de 14 semanas de um feto sem cérebro, teve que voltar para o sítio em que vivia para iniciar uma longa jornada por tribunais e hospitais. Foram três meses de idas e vindas para o novo alvará autorizando o aborto, resumidos nas palavras de seu marido Rosivaldo pela memória do arquivo: ‘Foi preciso uma pasta bem grande para guardar todos os papéis que recebemos’. Em janeiro de 2005, Severina deu à luz um feto natimorto. Em resguardo pelas dores do parto, ela só conheceu a cova de seu filho anônimo pelas imagens do documentário. ‘Eu nem sei onde é a covinha dele’, disse ao assistir ao enterro pela primeira vez, em um misto de superação e melancolia. A gravidez de Severina foi desejada. Mãe de Walmir, hoje com 12 anos, queria crescer a família. Walmir sonhava com um irmão e Rosivaldo com uma filha. Católica, antes de decidir pela antecipação do parto buscou conforto no padre de sua paróquia. O padre ouviu sua dor e não foi capaz de demovê-la da escolha. Ela e Rosivaldo exibiam a ecografia do ‘feto sem cérebro’ para quem quisesse se convencer do caráter irreversível do diagnóstico. A imagem era o argumento mais forte que possuíam para uma dor invisível à lei penal. Severina descobriu que o Brasil possui uma Suprema Corte há oito anos. Antes mesmo de ser apresentada aos ministros do STF pelo documentário, foi no hospital que ouviu falar deles pela primeira vez. Uma das xilogravuras de J. Borges registrou esse instante: o enquadramento é o Jornal Nacional, as imagens são os ministros do STF, a audiência é a solitária Severina. A abstração dos argumentos dos juízes não falava da dor de Severina, tampouco da realidade de seu corpo que gestava um feto que não sobreviveria ao parto. Menos ainda do mundo concreto de uma mulher que voltaria à plantação de brócolis no dia seguinte. O médico que cuidava de suas aflições assumiu o lugar de tradutor das leis. Sem a liminar, o médico explicou a Severina que restavam duas opções: esperar os nove meses de gestação ou tentar um alvará na comarca de Chã Grande. Severina ignorou o verso cantado por Mocinha de Passira sobre sua história, “os homens de toga e de batina não autorizaram parar o movimento”, e iniciou a jornada pelos papéis e burocracias. Rosivaldo mantém a pasta arquivo intocável como memória dos meses de espera. Em 2004, Severina estava em uma sala de espera de um hospital público para ser atendida. Para ela, o médico era a autoridade máxima. Foi ali que descobriu que, sem o juiz, o médico não poderia socorrê-la. Mas como convencer o juiz de Chã Grande se o ministro da Suprema Corte dizia que a dor dignificaria uma mulher? Severina não sabe o que fez o juiz local ouvi-la, mas, com o alvará em mãos, retornou ao hospital para ser atendida. No caminho, comprou a única peça do enxoval, a roupa que acompanhou o caixão branco. Sentiu as dores do parto para em seguida secar o leite do filho natimorto. Nesses quase oito anos, sua dor se esvaiu no sol quente da plantação de brócolis. Não há rancor nem heroísmo em sua voz. Severina e Rosivaldo não tiveram mais filhos. Lembram do passado como uma história. Severina decidiu fazer uma grande viagem. Sairá pela primeira vez das fronteiras de Pernambuco, Estado que resume a geografia de sua existência. Fará sua primeira viagem de avião, acompanhada de Rosivaldo e Walmir. Neste dia 11, Severina estará na primeira fileira de um dos julgamentos mais longos da história do STF. Ela quer ouvir, ver e sentir a abstração do poder. Quer se exibir como uma história encarnada de uma dor - ela é a mulher que viveu a sentença da Suprema Corte há oito anos. Hoje, representa outras severinas ainda por vir. Severina não é uma tese jurídica: é uma mulher concreta, cuja dignidade não é medida pela maternidade compulsória, mas pelo reconhecimento do caráter sublime do direito de escolha. Severina não falará

Quanto mais polêmico o tema, mais os argumentos se resumem em análises abstratas sobre questões de princípio. Jonsen & Toulmin (1988) dizem que, no caso do aborto, o argumento mais citado é o "direito à vida" - incondicional - de um embrião em oposição ao "direito de escolha" - igualmente irrestrito e incondicional de uma mulher. Ou seja, um típico caso de colisão de normas princípio que vai gerar um único cenário possível: o impasse. E, nesse sentido, ao finalizarem as preliminares de sua obra, já resumem seus argumentos contrários aos que Beauchamp e Childress expõem em *Principles of Biomedical Ethics*:

In the resulting confusion, people who support neither of the extreme positions can only wring their hands. The more principles become slogans and are nailed to the mast, the more the fanatics on both sides are driven to frustration or even to violence, and the harder it is to see how any effective resolution is possible. So in griming the questions for analysis in this book, we shall at the outset avoid taking sides over the substantive points at issue in the abortion debate. Instead, we shall begin by stepping back and asking. How can such contentious moral issues be resolved at all? What kinds of resolutions do they lend themselves to? Pitting contrary ethical principles against one another quickly becomes fruitless, so we must look elsewhere for arguments that show more promise of providing a way out. If we go beyond the bare assertion of general principles, what alternative possibilities are open to us?⁸⁷

O que os autores querem dizer quando afirmam que adotar princípios abstratos como modelos aplicáveis a qualquer litígio com conteúdo moral provoca nada mais do que frustração e violência ao invés de uma solução concreta efetiva, significa questionar e abrir o debate para a interpretação caso a caso. Diante de problemas difíceis que carregam controvérsias ético-morais, não há resposta pronta, baseada

aos ministros, mas sua presença descreverá uma existência que a abstração da lei acredita poder ignorar.” Frisa-se que a autora da tese transcreveu, na íntegra o artigo jornalístico da época por entender que o conteúdo dele é significativo para que o leitor compreenda a casuística exemplificada em analogia ao caso citado por Jonsen e Toulmin.

⁸⁷ Em tradução literal, livre, da autora: “Na confusão resultante, não sobra espaço para as pessoas que não apóiam quaisquer das posições extremas. Quanto mais os princípios se tornam *slogans* e são pregados ao cabo, mais as os fanáticos de ambos os lados são levados à frustração ou mesmo à violência, e mais difícil é ver como é possível uma resolução efetiva. Portanto, ao criticar as questões para análise neste livro, vamos, no início, evitar tomar partido sobre os pontos materiais em questão no debate sobre o aborto. Em vez disso, começaremos recuando e perguntando: Como essas questões morais contenciosas podem ser resolvidas de alguma forma? Para que tipo de resposta elas se prestam? Colocar princípios éticos contrários uns contra os outros, rapidamente, se torna inexitoso, por isso devemos procurar em outro lugar argumentos que mostrem mais promessas de fornecer uma saída. Se formos além da simples afirmação de que princípios gerais respondem a tudo, quais possibilidades alternativas estão abertas para nós?”.

em paradigmas pré-moldados. Nesse sentido, Jonsen & Toulmin usam, frequentemente, como exemplos, para provar seus pontos, os debates públicos sobre “*abortion temperately and with discrimination*” (1988, p. 23).

Dizem eles que há duas heranças distintas em relação às discussões sobre questões éticas. Enquanto uma enfoca os *standards* normativos - princípios, regras e outras ideias gerais - típica do método dedutivo, outra concentra a argumentação em torno das características específicas dos casos particulares, priorizando o método indutivo. No primeiro *modus operandi*, há predominância da teoria, na qual, mandamentos universais funcionam como "axiomas", dos quais os juízos morais particulares são deduzidos como teoremas matemáticos. Contrariamente, na segunda metodologia, o foco está no problema em si; ou seja, há predomínio da prática, utilizando-se a normativa abstrata pré-concebida *estandardizada* somente como ferramenta hermenêutica frente ao caso concreto, que é o paradigma interpretativo definidor do significado e força normativa do princípio, que somente será aplicado em favor da melhor resposta possível em torno da casuística.

Em resumo, Jonsen & Toulmin (1988) começam a impugnação à Bioética principialista de Beauchamp & Childress discutindo alguns problemas práticos e conceituais no raciocínio moral, notadamente, o contraste entre o argumento teórico e a forma do raciocínio prático. A seguir, traçam uma história do raciocínio prático, dedicando uma grande parte do livro aos debates eclesiais do século XVI e citando famosos teólogos cristãos do século XVII, conhecidos como casuístas ou teólogos morais. Citam, enfaticamente, o ataque à casuística, mesmo que sob identidade ocultada, aos jesuítas, em “*The Provincial Letters*”, de Blaise Pascal (1623 – 1662)⁸⁸, que o fez para defender um amigo que havia sido condenado pela Universidade de *Sorbonne* por ter visões consideradas, à época, hereges, ou seja, contrárias aos princípios sedimentados pela igreja católica em pleno medievo (JONSEN & TOULMIN, 1988, pp. 15; 195; 216; 231; 235; 248; 259; 269; 386- 387). A verdade é que os autores tentam demonstrar a relatividade de cada caso prático, para o bem ou para o mal, com a citação do ataque de Pascal, ao passo que defendem, ao mesmo tempo, a casuística como método de enfrentamento. No trecho a seguir, vê-se bem isso:

⁸⁸ Sabe-se que tal publicação de Pascal - As Cartas Provinciais – foram uma série de dezoito cartas escritas sob o pseudônimo de *Louis de Montalte* e foram dirigidas aos jesuítas, em defesa de um amigo de Pascal, o jansenista *Antoine Arnauld de Port-Royal-des-Champs*.

*Of course, like all other practical arts, the art of analyzing moral issues in terms of cases and circumstances is capable of being either put to good use or misused; and in the latter event one can fairly do as Pascal did in drawing attention to abuses of the art and condemning them. With this point in mind we can restate the central puzzle that Pascal's argument raises for us: that of identifying the central thrust of his attack as he actually presented it. His position can be read in either of two ways. On the one hand, if it were true that seventeenth-century French Jesuits were unduly tender toward those of their penitents who were wealthy or highborn, then Pascal was right to criticize them for their partiality. But if that were the only issue raised by his polemic, his criticisms would have applied only to misuses of the case method in ethics and would have had no general relevance to casuistry or case ethics as a whole. On the other hand, the educated public of Pascal's own time read *The Provincial Letters* as discrediting not just bad casuistry but all casuistry: as they saw matters, the distinction between "good" casuistry and "bad" was a distinction without a difference⁸⁹. (JONSEN & TOULMIN, 1988, p. 15).*

Finalmente, eles explicam como o método casuístico de raciocínio moral, se utilizado livre de abusos, é adequado para a moral contemporânea problemas, como os problemas da ética médica. A ideia do método baseado em análise de casos práticos, para eles, pode ser amparada na analogia, ou seja, usando, para um caso semelhante, o mesmo raciocínio moral anteriormente usado para um caso – considerado, para eles, paradigmático – sem a necessidade de deduções a partir de princípios-modelos.

Interessante é que, mesmo antes da publicação da obra de Jonsen & Toulmin (1988) que traz a Bioética Casuística como contraponto à Bioética Principlialista, Stephen Toulmin já havia publicado um artigo intitulado “*The Tyranny of Principles*”, em 1981, no “*The Hastings Center Report*”, no qual refina a sua defesa de um modelo de solução de controvérsias apelidado de “célula argumentativa”, já proposto desde 1958 (TOULMIN, 2001), no qual apontava, principalmente, a diferença entre o

⁸⁹ Em tradução livre da autora da tese: “É claro que, como todas as outras artes práticas, a arte de analisar questões morais em termos de casos e circunstâncias práticas, é capaz de ser posta em bom ou mal uso; e no último caso, permite-se fazer o que Pascal fez ao chamar a atenção para os abusos da casuística e condená-los. Com esse ponto em mente, podemos reafirmar o enigma central que o argumento de Pascal suscita para nós: o de identificar o impulso central de seu ataque, como ele realmente o apresentou. Sua posição pode ser lida de duas maneiras. Por um lado, se era verdade que os jesuítas franceses do século XVII eram indevidamente benéficos com aqueles penitentes ricos ou nascidos no alto, então Pascal estava certo em criticá-los por sua parcialidade. Mas, se esse fosse o único problema levantado por sua polêmica, suas críticas teriam se aplicado apenas aos usos indevidos – abusos - do método casuístico na ética e não teriam relevância geral para a casuística ou para a ética do caso como um todo. Por outro lado, o público educado da época de Pascal leu ‘*As Cartas Provinciais*’ como generalizando não apenas a casuística ruim, mas toda a casuística: na visão limitada da época, a distinção entre casuística “boa” e “ruim” era uma distinção sem diferença.”

raciocínio argumentativo do lógico-analítico. Em tese, os problemas perseguidos por Toulmin (2001, p. 136-137) eram os seguintes:

Um mesmo argumento pode, sem dúvida, ser exposto em várias formas diferentes, e alguns desses padrões de análise serão mais imparciais do que outros - quer dizer, alguns deles mostrarão mais claramente que outros a validade ou invalidade de um argumento, e permitirão que se vejam mais explícitas as bases em que se apoiam e a relação entre estas bases e a conclusão. Como, então, devemos expor um argumento, se quisermos mostrar as fontes de sua validade? E em que sentido a aceitabilidade ou inaceitabilidade dos argumentos depende seus defeitos e méritos "formais"? Temos diante de nós dois modelos rivais - um modelo matemático e um modelo jurisprudencial. Pode-se comparar a forma lógica de um argumento válido de um certo modo quase geométrico, e o "desenho" de um triângulo ou paralelismo de duas linhas retas? Ou, por outro lado, o que está em questão tem mais a ver com procedimentos - argumento formalmente válido será aquele que tenha forma apropriada, como dizem os advogados, em vez de um argumento desenhado em forma geométrica fixa e simples? Ou será que a noção de forma lógica combina, de certo modo, estes dois aspectos, de tal maneira que desenhar um argumento na forma apropriada exija necessariamente que se adote um específico layout geométrico? Se esta última resposta for a certa, ela cria de imediato um outro problema para nós: ver como e por que o procedimento apropriado exige que se adote forma geométrica simples, e como essa forma garante, por sua vez, a validade de nossos procedimentos. Supondo-se que os argumentos válidos possam ser moldados numa forma geometricamente fixa, como isto ajuda a torná-los mais cogentes?

Para o autor, o argumento pode ser entendido como um "organismo"⁹⁰ (TOULMIN, 2001, p. 135) e depende de três condições de possibilidade: 1^a) a afirmação de uma tese; 2^a) a separação de dados fundamentados especificamente no caso concreto para justificar seu suporte e; 3^a) a existência de um modelo para ponderação e interpretação, observando-se o nexos de causalidade entre a tese e os dados⁹¹. Com essa base teórica, construiu-se a crítica de Jonsen & Toulmin (1988)

⁹⁰ Isto é: "[...] tem uma estrutura bruta, anatômica, e outra mais fina e, por assim dizer, fisiológica." (TOULMIN, 2001, p. 135).

⁹¹ O modelo casuístico, de tese argumentativa, é, de certo modo, semelhante à metodologia dialética (MARX & ENGELS, 2007), no sentido de priorizar o peso das relações reais - práxis sociais, concretas, materiais e históricas sob critérios de premissas. Esse pensamento é antigo e é exatamente a Aristóteles que Toulmin (2001, p. 137-138) recorre quando explica a ideia de analisar a microestrutura dos argumentos: "Temos o hábito, desde Aristóteles, ao analisar a microestrutura dos argumentos, de apresentá-la de modo muito simples; apresentam-se juntas três proposições, 'premissa menor, premissa maior; portanto, conclusão'. Nosso problema agora é saber se esta forma padrão é suficientemente elaborada ou imparcial. É claro que a simplicidade é um mérito, mas, neste caso, a simplicidade não nos terá custado caro demais? Podemos adequadamente classificar todos os elementos de nossos argumentos sob os três títulos, 'premissa maior', 'premissa menor' e 'conclusão', ou será que nos enganamos, e não bastam três categorias? E será que as premissas maior e menor

chamando a atenção para o equívoco quanto à metodologia escolhida por Beauchamp & Childress para a Bioética principialista. O fundamento é calcado, invariavelmente, na teoria sobre a argumentação de Toulmin (2001, p. 163):

Uma "premissa singular" expressa uma informação da qual tiramos uma conclusão; uma "premissa universal" expressa, aqui, não - de modo algum - uma informação, mas uma garantia de acordo com a qual podemos dar, com segurança, o passo - do nosso dado para nossa conclusão. Tal garantia, por mais apoio que dê, não será nem factual nem categórica, mas, sim, hipotética e permissiva. Mais uma vez, a diferenciação entre "premissas" e "conclusão" parece simples demais e, para fazer justiça à situação, é preciso diferenciar pelo menos quatro elementos: "dado", "conclusão", "garantia" e "apoio".

A Bioética Casuística de Jonsen & Toulmin (1988) fundamenta a crítica ao modelo principialista, notadamente, no ponto de que a metodologia apropriada para a solução de controvérsias difíceis em matéria bioética não é a aplicação de princípios universais (dedutivista) e sim a análise de casos individualizados (indutivista). Jonsen & Toulmin (1988) explicam que os princípios não podem ser entendidos como únicos "guias" práticos para a solução de qualquer controvérsia bioética, visto que falta, entre eles, relação sistemática, fazendo com que, diversas vezes, entrem em conflito uns com os outros.

Embora a crítica estadunidense de ao mantra principialista de Jonsen e Toulmin seja a mais contundente e entoada por seguidores da casuística e da hermenêutica aplicada à Bioética, prefere-se não aprofundar nos dilemas filosófico-morais enfrentados pelos autores ao longo da obra na presente tese, pois, o foco deve ser o paradigma decolonial e a desconstrução do principialismo para o ambiente brasileiro, que será abordado nos próximos capítulos. O que se deve ter em mente é que é válido, por analogia, para a hipótese que se quer provar é, no sentido de aproveitar a abordagem crítica dos autores aqui expostos é o seguinte: para compreender um dilema moral livre de abusos ocasionados pela aplicação abstrata da principiologia, na posição de Jonsen & Toulmin (1988), é necessário confrontá-lo, concretamente, aos aspectos históricos, econômicos, sociais, culturais, políticos, jurídicos, entre outros que o envolvem, comparando, ainda, com outros casos semelhantes, por

são suficientemente semelhantes para que possam ser agrupadas, com proveito, sob a mesma rubrica de 'premissa'?".

analogia. Esse é o caminho para a argumentação retórica, inclusive no panorama da Bioética latino-americana e brasileira.

Nesse passo, Jonsen & Toulmin (1988) repercutiram pesadamente para o repensar da Bioética ao retomarem o viés prático para a interpretação do conhecimento moral. Junges (2006) sintetiza que a crítica dos casuístas é a de que a metodologia dos principialistas não dá primazia às particularidades dos casos concretos, pois tem como ponto de origem a abstração das normas-princípio. Nesse ponto, a crítica dos casuístas foi tão exitosa que chamou a atenção de Beauchamp & Childress, ao ponto de fazer com que os autores atualizassem as edições subsequentes de *"Principles of biomedical ethics"*, incorporando nelas, a partir da quarta edição, elementos para respondê-la. A casuística parte de uma proposta de taxionomia de casos, apropriada para resolver questões concretas de ética clínica por meio da deliberação via comitês hospitalares. Isto é: "Trata-se de comparar o caso necessitado de solução com casos paradigmáticos já resolvidos, até chegar a uma suposição de solução." (JUNGES, 2006, p. 40). De acordo com Junges (2006) o apontamento da importância da análise caso a caso recupera a Bioética historicamente, permitindo a libertação dos abusos que estavam a ocorrer por conta da mera análise teórica⁹², o que foi, sem dúvida, o motor propulsor surgimento dessa ética prática.

Jonsen & Toulmin (1988) procuram enfrentar os problemas da Bioética a partir da retórica, ou seja, da formulação de argumentos para os dilemas éticos dos casos que envolvem a vida e a saúde. A retórica aristotélica, apesar da complexidade do discurso do filósofo grego, baseava-se na arte de descobrir o que é adequado para cada caso, com a finalidade de discernir quais seriam os meios adequados de persuasão (ARISTÓTELES, 2005). Jonsen & Toulmin (1988) trabalham com a vertente argumentativa da retórica, com a ideia da construção de argumentos a partir da avaliação do caso concreto. Junges (2006, p. 33) é elucidativo ao avaliar a relação

⁹² Sobre o método casuista, de modo geral, Junges (2006, p. 32-33) analisa a origem: "Esse paradigma floresceu nos séculos XVI e XVII como resposta aos problemas morais do advento do mundo moderno com suas transformações culturais, econômicas, políticas e religiosas. Não se encontravam soluções no discurso tradicional da moral que era muito estreito para incluir a nova configuração de antigas questões como, por exemplo, a absoluta proibição do juro e da mentira, dois casos paradigmáticos naquela época. A pergunta central era se existem situações em que a cobrança de juros ou a ocultação da verdade é moralmente justificável? Para respondê-la era preciso compreender a nova situação sócio-cultural em que aconteciam as transações comerciais, o jogo político, o procedimento jurídico penal etc. Era necessário partir da análise das circunstâncias concretas para entender os novos dilemas éticos e buscar a solução por comparação analógica com outros casos já conhecidos."

entre a retórica e a casuística quando diz que:

Os tópicos particulares são sensíveis ao contexto. Eles são situados, especialmente, tratando-se de ética. Eles direcionam a construção da argumentação moral e a busca do cerne da questão ética. Os tópicos particulares do caso facilitam e fornecem a propedêutica da argumentação. Da análise dos topoi surge o que os retóricos chamavam de stasis, isto é, a questão que dá origem ao caso. Em outras palavras, manifesta-se o dilema ético. Exaurido levantamento da “topografia” moral (os topoi particulares), o cerne ético da questão torna-se relativamente claro, emergindo invariavelmente uma máxima moral que conclui a busca. Quando surge indutivamente a máxima, passa-se do âmbito específico para o universal. Mas essa máxima não pode ser congelada em sua abstração, precisa ser continuamente descongelada, remetendo-a à particularidade de novos casos. Jonsen e Toulmin mostram que a construção do paradigma casuístico a partir do raciocínio retórico de Aristóteles e Cícero, foi obra dos jesuítas às voltas com a assessoria ética de pessoas implicadas nos novos dilemas morais daquela época.

Junges (2006) continua a análise da casuística de Jonsen & Toulmin (1988), apontando que os autores atentam, a partir do próprio título da obra⁹³ – “[...] que é necessário apontar e criticar os abusos e não simplesmente condenar a casuística como método, o que aconteceu com a obra *Les Provinciales* de Blaise Pascal.” (JUNGES, 2006, p. 34). Desse modo, Jonsen & Toulmin (1988) mostram-se dispostos a trabalhar a casuística de um ponto de vista revisitado e contemporâneo, aliando a crítica histórica à aplicabilidade para os conflitos bioéticos.

Para os autores, a casuística como método argumentativo, perpassa algumas etapas, que, na leitura de Junges (2006, p. 35) são resumidas nos pontos abaixo:

- A referência última da argumentação moral são certos **casos paradigmáticos já consagrados**: esses fazem surgir uma suposição inicial com peso de convencimento (máxima), na ausência de circunstâncias excepcionais. Trata-se do caso em que uma simples consideração moral tem peso e ajusta-se às circunstâncias sem lugar à dúvida ou ambiguidade (*sic*) (um exemplo é o caso da violência contra um inocente).
- Em **casos problemáticos** a primeira tarefa é decidir que casos paradigmáticos sustentam ou podem decidir as questões que se levantam (por exemplo, o caso do tratamento intensivo de neonatos com graves deformações genéticas).
- Um primeiro tipo de problema surge quando os **casos paradigmáticos ajustam-se ambigüamente (*sic*) aos casos problemáticos atuais** e a suposição criada está aberta a sérios questionamentos (por exemplo, é

⁹³ Como já dito: “*The Abuse of Casuistry*”.

necessário sempre dizer a verdade ou existem situações que justificam a ocultação da verdade).

- Um segundo tipo de problemas surge quando **dois ou mais casos paradigmáticos aplicam-se ao mesmo caso** de uma maneira conflitiva e é necessário decidir entre eles (por exemplo, a gravidez ectópica, que põe em conflito a vida da mãe e a do feto, que foi resolvida pelo princípio de duplo efeito e hoje seria solucionada de outra maneira). (*sem grifo no original*).

Pelas problemáticas que surgem na interpretação da principiologia frente à casuística por Jonsen & Toulmin (1988), percebe-se que a solução dos casos depende de juízos substantivos que precisam estar em conformidade com o momento histórico e com a cultura e não, simplesmente, de declarações normativas abstratas. É um método que se assemelha ao sistema de precedentes, típico do *common law*, ao contrário do sistema baseado em normas positivas do *civil law*. Assim, pode-se afirmar que, para os autores “Os casos são o verdadeiro centro onde se dá a descoberta do sentido moral e da construção da certeza moral.” (JUNGES, 2006, p. 36).

Embora o aparecimento dessa casuística moderna, por ter apontado problemas visíveis aos dilemas bioéticos, tenha sido significativo para o questionamento do modelo principialista, por óbvio, também sofreu críticas, inclusive dos autores reconhecidos pelo principialismo como paradigma, Beauchamp & Childress (1994; 1999). Eles, em resposta, em 2001, quando da publicação da quinta edição, incorporaram as críticas dos casuístas às suas revisões da obra, integrando a análise de casos (casuística) ao seu modelo de princípios (aplicativo) – porém, sem nunca priorizar o modelo dos críticos Jonsen & Toulmin, visto que o consideravam uma teoria desprovida de conteúdo (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2013; ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018).

Apesar da reformulação do paradigma principialista com a “cutucada” feita pelas críticas, o modelo apresentado como resposta por Beauchamp & Childress, (2013) ainda assim, prioriza a aplicação do “mantra” principiológico como paradigma. Chama-se “modelo coerente” (*Coherence Theory*) e busca, calcado na ponderação e em um paradigma supremo, o da moralidade comum (*common morality*), complementar a teoria inicial. Garrafa & Azambuja (2015, p. 635) dizem que a moralidade comum “[...] de aplicação complexa, abrange níveis de fundamentação que vão muito além da livre escolha entre princípios e regras morais.” Róque-Sanches & MacPherson (2018) remetem à Rawls a mudança de tom de Beauchamp &

Childress na quinta edição e explicam a moralidade comum com base na ideia de que

[...] a existência de uma ordem moral universal é reconhecida, mas existem várias teorias sobre essa ordem moral. Apesar de tudo, essas teorias apresentam características comuns, que podem ser agrupadas em três categorias: a) baseiam-se em crenças morais geralmente compartilhadas e não precisam recorrer ao raciocínio ou a uma ordem natural intrínseca; b) desconfiam de qualquer teoria ética que não seja compatível com juízos morais considerados significativos ou pré-teóricos; c) todas essas teorias são pluralistas; há sempre dois ou mais princípios não-absolutos (prima facie) que constituem a base geral do sistema normativo, como é o caso dos quatro princípios da bioética. (ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018, p. 191).

Isto é, ao buscar corrigir sua teoria, Beauchamp & Childress tentam trazer uma espécie de “equilíbrio reflexivo”, que pode ser descrito pela ideia de que “[...] princípios morais (crenças morais de natureza geral) e juízos morais particulares ou concretos se corrigem mutuamente.” (ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018, p. 191). Nesse sentido, a ampliação da teoria principialista por Beauchamp & Childress (1994; 1999) inicia-se na quarta edição de “*Principles of biomedical ethics*”, onde, para responder às críticas sofridas, introduzem o tema da moralidade comum e abordam sua teoria. Essa mesma edição também “[...] deu início à construção da ideia de prescindibilidade de uma teoria do principialismo, chamando-o apenas de “filosofia moral”. Assim, o conceito inicial de moralidade comum era o de uma compilação de normas de conduta humana ‘socialmente aprovadas’...” (GARRAFA & AZAMBUJA, 2015, p. 642). Posteriormente, na quinta edição, a moralidade comum “[...] passou a ser um conjunto de normas compartilhadas por ‘pessoas moralmente sérias’...” (GARRAFA & AZAMBUJA, 2015, p. 642), evoluindo, nas últimas duas edições – sexta e sétima – para “[...] um conjunto de normas compartilhadas por todas as “pessoas comprometidas com a moralidade” (GARRAFA & AZAMBUJA, 2015, p. 642).

No fundo, os autores, depois de rebater as críticas e reformular sua teoria, não mudam o principal aspecto da crítica que paira sobre ela: a impossibilidade de usar princípios abstratos aos casos difíceis como se fossem fórmulas matemáticas, pois os conflitos em torno da vida e da saúde são cercados de complexidade. Róque-Sanchez & Azambuja (2015), ao analisar o modelo principialista quarenta anos depois de formulado, anotam as várias deficiências do principialismo, apontando como

limitações: a ausência de uma teoria da ação moral⁹⁴, ausência da ética da primeira pessoa⁹⁵, confusão sobre a norma moral, confusão entre o plano moral e o plano legal, ausência de uma hierarquia entre os princípios e, ainda, ausência de uma teoria ética⁹⁶. Concluem, propondo duas sugestões, de certo modo, aliadas ao princípalismo:

Propomos dois conceitos fundamentais que podem ajudar a modular a análise princípalista: o conceito de “benevolência” - querer o bem do outro - que é um critério moral e não apenas legal, como único guia para os princípios da beneficência e da não-maleficência; e o conceito de “responsabilidade”, que inclui responsabilidade pessoal - expressão de maior conteúdo e escopo do que respeito à autonomia pessoal - e responsabilidade social, cujo guia é o bem comum - entendido aqui como o bem da relação entre a pessoa e a comunidade - um elemento chave da justiça. Pensamos que ambos os conceitos nos permitem integrar uma antropologia mais profunda da ação moral, voltada para o bem do indivíduo e sua dimensão relacional, isto é, os outros. (ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018, p. 195).

Junges (2006), comparando o princípalismo e o casuísmo, em análise

⁹⁴ A base para essa crítica é a de que, no princípalismo de Beauchamp & Childress não há uma teoria explicativa sobre o que é uma ação/ato moral cometido por um ser humano. Baseiam essa afirmação em tópicos contidos na análise de princípios pelos autores, comentando que: “Assim, no princípio da não-maleficência, eles usam o exemplo da ação de “matar”, mas a partir da ambiguidade que os termos “matar” e “deixar morrer” apresentam. “Matar”, dizem eles, é proibido por um princípio “*prima facie*”, mas em alguns casos pode ser permitido, ou mesmo forçado, evitar o sofrimento extremo. Portanto, esse padrão moral deixa de ser absoluto no âmbito médico. [...]. A partir dessa premissa, deduzem - do ponto de vista lógico - que, nesses mesmos casos, também será justificável ajudar positivamente um paciente a morrer. Por exemplo, na quinta edição eles afirmam que “um julgamento sobre a justificação ou não justificação de uma ação de matar ou deixar morrer supõe que sabemos algo mais sobre o ato. Precisamos saber a razão do agente (se ele é benevolente ou malicioso, por exemplo), ou se é uma decisão do paciente ou de outra pessoa, ou as consequências do ato. Esses fatores adicionais nos permitirão situar o ato dentro de um mapa moral e fazer um julgamento normativo sobre ele”²⁷. Para os autores, o moralmente importante não é o tipo de ação em questão (matar ou deixar morrer), mas a intenção de quem toma a decisão e as consequências dessa decisão. [...] Beauchamp e Childress incorrem em contradição quando, pouco depois no texto, afirmam que “nem matar nem deixar morrer são, portanto, maus em si mesmos; neste sentido, ambas as ações são diferentes do assassinato, que é ruim em si mesmo”²⁷. Assassinar é sempre uma ação má? Então, por que matar não está nesta categoria? Eles admitem então que há ações que são más em si mesmas. A dificuldade de não distinguir diferentes tipos de ações morais, mesmo que tenham as mesmas consequências, acarreta uma distorção importante da moralidade da ação.” (ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018, p. 191-192).

⁹⁵ Os autores não utilizam a ótica do agente da ação e sim, apenas da ação em si. (ROQUE-SANCHEZ & MACPHERSON, 2018).

⁹⁶ Nesse sentido, afirmam, contundentemente Roque-Sanchez & Macpherson (2018, p. 194): “Na verdade, como afirma Holm, as regras de Beauchamp e Childress são puramente formais, não servem para orientar nossas decisões e com a ponderação que podemos obter para justificar qualquer comportamento. Clouser e Gert concluem que eles não são princípios morais à maneira de Rawls, ou o princípio de utilidade de Stuart Mill, mas são meros slogans.”

detalhada para o campo dos dilemas bioéticos da área da saúde, opta pelo paradigma casuísta⁹⁷, visto que prioriza a interpretação, aliando esse modelo à hermenêutica. Justifica o autor, sobre a Bioética:

Ela precisa desenvolver uma hermenêutica da suspeita que interpreta os pressupostos éticos, antropológicos e sócio-culturais, que determinam a maneira como realidades relacionadas com a vida e a saúde são compreendidas e tratadas na cultura e sociedade atuais. (JUNGES, 2006, p. 41).

Outra proposta crítica que ficou conhecida entre os bioeticistas e foi, inclusive, citada por Beauchamp & Childress em uma das últimas edições da obra⁹⁸ foi a feita por Clouser & Gert (1990) no artigo explicitamente intitulado “*A Critique of Principlism*”. Os críticos consideram que é extremamente difícil que os profissionais da área biomédica poderiam resolver os dilemas bioéticos por meio de um “*checklist*” de apenas quatro princípios genéricos que não possuem sequer uma ordem de peso sistematizada e, por esse motivo, não seriam orientações seguras em matéria de conduta moral, ou seja, não apresentariam soluções práticas para os conflitos morais na área da bioética. Em resumo, os autores usam o termo “principlismo” (*principlism*) para se referir à prática de usar “mandamentos” para substituir a teoria moral e as regras e ideais morais particulares ao lidar com os problemas morais que surgem na prática médica. Os autores argumentam que esses “princípios” não funcionam como

⁹⁷ Assim, expõe o autor: “Embora levando em consideração as críticas e tendo presente os necessários complementos, o paradigma casuísta é o método mais apropriado para solucionar casos. Significa partir da análise acurada e performativa das circunstâncias particulares do caso, para poder detectar o cerne moral da questão. Para chegar a esse cerne, ajuda a comparação com casos analógicos já resolvidos. Dessa análise e interpretação emerge a máxima ou o princípio que deve orientar o agir como solução ao caso. Não se pode resolver problemas morais aplicando simplesmente princípios universais abstratos, porque o conhecimento moral diz respeito a realidades particulares contextualizadas. A sua certeza, por isso, é moral, isto é, contingente e não metafísica ou geométrica, ou seja, absoluta. O método casuísta é característico do próprio exercício clínico, porque não existem doenças universais e abstratas, mas o médico precisa descobrir a particularidade da enfermidade nesse paciente singular. Por isso faz uma anamnese dos sintomas particulares, compara com o quadro sintomático de casos similares, chegando a um juízo clínico pelo discernimento das circunstâncias. A doença não é um problema técnico que puros exames laboratoriais e computadorizados podem resolver; ela é um evento pessoal que para ser afrontado necessita, antes de mais nada, de comunicação humana. Nessa relação, a doença torna-se uma narrativa singular a ser interpretada casuisticamente. (...). Nesse sentido, a casuística revela-se o método apropriado para solucionar problemas éticos implicados na doença, na saúde e na vida em geral.” (JUNGES, 2006, p. 40).

⁹⁸ No prefácio da sexta edição, os autores reconhecem o contributo de seus críticos K. Danner Clouser e Bernard Gert.

alegado, e que seu uso é um mito, tanto na prática quanto na teoria. Para eles, os “princípios” não são, de fato, guias para a ação, mas são meramente títulos para uma “coleção” de assuntos, por vezes, superficialmente relacionados, para que sejam levados à sério quando se lida com um problema moral. Nesse viés, os “princípios” carecem de qualquer relação sistemática entre si e, muitas vezes, entram em conflitos uns com os outros. Esses conflitos são irresolúveis, uma vez que não há uma teoria moral unificada da qual todos eles são derivados. Para comparação, os autores esboçam as vantagens de usar uma teoria moral unificada. (CLOUSER & GERT, 1990). Segundo Clouser & Gert (1990), a teoria de Beauchamp & Childress sofreria de um certo relativismo moral, visto que, para estes, uma teoria moral se resumiria à sua proposta principiológica, considerando a tendência da interpretação dos princípios de maneira isolada e absoluta, podendo ocasionar distorções na solução dos casos.

As críticas ao modelo de Beauchamp & Childress acabam soando como modelos alternativos ou complementares ao paradigma principialista, não quebrando, de fato, com o modelo. E, em verdade, acabam fortalecendo a proposta de Jonsen & Toulmin (1988) no sentido de não abrirem mão da ideia inicial, formulada na época da construção do *Belmont Report*, mesmo considerando os acréscimos dos principialistas em razão das críticas. Isso é assumido pelo próprio James Childress na primeira entrevista concedida pelo autor a uma publicação brasileira, na qual afirma que a estrutura proposta por eles não fornece “respostas simples e diretas”, mas pode auxiliar os aplicadores a “alcançar e a justificar suas escolhas éticas em casos particulares.” (ORTONA, 2013, p. 4). Nesse sentido, há de se apropriar da crítica de Junges (2003), quando diz que não se pode aplicar de modo mecânico os princípios, sem observar a singularidade de cada situação, já que, cada caso guarda “apelos morais”⁹⁹ que demandam análise específica.

⁹⁹ A saber: “Os diversos modelos éticos (utilitarismo, liberalismo, kantismo, contratualismo e aristotelismo) enfatizam e priorizam diferentes exigências éticas como critério de avaliação. Uns acentuam as consequências (*sic*) da ação ou os direitos subjetivos de cada um; outros, o respeito absoluto à pessoa ou a ponderação de custo-eficácia de uma ação; outros, ainda, o caráter ou a virtude do agente. Esses distintos apelos não se excluem mutuamente, como às vezes se pensa, mas precisam ser assimilados num modelo de mútua integração ou, em outros casos, estão em conflito, exigindo, por isso, uma ponderação de avaliação. Existem situações éticas em que é mais importante levar em consideração as consequências (*sic*) de uma ação, enquanto que em outras é preciso priorizar as implicações morais do respeito à pessoa e, em outras ainda, enfatizar as configurações da ação provenientes do caráter virtuoso do agente.” (JUNGES, 2003, p. 36).

3 (DE) COLONIALIDADE NOS DIREITOS HUMANOS E CRÍTICA À BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

Como visto anteriormente, a crítica à Bioética principialista é tão recente quanto a própria Bioética como área autônoma do saber. Pode-se dizer que é um momento teórico em construção e tem como uma das grandes pautas a problemática da aplicabilidade da teoria (pré)constituída às práticas da ética da vida das sociedades, especialmente, aquelas marcadas por injustiças no campo da saúde e do ambiente¹⁰⁰. Ou seja, de nada adianta seguir mandamentos criados como obrigações gerais para ambientes e sociedades diferentes de onde serão efetivamente aplicadas, mesmo que aceitos universalmente como fundamentos da Bioética.

Ligado a isso e dando continuidade ao capítulo anterior, nesse segundo ponto da presente tese, discorre-se sobre o panorama dos estudos sobre colonialidade e sua relação com os direitos humanos e como foram introduzidos aos movimentos constitucionais para fins de, a partir desse paradigma, desconstruir a Bioética de matriz estadunidense e principialista – notadamente, a quadripartite, de Tom Beauchamp e James Childress. A crítica, agora, apoia-se, não no uso dos princípios como obrigações *prima facie* em si, mas, sim, nos direitos humanos interpretados pela vertente da “decolonialidade”¹⁰¹, eis que o ambiente brasileiro – recortado para a desconstrução do principialismo bioético, é carregado de pessoas marcadas pela

¹⁰⁰ Entre as várias iniciativas de abertura de fronteiras da bioética para além dos famosos princípios emoldurados e globalmente reconhecidos, em princípio, no Relatório *Belmont* (1978) e, depois, na obra de Beauchamp & Childress (1979), destacam-se os eventos ocorridos no Brasil, notadamente: em 2002, em Brasília, o IV Congresso Brasileiro de Bioética, em conjunto com VI Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics* (IAB); em Foz do Iguaçu, em 2005, o VI Congresso Brasileiro de Bioética, I Congresso de Bioética do Mercosul e Fórum da REDBIOÉTICA da UNESCO e; o, também em Brasília, em 2011, o IX Congresso Brasileiro de Bioética, promovido pela Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) em colaboração com o Conselho Federal de Medicina (CFM), com organização científica e operacional da Cátedra Unesco de Bioética do programa de pós-graduação em Bioética, ambos da Universidade de Brasília (UnB). Tais diálogos acerca dos conflitos bioéticos serviram para afirmar a emergência da ampliação da temática da bioética além dos campos biomédico e biotecnológico, em especial com relação à deontologia no campo da saúde e às pesquisas com seres humanos, dando espaço para a área sanitária – discutindo-se sobre as implicações éticas relativas à efetivação do direito à saúde sob o viés do constitucionalismo social -, relação da bioética com os conflitos sociais atrelados às vulnerações - tais como pobreza, exclusão, analfabetismo - e ambiental (ligada ao mínimo de dignidade que um ser humano precisa ter para viver com saúde, a exemplo de um sistema de esgoto, ar puro, entre outras questões importantes para a sustentabilidade da vida).

¹⁰¹ A respeito da decolonialidade, cabe afirmar que vertente foi firmada, como já dito anteriormente, pelo grupo M/C - Modernidade/Colonialidade -, idealizado de modo a questionar o próprio debate pós-colonial – que, em alguns momentos, foi criticado pelo excesso de referências eurocêntricas colonizantes do pós-guerra, pelas tendências marcadas por uma geografia de apropriação do poder, visando inserir a América Latina no contexto de proteção.

vulneração, o que o diferencia do local onde a teoria principialista nasceu.

Para tanto, organizou-se esse capítulo do seguinte modo: - a fim de explicitar o fundamento-base no qual a crítica se ampara, apresenta-se como se deram os primeiros estudos sobre colonialidade, explicando-se as diferenças entre as vertentes pós-coloniais e decoloniais¹⁰²; - depois, objetivando-se comprovar a influência da colonialidade sobre os direitos humanos em países vulnerados, procura-se reconstituir a história do constitucionalismo como um movimento global, tecendo-se uma pequena crítica sobre sua afirmação no Brasil, especificamente em relação à força normativa das normas de caráter programático; - por fim, defender-se-á a desconstrução do principialismo na Bioética, traçando-se a relação com os estudos sobre colonialidade, por meio da crítica pautada nos direitos humanos como paradigma teórico.

Nesse viés, o objetivo maior desse capítulo central da tese é a hipótese da insuficiência de uma bioética de princípios universais e de caráter abstrato e *prima facie* para ambientes de vulneração, pois essa fundamentação destoa, na prática, dos conflitos bioéticos persistentes e de heterogeneidades em relação à conceitos abstratos, tais como autonomia e justiça, na área da saúde brasileira. Ademais, os conflitos éticos específicos da clínica ou das pesquisas são totalmente diversos dos da saúde pública e, por isso, precisam ser encarados, (bio)eticamente, de pontos de vista diferentes, visto que trazem consequências para diversas pra cada um dos âmbitos, principalmente quanto à interpretação do princípio da autonomia, foco da clínica (O'NEILL, 2001).

Já, a abordagem da saúde pública encontra seu motor central na justa distribuição e alocação de recursos pelo Estado, problema central de uma bioética para populações vulneradas. Exemplos disso estão no âmbito da precariedade da atenção primária em saúde, notadamente, com relação à efetivação do princípio da integralidade na atenção em saúde de uma população marcada pela vulneração, ou seja, as práticas no cuidado aos usuários do SUS, especialmente no que tange às regulações no acesso (SIQUEIRA & BUSSINGUER, 2010). Não há, portanto, como aplicar, acriticamente, a principiologia tradicional bioética em questões éticas voltadas para a saúde pública de países como o Brasil.

¹⁰² Não há como, no âmbito da tese, estudar amplamente a colonialidade e suas vertentes. Assim, a autora pauta seu estudo nos olhares críticos de autores que tratam do apego à colonialidade em diferentes âmbitos - como Said, Fanon, Bhabha e Quijano.

3.1 Estudos sobre Colonialidade e Direitos Humanos

Os estudos sobre colonialidade se justificam pela necessidade de contestar a ideia da colonização imperialista sobre o conhecimento. Iniciam-se por volta dos anos 1980 e tem como marco teórico a obra de Said (1990) que, segundo Bragato & Colares (2017, p. 952) denota que “[...] mais que ocupação territorial, o colonialismo produziu modos de ser e de existir por meio do discurso”. Nesse passo, Said (1990), em seus estudos sobre a colonialidade, parte de duas grandes “riquezas” conquistadas pela humanidade ao longo dos séculos: o saber e o poder¹⁰³.

O autor usa a ocupação da Inglaterra sobre o Egito como paradigma para questionar a supremacia do conhecimento daquele que explora para com o explorado. Não é questão de poder militar ou econômico, mas de, ao fazer o reconhecimento do “novo”, mostrar que seu saber é superior àquele desconhecido. Essa análise crítica de Said (1990) o faz concluir que o “desconhecido”, o “estranho” – ou seja, o povo do Oriente – é considerado pelo povo do Ocidente tão inferior que as expressões “irracional”, “depravado”, “infantil” e “diferente” são usadas para adjetivá-lo, ao contrário do “racional”, “virtuoso”, “maduro” e “normal” povo ocidental europeu.

Fanon (1968; 2008) ilustra bem o posicionamento teórico do discurso de Said ao dissertar que o “outro”, é visto como “degenerado e habita a zona da não existência” (BRAGATO & COLARES, 2017, p. 953). Fanon (1968) muito contribuiu com os estudos de colonialidade quando analisou o processo de colonização da África e de outros lugares, especificando que o mundo está dividido em dois compartimentos e é habitado por espécies diferentes. Diz ele que: “A originalidade do contexto colonial reside em que as realidades econômicas, as desigualdades, a enorme diferença dos modos de vida não logram nunca mascarar as realidades humanas.” (FANON, 1968, p. 19).

Fanon (1968, p. 30-31), nesse sentido, enfoca a discussão do mundo colonial pelo viés de como é visto o “colonizado”, onde não há um discurso caracterizado pela universalidade, mas sim, “singularidade admitida como absoluta”. O “colono” acaba fazendo do “colonizado” uma espécie de “elevação do mal”, ou seja, não apenas o espaço do colonizado será limitado pelo caráter explorador (e totalitário) da colonização, mas também os valores sociais são extirpados e combatidos. O exemplo

¹⁰³ A expressão filosófica “Saber é poder”, usada universal e coloquialmente é lembrada por Said (2008) no contexto de Francis Bacon.

dos indígenas, os quais são tratados com ausência e negação de valores, os quais são incapazes de serem admitidos na sociedade colonizada.

O colonizado é o “elemento corrosivo, que destrói tudo o que dele se aproxima, elemento deformador, que desfigura tudo o que se refere à estética ou à moral” (FANON, 1968, p. 31) e, conseqüentemente, tratado como inimigo. O humano que vive em locais pobres da América Latina, nessa visão, seria considerado, um “mal absoluto”, deformador da sociedade. Isso, só pelo fato de ser, em sua maioria, pobre, sem contar outros marcadores que potencializariam sua condição de “dominado”.

Seguindo por essa linha, Bhabha (1998) introduz ao discurso colonial os estereótipos, apresentando o “colonizado” como um típico “degenerado” por sua característica racial. Sobre os estereótipos, a visão que aqui se adota não é a do senso comum – um recurso adotado por pessoas ignorantes, preconceituosas ou conservadoras – e sim, o modelo da psicologia social, ou seja, processos que operam fora da percepção, ativados independentemente da vontade individual. Assim, onde quer que existam seres humanos divididos em grupos, por mais diversos que sejam, existe a possibilidade de formação de estereótipos.

Moskowitz (2005) diz que os estereótipos são, em essência, expectativas sobre um grupo social e a extensão em que os prováveis comportamentos e características atribuídos ao grupo podem ser generalizados aos indivíduos pertencentes ao grupo. Nesse sentido, os estereótipos podem ser conceitualizados a partir de duas perspectivas diferentes e complementares. Uma perspectiva diz respeito aos processos cognitivos que ocorrem na mente de um indivíduo. Outra perspectiva estuda os estereótipos como construtos sociais, compartilhados por meio da cultura. Uma compreensão completa dos estereótipos envolve um olhar sobre ambas perspectivas (STANGOR & SCHALLE, 2000).

A ideia de que as atitudes, crenças e comportamentos são frequentemente afetados por fatores que fogem à consciência e não podem ser totalmente compreendidos pela autorreflexão e outros métodos intuitivos, tem sido um tema importante de estudo na psicologia social. Nas últimas décadas, a psicologia social experimental descobriu que atitudes e crenças podem ser ativadas na memória de uma pessoa sem que haja intenção ou sequer percepção de que elas foram ativadas. Uma vez ativadas, essas cognições e julgamentos são difíceis de inibir ou suprimir, e geram efeitos comportamentais significativos, afetando, por exemplo, julgamentos,

decisões e atitudes. A essas reações sutis foram dados muitos nomes na literatura: implícito, automático, inconsciente ou não-consciente. (DASGUPTA, 2009).

A abordagem focada no aspecto individual dos estereótipos é normalmente entendida como um nível micro analítico de estudo, com o delineamento de sistemas cognitivos que permitem aos indivíduos guardar e ativar estereótipos. Embora a extensão destes estudos possa variar de esquemas grupais a exemplares individuais, eles possuem uma orientação intra-indivíduo, ou seja, focada em processos internos e cognitivos. Por outro lado, a abordagem social ou cultural foca em uma perspectiva mais ampla, considerando os estereótipos como informações culturais e públicas acerca de grupos sociais, que são compartilhados socialmente pelos indivíduos de uma mesma cultura. Os estereótipos, dessa forma, são entendidos como parte da cultura e da sociedade. Embora também seja estudada por muitos profissionais da psicologia, a abordagem social é mais tradicionalmente utilizada em estudos antropológicos e sociológicos (STANGOR & SCHALLE, 2000).

Aqui entra o estereótipo do “colonizado”, bem visível no pensamento de Bhabha (1998), a partir da relação de dominação para com colonizador. O que se percebe, da percepção aliada à ideia da psicologia social apresentada acima é que falta ao sujeito colonizado o elemento da resistência, da oposição ao colonizador¹⁰⁴. Sobre essa relação, no sentido do que Bhabha quer dizer, Bragato & Colares (2017) explicam que existem dois pontos ambivalentes nessa relação ente o discurso colonial e o indivíduo colonizado, que reside na cumplicidade e resistência.

O discurso colonial representa o molde do colonizador, “personificando-se através da mímica colonial, na medida em que o discurso da mímica é construído em torno da ambivalência” (BRAGATO & COLARES, 2017, p. 953). Há, aqui, a representação da intenção de que o outro seja reformado para que seja “reconhecido como sujeito”, embora diferente, sendo suas diferenças renegadas, mediante a estratégia de disciplina usada por um sujeito (colono), com o condão de moldar e regular o outro (colonizado), demonstrando caráter de poder e saber colonial.

Isso se deve, de certa forma, a uma divisão de “castas” que, desde tempos imemoráveis, divide os seres em humanos e não humanos. Citam-se, como exemplos da (des)humanidade, as campanhas de extermínio datadas da segunda metade do

¹⁰⁴ Como, por exemplo, a catequização/colonização dos indígenas pelos jesuítas nas históricas “Missões”, ocorridas no Brasil entre 1600 e 1800.

século XX, considerando, ainda, o caráter reversível com o qual deve ser tratada a inclusão dos indivíduos humanos na dignidade da humanidade. Os campos de concentração nazistas da Alemanha ditatorial, por exemplo, tinham os seus prisioneiros como seres à margem da humanidade, “parasitas não humanos” (DOUZINAS, 2009, p. 376), considerados inferiores e não possuidores de dignidade, os quais deveriam ser exterminados (por necessidade natural), pois representavam risco para os seres humanos na integralidade. Sobre isso, Agambem (2002), conhecido por trabalhar o conceito de *homo sacer*¹⁰⁵, coloca que o fato de uma população exigir cuidados na saúde, ou seja, ser composta de corpos que devem ser maximizados e melhorados significa que tais populações e indivíduos correm o risco de serem colocados “fora da jurisdição humana”.

Nessa linha, iniciaram-se os estudos sobre a colonialidade, que, posteriormente, se difundiram em diferentes matrizes – pós-colonialismo¹⁰⁶ e descolonialismo/decolonialismo. Porém, encontram sua fundamentação em um ponto comum:

Tanto os estudos de matriz pós-colonial como descolonial partem da premissa de que a condição de subordinação que afeta determinadas identidades é produzida por meio do discurso colonial, isto é, um discurso que representa o outro como degenerado, utilizando estratégias de inferiorização, subalternização e desumanização, às quais Frantz Fanon (2008) se refere como o tratamento da “não existência” (BRAGATO & COLARES, 2017, p. 950).

No âmbito teórico, não se deve confundir a crítica pós e a decolonial. Bhabha (1998) elucida tais diferenças quando afirma que as tradições de pensamento

¹⁰⁵ *Homo sacer* é um conceito antigo, derivado do Direito Romano e que foi (e é) estudado por alguns autores, tais como Hannah Arendt, Slavoj Žižek, Zygmunt Bauman e Giorgio Agamben, notadamente para identificar alguns povos do mundo. Segundo Agamben (2002), o *homo sacer* teria um caráter dubio e paradoxal, pois seria um ser matável, mas não sacrificável (sacro – não poderia ser sacrificado em rituais religiosos).

¹⁰⁶ Pós-colonialismo é um termo originado em debates sobre a descolonização das colônias na África e Ásia depois da Segunda Grande Guerra. Nesse contexto, o termo pós-colonial era usado mais frequentemente como um adjetivo, por sociólogos e cientistas políticos, para caracterizar as mudanças nos Estados e nas economias das ex-colônias que passaram a fazer parte do “Terceiro Mundo”, uma categoria criada neste mesmo período. (BRAGATO, 2009). Mellino (2008, p. 33) coloca que o termo “pós-colonial” se espalha, nesse mesmo período, dentro da sociologia do subdesenvolvimento, objetivando compreender e analisar as causas e motivos do atraso socioeconômico das sociedades terceiro-mundistas. Coloca ele que a difusão dos processos de descolonização favoreceu a consolidação da disciplina pós-colonial, que passou a tratar essencialmente da situação social, política e econômica dos Estados recém descolonizados.

associadas ao pós-colonialismo e à decolonialidade são diversificadas em relação ao surgimento e objetivos. Estabelece que o pós-colonialismo surgiu como um movimento intelectual que se desenvolveu e consolidou em torno das ideias de autores específicos¹⁰⁷, que abordaram diretamente conteúdos voltados às questões culturais e socioeconômicas. Em contraste a isso, o pensamento decolonial – fundamentado na escola M/D – é marcado, entre outros, pelos sociólogos Anibal Quijano e María Lugones, bem como, pelo filósofo e semiótico, Walter Dignolo. Esta escola é fortemente ligada à crítica em torno da teoria dos sistemas mundiais, teoria do desenvolvimento e subdesenvolvimento e influenciada pela Escola de *Frankfurt*¹⁰⁸.

Ainda, seguindo o viés das características que diferenciam a vertente “pós” da decolonial, um dos principais parâmetros fronteiriços é o aspecto geográfico. Além de uma alteração disciplinar, há também uma diferenciação territorial onde se originam os estudos críticos à colonialidade. O pós-colonialismo surge como uma consequência do trabalho de estudiosos em torno do Oriente - Oriente Médio e Sul da Ásia - e, na maior parte, refere-se àqueles locais e seus interlocutores imperiais (Europa e Ocidente). O decolonialismo, no andar do pensamento (des)construído no grupo M/C, é a crítica aplicada ao ambiente sul americano e, de modo geral, refere-se àqueles locais e seus interlocutores imperiais - novamente, principalmente para a Europa, abarcando, logicamente, um período de tempo mais longo¹⁰⁹ e, nesse curso, abordando as diferentes formas de colonialismo (por povoamento e por exploração¹¹⁰),

¹⁰⁷ Ele cita Edward Said, Homi Bhabha e Gayatri Spivak.

¹⁰⁸ Vale trazer a citação do trabalho original do autor: “*The traditions of thought associated with postcolonialism and decoloniality are long-standing and diverse. Postcolonialism emerged as an intellectual movement consolidating and developing around the ideas of Edward W Said,2 Homi K Bhabha3 and Gayatri C Spivak.4 While much work in the area of postcolonial studies has directly addressed issues of the material, of the socio-economic, there has also been a tendency for it to remain firmly in the realm of the cultural. In contrast, the modernity/coloniality school emerged from the work of, among others, the sociologists Anibal Quijano5 and María Lugones,6 and the philosopher and semiotician, Walter D Mignolo.7 It was strongly linked to world-systems theory from the outset as well as to scholarly work in development and underdevelopment theory and the Frankfurt School critical social theory tradition.*” (BHABHA, 2014, p. 115).

¹⁰⁹ Considerando que pós-colonialismo se refere principalmente aos séculos XIX e XX, o Decolonialismo começa com as incursões europeias anteriores sobre as terras que vieram ser conhecidas como as Américas a partir do século XV. (BHABHA, 2014).

¹¹⁰ A colonização por exploração - como ocorreu no Brasil – e a colonização por povoamento – no caso dos EUA – divergem de modo brutal, portanto, em cada universo geográfico é preciso adequar as formas de aplicação da Bioética. Entretanto, apenas considerando-se a forma como foram “colonizadas” não se pode simplesmente estipular que algumas populações são vulneráveis e outras não, até porque, o fato de “ser humano” é atributo antropológico de todos pelo simples fato de que estão “vivos” (KOTTOW, 2003). No Brasil, o teórico responsável por problematizar e publicizar a diferenciação entre a “colonização por povoamento” e a “colonização por exploração” foi Caio Prado Júnior (1959), assumidamente influenciado por Pierre Paul Leroy-Beaulieu (1902) que cita a Nova Inglaterra e o Canadá como exemplos de colônia de povoamento em contrapartida àquelas situadas

trabalhando, também, aspectos relacionados à dominação dos EUA sobre os outros povos, menos desenvolvidos economicamente. (BHABHA, 2014).

Para que se entenda o que significa o movimento decolonial, é importante que se exponha a genealogia do pós-colonialismo. A expressão “pós-colonialismo”, genealogicamente, refere-se aos processos de emancipação dos países explorados pelo imperialismo – notadamente, com foco na África e Ásia - que ocorreram, basicamente, em meados do século XX¹¹¹. A crítica à colonialidade feita pelo movimento pós-colonial se tornou, após os anos 1990, uma espécie de modismo e protagonizou discursos da contemporaneidade, de contrapõeções aos conceitos concebidos pela modernidade e, principalmente, da importância do “social”. (COSTA, 2006).

Costa (2006), a respeito do entendimento daquilo que se denomina como “colonial”, delimita às situações de gênero, étnicas e raciais. Segundo Ballestrin (2013), isso quer dizer que a opressão – mesmo que reforçada e ampliada por ele - não é consequência somente do colonialismo, e exemplifica com o histórico do patriarcado e da escravidão. Aduz ela que “Em suma, ainda que não haja colonialismo sem exploração ou opressão, o inverso nem sempre é verdadeiro.” (BALLESTRIN, 2013, p. 90). E, complementa, explicando, teoricamente, as duas vertentes do pós-colonialismo expostas pelo autor:

A primeira é o fato de pensadores pós-coloniais poderem ser encontrados antes mesmo da institucionalização do pós-colonialismo como corrente ou escola de pensamento. A segunda é o fato de que o pós-colonialismo surgiu a partir da identificação de uma relação antagônica por excelência, ou seja, a do colonizado e a do colonizador. Se por um lado essa fixação binária de identidades essencializadas foi rompida nos escritos de Memmi, Said, Spivak e Bhabha, por outro, ela foi permitida pela identificação daquilo que Mignolo

nas “terras tropicais”, que são as colônias de exploração, artificialmente ocupadas, conforme Leonidio (2013). No ambiente norte americano, os autores responsáveis pelas referências sobre o assunto são Douglass North (1955) e Richard Baldwin (1956). Estudo recente do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) - fundação pública vinculada à Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, traz vários novos autores que tratam da dicotomia – “examina a evolução da tese que sustenta que o tipo de colonização determina, ou condiciona, o futuro das sociedades” e chega à interessante conclusão de que os teóricos norte americanos não foram decisivamente influenciados pela linha europeia de pensamento, que tem como referências Adam Smith (1776) seguido pelos alemães Arnold Herrmann Ludwing Heeren (1817) e Wilhelm Georg Friedrich Roscher (1856), que desenvolveram a tese da dicotomia e influenciaram o economista francês Leroy-Beaulieu (1902). (BRASIL, 2015).

¹¹¹ Segundo Balestrin (2013, p. 90): “A outra utilização do termo se refere a um conjunto de contribuições teóricas oriundas principalmente dos estudos literários e culturais, que a partir dos anos 1980 ganharam evidência em algumas universidades dos Estados Unidos e da Inglaterra.”

(2003) chamou de “diferença colonial”. Nesse sentido, a relação colonial é uma relação antagônica: “[A] presença do outro me impede de ser totalmente eu mesmo. A relação não surge de identidades plenas, mas da impossibilidade da constituição das mesmas” (Laclau e Mouffe, 1985, p. 125). (BALLESTRIN, 2013, p. 91).

Sobre a “diferença colonial”, citada acima, Mignolo (2013, p. 1), em palavras acessíveis, destaca que:

A diferença colonial é fácil de entender e fundamental para entender o básico do projeto modernidade/colonialidade. Na “/” [barra] que une e separa modernidade e colonialidade, cria-se e estabelece-se a diferença colonial. Não a diferença cultural, mas a transformação da diferença cultural em valores e hierarquias: raciais e patriarcais, por um lado, e geopolíticas, pelo outro. Noções como “Novo Mundo”, “Terceiro Mundo”, “Países Emergentes” não são distinções ontológicas, ou seja, provêm de regiões do mundo e de pessoas. São classificações epistêmicas, e quem classifica controla o conhecimento. A diferença colonial é uma estratégia fundamental, antes e agora, para rebaixar populações e regiões do mundo. Como transforma diferenças em valores, dessa maneira, pela diferença colonial, a América Latina não é apenas diferente da Europa; desde Buffon e Hegel, é uma zona inferior do mundo com suas populações e suas faunas, seus crocodilos e seus pântanos. E assim em tudo. Os asiáticos não são amarelos. Foram decretados amarelos por Lineu e hierarquizados por Kant. Os chineses sabem que foram classificados e hierarquizados amarelos e disso não se esquecem. Tampouco os japoneses, embora tenham outra estratégia. A classificação e a hierarquização é um assunto epistêmico na construção da colonialidade do poder.

O mesmo autor, nesse sentido, traça críticas à expressão “América Latina”, como sendo uma denominação projetada pela Europa para justificar o colonialismo. Assim, usa a expressão indígena *Abya Yala*¹¹² para contrapor o significado de “América”, que, para ele, nada mais é que uma consequência do conhecimento colonizado, visto que, inventado pela retórica da modernidade do século XIX como

¹¹² “Abya Yala na língua do povo Kuna significa ‘Terra madura’, ‘Terra Viva’ ou ‘Terra em florescimento’ e é sinônimo de América. O povo Kuna é originário da Serra Nevada no norte da Colômbia tendo habitado a região do Golfo de Urabá e das montanhas de Darien e vive atualmente na costa caribenha do Panamá na Comarca de Kuna Yala (San Blas). Abya Yala vem sendo usado como uma autodesignação dos povos originários do continente como contraponto a América expressão que, embora usada pela primeira vez em 1507 pelo cosmólogo Martin Wakdseemüller, só se consagra a partir de finais do século XVIII e inícios do século XIX por meio das elites crioulas para se afirmarem em contraponto aos conquistadores europeus no bojo do processo de independência. Muito embora os diferentes povos originários que habitam o continente atribuíssem nomes próprios às regiões que ocupavam – Tawantinsuyu, Anauhuac, Pindorama – a expressão Abya Yala vem sendo cada vez mais usada pelos povos originários do continente objetivando construir um sentimento de unidade e pertencimento.” (PORTO-GONÇALVES, 2019, p. 1).

uma oração salvacionista. (MIGNOLO, 2013).

Nesse sentido, o pós-colonialismo consiste em uma percepção conceitual que procura sopesar o modo como os ambientes e os sujeitos que dele fazem parte são edificados como dependentes em relação àqueles que são vistos como superiores e, por consequência, desenvolvidos. É assim que se constrói o paradigma colonial, fundado nas relações histórico-econômicas e culturais de domínio entre os “mundos”. Hodiernamente, com a publicamente conhecida como “Guerra Fria”¹¹³, que dividiu o globo em polos opostos, o panorama da colonialidade pode ser ilustrado pela classificação desses “mundos” como “primeiro mundo” e “terceiro mundo”, sendo esta última expressão de autoria do demógrafo e sociólogo francês Alfred Sauvy (1898 – 1990), que a utilizou pela primeira vez em 1952 no jornal “*L’Observateur*”, inspirando-se na situação do Terceiro Estado (SIEYÈS, 1997) pré-revolucionário, marcado pela importância numérica e escasso poder. Sauvy indicou, igualmente, que esse “terceiro mundo” não pertencia nem ao oeste nem ao leste. Portanto, não era capitalista nem comunista. Ou seja: “Trata-se de uma fórmula simplificadora da complexa e diversa realidade, mas que conheceu imenso sucesso na literatura consagrada à política e às relações internacionais.” (SEITENFUS, 2004. p. 36).

Nesse contexto ligado à economia mundial, que compartimentalizou os principais Estados nacionais, insere-se o fenômeno da “globalização”¹¹⁴. O motor da globalização é a competitividade, que assume como balizador da economia, e até da sociedade, o lugar que, no início do século XX, era ocupado pelo progresso e, no pós-guerra, pelo desenvolvimento. Se a concorrência é o engenho da fase atual do capitalismo, o estado fluido é a condição essencial para que a competitividade possa

¹¹³ É de amplo conhecimento que a Segunda Guerra Mundial foi vencida pelo bloco ocidental – Aliados - em 1945, e modificou drasticamente o cenário político, econômico, social e cultural, entre outros aspectos, em nível global. Demais disso, fez com que surgisse uma cultura de direitos humanos unilateralmente inculcada ao mundo pela ONU, porém, aceita, praticamente, sem contestações, já que a paz mundial dependia da cooperação de todos os países. Foi nesse contexto que a antiga União Soviética (URSS) e seus satélites, bem como os EUA, juntamente com a França e o Reino Unido - capitalistas e socialistas, respectivamente - destacaram-se como potências fortíssimas e marcaram o que se pode chamar de uma “guerra” ficcional que duraria durante mais de quarenta anos (1945-1991). (CHURCHILL, 1995). De acordo com Hobsbawm (1995, p. 17): “De muitas maneiras, esse é um momento de paradoxo histórico nas relações entre comunismo, que na maior parte do século – com exceção do breve período do antifascismo – ocuparam posições de antagonismo inconciliável”. Nesse viés “[...] a Guerra Fria que se instalou no mundo após a segunda onda de revolução mundial foi uma disputa de pesadelos. Fossem ou não justificados, os medos do Oriente ou Ocidente eram parte da era de revolução mundial nascida em Outubro de 1917. Mas essa própria era estava para acabar, embora levasse mais quarenta anos para que se pudesse escrever o seu epitáfio.” (HOBBSAWM, 1995, p. 88).

¹¹⁴ A expressão “globalização” possui origem anglo-saxônica e “mundialização”, origem francesa. (SEITENFUS, 2004, p. 174).

se exercitar em qualquer escala, especialmente a internacional. Por isso, aos agentes da globalização (fundamentalmente, as grandes corporações multinacionais), interessa a remoção de qualquer entrave à livre circulação do capital e desenvolvimento econômico a qualquer custo. Daí, a tendência dos países ricos ao desrespeito em relação à dignidade humana dos moradores dos países pobres, observado pela quase abolição da fronteira nacional, sobretudo em relação à soberania dos Estados menos desenvolvidos em relação ao seu próprio povo. Está claro, hoje, que os benefícios da globalização afluem apenas a uma pequena parcela da humanidade, e que o processo como tal está eivado de assimetrias.

A globalização (e suas “policrises”, incluindo o capitalismo global), despertam a preocupação de vários autores com o destino da humanidade¹¹⁵. É um período de transições paradigmáticas (SANTOS, 2002) que provoca “sentimentos humanos de incerteza existencial, ansiedade, medo” (BAUMAN, 1999, p. 10). Santos (2002) adverte que a concepção de globalização, em que pese pareça não possuir tanta complexidade, acaba por não elucidar o que realmente ocorre no mundo, principalmente em decorrência da existência de diferentes perspectivas, as quais devem ser tratadas em observância a ferramentas ideológicas e políticas.

Conforme Quijano (2015, p. 117), “[...] a globalização em curso é, em primeiro lugar, a culminação de um processo que começou com a constituição da América e do capitalismo colonial/moderno e euro centrado como um novo padrão de poder mundial.” O autor fundamenta seu pensamento em uma divisão social em relação aos padrões de poder da população mundial pautada na ideia de raça¹¹⁶ como sendo “[...] uma construção mental que expressa a experiência básica da dominação colonial e

¹¹⁵ Destacam-se, entre os observadores e investigadores das transformações operadas pela era global: Jürgen Habermas, Boaventura de Souza Santos, Hans-Georg Gadamer, Luis Alberto Warat, Ulrich Beck, Zygmunt Bauman, Edgar Morin, entre outros.

¹¹⁶ De acordo com o autor: “A idéia (*sic*) de raça, em seu sentido moderno, não tem história conhecida antes da América. Talvez se tenha originado como referência às diferenças fenotípicas entre conquistadores e conquistados, mas o que importa é que desde muito cedo foi construída como referência a supostas estruturas biológicas diferenciais entre esses grupos. A formação de relações sociais fundadas nessa idéia (*sic*), produziu na América identidades sociais historicamente novas: índios, negros e mestiços, e redefiniu outras. Assim, termos com espanhol e português, e mais tarde europeu, que até então indicavam apenas procedência geográfica ou país de origem, desde então adquiriram também, em relação às novas identidades, uma conotação racial. E na medida em que as relações sociais que se estavam configurando eram relações de dominação, tais identidades foram associadas às hierarquias, lugares e papéis sociais correspondentes, com constitutivas delas, e, conseqüentemente, ao padrão de dominação que se impunha. Em outras palavras, raça e identidade racial foram estabelecidas como instrumentos de classificação social básica da população. Com o tempo, os colonizadores codificaram como cor os traços fenotípicos dos colonizados e a assumiram como a característica emblemática da categoria racial.” (QUIJANO, 2015, p. 117).

que desde então permeia as dimensões mais importantes do poder mundial, incluindo sua racionalidade específica, o eurocentrismo.” (QUIJANO, 2015, p. 117). Bem se nota que tal vertente de pensamento possui amparo no elemento de colonialidade baseada no padrão de poder que, atualmente, se mostra hegemônico. Nesse sentido, em relação à América Latina:

A história é, contudo, muito distinta. Por um lado, no momento em que os ibéricos conquistaram, nomearam e colonizaram a América (cuja região norte ou América do Norte, colonizarão os britânicos um século mais tarde), encontraram um grande número de diferentes povos, cada um com sua própria história, linguagem, descobrimentos e produtos culturais, memória e identidade. São conhecidos os nomes dos mais desenvolvidos e sofisticados deles: astecas, maias, chimus, aimarás, incas, chibchas, etc. Trezentos anos mais tarde todos eles reduziam-se a uma única identidade: índios. Esta nova identidade era racial, colonial e negativa. Assim também sucedeu com os povos trazidos forçadamente da futura África como escravos: achantes, iorubás, zulus, congos, bacongos, etc. No lapso de trezentos anos, todos eles não eram outra coisa além de negros. Esse resultado da história do poder colonial teve duas implicações decisivas. A primeira é óbvia: todos aqueles povos foram despojados de suas próprias e singulares identidades históricas. A segunda é, talvez, menos óbvia, mas não é menos decisiva: sua nova identidade racial, colonial e negativa, implicava o despojo de seu lugar na história da produção cultural da humanidade. Daí em diante não seriam nada mais que raças inferiores, capazes somente de produzir culturas inferiores. Implicava também sua realocação no novo tempo histórico constituído com a América primeiro e com a Europa depois: desse momento em diante passaram a ser o passado. Em outras palavras, o padrão de poder baseado na colonialidade implicava também um padrão cognitivo, uma nova perspectiva de conhecimento dentro da qual o não-europeu era o passado e desse modo inferior, sempre primitivo. (QUIJANO, 2015, p. 127).

Quijano (2015) expõe os traços da colonialidade marcada por paradigmas opostos no contexto entre o norte e o sul, quando remete ao processo histórico de fundação do Estado-Nação¹¹⁷ norte americano e a relação entre os modelos de dominação dos povos originários que lá habitavam.

O autor, ao examinar a experiência relativa à América reconhece divergências

¹¹⁷ Conforme Quijano (2015, p. 130): “Um Estado-nação é uma espécie de sociedade individualizada entre as demais. Por isso, entre seus membros pode ser sentida como identidade. Porém, toda sociedade é uma estrutura de poder. É o poder aquilo que articula formas de existência social dispersas e diversas numa totalidade única, uma sociedade. Toda estrutura de poder é sempre, parcial ou totalmente, a imposição de alguns, frequentemente certo grupo, sobre os demais. Conseqüentemente (*sic*), todo Estado-nação possível é uma estrutura de poder, do mesmo modo que é produto do poder. Em outros termos, do modo como foram configuradas as disputas pelo controle do trabalho, seus recursos e produtos; do sexo, seus recursos e produtos; da autoridade e de sua violência específica; da intersubjetividade e do conhecimento.”

e semelhanças entre a área ocupada por britânicos e por hispânicos. Em relação à ocupação do território britânico houve violência desde o início. Porém, antes da guerra civil provocada pela revolução federalista, nos EUA, a área ocupada pelos britânicos era muito pequena, por esse motivo, não haviam indígenas lá vivendo e, portanto, acabaram sendo reconhecidos formalmente como nação e não foram colonizados, resultando na possibilidade de estabelecerem alianças militares franco-inglesas e, inclusive, relações comerciais internacionais. Os povos indígenas desse contexto histórico não faziam parte do elemento pessoal sujeito à colonização¹¹⁸ iniciada junto à história dessa nova nação juridicamente intitulada como Estado Federado dos Estados Unidos da América do Norte. Quijano (2015, p. 131-132) conclui que os indígenas foram considerados excluídos, estrangeiros, inferiores, mas “[...] posteriormente suas terras foram conquistadas e eles quase exterminados. Só então os sobreviventes foram encerrados na sociedade estadunidense como raça colonizada” e, sendo assim, a relação de colonialidade, nesse primeiro momento, no eixo norte, se estabelece unicamente entre uma maioria de brancos e negros. Os negros, como já é amplamente difundido na história da América, tornaram-se um grupo fundamental economicamente para a sociedade colonial e para o estabelecimento do modelo de economia desse novo Estado-nação.

Para Quijano (2015), a democracia e os interesses comuns são pressupostos para a formação de um Estado-nação. Nesse sentido, a formação dos EUA da América como um Estado-nação independente, destoa dessa ideia, pelo simples fato de ter sido estabelecida uma “relação colonial de dominação entre brancos e negros e do extermínio colonialista da população índia, dada a condição avassaladoramente majoritária dos brancos...” (QUIJANO, 2015, p. 132). Não se pode vislumbrar nesse momento de constituição dos EUA, genuinamente, a representatividade da maioria da

¹¹⁸ Interessante trazer, aqui, a referência feita pelo próprio autor sobre a diferença entre colonialismo e colonialidade: “Colonialidade é um conceito diferente de, ainda que vinculado ao Colonialismo. Este último refere-se estritamente a uma estrutura de dominação/exploração onde o controle da autoridade política, dos recursos de produção e do trabalho de uma população determinada domina outra de diferente identidade e cujas sedes centrais estão, além disso, localizadas noutra jurisdição territorial. Mas nem sempre, nem necessariamente, implica relações racistas de poder. O colonialismo é, obviamente, mais antigo, enquanto a Colonialidade tem vindo a provar, nos últimos 500 anos, ser mais profunda e duradoura que o colonialismo. Mas foi, sem dúvida, engendrada dentro daquele e, mais ainda, sem ele não poderia ser imposta na intersubjectividade do mundo tão enraizado e prolongado. Pablo González Casanova (1965) e Rodolfo Stavenhagen (1965) propuseram chamar Colonialismo Interno ao poder racista/etnicista que opera dentro de um Estado-Nação. Mas isso só teria sentido a partir de uma perspectiva eurocêntrica sobre o Estado-Nação. Sobre as minhas propostas acerca do conceito de colonialidade do poder remeto, sobretudo, para os meus textos Quijano, 1991, 1993a, 1994, assim como Quijano e Wallerstein, 1992.” (QUIJANO, 2009. p. 73).

população que ali vivia, e, portanto, não há, no entender do autor, somadas as principais características de um verdadeiro Estado-nação. Pode-se concluir, nas palavras de Quijano (2015, p. 132): “A colonialidade do novo padrão de poder não foi anulada, no entanto, já que negros e índios não podiam ter lugar, em absoluto, no controle dos recursos de produção, nem das instituições e mecanismos da autoridade pública.”

A relação da exploração da América e da formação do Estado-nação norte-americano tem profunda conexão com a gênese dos estudos sobre colonialidade na América Latina que, sem dúvida, embora em um contexto determinantemente diverso dos EUA, carrega o estigma da vulneração sobre os povos que não conseguiram estabelecer seu poder. Sobre as diferenças que resultam na dicotomia entre o estabelecimento do poder entre os eixos norte e sul, Quijano (2009, p. 79) aponta a importância da história:

Semelhante perspectiva de conhecimento dificilmente poderia dar conta da experiência histórica. Em primeiro lugar, não se conhece padrão algum de poder no qual os seus componentes se relacionem desse modo e especialmente ao longo do tempo. longe disso, trata-se sempre de uma articulação estrutural entre elementos historicamente heterogêneos. Ou seja, que provêm de histórias específicas e de espaços-tempos distintos e distantes entre si, que desse modo têm formas e caracteres não só diferentes, mas descontínuos, incoerentes e ainda conflituosos entre si, em cada momento e ao longo do tempo. Disso são uma demonstração histórica eficiente, talvez melhor que nenhuma outra experiência, precisamente a constituição e o desenvolvimento históricos da América e do Capitalismo Mundial, Colonial e Moderno.

Essa dualidade de enfoques em torno da questão da sedimentação do poder pelos povos “conquistados” (ou explorados) traz várias problemáticas a serem analisadas que, certamente, giram em torno do sistema econômico capitalista que se instalou por todo o território americano, bem como, do papel do Estado-nação frente ao “fenômeno” da mundialização das normativas regulamentadoras de direitos humanos. Hodiernamente, inclusive, a expressão “globalização” tem sido utilizada predominantemente num sentido ideológico, no qual se assiste no mundo inteiro a um processo de integração econômica sobre a égide do “neoliberalismo”¹¹⁹. Nesse passo,

¹¹⁹ É importante esclarecer – embora o enfoque da tese seja outro – que a o surgimento da ideologia neoliberal é marcado, temporalmente, pelo pós II Guerra Mundial e, geograficamente, pela proliferação

No início da década de 1990 a acumulação das crises do capitalismo e do socialismo dos países do Leste europeu levaram-me a ampliar o conceito pós-moderno e pós-modernidade que passou então a designar, não só um novo paradigma epistemológico, mas um novo paradigma social e política. Tratava-se agora de pensar a transformação social para além do capitalismo e para além das alternativas teóricas e práticas do capitalismo produzidas pela modernidade ocidental. A transição epistemológica e a transição social e política foram concebidas como autónomas, sujeitas a lógicas dinâmicas e ritmos distintos, mas complementares. (SANTOS, 2008, p. 16)

Essa ideia de direitos humanos simbolizados pela bandeira do universalismo é tão usual na América Latina e em documentos internacionais e nacionais, que consegue ser quase mitológica¹²⁰. Bragato (2009) vem ao encontro disso, quando estuda o pensamento pós-colonial sob o viés do constitucionalismo, ao afirmar que

[...] lutas históricas, valores e concepções latino-americanos tem contribuído,

na Europa Ocidental e América do Norte. Teoricamente, desenvolve-se, a partir do início do século XX, pela “Escola Austríaca”, fundada por Carl Menger e continuada por Ludwig Von Mises (1787). Porém, há estudiosos de Mises que entendem que há distinção entre o liberalismo clássico - da “Escola Austríaca” - e o neoliberalismo. A título de esclarecimento, segundo Hülsmann (2012), a ideologia neoliberal remonta às décadas de 1880 e 1890, quando a Escola historicista de economia alemã, aliada a seus discípulos americanos defenderam que a concentração industrial trazia efeitos prejudiciais para a economia e que, por isso, a intervenção, por meio de ações estatais, fazia-se necessária. Consequência imediata disso foi o *Sherman Act*, chamada de “Lei Sherman antitruste. Porém, as primeiras declarações programáticas do neoliberalismo acabaram sendo publicadas apenas nos anos 1930, na Alemanha e nos Estados Unidos, sendo interessante citar o escrito do economista de Chicago, Henry Simons - *A Positive Program for Laissez Faire* – que circulou em 1934, e imprimiu à palavra “positivo” o indicativo de um programa que justificaria amplas intervenções governamentais, ao passo que o *laissez-faire* clássico era um programa “negativo” (HÜLSMANN, 2012). A obra considerada que marca o pensamento neoliberal denomina-se, em português, “O Caminho da Servidão”, escrita por Friedrich Auguste Hayek, discípulo de Von Mises – e publicada na Grã-Bretanha em 1944, na qual critica a economia planificada. Friedman (1984), mais tarde, parte da conexão entre liberdade econômica e liberdade política, focando na ideia de que a administração econômica ocupa um papel fundamental para o advento de uma real sociedade “livre”. Ele adverte que, a partir da liberdade econômica se instrumentaliza a liberdade política, visto que o papel da soberania está intrinsecamente ligado a primeira. Assim, o capitalismo e a concorrência são condições de possibilidade para a liberdade política. Por outro lado, é oportuno lembrar que o uso da expressão “neoliberalismo”, para inúmeros críticos de diversas áreas – principalmente das Sociais – está ligada à intensificação da exclusão social com o aumento do número dos pobres e de desempregados e de provocar crises econômicas sucessivas, arruinando milhares de poupadores e de pequenos empreendimentos.

¹²⁰ “A palavra “mito” deriva do grego *mythos*, que na poesia de Homero significava “palavra, discurso”, mas também tinha o sentido de “projeto, maquinação”. A palavra não se definiu, posteriormente, como significando histórias em torno dos deuses, dos seres divinos e dos heróis. Em Platão, a palavra vai significar o discurso que não exige demonstração e que se contrapunha ao logos, no sentido de argumentação racional.” (BARRETTO, 2013, p. 18). A respeito do assunto, no âmbito do constitucionalismo, será trabalhado no próximo subcapítulo.

de forma significativa, para a construção e a consolidação do discurso de direitos humanos, sobretudo porque falar deles como categoria universal só faz sentido depois da Segunda Guerra Mundial e não depois da Revolução Francesa que só garantiu direitos à parcela proprietária da sociedade, como Marx já havia registrado em sua crítica no século XIX (A questão judaica). Muitos aspectos confirmam o protagonismo latino-americano nessa seara, mas, por inúmeras razões eles foram esquecidos pelo discurso hegemônico dos direitos humanos. [...] é marcante, embora praticamente esquecido, o pioneirismo latino-americano em relação à proclamação de uma declaração internacional de direitos humanos, na medida em que a Declaração Americana sobre os Direitos e Deveres do Homem, de abril de 1948 precede a Declaração Universal proclamada pela ONU em dezembro de 1948 e, diferentemente desta, estabelece, a cada indivíduo, uma série de deveres. (BRAGATO, 2009, p. 17-18).

Nesta senda, salienta-se que a Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH), de 1948, considera a condição de pessoa como único requisito para a titularidade de direitos, tendo a dignidade como fundamento e valor intrínseco, inspirando e possibilitando a elaboração de inúmeros documentos internacionais de direitos humanos, formando o Sistema de Direito Internacional dos Direitos Humanos (SDIDH). Ao adotar o homem como fonte legislativa, a DUDH tornou-o um ser “alforriado”, pois não mais se submeteria às decisões divinas ou costumeiras, mas à sua própria condição de pessoa digna (ARENDDT, 2007).

Assim, Piovesan (2010) destaca a importância da contextualização histórica para a correta definição dos direitos humanos, de forma plural. Enquanto Sartre (1963), por sua vez, pontua que a ideia inicial de igualdade desencadeou um processo homogeneizante, buscando a assimilação cultural. Por isso, os direitos humanos deveriam, na visão universalista, ser considerados por todas as culturas, pois, ainda que haja diferenciações entre elas nas formas de organização e no trato com os indivíduos, todos são seres humanos e merecem o tratamento digno, com a possibilidade da busca pela felicidade, realização e bem-estar.

Não se pretende, portanto, sugerir que a história dos diversos movimentos sociais, os de libertação nacional e aqueles revolucionários que marcaram o século XIX e primeira metade do século XX possam ser reduzidos à história da luta pelo reconhecimento de direitos humanos. Tampouco se busca minimizar o peso da hegemonia norte-americana na configuração da ordem mundial pós Segunda Guerra Mundial, e no regime internacional de direitos humanos em particular. Apenas procura-se demonstrar que a criação do regime internacional de direitos humanos, e

em particular da Declaração de 1948 não pode ser atribuído exclusivamente a uma ação deliberada dos países mais poderosos do sistema internacional, que dessa forma lograram impor a hegemonia dos valores ocidentais no sistema internacional. (REIS, 2011).

Bhambra (2014, p. 136) argumenta que a imagem de “sociedade líder” continua acompanhando a Europa de forma persistente. Embora a sociedade líder incorpore-se naquilo que é considerado uma “pluralidade globalmente constituída ‘das modernidades múltiplas’”, acaba conservando uma hierarquia complexa e de caráter normativo subjacente, estruturada por um ponto de vista historicamente inoportuno das origens da modernidade, o qual não oportuniza a apreciação de uma sociologia verdadeiramente global. Na sociedade global, as interconexões fazem parte da formação da modernidade e de suas disposições organizacionais, não sendo apenas uma expressão do estágio posterior da globalização.

Mignolo (2007) entende que a ideia de pós-colonialismo é proveniente da teoria crítica de origem europeia, nascida nas experiências elitistas de intelectuais de antigas colônias inglesas na Ásia e norte da África. Enquanto isso, o projeto descolonial tem outra matriz: estaria situado na própria modernidade e teria como característica principal a contestação da mesma, trazendo à tona experiências distintas das produzidas nos centros de poder imperial (MIGNOLO, 2007). A própria expressão “descolonizar” ultrapassa a noção de colonialismo, inserindo-se no âmbito dos estudos sobre a “colonialidade”.

Maldonado-Torres (2007) diz que o colonialismo denota uma relação político-econômica, em que a soberania de um povo está no poder de outro povo. Já, a colonialidade designa um padrão de poder que, segundo Quijano (2000) perpassa pela noção de ocidentalização do outro. Nesse viés, o pensamento do Grupo M/C caracterizou-se por romper com os “estudos subalternos – latino-americanos e indianos –, culturais e pós-coloniais, no final dos anos 1990.” (BALESTRIN, 2013, p. 116). As ciências sociais na América Latina alcançaram uma renovação epistemológica com a noção de “giro decolonial”¹²¹. Ainda, ao abordar a decolonialidade faz-se referência à filosofia da libertação de Dussel (2002), bem como do “giro descolonial/decolonial”. Desse modo,

¹²¹ Sobre esse termo, foi cunhado originalmente pelo já citado Maldonado-Torres (2007) e versa sobre o movimento de resistência teórico e prático, político e epistêmico, à lógica da modernidade, tratando-se, assim, de uma intervenção contra à colonialidade e seus efeitos.

Basicamente, a decolonização é um diagnóstico e um prognóstico afastado e não reivindicado pelo mainstream do pós-colonialismo, envolvendo diversas dimensões relacionadas com a colonialidade do ser, saber e poder. Ainda que assuma a influência do pós-colonialismo, o Grupo Modernidade/Colonialidade recusa o pertencimento e a filiação a essa corrente. O mesmo se aplica às outras influências recebidas que possibilitaram o surgimento e o desenvolvimento da construção teórica do grupo. Contudo, aquilo que é original dos estudos decoloniais parece estar mais relacionado com as novas lentes colocadas sobre velhos problemas latino-americanos do que com o elenco desses problemas em si. (BALLESTRIN, 2013, p. 108).

Bernardes (2017, p. 36-37), ao defender a (re)invenção do “comum”, a partir de estudos sobre o novo constitucionalismo latino-americano, interpreta a dicotomia Nietzsche-Foucault – relativa às diferenças entre genealogia e arqueologia, referindo que:

A genealogia, tal como concebida por Nietzsche, interpretada e trabalhada como prática metodológica por Foucault contrapõe-se a uma teoria linear, metafísica, idealista da história, rejeitando, assim, chamados “universais históricos”. Se na fase de suas pesquisas arqueológicas, Foucault buscou compreender as formas de saber a partir do “arquivo” da história, da escavação cuidadosa dos documentos e discursos, de forma neutra, na fase genealógica ele passa a articular as relações de força com o saber, de modo a descaracterizar um pensamento neutro e a possibilitar a mudança histórica. Foucault, inspirado na concepção nietzschiana, compreende como característica a história “a sucessão de mutações, imprevistos, acasos e invenção, uma história feita de múltiplas sequências que se justapõem que se aglutinam que se perdem” (FOUCAULT, 2007). Desse modo, a obra de Foucault redimensionou as perspectivas das ciências sociais e, com bastante contundência, estremeceu a teoria clássica da história, ao utilizar, inicialmente o método arqueológico e, posteriormente, a partir das leituras de Nietzsche, operar a passagem da arqueologia para o método genealógico.

A metodologia de interpretação daquilo que se tem em análise, portanto, é o principal passo para a desconstrução de uma teoria sedimentada e estagnada. E, quando se fala em desconstruir a bioética principialista sob o viés do decolonialismo nos direitos humanos, não se pode sequer, tentar, sem passar pela tentativa de vislumbre por outros ângulos metodológicos, que não sejam os comuns. E, para tanto,

é parte da desconstrução, a arque genealogia¹²², pautada na história e particularidades do povo afetado e daquilo que o torna tão diferente do padrão, como de fato é, o povo brasileiro quando se trata das várias temáticas que envolvem a bioética aqui. Para Wolkmer (2015), a história demonstra a existência de sujeitos vivos, em determinado espaço temporal, os quais estão submetidos aos padrões dominantes do meio em que vivem, além de possuírem liberdade de escolha própria. Essa existência reflete uma forma de verdade quanto a condição humana, a qual está indissociada da cultura, das ideologias, e dos interesses valorativos e políticos do contexto social vivido pelo sujeito.

Nesse viés, o fundamento teórico iniciado pelos estudos sobre colonialidade se encaixam com a ideia proposta pela tese: de desconstrução de um modelo principialista de bioética para o ambiente brasileiro. Não se pode aplicar uma teoria de ética prática pronta, feita para um tipo de contexto social, com características completamente diferentes, em todos os aspectos, com base, somente, no fato de que serve para resolver conflitos bioéticos clínicos e biomédicos em pesquisas envolvendo seres humanos. O território norte americano, no qual o modelo principialista bioético foi construído, destoa amplamente do latino-americano e brasileiro, notadamente pelo aspecto ligado às vulnerabilidades.

3.2 Constitucionalização dos Direitos Humanos e a Cultura da Colonialidade

Há extrema dificuldade de conceituação dos direitos humanos, em função de sua transformação constante e histórica ampliação. Some-se a isso a indefinição terminológica: direitos naturais, direitos humanos, direitos do homem, direitos individuais, direitos públicos subjetivos, liberdades fundamentais, liberdades públicas, direitos fundamentais do homem, direitos humanos fundamentais.¹²³ Independente

¹²² Acredita-se, portanto, que, ao se adotar uma análise voltada para a uma metodologia arque genealógica de análise do discurso, pautada nas epistemologias do sul, a fim de verificar a problemática da construção bioética no ambiente latino americano – notadamente, o brasileiro, ter-se-á maior êxito para a desconstrução pretendida. Termo utilizado por Foucault ao mencionar a “arque genealogia” como instrumento de pesquisa, fundado na análise histórica e na contraposição às verdades universais. Tal método não busca, portanto, lograr conclusões a partir de uma percepção linear da história, mas de uma relação de forças, campo de descontinuidade e multiplicidades. Como descreve o próprio Foucault “a arqueologia seria o método próprio das análises das discursividades locais e a genealogia seria a tática que, a partir das discursividades locais assim descritas, colocam os saberes em jogo, liberados da sujeição que surgem delas”. (FOUCAULT, 1993, p. 17)

¹²³ Com base na doutrina e na CFBR/1988, a diferença teórica da nomenclatura pode ser resumida basicamente assim: Os Direitos do Homem são aqueles não positivados, ligados à humanidade; Os Direitos humanos representam aqueles positivados no ordenamento internacional, ligados à

dessas (in)definições terminológicas, os Direitos humanos encontram fundamento numa consciência ética e coletiva, emoldurada num panorama eurocêntrico-ocidental, motivo pelo qual ficam resguardados de alterações ou supressões por parte do Estado ou de qualquer ente com capacidade legislativa (no plano interno ou internacional), a exemplo de constarem nas “cláusulas pétreas” da CRFB/1988, precisamente em seu artigo 60, parágrafo 4º, inciso IV¹²⁴.

humanidade. Ex: em tratados internacionais de direitos humanos; e, por último, os Direitos Fundamentais são aqueles positivados no ordenamento jurídico interno, ligados à humanidade. Exemplo: na CFBR/1988 e os decorrentes, que estão na legislação esparsa. A título de conhecimento, vale citar, por oportuno, alguns doutrinadores que usam terminologias diversas. José Afonso da Silva (2003) adota a nomenclatura “direitos fundamentais do homem”. Alexandre de Moraes (2005) prefere a expressão direitos humanos fundamentais, que denomina como conjunto institucionalizado de direitos e garantias do ser humano que tem por finalidade básica o respeito a sua dignidade, por meio de sua proteção contra o arbítrio do poder estatal, e o estabelecimento de condições mínimas de vida e desenvolvimento da personalidade humana. Flávia Piovesan (2002) trabalha com o termo direitos humanos; que conceitua como unidade indivisível, interdependente e inter-relacionada, na qual os valores da igualdade e da liberdade conjugam-se e se completam. Fábio Konder Comparato (2003) diferencia direitos humanos de fundamentais, ao afirmar que esses últimos são “os direitos humanos reconhecidos como tais pelas autoridades às quais se atribui o poder político de editar normas, tanto no interior dos Estados quanto no plano internacional; são os direitos humanos positivados nas Constituições, nas leis, nos tratados internacionais” (COMPARATO, 2003, p. 56) Para ele, os princípios axiológicos supremos dos direitos humanos são a liberdade, igualdade e fraternidade (relação com as gerações ou dimensões de direitos). E, Finalmente, Ingo Sarlet (2003) e Canotilho (1999) – que conceituam de forma muito semelhante - entendem que “o termo direitos fundamentais aplica-se para aqueles direitos do ser humano, reconhecidos e positivados na esfera do direito constitucional positivo de determinado Estado, ao passo que a expressão direitos humanos guardaria relação com os documentos de direito internacional, por referir-se àquelas disposições jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal, independente de sua vinculação com determinada ordem constitucional [...]” (SARLET, 2003, p.33). Vários outros autores brasileiros e estrangeiros conceituam direitos humanos e adotam terminologias próprias, contudo, deixarão de ser citados aqui, visto que, para a pesquisa, a ideia de direitos humanos na prática é mais importante do que a teórica. Ademais, depreende-se das leituras acima que uma nota característica aos direitos humanos relação citada por todos é o princípio da dignidade humana.

¹²⁴ Merece deferência a interpretação do inciso IV (direitos e garantias individuais), que causa ambiguidade na doutrina e não está sedimentada na jurisprudência do STF de modo explícito. O tribunal constitucional, por certo, já ampliou a interpretação da cláusula pétrea, reconhecendo que outros direitos e garantias individuais situados em dispositivos distintos do art. 5º também estão albergados pela proteção material conferida pelo art. 60. Cabe trazer aqui o caso do “princípio da anterioridade tributária”, que passou, a partir de decisões do STF, a integrar o rol dos direitos e garantias individuais e, por esse motivo, não pode deixar de ser observado pelo Poder Constituinte Reformador, na ADI 939/1993 e no Recurso Extraordinário de número 587.008/2011 (STF, 1993; 2011). Sarlet (2003) entende que, qualquer que seja a reforma no texto constitucional, há de ser preservada sua identidade e continuidade, e, nesse caso, os limites materiais exercem “função de cunho protetivo, obstaculizando não apenas a destruição da ordem constitucional, mas, para, além disso, vedando também a reforma de seus elementos essenciais” (2003, p. 84). Entende-se, assim, que os direitos sociais – e, inclusive, os transindividuais – encontram-se protegidos por cláusula pétrea. Há, nesse viés, a decisão do STF, na ADI 2024/2007, no sentido de que “as limitações materiais ao poder constituinte de reforma, que o art. 60, § 4º, da Lei Fundamental enumera, não significam a intangibilidade literal da respectiva disciplina na Constituição originária, mas apenas a proteção do núcleo essencial dos princípios e institutos cuja preservação nelas se protege” (STF, 2007) vai ao encontro da doutrina e do entendimento da autora, na presente tese. Ou seja, nada impede que se realizem alterações na Constituição a respeito dos direitos fundamentais, desde que não sejam no sentido de reduzir ou diminuir tais direitos. Isso tem sido constante: no caso da reforma do Judiciário, por exemplo, através da Emenda Constitucional 45/2004, que ampliou significativamente o rol de

Na história latino-americana, notadamente, por suas características heterogêneas e destacando-se pelas vulnerabilidades de seu povo, há que se atentar para a evolução do Estado e conseqüentemente do constitucionalismo para traçar o panorama evolutivo da bioética. As declarações de direitos andam lado a lado com o surgimento das constituições no mundo e de seus fundamentos jus filosóficos. Na América Latina – e no Brasil - não foi diferente. Conseqüentemente, o âmbito de proteção (teórica) da vida – no panorama bioético a ser considerado - deve ser feito a par desse evolucionismo. Isso não quer dizer, de modo algum, que esses direitos estão plenamente efetivados no contexto social. É mais fácil afirmar que tal eficácia ocorre tão-só no plano jurídico.

Em que pese o constitucionalismo ser um movimento com origens remotas, para as finalidades deste trabalho, tal fenômeno será analisado a partir do constitucionalismo moderno, que surge com a superação do absolutismo pelas chamadas “revoluções liberais”, notadamente ocorridas na Inglaterra (1215), Estados Unidos (1787) e França (1791). Os documentos construídos em tais momentos históricos foram paradigmáticos e influenciaram a rede de Direitos humanos que é tecida, inclusive, após a Segunda Guerra Mundial.

O constitucionalismo, entendido como movimento responsável pela conformação do atual modelo de Estado, é caracterizado pela limitação e legitimação do poder, além da expressa previsão de direitos e garantias fundamentais em normas, bem como mecanismos de controle de constitucionalidade das leis e atos normativos, além da divisão dos poderes estatais e das formas de governo e Estado. De acordo com a doutrina clássica, possui diversas origens, ganhando feições diferentes a depender do local e da época em que tal movimento se manifestou. De tal forma, não existe um único modelo, fixo e rígido de constitucionalismo, mas vários constitucionalismos (CANOTILHO, 1999). Ferrajoli (2012, p. 13) afirma que,

O constitucionalismo equivale, como sistema jurídico, a um conjunto de limites e de vínculos substanciais, além de formais, rigidamente impostos a todas as fontes normativas pelas normas supraordenadas; e, como teoria do direito, a uma concepção de validade das leis que não está mais ancorada apenas na conformidade das suas formas de produção a normas procedimentais sobre

direitos fundamentais ligados ao Devido Processo Legal; da reforma trabalhista trazida pela Emenda Constitucional 72/ 2013, que aumentou os direitos fundamentais sociais dos trabalhadores domésticos. O que deve ficar claro é que, nitidamente, o texto constitucional não admite a redução e/ou a exclusão de direitos fundamentais – no sentido do gênero – da ordem constitucional.

a sua elaboração, mas também na coerência dos seus conteúdos com os princípios de justiça constitucionalmente estabelecidos.

O modelo liberal de constitucionalismo se caracteriza pela limitação do poder estatal (Inglaterra) – constitucionalismo historicista (CANOTILHO, 1999); criação de uma constituição rígida com a previsão das formas de Governo e de Estado (Estados Unidos) – constitucionalismo estadualista (CANOTILHO, 1999); e pela expressa presença de um rol de direitos e garantias fundamentais, cujo objetivo principal seria a proteção ao cidadão contra as arbitrariedades estatais (França) – constitucionalismo individualista (CANOTILHO, 1999).¹²⁵ Nesse momento da evolução do constitucionalismo, a lei passa a assumir a função central nos ordenamentos jurídicos do século XVIII, visto que passa a limitar e conformar a atuação do Poder Público por meio da expressão até hoje vigente do princípio da legalidade (MELLO, 2010). Observa-se que a maior preocupação do indivíduo nessa época era a proteção do dele próprio contra os arbítrios do Estado Absolutista, ou do chamado de “Estado de Polícia” (CANOTILHO, 1999). Isso resultou, historicamente, nos primeiros direitos fundamentais a serem reconhecidos pelos Estados soberanos, balizados justamente na contradição da opressão dele. Esses direitos – conhecidos pela doutrina como de primeira geração ou dimensão¹²⁶ – são produto do pensamento liberal-burguês do século XVIII, possuem cunho individualista (indivíduo *versus* Estado), caráter negativo

¹²⁵ Tal noção foi pesquisada em: Canotilho (1999, p. 50-56); GRAU (2012, p. 16) e Bonavides (2011, p. 41 – 44).

¹²⁶ A teoria geracional de direitos ganhou fama por causa de Norberto Bobbio (1992), jurista italiano, que segue a tendência de que os direitos são um produto histórico, nascidos de lutas pela preservação da liberdade e pela implementação da igualdade. Para ele, os direitos de manipulação genética, relacionados à biotecnologia e à bioengenharia, que requerem uma discussão ética prévia são conhecidos como “direitos de quarta geração”, estando inclusos nos chamados “novos direitos”. Juntamente com estes, e também fazendo parte da nova gama de direitos, estão os direitos transindividuais, coletivos e difusos, que compreendem basicamente os direitos do consumidor e os direitos relacionados à questão ecológica (direitos de terceira geração), e os advindos da realidade virtual, que compõem aqueles direitos decorrentes do grande desenvolvimento da cibernética na atualidade, implicando o rompimento de fronteiras e estabelecendo conflitos entre países com realidades distintas, via internet (direitos de quinta geração) (OLIVEIRA JÚNIOR, 2000, p. 86-87). No entanto, tal teoria é objeto de algumas críticas, visto que o uso do termo “geração” pode dar a impressão da substituição gradativa de uma geração por outra, o que é um falso, já que os direitos não desaparecem (ou não deveriam desaparecer), mas são substituídos por outros, gerando um processo de acumulação e não de sucessão. Uma das críticas mais significativas aqui estudadas foi apresentada por Antônio Augusto Cançado Trindade, que comentou ter perguntado sobre a origem do termo “gerações de direito” pessoalmente para Karel Vasak - jurista que, em 1979, proferindo a aula inaugural no Curso do Instituto Internacional dos Direitos do Homem, em Estrasburgo, utilizou pela primeira vez, a expressão “gerações de direito”, como uma metáfora, para demonstrar a evolução dos direitos humanos com base na “liberdade, igualdade e fraternidade”, lema da Revolução Francesa - e recebeu a resposta curiosa de que ele “não tinha tempo de preparar uma exposição, então lembrou da bandeira francesa” (TRINDADE, 2000).

(de abstenção dos poderes públicos) e traduzem-se, hoje, nos conhecidos direitos civis e políticos¹²⁷. Pode-se notar que, no ambiente em que a bioética principialista foi construída (e disseminada mundo afora), são os que possuem maior influência, especialmente com relação ao princípio da autonomia, frequente nas normativas bioéticas do mundo inteiro. Para Amaral (2001, p. 55-56) os direitos de liberdade consistem em “normas de distribuição de competências entre o indivíduo (sociedade) e o Estado”, onde essas normativas são capazes de definir a esfera em que um sujeito (que possui arranjos sociais inerentes) terá competência para regular ações mediante a política de regulação dominante e soberana da ação estatal.

O liberalismo estatal, portanto, se caracterizava pela atuação negativa por parte do Estado no sentido que a proteção às liberdades individuais era o fator determinante da atividade estatal (MORAIS & STRECK, 2003). É de se ter em conta, ainda, que esse é o período que marca a divisão das funções do Estado, que acabou se mostrando, teoricamente, um elemento garantidor da liberdade, com a institucionalização da noção de que o poder deve ser proporcional que não ocorram abusos ou arbitrariedades. Para Bonavides (2011, p.49), a divisão de poderes, difundida por Montesquieu¹²⁸ corresponde ao marco definitivo do liberalismo burguês, pois “corresponde a uma distribuição efetiva e prática do poder entre titulares que não se confundem”. Ocorre que a garantia gerada pela submissão do poder do monarca ao Direito não se mostrou suficiente para atender as necessidades oriundas das constantes transformações sociais. A resposta ao dogmatismo formalista que predominava nas Constituições liberais – tomou corpo com o aparecimento dos direitos sociais e transindividuais, produtos de certa “toxicidade” do processo de crescimento e amadurecimento estatal.

Explica-se: os direitos sociais – ou de segunda geração/dimensão¹²⁹ – são claros produtos da industrialização, dos problemas sociais e econômicos por ela

¹²⁷ Direito à vida, à liberdade, à propriedade, à igualdade, de expressão, de participação política, ao devido processo legal, ao direito de petição, ao habeas corpus, entre outros.

¹²⁸ A teoria surge, entre outros, com Montesquieu, que trata do tema no Livro XI da sua obra “Do Espírito das Leis”. O autor contribuiu de maneira decisiva para o surgimento de funções específicas para a divisão do poder soberano do Estado. (MONTESQUIEU, 2002).

¹²⁹ Esses direitos aparecem nas Constituições da Rússia (1917), do México (1917) e Alemanha (1919) como resultado das revoluções sociais, porém, tais direitos começam a fazer parte do elenco constitucional de direitos fundamentais principalmente no segundo pós-guerra. São, por exemplo, o direito à previdência, à saúde, à educação, à assistência social, à greve, à sindicalização, às férias, ao repouso semanal remunerado, ao salário mínimo, à limitação da jornada de trabalho, à licença-maternidade, entre outros (princípio da justiça social). (SILVA NETO, 2008).

acarretados e dos movimentos e doutrinas socialistas. Houve, então, necessidade de implementação de uma igualdade material e não meramente formal e, a partir disso, a exigência de um comportamento ativo do Estado, com atuação positiva por meio de programas e políticas públicas de caráter prestacional no intuito de realizar a justiça social e distributiva.

Se por um lado, o Estado, regido pelo liberalismo, cometia absenteísmo, por outro, esse segundo modelo de Estado, é intervencionista, procura garantir direitos por meio de prestações sociais, e, promete transformações econômicas e a promoção do Bem-Estar Social. Esses programas configuram a apelidada “Constituição Dirigente” (CANOTILHO, 1994). Para ele, a Constituição Dirigente, que possui o encargo de conformar a ordem jurídica ao seu direcionamento, transforma a teoria constitucional, visto que “problematiza a tendência das leis fundamentais para: (1) se transformarem em estatutos jurídicos do Estado e da sociedade; (2) se assumirem como norma (garantia) e tarefa (direcção) do processo político-social”. (CANOTILHO, 1994, p. 169-170).

Nesse passo da história, já é possível detectar a situação de vulnerabilidade de alguns povos – a exemplo da América Latina -, que se agrava com o passar dos anos, e com o conseqüente aparecimento dos direitos de terceira geração/dimensão - também denominados direitos de fraternidade ou solidariedade - decorrentes do impacto tecnológico, do estado de beligerância, do processo de decolonização do pós-guerra. Tais direitos são transindividuais, possuem implicação universal (exigência de esforços e responsabilidade em escala mundial para a sua efetivação) e titularidade difusa ou coletiva, ou seja, destinam-se, principalmente, à proteção de grupos humanos (família, povo, nação).

Esses direitos trazem consigo a necessidade de autodeterminação dos povos, o qual vige atualmente nas relações internacionais e está previsto na Carta das Nações Unidas (ONU, 1945). Não há como negar, portanto, que os ditos direitos transindividuais são característicos de alguns povos e surgiram como uma exigência da pós-modernidade, em face das profundas desigualdades sociais. Sobre o tema, assim Sarlet (2003, p. 54) aponta:

A nota distintiva destes direitos da terceira dimensão reside basicamente na sua titularidade coletiva, muitas vezes indefinida e indeterminável, o que se

revela, a título de exemplo, especialmente no direito ao meio ambiente e qualidade de vida, o qual, em que pese ficar preservada sua dimensão individual, reclama novas técnicas de garantia e proteção. A atribuição da titularidade de direitos fundamentais ao próprio Estado e à Nação (direitos à autodeterminação, paz e desenvolvimento) tem suscitado sérias dúvidas no que concerne à própria qualificação de grande parte destas reivindicações como autênticos direitos fundamentais. Compreende-se, portanto, porque os direitos da terceira dimensão são denominados usualmente como direitos de solidariedade ou fraternidade, de modo especial em face de sua implicação universal ou, no mínimo, transindividual, e por exigirem esforços e responsabilidades em escala até mesmo mundial para a sua efetivação.

Nesse último caso, em razão da cada vez maior interdependência entre as nações acabou por relativizar o significado do conceito de soberania. O papel do Estado, a cada novo acontecimento mundial, tende a ser redefinido para garantir a satisfação da humanidade em termos globais de justiça. Princípios como o da não intervenção¹³⁰ (e até mesmo da autodeterminação dos povos¹³¹) não servem mais de escusa para atitudes violadoras dos direitos humanos pelos Estados ou indivíduos¹³². Por outro lado, tais princípios não podem ser simplesmente desconsiderados sob pena de permitir a intervenção negativa de Estados mais poderosos nos mais fracos, para atingir seus interesses e prioridades.

Nesse sentido, os princípios da autodeterminação dos povos vulneráveis, no sentido (bio)ético e jurídico, e da autonomia, destacam-se. O último, que prevê a imprescindibilidade do consentimento livre e esclarecido nas pesquisas com seres

¹³⁰ O princípio da não intervenção encontra-se positivado no inciso IV do artigo 4º da Constituição Federal de 1988. (BRASIL, 1988). Desde que o Acordo de Vestfália deu fim à Guerra dos Trinta Anos, em 1648, a noção de Estados soberanos, iguais e independentes, tem sido a base do sistema internacional, e as questões internas desses Estados, por conseguinte, passaram a ser considerados assuntos exclusivos seus. Consequência natural da soberania, o princípio da não intervenção tornou-se, assim, basilar nas relações internacionais. (SEITENFUS, 2004). Referido princípio aparece no artigo 2º, parágrafo 7º, da Carta das Nações Unidas, que prevê os princípios pelos quais a organização será regida.

¹³¹ A autodeterminação dos povos está entabulada como princípio das relações internacionais no inciso III do artigo 4º da Constituição Federal de 1988. (BRASIL, 1988). O princípio da autodeterminação dos povos, que se caracteriza pela possibilidade real que cada nação possui de solucionar sozinho seus próprios problemas, na medida de seus limites territoriais e das suas determinações políticas, está previsto no parágrafo 2º do artigo 1º da Carta das Nações Unidas, o qual trata dos propósitos da organização e assim determina, segundo o Seitenfus (1997, p. 270): Artigo 1 – Os propósitos das Nações Unidas são: [...] 2. Desenvolver relações amistosas entre as nações, baseadas no respeito ao princípio da igualdade de direito e de autodeterminação dos povos, e tomar outras medidas apropriadas ao fortalecimento da paz universal.

¹³² Até porque o Direito Internacional dos Direitos humanos já se encontra institucionalizado com mecanismos judiciais de proteção, que visam responsabilizar Estados (Corte Internacional de Justiça em âmbito universal e Corte Interamericana de Direitos humanos em âmbito regional) e indivíduos (Tribunal Penal Internacional). (PIOVESAN, 2002).

humanos, é, em geral, observado pelos pesquisadores na América Latina, porém, apenas do ponto de vista burocrático, para garantir o parecer positivo do CEP e a convivência dos Estados promotores das pesquisas. Montalbán (2003; 2004), na esteira do principialismo, esclarece que o princípio da autonomia é o que legitima moralmente a participação de um indivíduo humano em pesquisas. Coloca o autor argentino (2003; 2004, p. 5) que

La comunicación es clave ya que, en la investigación, el consentimiento es la manera en que el investigador y los profesionales se comunican con los ciudadanos legos y, em última instancia, es el modo como los resultados de la investigación biomédica llegan al público, y también el reconocimiento de la capacidad de éste para decidir sobre aquello que lo puede beneficiar o no, según su buen entender. La importancia de esta dimensión se destaca hoy en la llamada “investigación colaborativa internacional”, donde la buena praxis debería conducir a los investigadores a cuidadosos estudios antropológicos para comprender las diferencias culturales, de manera tal que, teniéndolos en cuenta, generaran procesos comunicacionales honestos y lo suficientemente precisos y claros para los futuros sujetos de la investigación. Después de todo, también son éstos los que, desde un punto de vista moral y social, hacen posible el progreso de la medicina.

Porém, como ilustrado pelo caso da fraude na pesquisa sobre a malária feita com o grupo de vulnerados do norte do Brasil (FIOCRUZ, 2015), a efetivação da autonomia diante da vulneração não é só uma questão de formalismo. Uma das dificuldades mais comuns nos países do eixo sul para obter-se um consentimento livre e esclarecido legítimo é a pobreza, que anda lado a lado com o analfabetismo. Pode-se utilizar como parâmetro para a América Latina o estudo exposto por Diniz & Guilhem (2005, p. 54-55) na África do Sul a respeito de pesquisas clínicas. As autoras colocam que os obstáculos mais comuns para o consentimento livre e esclarecido legítimo são:

Falta de entendimento ou compreensão dos detalhes e métodos da pesquisa: deve-se tomar cuidado quando se recruta participantes de áreas pobres, no sentido de garantir que as informações lhes sejam passadas em uma linguagem que permita o máximo de entendimento e compreensão. Ou seja, ao invés de informar os participantes de que alguns mililitros de amostra de sangue podem ser recolhidos deles, a quantidade deve ser descrita em termos de colheres de sopa ou de chá, por exemplo. [...] A pobreza pode ameaçar a voluntariedade se a única maneira de os possíveis participantes receberem atenção médica for através da participação no experimento. [...] A maior parte das pessoas tem atitude inquestionável diante das autoridades.

Elas podem aceitar que o que o médico ou pesquisador proponha, sem questionar aspectos que possam não estar claros ou serem inaceitáveis.

Confusão e esquecimento (em razão de os pesquisados normalmente fazerem parte de um grupo de pessoas leigas); barreiras culturais; fraqueza psicológica por parte dos participantes a respeito de informações ameaçadoras ou indesejáveis, especialmente aquelas relacionadas aos riscos; pressão situacional exercida sobre os voluntários (que pode ser ocasionada quando eles estão envolvidos em procedimentos com grupos de investigação diferentes), fazendo com que se sintam obrigados a participar do experimento e impossibilitados de exercer seu direito de abandonar a experiência; e outras formas implícitas de coerção. Um exemplo comum de grave ameaça ao livre arbítrio dos participantes é a maneira como os benefícios da experiência são apresentados para eles pelos condutores das pesquisas (DINIZ & GUILHEM, 2005, p. 55-56).

Existem diversas pesquisas – algumas noticiadas em meios de comunicação, outras não – nos ditos países "em desenvolvimento" que suscitam polêmica e indignação, especialmente quando utilizam como voluntários portadores de HIV, que já são considerados pela regulação brasileira como vulneráveis.¹³³ A perplexidade se situa no sentido de que é sabido que se tais pesquisas fossem praticadas nos Estados Unidos ou em qualquer outro país desenvolvido da Europa ou Ásia, provavelmente esses pacientes com HIV ou outras doenças sexualmente transmissíveis teriam sido alertados e tratados. É transparente que os padrões éticos são diferentes nos países pobres e nos ricos.

A interpretação que pode ser dada à história aplicabilidade da Bioética em ética clínica e pesquisas biomédicas feitas com grupos vulnerados nos países "em desenvolvimento" é que os países ricos, com o apoio de seus poderosos complexos empresariais internacionais de medicamentos e institutos de biotecnologia avançadíssimos, interessados quase que exclusivamente no mercado de consumo e

¹³³ Recentemente foi desenvolvido um projeto em vilas rurais de Uganda com o objetivo de delinear os fatores de risco associados à transmissão heterossexual do HIV-1, buscando determinar se doenças sexualmente transmissíveis aumentam o risco de infecção pelo HIV (Wawer et al., 1999) e também verificar a relação entre carga viral e transmissão heterossexual do HIV-1 (Quinn et al., 2000). O importante é que este estudo significou que centenas de pessoas com infecção por HIV foram observadas, por até trinta meses, mas não tratadas (Angell, 2000), além de não terem sido proporcionadas informações precisas e completas aos participantes da amostra (GARRAFA & PRADO, 2001).

no lucro que isso gerará, fazem valer seu (bio)poder para pressionar e persuadir voluntários. Isso denigre a dignidade humana e da própria democracia, com conseqüente usufruto dos benefícios posteriormente. Assim, até aqueles voluntários que nem são considerados vulneráveis para os padrões da regulação bioética têm sua vulnerabilidade situacional acentuada, tendo em vista a condição de hipossuficiência se comparados com as empresas e instituições exploradoras e financiadoras das pesquisas.

Válido citar a pesquisa feita para a tese de Schiocchet (2010), que trata, de certa forma, de dilemas bioéticos envolvendo pesquisadores detentores de poder econômico-político-social e comunidades vulneráveis que serviram como voluntárias para que eles pudessem explorar/coletar material e informação genéticos humanos. A autora escolhe, dentre os casos explorados na tese, o uma coleta de sangue para fins de pesquisa feita em uma comunidade indígena no Brasil. Segundo ela:

Em resumo, os integrantes da comunidade doaram o sangue para a pesquisa, mas a gratuidade do ato não implicou a ausência de uma expectativa por retribuição. Não uma retribuição monetariamente equivalente, mas um retorno enquanto sinal de gratidão, cujo valor simbólico estaria vinculado ao ato originário de doação e ao bem doado. Isso, contudo, não aconteceu. O resultado foi a quebra de reciprocidade esperada pela comunidade, o que gerou uma frustração, potencializada ao tomar conhecimento de que as amostras de sangue estavam sendo “vendidas” na internet, por uma instituição estadunidense. (SCHIOCCHET, 2010, p. 19-20).

Sobre esse aspecto - microbioético - que se relaciona com a proteção dos direitos ligados à vida e à saúde nas pesquisas biomédicas que usam como pesquisados grupos vulnerados do “mundo periférico”, pode-se dizer, portanto, que, em uma era globalizada, de fundamentalismo econômico e movida pelo chamado tecno biopoder¹³⁴, tal como a que se vive modernamente, há uma considerável assimetria científica e tecnológica, de imensas lacunas normativas e de uma “ilusão de integração”, que acaba, verticalmente, impondo um imperialismo ético às nações mais pobres. É histórica, portanto, a arbitrariedade e o desrespeito à condição de vulneração das nações mais fortes no contexto dos conflitos bioéticos para com

¹³⁴ Schiocchet (2010) debate o assunto no decorrer de sua tese, buscando explorar o tema “biopoder” em Foucault e trazendo que “O tecnobiopoder, ao invés de impedir ou destruir, sustenta e submete a vida a controles e regulações precisas para otimizarem suas capacidades de acordo com os interesses científicos e econômicos de alguns”. (2010, p. 38)

aquelas mais frágeis. É com esse aspecto que a Bioética intervencionista se preocupa.

Se em países desenvolvidos, o humano, quando na condição de pesquisado, já é objeto de intensa discussão, principalmente quando se fala naqueles considerados vulneráveis bioeticamente¹³⁵, o que pensar, então do pesquisado latino-americano, em especial, o brasileiro, que soma números expressivos à massa dos “sem direitos” e sofre de vulnerabilidades interseccionais (FLOR DO NASCIMENTO, 2010)? Se até pessoas de países ricos e desenvolvidos são passíveis de serem usadas em experimentos abusivos e fraudulentos, pode-se dizer que o problema daqueles pesquisados que vivem nos países do “terceiro mundo”, como considerados os da América Latina, aumenta consideravelmente, especialmente quanto à dificuldade ética da relação entre autonomia e vulneração. Vieira & Hossne (1987, p. 59) relatam:

Um trabalho apresentado na televisão francesa sobre a experimentação com seres humanos também citou problemas ocorridos no Brasil. Esse trabalho, comentado em editorial por uma revista médica francesa, informa que, no Terceiro Mundo – e particularmente no Brasil – foram feitos implantes anticoncepcionais e outras formas de esterilização em mulheres pobres e analfabetas, em péssimas condições de higiene, para o benefício de laboratórios multinacionais. Segundo o mesmo editorial, as mulheres ignoravam o que estava se passando, embora muitas tivessem assinado um papel – que não tem qualquer valor – permitindo a experimentação. De acordo com a revista, houve protestos de organizações médicas brasileiras.

O cenário mundial apresenta os dois lados apontados. Ao passo que, instantaneamente são liberadas incontáveis informações por meio dos meios de comunicação, tanto sobre a necessidade de intervenção em algum país onde estão sendo seriamente violados os direitos humanos – e, por conseguinte, normas

¹³⁵ As pessoas vulneráveis são aquelas que não têm condições para proteger os próprios interesses, ou seja: aqueles que não compreendem (deficientes mentais, senis, os de baixa escolaridade e as crianças); os que estão em situação de dependência (aqueles institucionalizados, como prisioneiros, velhos asilados, menores recolhidos em orfanatos, pacientes de enfermaria, empregados, alunos, etc); pessoas com doenças crônicas, refratárias à terapia conhecida, pessoas com doenças que têm tratamento conhecido, mas que necessitam de intervenção especializada para se recuperar. Na verdade, todas as pessoas podem ser entendidas como vulneráveis porque todas dependem de alguém ou de alguma coisa, ou são suscetíveis à tentação econômica. Entretanto, especialmente vulneráveis, bioeticamente falando são as categorias acima citadas (os que não compreendem, os que estão em situação de dependência, os que estão à morte e os que estão doentes) (HOSSNE & VIEIRA, 1999, p. 58).

cogentes ligadas aos direitos da pessoa humana - quanto sobre a ocorrência de intervenção negativa de Estados mais poderosos naqueles que de alguma forma lhes podem satisfazer os interesses, ou seja, vulneráveis pela própria natureza¹³⁶. Assim, enquanto muitos lugares e grupos de pessoas se globalizam, outros, às vezes bem próximos, ficam excluídos do processo.

Vale dizer, ainda, que, os direitos fundamentais de terceira geração/dimensão teriam surgido como uma resposta ao denominado fenômeno de “poluição das liberdades”, o qual evidencia o processo de erosão e degradação que os direitos e liberdades fundamentais vêm sofrendo, principalmente em face do avanço tecnológico (SARLET, 2003, p. 55), justamente em função dos direitos humanos serem produtos da civilização humana e não da natureza e assim, por serem direitos históricos, são mutáveis (BOBBIO, 1992, p. 32), sofrendo transformações e ampliações de acordo com as necessidades que vão surgindo ao longo dos tempos.

Tanto os direitos sociais quanto os transindividuais são marcados por uma característica comum: de modo geral, são previstos nos textos constitucionais sob a forma de normas de eficácia limitada de princípio programático (SILVA, 2003), já devidamente explicadas (e sua classificação criticada) acima, nessa pesquisa. Não obstante, o fato de estabelecerem programas dirigidos ao futuro não lhe retiram a juridicidade (HESSE, 1991), visto que, como as demais normas constitucionais, são dotadas de supremacia formal e material diante da legislação ordinária, o que permite afirmar que é proibida a edição de normas ou a prática de comportamentos contrários aos seus comandos.

Por fim, há correntes doutrinárias que estão pontuando outras gerações/dimensões de “novos” direitos. Bonavides (2011), por exemplo, diz que nos Estados Democráticos de Direito, costuma-se observar os chamados direitos de quarta geração/dimensão como aqueles relacionados à democracia (direta), à informação e ao pluralismo. E ainda há aqueles conflitos ligados à tecnologia (cibercultura/sociedade de informação) e biotecnologia (bioética e sociedade de

¹³⁶ Os países da América Latina são considerados por muitos autores, comumente, de países “em desenvolvimento”. São aqueles países que antes eram denominados, “com brutalidade sincera”, de “atrasados” e depois de “subdesenvolvidos”, e que passaram a ser chamados, educadamente, de “menos desenvolvidos” e, por fim, de “países em via de desenvolvimento” - agradável eufemismo que, de fato, significava que esses países não se desenvolviam. Como foi diversas vezes formulado nos documentos oficiais, desenvolvê-los significava torná-los capaz de entrar na fase do “crescimento auto-sustentado”. (CASTORIADIS, 1991).

risco)¹³⁷, extremamente importantes quando se fala em vulnerabilidade, pois envolvem , no primeiro caso, dificuldades técnicas para que se proteja a privacidade e intimidade em um universo virtual e, no segundo caso, garantias contra manipulações genéticas (especialmente experimentos coletivos feitos por empresas multinacionais em populações vulneráveis localizadas na América e África), direito de morrer com dignidade, direito à mudança de sexo, e nada mais são do que novas facetas deduzidas do princípio da dignidade humana, vinculados à ideia de liberdade-autonomia e proteção da vida e outros bens fundamentais contra a ingerência do Estado e dos particulares.

Nesse viés, a diferença entre proclamar direitos e desfrutá-los no campo prático esbarra no problema da efetivação e na dicotomia expressada por uma “era dos direitos” versus uma “massa de sem direitos”. Como falar em direitos de quarta ou quinta geração/dimensão de direitos fundamentais, quando a maioria dos direitos de segunda e terceira geração, e ainda, alguns da primeira, não foram concretizados em países de “desenvolvimento tardio”? É possível que a teoria e prática sejam, infeliz e repetidamente, uma contradição.

Quando se fala em direitos humanos, as questões mais abordadas na União Europeia são as minorias étnicas, as vítimas de guerras, e a proteção do cidadão contra o abuso de poder público. Na América Latina (especialmente, no Brasil, destacado por seu amplo território no continente), por outro lado, os valores são os mesmos, mas as questões pertinentes são a proteção da criança e do jovem, dos idosos, das mulheres, das comunidades indígenas e ribeirinhas, da população carcerária, entre outras coletividades consideradas vulneráveis ou em estado de vulneração encontram amparo na igualdade material. Por isso, sob muitos aspectos, foi necessário “decolonizar o pensamento” sobre direitos humanos, dando a eles um olhar mais tolerante e relativista, e não somente baseando-se em teorias eurocêntricas e imperialistas, voltadas ao universalismo e que desconsideram características histórico-geográficas, culturais, políticas, econômicas e sociais dos povos.

¹³⁷ Os problemas existentes são tantos, que se pode dizer que as crises não são mais isoladas, mas sim, diferentes crises que se integram formando um problema único e complexo. Nesse sentido, surge o que Beck (1995) denomina de “sociedade de risco”, tendo sido tal conceito inicialmente difundido na Alemanha e, posteriormente, nos demais países da Europa. Pode-se dizer que a sociedade de risco teve início a partir do momento em que as instituições da sociedade industrial já não eram mais capazes de controlar a produção dos riscos, que passaram a ser caracterizados como incalculáveis e imprevisíveis.

Ora, o Direito Internacional espelha as preocupações ocidentais de manter uma ordem internacional estável e pacífica, pois foi codificado principalmente por Estados dominantes da cena internacional, a partir da era das grandes navegações. Há muito ainda o que se aprender (e apreender) em relação à efetivação dos Direitos humanos em locais com má distribuição de renda e populações transparentemente vulneráveis.

Os direitos humanos são uma ideia política com base moral positivados na ordem jurídica internacional, e estão visceralmente ligados aos conceitos de justiça, igualdade e democracia. Segundo Douzinas (2009, p. 375),

Os direitos humanos constroem seres humanos. Sou humano porque o Outro me reconhece como tal, o que, em termos institucionais significa que sou reconhecido como detentor de direitos humanos. Escravos ou animais não são humanos, porque não tem direitos humanos. Nada em sua essência os impede de ter direitos, nem os assegura.

Eles são uma “expressão viva” do relacionamento que deveria prevalecer entre os membros de uma sociedade e entre indivíduos e Estados. Hoje, quase todos os países do mundo e a totalidade dos países ocidentais adotam uma Constituição com referência aos direitos humanos e fundamentais e a consideram como lei maior do Estado, para que tais direitos sejam de fato afirmados juridicamente. Frise-se que, até mesmo Estados regidos por governos ditatoriais possuem constituições¹³⁸, com o objetivo, declarado ou não, de conferir legitimidade e autenticidade aparente ao uso e/ou abuso que se faz do poder pelas classes dominantes. Até mesmo a Alemanha nazista (*Terceiro Reich*) legitimou seu governo por meio de “brechas” na Constituição de *Weimar* de 1919, a Constituição do Império Alemão vigente (e desrespeitada) à época. Não há dúvidas, assim, que as Constituições atuam a serviço de quem está no poder e que, a partir da americana, de 1787, e da francesa, de 1791, concebem, dentro do constitucionalismo moderno (CANOTILHO, 1994) um modelo democrático universalista repleto de declarações individuais de direitos baseados no antropocentrismo que evoluíram para programas estatais de efetivação de direitos

¹³⁸ Atualmente, no mundo, a título informativo - e sem necessidade de citação de referências, visto que é de conhecimento público - existem “Cartas Constitucionais” outorgadas em países dominados pela ditadura, a exemplo da “Constituição Socialista da República Popular Democrática da Coreia”, outorgada em 2013 (na sequência das anteriores, outorgadas em 1948, 1972, 1992 e 1998). Angola, Arábia Saudita, China, Cuba, entre poucas outras ainda resistentes no panorama global.

(sociais e transindividuais, principalmente), os quais aumentam significativamente em nível mundial no decorrer dos anos.

Todavia, é bom advertir que, apesar de as constituições modernas se configurarem em instrumentos fantásticos de afirmação, declaração e juridicidade dos direitos humanos, de nada adiantam sem aplicabilidade social. É um sentimento do qual já falava Lassale (2001), quando se referiu às Constituições escritas como “folhas de papel”, como antes, nessa tese, referido. Barroso (1996, p. 84), nessa mesma senda, fala do sentimento de “frustração constitucional”, que decorreria da falta de honestidade das normas constitucionais, que acabam por enganar os cidadãos com afirmações falaciosas, invocação de direitos e mecanismos de efetivação destes que não existem na prática e, por fim, promessas que não serão cumpridas. Nessa ordem de ideias, também é impossível não perceber, do ponto de vista de que os direitos humanos se tornaram um “fetiche da contemporaneidade” (BARRETTO, 2013, p. 18) que

Os direitos humanos encontram-se neste final de século em situação paradoxal: de um lado, proclamam-se em diversos textos legais um número crescente de direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais, que constituem, na história do direito, a afirmação mais acabada da crença do homem na sua própria dignidade; de outro lado, esses mesmos direitos transformam-se em ideais utópicos, na medida em que são sistematicamente desrespeitados por grupos sociais e governos. (BARRETTO, 2013, p. 32).

Tal cenário é comum nos países do “eixo sul”, e uma das causas da falta de concretização das conquistas históricas relacionadas a tais direitos é o próprio desenvolvimento, a era global, a era do risco, e que possui duas faces: aquela que encanta – causada pela rapidez e fluidez da tecnologia, fazendo com que a conexão aos outros, não importando distâncias, seja uma realidade, bem como em razão das descobertas científicas, que a cada dia permitem mais defesas diante de doenças e mesmo da morte – e aquela que perturba – causada pela exclusão e dificuldade de autodeterminação dos povos considerados vulneráveis.

Para Santos (2008, p. 17) os valores modernos produzidos no Estado Liberal revolucionário, sob o paradigma da "Revolução Francesa" - liberdade, igualdade, solidariedade - "pareceram fundamentais, tão fundamentais quanto à crítica das violências que se cometeram em nome deles e da pouca realização concreta que têm

tido nas sociedades capitalistas". Santos (2008, p. 17-18) diz que:

Nos últimos anos tenho-me convencido que aprender com o Sul é uma exigência que, para ser levada a sério, obriga a algumas reformulações na teorização que venho propondo. Como referi, a designação pós-moderno nunca me satisfaz, tanto mais que a hegemonia do pós-moderno celebratório tornou virtualmente impossível fazer vingar a alternativa do pós-moderno de oposição. Por outro lado, a ideia da pós-modernidade aponta demasiado para a descrição que a modernidade ocidental fez de si mesma e nessa medida pode ocultar a descrição que dela fizeram os que sofreram a violência que lhes ela lhes foi imposta. Essa violência matricial teve um nome: colonialismo.

É nítido que, a partir desse viés de construção colonial incrustrado nas regulamentações em torno da “ética da vida” dos vulnerados - ou seja, que envolvam os direitos humanos fundamentais para além da vida, e da liberdade, adentrando no campo da saúde, desenvolvimento científico e tecnológico, meio ambiente, consumo, entre outros que são a estes ligados - em geral, pós-ditadura militar¹³⁹, no Brasil e América Latina, sejam caracterizadas por mais que simples declarações de direitos dispostos em “folhas de papel” (LASSALE, 2001). Os documentos constitucionais que tutelam os direitos pelo Estado são positivados, em geral, por meio de normas que se configuram por “programas” (CANOTILHO, 1999) que podem ser visualizadas pelas normas constitucionais de eficácia limitada¹⁴⁰ (SILVA, 2003), como a exemplo do Brasil, dispostas sem economia entre os dispositivos 193 a 231, que tratam da “ordem social” da Constituição da República (BRASIL, 1988).

3.3 Bioética e Colonialidade: A Crítica Ao Modelo Principlista a Partir dos Direitos Humanos

Ao findar esse capítulo de aporte fundamentalmente teórico, procurar-se-á apontar, criticamente, o motivo pelo qual os princípios bioéticos universais devem ser

¹³⁹ No constitucionalismo brasileiro, é datada pelo intervalo entre os anos de 1967 a 1988.

¹⁴⁰ A título de crítica à classificação das normas constitucionais, quanto à eficácia jurídica, interessante ressaltar que: “José Afonso da Silva escreveu a sua famosa proposta de classificação das normas constitucionais em 1966, numa época em que o constitucionalismo padecia de uma grave crise de efetividade, já que vivíamos em um regime de exceção. Nesse conturbado cenário, José Afonso da Silva conseguiu uma proeza: obteve reconhecimento por uma teoria que tratava justamente da eficácia das normas constitucionais. Sua teoria atingiu tal nível de aceitação no cenário jurídico nacional que ainda hoje, passados quarenta anos, é adotada pelo Supremo Tribunal Federal em alguns casos.” (MARMELSTEIN, 2016, p.179).

abandonados como paradigma teórico em ambientes de vulneração, como o Brasil e o fundamento deve encontrar abrigo nos direitos humanos. A raiz das diversas críticas ao modelo principialista bioético está - por mais que soe contraditório - exatamente, no conturbado ambiente em que os princípios "*prima facie*" nascem, eis que a visão reducionista calcada na deontologia clínica e na ética em pesquisa não é suficiente para tutelar os valores ligados à dignidade e direitos mínimos relacionados à vida e saúde do humano vulnerado, habitante do lado "sul" do globo.

Uma das críticas mais contundentes e necessárias ao modelo principialista da Bioética é que tal paradigma foi, literalmente, "copiado" em todos os locais do mundo onde era preciso regular a relação médico-paciente e a pesquisa envolvendo seres humanos. A deontologia na área da ética clínica e em pesquisa, assim como o próprio principialismo, por muito tempo, tem sido confundida com a própria Bioética, que, hoje, principalmente, graças à contribuição da crítica de estudiosos e profissionais atuantes na área na América Latina, é bem mais ampla que isso. Mas esse avançar teórico se deve à história e ao "tempo".

Considerando que o "(re)questionamento" é interdependente da "memória" (OST, 1999)¹⁴¹, é oportuna a análise histórico-temporal de Garrafa (2005, p.11- 12), um dos principais críticos latino-americanos do principialismo como modelo principal nessa tão "jovem" área do saber, a Bioética. Para o autor, seu desenvolvimento aponta quatro etapas, sendo a terceira a de revisão crítica e a quarta, nesse mesmo andar, de ampliação conceitual. Há duas etapas críticas que importam e, ambas se consolidam entre 1990 e 2005.

A primeira é referente aos questionamentos relativos à aplicabilidade prática da teoria principialista de Beauchamp & Childress (1994, 1999), foco de análise anterior desta tese. Dentro dessa etapa, há a subdivisão entre a crítica ao paradigma estadunidense em relação à metodologia dedutiva e outra, que surge um pouco depois e decorre desta, a qual o enfrentamento se dá no aspecto do campo de atuação e observação das diferenças entre os atores dos casos concretos em relação aos aspectos sociais e culturais. Essa crítica diz respeito à igualdade material e se localiza

¹⁴¹ Os tempos de Ost (1999) organizam-se em duas vertentes, para o passado e para o futuro. A "memória" e o "perdão" são tempos do lado passado. A primeira é o elo fundamental com o passado, assegurando a identidade histórica (registro, fundação e a transmissão - a exemplo do precedente judiciário, do costume), ao passo que o último é o tempo que desconecta o passado sem aniquilá-lo, apenas inovando o seu sentido (quando um julgador rompe um paradigma jurisprudencial, partindo para outra interpretação). Por outro lado, os tempos futuros são a "promessa" e o "questionamento".

no aparecimento com muita força dos “[...] movimentos emergentes como o do feminismo e o de defesa dos negros e homossexuais, entre outros, adquiriram grande importância...” (GARRAFA, 2005, p. 11).

Além disso, Garrafa (2005) pontua como um segundo momento da crítica bioética, a responsabilidade do Estado como detentor da competência para agir em matéria sanitária. A verdade é que esses problemas detectados, em um primeiro momento como “emergentes”¹⁴², acabam por acertar os vulneráveis em situações de conflitos bioéticos “persistentes”¹⁴³, que Garrafa (2005), pontua como parte de um outro aspecto da crítica: a emergência de que sejam enfrentadas - ética e concretamente - pelo Estado e por seus atores, problemas relacionados às questões sanitárias ligadas ao mínimo existencial, garantindo-se o acesso aos direitos fundamentais conectados à vida e à saúde, pautados na universalidade de atendimento e obtenção de benefícios advindos do progresso científico e tecnológico.

¹⁴² Conforme pontuam Garrafa & Porto (2003), a bioética de situações *emergentes* está relacionada às temáticas recentes ligadas ao avanço biotecnocientífico dos últimos anos, a exemplo do projeto genoma humano, descobertas envolvendo engenharia genética - inclusive relacionadas à medicina preventiva e a terapia gênica; doações de órgãos e tecidos, bem como transplantes; reprodução humana assistida - seleção/descarte de embriões, escolha do sexo e de especificações físicas do futuro bebê, barriga de aluguel, clonagem - e tudo o que reflete na vida e na morte do ser humano; assuntos sobre biossegurança; ética em pesquisas científicas com seres humanos, entre outras novidades baseadas no avanço da ciência e da biotecnologia.

¹⁴³ Já a bioética de situações persistentes baseia-se naqueles problemas que incomodam a humanidade desde os tempos remotos e dizem respeito à discriminação, exclusão social, falta de concretização do mínimo existencial relacionado à ordem social - por exemplo, a alocação, distribuição e controle de recursos econômicos em saúde; efetivação de direitos humanos fundamentais típicos de Estados democráticos e como isso repercute na vida, saúde e ambiente dos seres e temas que encontram fronteiras na subjetividade, como a interrupção da gravidez (aborto) e morte digna (eutanásia e suicídio assistido). Aborto e eutanásia são, tipicamente, classificados pelos autores da Bioética como situações emergentes, porém, concordando com Garrafa (2005), prefere colocar essas duas situações entre os temas “persistentes”, visto que, ao longo dos anos, são problemáticas que se mantêm e, historicamente, demandam polêmicas. O autor justifica sua opinião com um exemplo interessante: “Vou ilustrar a diferenciação que percebo entre ética e moral com um exemplo situado na zona de limites (do que chamo de bioética “forte” ou bioética “dura”) para a tomada de decisões. Uma menina de rua com apenas doze anos de idade, sem família, prostituta desde os oito anos, natural de grande capital de uma região pobre do Brasil, procura um médico para auxiliá-la na realização do aborto. Um detalhe: a menina é HIV positiva. Apesar de ser católico e saber que no Brasil o aborto, nestes casos, é proibido, o médico decide efetivar o ato, dizendo, nessa circunstância, estar tranquilo (*sic*) por não ter pecado contra seu Deus nem infringido o código de ética médica ou a legislação do país. Esta situação pode ser caracterizada entre aquelas que Adela Cortina denomina de “ética sem moral”. Ou seja, apesar de existir formalmente uma transgressão legal (ética), pela infração aos mandamentos católicos, código profissional e legislação brasileira, o médico tomou partido por uma decisão legítima pautada na sua própria moralidade, que o impediu de deixar uma situação de limites... Neste caso, a essência da discussão não deve incidir na decisão específica e individual do médico, mas na análise mais globalizada da responsabilidade pública do Estado com relação à sociedade que o mantém e a quadros dramáticos de inadmissível abandono e injustiça social.” (GARRAFA, 2005, p. 102-103).

Com base na preocupação com as situações persistentes – que não são, assim, tão comuns em países ricos¹⁴⁴ - emerge a necessidade da desconstrução do paradigma principialista da Bioética, exposto no capítulo anterior. São marcadas pela falta de ética e desconsideração com a autonomia e vulnerabilidade do indivíduo pesquisado¹⁴⁵. Ou seja, muito mais que uma disciplinadora no sentido micro – dos

¹⁴⁴ Não é preciso sequer tecer exemplos, considerando as evidências apresentadas por pesquisas, a exemplo dos índices apresentados pelos “Relatórios Econômicos da OCDE: Brasil 2018”, que foram debatidos pelo Comitê de Revisão Econômica e de Desenvolvimento da OCDE em novembro 2017 e publicados sob a responsabilidade do Secretário Geral da OCDE. Segundo tal documento: “[...] o Brasil continua sendo um dos países mais desiguais do mundo. Metade da população tem acesso a 10% do total da renda familiar enquanto a outra metade tem acesso a 90%. Graves desigualdades continuam a colocar mulheres, minorias raciais e jovens em desvantagem. Trabalhadores homens recebem 50% mais do que as mulheres, uma diferença 10% maior do que na média dos países da OCDE. As mulheres também estão mais propensas a desempenhar trabalho informal. A pobreza é alta entre as crianças e o desemprego entre os jovens é mais do que o dobro da média geral. Essas desigualdades tendem a potencializar umas às outras, limitando consideravelmente a capacidade de parte da população de realizar seu potencial produtivo e melhorar de vida. O desempenho do Brasil é bom em somente algumas medidas de bem-estar, incluindo o bem-estar subjetivo e as conexões sociais, mas abaixo da média em renda e riqueza, empregos e salários, habitação, qualidade do meio-ambiente, status de saúde, segurança, educação e capacitação.” (ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO, 2018, p. 6).

¹⁴⁵ Nesse sentido, o movimento inicia-se com a microbioética, voltada aos experimentos clínicos com seres humanos. Tomando-se como ponto de partida a ocorrência de uma verdadeira banalização do corpo humano no século XX ocasionada pela feroz introdução da tecnologia nas áreas médica e biológica aliada à visão antropocentrada centrada, principalmente, no ambiente hospitalar e laboratorial dos Estados Unidos, foi-se emoldurando a ciência da Bioética. Um dos primeiros documentos tratando desse assunto foi a Carta dos Direitos do Enfermo, aprovada pelos hospitais dos Estados Unidos nos anos 1970. Um pouco antes, em 1966, o anestesiológico Henry Beecher, de Harvard, publicou um artigo denominado “*Ethics and Clinical Research*” que apresentava vinte e dois casos de pesquisas abusivas com pacientes vulneráveis, considerados “de segunda classe” (soldados, idosos, pacientes psiquiátricos, adultos com deficiências mentais, crianças com retardos mentais, pessoas internadas em hospitais de caridade). Tais casos foram selecionados por Beecher visando denunciar a existência de uma situação altamente questionável nas pesquisas com seres humanos e demonstrar que as práticas antiéticas não eram exclusividade dos médicos nazistas, como se pensava até então (DINIZ & GUILHEM, 2005, p. 14). Emblemática, também, foi a divulgação do referido estudo *Tuskegee*, experimento financiado e conduzido pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos nos anos setenta. Diniz e Guilhem (2005, p. 15) explicitam que “nesta pesquisa, que durou cerca de 40 anos (início dos anos 1930 até início dos anos 1970), 400 homens negros e portadores da sífilis, agricultores do estado de Alabama, foram deixados sem tratamento com o objetivo de se estudar a história natural da doença. A eles foi oferecido apenas placebo, mesmo após o advento da penicilina, medicamento fundamental para o tratamento da doença. Os participantes do estudo não sabiam que faziam parte de um experimento e a eles não foi oferecida a possibilidade do tratamento convencional quando este se tornou disponível.” Expressando a influência estadunidense na desenvoltura da bioética, Junges (1999, p. 15) entende “ser compreensível” que o surgimento e o desenvolvimento da bioética estejam ligados e respondam, nos seus inícios, a desafios e problemas típicos do ambiente anglo-saxão americano, até porque, desde aquela época, a tecnologia dos Estados Unidos já se sobrepunha à do resto do mundo. Outro documento importante para o surgimento da Bioética de maneira formal foi o Relatório Belmonte (1974), da Comissão Nacional para Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e Comportamental nos Estados Unidos da América, sendo este o responsável pela ética nas pesquisas relacionadas às ciências do comportamento e à biomedicina (DINIZ e GUILHEM, 2002, p. 21-23). Esse documento apontou princípios que pregavam o respeito pelas pessoas pesquisadas, a beneficência e a justiça nas pesquisas com seres humanos e pode ser considerado como criador da primeira teoria no campo da bioética, a teoria principiológica proposta por Tom Beauchamp e James Childress (DINIZ e GUILHEM, 2005, p. 15). O Relatório Belmonte foi oficialmente divulgado em 1978 e causou grande impacto. Tornou-se a declaração principialista clássica não somente para a ética ligada à pesquisa com

experimentos com seres humanos –, a bioética cresce cada vez mais para a proteção dos direitos sociais e transindividuais, notadamente nos países estigmatizados pelo estado de vulneração. Para Garrafa (2008), algumas etapas do desenvolvimento da bioética podem ser estabelecidas.

Primeiro, a etapa de fundação (meados de 1970), momento em que os principais conceitos foram estabelecidos. Após, a segunda etapa (meados de 1980), está relacionada com sua expansão e consolidação, surgindo estudos e especializados e atingindo várias partes do globo. A terceira etapa (1990-2005) refere-se a sua revisão crítica, e compreende dois movimentos: o primeiro baseia-se nos princípios universais, identificando a existência de diferentes culturas e atores, “espaço onde movimentos emergentes como o do feminismo e o de defesa dos negros e homossexuais, entre outros, adquiriram grande importância”. (GARRAFA, 2008, p. 3).

O segundo movimento esteve voltado ao enfrentamento ético a questões sanitárias, por exemplo “a equidade (*sic*) no atendimento sanitário e a universalidade do acesso das pessoas aos benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico” (GARRAFA, 2008, p. 3), principalmente em relação a alocação e destinação de recursos públicos destinados à saúde, considerando a responsabilidade estatal.

A quarta etapa busca a ampliação conceitual da bioética, após “a homologação, em 19 de outubro de 2005, em Paris, da Declaração Universal de Bioética e Direitos humanos da UNESCO” (GARRAFA, 2008, p. 3), documento que demonstra caráter pluralista da bioética, e atinge campos sociais e ambientais, ou seja, a bioética deixa de limitar-se apenas a temas biomédicos-biotecnológicos. Sobre esta última, Garrafa (2005) explica que esse documento, por ser dotado de caráter meramente declaratório e programático, possui normas não vinculantes, ou seja, não são leis, mas sim, orientações que podem servir como base para a construção da legislação. Mesmo assim, a declaração foi um grande avanço, principalmente para os países de Terceiro Mundo, onde estavam ausentes normativas a esse respeito, tendo em vista que a declaração internacional trouxe em seu texto referência a documentos que já foram aprovados pelas Nações Unidas. E complementa, destacando o lado macro da Bioética, colocando que os objetivos do texto da Declaração evoluíram

seres humanos, já que acabou sendo também utilizada para reflexão bioética geral. Os três princípios identificados pelo Relatório Belmonte, como anteriormente citado, foram o respeito pelas pessoas (autonomia), a beneficência e a justiça. (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 1998).

muito, considerando as responsabilidades dos Estados que a pactuaram: proporcionar maior qualidade e acesso a sistemas sanitários, socializar os benefícios do desenvolvimento científico e tecnológico, a novos medicamentos e à nutrição, assim como à redução da pobreza e outros temas afins, tão caros à pauta contemporânea da saúde pública. (GARRAFA, 2005).

A etapa de ampliação conceitual, que se caracteriza após a homologação, em 19 de outubro de 2005, em Paris, da DUDHB, da UNESCO, a qual, além de confirmar o caráter pluralista e multi-inter-transdisciplinar da Bioética, amplia definitivamente sua agenda para além da temática biomédica-biotecnológica, para os campos social e ambiental. Sobre o assunto, acaba sendo relevante para o presente estudo a mudança paradigmática no formato de argumentação jurídica que ora vem sendo usada por alguns estudiosos nos tribunais brasileiros em relação aos problemas que dizem respeito à bioética. A antropóloga e bioeticista Debora Diniz tem apontado - em sustentações orais nos tribunais e pesquisas escritas publicadas em periódicos nacionais e internacionais – para a necessidade de decisões jurídicas baseadas em evidências obtidas em pesquisas empíricas para questões que envolvem saúde pública no Brasil, como, na polêmica defesa da descriminalização do aborto na audiência pública promovida pelo STF em 3 de agosto de 2018. A pesquisadora chamou a atenção para o fato de que aborto não deve ser matéria de prisão, mas de cuidado, proteção e prevenção (BRASIL, 2018) e, para isso, fundamentou seu posicionamento na pesquisa nacional sobre o aborto (DINIZ, MEDEIROS & MADEIRO, 2016), que apresentou números alarmantes em relação aos abortos praticados por mulheres que aqui residem, apontando para um problema muito mais coletivo do que individual, o que vem ao encontro da hipótese da tese, que busca voltar os olhos da bioética em locais como o Brasil para muito além do indivíduo¹⁴⁶.

Os temas tratados pela Bioética não são novos, portanto. No entanto, a surpresa dos que lidam com eles é justificável, especialmente para os juristas, que se

¹⁴⁶ Segundo a “pesquisa nacional sobre o aborto”, usada como principal fonte de argumentação na defesa da descriminalização do aborto pela pesquisadora no STF: “Contrário aos estereótipos, a mulher que aborta é uma mulher comum. O aborto é frequente na juventude, mas também ocorre com muita frequência entre adultas jovens. Essas mulheres já são ou se tornarão mães, esposas e trabalhadoras em todas as regiões do Brasil, todas as classes sociais, todos os grupos raciais, todos os níveis educacionais e pertencerão a todas as grandes religiões do país. Isto não quer dizer, porém, que o aborto ocorra de forma homogênea em todos os grupos sociais. Há diferenças que merecem atenção de análises adicionais, em particular as maiores taxas entre mulheres de baixa escolaridade e renda, pretas, pardas e indígenas, além das expressivas diferenças regionais. (DINIZ, MEDEIROS & MADEIRO, 2016, p. 659.)

acostumaram a trabalhar muito mais com a velha dogmática, ainda quando de frente à casos multi-inter-transdisciplinares¹⁴⁷. Nessa linha, atenta-se para o conceito de Barretto (2013, p. 272) sobre Bioética: “A bioética é um ramo da ética filosófica, fruto de um tempo, de uma cultura e de uma civilização.” Isso significa que, ao falar dessa área do saber, se está tratando de uma ciência nova, que nasceu apenas “[...] cerca de meio século, ainda que alguns de seus temas centrais – a saúde, a vida e a morte – tenha a ver com as origens da reflexão filosófica e da medicina na cultura do Ocidente.” (BARRETTO, 2013, p. 272).

É importante registrar que o ambiente latino-americano apresenta um extenso elenco de características que o torna singular. Um longo processo de “colonização por exploração”, vulnerabilidade social e subdesenvolvimento econômico são alguns dos elementos que tornam necessária sua análise, de maneira tão específica quanto possível, a partir do ponto de vista geográfico. O Brasil, nesse sentido, ocupa um lugar de destaque.

O Brasil está no circuito dos países empregados pela indústria farmacêutica para a prática de estudos multicêntricos internacionais (DINIZ, GUILHEM & SHÜKLENK, 2005). Não é sem motivo, por exemplo, que a população brasileira seja utilizada como “cobaia”¹⁴⁸, não só de experimentos clínicos com seres humanos, mas de outros, em grande escala, que se encontram carentes de regulação apropriada, como os transgênicos e os produtos nanotecnológicos. Pode-se afirmar que os consumidores brasileiros estão, literalmente, “testando” produtos sem sequer serem informados sobre o que estão ingerindo e quais serão as consequências disso no futuro¹⁴⁹.

¹⁴⁷ Embora a delimitação temática sobre o aborto em países marcados pelo “desenvolvimento tardio” seja digna de outra tese, é importante referir que o assunto é um problema bioético que ultrapassa amplamente o paradigma da bioética principialista e requer proteção e revisão nas ações estatais com urgência, visto que as evidências quantitativas apontadas pela pesquisa citada denotam para a criminalização do aborto como fator impactante sobre a vida e a saúde de todas as mulheres no Brasil e, sendo assim, um problema ligado à bioética de situações persistentes. Essa característica – problemas bioéticos persistentes - é típica de países de perfil “colonial”, como a maioria dos latino americanos, que adaptaram normas e costumes dos países desenvolvidos, sem questionar se isso traria efetividade aos direitos humanos de uma população marcada pela vulneração.

¹⁴⁸ De tempos em tempos, curiosamente, as publicações da revista brasileira “Superinteressante” utilizam a expressão “cobaia humana” em suas reportagens. Para comprovar isso, foram separadas três matérias, respectivamente nos anos 2004, 2010 e 2016, intituladas: “Cobaias humanas” (SUPERINTERESSANTE, 2004); “Minha vida de cobaia humana” (SUPERINTERESSANTE, 2010) e “8 casos assustadores de cobaias humanas involuntárias” (SUPERINTERESSANTE, 2016).

¹⁴⁹ Cabe dizer que na maioria dos países da Europa e dos municípios dos EUA, Austrália, Japão, Nova Zelandia os organismos geneticamente modificados (OGM), popularmente conhecidos como transgênicos foram proibidos. No Brasil, apesar da liberação e regulação dos transgênicos, a legislação impôs, a partir do Decreto 4380/2003, a rotulagem, para concretizar os direitos à informação e à

A prática da violência e a expansão desta como norma de controle social particular é resultado de processos estruturais de exclusão social - o que, aliás, não se trata de algo incomum na América Latina e Brasil -, sendo vigente em grupos sociais enquanto estratégia de resolução de conflitos ou meio de aquisição de bens materiais e de obtenção de prestígio, significados esses presentes em múltiplas dimensões da violência social e política contemporânea praticadas em torno da vida humana e não humana. Contudo, ainda mais grave que isso: verifica-se a realização de uma violência estrutural, decorrente de características da estrutura social e econômica dos países latino-americanos, o que inclui desigualdade social, corrupção, concentração de renda e de propriedade de terras. (TAVARES DOS SANTOS, 2002).

Assim, mostra-se prudente analisar a origem e a (des)continuidade das práticas em torno dos conflitos bioéticos em determinado âmbito social, partindo-se de um ponto de vista também do espaço-geográfico, nos termos propostos por Santos (1997), porquanto, desta forma, há chance de se obter a totalidade das diversas esferas de manifestação do fenômeno. Principalmente, porque cada forma geográfica é representativa de um modo de produção ou de um de seus momentos, dadas as peculiaridades econômicas, sociais, culturais e políticas de determinado período. É notório que o “espaço” como fator fundamental para análise social tem sido frequentemente minimizado pela geografia. Isso porque esta matéria preocupou-se em demasia pela forma das coisas, de maneira a menosprezar sua origem. Pode-se dizer que a geografia se interessou mais pela *forma* do que pela *formação*. Seu domínio não era o das dinâmicas sociais que criam e transformam as formas, mas o das coisas cristalizadas, imagem invertida que impede de apreender a realidade se não se faz intervir a história (SANTOS, 1977).

Logo, quando a geografia passa a pretender enxergar o espaço humano como um fato histórico, como ele é e conforme deve ocorrer, a história da sociedade mundial, devidamente aliada à sociedade local, pode servir como um fundamento à compreensão da realidade espacial e permitir a sua transformação a serviço do homem. Assim, importante se faz que a história seja escrita a partir de um determinado espaço e não à margem dele, eis que não se vislumbra a possibilidade de uma

transparência, já regulamentos como princípios em 1990, pelo Código de Defesa do Consumidor. Porém, atualmente, há, no Congresso Nacional, propostas de lei para a exclusão da rotulagem, como, por exemplo, o Projeto de Lei 4148/2008, do parlamentar à época, Luiz Carlos Heinze, demonstrando um completo retrocesso.

sociedade *a-espacial*. Tem-se que o espaço é social e, neste sentido, Santos (1997, p. 37) salienta que: “A categoria de formação econômica e social parecer-nos-á mais adequada para auxiliar a formação de uma teoria válida do espaço.” Isso quer dizer que esta categoria significa uma evolução significativa das sociedades em relação às forças externas nas quais normalmente lhes advém o impulso. A base para isso está calcada nos fatores de produção, ou seja, no trabalho do homem como elemento transformador do espaço que habita e produz. Nesse sentido, complementa o autor: “Deveríamos até perguntar se é possível falar de formação econômica e social sem incluir a categoria do espaço.” (SANTOS, 1997, p. 37). Assim, não se trata apenas do fator econômico e social, mas do histórico-espacial e geográfico.

Por esta razão que se mostra necessária a análise sócio geográfica a partir de epistemologias do sul¹⁵⁰, especialmente, as pensadas por Boaventura (2009), buscando-se, assim, um meio de desconstrução das teorias protecionistas universalistas de direitos humanos, para a idealização de uma teoria regionalista e, possivelmente, mais eficaz, quanto à criação de políticas públicas e de um Direito para a bioética no âmbito local. Embora, na construção da tese, se considere a perspectiva do colonialismo europeu como balizador da publicização dos direitos humanos, foca-se na hegemonia estadunidense em matéria de bioética, fundamentando-se a emergência da desconstrução da bioética principialista na vulneração ocasionada pela notória exclusão das “minorias” (?)¹⁵¹ determinadas pela predominância desse tipo de colonialismo na compreensão sobre os direitos humanos. É de conhecimento público que alguns humanos são mais suscetíveis que outros ao dano, ao abuso apenas pelo ambiente em que habitam e, para a tese proposta, pressupõe-se que

¹⁵⁰ Sobre a questão da epistemologia, cabe dizer que: “Uma das mais notáveis realizações da epistemologia que vem dominando a ciência social foi eliminar o Tempo-Espaço da análise. Não que a geografia e a cronologia nunca tivessem sido mencionadas. Claro que o foram, e bem amplamente. Porém, elas têm sido consideradas invariantes físicas, e portanto variáveis exógenas, em vez de criações sociais bastante fluidas, e em consequência variáveis não só endógenas como também vitais para a compreensão da estrutura social e da formação histórica.” (WALLERSTEIN, 2006, p. 11).

¹⁵¹ Seriam, realmente, em menor número, os excluídos? Quando se fala em “minorias” na Ciência Jurídica, refere-se àqueles que não possuem seus direitos fundamentais mínimos efetivados e que, historicamente, representam grupos marginalizados e excluídos devido às suas peculiaridades. Em tempos mais antigos, as “minorias” ligavam-se ao contexto estatal, atrelado à nacionalidade e à soberania. Hoje, mais do que isso, representam grande parte da população em países heterogêneos como o Brasil, por exemplo, que, em matéria de direitos sociais, possuem constantemente demandas que necessitam atenção, por meio de políticas públicas de inclusão, a exemplo das mulheres, crianças e adolescentes, negros, população LGBT, portadores de necessidades especiais, indígenas, ribeirinhos, entre outros categorizados em legislações nacionais.

eles estejam, no andar das críticas à pós-modernidade, residindo na “metade sul”¹⁵² do mundo (SANTOS, 2008).

Sobre essa importante dicotomia, importante trazer seus precursores. Ou seja, aqueles que se preocuparam em registrar os diferentes modos que mudaram, geográfica, econômica e socialmente o mapa *mundi* ao longo dos séculos e, por óbvio, trouxeram consequências heterogêneas que podem ser observadas nos panoramas de desenvolvimento e regulação dos Estados após declararem-se independentes. Smith (1776) é um dos primeiros estudiosos que toca no assunto quando trata do papel das instituições de mercado e do capital humano de acordo com suas trajetórias de colonização. Ele esboça uma espécie de “tipologia das colônias” (SMITH, 1776, p. 234), traçando um interessante paralelo entre as colônias britânicas na América e a dominação grega da Antiguidade, bem como, também o faz entre as colônias romanas e aquelas conquistadas por Portugal e Espanha (SMITH, 1776, p. 224). É ele, portanto, que inicia a problematização que provocará, tempos depois, a incômoda sensação, no campo dos estudos sobre colonialidade e direitos humanos, em relação à necessidade de adequar as teorias e normatizações aos diferentes panoramas em que, geográfica e historicamente, foram construídas e distribuídas.

Em relação ao aspecto geográfico-histórico, a tipologia da colonização tem seguimento e aprofundamento com os historiadores Heeren (1817) e Roscher (1856). Heeren (1817, p. 35) divide o sistema de formação colonial em dois períodos, sendo que, logo no primeiro – entre os anos de 1492 e 1515 – já estabelece a dicotomia, com base no objetivo da instalação das colônias: a “colônia de povoamento” seria aquela em que os “colonos” caracterizam-se por serem agricultores europeus e possuidores de terra; a “colônia de exploração” teria como objetivo primordial a exportação de produtos primários para a Europa e, por consequência, não teria “colonos” europeus e proprietários de terras e sim, locais que tenderiam a serem usados para mão de obra e explorados por meio de escravidão frequente. Desse

¹⁵² Boaventura de Souza Santos começou a usar, em meados de 1980, as expressões “pós-moderno” e “pós-modernidade” no contexto de um debate epistemológico por conta de ter percebido na Ciência, de modo geral, um modelo de racionalidade e um paradigma epistemológico que davam sinais de exaustão. A partir dos anos 1990, com o acúmulo de crises causadas pela dicotomia capitalismo-socialismo do leste europeu, levaram o autor a ampliar os conceitos para além do paradigma epistemológico, abarcando o social e o político. Nas palavras de Santos (2008, p. 16) “Tratava-se agora de pensar a transformação social para além do capitalismo e para além das alternativas teóricas e práticas ao capitalismo produzidas pela modernidade ocidental. A transição epistemológica e a transição social e política foram concebidas como autônomas, sujeitas a lógicas, dinâmicas e ritmos distintos, mas complementares.”.

modo, em relação à soberania, as primeiras tenderiam à independência enquanto as segundas, não tenderiam a desenvolverem-se como nações (HEEREN, 1817).

Nesse passo, destacam-se as populações deixadas “à margem”, especialmente aquelas afetadas pela exclusão econômica, social e cultural em que se formam e permanecem. Por se tratar de grupos “abaixo do nível da miséria”¹⁵³, são “invisíveis” aos órgãos que representam os direitos humanos nas instituições mundiais existentes, notadamente, no âmbito da “metade norte”. Nesse passo, é preciso entrelaçar os estudos sobre colonialidade à globalização, fenômeno típico de países que adotaram o capitalismo como modelo econômico.

Em conformidade com Bhabha (1998), argumenta-se, aqui, que o ponto de partida para qualquer entendimento sobre qual modelo de bioética deve ser aplicado ao ambiente brasileiro, marcado por uma notória vulneração, há de se levar em conta a memória apropriada em relação às condições sociais, econômicas, culturais e políticas do presente. E, por oportuno, conforme defende Bhambra (2014), ainda no contexto pós-colonial, essas condições não são, simplesmente, baseadas no conceito típico de “globalização”, mas, se baseiam em uma compreensão mais profunda das condições sobre os lugares e as pessoas que não são comuns na Sociologia, de modo geral.

Não há de justificar, assim, a aplicabilidade da bioética principialista descontextualizada – como se vê, de modo geral - na América Latina e no Brasil, por intermédio de teses realizadas com vista aos países centrais, especialmente os EUA, que, por mais que tenham sido colonizados, não carregam o fado da exploração e da vulnerabilidade como marca distintiva. Isso porque nas localidades periféricas, do ponto de vista global, há notável hibridez cultural, dada a herança do colonialismo plural *versus* a questão indígena. Nesta senda, questiona Medeiros (2005, p. 7): *“Como ser pós-moderno em locais aonde sequer a modernidade chegou? Como*

¹⁵³ Vale destacar que quando se fala em “pessoas pobres”, se está a falar de um grande número de indivíduos, em todos os lugares do mundo, incluindo até membros de outros grupos vulneráveis que, nos termos do dispositivo II.25 da Resolução 466/2012, corresponde ao “[...] estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida ou impedida, ou de qualquer forma estejam impedidos de opor resistência, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido” (BRASIL, 2012, p. 03). Porém, a vulneração é um problema particular para os países da “metade sul”, notadamente pelo interesse de empresas de países ricos que financiam pesquisadores em utilizar essas populações como sujeitos de pesquisa, no âmbito micro e, no âmbito macro, pelo sucateamento do sistema de saúde mantido pelo Estado, o qual não prioriza a dignidade daqueles que dele necessitam, o que, sem dúvida, igualmente, é um problema da bioética que foi ignorado pelos norte-americanos ao construírem o principialismo como modelo a ser seguido por todos.

associar tradições genuínas aos desvios culturais provocados pelo colonialismo?”.
Neste complexo contexto, é que (re)pensar os direitos humanos desde a heterogeneidade se demonstra uma tarefa árdua, mas possível.

4 CONSTRUINDO UMA BIOÉTICA FUNDADA NOS DIREITOS DOS VULNERADOS

O capítulo final da tese trata das possibilidades para uma mudança drástica de paradigmas bioéticos no Brasil, a partir da emergência da desconstrução da Bioética de princípios com fundamento nos direitos humanos dos vulnerados. A justificativa para tal necessidade é a preocupação com o coletivo ao invés do individual, em prol dos direitos humanos dos vulnerados, em conflitos bioéticos no âmbito da saúde. Essa construção teórica dá margem ao aparecimento de novos paradigmas para o campo da ética e, no âmbito jurídico, para “novos direitos”, como o já publicizado “Biodireito”¹⁵⁴. Afinal, a partir de uma nova configuração da teoria bioética, conecta-se aí, a necessidade de um direito para a tutela dos vulnerados no campo da ética em saúde.

Para tanto, divide-se em três subcapítulos. O primeiro busca aprofundar o conceito de vulneração e diferenciá-lo de vulnerabilidade, visto que se entende aquele como paradigma para uma bioética decolonial. O segundo apresenta os modelos bioéticos de viés crítico e fundamentados na ideia de proteção aos direitos dos vulnerados que já estão estabelecidos na Academia brasileira no âmbito das ciências da saúde, quais sejam: as bioéticas de proteção, de intervenção e sanitária, para que sejam efetivadas no Brasil como propostas da desconstrução do principlismo. Parte-se do enfrentamento e da denúncia contra regras principiológicas cimentadas como *prima facie*, eis que provenientes de uma cultura individualista, ponto em comum entre os três modelos críticos. As três matrizes bioeticistas propostas adotam instrumentos que encontram na proteção da dignidade e dos direitos humanos dos vulnerados no Estado Democrático de Direito, prezando pela preocupação com a coletividade vulnerada, ainda tão invisível na metade sul do globo.

E, por último, notadamente para se estabelecer a relação entre o Direito e a

¹⁵⁴ É preciso deixar claro que a autora, por ser atuante na área do Direito, não pode deixar de conceituar o que alguns autores chamam de “Biodireito”. Porém, necessário apontar para a controvérsia sobre sequer a existência da disciplina, visto que um dos expoentes da Bioética no Brasil, Garrafa (2005), é contrário ao uso do termo indiscriminadamente, referindo ao mesmo como um “aleijão”. O bioeticista diz que os países que estão trabalhando seriamente nessa área, como a Inglaterra, por exemplo, se referem a ela como “Bioética e Direito” (*Bioethics and Law*). Diz que é preciso ser consciente do significado de “Biodireito”. Se significar o Direito trabalhando as questões biotecnológicas, ele concorda. Entretanto, se for utilizado com respeito à Bioética, como se fosse esta, discorda totalmente, alegando “impureza conceitual” e “erro metodológico e epistemológico” grave. Chama-se a atenção para o fato de a Bioética ser bem mais ampla e global, abordando a vida como um todo: vida interplanetária, biossegurança, biodiversidade etc.

Bioética, far-se-á, aqui, uma análise pormenorizada das principais normas internacionais da Bioética. Por conta da relação íntima do nascedouro da Bioética com a ética clínica e em pesquisa, incluir-se-á a “Declaração de *Helsinki*” e suas revisões, bem como outras normativas internacionais e, notadamente, as nacionais que envolvam a regulação da ética em saúde, usando-se como ponto de fronteira a exploração da influência da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), de 2005 sobre estas.

Há uma série de normatizações que tentam regular a Bioética na América Latina e Brasil. Percebe-se a preocupação com a vida (humana, em especial) por meio das positavações que foram surgindo nas Constituições do mundo pós-guerra, se não diretamente, de forma implícita, uma vez que se destacam, topograficamente, na estrutura da atual CRFB/1988 o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos humanos fundamentais. O Brasil, especialmente, por conta disso, se preocupa em regular, por via de normas administrativas do Conselho Nacional de Saúde (CNS), as práticas clínicas e pesquisas com seres humanos, porém, todas elas mostram-se insuficientes, tendo em vista a preocupação excessiva com a aplicação dos princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça às situações individuais, o que não corresponde à realidade dos conflitos éticos envolvendo a saúde pública, que envolvem os direitos dos vulnerados.

Procura-se demonstrar, a partir da (des)construção e conexão entre a crítica à Bioética principialista e os estudos sobre colonialidade e direitos humanos aplicados aos países sensivelmente afetados pela vulneração, tais como *terrae brasilis* (apresentadas no primeiro e segundo capítulos da presente tese), a urgência da concretização de uma bioética de proteção, interventiva, sanitarista e livre da marca da colonialidade anglo-saxã e eurocêntrica. Propõe-se, paralelamente, o paradigma metodológico transdisciplinar como condição de possibilidade para essa desconstrução, pelo instrumento da educação e conscientização dos profissionais que trabalham na área da Saúde e do Direito, eis que instrumentos ativos para a conquista das mudanças.

4.1 A Vulneração como Paradigma de uma Bioética Decolonial

Vulneração não significa vulnerabilidade. Não, para o âmbito dos conflitos bioéticos presentes na saúde pública de países pobres, pelo menos. Porém, o primeiro termo não se opõe ao segundo, tendo sido, este último, construído a partir da preocupação com as condições que desigualam indivíduos e populações, denotando a desconstrução da igualdade formal, típica da regulamentação legislativa relacionada aos conflitos vividos pelo humano em sociedade e abrindo espaço para a igualdade material, de caráter social. Então,

Pondera-se que, em sociedades assimétricas e desiguais como a nossa, não pode valer a perspectiva política da igualdade e da isonomia dos indivíduos que defendem seus direitos diante do Estado – próprias de países ricos. Em situações sem vigência plena dos direitos, em que os indivíduos sofrem vulnerabilidades sociais específicas, o Estado tem o dever prestativo de intervir e de proteger a sua saúde com políticas públicas. Assim, em sociedades desiguais, trata-se de uma questão de equidade na organização do acesso aos serviços e na distribuição dos recursos da saúde. A equidade, então, contempla o foco central da bioética da saúde pública. (JUNGES, BARBIANI & ZOBOLI, 2018, p. 936)

A conceituação de vulnerabilidade é difundida multidisciplinarmente, tendo sido utilizada em diversos campos do conhecimento hodiernamente¹⁵⁵. Hossne (2009, p. 42), ao tratar do assunto, cita o termo no sentido enciclopédico e dicionarista, colocando que todos os seres são vulneráveis, no sentido que todos são mortais, e, nesse sentido, “vulnerabilidade é ‘a qualidade ou estado de vulnerável’; vulnerável é ‘que pode ser vulnerado’ e vulnerar é ‘ferir, ofender, melindrar’.”¹⁵⁶ Acrescenta o autor que, tendo a consciência dessa condição, por instinto de sobrevivência e defesa, os seres constroem convenções sociais, elaboram normas de conduta e convivência e

¹⁵⁵ Hossne (2009, p. 43) cita, exemplificativamente, a difusão do termo em vários âmbitos: “[...] aparece vulnerabilidade e ecossistemas, vulnerabilidade dos aquíferos, vulnerabilidade de placas de metal a projéteis, vulnerabilidade econômica, vulnerabilidade e as inundações, vulnerabilidade social, vulnerabilidade dos prédios e das pessoas frente às erupções vulcânicas, vulnerabilidade das cidades e os riscos climáticos, vulnerabilidade do meio ambiente e até ‘a próstata como símbolo da vulnerabilidade masculina’.”

¹⁵⁶ Interessante acrescentar a divagação do autor quando problematiza, filosoficamente: “Poderia o ser humano ser invulnerável? O que é ser invulnerável? Invulnerabilidade é a “qualidade de invulnerável” e invulnerável é “inatacável”, e invulnerado é “que não está ferido, intacto, ileso”. O ser humano é sempre vulnerável; ele pode ou não estar em situação de vulnerabilidade. Portanto, ser vulnerável o ser humano é sempre; estar vulnerável pode ser sim ou não. Trata-se de ir de uma situação latente a uma situação manifesta; de uma situação de possibilidade para uma situação de probabilidade, do ser vulnerável ao estar vulnerável. Estas oscilações acompanham todas as situações que envolvem a Bioética.” (HOSSNE, 2009, p. 42)

até mesmo, se armam.

Não é ilógico afirmar, portanto, que a construção jurídico-filosófica do Estado – notadamente a hobbesiana, contratualista – utiliza-se da vulnerabilidade como justificativa para a defesa do bem mais caro ao humano, em sua concepção, a proteção da vida. Para Hobbes (1983), tendo em conta que “o homem é lobo do homem”, instintivamente, necessita de proteção, devendo, para isso, firmar um “pacto de submissão” com o ente abstrato, denominado “Estado”. Ao fim, a base para que se submeta às regras de convivência abstratas é a condição genérica de vulnerabilidade.

Para o campo da Bioética – e mesmo do Direito aplicado à ética em saúde pública - o adjetivo adquire uma conotação especial. Mesmo dentro destas duas áreas, o conceito de vulnerabilidade é desenvolvido e explorado de modos diferentes e/ou complementares¹⁵⁷.

Um dos sentidos mais clássicos de vulnerabilidade é o ontológico, construído no contexto das pesquisas biomédicas com seres humanos e na ética clínica, adaptado sem a crítica necessária, nas regulamentações do CNS no Brasil que tratam da ética pela abordagem principiológica e individualista - tais como a 196, de 1996, revogada pela atual, a 466, de 2012. Essas normativas, assim como várias outras relativas à Bioética presentes no contexto brasileiro e latino-americano, partem do princípio da autonomia como contraponto à vulnerabilidade, denotando o caráter egocêntrico típico de uma bioética calcada em princípios *prima facie*.

Neves (2006), aduz que a vulnerabilidade não irá determinar a subjetividade em uma proposta ontológica, tal e qual sua identidade imponente ou natureza humana. Porém, irá determinar em uma proposta ética, de modo a postular uma associação não violenta entre o “eu e o outro”. Ou seja, de acordo com a condição humana, quando a subjetividade é a resposta ao chamado do outro, exhibe-se na forma de vulnerabilidade. Também poderá apresentar-se como responsabilidade, respondendo de forma positiva ao outro, sempre postulando por uma conexão não

¹⁵⁷ Apenas para verificação quantitativa do uso do termo, vale referir o estudo de Hossne (2009, p. 43): “Utilizando como palavra-chave as expressões “vulnerabilidade ou vulnerável” (sistema Scopus), encontramos, no período de 1970 a 2007, 9276 publicações. [...] Dos 9276 artigos publicados no período de 1970 a 2007, 64% se referiam à vulnerabilidade na área de cuidados à saúde; 17% na área vulnerabilidade e pesquisa médica; 17% na área de ensaio clínico; e apenas 2% continham no título do artigo vulnerabilidade e bioética. [...] Verifica-se que vulnerabilidade e cuidados à saúde representou em cada década cerca de 6% das publicações, e bioética variou de 0,7% a 4% (década de 1990-1999). No que se refere à área de bioética e vulnerabilidade, nota-se que no período de 1970 a 2007 foram publicados 191 artigos, sendo que 141 (73%) foram publicados na década de 1997-2007.”

violenta.

A vulnerabilidade, para Neves (2006), faz parte da realidade constitutiva do homem, como condição universal do humano¹⁵⁸, indissociável à responsabilidade¹⁵⁹. Agrega-se o significado de Jonas (2006), quando analisa filosoficamente a vulnerabilidade, atribuindo-a como sendo uma característica inerente a todo ser vivo, visto que é dotado de finitude, mortalidade, perecibilidade.

Neves (2006), por conta disso, desenvolve outra concepção – a vulnerabilidade como princípio ético - entendendo que as populações vulneráveis, para que não sejam feridas, devem, necessariamente, ser protegidas, pensamento que se aproxima dos estudos sobre a condição humana, especialmente, no que diz respeito aos usos da violência em seus diversos modos como instrumento de controle e defesa (ARENDRT, 2007). Entre a primeira concepção e a última, Neves (2006), em um segundo plano, destaca a diferença (e as complementaridades) entre as acepções de vulnerabilidade na América e na Europa, chamando a atenção para o ponto em comum entre os dois universos: a da igualdade e da responsabilidade entre todos. Nesse contexto, nasce a crítica que vai ao encontro do conceito tratado na tese, de vulneração e de desconstrução da bioética de princípios pela crítica decolonial.

Retomando os estudos de Junges (2017, p. 94) sobre a adaptação acrítica da Bioética estadunidense no processo de regulação de temas conflituosos na América Latina, vislumbra-se, de certa forma, que, “[...] em contextos de profunda desigualdade social, não pode valer a perspectiva principialista da autonomia para regular o acesso

¹⁵⁸ Embora os estudos de Hannah Arendt não sejam fundamentais para a problemática delimitada na presente tese, é importante referir que, ao estudar a natureza humana em sociedade, substituindo o vocábulo “natureza” por “condição” humana, ela aborda as vulnerabilidades que o ser é exposto. Especialmente em sua segunda fase – quando publica o clássico “A Condição Humana” (1958) - e terceira fase de pensamento - que tem entre suas publicações, “Da Violência” (1969/1970), que põe em debate a banalização da maldade humana e, conseqüentemente, o uso da violência como arma revolucionária para lidar com os conflitos da sociedade, especialmente no âmbito político – a filósofa acaba, indiretamente, tratando da vulnerabilidade humana no contexto filosófico e político, principalmente. Arendt (1985), ao tratar da instrumentalização da violência e exemplificar com os governos arbitrários e revolução da tecnologia (notadamente, para a fabricação de armas), trabalha com a exposição do ser humano aos mais diversos perigos e riscos, agregando-se a essa primeira versão do conceito de vulnerabilidade desenvolvida por Neves (2006).

¹⁵⁹ A vulnerabilidade passa a ter *status* de substantivo e não meramente de adjetivo. O termo é usado como parte da “[...] condição humana universal da humanidade [...]” consolida-se no vocabulário da filosofia europeia continental como bem inalienável do agir do homem, impondo a responsabilidade como norma da ação moral. A vulnerabilidade demonstra o modo de ser do homem, a sua humanidade, e exige um modo específico de agir na resposta não violenta de cada um ao outro, uma ação responsável e solidária. Dessa forma, se instaura uma ética de fundamentação antropológica: o modo como se deve agir procede do modo como se é e como se quer ser, sendo a comum vulnerabilidade que instaura um sentido universal do dever na ação humana.” (NEVES, 2006, p. 164-165).

aos meios necessários para uma saúde de qualidade.” Isto é, existem contextos de análise ética diferenciados para o âmbito da clínica e da pesquisa e para os conflitos decorrentes da saúde pública. Enquanto

A clínica foca-se na autonomia e no benefício de um indivíduo sob a responsabilidade de um profissional, e a saúde pública centra-se na distribuição justa de bens, de encargos e nas consequências dessa alocação sobre a saúde de determinada população, sob a responsabilidade de um gestor. Por isso, a aplicação dos princípios da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça se revela insuficiente para a abordagem das questões éticas da saúde pública (Upshur, 2002). (JUNGES, BARBIANI & ZOBOLI, 2018, p. 936)

Nesse ponto, não é o paradigma principialista clássico, que trabalha a vulnerabilidade a partir do contexto da autonomia, que se entende como apropriado para trabalhar os conflitos (bio)éticos ligados à saúde pública em países como o Brasil. É urgente modificar tal concepção, a partir

[...] da suscetibilidade ou da condição vulnerada da maioria das pessoas, instaurando o paradigma da vulneração que se diferencia do paradigma da pura isonomia, pautada pela autonomia. Para o paradigma da vulneração, a referência e o critério ético para avaliar as situações não são os princípios, mas os direitos humanos, cuja efetivação exige a intervenção prestativa do Estado através de políticas públicas para garantir a sua realização. Isso está expresso na Constituição Cidadã de 1988 no artigo 196: “A Saúde é um direito de todos e um dever do Estado”, artigo que deu origem ao Sistema Único de Saúde do Brasil. (JUNGES, 2017, p. 94-95).

A partir dessa análise, percebe-se a transformação do conceito de vulnerabilidade meramente como característica inerente ao humano para o contexto que se adota nesta tese: a vulneração. A vulneração estaria ligada à proteção estatal (relação vertical: Administração Pública e população) enquanto a vulnerabilidade ainda habitaria o âmbito da proteção individual (relação horizontal: médico e paciente; pesquisador e pesquisado).

Kottow (2011) distinguiu a vulnerabilidade universal da vulneração, a qual atribuiu o adjetivo “situacional” ou “contextual”. Para demarcar o campo de cada uma, o autor delimitou a vulneração pela potencialidade de violação aos direitos humanos,

vividas por sujeitos e, principalmente, coletividades, proporcionadas por ações a que, constantemente se submetem. Segundo a análise de Gabardo (2013), Kottow, nesse viés contextual, quer dizer que a condição de vulneráveis está relacionada com a aptidão de ser acometido por uma conduta que viola. Uma vez provocada tal violação, o sujeito que a sofre deixa de ser vulnerável, tornando-se danificado ou lesionado. Nessa senda, o termo vulnerado é usado pelo autor, de forma a dirigir-se a esses sujeitos, os quais já passaram pela conduta que fez deles vulnerados, estando o dano ou lesão já estabelecidos em sentido material. Esclarecendo: no estado de vulnerabilidade universal, o sujeito dispõe de autonomia (característico do principlismo estadunidense em matéria de Bioética); já, a vulneração – ou vulnerabilidade situacional – implica em redução ou até anulação dessa autonomia, visto que os vulnerados já se encontram feridos, em situação de exploração e, de modo geral, desprovidos do “mínimo existencial”¹⁶⁰, dimensão social da dignidade humana.

Diferentemente da vulnerabilidade universal, padronizada pela regulação da ética em pesquisa, o vulnerado sequer tem poder de exercício do livre arbítrio. Tal paradigma – da vulneração –, no sentido bioético, invalidaria uma assinatura em um documento/termo de consentimento informado (ou “livre e esclarecido”, na versão brasileira adaptada pelo CNS, em suas resoluções) para declarar-se apto às pesquisas clínicas com seres humanos, por exemplo. Nas palavras fortes de Gabardo (2013, p. 54): “A vulnerabilidade perdida arrebatou o indivíduo a uma condição de vulnerado, despossuído de empoderamento para contar com os elementos essenciais para viver, seja por pobreza, subjugação, doença, ou pela falta de capacidades.”

Tendo em conta a evolução material do que se compreende por vulnerabilidade, pode-se inferir que apenas o pensar bioético já incita a assimetria e, conseqüentemente, faz repensar os conceitos jurídicos de igualdade (material) e de justiça na sociedade marcada por heterogeneidade e complexidade em que se vive. Por exemplo, no campo da ética em pesquisa no Brasil, de acordo com os casos paradigmáticos de violação aos direitos mais essenciais ao humano usados como sujeitos de pesquisa em favor do avanço da Ciência ilustrados no decorrer do primeiro

¹⁶⁰ O “mínimo existencial” está diretamente ligado aos direitos fundamentais sociais e à dignidade humana, não podendo ser confundido com o “mínimo vital” ou mínimo de sobrevivência, que significa a garantia da vida humana, sem estar necessariamente amparado no contexto de “sobrevivência física em condições dignas, portanto de uma vida com certa qualidade” (SARLET & FIGUEIREDO, 2007, p. 181).

capítulo da tese, chega-se à noção de que alguns indivíduos e grupos são, em determinados momentos da vida e da história, totalmente excluídos da proteção jurídica, vivendo em uma zona de indeterminação, de liberdade diminuída ou subtraída, de vida “nua” de valor (ARAN & PEIXOTO JUNIOR, 2007). E tal “desvalor”, provocado pela situação vivenciada cotidianamente pelo sujeito, agrega-se a esse paradigma de vulneração apresentado por Kottow (2011). Essa constatação é tão verdadeira que, se analisarem-se as normas regulamentadoras das pesquisas com seres humanos adotadas no Brasil¹⁶¹ – que, repisa-se, é um grande *locus* privilegiado de populações vulneradas, notar-se-á a contradição entre os paradigmas da vulnerabilidade e da vulneração, constatando-se que, nesse âmbito, apenas o primeiro conceito, da vulnerabilidade em sentido individualista, universalista – baseado no fundamentalismo principialista norte americano – é considerado.

Nesse passo, questiona-se: quem pode ser considerada pessoa dotada de plena autonomia em países que, como o Brasil, foram devastados por um saber/poder imposto pelo colonizador europeu, e, até hoje, sofrem as consequências disso, especialmente nos quesitos saúde, educação e desigualdade econômica e social, estando, constantemente, em posições baixas em relação ao Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)?¹⁶² Para um cidadão comum da *terrae brasilis*, ser dotado de autonomia real é utópico e um *status* meramente formal.

Não é objetivo central desse estudo definir quem é o humano dotado de autonomia e sim, tentar defender, no contexto brasileiro, quem não é. Desprovidos de autonomia, em situação de vulneração, não estão os indivíduos submetidos aos riscos das relações médico-pacientes e pesquisas clínicas. Esses, inclusive, declaram-se “livres e esclarecidos” em documentos burocráticos e inspirados no principialismo norte americano, e, sim, são considerados (inclusive pelas normas que regem a ética

¹⁶¹ Que, em âmbito administrativo preveem que a ética em pesquisa implica em “respeito ao participante da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida” (CNS, 2012, p. 03) e que seja “desenvolvida preferencialmente em indivíduos com autonomia plena. Indivíduos ou grupos vulneráveis não devem ser participantes de pesquisa quando a informação desejada possa ser obtida por meio de participantes com plena autonomia, a menos que a investigação possa trazer benefícios aos indivíduos ou grupos vulneráveis”. (CNS, 2012, p. 04).

¹⁶² Vale referir que, segundo o relatório de 2017 do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), o Brasil ficou paralisado no ranking do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) pelo terceiro ano consecutivo, mantendo a 79ª posição em uma análise que levou em conta 189 países. Os principais indicadores para a classificação dos países são saúde, educação e renda. Para se ter uma ideia, o Brasil está abaixo da Venezuela, que ocupa a 78ª posição. (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, 2018).

em pesquisa, já citadas anteriormente) vulneráveis, em alguns casos.

Em situação de vulneração estão as coletividades no Brasil. E é, a partir desse paradigma de falta de efetivação em relação aos direitos humanos ligados à mínima dignidade que deveriam gozar para poderem exercer a autonomia que lhes é inerente que se situa a falha na proteção dos direitos dos vulnerados em locais como o Brasil. É para essa situação – de mal estar coletivo em relação à vida e à saúde - que precisa ser contextualizada a Bioética latina. E, para tanto, busca-se fundamento na biopolítica, considerando, principalmente, a lógica contrária das estratégias biopolíticas estatais de efetivação de direitos dos vulnerados no Brasil.

Até mesmo no contexto dos experimentos com seres humanos é possível adotar o paradigma da vulneração, para além da vulnerabilidade. Ainda há poucos, mas há quem reflita, nessa delimitação microbioética – se é que ainda se pode entender do viés micro as pesquisas em países do eixo sul - sobre coletividades submetidas aos experimentos em larga escala por empresas multinacionais e internacionais, notadamente de fármacos, sob a “tutela” do Estado. No campo da bioética e saúde pública, Flor do Nascimento (2010) usa como argumento para “descolonizar” a Bioética no Brasil, uma fraude¹⁶³ cometida em pesquisa clínica com seres humanos em estado nítido de vulneração, que pode ser percebida até pelo contexto geográfico onde foi realizado o experimento, no norte do país¹⁶⁴.

O estudo foi nomeado, no Brasil, como “Heterogeneidade de vetores e malária no Brasil” e foi realizado em 2003, com as populações ribeirinhas e quilombolas das comunidades de São Raimundo do Pirativa e São João do Matapi, no Amapá, tendo

¹⁶³ Tal exemplo é emblemático no contexto das violações aos direitos dos vulnerados brasileiros e da impotência da Bioética Principlalista, principalmente, pois se trata de analisar vulnerabilidades em cima de vulnerabilidades, isto é, “interseccionalidade das vulnerabilidades” (NASCIMENTO, 2010, p. 119).

¹⁶⁴ Segundo Santos & Santos (2011, p. 145-146), em relato do caso: “O Estado do Amapá foi criado em 05 de outubro de 1988, tendo apenas 23 anos, e está localizado no extremo Norte do Brasil, quase que inteiramente no hemisfério Norte, fazendo parte da região Amazônica devido suas características geofísicas, sociais, políticas e econômicas. Limita-se ao norte e a noroeste com a Guiana Francesa e Suriname, a leste e nordeste com Oceano Atlântico e o rio Amazonas, ao sul e sudeste com o Canal do Norte e braço esquerdo do rio Amapá e a oeste e sudoeste com o rio Jarí. Possui litoral com 242 Km de extensão, que vai do Cabo Orange ao Cabo Norte, isto é, da foz do rio Oiapoque à foz do rio Amazonas, somando uma área total de 143.453 Km². Possui uma população estimada em 648.553 habitantes (IBGE, 2010; PORTO, 2005). São Raimundo do Pirativa é uma comunidade que está localizada à margem do Rio Pirativa, pertencente ao município de Santana, no estado do Amapá. É uma pequena comunidade quilombola com apenas 175 habitantes, os quais vivem essencialmente da pesca e da agricultura. Pirativa está localizada apenas a 50 km de Macapá, capital do estado do Amapá, que fica ao sul, na margem esquerda do braço norte do rio Amazonas, cortada pela linha imaginária do Equador e considerada cidade de médio porte com área territorial de 6.407 Km², possui 253 anos, e, uma população estimada em 387. 539 habitantes (IBGE, 2010; SANTOS 71 GOIS, 2007).”

sido e promovido por convênio entre a Universidade da Flórida, o Instituto Nacional de Saúde, a organização não governamental *International Review Board* em parceria com o Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), a Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP), a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) e a Secretaria Estadual de Saúde do Amapá (SESA). (FIOCRUZ, 2014). O experimento foi conduzido da seguinte forma: Em 2003, segundo moradores de uma comunidade quilombola no Amapá, um pesquisador chamado Allan Kardec Gallardo, funcionário da Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) cedido à Secretaria Estadual de Saúde do Amapá, acompanhado por um americano sem identificação, desembarcou no povoado com uma proposta: por nove noites de trabalho, duas vezes por ano, os ribeirinhos receberiam R\$ 108 e, de quebra, contribuiriam para o progresso da ciência ao ajudar a combater a malária. Resultado: a incidência de malária aumentou. (BRASIL, 2006). Houve “obediência” formal ao requisito documental que determina a autonomia do participante, pois no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi assinado pelos moradores da comunidade constava a seguinte informação: "Você será solicitado como voluntário para alimentar 100 mosquitos no seu braço ou perna para estudos de marcação-recaptura. Isso ocorrerá duas vezes ao ano." (GUERRA, 2006, p. 20).

Relatando, resumidamente, o procedimento “tribal”, de acordo com Flor do Nascimento (2010): um grupo de ribeirinhos (de origem mestiça - parte índios, parte negros, marcados pela discriminação econômica e racial, portanto) foi remunerado – em desrespeito à Resolução 196/1996, vigente à época, que vedava o pagamento para pesquisados, exceto em sede de restituição de despesas, quando isso existisse - para capturar mosquitos transmissores de malária e utilizar um método chamado de “isca humana”, expondo partes de seus corpos para que os mosquitos *picassem*gui cem vezes, duas vezes ao ano, sendo que parte dos mosquitos (3,5 %) deveria estar infectada pelo agente causador da malária. O interessante é que houve conivência do Estado brasileiro, pois o projeto de pesquisa foi previamente aprovado pelo CEP da Faculdade de Saúde Pública da USP, pelo CEP do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, unidade da FIOCRUZ em Pernambuco, pelo CEP da Universidade da Flórida e pelo CONEP, órgão subordinado ao Ministério da Saúde do Brasil. (FIOCRUZ, 2014). Ou seja, a pesquisa foi claramente permitida e tutelada pela Administração Pública no Brasil com base na ideia simplista da autonomia individual

calcada na Bioética de princípios.

Por certo que o caso em questão restou polêmico no Brasil por ter sido marcado pela fraude e por denúncia de parlamentar¹⁶⁵, mas, ainda assim, há aspectos que demonstram translucidamente a condição da vulneração, não só dos ribeirinhos participantes da pesquisa, mas do Estado brasileiro, como responsável pela proteção de seu povo e relação aos direitos relacionados à vida e saúde. O primeiro aspecto é que fica transparente a falha da Administração Pública brasileira em relação à proteção dos direitos dos vulnerados. Afinal, não há como não encaixar a população da região de Santana e região do rio Pirativa, no Amapá – especificamente a Comunidade quilombola de São Raimundo do Pirativa, formada por cerca de 175 habitantes à época – como uma coletividade habitante de um Estado-Nação de matriz “colonial” e vivendo sob a condição de vulneração e permeada pela injustiça ambiental e de saúde. (PORTO, PACHECO & LEROY, 2013).

De acordo com o relatório denominado “*Submission by Global Justice, in Partnership with Advisory Bodies to the National Coordination of Articulation of Black Rural Quilombola Communities Conaq and others relating to the UPR of Brazil, with particular respect to Quilombola Communities*” (CONAQ; JUSTIÇA GLOBAL; DIGNATIS; MARIANA CRIOULA; GT COMBATE AO RACISMO AMBIENTAL/RBJA, 2011), resultante do “Mapa de Conflitos envolvendo Injustiça Ambiental e Saúde no Brasil”¹⁶⁶ (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2010), que vem sendo atualizado de tempos em tempos, a comunidade em questão é muito carente de recursos, não havia escolas e as crianças estudavam em um grupo escolar improvisado. Além disso, a maior parte dos adultos eram analfabetos e mal sabiam escrever o próprio nome. Não existia posto de saúde dentro da comunidade quilombola, não havia saneamento básico e a luz elétrica era fornecida gratuitamente pelo Estado. Importante, ainda, para caracterizar a condição de vulneração do brasileiro, ressaltar que, a pesquisa só foi aprovada nos Estados Unidos devido ao fato de que os sujeitos pesquisados - as “cobaias”, literalmente - seriam provenientes de populações exógenas ao país. Flor

¹⁶⁵ Após a denúncia feita pelo senador Cristovam Buarque, à época, presidente da Comissão de Direitos humanos e Legislação Participativa (CDH) do Senado Federal, foram iniciados o Procedimento Administrativo nº 1.12.000.000673/2005-14, de 2.12.2005 (sobre as “cobaias humanas” na Comunidade de São Raimundo do Pirativa, Comarca de Santana/AP) e o Procedimento Administrativo transformado em Inquérito Civil, sob o nº 1.10.000.000356/2008-15 (na qual foi trabalhada a captura pelo método “isca humana” e culminou com a Recomendação nº 8/2008-PRAC/PRDC/AHCL).

¹⁶⁶ O conteúdo integral do estudo está disponível em: <http://mapadeconflitos.ensp.fiocruz.br/>. Acesso em: 16 jun. 2019.

do Nascimento (2010, p. 121), transcende o individualismo quando coloca que a bioética de intervenção “ganharia a contundência analítica”, desde que imputasse o racismo característico da pesquisa, a qual ainda se aproveitou das condições sociais marcadas pelo subdesenvolvimento e miséria da população instalada no território palco da investigação e pesquisa.

Aliás, aqui se justifica a lembrança do impactante caso *Tuskegee* e dos experimentos feitos pelos pesquisadores dos EUA na Guatemala. No caso de *Tuskegee*, ocorrido em 1932, o Serviço de Saúde Pública dos EUA, em comunhão de interesses com o Instituto *Tuskegee*, iniciou um estudo para registrar a história natural da sífilis, na esperança de justificar e obter certo “perdão” pelos programas de tratamento para negros, totalmente inferiorizados à época. Foi chamado de “Estudo *Tuskegee* de Sífilis Não Tratada no Homem Negro”. (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2015). A pesquisa envolveu, inicialmente, a coletividade de seiscentos homens negros – sendo contabilizados trezentos e noventa e nove doentes - com sífilis- e duzentos e um saudáveis. Naquele momento, não se cogitou tratar a população negra envolvida no estudo como vulnerável e a pesquisa foi realizada sem o benefício do consentimento informado dos pacientes. Os pesquisadores, tutelados pelo Estado norte americano, informaram aos homens que estavam recebendo tratamento médico para o “sangue ruim”, um termo local usado para descrever várias doenças, incluindo sífilis, anemia e fadiga. Em verdade, posteriormente se descobriu que as “cobaias” não receberam o tratamento adequado necessário para curar sua doença. Em troca de participar do estudo, os homens recebiam exames médicos gratuitos, refeições gratuitas e, curiosamente, um benefício chamado “seguro de enterro”. Ou seja, mesmo que realizado em ambiente norte-americano, berço do principialismo bioético, havia ali, necessidade de ponderação da ideia de autonomia aplicada sob o critério individual, pois, obviamente, a vulneração estava caracterizada como característica de um coletivo de pessoas segregadas em um espaço geográfico.

No caso de *Tuskegee*, o abuso foi tão marcante que, embora originalmente projetado para durar o curto prazo de seis meses, o estudo durou longos anos. Quando publicizado, em julho de 1972, por meio de notícia da *Associated Press*¹⁶⁷, a

¹⁶⁷ No original, em inglês, a notícia da imprensa estadunidense pode ser conferida, atualmente, no site oficial da “AP News”, sob o título “AP WAS THERE: Black men untreated in Tuskegee Syphilis Study”, de autoria de Heller (1997).

pesquisa resultou em protestos públicos que levaram o governo norte americano, através de seu Subsecretário de Saúde e Assuntos Científicos a nomear um “Painel Consultivo *Ad Hoc*” para revisar e tomar posição sobre o estudo administrativamente¹⁶⁸.

A maior prova da condição de vulnerados historicamente dessa coletividade negra que se sujeitou à pesquisa – mesmo em solo norte americano – foi o fato de que, mesmo após a descoberta da “cura”, os homens nunca receberam tratamento adequado para a doença. A penicilina se tornou a droga escolhida para o tratamento da sífilis em 1947, isto é, poucos anos após o início do estudo, e, mesmo cientes disso, os pesquisadores, aconselhados pelo governo, não a ofereceram aos participantes. Além disso, o painel consultivo não encontrou evidências que demonstrassem que os sujeitos participantes, mesmo que quisessem, tinham a opção de abandonar o estudo, tanto que, em seu parecer final, concluiu que o estudo *Tuskegee* era “eticamente injustificável” (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2015) fundamentando na característica simplista e tipicamente individualista que marca o principialismo bioético difundido verticalmente do norte para o sul, de que o conhecimento obtido era escasso quando comparado com os riscos que o estudo representava para seus sujeitos. Por óbvio que, na ótica da tese proposta, mesmo em ambiente marcado por uma colonização de povoamento, sem o peso da colonialidade por exploração que estigmatiza o ambiente brasileiro, é perceptível que há, no local específico desse estudo que usou exclusivamente a população negra de uma localidade segregada, não mera vulnerabilidade, mas vulneração – ou, no entender de Kottow (2011), vulnerabilidade situacional.

Esse pequeno traço de uma Bioética protetiva, tal como se entende necessária para o Brasil dos vulnerados, em que a maioria da população carrega o estigma da exploração, já, naquele contexto, naquele isolado local de segregação e marcado pelo tom discriminatório em relação ao negro, pôde ser detectado pela resposta do campo jurídico, que, em 1973, mesmo que tardiamente, levou a responsabilidade do Estado ao nível máximo, respondendo com a proposição de ação coletiva, apresentada em

¹⁶⁸ Este painel, pode-se dizer que foi o embrião para a formação dos CEP's, visto que tinha natureza multidisciplinar e contava com nove membros das áreas como Medicina, Direito, religião, trabalho, educação, administração de saúde e assuntos públicos. A atuação dessa comissão foi fundamental para a disseminação da necessidade da regularização da autonomia, visto que se descobriu que, apesar de os homens concordarem em livremente em ser examinados e tratados, não havia evidências de que os pesquisadores tivessem informado sobre o estudo ou seu propósito real. (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2015).

nome dos participantes do estudo e de suas famílias. Em 1974 houve um acordo extrajudicial de US \$ 10 milhões em prol dos requerentes e, como parte do acordo, o governo dos EUA prometeu dar benefícios médicos e serviços funerários para todos os participantes vivos¹⁶⁹. (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2015). Como política pública resultante do polêmico caso, foi inaugurado um Centro de Controle e Prevenção de Doenças – no original, denominado *Tuskegee Health Benefit Programme* (THBP) - que, oficialmente, ficou responsável por fornecer os serviços aos beneficiados e, em 1975, incluiu os parentes - esposas, viúvas e filhos dos pesquisados – ampliando-se em matéria social para, em 1995, incluir benefícios médicos e de saúde. O THBP foi responsável por uma postura intervencionista, atípica nos EUA, onde, hoje, existe, em benefício da coletividade, o Centro Nacional de HIV/AIDS, Hepatites Virais, DST e Prevenção da Tuberculose. (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2015). Há, portanto, a prova de que, mesmo em países desenvolvidos e economicamente superiores em relação ao Brasil, a desconstrução do principialismo é necessária. No caso relatado, a regulação em matéria de Bioética focou naquilo que, em locais com influência liberal extrema, como os EUA, é o centro de atenção: a pessoa humana, individualmente considerada. A partir daí, a responsabilidade e a compensação do Estado construíram-se sobre bases calcadas no direito à liberdade, no sentido do agir autônomo do ser. Não se percebeu, por conta da natureza do pensamento lá predominante, que se tratava de um problema em que, muito mais do que a preocupação com o indivíduo e suas escolhas estava em jogo. O problema, naquela localidade específica, nitidamente, sob o viés crítico que preocupa a Bioética aqui no Brasil, era de vulneração, e não de vulnerabilidade.

Ou seja, houve, assim como no caso dos ribeirinhos brasileiros, fraude, aproveitando-se, claramente, a parte dotada de superioridade – representada, nesse caso, ironicamente, pelo próprio Estado, naquele momento, detentor do título de pesquisador e defensor da ciência e da saúde pública. No caso dos quilombolas do Amapá, o CNS suspendeu a pesquisa em 2006 com alegação de desvio de objeto e violação de princípios éticos e da dignidade humana. Após denúncia, em 2009, feita

¹⁶⁹ Indica-se, a título meramente ilustrativo, a película cinematográfica “*Miss Evers' Boys*” (publicizado no Brasil como “Cobaias”), dirigida por Joseph Sargent e lançada em 1997, que relata, na ficção, a história real do experimento *Tuskegee*, marcada pela negligência para com um grupo de participantes negros que, de acordo com narrativa do filme, foi literalmente deixado para morrer, apesar de uma cura ter sido desenvolvida durante a execução do estudo. (MISS EVERS' BOYS, 1997).

pelo Ministério Público Federal do Amapá, em dezembro de 2013, a Justiça brasileira definiu o valor de R\$ 50 mil em valores corrigidos a cada um dos ribeirinhos que serviu de cobaia humana em uma pesquisa com uso de mosquitos transmissores de malária. A indenização ficou sob a responsabilidade de ser paga solidariamente pela União, pelo estado do Amapá e pelo servidor público federal Allan Kardec Ribeiro Galardo, coordenador da pesquisa. O Tribunal Federal da 1ª Região (TRF1) entendeu que os pesquisadores se aproveitaram da hipossuficiência financeira e cultural da população humilde, que serviu de cobaia humanas. (AMAPÁ, 2013). Apesar da defesa recorrer, desde o âmbito administrativo, alegando que o caráter da suspensão e da denúncia era político, vale trazer trechos da ementa da decisão do Tribunal para comprovar os elementos que condizem com o status de vulnerados daquela coletividade:

CONSTITUCIONAL, CIVIL E PROCESSUAL CIVIL. AÇÃO CIVIL PÚBLICA. PESQUISA SOBRE A HETEROGENEIDADE DE VETORES DE MALÁRIA NO BRASIL. **UTILIZAÇÃO DE INTEGRANTES DE COMUNIDADES RIBEIRINHAS DO RIO MATAPI, NO ESTADO DO AMAPÁ, COMO “ISCAS HUMANAS”**, PARA FINS DE CAPTURA DO VETOR DA MALÁRIA (MOSQUITOS ANOPHELES DARLINGI – ROOT 1926), POR MEIO DE SUCCÃO (PICADAS). RECRUTAMENTO MEDIANTE **INDUÇÃO FINANCEIRA. SUBMISSÃO DOS PARTICIPANTES A SITUAÇÃO DEGRADANTE. VIOLAÇÃO AOS ATOS NORMATIVOS DE REGÊNCIA E À GARANTIA FUNDAMENTAL DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA**, ASSEGURADA NA CONSTITUIÇÃO FEDERAL (CF, ART. 1º, III), NA DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM (ARTIGO I) E NA CONVENÇÃO AMERICANA SOBRE DIREITOS HUMANOS (PACTO DE SÃO JOSÉ DA COSTA RICA) [...] III – No caso concreto, o recrutamento de integrantes de comunidades localizadas às margens do Rio Mapati, no Estado do Amapá, mediante expressa indução financeira, a fim de serem utilizados como “iscas humanas”, para fins de captura do vetor da malária (mosquitos Anopheles – root 1926), submetendo-os a situação degradante (exposição a sucção – picadas – ininterruptas de 100 (cem) mosquitos a cada sessão, durante 09 (nove) noites), além de caracterizar manifesta violação à disposição normativa de regência, também afronta o princípio fundamental da dignidade da pessoa humana, assegurado na Constituição Federal, na Declaração Universal dos Direitos do Homem (Artigo I) e na Convenção Americana Sobre Direitos Humanos (Pacto de São José da Costa Rica) – Artigo 5º, itens 1 e 2, promulgada pelo Decreto nº 678, de 06/11/1992, a caracterizar a ilicitude do ato que resultou na aprovação do referido projeto de pesquisa, posteriormente reconhecida pela própria Administração (Resolução CNS nº 357/2006). IV – Caracterizada a ilicitude da metodologia da pesquisa descrita nos autos, com reflexos danosos aos ribeirinhos que dela participaram, impõe-se o dever de indenizar dos respectivos responsáveis pela sua realização, no caso, a União Federal, o Estado do Amapá e Allan Kardec Ribeiro Gallardo (executor direto do projeto), nos termos das normas legais e constitucionais de regência (CF, art. 37, § 6º, e Código Civil, arts. 43 e 186). [...] VI – A indenização por dano moral, por sua vez, encontra-se atrelada à existência de um ato ilícito, do que resulte perturbação nas relações psíquicas, nos sentimentos, nos afetos e na tranqüilidade (*sic*) de uma pessoa, afrontando o direito do bem estar

emocional, afetivo e psicológico, que importa em diminuição do gozo desses bens, o que leva ao dever de indenizar, como no caso, ante a injustificável e intolerável ofensa aos ribeirinhos participantes (na condição de cobaias humanas) da pesquisa descrita nos autos, ferindo gravemente a sua dignidade, enquanto pessoa humana, do que resultaram, inevitavelmente, transtornos de ordem física, psíquica e emocional, que se presumem, em casos que tais, em virtude da angústia e do sofrimento daí decorrentes. [...] VIII – Nessa perspectiva, na espécie em comento, diante da gravidade da situação degradante a que foram submetidos os ribeirinhos participantes da pesquisa descrita nos autos, em manifesta, injustificável e intolerável agressão à dignidade da pessoa humana, afigura-se-me razoável a fixação da indenização, a título de danos morais, devida a cada um deles, no valor de R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais), cabendo aos promovidos a responsabilidade solidária pelo respectivo pagamento (BRASIL, 2013).

Para piorar a situação, no caso brasileiro, apesar da decisão acima ressaltar o desrespeito à dignidade e vulneração dos ribeirinhos, houve socialização/divulgação dos resultados dessa pesquisa no âmbito de periódicos científicos internacionais. O estudo foi publicado internacionalmente sob o nome de “*Nightly biting cycles of malaria vectors in a heterogeneous transmission area of eastern Amazonian Brazil*” (ZIMMERMAN et al, 2013), constando como autores do artigo, o pesquisador Allan KR Galardo, considerado pelo tribunal brasileiro corresponsável pelo prejuízo causado aos pesquisados, eis que seu estado de vulneração foi determinante para o aceite e a concordância com a pesquisa, à época.

Há maior ambiente de vulneração em países do eixo sul, por óbvio, mas é em Estados liberais que se observa ainda mais a omissão estatal em relação ao cuidado com a prática da bioética nas coletividades com histórico de abuso, marcadas pela regulação internacional, como dignas de proteção, visto que possuem características que as tornam mais vulneráveis que os demais. Em países de influência liberal como os EUA, por conta do desenvolvimento científico e tecnológico, notadamente no âmbito dos fármacos e terapias alternativas para doenças ainda sem cura, há casos de cessão do próprio corpo para fins de pesquisa científica, mediante pagamento ou outros benefícios materiais, ou devido a pressões de várias naturezas: relações de hierarquia, condições de coação (com detentos, por exemplo), doentes sem capacidade de reagir e outras condições de inferioridade (BERLINGUER & GARRAFA, 1996, p. 31). Nesse caso, com exceção do ocorrido em *Tuskegee*, há a presença - no entender da autora da tese - da característica da vulnerabilidade e não do paradigma da vulneração.

Como já referido anteriormente, Habermas (2004) fala em “eugenia liberal”

quando reflete sobre as terapias gênicas em suas conferências transformadas na obra “O Futuro da Natureza Humana. A caminho da eugenia liberal?”¹⁷⁰ e afirma que, paralelamente ao surgimento da Bioética, as técnicas de manipulação genética conseguiram deslocar “a fronteira entre a base natural indisponível [aquilo que é necessário, eterno ou como o evolucionismo moderno denominou: o acaso] e o chamado reino da liberdade [domínio do contingente].” (PINTO, 2014, p. 213). Sobre a ideia de “eugenia liberal”, apresenta Habermas (2004, p. 88) a seguinte visão:

Por certo, uma eugenia liberal afetaria não apenas o ilimitado poder *ser si* mesmo, pertencente à pessoa programada. Tal prática produziria, ao mesmo tempo, uma relação interpessoal, para a qual não há nenhum caso de precedência. Com a decisão irreversível, que uma pessoa toma sobre a composição desejada do genoma de outra, surge entre ambas um tipo de relação, que questiona um pré-requisito até então evidente da autocompreensão moral de pessoas que agem e julgam de maneira autônoma. Uma compreensão universalista da moral e do direito parte da idéia de que nenhum impedimento de princípio se opõe a uma ordem igualitária de relações interpessoais. Obviamente, nossas sociedades estão marcadas por uma violência manifesta e estrutural. Elas estão impregnadas com o micropoder de repressões silenciosas e são deturpadas pela opressão despótica, pela privação dos direitos políticos, pela destituição dos poderes sociais e pela exploração econômica. Não poderíamos nos indignar a esse respeito se não soubéssemos que essas situações humilhantes também poderiam ser diferentes. A convicção de que todas as pessoas recebem o mesmo status normativo e devem umas às outras um reconhecimento recíproco e simétrico parte de uma reversibilidade fundamental das relações interhumanas. Ninguém pode depender do outro de modo fundamentalmente irreversível. Com a programação genética, surge, no entanto, uma relação assimétrica em muitos aspectos – um paternalismo *sui generis*.

Corroborando esse aspecto, interessante notar que a elaboração do “Mapa de Conflitos envolvendo Injustiça Ambiental e Saúde no Brasil” (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2010) é de autoria de uma das pessoas jurídicas envolvidas na pesquisa do Amapá envolvendo “iscas humanas”, o que denota o caráter, mesmo que de caráter posterior – remediativo e não preventivo - de preocupação com a situação dos vulnerados em situação de injustiça situacional no ambiente nacional. Até mesmo a

¹⁷⁰ Segundo a tese de Vieira (2004, p. 247), entre outros estudiosos das Ciências Humanas e da Filosofia, “esta obra de Habermas pode ser reconhecida como uma resposta à obra provocativa de Peter Sloterdijk, denominada “Regras para o Parque Humano”, alguns anos antes, em este autor teria relativizado e mesmo ironizado conceitos clássicos da modernidade e da visão humanista.” Do mesmo modo, Vieira (2004, p. 247) entende que “uma resposta indireta para Ronald Dworkin, que em seu também recente trabalho, *Life's Dominion* (publicado no Brasil, como “O Domínio da Vida”), apresenta uma visão mais liberal em relação ao controle da biotecnologia”.

justificativa sobre os porquês do estudo consubstanciam essa ideia, chamando-se atenção, logo no início para:

Um primeiro aspecto do Mapa, de natureza conceitual e política, diz respeito ao seu foco principal. Nosso objetivo não se reduz a listar territórios onde riscos e impactos ambientais afetam diferentes populações, mas sim tornar públicas vozes que lutam por justiça ambiental de populações frequentemente discriminadas e invisibilizadas pelas instituições e pela mídia. Muitos casos mostram como tais populações são ameaçadas e vítimas de violência quando buscam exercer sua cidadania, ao defenderem seus direitos pela vida, que incluem o território, a saúde, os ecossistemas, a cultura e a construção de uma sociedade mais humana, saudável e democrática. A prática de uma ciência cidadã adotada neste projeto assume uma posição ética solidária com tais populações, reconhecendo que os problemas e conflitos apresentados são complexos e exigem soluções de curto, médio e longo prazo, incluindo mudanças estruturais nos sistemas de produção e consumo das sociedades capitalistas modernas, bem como nas políticas públicas e práticas das organizações. (FIOCRUZ, 2010, p. 1).

Outro ponto significativo – agora, deslocando o conceito de vulnerabilidade para o paradigma da vulneração na Bioética - é o fato de que as ingerências da bio e nanotecnologias em países que não as detêm - como é o caso do Brasil - tendem a trazer uma espécie de relativização ou mudança de significados tradicionais em conceitos utilizados amplamente pelos direitos humanos, tais como, moral, dignidade humana e vulnerabilidade, por exemplo. Assim, o universalismo igualitário é, manifestamente, um grande triunfo. Caso venha a ser indagado, “não será de forma alguma por outras morais ou outras concepções éticas da espécie” (HABERMAS, 2004, p. 128). Apenas os resultados tênues oriundos de práticas costumeiras é que seriam capazes de estremecê-lo. O que arruína os pressupostos naturais de uma moral, não são as visões naturalistas do mundo, mas sim, as biotecnologias, caracterizadas pelo desenvolvimento desenfreado. Opondo-se a esse desgaste ausente de estudo teórico, porém, lotado de consequências reais, a incorporação da moral numa concepção ética das espécies, auxilia na valoração dessa moral e de seus pressupostos, distanciando-se de ideias que alocam a consciência da autonomia e a igualdade entre as gerações de forma evidente.

O citado autor interpreta o domínio da técnica para o advento da biotecnologia naquilo que, tradicionalmente, era visto como “natural”¹⁷¹ como o que ele chama de

¹⁷¹ Pinto (2014) cita como exemplo, a gestação, a fecundação e as mutações genéticas.

“destraditionalização dos mundos da vida” (HABERMAS, 2004, p. 37)¹⁷². Quando Dworkin (2005, p. 633) analisa a insegurança da concepção sobre a moral diante da dicotomia paradoxal entre o “acaso” e a “escolha” (responsável ou não), trabalha com um termo comumente citado por bioeticistas mundo afora - “brincar de Deus” – trazendo o fato de que tal expressão é usada, igualmente, por pessoas que se opunham aos avanços da ciência e da técnica, aludindo aos “pacientes moribundos que passaram a tomar decisões e assumir responsabilidades por si a respeito de sua vida, atos que não aconteciam no passado, pois tal atitude ficava restrita aos desígnios de Deus” (DWORKIN, 2005, p. 633 apud PINTO, 2014, p. 215).

Nesse viés, Pinto (2014, p. 215), ao analisar um possível diálogo entre Habermas e Dworkin a respeito da evolução da biotecnologia e o que dizem sobre Bioética, salienta, que: “Neste contexto, surge o questionamento sobre como poderíamos entender e explicar o que ocorreu para que desta estabilidade moral nós passássemos a uma insegurança ou instabilidade moral”. Chega-se à conclusão, concordando-se com Pinto (2014), que o avanço da ciência e as técnicas de experimentação e manipulação sobre a natureza humana mexem com os conceitos e com a experiência moral tradicionais da sociedade. No ponto de vista crítico que se quer trazer aqui, tais conceitos “caem por terra” em ambientes repletos de coletividades vulneradas, como é caso do Brasil, demandando, logicamente, uma posição protetiva do Estado.

A posição de Habermas (2004), nesse contexto, é explicitamente adepta àquela aqui defendida, no sentido de que se posicionar em prol da filosofia do papel intervencionista estatal no que diz respeito à proteção das pessoas para com as “novidades” trazidas pela bio e nanotecnologias, admitindo que o Estado legislador ainda possui um importante papel racionalizante ao regulá-las¹⁷³. Entretanto, assim como entende Dworkin (2005), Aristóteles (1999), em sua “Ética à Nicômaco”, há um

¹⁷² Dworkin (2005, p. 633) acredita nessa mesma ideia, que denomina de “deslocamento moral”, ao passo que Sandel (2013), em obra mais recente, questiona o que há de errado na manipulação genética na natureza humana, denominando de “vertigem moral” a ética do melhoramento em relação ao mundo natural. Dworkin (2005), mesmo dissertando no campo da Filosofia, não descarta a religião para diferenciar aquilo que nos é concedido naturalmente à humanidade e sobre o qual não se pode interferir (na aceção divina) e aquilo que, responsabilmente, o homem pode manipular. Essa é a base da ética e da moral humanas e, segundo o autor: “Esse limite fundamental entre o acaso e escolha é a espinha dorsal de nossa ética e da nossa moralidade, e qualquer alteração profunda nessa fronteira é um deslocamento grave.”. (DWORKIN, 2014, p. 213-2014).

¹⁷³ Isso pode ser constatado, no Brasil, pelo revolucionário Código de Defesa do Consumidor (Lei 8078/1990), ampliando, consideravelmente, o papel protetivo e intervencionista do Estado brasileiro para com o potencial consumidor na “sociedade de risco”.

limite sobre o qual se pode deliberar (e, analogicamente, sobre o que o Estado pode regular): o homem não intervém sobre o que é necessário, sobre o que é impossível¹⁷⁴, sobre os fatos naturais ou sobre o que é muito frequente.

Analisando tal questão e a transformação que o avanço da interferência humana por meio da biotecnologia alcançou, Pinto (2014, p. 218), traz o exemplo da reprodução humana, que antigamente era tão-só fruto do acaso e agora é manipulável pela Ciência. Dentro desse cenário, afirma ele que quando o conhecimento científico permitiu que o homem atingisse o saber acerca de fatos que, anteriormente, não poderiam ser decididos por ele, e que, posteriormente, puderam ser decididos, visivelmente, expandiu-se o poder de decidir e também escolher, da mesma forma, que se expandiu o agir humano. O conhecimento passou a ser adequado aos motivos daquilo que era desconhecido, os quais não tinham natureza clara, ou aquilo que era considerado casualidade.

Assim como a análise de Pinto (2014) sobre os pensamentos de Habermas, Dworkin, a respeito da evolução da biotecnologia permitem compreender a Bioética e seus atores como um campo que ultrapassa o debate técnico do pesquisador (ou do médico, em seu exemplo) e passa ao campo da deliberação moral do pesquisado (ou, do paciente, no mesmo exemplo) no âmbito situacional em que sua coletividade habita. A fragilidade e o estado de vulneração em que se encontra a maioria da população de países pobres do eixo sul, estigmatizados como terceiro mundistas e, eternamente, “em desenvolvimento” é uma grande “porta aberta” para permitir que estudos considerados inaceitáveis eticamente em países desenvolvidos sejam permitidos aqui. A isso se denomina, na bioética, como *duplo standard* em pesquisa.

Novamente, cita-se Diniz & Guilhem (2005) para conceituar o termo e exemplificar a situação, com base em estudo nos países sul-africanos que, tal como os latino-americanos, se diferenciam dos desenvolvidos economicamente, pela extrema desigualdade e desrespeito para com a população, quase que, na íntegra, marcada pelo enfrentamento e luta pela visibilidade em relação à efetivação de seus direitos mais mínimos, caracterizantes do estado de vulneração em que vivem. Dizem

¹⁷⁴ Exemplificando esse pensamento aristotélico: “Com efeito, a escolha não pode visar a coisas impossíveis, e quem declarasse escolhê-las passaria por tolo e ridículo; mas pode-se desejar o impossível — a imortalidade, por exemplo. E o desejo pode relacionar-se com coisas em que nenhum efeito teriam os nossos esforços pessoais, como, por exemplo, que determinado ator ou atleta vença uma competição; mas ninguém escolhe tais coisas, e sim aquelas que julga poderem realizar-se graças aos seus esforços.” (ARISTÓTELES, 1999, p. 40).

as autoras, criticamente, sobre as pesquisas clínicas realizadas com placebo em ambientes assim que:

O duplo standard na pesquisa é, hoje, um conceito controverso e passível de múltiplas interpretações, mas, *grosso modo*, significa que diferentes parâmetros éticos podem ser utilizados para justificar a aceitabilidade de uma pesquisa em um determinado país e não em outro. Aqueles que defendem a eticidade do duplo standard partem do pressuposto de que a desigualdade de renda é um dado constitutivo de nossas sociedades, portanto, uma estrutura social anterior à pesquisa científica. Sob este argumento, o pesquisador deveria considerar como éticos os parâmetros socialmente disponíveis de tratamento e cuidados em saúde e não necessariamente o que exista de melhor dentre as possibilidades científicas. Do outro lado deste debate, estão aqueles que sustentam que os princípios éticos que devem nortear a pesquisa científica não seriam relativizáveis a este ponto. Um exemplo paradigmático desta situação foi revelado no *New England Journal of Medicine* em meados da década de 1990. Uma sequência (*sic*) de estudos placebo-controlados para a prevenção da transmissão vertical do HIV foram realizados com mulheres de países africanos e do sudeste asiático. Não bastasse a utilização de placebo nestes casos, os protocolos incluíam dosagens diferenciadas e menor período de tempo de utilização do AZT durante a gestação, mesmo na presença de tratamento consolidado para a prevenção da transmissão vertical. Esses estudos jamais teriam sido aceitos e aprovados por comitês de ética de países ricos, mas foram realizados em mulheres africanas em nome da pobreza e da falta de perspectiva sanitária em seus países. Talvez por estes fatos estarem muito próximos da realidade de pesquisadores sul-africanos e dada a repercussão internacional desta pesquisa, o tema da formação continuada dos comitês de ética em pesquisa seja um tema intenso nesta região a África. (DINIZ & GUILHEM, 2005, p. 23-24).

Nesse contexto, não é possível chamar a Bioética principialista, de raiz estadunidense e com foco preponderante na ética clínica e em pesquisa, para beneficiar esses povos. Esses povos não carregam somente a marca da vulnerabilidade universal, amplamente difundida e internalizada pela regulação em matéria de ética em pesquisa, inclusive, nas resoluções do CNS, no Brasil, mas o peso da vulneração no campo dos conflitos em saúde.

Para que a Bioética, na “periferia” do mundo, se torne uma prática real e não meramente universalista e “cega”, burocrática e protocolar, é mais do que emergencial ampliar os horizontes construídos em cima de um cenário tão diferente e economicamente homogêneo como se percebe nos países desenvolvidos da Europa e EUA, que dominaram pós Segunda Guerra, a difusão do universalismo em termos de direitos humanos, conforme já tratado em capítulo anterior nesse estudo.

Percebe-se, pela crítica frequente de estudiosos da Bioética e da saúde pública

no Brasil¹⁷⁵ e América Latina, principalmente¹⁷⁶, que a preocupação com a bioética e efetivação de direitos humanos vai muito além da regulação da ética em pesquisa com seres humanos, abrangendo o modo como o direito à saúde das populações que dependem do Estado e de seus programas é concretizado (ou, se considerada a excessiva judicialização¹⁷⁷, na realidade, o contrário). A Bioética necessária à proteção dessa população – que ultrapassa a condição de “cobaia humana” comumente explorada midiaticamente e apelativamente pela imprensa brasileira¹⁷⁸ e carrega o “peso” da invisibilidade – vai muito além da proteção da autonomia individual para dar espaço à intervenção do Estado no ambiente coletivo em que saúde pública do Brasil é instrumentalizada.

Aran & Peixoto Júnior (2007), quando filosofam sobre a “vida nua”, trazendo ao contexto bioético questões biopolíticas e tratando, com crítica suficiente, a partir da ideia da bioética de proteção (SCHRAMM & KOTTOW, 2005) e da Bioética intervencionista (GARRAFA, 2005) problemáticas amplas, voltadas para a coletividade, tais como qualidade de vida, bem-estar e integridade físico-psíquica. Com tais fundamentos teóricos, os autores diferenciam a mera vulnerabilidade da efetiva vulneração, chamando a atenção para a emergência desse debate desconstrutor no campo da bioética, quando expõem:

No entanto, a partir dos anos 1990, surgiram novas teorias que passaram a problematizar a hegemonia da teoria principialista. Com efeito, a globalização

¹⁷⁵ Destacando-se, para a presente pesquisa, os autores amplamente referidos como referências teóricas na cena da desconstrução teórico-prática do principialismo acrítico, quais sejam: Fermin Roland Schramm e Miguel Kottow (da *Bioética de Proteção*); Volnei Garrafa (da *Bioética Intervencionista*) e Jose Roque Junges (da *Bioética Sanitarista*).

¹⁷⁶ Pode-se confirmar tal afirmação na Academia: na área da Saúde e da Bioética - principalmente após 2005, com o advento da DUDHB - ampliaram-se as teses críticas relativas ao protagonismo do principialismo transparecem as teses publicadas pela maioria. No âmbito jurídico, a crítica existe, mas ainda é insuficientemente interlaçada à Bioética.

¹⁷⁷ Vide o debate no âmbito do Judiciário, realizado na Audiência Pública, convocada pelo Presidente do STF, Ministro Gilmar Mendes, onde se ouviu cinquenta especialistas no tema, entre advogados, defensores públicos, promotores e procuradores de justiça, magistrados, professores, médicos, técnicos de saúde, gestores e usuários do SUS, nos dias 27, 28 e 29 de abril, e 4, 6 e 7 de maio de 2009. As conclusões podem ser obtidas na (BRASIL, 2009).

¹⁷⁸ A exemplo de reportagens repetidas anualmente em publicações populares de divulgação científica - a revista SUPERINTERESSANTE, pelo menos uma vez a cada doze meses publica alguma reportagem envolvendo o assunto “cobaias humanas” - que, com “doses” de apelação ao público direcionado, realiza o resgate histórico dos abusos nos experimentos clínicos com seres humanos ao longo dos séculos, sempre destacando o abuso do indivíduo em nome do avanço da ciência por médicos nazistas, tirando o foco da precariedade no trato coletivo da saúde pública que a maior parte da população enfrenta em ambientes de fragilidade econômica, que dependem de políticas públicas e programas como o SUS, a exemplo do Brasil.

econômica, os problemas de exclusão social vividos nos países periféricos, a inacessibilidade de grupos vulneráveis ao desenvolvimento científico-tecnológico e a desigualdade de acesso das pessoas pobres aos bens de consumo indispensáveis à sobrevivência, passaram a fazer parte da reflexão dos pesquisadores engajados em uma bioética transformadora (Garrafa, 16 p.34). Nesse sentido, uma ética baseada em princípios universais não pode ser aplicada, ou simplesmente incorporada num contexto de desigualdade. É importante desenvolver também uma reflexão que permita abarcar a complexidade das sociedades de Terceiro Mundo (Kottow18). (ARAN & PEIXOTO JUNIOR, 2007, p. 855).

Entre as abordagens de Aran & Peixoto Junior (2007), destacam-se os modelos de “poder soberano” e “biopoder” em Foucault (1988)¹⁷⁹. Ambos, de certo modo, baseiam-se em um “pacto de submissão”, um contrato social parecido com o *hobbesiano* entre o Estado e o indivíduo (HOBBS, 1983). Porém, enquanto o “poder soberano”, nitidamente, coloca nas mãos do soberano o poderio sobre retirar ou se apropriar da vida do súdito, o “biopoder” trabalha com a estratégia de vigilância sobre a vida, justificando-se por uma espécie de “zelo” sobre ela.

Gabardo (2013, p. 55) entende que, na esfera do biopoder, há “incitação e vigilância da vida”, podendo ser traduzido pela máxima “fazer viver e deixar morrer”. E, ao desenvolver a análise de Aran & Peixoto Junior (2007) sobre a questão, destacam a estrutura que compõe o biopoder. A primeira, relacionada às técnicas focadas no corpo individual, a qual surgiu nos séculos XVII e XVIII, voltada a métodos que garantem a sua disposição no espaço e ordenação de sua visibilidade. Ou seja, são técnicas fundamentadas no aumento da força útil, que, de certa forma, demandam disciplina. Já em meados do século XVIII, originou-se uma nova tecnologia de poder que, “além de integrar o corpo, se dirigia, essencialmente, à gestão da vida (nascimentos, mortalidade, saúde e longevidade)” (GABARDO, 2013, p. 55), o que ocasionou uma mudança de paradigmas, sem excluir, porém, as técnicas anteriores, mas passando a uma biopolítica da vida.

Nesse sentido, Foucault buscou a compreensão das maneiras com que o poder adentra o corpo e produz as subjetividades, voltando suas pesquisas essencialmente aos métodos e procedimentos político-tecnológicos do “eu” (GABARDO, 2013).

¹⁷⁹ De acordo com Woltmann & Falconi (2017, p. 503-504): “Biopoder, dentro da narrativa do poder em Foucault, pode ser apresentado a partir da comparação com o poder soberano. Desta maneira, a velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano será agora recoberta pela administração dos corpos (poder disciplinar) e pela gestão calculista da vida. O poder, assim se faz pelo conhecimento científico.”

Foucault (1979), ao discorrer sobre a disciplina como técnica de exercício do poder utiliza o exemplo do “hospital” do ponto de vista de como o poder adentra aos corpos e efetiva neles os “micropoderes” - no sentido subjetivo - e não da visão meramente institucional e objetificada. Em suas palavras:

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. E alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir sua própria salvação. Era um pessoal caritativo – religioso ou leigo – que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurasse a salvação eterna. Assegurava-se, portanto, a salvação da alma do pobre no momento da morte e a salvação do pessoal hospitalar que cuidava dos pobres. Função de transição entre a vida e a morte, de salvação espiritual mais do que material, aliada à função de separação dos indivíduos perigosos para a saúde geral da população. (FOUCAULT, 1979, p. 59).

Essa é, sem dúvida, uma visão que se agrega à análise crítica que aqui se quer desenvolver, mostrando o lado voltado para a vulneração presente na maioria das instituições que lidam com a vida e a saúde do humano brasileiro. Há, nesse singelo trecho foucaultiano, análise que extrapola a preocupação com o indivíduo e com a institucionalização voltada para a autonomia. Preocupada com tal questão, Gabardo (2013, p. 55) entende que “[...] Foucault afirmou que o estado ocidental moderno integrou, numa proporção sem precedentes, técnicas de individuação subjetivas e procedimentos de totalização objetivos.” Biopoder, para Foucault, portanto, tem mais relação com vulneração do que com vulnerabilidade, visto que, na modernidade, entre outras razões, mas, fundamentalmente, pelo do uso da tecnologia pelo soberano, agrega-se á ideia simplista de “administração do corpo”, priorizando uma gestão disciplinar e matemática da vida, o que pode ser percebido no exercício da Bioética pelas instituições atualmente, a exemplo do CEP’s (WOLTMANN, 2006).

Agamben¹⁸⁰ (2002) complementa tal pensamento quando trabalha a relação entre o poder soberano e o biopoder em Foucault e traz o já aqui citado conceito de *homo sacer*. É autêntica a construção da “vida nua” a partir desse conceito, no sentido que o autor dá relevância à característica da invisibilidade em relação à “jurisdição humana” quando uma população ou um indivíduo passam a necessitar de cuidados. Agamben (2002) exemplifica a situação extrema em que se pode visualizar o biopoder, que é a experiência da submissão de coletividades específicas, durante o nazismo, aos campos de concentração. A vida “nua” de valor, hodiernamente, constituir-se-ia, para ele, em uma espécie de “zona de indeterminação”, onde a regra passa a ser a exceção, em que o ser é visto sob seu aspecto meramente biológico, desprovido de suas qualidades que traduzem sua dignidade. Nesse sentido, uma lacuna político-jurídica se abre quando o estado de exceção começa a tornar-se a regra (AGAMBEN, 2004). A decisão sobre o que vai acontecer com os “corpos” submetidos a tal situação de “exceção” é exclusiva do soberano, que, em seu estudo sobre a política do exercício do poder na modernidade, encontra memória na Grécia Antiga, na qual a *zoè* (vida nua) e a *bíos* (vida política) manifestavam-se por uma espécie de “exclusão inclusiva” (AGAMBEN, 2004). Ao criticar a “ordem jurídica” internacional do pós-guerra, Agamben (2002) destaca a diferença entre as declarações de direitos de cunho “humanitário” e “político”, expondo, como poucos, o paradoxo preocupante entre os “direitos do homem” e os “direitos do cidadão” que se (re)constroem nesse contexto. Em sua análise, exemplifica o paradoxo ocasionado pela construção jurídico-histórica dos direitos por meio da situação dos refugiados:

Por um lado, os Estados-nação operam um maciço revestimento na vida natural, discriminando em seu interior uma vida por assim dizer autêntica e uma vida nua privada de todo valor político (o racismo e a eugénica nazista são compreensíveis somente se restituídas a este contexto); por outro, os direitos do homem, que faziam sentido apenas como pressuposto dos direitos

¹⁸⁰ Sobre o autor e a (des)construção dos conceitos relacionados ao biopoder, é interessante a observação de Ferreira (2006, p. 1), estudioso de Giorgio Agamben, quando reflete que: “O pensamento de Agamben é um pensamento em construção. E mais que isso: a própria série de reflexões *Homo sacer* é, ainda, uma séria incompleta. O plano da obra *Homo sacer*, tal como idealizado por Agamben, é o seguinte: o projeto iniciou com a publicação, em 1995, do volume I, *Homo sacer: o poder soberano e a vida nua*; a primeira parte do volume II, intitulada *Estado de exceção*, foi publicada em 2003; em 1998, ou seja, antes mesmo da publicação dessa primeira parte do volume II, foi publicado o volume III, intitulado *O que resta de Auschwitz. O arquivo e o testemunho*. No momento, ainda restam pendentes a publicação da segunda parte do volume II e a publicação do volume IV, com o qual Agamben pretende encerrar a série e no qual, segundo suas palavras, “a investigação completa aparecerá sob sua luz própria.”

do cidadão, separam-se progressivamente destes e são utilizados fora do contexto da cidadania, com o suposto fim de representar e proteger uma vida nua que vem a encontrar-se, em proporção crescente, expulsa as margens dos Estados-nação, para ser então posteriormente recodificada em uma nova identidade nacional. O caráter contraditório destes processos esta certamente entre as causas que determinaram a falência dos esforços de vários comitês e organismos, através das quais os Estados, a Sociedade das Nações e, mais tarde, a ONU tentaram fazer frente ao problema dos refugiados e da salvaguarda dos direitos do homem, do Bureau Nansen (1922) até o atual Alto Comissariado para os Refugiados (1951), cuja atividade não pode ter, segundo o estatuto, caráter político, mas "unicamente humanitário e social". O essencial, em todo caso, e que, toda vez que as refugiados não representam mais casos individuais, mas, como acontece hoje mais e mais frequentemente, um fenômeno de massa, tanto estas organizações quanto os Estados individuais, malgrado as solenes evocações dos direitos "sagrados e inalienáveis" do homem, demonstraram-se absolutamente incapazes não só de resolver o problema, mas ate de simplesmente encara-lo de modo adequado. (AGAMBEN, 2002, p. 139-140).

É exatamente a preocupação da tese em questão quando se traz a emergência de “decolonizar” os direitos humanos no trato das questões bioéticas em locais em que o problema não é “humanitário”, individualista, fundamentado em regulações que funcionam como “remédios” para separar o estado de violência do estado de paz. O problema de países como o Brasil é muito maior do que isso em relação às questões bioéticas. É, sim, uma questão de mal-estar coletivo, de invisibilidade das massas, onde a efetividade dos direitos mais básicos e mínimos para o gozo da cidadania não consegue alcançar sequer um patamar razoável por meio da política soberana – especialmente pós 1988, em que, por meio de uma “Constituição Cidadã”, marcada pela troca de um regime autoritário pelas “vestes” de uma “nova” democracia, o Estado tentou remediar a situação por meio de programas que se destacaram, ao longo de trinta anos de vigência, pela omissão e falhas em concretizá-los no âmbito do Executivo e Legislativo, notadamente, no que diz respeito à “ordem social”.

Nesse mesmo passo, Douzinas (2009) chama a atenção para as lutas dos mais vulneráveis, marcados pela exclusão (que a pobreza, a cor da pele, o fato de ser um estrangeiro, o gênero, a opção sexual, entre outros marcadores) para que a cidadania, de fato, se estenda a eles. É como se, no Brasil, a maior parte da população vivesse em eterno “estado de exceção” em relação a dimensão do “mínimo existencial” para desfrutar de sua dignidade, por conta de declarações de direitos vazias de sentido coletivo, que, sequer, lhes garante o direito à sobrevivência¹⁸¹.

¹⁸¹ Segundo estudo recente conduzido pela “Comissão de Saúde Global de Alta Qualidade” com resultados publicados pelo jornal “*The Lancet*”, sob o título original “*Global, regional, and national*

Arán & Peixoto Júnior (2007) desenvolvem, com fundamento no conceito agambeniano, a preocupação com a desconstrução da hegemonia da Bioética principialista em países periféricos, marcados pela exclusão e falta de acesso das coletividades vulneradas aos bens jurídicos mais básicos para a sobrevivência digna, além da absoluta distância desses grupos aos produtos e serviços decorrentes do avanço científico e tecnológico. Gabardo (2013), ao citá-los em seu estudo sobre as vulnerabilidades, conclui que uma ética estruturada por princípios de ordem universal não será inserida em uma conjuntura caracterizada pela desigualdade. As sociedades subdesenvolvidas devem ser analisadas de acordo com a sua complexidade. Os próprios Arán & Peixoto Júnior (2007), entendem que a Bioética pode ser um instrumento de proteção aos vulnerados, a partir do uso adequado de estratégias biopolíticas protagonizadas pelo poder soberano das modernas democracias. Os autores são incisivos quando dizem que

A precariedade e uma certa insuficiência da vida precisam ser consideradas condições de alta relevância num modo de subjetivação singular, em vez de serem instrumentalizadas por um processo de produção de subjetividades que só visa a manutenção do “status quo” dominante do poder biopolítico. Quem sabe se a bioética vier a se inserir nesta brecha, possa-se ainda devolver à vida o que lhe é imanente. (ARAN & PEIXOTO JUNIOR, 2007, p. 856).

Na área da saúde, há ainda o conceito de vulnerabilidade programática (FIGUEREDO & AYRES, 2002), que se destaca entre três modelos de

comparative risk assessment of 84 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017”, o vultoso número de 5 milhões de mortes por ano resultantes de atendimento médico precário, resultante de sistemas de saúde de má qualidade, é estimado nos países de média e baixa renda. No Brasil, especificamente, a quantificação é de 153 mil mortes/ano por conta do atendimento de má qualidade e 51 mil mortes/ano por falta de acesso a atendimento no campo da saúde. O estudo foi financiado pela Fundação Bill e Melina Gates, que reuniu, entre seus pesquisadores, 30 acadêmicos, formuladores de políticas e especialistas em sistemas de saúde de 18 países – entre eles, o Brasil – objetivando medir, quantificar e melhorar a qualidade dos sistemas de saúde no globo. (LANCET, 2018).

vulnerabilidade¹⁸² apresentados em pesquisa-intervenção feita em favela paulista¹⁸³, objetivando desenvolver e realizar a avaliação de estratégias preventivas em relação ao HIV/AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis, notadamente entre a população feminina de baixa renda. A partir do estudo citado, houve, na prática, a aplicabilidade da Bioética Interventiva de Garrafa (2005), desvinculada dos regramentos vazios do ultrapassado principiologismo bioético, visto que as estratégias usadas pelos pesquisadores abarcaram – em vista do intuito preventivo e não paliativo – a capacitação e avaliação quanti-qualitativa com os atores do ambiente atingido, quais sejam, profissionais e comunidade em seu contexto integral. Ao analisar essa pesquisa, Gabardo (2013, p. 59) reflete que:

[...] mesmo percebendo que a pobreza é um poderoso determinante de vulnerabilidade, é preciso considerar que, mesmo em populações pobres há diferenciais internos de extrema relevância, como: grau de escolarização, cultura religiosa, origem étnica, aspectos que, vistos na dinâmica conformadora de intersubjetividades, devem sempre ser considerados.

Nesse sentido, estabelecer o paradigma da vulneração como “divisor de mundos” entre uma Bioética crítica e fundamentada nos estudos sobre decolonialidade dos direitos humanos significa aprofundar significativamente o conhecimento (e o reconhecimento) sobre a real situação das coletividades em situação de indignidade quanto aos seus direitos sociais mais básicos – e que afetam diretamente a vida e a saúde - e invisibilidade por conta do ambiente onde habitam, somente sendo “lembradas” em épocas eleitorais.

Nesse viés, concorda-se com Gabardo (2013) quando refere que existem ideias variadas que entornam o conceito de vulneração e vulnerabilidade, refletindo-se a respeito das populações desassistidas, as quais possivelmente estão

¹⁸² Segundo os autores: - Vulnerabilidade socioeconômica – na qual “É necessário trabalhar as pré-disposições culturais e os limites materiais para práticas protegidas”; - Vulnerabilidade programática - “[...] assim como incrementar serviços e programas capazes de dar acesso a essas discussões e aos meios preventivos disponíveis” e - Vulnerabilidade individual – “para que, no plano de suas atitudes e práticas pessoais essas mulheres possam, de fato, prevenir-se da infecção pelo HIV”. (FIGUEIREDO & AYRES, 2002, p. 99).

¹⁸³ Na descrição do estudo, a seguinte informação é explicitada: “Foram desenvolvidas, no período de junho de 1998 a agosto de 1999, na favela Monte Azul, várias atividades dirigidas aos profissionais do ambulatório local e à população residente na favela, divididas, para efeitos de intervenção e avaliação [...]”. (FIGUEREDO & AYRES, 2002, p. 99).

desprotegidas, ficando a mercê de violações de sua integridade física e psíquica. Por esta razão, entende-se que as próprias ideias que surgem sobre a vulnerabilidade possuem o condão de evitá-la ou minimizá-la. Assim, considerando-se esse constante e persistente modelo de vulneração constatado no ambiente brasileiro, é nítida a deficiência da bioética de caráter individualista, ainda persistente no Estado brasileiro, para lidar com os problemas coletivos que envolvem a vida e a saúde, justificativa que demanda a desconstrução da bioética desde as regulamentações, no âmbito administrativo e legislativo, perpassando, principalmente, pela atuação dos atores na seara institucional, tais como a CONEP, os CEP's e promovendo, cada vez mais, o diálogo entre os três "poderes", a Academia e a sociedade¹⁸⁴.

4.2 Modelos Bioéticos para os Socialmente Vulnerados no Brasil

Nos países latino-americanos, de maneira geral, e no Brasil, de modo específico, o tema da justiça sanitária já faz parte da agenda bioética. As grandes desigualdades no acesso aos recursos e a tudo aquilo que pode determinar a qualidade de vida podem tornar essa temática efetivamente orgânica quando se pretende aplicar a ética da modernidade para garantir a dignidade da vida humana.

Isso não significa que nas outras regiões do mundo – como na Europa e EUA, por exemplo – a Bioética principialista seja aceita pacificamente. Pelo contrário: em alguns países desenvolvidos e ricos, e mesmo em certos núcleos acadêmicos das nações que não apresentam essas mesmas qualidades (riqueza e tecnologia, notadamente), existem fortes resistências à utilização, no campo da saúde, dos paradigmas referenciais bioéticos, e se voltam preferencialmente à insuficiência dos fundamentos para conflitos relativos à biotecnologia e à recusa da politização da pauta bioética internacional. Kottow apud Garrafa (2005, p. 123) sobre isso entende que

¹⁸⁴ Sabe-se que questões envolvendo controvérsias bioéticas - que abarcam direitos conhecidos como "novos", decorrentes das "grandes transformações do mundo atual, no âmbito da economia, da política, da ciência e da história..." (OLIVEIRA JUNIOR, 2000, p. 97) - já chegaram aos tribunais brasileiros, culminando em processos constitucionais paradigmáticos e em audiências públicas relevantes no campo da transdisciplinaridade, mas, será que o Judiciário brasileiro, acostumados às teorias protetivas de direitos humanos de viés europeu e norte-americano (ou seja, de países desenvolvidos), entendem o significado real da vulneração dos direitos das coletividades envolvidas? Com certeza, ainda não, mas não se pode dizer que há cegueira em relação aos temas, no limiar das decisões da ADI 3510, da ADPF 54 e dos pareceres produzidos até o presente momento pela audiência pública da recente ADPF 442 [isso, sem contabilizar os inúmeros processos no tocante ao controle difuso de constitucionalidade, que culminaram na audiência pública convocada pelo então presidente do STF, Gilmar Mendes, em 2009, para discutir, entre vários atores, a judicialização da saúde no Brasil (GOMES et al, 2003)].

Duas são as razões básicas para essa resistência. Em primeiro lugar, o preciosismo acadêmico de alguns estudiosos da área que, utilizando a lógica formal e assépticas argumentações teóricas, tentam desqualificar o academicismo do debate sócio-político da bioética, afirmando que a temática política que inclui temas da saúde pública e coletiva, como a inclusão social e outros, está fora do escopo epistemológico da disciplina, constituindo na realidade outra área, que denominam “biopolítica”.

A biopolítica já foi referida no subcapítulo anterior como fundamento – com base filosófica em Foucault (1979) e Agamben (2002) - para a defesa do paradigma da vulneração. E é por esse motivo que se optou por defender uma bioética dos socialmente vulnerados no Brasil, utilizando-se, para tanto, referenciais teóricos de desconstrução, que se materializam por via de três modelos críticos. Tais teorias são conhecidas como: “Bioética de Proteção”; “Bioética de Intervenção” e “Bioética Sanitarista”.

A partir desses modelos, totalmente ancorados na ideia ativa do Estado em prol do “comum”, dos clamores da coletividade e de uma biopolítica positiva, é possível pensar em desconstruir a lógica individualista e principialista das práticas e regulamentação em torno da Bioética no Brasil. A fundamentação jurídica para tal possibilidade está ancorada na força normativa de um documento internacional que foi um “divisor de águas” para a ampliação do conceito de Bioética, afim de abarcar relativizar a aplicação dos princípios “*prima facie*” e focar na tutela dos socialmente vulnerados em ambientes vulnerados: a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)¹⁸⁵, firmada em 2005 no Brasil e marcada pela vitória do consenso entre especialistas de diferentes partes do mundo, no calor da divergência entre argumentos e posicionamentos de peso teórico e prático.

Sobre a “Bioética de Proteção”, Schramm (2008) aduz que, em sentido estrito, é uma vertente da Bioética, instrumentalizada por ferramentas teóricas e práticas que tem por objeto explicar, descrever e solucionar conflitos de interesses entre quem detém os meios capazes de realizar o direito à vida e quem não os tem. Prioriza, necessariamente, os vulnerados, que são exatamente os que não possuem tais meios, aliando a ideia de justiça social e equidade como formas de alcançar a

¹⁸⁵ Pela importância do documento, entendeu-se importante anexá-lo à presente tese, com objetivo simples de facilitar o acesso à informação contida nele. Consultar ANEXO A.

igualdade entre os participantes dos conflitos bioéticos. Por outro lado, em sentido amplo, a Bioética protecionista deve ser aplicada ao contexto da globalização no sentido de ingerência ambiental, para proteção de todos os seres vivos contra o sofrimento e a destruição prováveis, mas evitáveis.

Tal proposta expõe argumentos que transcendem a ética, identificando questões morais relacionados à vulneração do ser humano, os quais também estão sujeitos a prejuízos e privações reais e materiais, facilmente constatadas por meio de análise racional e imparcial. Essa vertente da Bioética é considerada contemporânea devido ao seu surgimento, que ocorreu em decorrência da aplicação da bioética tradicional voltada a resolução de conflitos em saúde pública na América Latina, local onde estão alocados problemas específicos, porém, que também reflete problemas semelhantes de toda a humanidade, a exemplo da ausência de inclusão social e degradação ambiental, que influenciam princípios basilares como a vida e qualidade de vida. (SCHARAMM, 2008).

Schramm (2008), ao defender a ideia da proteção como condição imperativa para que o indivíduo vulnerado saia desse estado de vulneração e alcance autonomia suficiente para se autodefender e garantir o mínimo possível em relação aos seus direitos sociais mais básicos, destaca que a Bioética de proteção não pode ser confundida com o "paternalismo" estatal.

Enquanto a proteção idealiza fornecer os instrumentos necessários para que os próprios sujeitos em situação de vulneração ampliem suas qualidades e capacidades e tornem-se autônomos, conseguindo exercer seu livre arbítrio com responsabilidade e consciência, o popular "paternalismo", típico do fictício Estado de Bem-Estar Social no Brasil¹⁸⁶ "pode, em nome do (suposto) bem-estar do outro, infantilizá-lo e sufocá-lo, impedindo sua capacitação para viver uma vida decente e livre, tornando-o, assim, sempre dependente das escolhas alheias." (SCHARAMM, 2008, p. 17). Em suas palavras:

Em suma, proteger significa dar as condições de vida que cada qual julgue necessárias para capacitá-lo na tomada de suas próprias decisões enquanto ser racional e razoável. Se não for assim, a Bioética da Proteção contraditaria um dos valores básicos das sociedades seculares e democráticas modernas, que é o direito ao exercício da autonomia pessoal e, em alguns casos, o dever de exercê-la, sendo, portanto, responsável por seus atos. (SCHARAMM,

¹⁸⁶ Verificar as Constituições do Brasil de 1934, 1946 e a atual, de 1988.

2008, p. 17).

É uma visão interessante para a desconstrução da ideia principialista, na medida em que pretende fortalecer a autonomia de indivíduos e grupos vulnerados por meio de ações estatais amparadas na proteção do conteúdo jurídico mais caro à proteção da vida (em sentido subjetivo), ou seja, que, de fato, tornem efetivados os direitos sociais mínimos ligados à dignidade das pessoas desprovidas de dignidade. Junges (2014, p. 63) se interessa pelos fundamentos da proteção - com o delineamento de especificidades necessárias à realidade brasileira – ao construir sua Bioética sanitaria. Em tom claramente crítico – e, por que não dizer, decolonial? – em defesa do coletivo e amparado na ideia do “comum”, considera que:

Os processos culturais da modernidade significaram um enfraquecimento dos laços comunitários e um esvaziamento da proteção que os indivíduos recebiam de seu grupo social de pertença, expondo-os a crescentes riscos sociais e tornando-os mais vulneráveis, porque independentes e entregues a si mesmos em sua autonomia.

Assim, firmando o tom crítico à mera aplicação cega da autonomia aos indivíduos em ambientes de vulneração¹⁸⁷, a Bioética sanitaria – nomeada desse modo com inspiração no movimento sanitaria brasileiro, responsável pelo aparecimento da preocupação com a saúde coletiva, que fez com que fosse constitucionalizado e regulamentado o Sistema Único de Saúde (SUS) – “quer refletir sobre as questões éticas do mundo da saúde a partir das políticas públicas.” (JUNGES, 2014, p. 13-14). Nesse sentido, a perspectiva sanitaria, ao trazer a preocupação com o coletivo para o âmbito da saúde, apresenta-se como diferencial ao apontar criticamente as falhas em responder às emergências de saúde e doença pelo clássico modelo biomédico que, nitidamente, não considera os determinantes sociais, culturais, econômicos e ambientais. Assim, a Bioética Sanitaria é digna de

¹⁸⁷ Cabe referir, oportunamente, que “Várias tentativas procuram apresentar uma bioética da saúde pública, mas devido ao paradigma predominante na bioética elas, muitas vezes, aplicam simplesmente os princípios e normas correspondentes às questões da saúde no coletivo. Outras propostas, como a bioética de proteção, assumem os direitos humanos como referências éticas na solução dos problemas, abrindo uma perspectiva muito mais adequada e consistente para pensar questões a partir do coletivo.” (JUNGES, 2014, p. 14).

ser elevada ao que há de mais interessante no panorama das contraposições ao princípalismo estadunidense.

A Bioética Sanitarista coloca em perspectiva a diferença entre os conflitos éticos e os desafios éticos. Conforme Junges (2014, p. 14):

Conflitos éticos surgem de dilemas que geralmente têm uma solução dicotômica entre duas opções que se opõem entre si. Eles surgem em situações clínicas analisadas pela casuística, que avalia custos e benefícios de uma e outra solução. Na saúde coletiva aparecem prementemente desafios éticos que são políticas e propostas sociais a construir no campo da saúde, para as quais existem diversos caminhos de realização que precisam ser continuamente avaliados e repropostos.

E quem são os titulares da aplicabilidade dessa Bioética sanitaria? Quem são os vulnerados, que precisam ter seus direitos mínimos concretizados na área da saúde pública? Partindo do princípio da preocupação com o “comum”, pode-se dizer que aqueles que se beneficiariam com a adoção desse modelo são os usuários e os trabalhadores da saúde, sujeitos das ações e processos em que estão envolvidos. (JUNGES, 2014). Mais do que a mera aplicação de princípios que destoam de seu estado real de vulneração e cumprimento de diretrizes e normas e procedimentos, tais atores precisam protagonizar as políticas públicas de saúde no Brasil. Junges (2014, p. 14-15) dá sentido à Bioética sanitaria por meio dos fundamentos da ética kantiana, argumentando que esta, originalmente buscava

[...] fazer que as pessoas pensem por si mesmas e não pelos outros, em outras palavras, tornar as pessoas autônomas e responsáveis por suas ações. Discutir ética é discutir o protagonismo dos sujeitos nas situações e processos em que suas vidas estão envolvidas, como os processos de saúde/doença. Um exemplo dessa perspectiva é a premissa fundamental da Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde de que a produção da saúde é sempre produção de subjetividade.

A partir disso, questiona-se: quando a perspectiva coletiva e social passa a ser pauta da Bioética, que, tradicionalmente, é marcada pela lógica da ética individualista, reduzida à relação médico-paciente? Junges (2014) responde, trazendo à memória os apontamentos globais das urgências sanitárias na promoção da saúde das populações pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização Pan-

americana de Saúde (OPS).

No Brasil, a saúde pública nasce com o enfoque na preocupação com o coletivo. Porém, se os programas de saúde pública construídos pelo Executivo brasileiro nos últimos trinta anos de (re)democratização forem interpretados autenticamente, perceber-se-á que eles partem do pressuposto de que os indivíduos possuem completo controle sobre seus comportamentos e, assim, agem com a autonomia necessária, desde que informados sobre os riscos e benefícios que envolvem as ações das quais são atores. Esse é o resultado de anos de construção e adaptação de regras acrílicas e principialistas no campo biojurídico. Para que essa perspectiva principialista seja superada é necessário que seja desconstruída levando em conta o paradigma da vulneração, com fundamento na visão descolonial dos direitos humanos. Junges (2014) cita Jonathan Mann e Gruskin/Tarantola para fundamentar sua Bioética Sanitarista, visto que tais teóricos recomendam que a ética da saúde pública seja pautada nos direitos humanos.

Tais correntes críticas da Bioética, apesar de não serem explícitas sobre a defesa de uma visão assumidamente decolonial dos direitos humanos em prol da melhoria da saúde¹⁸⁸, enfatizam os problemas sociais em países da metade sul. Portanto, certamente, não pautam seus argumentos na ótica universalista, de tradição colonial.

Mann (1997), ao apresentar seu estudo no Congresso Mundial de Bioética, no ano de 1996, em São Francisco, fundamenta sua preocupação com o problema da transmissão do vírus da AIDS em locais com constantes violações aos direitos humanos, tais como Somália, Iraque, Bósnia, Ruanda e Zaire. Gruskin, Mills & Tarantola (2007). Do mesmo modo, contextualizam a epidemia do HIV/AIDS aos locais onde indivíduos e populações sofrem violações constantes aos seus direitos mais básicos, o que repercute diretamente na saúde no bem-estar. Os últimos autores são categóricos ao afirmar que os profissionais de saúde têm um importante papel a desempenhar na redução e prevenção dessas violações, sendo responsáveis por assegurar que as políticas e práticas relacionadas à saúde promovam os direitos humanos (GRUSKIN, MILS & TARANTOLA, 2007).

¹⁸⁸ Mann et al (1994), ao defender a efetivação dos Direitos humanos como condição de possibilidade para a qualidade da saúde pública, ocupa boa parte de seu escrito realizado relato histórico das normas ocidentais, construídas no pós Segunda Guerra, a exemplo da Declaração Universal de Direitos humanos de 1948, que estandarizou um modelo de proteção universalista, adotado, em nome da paz entre os povos, por grande parte dos países do globo.

Mann (1999), nesse mesmo caminhar, propõe algumas justificativas para que se tente superar a inefetividade das políticas públicas de saúde, pontuando, entre elas: o problema da falta de identificação, no âmbito das comunidades, de fator social concreto determinante da saúde (ou falta dela) no ambiente; localmente, não se identifica o fator comum causador dos diferentes problemas de saúde; e, por último; não há consenso - provavelmente porque não há diálogo - em relação à direção para a transformação social necessária à mudança das condições sanitárias da comunidade.

Gruskin, Mils & Tarantola (2007), ao comentarem sobre a utilização das normas modeladas para instrumentalizar os direitos humanos pós 1948, dizem que, em um sentido estritamente legal, aplicar os direitos humanos à saúde significa usar tais mecanismos dentro do âmbito da saúde e do trabalho como forma de controle das ações do Estado, no sentido de exigir a prestação de contas e informações em favor do desenvolvimento de tais áreas. Igualmente, eles entendem que instrumentos legais podem servir como canais de reparação para indivíduos cujos direitos foram violados no contexto das omissões e intervenções no campo da saúde pública. Exemplificam com a positivação dos direitos humanos nas Constituições de locais como África do Sul e América Latina, que funcionam como fundamento de obtenção de medicamentos retrovirais pela via judicial, inclusive. E trazem o caso da Argentina, em que o êxito em pedido judicial desse gênero resultou na garantia de prestação de cuidados médicos e de saúde para 15.000 pessoas. Do outro lado do oceano, relatam que uma campanha na África do Sul usou os tribunais para obrigar o governo a fornecer programas em clínicas públicas para redução de transmissão do vírus da AIDS de mãe para filho.

Junges (2014), ao defender a atuação positiva do Estado em prol da concretização da saúde das coletividades, cita o sistema sanitário da Grã-Bretanha como exemplo de organização de política pública de saúde fundamentada nos Direitos humanos. Apesar da tradição liberal,

Trata-se de um país com longa experiência social e de um sistema público e universal de atendimento à saúde da população. Em razão dessa trajetória, existe experiência e saberes para lidar com os problemas éticos neste âmbito. O *Nuffield Council on Bioethics*, que exerce a função de conselho nacional de bioética naquele país, propõe

um modelo e um roteiro de equacionamento dos problemas éticos da saúde pública que podem oferecer interessantes indicativos práticos para construir uma bioética no coletivo. Para o documento, a saúde pública tem como foco o melhoramento da saúde das populações. Essa melhoria depende de medidas que não são em grande parte de cunho médico (alimentação, habitação, saneamento, ambientes saudáveis que se identificam com o amplo campo da vigilância), acontecendo num contexto complexo porque implicam relações entre o Estado, os indivíduos e as organizações que afetam as políticas públicas de saúde (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS 2007). (JUNGES, 2014, p. 26).

O documento do *Nuffield Council on Bioethics* (2007) conclui que é necessário um Estado interventivo no âmbito da saúde pública para superar as desigualdades e as iniquidades sanitárias, visando melhorar a saúde das populações. Em sua pesquisa, na área de “Fundamentos de Bioética e Saúde Pública”, Flor do Nascimento (2010) diz que entre os países centrais e os países periféricos existem aspectos de vida divergentes, o que, conseqüentemente, induz às diferenças nos graus de desenvolvimento, além de diferenças nas graduações valorativas das vidas. Esse processo que diferencia o valor de uma vida em detrimento de outra, aduzindo que uma é mais importante que outra, “seria uma variante da diferença colonial que fundaria aquilo que chamo de colonialidade da vida” (FLOR DO NASCIMENTO, 2010, p. 112).

Desse modo, essas diferenças de valores entre as vidas fundam-se em enfoques políticos e ontológicos, instituem uma hierarquia, além de motivações para a dominação e exploração, que são usados como justificativa para a promoção do desenvolvimento daquela vida considerada menos desenvolvida. O autor acima desafia o seu leitor, em uma das primeiras teses sobre o assunto na área da Saúde Pública no Brasil, a ser uma “nova voz para uma Bioética contra hegemônica”, que ele entende como sendo a *Bioética de Intervenção*¹⁸⁹ (FLOR DO NASCIMENTO,

¹⁸⁹ “A bioética de intervenção pretende legitimar, no campo de estudo das moralidades e da aplicação dos valores éticos, uma perspectiva ampla, que envolva os aspectos sociais da produção das doenças, contribuindo para a construção de uma bioética crítica que possa ser aplicada aos países periféricos e, especialmente, no Brasil. A bioética de intervenção preconiza como moralmente justificável, no campo público e coletivo, a priorização de políticas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas durante o maior espaço de tempo possível e que resulte nas melhores conseqüências (sic); e no campo privado e individual, a busca de soluções viáveis e práticas para os conflitos localmente identificados, levando em consideração o contexto em que ocorrem as contradições que os fomentam”

2010, p. 140).

Logo, o que se tem em vista é a desconstrução da Bioética de princípios a partir da constatação de que, em primeiro lugar, a esmagadora maioria da humanidade vive ao lado, e não por meio, de uma economia globalizante – e o Brasil está do lado mais vulnerável. Dessa maneira, não se mostra viável uma teoria universal que exclua condições de vulnerabilidade socioeconômica e um determinado espaço. Isso porque, enquanto a maior parte da humanidade, marginalizada, realizar sua existência na esfera da economia de subsistência - o que obviamente beneficia a reduzida minoria que vive na esfera restrita de uma economia internacionalizada – torna-se problemático falar de uma economia globalizante e, ainda, ilusório afirmar que existe uma economia globalizada capaz de proporcionar formas efetivas de proteção em nível igualmente global.

Em sendo assim, viável conceber, inclusive, que uma teoria universal que exclui elementos específicos de tamanha relevância, dia a dia, perde aplicabilidade quando se fala do espaço latino-americano. Isto porque os marginalizados, sendo vítimas de exclusão, questionam, cada vez mais ativamente, quer o direito da globalização capitalista de os excluir, quer a situação de injustiça que resulta da sua própria marginalização. Nesse sentido, cita-se Boaventura (2009, p. 154-155):

A ideologia da revolução socialista pode ter poucos adeptos, mas não se deve imaginar que os pobres do mundo permanecerão intimidados ou que aceitarão passivamente sua pobreza [...]. Um mundo de riqueza e pobreza, com diferenças assustadoras e crescentes entre os padrões de vida entre as nações mais ricas e as mais pobres, dificilmente será um lugar seguro ou estável (Hirst e Thompson, 1999:182).

Esse modelo interventivo se choca com o paradigma tradicional, liberal e principialista, cujo foco, a aplicação individual *pro forma* do princípio bioético da autonomia não consegue responder, visto que os fatores sociais, culturais, ambientais e econômicos, entre outros, afetam e determinam as decisões supostamente "autônomas" das pessoas.

Pelo viés da Bioética Intervencionista, Flor do Nascimento (2010, p. 119)

(GARRAFA; PORTO, 2005, p. 115). Tal corrente bioética será melhor trabalhada no último capítulo da tese.

propõe, na prática, incluir nos *checklists* dos CEP's e nas outras instâncias de discussões bioéticas, elementos que possibilitassem verificar se elementos de vulnerabilidade ligado com as classes sociais, relações raciais ou de gênero, de orientação sexual, de diferença etária, de localização geopolítica estão presentes ou se cuidados que evitem a ofensa a tais elementos de desigualdade foram tomados. Ele coloca que, além da pobreza como fator que vulnerabiliza, é preciso atentar, no lado Sul do hemisfério, para o fato de que a pobreza ainda tem cor, gênero e outros marcadores.

Junges (2017, p. 94), recentemente, dando continuidade às suas pesquisas no âmbito da Bioética sanitária e marcada pela crítica ao individualismo e reprodução do paradigma principialista norte americano, traz à tona essa mesma preocupação quando afirma categoricamente que:

Em situações de total assimetria e marginalização social, como é o caso do Brasil e dos países latino-americanos, não pode valer a perspectiva da isonomia e da igualdade de condições, deixando a concretização dos direitos e o acesso aos bens necessários a uma vida de qualidade à decisão autônoma dos cidadãos, como defende a mentalidade mediana dos cidadãos dos Estados Unidos, principalmente em tempos de Trump, demonstrada pela completa desconstrução dos pequenos avanços de acesso à saúde para populações carentes do assim chamado ObamaCare.

Junges (2017) pauta a necessidade de pensar criticamente o contexto usual da Bioética sedimentada no Brasil pelo viés biopolítico e fundamenta tal emergência na (falta de) efetivação dos direitos humanos, trazendo o paradigma da já citada Bioética de Proteção, de Schramm & Kottow (2005) como condição de possibilidade para interpretação e compreensão dos direitos dos vulnerados, já que tal modelo é, nitidamente, de desconstrução e baliza-se na ética do comum e não do individual.

Junges (1999) cita a complexidade do exercício da profissão da Medicina, notadamente sob o aspecto de seus problemas éticos. Para confirmar tal preocupação com a ética médica tradicional, anexa o famoso “juramento hipocrático”¹⁹⁰.

¹⁹⁰ Nas palavras do autor citado, interessante trazer exertos do juramento, para que se perceba que os aspectos conceituais da Bioética Principiológica tiveram muita influência dos conceitos éticos que permeiam a deontologia médica: “*Eu juro, por Apolo, médico, por Esculápio, Hígia e Panacea, e tomo por testemunhas todos os deuses e todas as deusas, cumprir, segundo meu poder e minha razão, a promessa que se segue: Estimar, tanto quanto a meu país, aquele que me ensinou esta arte; fazer vida comum e, se necessário for, com ele partilhar meus bens; ter seus filhos por meus próprios irmãos;*”

A história da pesquisa científica aliada à revolução biotecnológica frente a surgimento da Bioética trilham caminhos semelhantes, e por isso justifica-se a preocupação em referir a mesma aqui: o caminho percorrido ultrapassa a ética clínica e experimentação biomédica com seres humanos, ou seja, é marcado pela estigmatização e instrumentalização do ser individual (e mesmo em seu contexto ambiental) e causa incerteza no campo moral, o que, ocasiona a aparição das primeiras regulações internacionais no campo da ética em pesquisa, marcantes para a bioética.

A Bioética Sanitarista de Junges (2014) é justificada pela escolha de um caminho¹⁹¹ ideal para análise dos conflitos éticos em saúde pública. Tal escolha é ideológica e não prioriza o individual em detrimento do coletivo, tendo em conta que

O comunitarismo é uma réplica aos efeitos indesejáveis do liberalismo: individualismo não solidário, desapego afetivo, desvalorização dos laços interpessoais, perda da identidade cultural. Muitas dessas críticas foram aceitas pelo liberalismo. Segundo Walzer (1983), os comunitaristas apresentam dois principais argumentos contra o liberalismo: 1) ele consagra um modelo associal de sociedade, pois compreende a sociedade como um ajuntamento de indivíduos radicalmente isolados, egoístas racionais e divididos em direitos inalienáveis; 2) a teoria liberal desfigura a vida real, pois

ensinar-lhes esta arte, se eles tiverem necessidade de aprendê-la, sem remuneração e nem compromisso escrito; fazer participar dos preceitos, das lições e de todo o resto do ensino, meus filhos, os de meu mestre e os discípulos inscritos segundo os regulamentos da profissão, porém, só a estes. Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento, nunca para causar dano ou mal a alguém. A ninguém darei por prazer, nem remédio mortal nem um conselho que induza a perda. Do mesmo modo não darei a nenhuma mulher uma substância abortiva. Conservarei imaculada minha vida e minha arte. Não praticarei a talha, mesmo sobre um calculoso confirmado; deixarei essa operação aos práticos que disso cuidam. Em toda casa, aí entrarei para o bem dos doentes, mantendo-me longe de todo o dano voluntário e de toda a sedução, sobretudo dos prazeres do amor, com as mulheres ou com os homens livres ou escravizados. Àquilo que no exercício ou fora do exercício da profissão e no convívio da sociedade, eu tiver visto ou ouvido, que não seja preciso divulgar, eu conservarei inteiramente secreto. Se eu cumprir este juramento com fidelidade, que me seja dado gozar felizmente da vida e da minha profissão, honrado para sempre entre os homens; se eu dele me afastar ou infringir, o contrário aconteça.” (JUNGES, 1999, p. 13/ p. 271). O juramento hipocrático é uma linha ética indispensável aos médicos, eis que predispõe o uso benéfico dos conhecimentos médicos para a sociedade e para a classe médica em geral, e inspirou inúmeras normatizações relativas à área da saúde. Siqueira (2003), em contrapartida, coloca que o clássico paternalismo hipocrático foi superado e passou-se então a debater sobre os limites sensatos do exercício da autonomia pelos pacientes. Dessa forma, foi necessário realizar um redimensionamento principiológico para a efetivação do que é inerente não só à vida humana, mas a todo o ecossistema e à biosfera, sendo este redimensionamento concretizado através da bioética (RALA, 2004).

¹⁹¹ Esclarece Junges (2014, p. 22): "Existem diferentes caminhos de análise ética da saúde pública na linha do utilitarismo, do liberalismo, do comunitarismo, do realismo moral e da perspectiva feminista (EMMANUEL 1994; ROBERTS, REICH 2002). Alguns apontam para a necessidade de ter como base teórica a ética comunitarista, pois ela tem como referência não o indivíduo, mas as tradições culturais da comunidade. Para alguns autores ela forneceria o paradigma adequado para uma ética da saúde pública (STEINBOCK, 1999; WALZER, 1999; KUCZEWSKI, 1997; WALZER, 1983).

o mundo não é assim como pregam os liberais, indivíduos desvinculados de qualquer laço, literalmente sem compromisso. Quanto ao primeiro, o liberalismo seria um respaldo do fato sócio-cultural da mobilidade que caracteriza a sociedade moderna. Quanto ao segundo, não se pode esquecer que a tradição liberal utiliza o vocabulário dos direitos individuais como uma reação à opressão do social (SANDEL, 1998)." (JUNGES, 2014, p. 22).

Em virtude disso, Junges (2014, p. 27) problematiza o paradoxo da autonomia e da intervenção estatal no âmbito da saúde pública com o seguinte questionamento: "Como conjugar essa necessária intervenção do Estado com a autonomia das pessoas?". E responde, de imediato, com a hipótese proposta pelo *Nuffield Council on Bioethics*, qual seja, o "*stewardship model*", ou seja, um modelo de proteção e governança, como proposta para pensar eticamente as questões da saúde coletiva na Grã-Bretanha.

Como visto, tal modelo preconiza o dever do Estado de preocupar-se com as necessidades individuais e coletivas da população, colocando como dever do Estado prover as condições que permitam ao povo ser saudável e, particularmente, de tomar medidas para reduzir as desigualdades no âmbito da saúde. (NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, 2007, p. XVII). De acordo com Junges (2014), esse é um modelo que entra em sintonia com propostas de uma bioética de desconstrução, seguindo o mesmo caminho, embora com argumentos diferentes, daqueles preconizados pela Bioética de Proteção e pela Bioética Interventiva.

Percebe-se, portanto, que o problema da Bioética no Brasil está além da mera vulnerabilidade e da obediência dos princípios éticos seculares, se computados os problemas inerentes à região onde vive, na qual a população está acostumada com uma conjuntura de desigualdade o tempo todo. Assim, o próprio meio ambiente latino-americano influencia na condição humana inerente ao gozo da cidadania em sentido amplo no âmbito da saúde, incluída aí a pesquisa biomédica.

O cenário deste espaço certamente impõe que a preocupação da Bioética seja interpretada diferentemente e desconstrua o conceito de "vulnerabilidade" contido na norma¹⁹². Questões econômicas, culturais e sociais, entre outras, tipicamente frágeis na população brasileira beneficiada pelo sistema de saúde pública reduzem a

¹⁹² Lembrar que o conceito de vulnerabilidade contido na norma brasileira, que é referência entre as latino americanas no que se refere à proteção das pesquisas com seres humanos, é o da antiga Resolução CNS 196 (1996), II.15: Vulnerabilidade - refere-se a estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido.

aplicabilidade dos princípios bioéticos adaptados pelas resoluções do CNS, e, portanto, reduzem a autodeterminação desses seres, tornando o consentimento livre e esclarecido, por exemplo, por vezes, “mera utopia”. Afinal, o experimentado “deve não apenas concordar em participar do experimento, mas tomar essa atitude plenamente consciente dos fatos” (HOSSNE & VIEIRA, 1995, p. 58).

No Brasil, de modo geral, a falta de conhecimento e entendimento dos pacientes e profissionais - no âmbito geral, em hospitais públicos e privados que atendem pelo SUS e pesquisados - torna a taxa de risco de procedimentos e experimentações bem mais altas do que em países ricos, onde a pesquisa biomédica não costuma, atualmente, ocasionar dano¹⁹³.

A Bioética brasileira precisa estabelecer um paradigma comum para que se efetive a justiça para além do princípalismo norte americano. Um paradigma de respeito mínimo às carências ligadas à dignidade, da coletividade que depende do sistema de saúde, tendo em vista o traço da diferença no que tange à padrões econômicos, de educação e exclusão social e cultural, a depender da região onde vive.

Assim como a dificuldade de efetivação dos demais direitos humanos, o direito à obtenção do consentimento livre e esclarecido do pesquisado latino-americano vem, normalmente, acompanhado de dificuldades, como confusão, esquecimento, barreiras culturais, riscos, pressão psicológica em virtude da situação, além de outras formas de coerção, salientadas por Diniz & Guilhem (2005, p. 55-56). Vale destacar a anotação de Rueda (2002), quando coloca que, na América Latina, o consentimento livre e esclarecido dos pacientes latino-americanos é precário, em razão de as premissas básicas nas pesquisas não serem completadas e de que há alguns anos a presença dos CEP's era escassa nas instituições.

A simples assinatura do pesquisado no rodapé de um formulário ininteligível para ele não significa que consentiu em participar do experimento legitimamente. O consentimento livre e esclarecido não tem natureza legal, mas sim, ética. Para ser legítimo, “é preciso que o pesquisador explique toda a situação para essa pessoa, de forma simples, mas exata” (HOSSNE & VIEIRA, 1995, p. 57). Para que haja respeito aos direitos humanos dos vulnerados por parte dos outros países, antes, é preciso

¹⁹³ Nos grandes centros de pesquisa dos Estados Unidos não costuma ser perigoso participar de experimentos científicos, visto que a taxa de risco que pode ser atribuída à experimentação feita naquele país é extremamente baixa, de acordo com a Comissão de Estudos de Problemas Éticos em Pesquisa Médica, Biomédica e Comportamental, ligada ao Ministério da Saúde dos Estados Unidos (VIEIRA & HOSSNE, op. cit., p. 56).

que o Estado brasileiro reconstrua seus instrumentos de proteção e efetivação dos direitos sociais.

E, para isso, é inevitável que seja dada maior importância ao diálogo sobre o alcance e os limites da ciência e sobre o papel das políticas públicas voltadas à proteção dos atores que fazem parte do sistema de saúde pública no Brasil, bem como sobre o papel que exercem as instituições responsáveis pela pesquisa em saúde, para que o conhecimento seja construído com qualidade e de forma responsável. Junges (2014, p. 23) observa a relevância da ética comunitarista para a uma vertente sanitária da Bioética:

Nesse sentido, a meta do diálogo é a satisfação de interesses universalizáveis (racionalidade comunicativa), enquanto a meta de uma negociação é o pacto de interesses particulares (racionalidade instrumental). Essa perspectiva dialógica pautada pela racionalidade comunicativa poderia, por exemplo, orientar discussões dos conselhos municipais de saúde sobre a aplicação e a concretização das políticas públicas sanitárias numa comunidade determinada. Assim, pode-se partir de dois paradigmas éticos baseados no coletivo para construir uma bioética da saúde pública: a ética comunitarista e a ética do discurso.

Dessa forma, as três vertentes bioéticas aqui apresentadas como fundamentos teóricos para a defesa dos socialmente vulnerados encaixam-se totalmente na proposta da tese, que, ao defender como hipótese para a desconstrução da bioética de princípios no Brasil sob o viés da decolonialidade. Tanto a Bioética de Proteção, quanto os modelos Intervencionista e Sanitário, adotam a posição de defesa de uma ordem jurídica de ação, que inclui uma biopolítica exercida em prol do comum, colocando em segundo plano aqueles indivíduos e as populações que - mesmo que, por ventura, taxados pelas regras de cunho principialista como “em situação de vulnerabilidade” - possuem condições concretas de enfrentamento de seus problemas exercitando sua própria autonomia. Em um país como o Brasil, essa não é a condição da maioria, que, em geral, se limita a existência e não à cidadania em sua forma mais ampla, de gozo dos direitos mais básicos.

4.3 Desconstrução das Normativas Bioéticas e Biojurídicas a Partir da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

A Bioética, como raiz de um “novo direito” potencialmente em construção,

chegou ao ordenamento jurídico-administrativo brasileiro pela adaptação da matriz principiológica estadunidense, notadamente, nos anos noventa, pelas regulamentações deontológicas no campo da ética clínica e em pesquisa com seres humanos do CNS e do CFM. No entanto, a partir dos anos setenta, o “Poder” Executivo brasileiro procurou delinear políticas públicas na área da saúde, tendo em vista a preocupação com contenção de epidemias e preservação do ambiente.

Já, o Legislativo, por conta da necessidade de regulamentação de normas constitucionais pós 1988, tem seu período de destaque entre os anos noventa e dois mil, considerando a necessidade de organizar o sistema de saúde pública e as regras relativas à biossegurança e ambiente no país. Antes de 1988, quando o direito à saúde pública e ao meio ambiente não haviam sido constitucionalizados, sequer existia marco regulatório nacional para a ética clínica ou em pesquisa.

O Judiciário brasileiro encontrou-se com os conflitos de natureza bioética apenas em meados nos anos dois mil, quando a Corte Constitucional precisou julgar a constitucionalidade da recém promulgada Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005 - Lei de Biossegurança – pela via do sistema de controle concentrado. Depois disso, foram vários os *cases* julgados envolvendo problemas bioéticos, nos quais ficou evidente a colisão entre direitos fundamentais constitucionalizados, como, por exemplo, vida, liberdade, saúde e segurança, entre outros, interligados ao mandamento da dignidade da pessoa humana, considerado fundamento máximo do Estado Democrático de Direito e balizador do mínimo existencial.

Seguindo a tendência da proteção da dignidade dos indivíduos pelo viés do pós Segunda Guerra, agregaram-se ao ordenamento interno brasileiro uma série de normativas internacionais de direitos humanos de caráter bioético. Entre tantas, destaca-se, aqui, aquelas que delinearão o marco histórico da Bioética enquanto partes de um sistema de proteção universal e regional da pessoa como indivíduo livre e dotado de autonomia e dignidade: **Código de Nuremberg** (1947); **Declaração Universal dos Direitos Humanos** (1948); **Declaração de Helsinki** (1964 e atualizações); **Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos** (1966) e **Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais** (1966), **Pacto de São José da Costa Rica ou Convenção Americana sobre Direitos Humanos**

(1969), entre outras¹⁹⁴. A maior parte dos dispositivos dessas normativas internalizadas pelo Brasil ao seu sistema jurídico são ligadas à vida e à saúde e, implícita ou explicitamente, carregam a influência principialista.

Nesse passo, o Estado, na maioria dos países ocidentalizados (e explorados pela colonização europeia), é peça fundamental para efetivação de uma biopolítica séria e crítica. Se apresenta como constitucionalmente responsável por gerir a vida e a saúde¹⁹⁵, autorizando ou não as pesquisas, tutelando a vigilância sanitária e epidemiológica - diretamente ou por meio de concessões - e lidando com fatores que aparecem como determinantes sociais da saúde e da doença (GARRAFA & CORDÓN, 2009).

A fim de resgatar historicamente o surgimento das normativas bioéticas, chama-se a atenção para a regulamentação internacional a respeito das pesquisas com seres humanos, remontando-se ao período anterior à “Declaração de *Helsinki*”, momento em que não havia muitos debates a respeito de dilemas éticos,

¹⁹⁴ Mesmo que não sejam tratadas aqui, valem ser citadas outras normas ligadas à Bioética e direitos humanos que foram aceitas e internalizadas pelo sistema jurídico brasileiro: Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos – UNESCO (1997); Good Clinical Practice OMS (1995); Boas Práticas Clínicas - Resolução Mercado Comum - MERCOSUL (1996); Boas Práticas Clínicas - Conselho da Europa (2001); Diretiva para Ensaio Clínicos com Medicamentos – França (2003); Boas Práticas Clínicas - Documento das Américas - América Latina (2005); Código dos Direitos de Saúde das Comunidades – (1986); Princípios de Ética Médica relevantes para a Proteção de Prisioneiros contra Tortura – ONU(1983); Declaração de Inuyama - Mapeamento do Genoma Humano, Rastreamento Genético e Terapia Gênica – CIOMS (1990); Proteção das informações Genéticas - Human Genetics Commission (2000); Diretrizes Internacionais para a Avaliação Ética de Estudos Epidemiológicos – CIOMS (1991); Diretrizes Éticas Internacionais para Estudos Epidemiológicos – CIOMS (2008); Diretrizes Internacionais para Pesquisa em Seres Humanos – CIOMS (1993; 2002); Belmont Report – EEUU (1978); Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética - Manzanillo II (1998); Declaração da Academia Pontifícia para a Vida sobre a produção e uso de células-tronco – Vaticano (2001); Declaração Universal dos Direitos dos Animais – UNESCO (1978); Princípios Internacionais para a Pesquisa Biomédica envolvendo Animais – (1985); Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina - ETS 164 - Conselho da Europa (1997); Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina (clonagem) - Adendo ETS 168 - Conselho da Europa (1998); Convenção para os Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais Conselho da Europa (1998); Declaração de Durban sobre AIDS (2000); Declaração de Gijón sobre Bioética (2000); Declaração de Madrid sobre Eutanásia – WMA (1987); Declaração de Marbella sobre Suicídio Medicamente Assistido – WMA (1992); Declaração de Veneza sobre Doença Terminal – WMA (1983); Declaração de Tóquio – Diretrizes Médicas relativas a Tortura, e outros tratamentos ou punições cruéis ou degradantes relacionados à detenção ou imprisonment AMM (1975); Convenção Contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes – ONU (1984); Declaração de Hamburgo sobre Apoio para Médicos se recusarem a participar ou tolerar, o uso da tortura ou outras formas de Tratamentos Cruéis, Desumanos ou Degradantes – AMM (1997); Declaração de Santo Domingo sobre Bioética e Direitos Humanos - 2007.

¹⁹⁵ Ver, na CFBR/88, o Título VII, sobre a Ordem Social, especialmente, nos dispositivos 194 a 200, que tratam, especificamente, da Seguridade Social, dando-se, ainda, atenção notória ao artigo 196, que expõe: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (BRASIL, 1988).

principalmente em relação aos países subdesenvolvidos. (CAPONI, 2004). De acordo com Caponi (2004) a desigualdade social existente acabou por permitir que pesquisadores (ingleses e franceses), ao encontrarem novas doenças nas populações pobres de ultramar, realizassem suas pesquisas nesses territórios, “[...] sem grandes cuidados, seguindo o argumento utilitarista do benefício futuro que as pesquisas representariam para melhorar o vigor e a saúde das populações”. (CAPONI, 2004, p. 454-455).

Nesse contexto, percebe-se que essas populações não possuíam noção de sua “condição humana”, pois participavam de experimentos que poderiam, até mesmo, ceifar suas vidas¹⁹⁶. Ou seja, cumpre destacar que esses pesquisadores deixaram claro qual era a realidade desses estudos, ignorando preceitos éticos, transparecendo o hiato gigantesco existente entre as populações pobres e as populações das nações desenvolvidas. Essa conduta foi adotada pelos cientistas/médicos para com os prisioneiros durante as guerras mundiais, conforme já explicitado anteriormente na tese. Tal comportamento (não)ético em torno do cuidado com a vida e a saúde dos seres humanos gerou um dos julgamentos mais famosos da história, resultando em pactos universalmente aceitos pelos povos a fim de modificar as regras de conduta biomédica, tanto em relação à ética clínica quanto em pesquisa. Essas normas são conhecidas e “aplicadas”¹⁹⁷ pela comunidade científica do campo da saúde, por terem sido internalizadas no ambiente mundial e brasileiro, e, seus princípios representam, em regra, conquistas democráticas ocidentais, no sentido da proteção dos seres humanos que participam de pesquisas clínicas, a fim de não serem objetificados e tratados como meios para a obtenção de resultados, mas como fins em si mesmos (KANT, 2007), posto que dotados de dignidade¹⁹⁸.

¹⁹⁶ Posteriormente a divulgação dessa pesquisa, foi publicada pela revista *The Lancet*, uma declaração escrita por bioeticistas americanos, os quais legitimaram “o ‘duplo standard’ e o ‘relativismo ético’”, além de criticar o “universalismo que é considerado inaplicável, indiferente à realidade dos países do Sul, além de suscetível de retardar gravemente o progresso das pesquisas contra patologias em expansão (Amann, 2001)”. (CAPONI, 2004, p. 454-455).

¹⁹⁷ Obviamente, como toda a lei, no sentido positivado, a eficácia social é relativa. Refere Beecher (1966, p. 1354), em publicação bastante reproduzida na Academia, denominada originalmente de “*Ethics and Clinical Research*” que, ao menos 50 (cinquenta) pesquisas científicas já publicadas não seguiram os princípios éticos exigidos pelas normatizações existentes. Tal estudo foi importante para que, no ambiente estadunidense, o “consentimento informado” fosse adotado como paradigma, balizado pelo princípio da autonomia, que já aparecia nas normas referentes às pesquisas clínicas internacionais. O citado caso *Tuskegee* foi a principal prova, nesse sentido, embora, vários outros tenham sido citados.

¹⁹⁸ Pela ótica kantiana, no reino dos fins, tudo tem “ou um preço ou uma dignidade” (KANT, 2007, p. 47), todavia, quando uma coisa não permite equivalente, ela tem dignidade. A dignidade humana

Foi por esse motivo que surgiu o primeiro documento internacional¹⁹⁹ sobre Bioética, o qual visava instituir as normas éticas em pesquisas envolvendo seres humanos, o “Código de *Nuremberg*”, de 1947. Tal normativa foi resultado do julgamento de crimes cometidos contra a humanidade pelo regime nazista e primeira manifestação, no âmbito da regulamentação interestatal, de fato, da Bioética como movimento transformador das ciências médicas. O documento foi elaborado em resposta aos crimes cometidos pelas equipes médicas da Alemanha nazista e julgadas por um tribunal de exceção, em âmbito internacional, conhecido como “Tribunal de Guerra” ou “Tribunal Militar Internacional”²⁰⁰, na cidade de Nuremberg, Alemanha, entre 20 de novembro de 1945 e 1º de outubro de 1946. Posteriormente, objetivando o alcance da paz e o respeito entre as nações, foi cunhada a “Declaração Universal dos Direitos Humanos”, elaborada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 1948²⁰¹.

repousa sobre a autonomia e necessita ser atribuída a todos agentes morais, dotados, portanto, de razão prática.

¹⁹⁹ No campo da proteção internacional dos direitos humanos os Estados contraem obrigações internacionais no exercício pleno de sua soberania. Esta, em sua acepção absoluta, mostra-se inadequada ao plano das relações internacionais. Dificilmente se poderia hoje sustentar que a proteção dos direitos humanos, em especial no que diz respeito à Bioética nas experimentações com pessoas, recairia sob o chamado domínio reservado dos Estados. Tampouco se poderia invocar a soberania como elemento da interpretação de tratados. As convenções relativas à proteção internacional dos direitos humanos não hão de ser interpretadas relativamente à luz de concessões recíprocas, como nos tratados clássicos, dado que visam não estabelecer um equilíbrio de interesses entre os Estados, mas sim proteger direitos fundamentais do ser humano. (TRINDADE, 1991).

²⁰⁰ Há muita informação sobre o assunto, principalmente porque marcou a afirmação histórica dos Direitos humanos em âmbito mundial. Para a tese, é interessante trazer o fato de que o primeiro dos 12 (doze) julgamentos foi o travado contra os médicos que atuaram na Alemanha hitleriana - Estados Unidos vs. Karl Brandt, et al. – tendo sido acusados dos seguintes delitos: Conspiração para cometer crimes de guerra e crimes contra a humanidade, sendo os primeiros os famosos experimentos médicos em prisioneiros e participação de mortes em campos de concentração e, ainda, por participarem como membros da dita organização criminoso, a SS (*Schutzstaffel*). Interessante lembrar que o personagem mais icônico, citado no subcapítulo anterior, Josef Mengele, não foi julgado, pois fugiu para a América Latina, tendo vivido na Argentina em 1949, andado clandestinamente no Brasil, Paraguai e Uruguai e falecido em 1979, no litoral de São Paulo, no Brasil (GUEZ, 2017). Para ilustrar e conhecer mais sobre os julgamentos de Nuremberg, recomenda-se assistir à película estadunidense denominada, em português, de “O Julgamento de Nuremberg”, dirigido por Stanley Kramer em 1961 (IMBD, [s.d.]).

²⁰¹ Não exatamente sobre critérios éticos relacionados aos experimentos com seres humanos, mas tratando da dignidade humana de modo geral, em 10 de dezembro de 1948 foi aprovada, pela Resolução nº 217 A (III) da Assembleia Geral, por 48 votos a zero e oito abstenções, a Declaração Universal dos Direitos do Homem, símbolo e fonte de inspiração das normas protetivas da dignidade humana internacionalmente. Tal declaração compreende um conjunto de direitos e facultades sem as quais um ser humano não pode desenvolver sua personalidade física, moral e intelectual. Sua característica principal é a universalidade, pois é aplicável a todas às pessoas, de todos os países, raças, religiões e sexos, seja qual for o regime político dos territórios nos quais incide (PIOVESAN, 2002). A partir desta declaração e com base nos princípios que ela contém já foram assinados muitos pactos, tratados e convenções tratando de problemas e situações particulares relacionados com os direitos humanos, além de ser a dita declaração inspiração para as normas que tratam sobre pesquisas com seres humanos.

A revisão do Código de *Nuremberg*, adotada na 18ª da Assembleia Médica Mundial, em *Helsinki*, Finlândia, em 1964, pela da Associação Médica Mundial (AMM) e revisada nove vezes, sendo a última revisão, em outubro de 2013, durante a Assembleia Geral da AMM em Fortaleza, no Brasil, pela Assembleia Geral da Associação Médica Mundial. É um documento de referência internacional atualizado nove vezes (Japão – 1975; Itália – 1983; Hong Kong – 1989; África do Sul – 1996; Escócia – 2000²⁰²; EUA – 2002; Japão – 2004; Coréia – 2008 e Brasil - 2013) que estabeleceu diretrizes para as pesquisas médicas de modo a preservar a integridade física e moral dos voluntários. A Declaração de *Helsinki* pode ser considerada patrimônio da humanidade no contexto das pesquisas biomédicas e comportamentais, mesmo que tenha sido, inicialmente, elaborada apenas para servir como embasamento no processo de condução de pesquisas clínicas na área médica (DINIZ & GUILHEM, 2005, p. 14).

Em 1966, foram firmados pela Organização das Nações Unidas (ONU), o “Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos” e o “Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais”. *A posteriori*, no âmbito microbioético, no sentido de demarcar a principiologia básica aplicável às experimentações com seres humanos, surgiu o “Relatório *Belmont*”, que resulta das deliberações da Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais (1974 - 1978) e da Comissão Consultiva Nacional de Bioética (1995 – 1996). Em 1993, vieram as “Diretrizes Éticas Internacionais sobre Pesquisa Biomédica Envolvendo Seres Humanos”, elaboradas pelo *Council for International Organizations of Medical Sciences* (CIOMS), em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS), Genebra. Já, recentemente, em 2005, no âmbito do Conselho da Europa, foi aprovado o “Protocolo Adicional à Convenção sobre Biomedicina e Direitos humanos relativo à Pesquisa Biomédica”. Todas essas normas bioético-jurídicas internacionais consideram como paradigma a principiologia quadripartite de Tom Beauchamp e James Childress.

Talvez em questões que envolvam a liberdade da mulher, o princípio da

²⁰² Vale salientar que na revisão de 2000, apesar de reiterados os princípios consagrados nas assembleias anteriores, uma das principais questões debatidas foi a necessidade de medidas efetivas para a proteção de populações de países pobres, como os povos da América Latina, por exemplo. Isso porque, frequentemente, são essas populações as escolhidas para pesquisas científicas, em especial na área de novos fármacos, por conta dos custos mais baixos, sem que, no entanto, tenham qualquer benefício quando a pesquisa termina.

autonomia seja mais visível. Nesse caso, a tendência principialista é latente e histórica em se tratando de normativas bioético-jurídicas. Nesse passo, salientam-se as “Diretrizes Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos”, redigida pelo Conselho para Organizações Internacionais (CIOMS) em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1982, e revisada pela última vez em 1993, a qual cita o termo “autonomia” seis vezes em seu texto, além de explicitar, logo no preâmbulo que

Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado.

Claramente, é uma regulação principialista em termos de linhas da Bioética. A partir de 1988, o panorama bionormativo – em caráter nacional e internacional – amplia-se consideravelmente. São inúmeras as normas ligadas à regulação da Bioética nas mais diversas áreas, destacando-se, para o panorama da desconstrução principiológica e individualista, aquelas que se preocuparam em entoar o “hino” das coletividades vulneradas, a exemplo das voltadas para as temáticas de direitos humanos de povos “em desenvolvimento”, como os localizados na América Latina e África. Aliás, dois eventos marcaram o início da mudança paradigmática da Bioética no sentido de estarem ligadas aos fundamentos da decolonialidade: o IV Congresso Mundial de Bioética, em 1998 (Tóquio, Japão) que tratou do tema “Bioética Global” e o VI Congresso Mundial de Bioética, em 2002 (Brasília, Brasil), que trabalhou o tema “Bioética, Poder e Injustiça”²⁰³. Antes disso, pouco se falava em uma bioética para todos, notadamente, para os vulnerados de países periféricos.

Nesse sentido mais amplo, tem-se a “Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos”, tendo sido esta adotada pela UNESCO em sua 29ª sessão, em 1997, e proclama, pela primeira vez, a necessidade de proteger o genoma humano - particularmente para o bem das gerações futuras, na sintonia do artigo 225 da CRFB de 1988 - e, ao mesmo tempo, proteger os direitos e a dignidade dos seres humanos, a liberdade da pesquisa e a necessidade da solidariedade, tendo em vista os rápidos

²⁰³ Esse último, já citado anteriormente.

progressos da ciência e da técnica. Ademais, os Ministros e Altas Autoridades de Ciência e Tecnologia da América do Sul, reunidos no Rio de Janeiro no dia 4 de dezembro de 2003, assinaram a “Declaração do Rio de Janeiro sobre Ética em Ciência e Tecnologia”, a qual reflete sobre os limites que a ética estabelece à elaboração e ao emprego do conhecimento científico.

No âmbito do Direito Comunitário ou Direito da União e da Integração, há, ainda, que se considerar a “Carta de Direitos Fundamentais da União Europeia” que, destoando da principiologia tradicional estadunidense, traz, logo no seu preâmbulo, no (des)compasso do universalismo no âmbito dos direitos humanos, o “respeito pela diversidade das culturas e das tradições dos povos da Europa, bem como da identidade nacional dos Estados-Membros”, assim como a “proteção dos direitos fundamentais, à luz da evolução da sociedade, do progresso social e da evolução científica e tecnológica” explicitando em seus artigos 21 e 22, respectivamente, a não discriminação e a diversidade cultural, religiosa e linguística. (JORNAL OFICIAL DAS COMUNIDADES EUROPEIAS, 2000).

Além dessas regulações, existem ainda, no campo da Bioética, tratados e convenções internacionais que, mesmo que não seja explicitamente, consagram os princípios bioéticos de origem estadunidense. Na América Latina pode ser citado como de maior expressão no que diz respeito aos direitos humanos e, conseqüentemente, à dignidade, a “Convenção Americana sobre Direitos Humanos”, também conhecida como “Pacto de São José de Costa Rica”. Tal convenção foi subscrita em 22 de novembro de 1969 e aprovada pelo Congresso Nacional do Brasil em 26 de maio de 1992 (Decreto Legislativo nº 27), tendo o governo brasileiro determinado sua integral observância em 6 de novembro seguinte (Decreto Legislativo nº 678). Esse documento prescreve que toda pessoa tem o direito de que sua vida seja respeitada desde o momento da concepção e, atualmente, no Brasil, tem força jurídica suprallegal.

No âmbito do Mercado Comum do Sul (MERCOSUL), apenas para fins de ressaltar a distância ainda existente entre o Direito da Integração e o Direito da União em questões bioéticas, há a Resolução 129 (1996)²⁰⁴ do Grupo Mercado Comum

²⁰⁴ Previsão feita pelo Tratado de Assunção, pelo Protocolo de Ouro Preto, pela Resolução 91/93 do Grupo Mercado Comum (GMC) e pela Recomendação N°49/96 do SGT N°3, Regulamentos Técnicos. O artigo 3º desta Resolução prevê que os organismos competentes dos Estados-Partes encarregados de implementá-la serão Argentina, com o órgão ANMAT (Administração Nacional de Medicamentos, e Tecnologia médica), Brasil (Secretaria de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde), Paraguai

(GMC), que consiste em um regulamento técnico e estritamente amparado na principiologia tradicional estadunidense, sobre a verificação de boas práticas de pesquisa clínica nos Estados-Partes. Para ter uma ideia, essa norma mercosulina refere por seis vezes a expressão “consentimento”. De todo o modo, mesmo que, obedecendo à hegemonia estadunidense habitual na regulação bioética, considera-se que tal norma foi um importante passo na busca pela integração das legislações dos países que compõe essa organização intergovernamental, em matéria de Bioética, o que demonstra um interesse em salvaguardar a dignidade humana das pessoas sujeitas a estudos de farmacologia clínica, mesmo que prezando pelo interesse individual e não pelo coletivo.

De caráter programático e com tendências um pouco menos estadunidenses e mais focadas no ambiente e menos no indivíduo, hodiernamente, firmou-se a “Declaração Bioética de Gijón”, emoldurada pelo Comitê Científico da Sociedade Internacional de Bioética (SIBI) no I Congresso Mundial de Bioética, em 2000 na Espanha. Após isso, lançou-se a paradigmática²⁰⁵ “Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos”, feita em 19 de outubro de 2005, na 33ª Conferência Geral da UNESCO, em Paris, depois de mais de dois anos de intensas discussões e produção de consecutivas versões.

Por outro lado, denotando uma drástica mudança de paradigmas na regulação bioética internacional, destaca-se, em 2005, a aprovação da “Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos” pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO). Escolhida como simbólica pelo caráter crítico e de preocupação com a efetivação dos direitos humanos como fator fundamental para o gozo da dignidade mínima que se deseja para lidar com os conflitos presentes na vida humana, a DUBDH, aprovada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), no Brasil, em 2005²⁰⁶, é o marco da desconstrução das normas biojurídicas aplicáveis ao ambiente

(Direção de Vigilância Sanitária do Ministério de Saúde Pública e Bem Estar Social) e Uruguai (Ministério da Saúde Pública).

²⁰⁵ Marcante, pois, pela primeira vez, os Estados-membros de uma organização internacional consagraram a bioética entre os direitos humanos internacionais e reconheceram a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da bioética.

²⁰⁶ Importante referir que, embora paradigmático no panorama da desconstrução biojurídica, assim como a Declaração Universal dos Direitos humanos e outros documentos internacionais de contexto apelativo para a Bioética e os Direitos humanos, a DUBDH em relação à sua natureza jurídica, não possui caráter vinculante ou cogente, se usada isoladamente. Em sua versão original, em 2005, é estruturada por 28 dispositivos de caráter principiológico – aberto – que, na contramão de documentos

em análise na presente tese.

Foram traçados nesta declaração da UNESCO (2005) os chamados “princípios-instrumentos” que destoam da principiologia bioética tradicional e se aproximam, mais do que nas normas anteriores, da ideia da decolonialidade em direitos humanos. Ilustrando essa afirmação, citam-se, abaixo, os macro princípios explícitos na declaração que caracterizam isso (UNESCO, 2005):

- o artigo 11, que traz a “Não-Discriminação e Não-Estigmatização”;
- o artigo 12, que, introduz o “Respeito pela Diversidade Cultural e pelo Pluralismo”;
- o artigo 13, que trata da “Solidariedade e Cooperação”;
- o artigo 14, voltado para a “Responsabilidade Social e Saúde”;
- o artigo 16, que postula a “Proteção das Gerações Futuras” e;
- o artigo 17, que trata da “Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade”.

Nesse viés, o artigo 26 faz previsão expressa de que tal declaração deve ser “[...] considerada em sua totalidade e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados” (UNESCO, 2005, p.11). Enquanto isso, o aspecto desconstrutivista é evidenciado no artigo 27, que expõe a necessidade de contextualização de cada princípio às circunstâncias pertinentes, bem como de que essa nova principiologia deve ser interpretada conforme a normatização nacional e internacional sobre direitos humanos (UNESCO, 2005).

A DUBDH é um modelo de normatização para tutelar os direitos dos vulnerados, justamente pelo caráter democrático, inovador e contestador na qual foi constituída. Nas vertentes “sociais”²⁰⁷ da Bioética, especialmente no ambiente brasileiro e latino-americano, percebe-se que tal normativa é uma consequência, mesmo que implícita, da decolonialidade.

É uma declaração significativa como símbolo de uma mudança de parâmetros na bioética dos países caracterizados por elementos de vulneração que não atingem, frequentemente, o ambiente do nascedouro da Bioética. Tanto é que, inúmeras vezes, é apontada pelos referenciais teóricos dos movimentos que defendem os vieses

anteriores, tímidos em relação à integração da Bioética aos Direitos humanos no contexto sociocultural, não exclui os valores éticos relacionados ao desenvolvimento técnico-científico, mas sim, agrega o compromisso para com a efetivação dos direitos dos vulnerados. A declaração possui, pormenorizadamente, 2 artigos genéricos, 17 dispositivos principiológicos ligados à pessoa humana, agregando a dimensão clássica individualista à social e transindividual; 4 artigos sobre a aplicabilidade dos princípios; 4 artigos explicitando como promover a declaração e 3 trazendo disposições finais.

²⁰⁷ Conforme já referido, o estudo limitou-se à Bioética de Proteção, Bioética de Intervenção e Bioética Sanitarista.

protecionistas, intervencionistas e sanitaristas da Bioética.

Garrafa (2005) esclarece que, quanto à saúde pública e destinação de recursos, o advento da declaração deixou evidente o compromisso das nações envolvidas quanto aos tópicos sociais. Dignidade humana, direitos humanos, igualdade, respeito à diversidade cultural, pluralismo, proteção do meio ambiente, entre outros que vem a influenciar diretamente a questão social, visto que interferem no acesso a saúde pública de qualidade, principalmente a populações socialmente desfavorecidas, ampliando-se, portanto, o alcance da tradicional bioética. Ou seja, vê-se que, apesar de ainda ser uma normativa influenciada na principiologia clássica bioeticista - que não deixa de ser citada no documento²⁰⁸- há uma transparente mudança de prioridades pela comunidade bioética internacional. Comprova-se tal “salto” no modelo bioético quando se analisam os objetivos da norma de “*soft law*”²⁰⁹:

Os objetivos desta Declaração são: (i) prover uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de sua legislação, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética; (ii) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas; (iii) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de forma consistente com a legislação internacional de direitos humanos; (iv) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos científicos e tecnológicos, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que tais pesquisas e desenvolvimentos ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais; (v) promover o diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas entre todos os interessados e na sociedade como um todo; (vi) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, assim como a maior difusão possível e o rápido compartilhamento de conhecimento relativo a tais desenvolvimentos e a participação nos benefícios, com particular

²⁰⁸ Além de serem retomados diversos documentos tradicionais de proteção individualista, historicamente famosos na bioética Principlista, os quatro princípios estadunidenses são reafirmados e expressos na declaração em alguns dispositivos: beneficência e não maleficência (artigo 4), autonomia (artigo 5), agregada ao consentimento (artigo 6) e justiça (artigo 10). (UNESCO, 2005).

²⁰⁹ Fruto da necessidade de “andar” de acordo com os novos tempos que o pós Segunda Guerra Mundial impôs às regras de conduta mundiais, o fenômeno da *soft law* (“Direito Flexível”, em tradução genérica) foi explorado por Baxter (1980) como fonte material de Direito internacional para além das fontes estatutárias (formais), tais como os tratados, os costumes, os princípios gerais do Direito, a jurisprudência, a doutrina e a equidade, taxadas no artigo 38 do Estatuto da Corte Internacional de Justiça (CIJ). Trata-se de um conceito em constante construção, que foi introduzido pela doutrina norte americana e tem ganhado cada vez mais espaço, por trabalhar com a relatividade e a necessidade na esfera dos acordos que precisam ser feitos, notadamente, no âmbito internacional. Nasser (2005) interpreta a relevância da *soft law* aliada à mudança das maneiras de produção do Direito Internacional, isto é, na instrumentalização de elementos que, embora não cogentes, acabam por possibilitar, em algum grau, juridicidade. Se tais instrumentos de controle social estão abundantes na esfera da regulação ambiental, certamente, caracterizam a regulação bioética, atualmente.

atenção às necessidades de países em desenvolvimento; (vii) salvaguardar e promover os interesses das gerações presentes e futuras; e (viii) ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade. (UNESCO, 2005, p. 3).

Junges (2017, p. 107) ressalta a importância do documento, quando defende a Bioética de proteção como promotora do movimento de resistência dos países que, como o Brasil, defenderam, no momento dos debates para a construção da norma, a lógica da necessidade da inclusão da biopolítica do comum:

O modelo de bioética crítica tem os direitos humanos e a defesa da dignidade humana como referências éticas para avaliar situações conflitivas em que está implicada a vida. Essa perspectiva foi corroborada pela Declaração Universal de Bioética e Direitos humanos, emanada pela Unesco em 2005, depois de longas discussões e acordos entre as partes (UNESCO, 2005). A comissão que preparou o esboço da declaração que chegou ao plenário estava dividida entre o grupo que queria acentuar o paradigma da autonomia, centrado nos direitos individuais e focado nos usos das biotecnologias, que congregava os países ricos, capitaneados pelos Estados Unidos, e o grupo contrário, liderado por Brasil e Índia, que defendia o paradigma da vulnerabilidade, insistindo na inclusão de direitos sociais coletivos de proteção dos grupos e das populações vulneradas e de acesso aos bens necessários à saúde e à uma vida digna. Os embates demonstraram que existem dois paradigmas de bioética, um fundado na autonomia do indivíduo, defendendo para cada um a possibilidade de escolha; e o outro baseado em políticas comuns do coletivo para proteger indivíduos e grupos que padecem situações de vulneração humana e social. Esses dois paradigmas de compreensão dos direitos humanos estão presentes na Declaração, que é fruto de um consenso.

Não é recente a preocupação do autor acima citado a respeito da necessidade da mudança de paradigmas na bioética para países que enfrentam as mazelas deixadas pela falta de eficácia social dos direitos sociais ligados à saúde coletiva, tais como o Brasil. Já em obra sobre a Bioética sanitária, Junges (2014) chama as propostas latino americanas para uma bioética da saúde coletiva com base nos direitos humanos para fundamentar sua visão, concluindo que a DUBDH ilustra tal perspectiva integradora das dimensões sociais, econômicas, culturais e ambientais da saúde. Ao afirmar que “[...] a saúde é um direito indispensável ao exercício dos outros direitos humanos, pois gozar do mais nível de saúde é condição para o gozo de uma vida digna.” (JUNGES, 2014, p. 34) faz referência ao artigo 14 da Declaração, que trata da “Responsabilidade social e saúde”. O dispositivo expõe, literalmente, os

seguintes pontos:

- a) A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é objetivo central dos governos, partilhado por todos os setores da sociedade.
- b) Considerando que usufruir o mais alto padrão de saúde atingível é um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve ampliar: (i) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, incluindo especialmente aqueles para a saúde de mulheres e crianças, uma vez que a saúde é essencial à vida em si e deve ser considerada como um bem social e humano; (ii) o acesso a nutrição adequada e água de boa qualidade; (iii) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente; (iv) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos por qualquer que seja o motivo; e (v) a redução da pobreza e do analfabetismo. (UNESCO, 2005, p. 8).

Para Junges (2014, p. 35), o sentido inclusivo e relacionado à lógica do comum transparece nesse trecho “corroborando a compreensão das declarações e convenções anteriores sobre direitos humanos.”. E, complementa, dizendo que tal documento biojurídico, apesar dos contraditórios interesses que envolviam os países que o estavam homologando²¹⁰, conseguiu êxito ao quebrar a lógica principialista, visto que as delegações dos países latino americanos, capitaneados pelo Brasil, além da África, Índia e Síria, conseguiram projetar o enfoque sanitário, ampliando a proteção individual para agregar a preocupação com o social e transindividual.

Garrafa (2005) também é um duro crítico das normas biojurídicas de caráter eminentemente individualistas para o “fazer” bioético em ambientes como o Brasil. Dois estudos do autor, em coautoria com Dora Porto, merecem referência, para fundamentar a necessidade de revisão e modulação da regulamentação da Bioética, nesse sentido (GARRAFA & PORTO, 2003; 2005). O primeiro é a proposta da Bioética de intervenção, na qual se distinguem dois panoramas bioéticos diversos, para que sejam utilizados como parâmetro para a (des/re)construção das normas biojurídicas. Uma é a Bioética de situações emergentes, que trata de conflitos éticos de saúde consequentes do rápido desenvolvimento tecnológico, e que atinge, principalmente os países ricos; outra, bem diferente, é a bioética de situações persistentes, que concentra problemas de discriminação e exclusão social, típica nos países “em

²¹⁰ Junges (2014, p. 35) ressalta que: “Na reunião geral em que foi discutido o esboço da declaração, os países desenvolvidos, encabeçados por Estados Unidos, Alemanha, Canadá, Japão e Reino Unido, defendiam que o acordo se restringisse aos tópicos biomédicos e biotecnológicos da bioética.”

desenvolvimento”, com desregrada distribuição de renda, considerados periféricos e pobres em relação ao globo (GARRAFA & PORTO, 2003). Essa segunda é a situação enfrentada pelo Brasil, que clama por uma bioética que implemente os direitos humanos e não que discuta as novidades tecnológicas que afetam apenas a menor parte da população. Essa é a Bioética de intervenção, paradigma desconstrutor defendido por Volnei Garrafa em numerosos estudos²¹¹.

Garrafa & Porto (2005) declaram que a Bioética de intervenção caracteriza-se por ser uma discussão aberta e plural, voltada à complexidade das relações de produção e inter-relações humanas nas sociedades contemporâneas. Para que se possa atingir esse panorama bioético, faz-se necessário romper os limites cartesianos que circunscrevem os saberes a campos específicos, gerando conhecimentos transdisciplinares capazes de responder dinamicamente às transformações da realidade; o que, basicamente, constitui o campo da ética aplicada²¹². É o que se vislumbra na DUBDH, quando, apesar do difícil consenso, se conseguiu pontuar e expor a preocupação para além das questões éticas biomédicas e novidades biotecnológicas. Vislumbra-se a desconstrução do principialismo bioético logo no preâmbulo da DUBDH, notadamente, nos seguintes trechos:

[...] Consciente de que os seres humanos são parte integrante da biosfera, com um papel importante na proteção um do outro e das demais formas de vida, em particular dos animais [...] Reconhecendo que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psicossociais e culturais [...] Dando ênfase à necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética, levando particularmente em consideração as necessidades

²¹¹ Em uma de suas publicações mais significativas, Garrafa (2005, p. 125) resume sua proposta: “A bioética, de origem estadunidense, tornou-se mundialmente conhecida por estar ancorada em quatro princípios básicos pretensamente universais e reconhecida como bioética principialista. A partir dos anos 90, começaram a surgir críticas à universalidade dos princípios e às suas limitações frente aos macroproblemas coletivos, principalmente sanitários e ambientais, especialmente verificados nos países periféricos do Hemisfério Sul. Nesse sentido, surge na América Latina, nos últimos anos, uma nova proposta epistemológica – a bioética de intervenção – de base filosófica utilitarista e consequencialista, tentando suprir essa lacuna. A partir de uma análise histórica do processo de consolidação do principialismo e da importação acrítica de teorias éticas forâneas, o presente artigo procura mostrar a necessidade de construção de bases conceituais diferenciadas para a bioética no sentido do adequado enfrentamento dos problemas persistentes rotineiramente detectados nas nações em desenvolvimento.”

²¹² Nesse sentido: “A associação entre o saber e o poder, entre a técnica e a ideologia, não é novidade. É fato que a técnica vem sustentando o poder, religioso ou laico, ao longo da história. É ela que permite criar um cocar de penas para marcar uma posição política ou construir uma catedral para reafirmar o poder transcendente da autoridade religiosa. A técnica imprime no cosmo a marca da cultura, materializando a dimensão simbólica em artefatos que condicionam a forma e a dinâmica do cotidiano.” (GARRAFA & PORTO, 2005, p. 112).

específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis [...].(UNESCO, 2005, p. 3).

Nessa esteira, o estudo de Vieira (2014) chama atenção por tratar dessa relação no ambiente da comunidade quilombola Kalunga, grupo étnico afro-brasileiro que vive na região do cerrado localizada no Estado de Goiás, ao redor da Chapada dos Veadeiros. A autora conclui, a partir de dados socio epidemiológicos e discursos interpretados por meio de entrevistas e oficinas – que restaram delimitados aos eixos de equidade em saúde, inclusão social, justiça distributiva, responsabilidade pública e políticas públicas – que “[...] a comunidade quilombola Kalunga vive, em sua maioria, em condições de vulnerabilidades persistentes” (VIEIRA, 2014, p. 6) visto que:

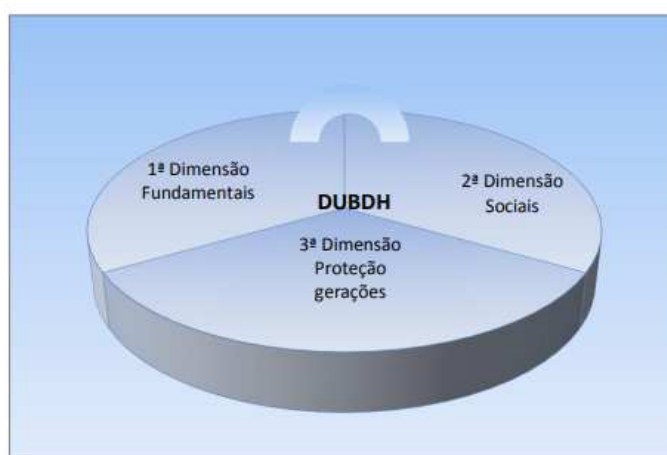
[...] há constante ameaça da perda da autonomia, da identidade cultural e territorial; os integrantes da comunidade apresentam dificuldades de acesso aos serviços de saúde, devido à precariedade ou à inexistência de serviços estruturados de saúde, bem como dos serviços essenciais para manutenção do bem viver; são reduzidas as possibilidades de oportunidades; há precária articulação intersetorial; e é incipiente a participação política e a representação dos quilombolas nas instâncias de tomada de decisão ou espaços de poder. (VIEIRA, 2014, p. 6-7).

A partir disso, conclui pela instrumentalização da Bioética intervencionista como uma ferramenta de empoderamento coletivo, de fortalecimento da autonomia, compromisso e corresponsabilidade dos atores que, na realidade concreta do ambiente de vulnerabilidades persistentes, fazem parte da biopolítica atrelada ao processo de efetivação de direitos. Vieira (2014, p. 59-60), ao elaborar o mapeamento conceitual da temática, trabalha o artigo 10º da DUBDH, que traz em seu texto os princípios da igualdade, justiça e equidade²¹³ como parâmetros para a aplicação da Bioética e dos direitos humanos e elabora os seguintes diagramas, ilustrados pelas

²¹³ Vieira (2014, p. 58-59) esclarece que: “Esse artigo encontra-se relacionado a outros princípios elencados pela Declaração, que devem ser respeitados frente à tomada de decisões ou práticas desenvolvidas, em especial, os considerados de dimensão ou geração de primeira ordem relativos à pessoa como dignidade humana e direitos humanos, autonomia e responsabilidade individual, respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual; aos de segunda ordem, relativos aos aspectos sociais, econômicos e culturais como não-discriminação e não-estigmatização, respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo, solidariedade e cooperação, responsabilidade social e saúde, compartilhamento de benefícios; e aos de terceira ordem, sobre proteção das gerações futuras e do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.”

figuras abaixo, que, à título de confirmação do panorama de desconstrução das normas biojurídicas pela DUBDH, entendeu-se pertinentes de referência na presente análise, que é eminentemente teórica e baseada em revisão bibliográfica²¹⁴:

Figura 1- Diagrama dos princípios da DUBDH e sua inter-relação com as dimensões do Direito

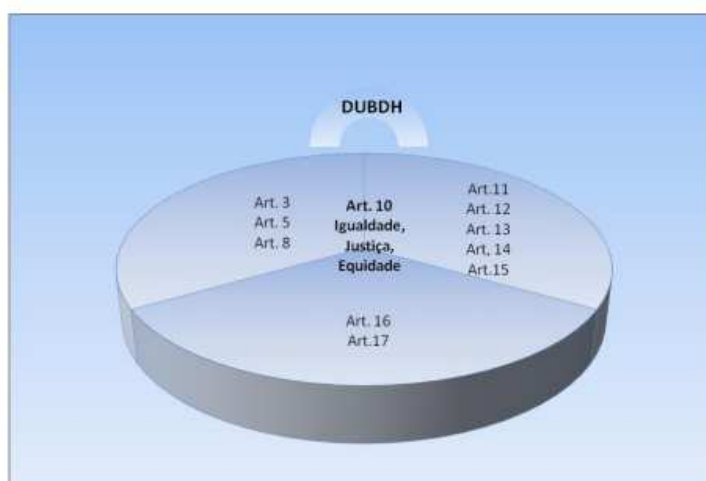


Fonte: Vieira (2014, p. 59)

Na figura acima, Vieira (2014, p. 59), embora não cite explicitamente na tese, usa o conteúdo teórico da historicidade dos direitos humanos fundamentais de Sarlet (2003) e Bobbio (1992), de cunho classificatório.

²¹⁴ Vale mencionar que, entre tantas análises críticas da Bioética Principlalista, o estudo de Vieira (2014) destaca-se por ser o único encontrado que mapeou o conteúdo da DUBDH aplicando-o a uma população vulnerada brasileira que sofre de conflitos bioéticos persistentes.

Figura 2 – Diagrama da inter-relação do princípio da igualdade, justiça e equidade com outros princípios universais da DUBDH



Fonte: Vieira (2014, p. 60).

Já, na figura 2, Vieira (2014, p. 60) ilustra a correlação do artigo 10 àqueles que possuem o condão de apontar para necessidade do acesso à saúde, delineando sua análise às necessidades da população vulnerada escolhida como amostra para o estudo, a coletividade Kalunga. Em relação ao conceito de dignidade humana, não se interpreta, na literalidade do texto da DUBDH que houve mudança significativa. Ao se ler o artigo 3º da declaração, ainda se percebe a referência arraigada do fundamentalismo individualista, pouco se ampliando a dimensão filosófica do conceito em si para o âmbito social, repetindo o que se via nas normas biojurídicas e de direitos humanos anteriores.

Garrafa, Pyrrho & Cornelli (2009), nesse caminhar, fazem duras críticas ao conceito de dignidade humana presente na DUDH e outras recentes declarações internacionais ligadas à Bioética de cunho individualista como referência teórica para a Bioética, o que vem ao encontro da necessidade de desconstrução do paradigma tradicional universalista e ligado à perspectiva colonial de direitos humanos. São categóricos ao afirmarem que o uso impreciso do termo “dignidade”, sem uma clara definição, ao ser atribuído ao indivíduo como valor inato e desvinculado de seus referenciais culturais, culmina com sua substituição por um conceito mais claro e operacional de “autonomia”. Entendem eles que o conceito de dignidade humana e sua dimensão ligada à autonomia somente pode ser obtido mediante o reconhecimento do outro, incorporando em sua definição e operacionalização as

diversidades individuais, sociais e culturais envolvidas.

Em outro estudo, Garrafa & Manchola (2016) trabalha a questão da assimetria de poder em relação à exploração, à desigualdade e à inequidade, tendo a bioética e os direitos humanos de caráter universal como referência para a crítica. A partir da separação conceitual entre assimetria positiva e negativa, os autores usam a bioética como ferramenta teórico-metodológica e prática essencial para modular as diferentes formas de assimetria de poder. Assim, eles desenvolvem uma proposta para fazer da Bioética um elemento essencial para a modulação da assimetria negativa de poder, com base no intervencionismo estatal. Nesse estudo, é clara a presença de uma “nova bioética” a partir da DUBDH:

El mundo actual está cada día más desigual. La explotación, inequidad e injusticia están cada vez más presentes en la sociedad contemporánea y eso ya no es una suposición de anarquistas y libertarios del inicio del siglo pasado, sino un hecho todavía más reforzado después de la divulgación, en 2016, por parte de Oxfam (2016) de las cifras de distribución de la riqueza en el mundo. Solamente el 1% de la población mundial posee más riqueza que el 99% restante de las personas del planeta y esta es una realidad demostrada que indigna cada vez a más personas, organizaciones y a los sectores de la academia comprometidos con la creciente asimetría económico-social confirmada en el mundo contemporáneo. Esa es también una realidad que explica por qué la bioética ya no es un campo restringido a las ciencias biomédicas/biotecnológicas, afirmación cada vez más defendida en espacios académicos progresistas después de la homologación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (DUBDH), en 2005 (UNESCO 2005), sino un territorio del conocimiento que tiene también, en su esencia, un carácter político-social. Esa aseveración es cada vez más común, teniendo cabida en diferentes escenarios. Con eso, la fundamentación de la bioética desarrollada actualmente, debe inevitablemente incluir reflexiones sobre el poder, su naturaleza, impacto, propósito y alcances. (GARRAFA & MANCHOLA, 2016, p. 67).

A respeito da declaração, os autores acima referidos interpretam que, basta um “passar de olhos” no texto consagrada pelo documento para que se perceba que a UNESCO firmou o compromisso de superar as assimetrias negativas e ilegítimas de poder. Destacam, particularmente, os princípios contidos nos artigos 10, 14 e 15, relacionados, respectivamente, com "Igualdade, justiça e equidade", "Responsabilidade social e saúde" e com "Aproveitamento de benefícios compartilhados". No artigo 10, observam que a declaração não se limita a somente reconhecer a igualdade de todos os seres humanos em dignidade e direitos, mas incorpora e relaciona os conceitos de justiça e equidade a tal emergência. De acordo

com os autores, isso é essencial, pois fica nítido que, para alcançar a igualdade, é necessário vislumbrar que, atualmente, existem seres humanos com necessidades diferentes, nascidos de condições heterogêneas e assimétricas, caracterizadas por um biopoder negativo, injusto e ilegítimo. (GARRAFA & MANCHOLA, 2016).

Flor do Nascimento (2010, p. 102), ao defender, no âmbito da saúde pública, a necessidade de uma bioética não colonizada, analisa criticamente a DUBDH de um ponto de vista menos otimista, expondo que, apesar do notável avanço que a norma representa em relação a um passo além da standardização principialista, ainda, dentre “[...] os quinze princípios apresentados nela, os cinco primeiros são vinculados ao contexto liberal dos direitos humanos.”. Ou seja, apesar de se destacar como paradigmática para a desconstrução das normas biojurídicas, os dispositivos principiológicos ligados aos direitos transindividuais ainda aparecem muito tímidos em relação aos conflitos relacionados às vulnerações. E, diferentemente das análises aqui apontadas,

O fato de que ela tenha uma tônica principialista/universalista – como o restante dos direitos humanos – traz para ela os mesmos problemas apontados para o panorama geral dos direitos humanos. A necessidade de uma crítica descolonial é fundamental para uma aplicação não vulnerabilizadora no contexto da América Latina. (FLOR DO NASCIMENTO, 2010, p. 102).

Em um panorama bem mais otimista, percebe-se que, apesar de ainda guardar apego com os clássicos valores ligados ao individualismo liberal, a DUDHB (2005), representou uma verdadeira vitória dos países periféricos no sentido de mudança paradigmática. Garrafa (2006, p. 6) coloca que

A delegação brasileira da UNESCO foi rigorosamente preparada para os eventos a partir de várias reuniões preparatórias organizadas pelo Itamaraty com participação decisiva da Sociedade Brasileira de Bioética – SBB e de algumas entidades científicas nacionais e ministérios, teve papel decisivo nas discussões finais, liderando de modo incontestado as posições latino-americanas e africanas, secundadas pela Índia e alguns países árabes.

Vale registrar que o teor final da declaração foi arduamente discutido e

trabalhado por vários meses na América Latina, incluindo o Brasil, representando um posicionamento científico regional e amadurecido com relação ao tema. Um documento que muito influenciou no conteúdo da referida declaração, para que fosse fortemente relacionado com a bioética social e ambiental, foi a Carta de Buenos Aires (2004).

A partir disso, temas como o acesso aos cuidados de saúde e medicamentos, compartilhamento nos benefícios das pesquisas, proteção ao meio ambiente-biosfera-biodiversidade e respeito à dignidade humana foram agregados. Como salienta Garrafa (2006, p.6), “Na prática, isso significou uma guinada em direção a uma maior politização na agenda bioética internacional para o século XXI, muito a contra gosto dos Estados Unidos, Alemanha, Reino Unido, Japão, Austrália e China, entre outros.”.

Em suma, a DUBDH é um passo importante na busca de padrões bioéticos globais, respeitando as características individuais dos diferentes Estados-Nação. Como qualquer outro instrumento internacional de seu tipo, não está isento de falhas. No entanto, tendo em vista a natureza sensível das questões bioéticas, o simples fato de que praticamente todos os estados que são sensíveis às questões bioéticas chegaram a um acordo abrangente nessa disciplina é, em si, uma grande conquista. Certamente, a maioria dos princípios da declaração não é original; eles são derivados de vários documentos internacionais existentes. É por isso que o maior mérito deste instrumento é reunir esses princípios e integrá-los em uma estrutura de direitos humanos. Em suma, o objetivo da declaração não é inventar novos princípios bioéticos ou fornecer a solução definitiva para a crescente lista de dilemas bioéticos. Seu principal objetivo é muito mais modesto: montar alguns padrões básicos para ajudar os estados em seus esforços para promover a pesquisa biomédica responsável e a prática clínica, em conformidade com os princípios do direito internacional dos direitos humanos. (ADORNO, 2007).

Quanto à “Declaração Política do Rio sobre os Determinantes Sociais da Saúde” (DPRDSS), merece, por parte da autora da tese, destaque, no que tange a ser considerado um documento importante e, apesar de não tão conhecido na Academia, é de referência para a desconstrução do panorama biojurídico. Tal normativa é marcada pela preocupação com os coletivos vulnerados que dependem da efetivação do direito à saúde, destoando do modelo individualista bioético, normalmente presente na regulação nacional e internacional, como bem se percebeu

ao longo do estudo. Salientam-se os enunciados normativos abaixo, para demonstrar a relação com o paradigma decolonial de direitos humanos para a bioética, que aqui se defende:

[...] 3. Sublinhamos os princípios e disposições contidos na Constituição da Organização Mundial da Saúde e na Declaração de Alma Ata de 1978, bem como na Carta de Ottawa de 1986 e na série de conferências internacionais sobre promoção da saúde, que reafirmaram o valor essencial da equidade em saúde e reconheceram que “o gozo do mais alto nível de saúde que se possa atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, credo político e condição econômica ou social”. Reconhecemos que os governos têm uma responsabilidade pela saúde de seus povos, que somente pode ser cumprida por meio da promoção de medidas sociais e sanitárias adequadas, e que os esforços nacionais precisam ser apoiados por um ambiente internacional favorável.

4. Reafirmamos que as desigualdades em cada país e entre os países são política, econômica e socialmente inaceitáveis — além de injustas e, em grande parte, evitáveis — e que a promoção da equidade em saúde é fundamental ao desenvolvimento sustentável e a uma melhor qualidade de vida e bem-estar para todos, o que, por sua vez, contribui para a paz e a segurança. 5. Reiteramos nossa determinação de agir sobre os determinantes sociais da saúde de forma coletiva — tal como acordado na Assembleia Mundial da Saúde e refletido na resolução WHA62.14 (“Reduzir as desigualdades de saúde mediante ações sobre os determinantes sociais da saúde”), que, por sua vez, assinala as três recomendações gerais da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde: melhorar as condições de vida; combater a distribuição desigual de poder, dinheiro e recursos; e medir a magnitude do problema, compreendê-lo e avaliar o impacto das intervenções. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011, p. 1).

A diferença entre esse documento e aqueles que regulam as pesquisas clínicas com seres humanos é fortemente marcada pela percepção do que há de mais significativo em países marcados pela vulneração, como o Brasil, por exemplo: a preocupação com a concretização do mínimo existencial pela cooperação entre os Estados soberanos como condição de possibilidade para a efetivação do direito à saúde e, portanto, o gozo pleno da vida digna. Interessante perceber que, ao contrário da lógica biopolítica negativa²¹⁵, de caráter contra comunitário, essa normativa usa da

²¹⁵ Embora não seja objetivo da tese aprofundar o caráter negativo da biopolítica, importante citar Junges (2017, p. 98), ao interpretar o estudioso Roberto Esposito e explorar o conceito de “imunidade”, no contexto da ordem jurídica estatal, tão ligado a essa lógica: “Imune, juridicamente, é aquele que está dispensado de um encargo em relação aos outros ou aquele que não deve nada a ninguém. Contudo, *immunitas* não é apenas uma dispensa, mas também um privilégio. Nesse sentido, é uma exceção à regra que os outros devem seguir, instaurando uma diferença em relação aos outros.” Essa é a lógica histórica das normativas biojurídicas relativas aos direitos humanos fundamentais: a proteção da propriedade e dos valores ligados ao indivíduo sempre se sobressaindo perante o “comum”, que

“lógica biopolítica positiva, que assume os direitos humanos como dispositivos de potencialização da constituição do comum, como um caminho protetivo para sua concretização” (JUNGES, 2017, p. 93).

Após o aparecimento da DUBDH, podem ser destacadas como significativas algumas temáticas atreladas ao paradigma da vulneração que merecem ser destacadas, visto que foram reguladas pelas normas biojurídicas a seguir explicitadas e servem como modelos de desconstrução do modelo bioético individualista, principalmente porque adotadas pelo Estado brasileiro:

- **Diversidade cultural:** a) Declaração sobre os Direitos das Pessoas Pertencentes a Minorias Linguísticas, Étnicas, Religiosas e Nacionais - (ONU), de 1992²¹⁶; b) Declaração dos Princípios sobre a Tolerância (UNESCO), de 1995²¹⁷; c) Declaração Universal sobre a Diversidade Cultural (UNESCO), de 2001²¹⁸; d) Convenção sobre a Proteção e Promoção da Expressão da Diversidade Cultural (UNESCO), DE 2005²¹⁹.

demanda ação. Complementa Junges (2017, p.), nesse sentido que: “Essa análise de Esposito ajuda a entender a possibilidade da captura biopolítica negativa dos direitos humanos pela lógica imunitária do Direito que se foca na defesa dos direitos do indivíduo contra as exigências do comum. Um exemplo dessa captura pode estar presente na atual judicialização do Direito à saúde (JUNGES, 2009).”.

²¹⁶ Interessante para o paradigma da desconstrução do individualismo norte americano, pois, ao longo do seu texto, refere, sempre, a preocupação da ONU com a não discriminação e proteção das minorias. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1992).

²¹⁷ Refere, logo no preâmbulo, a preocupação com os grupos vulneráveis da sociedade. Chama a atenção, em seu artigo 3º, a dimensão social, referindo, categoricamente: “No mundo moderno, a tolerância é mais necessária do que nunca. Vivemos uma época marcada pela mundialização da economia e pela aceleração da mobilidade, da comunicação, da integração e da interdependência, das migrações e dos deslocamentos de populações, da urbanização e da transformação das formas de organização social. Visto que inexistem uma única parte do mundo que não seja caracterizada pela diversidade, a intensificação da intolerância e dos confrontos constitui ameaça potencial para cada região. Não se trata de ameaça limitada a esse ou aquele país, mas de ameaça universal.” E, além de se caracterizar, em seu todo, pela preocupação com a ação do Estado, firma, em seu artigo 5º, o compromisso de agir, trazendo tal a “promessa” por escrito: “Comprometemo-nos a fomentar a tolerância e a não violência por meio de programas e de instituições no campo da educação, da ciência, da cultura e da comunicação.” (UNESCO, 1995).

²¹⁸ Na íntegra do texto se percebe a preocupação com a proteção dos vulnerados. Especialmente, quando, ao final, se propõe um “plano de ação” para instrumentalizar tal objetivo. Destaca-se, no plano, as linhas 11 e 17 que dispõem: “11. Lutar contra o hiato digital - em estreita cooperação com os organismos competentes do sistema das Nações Unidas - favorecendo o acesso dos países em desenvolvimento às novas tecnologias, ajudando-os a dominar as tecnologias da informação e facilitando a circulação eletrônica dos produtos culturais endógenos e o acesso de tais países aos recursos digitais de ordem educativa, cultural e científica, disponíveis em escala mundial. [...] 17. Ajudar a criação ou a consolidação de indústrias culturais nos países em desenvolvimento e nos países em transição e, com este propósito, cooperar para desenvolvimento das infraestruturas e das capacidades necessárias, apoiar a criação de mercados locais viáveis e facilitar o acesso dos bens culturais desses países ao mercado mundial e às redes de distribuição internacionais.” (UNESCO, 2002, p. 6).

²¹⁹ Certamente, um documento marcante para a Bioética descolonial, no sentido de que, logo em seu preâmbulo, já acentua a preocupação com “os processos de globalização, facilitados pela rápida evolução das tecnologias de comunicação e informação, apesar de proporcionarem condições inéditas para que se intensifique a interação entre culturas, constituem também um desafio para a diversidade

- **Tráfico de órgãos:** a) Declaração de Istambul sobre Tráfico de Órgãos e Turismo de Transplante - *The Transplantation Society* (TTS) e pela *International Society of Nephrology* (ISN), 2008, atualizada em 2018 ²²⁰.

- **Progresso científico e preocupação com o futuro:** a) Declaração sobre

cultural, especialmente no que diz respeito aos riscos de desequilíbrios entre países ricos e pobres” e, em seu corpo, traduz o espírito da desconstrução biojurídica no âmbito da cooperação internacional, quando traz os seguintes dispositivos: “[...] fortalecer a cooperação e a solidariedade internacionais em um espírito de parceria visando, especialmente, o aprimoramento das capacidades dos países em desenvolvimento de protegerem e de promoverem a diversidade das expressões culturais.” (art. 1º); “Princípio da solidariedade e cooperação internacionais - A cooperação e a solidariedade internacionais devem permitir a todos os países, em particular os países em desenvolvimento, criarem e fortalecerem os meios necessários a sua expressão cultural – incluindo as indústrias culturais, sejam elas nascentes ou estabelecidas – nos planos local, nacional e internacional. Princípio da complementaridade dos aspectos econômicos e culturais do desenvolvimento, sendo a cultura um dos motores fundamentais do desenvolvimento, os aspectos culturais deste são tão importantes quanto os seus aspectos econômicos, e os indivíduos e povos têm o direito fundamental de dele participarem e se beneficiarem.” (art. 2º); “Proteção” significa a adoção de medidas que visem à preservação, salvaguarda e valorização da diversidade das expressões culturais. “Proteger” significa adotar tais medidas.” (art. 4º); “Cooperação para o desenvolvimento - As Partes procurarão apoiar a cooperação para o desenvolvimento sustentável e a redução da pobreza, especialmente em relação às necessidades específicas dos países em desenvolvimento, com vistas a favorecer a emergência de um setor cultural dinâmico pelos seguintes meios, entre outros: (a) o fortalecimento das indústrias culturais em países em desenvolvimento: (i) criando e fortalecendo as capacidades de produção e distribuição culturais nos países em desenvolvimento; (ii) facilitando um maior acesso de suas atividades, bens e serviços culturais ao mercado global e aos circuitos internacionais de distribuição; (iii) permitindo a emergência de mercados regionais e locais viáveis; (iv) adotando, sempre que possível, medidas apropriadas nos países desenvolvidos com vistas a facilitar o acesso ao seu território das atividades, bens e serviços culturais dos países em desenvolvimento; (v) apoiando o trabalho criativo e facilitando, na medida do possível, a mobilidade dos artistas dos países em desenvolvimento; (vi) encorajando uma apropriada colaboração entre países desenvolvidos e em desenvolvimento, em particular nas áreas da música e do cinema. (b) o fortalecimento das capacidades por meio do intercâmbio de informações, experiências e conhecimentos especializados, assim como pela formação de recursos humanos nos países em desenvolvimento, nos setores público e privado, no que concerne notadamente as capacidades estratégicas e gerenciais, a formulação e implementação de políticas, a promoção e distribuição das expressões culturais, o desenvolvimento das mídias, pequenas e micro empresas, e a utilização das tecnologias e desenvolvimento e transferência de competências; (c) a transferência de tecnologias e conhecimentos mediante a introdução de medidas apropriadas de incentivo, especialmente no campo das indústrias e empresas culturais; (d) o apoio financeiro mediante: (i) o estabelecimento de um Fundo Internacional para a Diversidade Cultural conforme disposto no artigo 18; (ii) a concessão de assistência oficial ao desenvolvimento, segundo proceda, incluindo a assistência técnica, a fim de estimular e incentivar a criatividade; (iii) outras formas de assistência financeira, tais como empréstimos com baixas taxas de juros, subvenções e outros mecanismos de financiamento.”. (art. 14). E, finalmente, é audaciosa, em seu art. 16, deixando transparente o paradigma da necessária proteção aos vulnerados: “Tratamento preferencial para países em desenvolvimento - Os países desenvolvidos facilitarão intercâmbios culturais com os países em desenvolvimento garantindo, por meio dos instrumentos institucionais e jurídicos apropriados, um tratamento preferencial aos seus artistas e outros profissionais e praticantes da cultura, assim como aos seus bens e serviços culturais.”. (UNESCO, 2005).

²²⁰ No documento pode-se perceber a preocupação com a vulneração, no sentido em que o artigo 6º explicita: “O tráfico de órgãos e o turismo de transplantação violam os princípios da equidade, da justiça e do respeito pela dignidade humana, pelo que devem ser proibidos. Uma vez que o comercialismo dos transplantes tem como alvo dadores empobrecidos ou vulneráveis por qualquer outro motivo, conduz inexoravelmente à iniquidade e à injustiça, devendo ser proibido.” (*Tradução obtida no site oficial da Declaração de Istambul*). (THE TRANSPLANTATION SOCIETY; INTERNATIONAL SOCIETY OF NEPHROLOGY, 2008, p. 4).

as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras (UNESCO), de 1997²²¹

- **Populações vulneráveis (e vulneradas) e saúde**²²²: a) Declaração do Cairo sobre População e Desenvolvimento (ONU), de 1994; b) Declaração de Beijing - 4ª Conferência Mundial sobre a Mulher – (ONU), de 1995 – ONU; c) Convenção sobre os Direitos das Crianças (ONU), de 1989; d) Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (OEA), de 1999; e) Declaração do Compromisso sobre HIV/AIDS (ONU), de 2001; f) Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (ONU), de 2006; g) Declaração dos Direitos dos Povos Indígenas (ONU), de 2007; h) Declaração Política sobre HIV/AIDS (ONU), de 2006; i) Declaração Política sobre HIV/AIDS: intensificação do nosso esforço para eliminar HIV e AIDS (ONU), de 2011; j) Declaração Política do Rio sobre os Determinantes Sociais da Saúde (OMS), de 2011²²³.

A *contrario sensu*, no Brasil, devido ao avanço gradual no campo das pesquisas científicas, em especial biomédicas, a influência da Bioética de Princípios é notória. Foi introduzido pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) - no mesmo ano de promulgação da CRFB/1988 - o **Código de Ética Médica** - Resolução 2217, de

²²¹ No limiar das consequências do acelerado processo de desenvolvimento da Ciência e Tecnologia, de heterogeneidades entre países ricos e pobres, atualiza-se o documento de 1975, tratando do problema de modo a delinear a preocupação com as gerações futuras, especialmente no que diz respeito aos vulnerados. Assim se vê no preâmbulo da declaração, que traz, explicitamente “Tendo em mente que o destino das gerações futuras depende, em grande medida, de decisões e ações tomadas atualmente e que os problemas atuais, incluindo pobreza, subdesenvolvimento tecnológico e material, desemprego, exclusão, discriminação e ameaças ao meio ambiente, devem ser resolvidos conforme os interesses das gerações presentes e futuras,[...]” e, mais ao final, na parte dogmática do texto: “Artigo 10 – Desenvolvimento e educação: 1. As gerações presentes devem garantir as condições de desenvolvimento socioeconômico equitativo, sustentável e universal das gerações futuras, tanto na sua dimensão individual quanto coletiva, particularmente por meio da utilização justa e prudente dos recursos disponíveis, a fim de combater a pobreza. 2. A educação é instrumento importante para o desenvolvimento das pessoas e das sociedades. A educação deve ser utilizada para o fomento da paz, da justiça, da compreensão, da tolerância e da equidade, em benefício das gerações presentes e futuras.” (UNESCO, 1997).

²²² Não se irá fazer referência às declarações da ONU sobre os Direitos das Crianças, de 1959; sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, de 1975 e nem a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, 1979, pois, apesar da pretensão de tutela aos vulneráveis, foram formuladas sem preocupações com os vulnerados. Ademais, são anteriores à 1988, marco normativo para a mudança dos instrumentos estatais de proteção aos direitos coletivos *latu sensu*.

²²³ Esse documento é absolutamente desconstrutor, no sentido de que, pelo próprio título - que é auto intuitivo quanto à relevância da vulneração pela questão dos determinantes sociais – é importante que seja realizada análise mais detalhada no corpo da tese, portanto, escolhido, juntamente com a DUBDH para servir de modelo para a Bioética que se pretende difundir com esse estudo. A norma pode ser consultada, na íntegra, no ANEXO B (DPRDSS).

27/09/2019²²⁴ – trazendo, na senda da principiologia estadunidense, sete artigos (entre 127 e 133) relacionados à pesquisa médica, focalizando a necessidade da proteção de valores humanitários neste contexto.

Com essa mesma intenção, de proteção à dignidade individual do pesquisado, aclamada pela bioética principialista, o CNS publicou, em 1988, a já revogada²²⁵ **Resolução 01**, que objetivou regular as pesquisas clínicas, propondo, pela primeira vez no Brasil, a criação de CEP's em todas as instituições que realizassem pesquisa na área da saúde. Todavia,

[...] esta resolução teve pouca repercussão entre a comunidade científica e as instituições de pesquisa. A constatação deste fato levou o CNS a designar um grupo de trabalho para reavaliar os critérios nacionais para a condução de pesquisas envolvendo seres humanos (DINIZ & GUILHEM, 2005, p. 17).

Talvez, por ser a primeira tentativa de regulação bioética, adotando totalmente as preocupações principialistas voltadas para a ética em pesquisa de caráter universal predominante nos anos noventa, tal normativa administrativa não prosperou, dando lugar, em pouco espaço de tempo – 1996 - à já referenciada Resolução 196 do CNS, substituída, atualmente, pela Resolução 466. Tal diretriz agregou às preocupações anteriores as recomendações cimentadas em torno da bioética de princípios e salienta a necessidade de um consentimento livre e esclarecido, da ponderação entre riscos e benefícios e da afirmação para com o cuidado de que os riscos previsíveis serão evitados e à relevância social da pesquisa. Ou seja, positivou, na esfera administrativa, a principiologia bioética marcando a hegemonia do modelo. Essa normativa foi revogada em 2012, com o advento da Resolução 466 do CNS, mas, na prática, pouco revolucionou em termos de transição paradigmática da Bioética para a adequação com os problemas reais do povo brasileiro²²⁶, embora traga, em seu texto, diferentemente da anterior, a preocupação com o social.

De todo o modo, interessante salientar, pelo lado positivo, que a nova resolução menciona a CRFB/1988 e possui um enfoque que tenta prezar pela

²²⁴ Para a análise completa do documento, verificar: <http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index6/?numero=24&edicao=4631#page/1>. Acesso em: 26 maio 2019.

²²⁵ Foi revogada pela Resolução 196 do CNS, de 1996 e, posteriormente, pela Resolução 466 do CNS, de 2012, atualmente vigente.

²²⁶ Vale conferir o quadro comparativo entre as duas resoluções, elaborado por Andrade (2013), disponível em: < <http://www.ufrgs.br/cep/resolucoes/resolucao-196-e-466-comparacao/view>>.

transdisciplinaridade, características que não existiam na antiga. Já, enfatizando os retrocessos, Junges (2014, [s.p.]), em palestra sobre os avanços e retrocessos da nova resolução, destaca alguns pontos cruciais que acabam modificando elementos de proteção aos vulnerados e vulneráveis no Brasil – visto que grande parte dos que se submetem às pesquisas estão em situação de vulnerabilidade persistente, no Brasil. Assim, ele pontua seis mudanças que, de certa forma, foram negativas:

1) As ressalvas quanto à gratuidade no caso de pesquisas clínicas da Fase I ou bioequivalência (II, 10); 2) Exclusão da obrigação da análise ética de uma pesquisa e seu país de origem (III, 2p) que estava na Res. 196/96 e foi tirada da Declaração de Helsinque de 2000; 3) Admissão da utilização, fora da pesquisa, de materiais biológicos e dados obtidos com o consentimento do participante (III, 2q e III, 3c) e não mais como determinava a Res. 196/96, o uso exclusivo na pesquisa aprovada." 4) Na ocorrência de risco ou dano à saúde do participante não manda mais suspender imediatamente como na Res. 196/96, mas avaliar em caráter emergencial se adequar ou suspender (V. 3); 5) Isenção da intervenção da CONEP em pesquisas em que houver cooperação ou copatrocínio do Governo Brasileiro (IX 1.1 e IX) 6) Elimina o controle social em pesquisa. Fica claro que todos os casos de flexibilização e abrandamento acarretam sempre uma maior vulneração do participante de pesquisa.

Nessa senda, sobre a regulamentação a respeito de Bioética no Brasil, destaca-se, definitivamente, desde 1988, uma influência maior da cultura individualista de caráter principialista em detrimento da fundamentação social baseada em direitos humanos nas normativas que regulam questões de vida e saúde²²⁷. Resume-se, no quadro abaixo²²⁸, as principais normativas bioético-jurídicas a respeito do tema²²⁹ no âmbito da regulação atrelada à ética em saúde – seja clínica ou em pesquisa -, ressaltando-se, nesse sentido, qual o fundamento filosófico que se notou como mais influente em cada uma delas, se voltado à matriz individualista ou

²²⁷ Para acessar todas as resoluções do CNS (inclusive as revogadas) ver: http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_inicial.htm

²²⁸ Tabela elaborada pela autora da tese.

²²⁹ Considerando que as temáticas a respeito da Bioética são extremamente abrangentes, dar-se-á destaque para aquelas normativas regulamentadoras da ética clínica e em pesquisa, tanto do CNS quanto do CFM, que lhe são características, de modo geral. Entretanto, o Brasil é repleto de normas jurídicas que abarcam a Bioética no que diz respeito ao corpo humano e sua exploração, como, por exemplo, aquelas ligadas tanto ao Direito Público quanto ao Privado, a exemplo, no Direito de Família, da não remuneração ao doador de material genético e o seu anonimato, bem como a exclusão da ligação biológica entre o doador e a criança; o regime aplicável à transfusão de sangue, a utilização dos órgãos e elementos do corpo humano; a liberdade sexual, a esterilização, a interrupção da gravidez, a vontade de procriação e sua assistência médica, a proteção do embrião humano, a filiação do embrião, a regulamentação dos nascimentos, os efeitos da filiação, a utilização de dados genéticos, a necessidade terapêutica e as garantias judiciárias.

social:

Normativa	Caráter individualista?	Caráter social?
RESOLUÇÃO Nº 446, DE 11 DE AGOSTO DE 2011, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Dispõe sobre a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.	SIM	SIM ²³⁰
RESOLUÇÃO Nº 404, DE 1º DE AGOSTO DE 2008, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Propõe a retirada das notas de esclarecimento dos itens relacionados com cuidados de saúde a serem disponibilizados aos voluntários e ao uso de placebo, uma vez que elas restringem os direitos dos voluntários à assistência à saúde.	SIM	NÃO
RESOLUÇÃO Nº 39, DE 5 DE JUNHO DE 2008, DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - Aprova o REGULAMENTO PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA CLÍNICA e dá outras providências.	SIM	NÃO
RESOLUÇÃO Nº 370, DE 8 DE MARÇO DE 2007, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Dispõe sobre os Comitês de Ética em Pesquisa (CEP's Institucionais).	SIM	NÃO
RESOLUÇÃO Nº 346, DE 13 DE JANEIRO DE 2005, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Dispõe sobre os	NÃO	NÃO

²³⁰ Logo no preâmbulo da normativa, destaca-se “Considerando o progresso da ciência e da tecnologia, que deve implicar em benefícios, atuais e potenciais para o ser humano, para a comunidade na qual está inserido e para a sociedade, nacional e universal, possibilitando a promoção do bem-estar e da qualidade de vida e promovendo a defesa e preservação do meio ambiente, para as presentes e futuras gerações;” (BRASIL, 2011).

Projetos Multicêntricos.		
RESOLUÇÃO Nº 340, DE 8 DE JULHO DE 2004, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Aprova diretrizes para análise ética e tramitação dos projetos de pesquisa da área temática especial de genética humana.	NÃO	NÃO
RESOLUÇÃO Nº 304, DE 9 DE AGOSTO DE 2000, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Dispõe sobre as normas para pesquisas envolvendo seres humanos – área de povos indígenas.	SIM	SIM ²³¹
RESOLUÇÃO Nº 303, DE 6 DE JULHO DE 2000, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - Contempla norma complementar para a área de Reprodução Humana, estabelecendo subáreas que devem ser analisadas na CONEP e delegando aos CEP's a análise de outros projetos da área temática.	SIM	NÃO
RESOLUÇÃO Nº 301, DE 16 DE MARÇO DE 2000, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - Contempla o posicionamento do CNS e CONEP contrário a modificações da Declaração de Helsinque.	SIM	SIM ²³²
RESOLUÇÃO Nº 292, DE 8 DE	SIM	SIM ²³³

²³¹ A natureza de tal resolução, só pelo caráter ligado à proteção da cultura indígena, é, por si só, mais ligada ao social do que ao individual. Demais disso, é positivada a preocupação decolonial em seu texto relativamente à ética em pesquisa: “As pesquisas envolvendo povos indígenas devem obedecer também aos referenciais da bioética, considerando-se as peculiaridades de cada povo e/ou comunidade. 1 - Os benefícios e vantagens resultantes do desenvolvimento de pesquisa, devem atender às necessidades de indivíduos ou grupos alvo do estudo, ou das sociedades afins e/ou da sociedade nacional, levando-se em consideração a promoção e manutenção do bem estar , a conservação e proteção da diversidade biológica, cultural, a saúde individual e coletiva e a contribuição ao desenvolvimento do conhecimento e tecnologia próprias.”

²³² Interessante observar a soberania local em relação ao caráter protetivo do humano pesquisado, mesmo que, contrariando a decisão tomada em aspecto global.

²³³ Observa-se a preocupação com as responsabilidades perante a comunidade local quando o documento destaca: “VII – Na elaboração do protocolo deve-se zelar de modo especial pela apresentação dos seguintes itens: VII.1 – Documento de aprovação emitido por Comitê de Ética em Pesquisa ou equivalente de instituição do país de origem, que promoverá ou que também executará o projeto. VII.2 – Quando não estiver previsto o desenvolvimento do projeto no país de origem, a justificativa deve ser colocada no protocolo para apreciação do CEP da instituição brasileira. VII.3 – Detalhamento dos recursos financeiros envolvidos: fontes (se internacional e estrangeira e se há contrapartida nacional/institucional), forma e valor de remuneração do pesquisador e outros recursos humanos, gastos com infra-estrutura e impacto na rotina do serviço de saúde da instituição onde se realizará. Deve-se evitar, na medida do possível, que o aporte de recursos financeiros crie situações de discriminação entre profissionais e/ou entre usuários, uma vez que esses recursos podem conduzir a benefícios extraordinários para os participantes e sujeitos da pesquisa.” (BRASIL, 1999, p. 2).

JULHO DE 1999, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - Estabelece normas específicas para a aprovação de protocolos de pesquisa com cooperação estrangeira, mantendo o requisito de aprovação final pela CONEP, após aprovação do CEP.		
RESOLUÇÃO Nº 251, DE 7 DE AGOSTO DE 1997, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Aprova normas de pesquisa envolvendo seres humanos para a área temática de pesquisa com novos fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos.	SIM	NÃO
RESOLUÇÃO Nº 240, DE 5 DE JUNHO DE 1997, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE - Define representação de usuários nos CEP's e orienta a escolha.	NÃO	SIM ²³⁴
RESOLUÇÃO Nº 1.885, DE 22 DE OUTUBRO DE 2008, CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - É vedado ao médico participar de pesquisa envolvendo seres humanos utilizando placebo, quando houver tratamento disponível eficaz já conhecido.	SIM	SIM
PORTARIA Nº 1.508, DE 1º SETEMBRO DE 2005, DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - Dispõe sobre o Procedimento de Justificação e Autorização da Interrupção da Gravidez nos casos previstos em lei, no âmbito do Sistema Único de Saúde	SIM	SIM ²³⁵
RESOLUÇÃO Nº 348, DE 10	SIM	SIM ²³⁶

²³⁴ Claramente, a preocupação com o termo “usuário” preza o aspecto social em detrimento do individual quando determina que: “a) Aplica-se ao termo “usuário” uma interpretação ampla, contemplando coletividades múltiplas, que se beneficiam do trabalho desenvolvido pela Instituição. b) Representantes de usuários são pessoas capazes de expressar pontos de vista e interesses de indivíduos e/ou grupos sujeitos de pesquisas de determinada instituição e que sejam representativos de interesses coletivos e públicos diversos. c) Em instituições de referência para públicos ou patologias específicas, representantes de “usuário” devem necessariamente pertencer à população-alvo da unidade ou à grupo organizado que defenda seus direitos. d) Nos locais onde existam fóruns ou conselhos de entidades representativos de usuários de e/ou portadores de patologias e deficiências, cabe a essas instâncias indicar os representantes de usuários nos Comitês de Ética.e) A indicação de nomes de representantes de usuários para os Comitês de Ética em Pesquisa deve ser informada ao Conselho Municipal correspondente.” (BRASIL, 1997, p. 1).

²³⁵ Nitidamente, leva em conta os casos de violência sexual contra a mulher ocorridos ao longo dos tempos e afirma, implicitamente, que o problema do aborto no Brasil é de saúde pública, ou seja, social.

²³⁶ Enfatiza o direito à interrupção da gravidez como ligado ao direito das mulheres, em sentido amplo, social. Assim: “Considerando que a Constituição Federal, em seu artigo 196, assegura que “a saúde é

<p>DE FEVEREIRO DE 2006, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Manifesta-se pelo direito à gestante, esclarecida e informada, à opção de manter ou interromper a gravidez por meio da antecipação terapêutica do parto, em caso de gravidez de fetos anencefálicos; reafirmar que o Supremo Tribunal Federal é a instância com legitimidade democrática para se pronunciar sobre o assunto; atribuir ao Ministério da Saúde a responsabilidade de promoção de ações que visem à prevenção da anencefalia, disponibilizando o Ácido Fólico na rede básica de saúde para acesso de todas as mulheres no período pré-gestacional e gestacional, além de garantir a inclusão de Ácido Fólico nos insumos alimentícios; propor que o Ministério da Saúde assegure serviços de saúde qualificados para garantir o acesso à gestantes que desejarem manter ou interromper a gravidez, inclusive proporcionando à mulher e seus familiares assistência terapêutica aos transtornos psíquicos decorrentes da gravidez de fetos anencefálicos.</p>		
<p>RESOLUÇÃO Nº 258, DE 6 DE NOVEMBRO DE 1997, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Solicita ao Ministério da Saúde que proceda a regulamentação e normatização do atendimento aos casos de aborto legal através do SUS</p>	NÃO	SIM ²³⁷
<p>RESOLUÇÃO Nº 1.989, DE 10 DE MAIO DE 2012, DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – Dispõe sobre o diagnóstico de anencefalia para a antecipação terapêutica</p>	SIM	SIM

um direito de todos e dever do estado, garantido mediante políticas públicas sociais e econômicas que visem à redução de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”, e, neste caso, garantir à mulher gestante o direito de opção de continuar ou interromper a gestação e, em caso de gravidez de feto anencefálico, a antecipação terapêutica do parto é um procedimento médico cabível para obviar o risco e a dor da gestante, além de assegurar a dignidade e os direitos humanos das mulheres;” (BRASIL, 2006, p. 1).

²³⁷ Novamente, a preocupação da norma é com o direito à saúde, o que denota seu caráter social.

do parto		
RESOLUÇÃO Nº 510, DE 07 DE ABRIL DE 2016, dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana.	SIM	SIM ²³⁸
RESOLUÇÃO Nº 400, DE 17 DE ABRIL DE 2008, DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE – Posiciona-se favorável à continuidade de pesquisas com células-tronco embrionárias.	SIM	SIM ²³⁹
PORTARIA Nº 111, DE 28 DE JANEIRO DE 2016 DO MINISTÉRIO DA SAÚDE - Dispõe sobre o Programa Farmácia Popular do Brasil (PFPPB).	NÃO	SIM ²⁴⁰

Importa, outrossim, citar o projeto de lei nº 6032/2005, proposto pelo poder Executivo, que dispõe sobre a criação do Conselho Nacional de Bioética, que foi apensado ao projeto de lei nº 3497/2004, cuja ementa é a mesma. Atualmente, o Brasil continua sem esse órgão regulador específico e, segundo Garrafa (2011), tal situação é lamentável, pois é um organismo que já existe há bastante tempo na Europa e seria de importância significativa para o Brasil.

Vale citar, ainda, a legislação sobre pesquisas clínicas com seres humanos atualmente vigente no Brasil - a polêmica Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005 - *Lei de Biossegurança* – que foi objeto de discussão no Supremo Tribunal Federal (STF)

²³⁸ Embora tenha demorado para ser articulada, essa normativa representa a preocupação com o aspecto social da ética em pesquisa e, desde seu primeiro momento, já afirma que “[...] a ética é uma construção humana, portanto histórica, social e cultural;” (BRASIL, 2016).

²³⁹ Mesmo que a normativa consagre a autonomia individual, apenas pelo fato de que se relaciona à prevalência do desenvolvimento da ciência em prol da coletividade, já denota seu caráter eminentemente social. Ainda, assim, se lê em seu texto: “Considerando que o Conselho Nacional de Saúde, órgão do controle social do Sistema de Saúde é composto por membros representativos dos diversos segmentos da população brasileira, incluindo usuários, gestores, trabalhadores de saúde, prestadores de serviços;” (BRASIL, 2008, p. 1).

²⁴⁰ Norma nitidamente preocupada com a regulação em matéria sanitária e consumerista.

em 2008 por questionar, *grosso modo*, “onde começa a vida”²⁴¹ por meio da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 3510, inaugurando, no âmbito da jurisdição constitucional brasileira, a deliberação do tema pelo instrumento da audiência pública. O caráter social e de proteção ao direito dos vulnerados se sobressai ao mero individualismo, só pelo fato de que, antes de 20 de abril de 2007 jamais havia ocorrido uma audiência pública no STF para tratar de um assunto relativo à Bioética²⁴². Sobre essa legislação e sua confirmação no âmbito judicial em relação à constitucionalidade, importa referir que

O tema das pesquisas com células-tronco embrionárias apresenta um elevado grau de dificuldade ao ambiente jurídico positivista, pois historicamente não possui uma abertura ético-jurídica – e, portanto investigativa – mas sim, uma visão prática de conceituar o juridicamente certo e o juridicamente errado. Nesses termos, estar-se-á sempre diante de dilemas, e o dilema por si já induz a percepção de existência de uma única resposta correta. No caso das pesquisas com células-tronco, apresenta-se: de um lado, o direito à saúde e à vida; de outro, o direito à livre produção científica. A tendência é que cheguem à Corte Constitucional cada vez mais temas e dilemas de bioética, e a conclusão, óbvia, é que se está diante de um visível agigantamento do Poder Judiciário. (SILVEIRA, 2009, p. 107)

Seguindo a tendência da judicialização da Bioética e concretização de sua matriz social e preocupada com o direito dos vulnerados, no âmbito do tribunal de maior hierarquia no Brasil, não se pode deixar de citar a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) nº 54, que tratou da constitucionalidade da

²⁴¹ Sobre a paradigmática ADI, de número 3510 no STF, que elevou a bioética ao panorama jurídico de maior importância no âmbito nacional pela primeira vez no Brasil, cabe informar que foi proposta no dia 30 de maio de 2005, pelo então Procurador-Geral da República, Cláudio Fonteles. A alegação de inconstitucionalidade foi sobre o artigo 5º da Lei n. 11.105, que, entre tantos temas, permitiu a utilização de células-tronco embrionárias em pesquisas e terapias desde que vinculadas às exigências específicas. O relator da ADI foi o ex-Ministro Carlos Ayres Brito, religioso heterodoxo (FOLHA DE SÃO PAULO, 2008) e a ação restou julgada em duas sessões, nos dias 28 e 29 de maio de 2008. Segundo Silveira (2009, p. 101) “[...] foi um julgamento histórico no Supremo Tribunal Federal – STF onde por seis votos a cinco, os ministros do Supremo declararam constitucional a Lei de Biossegurança (Lei n. 11.105/2005) tal como foi aprovada pelo Congresso Nacional. Ou seja, confirmou-se a possibilidade, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização in vitro e não utilizados no respectivo procedimento. Na ação proposta, o Procurador-Geral procurou demonstrar que o artigo 5º da Lei n. 11.105/05 é incompatível com o que está disposto no caput do artigo 5º da Constituição Federal Brasileira de 1988 – CF/88 – e no artigo 1º inciso III também da CF/88.”

²⁴² Embora previsto nas legislações regulamentadoras do processo objetivo de controle de constitucionalidade - Leis 9.868/99 e 9.882/99, que disciplinam processo e julgamento das ações diretas de inconstitucionalidade, ações declaratórias de constitucionalidade e arguições de descumprimento de preceito fundamental. (BRASIL, 2007).

interrupção voluntária da gestação em casos de fetos anencefálicos e, inclusive, foi condição determinante para que regulamentações biojurídicas de caráter mais individual do que social aparecessem no Brasil. O pedido de Luiz Roberto Barroso, à época, advogado da Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde e atualmente Ministro do STF, que elaborou a peça inicial e ingressou com o processo, pediu que fosse realizada a interpretação conforme²⁴³ dos artigos 124, 126 e 128, I e II do Código Penal (Decreto-Lei 2.848, de 7 de dezembro de 1940) para não ser impedida a realização de antecipação de parto de feto com anencefalia.

Diferentemente da ADI 3510, aqui, deu-se ênfase para o princípio da autonomia, recorrendo-se à Bioética Principlialista, mesmo em um caso em que a colisão apontava para a relativização do direito à vida, certamente um “*hard case*”²⁴⁴. Há, também, sobre a temática do aborto, em curso no ano de 2018, a ADPF 442, promovida pelo Partido Socialismo e Liberdade (PSOL), que pede a não recepção parcial dos artigos 124 e 126 do Código Penal para excluir do seu âmbito de incidência a interrupção da gestação induzida e voluntária realizada nas primeiras doze semanas em face da violação dos princípios fundamentais da dignidade da pessoa humana, da cidadania e da não discriminação, bem como os direitos fundamentais à inviolabilidade da vida, à liberdade, à igualdade, à proibição de tortura ou tratamento desumano ou degradante, à saúde e ao planejamento familiar, todos da Constituição Federal (art. 1º, incisos I e II; art. 3º, inciso IV; art. 5º, caput e incisos I, III; art. 6º, caput; art. 196; art. 226, § 7º). É mais uma ação de controle objetivo em que o Tribunal Constitucional brasileiro terá que se posicionar sobre a interrupção da vida do embrião ou do feto.

Nesse sentido, a fundamentação da peça inicial da referida arguição reflete sobre a discussão constitucional existente sobre a tutela jurídica do desenvolvimento

²⁴³ De acordo com Bonavides,(2003), comentando o conceito de “interpretação conforme a Constituição”, na lembrança histórica do juiz Helmut Simon, quando trabalhava na Corte Constitucional de Karlsruhe, na Alemanha, a inconstitucionalidade, segundo o juiz, estaria, exclusivamente, na norma que, analisada por todos os viéses e interpretações possíveis, ainda assim, pudesse conter vícios de inconstitucionalidade. Historicamente, no STF muito se fez uso da técnica da interpretação conforme, podendo ser considerada de uso antigo, suscitada na Representação de Inconstitucionalidade nº 1417, julgada em 9 de dezembro de 1987 pela primeira vez (BRASIL, 1988). Nessa decisão – paradigmática – o ministro Moreira Alves, destacou que “[...] se a única interpretação possível para compatibilizar a norma com a Constituição contrariar o sentido inequívoco que o Poder Legislativo lhe pretendeu dar, não se pode aplicar o princípio da interpretação conforme a Constituição, que implicaria, em verdade, criação de norma jurídica, o que é privativo do legislador positivo”.

²⁴⁴ Expressão usada por Hart (2009) Dworkin (2007; 2010) e Mac Cormick (2008), em diferentes concepções, porém, todas, designando a dificuldade na tomada de decisão pelo intérprete inautêntico, o juiz.

embrionário e fetal - tutela de caráter gradual e não absoluto - discussão que transcende os Estados nacionais (BRASIL, 2008). Nesse caso, com já apontado, o aborto vem a ser uma questão bem difícil de ser resolvida, tendo em vista que atinge não apenas conceitos morais, mas também religiosos, sociais e jurídicos. Em um Estado laico, marcado pelo pluralismo religioso, confrontar a constitucionalidade do aborto enseja debater os motivos que levam o Estado a reprimir o aborto de forma tão coercitiva, como é o caso brasileiro²⁴⁵.

Assim, demarca-se a fronteira entre a Bioética de princípios e a desconstrução desse paradigma, instrumentalizando a tutela dos direitos dos vulnerados por meio de políticas públicas estatais. Junges (2017, p. 99-100) refere à Bioética de proteção como adequada e sintonizada com tal contexto positivo favorável à lógica do comum no contexto biopolítico:

[...] a potência de vida dos direitos só é possível, quando criadas as condições coletivas de sua efetivação. A realização dos direitos humanos não acontece contra o comum, pelo esvaziamento da sua institucionalização, mas pela sua potencialização. A proposta da bioética de proteção é um paradigma que assume essa perspectiva.

Nesse sentido, vale mencionar a harmonia de tal norma com essa proposta de “proteção”, de perspectiva coletiva da Bioética de proteção, que, como abordado anteriormente na tese, transfere a preocupação da Bioética da mera vulnerabilidade para o paradigma da vulneração, conceito que merece abrigo na ordem jurídica de países do “eixo sul”, como o Brasil. E, com muita dificuldade – por conta do “imperialismo bioético” historicamente preocupado com a aplicação de princípios genéricos aos indivíduos -, isso tem sido, aos poucos, notado no âmbito da cooperação internacional. Impossível não perceber a mudança de contexto a partir dos seguintes trechos da norma ora examinada²⁴⁶:

²⁴⁵ De acordo com o questionamento travado em sede da peça inicial da ADPF: “Em democracias constitucionais laicas, isto é, naquelas em que o ordenamento jurídico neutro garante a liberdade de consciência e crença no marco do pluralismo razoável e nas quais não se professa nenhuma doutrina religiosa como oficial, como é o caso do Brasil, enfrentar a constitucionalidade do aborto significa fazer um questionamento legítimo sobre o justo: qual a razoabilidade constitucional do poder coercitivo do Estado para coibir o aborto?” (BRASIL, 2018, p. 2-3).

²⁴⁶ Destacaram-se, em negrito, os termos que ilustram o que se quer fazer perceber.

[...] 6. As iniquidades em saúde são causadas pelas **condições sociais** em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem, as quais recebem a denominação de **determinantes sociais da saúde**. Esses determinantes incluem as **experiências do indivíduo em seus primeiros anos de vida, educação, situação econômica, emprego e trabalho decente, habitação e meio ambiente, além de sistemas eficientes para a prevenção e o tratamento de doenças**. Estamos convencidos de que as intervenções sobre esses determinantes — para os **grupos vulneráveis e a população como um todo** — são essenciais para que as sociedades sejam inclusivas, equitativas, economicamente produtivas e saudáveis. Considerar a saúde e o bem-estar como um dos aspectos principais do que constitui uma sociedade bem-sucedida, inclusiva e justa no século 21 é coerente com o nosso compromisso em relação aos direitos humanos no âmbito nacional e internacional. [...] 8. Reconhecemos que precisamos envidar mais esforços para acelerar o progresso na abordagem da **distribuição desigual de recursos na área da saúde**, bem como das condições que prejudicam a saúde em todos os níveis. Com base nas experiências compartilhadas nesta Conferência, expressamos a **vontade política de fazer da equidade em saúde uma meta nacional, regional e global**, além de enfrentar desafios atuais, como **erradicar a fome e a pobreza; assegurar a segurança alimentar e nutricional; promover o acesso a água potável, saneamento, emprego, trabalho decente e esquemas de seguridade social; proteger o meio ambiente; e gerar crescimento econômico equitativo através de ações firmes sobre os determinantes sociais da saúde em todos os setores e em todos os níveis**. Também estamos cientes de que, abordando os determinantes sociais, podemos contribuir para o cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. 9. A atual **crise econômica e financeira global** demanda a **adoção urgente de medidas para reduzir as crescentes iniquidades em saúde e para prevenir a piora nas condições de vida e a deterioração dos sistemas universais de serviços de saúde e proteção social**. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011, p. 1). (*grifos no original*).

Portanto, a maioria das normativas no campo da Bioética – que se aplicam à saúde, de modo geral – no Brasil, praticamente “importadas” de países ricos e desenvolvidas, não representam a realidade dos conflitos persistentes na coletividade hodiernamente. As declarações de bioética e direitos humanos, por exemplo, retratam a realidade bionormativa da dominação ocidental e universalista, programando o Estado a agir como se não tivesse peculiaridades, mesmo num ambiente claramente vulnerado como é o brasileiro. Nessa senda, Agamben (2002) tem uma opinião interessante sobre as declarações dos direitos em lugares explorados por uma espécie de “soberania régia de origem divina” (AGAMBEN, 2002, p. 135) relativamente à soberania local. De acordo com ele, o contrato que transparece nesse caso é aquele em que o colonizado, o invadido, o explorado – ou, em suas palavras,

o "súdito", após a dominação – e apenas depois disso – vai poder ser portador de direitos e obrigações, transformando-se, assim, em "cidadão" perante o Estado, no sentido do domínio do portador imediato da soberania. (AGAMBEN, 2002). Apenas hoje é possível perceber a consequência negativa desse comportamento de nítida “dominação” do eixo norte sobre o sul: os países que sofreram com a exploração de seu povo, atualmente sofrem com invisibilidade de sua soberania, inclusive no sentido biojurídico.

Nesse viés, Agamben (2002) interpreta que a função das declarações de direitos está diretamente ligada às transformações ocorridas no século XX, quando o sistema geopolítico europeu eclodiu e fez com que, a partir da Primeira Grande Guerra emergisse aquele que hoje é conhecido como Estado-nação. O Estado, nascido da crise da guerra “necessária”, permaneceu “para sempre” em crise. Crise que dura até os tempos atuais e guarda em seu histórico jurídico – normativas surgidas no pós Segunda Guerra - uma espécie de compensação do lado vencedor para com os dois principais movimentos biopolíticos que danificaram a dignidade humana em esfera mundial - o fascismo e o nazismo – marcando, assim, o paradigma das declarações soberanas ocidentais (AGAMBEN, 2002).

A marca e o espírito das declarações de direitos europeias - que nasceram dessas múltiplas crises que atingiram a sistemática da biopolítica moderna - não está apenas em contraditar o flagrante atentado à democracia, igualdade e dignidade humana ocasionado pelos regimes totalitários presentes no período de guerras mundiais, mas sim, pela necessidade que essas “novas” normativas tinham de redefinir continuamente o significado de “vida”, a tênue linha que separa o que está dentro desse conceito daquilo que fica fora (AGAMBEN, 2002) e, conseqüentemente, influencia na definição de vulnerabilidade programática ou vulneração. Esse fator remonta à questão da precariedade dos serviços e recursos humanos na saúde – a demanda supera a oferta – problema presente em praticamente todo o sistema de saúde dos países da América Latina. (GABARDO, 2013, p. 131).

Nesse viés, o papel da Bioética e do Direito se entrecruzam, pois, ambos, dotados de instrumentos para oferecer proteção às coletividades - seja por meio do diálogo transdisciplinar que a bioética é capaz de proporcionar, seja pela regulação por meio de legislação (no âmbito do Legislativo), de políticas públicas (no âmbito do Executivo) ou de solução de controvérsias e aplicação/efetivação de direitos

fundamentais (no âmbito do Judiciário), que o Direito produz – servem como atores influentes e essenciais na substituição da lógica imunitária pela lógica do comum. Válido, para trazer o esclarecimento de Junges (2017, p. 100) à superfície:

Falando de refúgio e proteção, pode-se perguntar: proteger em relação a quê? A referência das atitudes de proteção são os indivíduos e os grupos vulnerados. A situação de vulneração de quem está ameaçado por riscos e perigos é que suscita ações de guarda e proteção. Por isso, a ética de proteção é o modelo correspondente e coerente com o paradigma da vulnerabilidade, melhor, da suscetibilidade a vulnerar-se e a ser vulnerado. O âmbito onde as pessoas mais podem vulnerar-se é a saúde, sendo o papel da saúde pública protegê-las de riscos e agravos através de políticas públicas de saúde. Ações coletivas de proteção da saúde da população tornam-se imperativas para a função do Estado.

Justifica-se, por isso, a escolha da DPRDSS, para, juntamente com a DUBDH, destacarem-se pela lógica da crítica à Bioética de Princípios, de preocupação excessiva em impor fórmulas burocráticas influenciadas em uma biopolítica fora de contexto, que não serve mais para a América Latina e, ainda menos, para o ambiente de conflitos bioéticos do Brasil. É acertada a ponderação pactuada no âmbito de cooperação internacional da DPRDSS, nesse sentido, quando pontua a urgência de uma “ação global” dos Estados participantes no sentido de realizar uma biopolítica positiva em favor de transformar os fatores que determinam a efetivação do direito à saúde pelas populações:

Nós, Chefes de Governo, Ministros e representantes dos governos, reafirmamos solenemente nossa determinação em **agir sobre os determinantes sociais da saúde para gerar sociedades vibrantes, inclusivas, equitativas, economicamente produtivas e saudáveis** e para superar os desafios nacionais, regionais e globais ao desenvolvimento sustentável. Oferecemos nosso sólido apoio a esses objetivos comuns e nossa determinação de cumpri-los. 16.2 Apelamos à Organização Mundial da Saúde, às agências das Nações Unidas e outras organizações para que promovam, coordenem e colaborem conosco na implementação destas ações. Reconhecemos que as ações globais sobre os determinantes sociais demandarão um aumento da capacidade e do conhecimento da Organização Mundial da Saúde e de outras organizações multilaterais para o desenvolvimento e compartilhamento de normas, padrões e boas práticas. Nossos valores e responsabilidades comuns em relação à humanidade levam-nos a **comprometermo-nos com a implementação de ações sobre os determinantes sociais da saúde**. Acreditamos firmemente que isso é não só imperativo em termos morais e em relação aos direitos humanos, mas também indispensável para promover o bem-estar, a paz, a prosperidade e o desenvolvimento sustentável. Apelamos à comunidade internacional para que apoie os países em desenvolvimento na implementação destas ações

mediante o intercâmbio de boas práticas, provisão de assistência técnica e facilitação do acesso a recursos financeiros, reafirmando as disposições da Declaração do Milênio das Nações Unidas e o Consenso de Monterrey, adotado na Conferência Internacional sobre Financiamento do Desenvolvimento. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011, p. 7). (*grifos no original*).

Tendo em conta os argumentos em favor da prevalência do viés coletivo da Bioética, que é central para a proteção dos vulnerados, faz-se importante destacar, historicamente, o panorama biojurídico da saúde pública no Brasil. A constitucionalização da saúde, de modo a somar no catálogo de direitos sociais positivados na norma suprema do ordenamento jurídico brasileiro, faz parte do contexto de desconstrução do paradigma principialista da bioética, sem dúvida, vez que grande parte dos conflitos bioéticos constatados pelas vertentes bioéticas latino americanas aqui escolhidas para fundamentar o estudo – protecionista, intervencionista e sanitarista – destacam, principalmente, a falta de concretização dos direitos humanos ligados à vida e à saúde como justificativa central para a mudança de paradigmas.

Adentrando à importância da Bioética pelo viés do coletivo, tratar-se-á, a partir desse ponto, especificamente, do problema da saúde pública no Brasil, do ponto de vista das políticas públicas e da consequência da falta de efetividade delas para a população brasileira vulnerada, qual seja, a necessidade de judicialização e consequente ativismo por parte do Judiciário. O conceito de saúde²⁴⁷ foi publicizado em 1946 pelo documento que constituiu a Organização Mundial da Saúde (OMS). Entretanto, o entendimento dado pela OMS é bastante utópico, considerando a sua amplitude e a diversidade social e econômica do mundo. Na CFBR/1988, o direito à saúde é reconhecido como um direito social²⁴⁸ de *locus* privilegiado, logo no início, no *caput* do artigo 6º e, após, na sequência de dispositivos constitucionais, aparece, na Ordem Social como um “direito de todos e dever do Estado”²⁴⁹.

²⁴⁷ Na época, saúde foi definida de modo bem amplo, no sentido de direito fundamental, independente da situação social, econômica, social ou crenças do ser humano - completo bem-estar físico, mental e social - e não somente no sentido estrito – como a ausência de doenças. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946).

²⁴⁸ Ao lado da educação, da alimentação, do trabalho, da moradia, do lazer, da segurança, da previdência social, da proteção à maternidade e à infância, e da assistência aos desamparados.

²⁴⁹ Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

No art. 197²⁵⁰, logo em seguida, há o claro direcionamento da saúde para a competência de ações do Estado. Essa exposição constitucional consagra o papel dirigente do Estado brasileiro em relação ao direito à saúde, que deve garanti-la pelo instrumento da regulamentação legal e políticas públicas. Ou seja, os serviços de saúde no Brasil são, acima de tudo, “promessas constitucionais” que direcionadas a todos. Ressalta-se, nesse sentido, a importância do advento da Constituição de 1988. Analisando-se o direito à saúde antes e depois da constitucionalização, destaca-se, no “pós-1988” a criação, organização e regulamentação do SUS em contrapartida aos fracos programas de promoção da saúde nos anos anteriores (quase que se resumiam a controle de endemias e campanhas de vacinação). A Constituição atual, portanto, no decorrer desses trinta anos, deu um novo molde à saúde no Brasil, passando tal direito a abandonar o status de mero “programa” formal estatal e indo em direção ao exaurimento do dispositivo constitucional de eficácia limitada. É a partir da estrutura organizacional do SUS que é possível concretizar a saúde como direito fundamental do brasileiro.

O SUS é um sistema organizado, isto é, é formado por todos os entes federativos – União, Estados, Distrito Federal e Municípios - e pelo setor privado credenciado e conveniado²⁵¹. O adjetivo “único” determina que o sistema possui a mesma filosofia de atuação em todo o território nacional e é organizado igualmente²⁵². Importa salientar que o SUS não foi criado para servir como sistema de saúde somente dos marginalizados²⁵³. Ele foi criado para ser um sistema de saúde universal,

²⁵⁰ Na letra da Constituição: “São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.”

²⁵¹ O serviço privado, que não é excluído pela Constituição Federal (art. 197) quando contratado pelo SUS, deve atuar como se fosse público.

²⁵² Isto está enfatizado no art. 198 da CF/88, que diz que os serviços de saúde no Brasil serão efetivados através de uma rede hierarquizada e regionalizada, constituindo um sistema único, conforme “os princípios de integralidade, igualdade e participação comunitária, que são vinculativos tanto aos serviços executados diretamente pela Administração Pública, como aqueles efetuados através de contratações, convênios, terceiros e particulares.”

²⁵³ Sobre isso, vale a ponderação de Sarlet (2009, p. 7) em Audiência Pública no Supremo Tribunal Federal: “Outro aspecto também tematizado em alguns artigos recentes é se a saúde é direito dos pobres; apenas pobres poderiam litigar em juízo. Há estudos, por exemplo, mostrando que boa parte das ações são financiadas não pela Defensoria Pública, mas por ONG’s ou mesmo por advogados particulares. O argumento, segundo alguns, que se deflui disso é o de que o direito à ação está beneficiando uma elite brasileira e não a cidadania, não aos pobres, o que também é uma perversão na perspectiva adotada. Primeiro porque não há uma Defensoria Pública sequer instalada de forma eficiente em alguns Estados – o que deveria existir, mas não há. Segundo que sabemos que consultar um médico que não seja do SUS – bem-lembrado pelo Procurador-Geral da República - não significa que a pessoa não tenha tentado esperar alguns meses na fila do atendimento do SUS para obter uma pré-inscrição. E sabe-se que pagar uma

de acessibilidade para todos, e, do ponto de vista do cidadão-consumidor, um serviço público de qualidade, eficiente, eficaz, resolutivo, e democrático²⁵⁴. A importância deste sistema para o acesso da coletividade à saúde se dá no sentido de que, mesmo que ainda seja um sistema carente de qualidade total e concretização ampla pelo Estado, universalizou o direito à saúde.

As bases legais do direito à saúde no Brasil e, conseqüentemente do SUS, são, portanto, as seguintes, além das normas originárias da CFBR/1988: Emenda Constitucional nº 29, de 13/9/2000²⁵⁵; Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990²⁵⁶; Lei 8.142, de 28 de dezembro de 1990²⁵⁷; Lei 9.836, de 23 de setembro de 1999²⁵⁸; Lei 10.424, de 15 de abril de 2002²⁵⁹ e Lei 11.108, de 07 de abril 2005²⁶⁰. As normas gerais mais significativas sobre o SUS são as leis de 1990: a lei 8.080 e a 8.142. A primeira é chamada de Lei Orgânica da Saúde (LOA), e regulamenta as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços relacionados. Já a lei 8.142 diz respeito à participação da comunidade na gestão do SUS, Fundos de Saúde e transferência regular a automática dos recursos financeiros.

Nota-se, assim, que, a sistematização regulamentada em lei do sistema de saúde no Brasil serve para a concretização do próprio direito à saúde por meio de políticas sociais e econômicas, indo ao encontro, de certo modo, da lógica comum na esfera da biopolítica e, portanto, aliando-se à desconstrução do modelo principialista bioético e, conseqüentemente à busca por uma bioética livre da colonialidade. O dever

consulta de um médico é muito mais em conta, e é onde as pessoas conseguem os recursos do que depois conseguir o medicamento correspondente.”

²⁵⁴ A CRFB/1988, no Título VIII que trata da ordem social, expressa os seguintes princípios: “I-Universalidade de acesso nos serviços de saúde em todos os níveis; II-Integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços; III-Preservação da autonomia das pessoas nas defesas de sua integridade física e moral; IV-Igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios; V-Direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; VI-Divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário; VII-Utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, alocação de recursos e a orientação programática;”.

²⁵⁵ Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde.

²⁵⁶ Lei orgânica da Saúde que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

²⁵⁷ Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.

²⁵⁸ Acrescenta dispositivos à Lei no 8.080/90.

²⁵⁹ Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080/90.

²⁶⁰ Altera a Lei no 8.080/90.

do Estado, portanto, passa de passivo à ativo, não só prevenindo doenças, mas principalmente promovendo, a partir da modificação estrutural que se (re)constrói de tempos em tempos e elevando a qualidade de vida, como se depreende dos direitos esboçados no artigo 3º da referida Lei Orgânica da Saúde.

Os objetivos do SUS são formados por políticas sociais e econômicas e são explicitados no artigo 5º da Lei nº 8.080/1990. Em resumo, são: identificar e divulgar os fatores condicionantes e determinantes de saúde e de doença; formular políticas para redução dos riscos, promoção, proteção e recuperação da saúde e; atuar de forma organizada em rede hierarquizada e regionalizada com capacidade resolutive. Tendo em vista a responsabilidade do Estado consubstanciada em seu explícito “dever” constitucional em relação ao direito à saúde, necessário é observar três diretrizes do SUS: a) Atendimento Integral – o SUS deve oferecer a atenção necessária à saúde, da população, promovendo ações contínuas de prevenção e tratamento aos indivíduos e às comunidades, em quaisquer níveis de complexidade; b) Participação social – é um direito e um dever da sociedade participar das gestões públicas em geral e da saúde pública em particular, é dever do Poder Público garantir as condições para essa participação, assegurando a gestão comunitária do SUS; c) Descentralização – é o processo de transferência de responsabilidades de gestão para os municípios, atendendo às determinações constituições e legais que embasam o SUS, definidor de atribuições comuns e competências específicas à União, aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, dividindo, assim, a responsabilidade em todos os escalões do governo²⁶¹. (BRASIL, 1990).

Por outro lado, o artigo 197 da Constituição da República de 1988, disciplina que as ações e serviços de saúde, são de relevância pública, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação (quem pode legislar – competência legislativa), fiscalização e controle (quem administra – competência material). A primeira competência (legislativa) é atribuída à União (art. 24, VI, VIII e XII da CRFB/88), que pode ser suplementada pelos Estados-membros (art. 24, § 1º e 2º da CRFB /88) e Municípios (art. 30, II da CRFB /88), observando para que não

²⁶¹ Como revela Humenhuk (2004, s/p), tal diretriz, [...] “revela uma nova hermenêutica constitucional para com os Municípios perante sua posição na Federação. A municipalização da saúde externa um claro liame com a descentralização, conforme o art. 198, I, da CF/88. Os municípios passam a ter mais destaque com a descentralização da saúde, posto que, evidencia antes de tudo as necessidades locais, buscando melhor efetividade e execução do direito à saúde a partir da realidade local, designando desta maneira maior democratização na busca da dignidade humana e da qualidade de vida.”

contrariem aos mesmos²⁶². No âmbito municipal, cabe à Secretaria Municipal de Saúde, por meio de seu representante - Prefeito ou o Secretário de Saúde – a direção do SUS (art. 18 da Lei n.º 8.080/1990). Em nível estadual, a direção do SUS é exercida pelo Secretário de Saúde do Estado, conforme o regulamentado no art. 17 da mesma lei. Ao Ministro da Saúde cabe dirigir nacionalmente o SUS. É dele a competência regulatória dos assuntos contidos no art. 16 da Lei n.º 8.080/1990. Esta, portanto, é a hierarquia do SUS no âmbito federativo. Cada ente tem a função de regulamentar, fiscalizar e controlar a saúde, regidos pelos princípios da hierarquia e regionalização. O inciso III do art. 198 da Constituição Federal de 1988 refere ainda a participação popular comunitária no controle e fiscalização da saúde²⁶³.

Após a constitucionalização e regulamentação do SUS, pelos dispositivos legais da Lei Orgânica da Saúde, tal sistema precisou ser implementado. De acordo com o Conselho Nacional de Secretários de Saúde:

Esse processo tem sido orientado pelas Normas Operacionais do SUS, instituídas por meio de portarias ministeriais. Estas normas definem as competências de cada esfera de governo e as condições necessárias para que Estados e municípios possam assumir as novas posições no processo de implantação do SUS. (BRASIL, 2003, p. 17).

Nota-se, portanto, que o SUS conta com instrumentos biojurídico-institucionais - as Normas Operacionais NOB's²⁶⁴ e NOA's²⁶⁵, que objetivam aprofundar e reorientar a implementação do sistema, definir novos objetivos estratégicos, prioridades,

²⁶² Como coloca Humenhuk (2004, s/p), “[...] Município na matéria sanitária, é de suma importância, devido o processo de municipalização dos serviços de saúde. Os Municípios constituem a instância mais próxima do cidadão e base do Sistema Único de Saúde (Lei n.º 8.080/90), possuindo a tarefa de execução, proteção e defesa da saúde.”

²⁶³ Os instrumentos de controle e fiscalização da saúde pela comunidade podem são: a Conferência de Saúde (avalia a situação da saúde e propõe a formulação da política de saúde no nível correspondente, conforme o art. 1.º, § 1.º, da Lei n.º 8.142/90) e o Conselho de Saúde (formula estratégias e atua no controle da execução da política de saúde na instância correspondente consoante o art. 1.º, § 2.º, da Lei n.º 8.142/90).

²⁶⁴ A NOB - 91 serve-se para equiparar os prestadores públicos aos privados. A NOB - 93 trata do processo de municipalização da gestão, habilitando os Municípios como gestores. A NOB - 96 define uma direção única em cada nível de governo, consolidando o pleno exercício por parcela de poder e redefine as responsabilidades dos Estados, Distrito Federal e União. Nesse sentido, tem a função de redefinir o modelo assistencial, estabelecendo o vínculo entre o cidadão-consumidor e o SUS. (BRASIL, 2002).

²⁶⁵ As NOAS 01/2001 e 02/2002 são instrumentos que ampliam as responsabilidades dos municípios no que tange à atenção básica e organizam a referência dos demais níveis de atenção; outrossim, definem o processo de regionalização da assistência como estratégia para a reorganização dos serviços de saúde e a garantia do acesso da população a todos os níveis de atenção à saúde. (MENDES, 2009).

diretrizes e movimentos tático operacionais, regular as relações entre gestores e, por fim, normatizar o sistema. O caráter voltado para a tentativa de efetivação do direito à saúde é transparente, até mesmo pelo modelo de gestão e implantação do SUS, caracterizado por processos dinâmicos e cooperativos que prevê responsabilidades compartilhadas entre os seus gestores públicos nos âmbitos federal, estadual e municipal. A respeito do financiamento, da mesma forma, a responsabilidade é comum dos três níveis de governo. Sobre isso, a Emenda Constitucional nº 29/2000 determinou a vinculação de receitas dos três níveis para o sistema²⁶⁶.

Dentre os programas operacionais do SUS, vale destacar, pois relevantes para bioética que aqui se defende, a tríade dos pactos “pela vida, pela defesa e pela gestão do SUS”. Tais programas foram previstos na Portaria GM 399/2006, que, na perspectiva de superar as dificuldades existentes no campo, levou os gestores do SUS a se comprometerem de construir o “Pacto pela Saúde 2006”, com a previsão de ser anualmente revisado, com base nos princípios constitucionais do SUS, enfatizando-se as variáveis pautadas nas necessidades de saúde da população brasileira. O “Pacto pela Vida” constitui-se por um conjunto de compromissos sanitários, com objetivos de processos e resultados claramente expressos, derivados da análise de situação do país, bem como das prioridades definidas pelos governos federal, estaduais e municipais que deverá ser executado com foco em resultados e a explicitação inequívoca dos compromissos orçamentários e financeiros para o alcance dos resultados. Já o “Pacto em Defesa do SUS” visa concretizar a saúde por meio de ações nas três esferas federativas, ampliando as políticas públicas, no sentido de mobilizar a sociedade divulgando a saúde como direito constitucional do cidadão e o SUS como sistema público universal garantidor desses direitos²⁶⁷. Para tanto, previu, à época, a regulamentação da EC nº 29, pelo Congresso Nacional²⁶⁸ e a aprovação do orçamento do SUS, nas suas três esferas de gestão, explicitando o

²⁶⁶ Ressalta-se que “As transferências, regulares ou eventuais, da União para estados, municípios e Distrito Federal estão condicionadas à contrapartida destes níveis de governo, em conformidade com as normas legais vigentes (Lei de Diretrizes Orçamentárias e outras). Esses repasses ocorrem por meio de transferências “fundo a fundo”, realizadas pelo Fundo Nacional de Saúde (FNS) diretamente para os estados, Distrito Federal e municípios, ou pelo Fundo Estadual de Saúde aos municípios, de forma regular e automática, propiciando que gestores estaduais e municipais contem com recursos previamente pactuados, no devido tempo, para o cumprimento de sua programação de ações e serviços de Saúde.” (BRASIL, 2004).

²⁶⁷ Pela elaboração e divulgação da Carta dos Direitos dos Usuários do SUS (BRASIL, 2007).

²⁶⁸ Que foi regulamentada recentemente pela Câmara dos Deputados, em 21 de setembro de 2011. Ressalta-se que não foi aprovada a medida que criava a Contribuição Social à Saúde (CCS).

compromisso de cada uma delas. Por último, o “Pacto de Gestão do SUS”, foca nas responsabilidades de cada ente da Federação de forma a diminuir as competências concorrentes e a estabelecer mais claramente o dever de cada um, contribuindo, assim, para o fortalecimento da gestão compartilhada e solidária do SUS. Percebe-se, pelo conteúdo do Pacto, que há tendência explícita pela descentralização de atribuições federais para os Estados e Municípios e desburocratização dos procedimentos normativos (embora, neste último item não tenha realmente se concretizado como previsto). Ademais, reitera a importância da participação e do controle da sociedade com o compromisso de apoio à qualificação da saúde e cita as diretrizes para o sistema de financiamento público das três esferas.

Por meio das discussões nas Conferências Nacionais de Saúde, em especial a 11ª Conferência no ano de 2000 (BRASIL, 2001), notou-se que a consolidação de diversas políticas idealizadas para o SUS necessitava de um “empurrão”, e que havia muitas queixas de atendimento de má qualidade e desinteresse pelos trabalhadores que atendem no SUS. A solução viria por meio das políticas “humanizadoras” do atendimento. Nesse sentido, em 2001 foi publicado pelo então Ministro da Saúde, José Serra, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar - PNHAH²⁶⁹ (BRASIL, 2001), que preconizava:

É direito de todo cidadão receber um atendimento público de qualidade na área da saúde. Para garantir esse direito, é preciso empreender um esforço coletivo de melhoria do sistema de saúde no Brasil, uma ação com potencial pra disseminar uma nova cultura de atendimento humanizado. Para isso, o Ministério da Saúde está lançando o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, que apresenta propostas concretas e ações claramente definidas.

Embora represente uma iniciativa positiva, o programa foi duramente criticado por trazer uma visão sobre a humanização como “práticas de saúde fragmentadas ligadas ao voluntarismo, assistencialismo e paternalismo, com base na figura ideal do “bom humano”, metro-padrão, que não coincide com nenhuma existência concreta”. (MORI & OLIVEIRA, 2009). Após o relativo fracasso do programa, com vistas a corrigir

²⁶⁹ Ver texto completo em:

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília: 2001. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnhah01.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2018.

seus defeitos e implementar a humanização de forma definitiva, foi proposta, em 2003, a PNH²⁷⁰, objeto do estudo que se ora se apresenta, que tem como princípios gerais:

I)- Transversalidade: - Aumento do grau de comunicação intra e intergrupos; - Transformação dos modos de relação e de comunicação entre os sujeitos implicados nos processos de produção de saúde, produzindo como efeito a desestabilização das fronteiras dos saberes, dos territórios de poder e dos modos instituídos na constituição das relações de trabalho. II)- Indissociabilidade entre atenção e gestão: - Alteração dos modos de cuidar inseparável da alteração dos modos de gerir e se apropriar do trabalho; - Inseparabilidade entre clínica e política, entre produção de saúde e produção de sujeitos; - Integralidade do cuidado e integração dos processos de trabalho. III)- Protagonismo, co-responsabilidade e autonomia dos sujeitos e dos coletivos - Trabalhar implica na produção de si e na produção do mundo, das diferentes realidades sociais, ou seja, econômicas, políticas, institucionais e culturais; - As mudanças na gestão e na atenção ganham maior efetividade quando produzidas pela afirmação da autonomia dos sujeitos envolvidos, que contratam entre si responsabilidades compartilhadas nos processos de gerir e de cuidar. (BRASIL, 2010, p. 6).

A PNH representa uma mudança de paradigmas a respeito da ideia de humanização e o que ela representa um redimensionamento no tratamento na prática dos serviços hospitalares para com os pacientes, aproximando-se da idealização preconizada pela proposta de redemocratização da saúde, na Constituição de 1988. Assim,

A proposta da Política Nacional de Humanização (PNH) coincide com os próprios princípios do SUS, enfatizando a necessidade de assegurar atenção integral à população e estratégias de ampliar a condição de direitos e de cidadania das pessoas.” (SANTOS FILHO, 2006, p. 1000).

Nota-se que uma das principais ferramentas de efetivação da PNH é o diálogo, a comunicação, a interação entre os sujeitos que fazem parte da relação que envolve o serviço público hospitalar. Ostermann & Souza (2009, p. 1522) explicitam que a PNH:

²⁷⁰ O texto completo, original, pode ser encontrado em: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política de Humanização. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização. Brasília: 2003. (Série B. Textos básicos de saúde). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaSus.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2018.

[...] aponta para o valor da linguagem, da interação e do diálogo no processo de humanização. Isso na verdade acontece desde o documento inicial do Programa Nacional da Humanização, de 2000, até a versão vigente da Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde, de 2004 [...].

Nesse viés, a PNH pode ser descrita, sucintamente, como uma proposta de qualificação na atenção e gestão na rede do SUS, focando em seus prestadores, usuários e, também, nos gestores, o que vem totalmente ao encontro dos preceitos da Bioética de intervenção e, igualmente, da sanitária. É possível que seja implantada e executada em qualquer unidade ou órgão que atue na saúde, no âmbito da federação brasileira, seja sob a forma de grupos organizados, seja sob a forma de redes, focando, principalmente, na vulnerabilidade dos usuários. Destaca-se a pesquisa de Santos Filho, Barros & Gomes (2009), que traz que o apoio institucional e o protagonismo dos sujeitos devem servir como estratégia para efetivação da PNH.

Por fim, é importante ressaltar que a PNH não é uma política estanque, dura, mas que se constrói pelas práticas de saúde efetivas nos locais de trabalho. Ou, nas palavras de Morschel e Barros (2014, p. 929-930):

Assim como a constitucionalidade do SUS não garante por si só a efetivação de seus princípios, a estruturação de uma política de humanização também não é suficiente por si mesma. Aliás, é preciso lembrar que se o SUS estivesse garantido por sua base legal a própria PNH, nessa sua proposta, seria desnecessária, visto que seu objetivo maior é o de concretização do próprio SUS. Com isso dizemos que “a” PNH só existe nos documentos que a especificam e, ainda assim, há de se observar o quanto mesmo dessa política “escrita” se modifica através de reformulações requisitadas e produzidas no cotidiano do fazer-saúde.

Mais importante do que referir os pontos positivos da PNH, é vestir a roupagem de “advogado do diabo”, afirmando, fundamentadamente, que, há, talvez, mais aspectos ficcionais e impossíveis de concretizar nessa política do que executáveis. Assim, concorda-se com um estudo recente que analisa a eficácia da experiência de implantação da PNH por hospital público na capital de Minas Gerais, Belo Horizonte. Relatam e acreditam os pesquisadores Pereira e Ferreira Neto (2015) que a PNH não passa de uma “utopia” com possibilidades de concretização, a depender das estratégias usadas para sua implantação. Afirmando, ainda, que a PNH apresenta um

lado inovador em comparação às práticas do setor privado, pois objetiva superar o paradigma da humanização focado na “satisfação do cliente”, ultrapassando esse modelo, ampliando-o para a preocupação com as práticas de cuidado conexas às de gestão. Isto é, é preciso admitir que, em seu aspecto positivo, apesar de não estar sendo praticada uniformemente em todas as instituições hospitalares do Brasil, a PNH é uma política de desconstrução da prática consumerista e burocrática que vê a saúde (e o próprio ser humano) como produto, típica de uma sociedade de massa. Vale concordar com Pereira e Ferreira Neto (2015, p. 18) quando dizem que

[...] o maior desafio é transpor essa lógica e instaurar uma nova forma de se relacionar e atuar na saúde. Para que isso ocorra, é necessário intervir sobre a totalidade da conjuntura institucional onde a política está sendo implantada, o que não é uma tarefa qualquer.

A desconstrução das normas biojurídicas não se faz somente pelos órgãos responsáveis por legislar ou/e enunciar e instrumentalizar políticas públicas. O Brasil tem sido marcado pela forte judicialização no âmbito da saúde – e isso, sem dúvida, se deve ao panorama de vulneração da maioria de sua população que, de modo geral, depende da saúde coletiva.

Considerando, ainda, que, como já visto, a saúde no Brasil é regida pela descentralização da esfera federal para a estadual e municipal, tanto em instituições públicas quanto privadas, certamente que a operacionalização do serviço, mesmo que localmente, não seria tão fácil. Assim, acaba-se, no âmbito administrativo, por ter um precário serviço de saúde no Brasil no sentido de que não é igualitário e é marcado por injustiças e assimetria em praticamente todas as regiões. A questão orçamentária é complicada e falta dinheiro (ou ele some) tanto nos entes federais quanto nos estaduais e municipais. Nas palavras de Costa (1989, s/p), em estudo feito logo após a promulgação da Constituição Federal de 1988,

A imaginação política das camadas populares cabe a responsabilidade de criar instrumentos que possam medir os efeitos dessa descentralização e da criação de instâncias locais de decisão sobre o gasto público e a qualidade dos serviços prestados à população. Por enquanto, as informações que chegam dos estados - salvo raras exceções - revelam que o setor saúde encontra-se verdadeiramente paralisado. Os problemas de incompetência

administrativa, clientelismo e as resistências imediatas e corporativas são de tal ordem que colocam desde já sob risco os ideais reformadores alimentados pela Constituição que acaba de nascer. Estamos, assim, diante de um verdadeiro teste para as intenções de criar um novo sentido para os serviços públicos e levar adiante o projeto de descentralização de poder.

Para tentar reverter um pouco esta situação persistente no Brasil nos tempos atuais, dispõe-se de instrumentos de Auditoria e Avaliação qualitativa²⁷¹. Tais instrumentos servem - como o próprio verbo “avaliar” pressupõe – para valorar, atribuir mérito, ou não, aos serviços de saúde. Vale citar que,

Nos últimos anos, apesar de não ter sido efetivada a descentralização da gestão do sistema de saúde no Brasil, alguns movimentos, desde as AIS, SUDS e SUS, e legislação especificada nas leis 8.080/90, 8.142/90, até as Normas Operacionais Básicas 01/91, 01/93 e 01/96, fizeram com que os municípios assumissem cada vez mais as ações de auditoria e supervisão de serviços de saúde... (CALEMAN, CALEMAN & MOREIRA, 1998, p. 3).

Avalia-se, portanto, o desempenho técnico dos profissionais (qual a metodologia adotada? É proporcional, no sentido de maximizar benefícios e diminuir riscos?) e o aspecto pessoal profissional-paciente, de modo a satisfazer os preceitos (bio) éticos, as normas sociais e as expectativas e necessidades dos pacientes²⁷².

²⁷¹ Conforme Gonzales (apud REIS et al, 1990, p. 50-51), “A análise da literatura sobre a avaliação de serviços e saúde demonstra que sempre existiram mecanismos de avaliação da qualidade da prática médica e dos serviços de saúde, caracterizados pela formação tanto da opinião pública quanto dos conselhos corporativos. Estes mecanismos são tão antigos quanto esses serviços.”. Ainda, sobre o histórico das auditorias, vale salientar que “a auditoria em saúde teve início nos Estados Unidos, aparecendo pela primeira vez no trabalho realizado pelo médico George Gray Ward, em 1918, quando este verificava a qualidade da assistência prestada aos pacientes por intermédio dos registros em seus prontuários (PEREIRA & TAKAHASHI, 1991 apud SANTOS & BARCELLOS, 2009, p. 2).

²⁷² A Lei 1.982/52 – Estado de São Paulo estabeleceu a primeira classificação hospitalar. Em 1968, o antigo INPS cria a Tabela de Classificação de Hospitais. Em 1974 é criado o RECLAR – Relatório de Classificação Hospitalar - pela Portaria nº. 8/74 e Manuais em 1982. Atualmente, a avaliação é feita em dois âmbitos: internamente, através de autoavaliação / PNASS, eventos sentinelas, busca ativa e notificação e indicadores; e externamente, de maneira direta, pelo governo, que realiza inspeção e PNASS, bem como Auditoria/DENASUS, e no âmbito não governamental, através de programas de Acreditação, que contabilizam indicadores de qualidade. Assim, “Desde 1998, o Ministério da Saúde – MS desenvolve o Programa Nacional de Avaliação de Serviços Hospitalares – PNASH, que se caracteriza por uma pesquisa de satisfação dos usuários nas unidades de pronto socorro, ambulatório e internação, além da aplicação de um roteiro técnico de avaliação, realizado pelos gestores estaduais

Agrava-se, ainda, a situação, em alguns hospitais privados prestadores do SUS, se considerar-se o contraste entre a adequação material (profissionais e equipamentos) e a quantidade de ordens judiciais mensais²⁷³ recebidas. O acesso à saúde no Brasil, atualmente, encontra-se, literalmente, “nas barras da Justiça”, como diz Torronteguy (2010, p. 225), que ainda complementa chamando a atenção para o fato de que:

Uma vez positivado constitucionalmente, o direito à saúde, estendido a todos, passou a ser reivindicado judicialmente como direito subjetivo público, contra o Estado. Neste ponto, é importante recordar que o direito, além de regulador, é também uma forma de representação da sociedade e, mais do que isso, ele é um instrumento de transformação social. Esse papel transformador é cumprido quando, por exemplo, o direito veicula políticas públicas, as quais existem para efetivar direitos fundamentais, como o direito à saúde.

A acessibilidade a atendimentos médicos especializados – sejam clínicos ou cirúrgicos – é objeto de intermináveis ordens judiciais, pois não há efetividade do direito à saúde para todos. Grande parte das pessoas é excluída da promessa constitucional da universalização da saúde.

Para ilustrar tal panorama, recorre-se a estudo feito pela autora da tese durante o período do curso de doutorado, no contexto da crítica ao panorama da judicialização da saúde no Brasil, ilustrando a questão dos atendimentos médicos em hospitais prestadores do SUS. Woltmann & Woltmann (2016) expõem três casos - de modo exemplificativo²⁷⁴ - que chegaram até o ambulatório de um hospital prestador do SUS no município de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, por meio de ordens judiciais. A partir dos casos, foi feita uma análise dos principais pontos, sob a ótica de pesquisadores do atual movimento da “judicialização” da saúde no Brasil, para, ao final, colocar-se a percepção da profissional da saúde que, na cadeia simétrica de procedimentos, atende, por último, à determinação judicial objetivando a concretização do direito à saúde de indivíduos que, de alguma forma, não conseguiram obtê-lo sem recorrer ao Judiciário. Tais casos demonstram o panorama

e municipais em hospitais públicos e privados vinculados ao SUS, levando em conta a estrutura existente e os processos prioritários.” (BRASIL, 2015).

²⁷⁴ Tendo em vista que vários outros semelhantes chegam todos os dias a hospitais prestadores do SUS.

concreto da urgência em que se encontra o ambiente de concretização de um dos direitos mais básicos do ser humano para que desfrute de seu direito à vida digna no âmbito da ordem social: a saúde. Embora os pedidos judiciais sejam individuais, as demandas no mesmo sentido são inúmeras e frequentes, de modo a configurar que o problema da efetivação da saúde pública para aqueles que não possuem recursos, vulnerados econômica e socialmente, é comum, ou seja, é tão (e mais) presente no ambiente brasileiro que a mera preocupação com o atendimento aos princípios relacionados à proteção do indivíduo contra os riscos na ética em pesquisa. Eis os casos separados para a ilustração dessa situação:

No primeiro caso, observou-se que, em uma instituição hospitalar privada do Estado do Rio Grande do Sul, o setor administrativo do ambulatório recebeu uma ordem judicial requisitando consulta com médico ortopedista e dez sessões de fisioterapia obrigando o hospital prestador do SUS a disponibilizar para o indivíduo R.M.P.²⁷⁵ O atendimento foi alcançado pela via judicial, com fundamento nos artigos 194, 195 e 196 da CFBR/1988 e no artigo 241 da Constituição do Estado do Rio Grande do Sul. É interessante salientar trecho do voto dos desembargadores do Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul (TJRS), pois quando as demandas envolvem o direito à saúde, há, via de regra, um curto prazo para que o hospital obedeça à ordem:

Anote-se na capa que se trata de remédio envolvendo a saúde- Intime-se o Sr. Secretário de Saúde do Município de Porto Alegre, com urgência, forneça consulta médica na especialidade de Ortopedia e as dez (10) sessões de fisioterapia (...), ou, em caso de impossibilidade no fornecimento da consulta e/ou as sessões de fisioterapia, deposite o valor de R\$ 450,00, valor necessário para que a autora pague o tratamento e a consulta referidos, sob pena de seqüestro. Prazo: 72h. (TJRS. Apelação Cível nº 70034929752)

A ação judicial teve no polo passivo o Município de Porto Alegre/RS, que costumeiramente, depois de citado, responde a este tipo de pedido com os seguintes argumentos, de caráter omissivo: primeiro alega carência de ação por falta de interesse de agir, em virtude de, segundo o ente, não ter ocorrido indeferimento

²⁷⁵ Embora os processos sejam públicos e as decisões estejam disponíveis na internet no site do Tribunal de Justiça do Estado do Rio Grande do Sul, optou-se pela utilização de iniciais no corpo do artigo, visto que as identidades dos envolvidos não interessam para a pesquisa, e sim, os fatos em si.

administrativo do exame requerido. Após esse argumento defensivo, no mérito, contesta dizendo que a parte autora não comprovou a urgência na realização das consultas e que a execução de serviços de saúde depende de previsão orçamentária²⁷⁶, e, por fim, que R.M.P. vem recebendo o atendimento necessário²⁷⁷.

Em outro caso analisado, semelhante, embora um pouco mais grave, o requerente, aqui denominado I. P. R. ingressou no Judiciário solidariamente contra dois entes estatais: Estado do Rio Grande do Sul e Município de Porto Alegre. O pedido foi de internação e realização de cirurgia de Artroplastia Total do Quadril em hospital prestador do SUS do município de Porto Alegre. Alegou que desde 2009 sofre com fortes dores no joelho e que, nesse período, buscou atendimento em unidades de urgência na capital gaúcha, onde foi diagnosticado com o problema de coxoartrose do quadril direito, dificultando assim a locomoção além das fortes dores constantes no quadril e na perna direita. Ou seja, o problema de saúde interferia seriamente no trabalho e vida digna da pessoa requerente. Até o ano de 2011 ainda estava na fila de espera. Não aguentando mais as dores, com a ajuda de amigos e parentes, consultou com médico particular no presente ano, e foi confirmado o diagnóstico acima referido, porém, com agravamento severo e estágio avançado, foi-lhe indicada cirurgia. A decisão do TJRS se deu no sentido de determinar ao município de Porto Alegre imediata reavaliação médica com médico ortopedista no prazo máximo de 10 dias úteis. Sendo confirmada a necessidade de cirurgia pelo médico, esta deveria ser agendada, no máximo, no prazo de 20 dias a contar da data da consulta médica de avaliação²⁷⁸.

Por fim, no último caso analisado por Woltmann & Woltmann (2016), E.S.R. informa que apresenta SÍNDROME DO MANGUITO ROTEADOR (CID M 75.1) com degeneração da articulação acrômio clavicular e requer ao Município de Porto Alegre/RS, em função da patologia apresentada, avaliação com médico ortopedista para realização de artroplastia de ombro e colocação de próteses tipo CTA visando a recuperação funcional do membro. A doença afeta suas atividades diárias devido a dores crônicas frequentes, diminuindo sua qualidade de vida. Cita que aguarda o

²⁷⁶ Argumento cada vez mais em desuso, consequência da audiência pública já mencionada nessa pesquisa, ocorrida no STF em 2009.

²⁷⁷ Entretanto, pergunta-se: será que se tal argumento fosse válido, isto é, se a requerente da ação judicial realmente estivesse recebendo atendimento necessário, ela precisaria ingressar com pedido judicial, que envolve incômodos de diversas ordens, mesmo quando há assistência judiciária gratuita?

²⁷⁸ TJRS. Processo nº 10802616805.

procedimento desde dez/2010. A decisão judicial ordena que o município de Porto Alegre/RS providencie consulta com médico ortopedista no prazo de 15 dias úteis. A decisão é fundamentada no fato de não constar nos laudos médicos apresentados a efetiva comprovação de necessidade de realização dos procedimentos citados de forma imediata e, tampouco constituir essa a única forma de tratamento. Se confirmada pelo médico avaliador a necessidade dos procedimentos anteriormente citados pela autora, os mesmos devem ser realizados no prazo de 20 dias²⁷⁹, o que foi confirmado pelo juízo de 2ª instância.

De modo geral, há algumas constantes nos casos expostos: a morosidade (que, comumente, transforma-se em omissão) do Estado em garantir o atendimento aos casos urgentes pela via administrativa; as alegações de falta de previsão no orçamento pelos entes federativos responsáveis, buscando, cada um à sua maneira, eximirem-se do compromisso constitucional de garantir o direito constitucional à saúde e; ainda, prazos – em geral curtos, em razão da urgência dos pedidos - que terão que ser cumpridos por profissionais que integram hospitais que atendem pelo SUS, modificando suas rotinas e atrasando o atendimento de problemas que estavam na pauta.

Em relação à previsão orçamentária, realmente, os entes estatais que são responsáveis solidariamente por promover o direito à saúde no Brasil, não se acautelam, notadamente, em relação ao provimento da quantidade de pedidos que chegam até eles administrativa e judicialmente. Assim, é de praxe que chamem em sua defesa a cláusula da “reserva do possível”. Explica-se: direitos sociais - como o direito à saúde - são colocados constitucionalmente como verdadeiros “programas” na CFBR/1988 e legislações específicas para que o Estado cumpra, a fim de efetivar, mesmo que minimamente, a dignidade humana e os direitos fundamentais dos cidadãos. Ocorre que tais direitos devem ser concretizados na medida do financeira e materialmente possível, portanto, para que se realizem necessário é que o Estado tenha recursos, independentemente da “vontade” de concretização. A já mencionada “reserva do possível” é tratada por Canotilho (1993, p. 534) no enfoque principiológico-constitucional como a garantia da realização de direitos positivados, “salvas as restrições legais impostas pelo interesse colectivo ou inerentes à sua própria capacidade”. Nesse sentido, Yoshinaga (2010, p.3), contrariamente às decisões

²⁷⁹ TJRS. Processo nº 11102222810.

maciças que permeiam o Judiciário, expõe²⁸⁰, em análise de jurisprudência e doutrina, que a maioria dos magistrados brasileiros ignora o fato de que a concretização do direito à saúde envolve gastos vultosos e interpreta o direito à saúde e os princípios do SUS como direito a qualquer cuidado relacionado à saúde.

Sabendo-se da situação financeira do Estado de modo geral²⁸¹, não se pode negar que o argumento da “reserva do possível” soa como uma “desculpa” razoável quando alegado pelos entes estatais responsáveis por prover o direito à saúde. No entanto, com amparo na atual ordem constitucional, não merece ser acolhido, por se tratar o direito à saúde de direito fundamental social mínimo para uma existência digna. Esse é o posicionamento majoritário dos especialistas que pesquisam na área e do STF, que discutiu tais demandas em Audiência Pública no ano de 2009. Sarlet (2009, p 9-10), em parecer para esta audiência, salienta que,

Alegar reserva do possível nessas circunstâncias é uma alegação vazia. Lembra que um precedente do Tribunal Constitucional da Colômbia, interessantíssimo, que envolvia não um direito à ação, mas direito à moradia – há outros casos também no direito à saúde - onde a redução de verba orçamentária, por lei, para o ano seguinte, em relação ao acesso à moradia básica para os cidadãos, foi, sim, considerada inconstitucional pelo Tribunal Constitucional da Colômbia, alegando que o Estado, embora tenha uma alegação razoável de que esses recursos seriam indispensáveis para investir em outro setor, nesse aspecto foi o principal causador da má gestão e da falta de recursos, e que isso não poderia servir de alegação eficiente em cada caso, a não ser que realmente comprovado o desequilíbrio manifesto do sistema orçamentário.

Partidário desse mesmo posicionamento, Torronteguy (2010, p. 226), em estudo sobre os argumentos do STF sobre o acesso à saúde²⁸², afirma que o tribunal constitucional ressalta que “o argumento da falta de recursos financeiros não se sobrepõe ao dever de garantir direitos correlatos à dignidade humana”. Sobre a

²⁸⁰ Com base nos argumentos traduzidos por ela do artigo de Guise, Wang & Santos. Vale destacar ainda que no mesmo artigo citado no corpo do texto, Yoshinaga (2010, p. 17) não apenas teoriza sobre o movimento da judicialização da saúde, mas faz o enfrentamento das dificuldades encontradas com análise de dados e detalhamento de estratégias pelo Estado de São Paulo, tais como: parceria entre a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo e a Defensoria Pública, criação de um software chamado SCJ, o trabalho de identificação de demandas forçadas, atualização de lista de medicamentos do SUS e a disponibilização de relatório técnico para embasar as defesas judiciais do Estado.

²⁸¹ Gerenciamento orçamentário mal feito pela Administração Pública, “buracos” no orçamento ocasionados por agentes corruptos, verbas deslocadas para fins totalmente equivocados, quando não ilegais, entre outros casos amplamente publicizados pela mídia.

²⁸² De acordo com o próprio autor, o estudo objetivou analisar decisão do STF, “notadamente os argumentos do voto do Relator, Ministro Gilmar Mendes, em que se discutiu o papel do Poder Judiciário em face das ações judiciais em que se pleiteia, individualmente, a realização do direito à saúde” (sic).

reserva do possível, continuamente alegada em ações judiciais envolvendo direito à saúde – incluindo atendimentos médicos – destaca ainda:

Especialmente acerca do argumento da falta de recursos, o STF já decidiu que o binômio entre a razoabilidade da pretensão e disponibilidade financeira do Estado jamais pode ser operado em detrimento da dignidade humana: (...) a cláusula da reserva do possível — ressalvada a ocorrência de justo motivo objetivamente aferível — não pode ser invocada, pelo Estado, com a finalidade de exonerar-se do cumprimento de suas obrigações constitucionais, notadamente quando, dessa conduta governamental negativa, puder resultar nulificação ou, até mesmo, aniquilação de direitos constitucionais impregnados de um sentido de essencial fundamentalidade. (TORRONTEGUY, 2010, p. 226-227)

Atrelada a isso, está a demora – que pode ser traduzida em omissão, como já apontado, em muitos casos – de o Estado em garantir o atendimento aos casos urgentes. Diante disso, não há como deixar de citar as considerações de Barroso (2009, p. 2), que pondera o lado negativo e positivo da judicialização:

A judicialização no Brasil decorre do modelo constitucional brasileiro e, portanto, em alguma medida ela é inevitável. Constitucionalizar é tirar uma matéria da política e trazê-la para dentro do Direito. E, portanto, existem prestações que o Judiciário não pode se negar a apreciar - e é muito bom que seja assim. Porém, a judicialização tem uma óbvia faceta negativa. **É que, na medida em que uma matéria precise ser resolvida mediante uma demanda judicial, é sinal que ela não pôde ser atendida administrativamente; é sinal que ela não pôde ser atendida pelo modo natural de atendimento das demandas,** que é, por via de soluções legislativas, soluções administrativas e soluções negociadas. A faceta positiva é que, **quando alguém tem um direito fundamental e esse direito não foi observado, é muito bom poder ir ao Poder Judiciário e merecer esta tutela.** *(sem grifo no original)*

Finalmente, é necessário trazer a perspectiva da área da saúde quanto à judicialização no que tange ao fornecimento de atendimentos médicos especializados. Assim como “O Poder Judiciário não tem como avaliar se determinado medicamento é efetivamente necessário para se promover a saúde e a vida” (BARROSO, 2010, p. 27), ou se determinado procedimento médico cirúrgico é realmente necessário e urgente aos indivíduos que o estão requerendo, mesmo que instruídos por laudos técnicos que geralmente acompanham os processos, as equipes da área da saúde

que trabalham em hospitais prestadores do SUS - e são, obviamente, o instrumento pelo qual o pedido se concretiza – estão despreparadas para, juntamente com as inúmeras atividades que envolvem a profissão, dar a atenção devida a tantas ordens judiciais que chegam aos ambulatórios. As instituições hospitalares prestadoras do SUS carecem de sistematização para preparar os profissionais da saúde que terão que lidar com a “judicialização”, para os pedidos sejam operacionalizados e que o direito à saúde seja concretizado. Isso não é um trabalho fácil: não depende apenas de contratar profissionais da área jurídica para que simplesmente repassem as ordens judiciais aos departamentos da saúde que precisam cumpri-las. É indispensável, nesse viés, haver integração entre as diferentes áreas para que o direito à saúde se efetive como previsto na Constituição e nas leis regulamentadoras do SUS.

Da análise que correlaciona o Judiciário como instrumento alternativo de efetivação do direito humano à saúde em um ambiente de vulneração e conflitos bioéticos persistentes como o Brasil, percebe-se que, até agora, que as normativas biojurídicas de viés principiológico, baseadas nos interesses do indivíduo e que seguem a lógica negativa de ação estatal – acrescidas das omissões - não é suficiente no âmbito da aplicação social. Nesse caso, abordou-se a judicialização não como um mero sintoma da crise que assola a concretização do mínimo existencial em relação à saúde da coletividade vulnerada que habita o Brasil, mas sim, como uma consequência da lógica do caráter individualista e acrítico, impregnado, tanto na criação quanto na aplicação das normas biojurídicas.

Em um país no qual os principais conflitos bioéticos não decorrem da tecnologia e sim da omissão do Estado em relação à saúde pública em face dos mais pobres, não tem sentido pactuar com a utilização de princípios gerais, típicos de um local como os EUA - que acabaram “colonizando” as práticas, as constituições²⁸³, as legislações infraconstitucionais, os atos normativos, e, ainda, invadiram as políticas públicas e instrumentos que visam defender a dignidade humana na América Latina. Em defesa de uma bioética fundamentada nos direitos humanos pautados em uma cultura decolonial, considera-se, por tudo o que foi aqui exposto, que o principialismo, para a Bioética aplicada no Brasil, não pode prosperar.

²⁸³ Vide a Constituição dos Estados Unidos do Brasil, de 1891, que, para além da federação, molda várias características estatais dos EUA ao Brasil, a exemplo do controle de constitucionalidade difuso, que é integrado ao sistema nacional nessa época. (BRASIL, 1891).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

"Estes são deuses que foram esquecidos e que agora podem até mesmo estar mortos. Só podem ser encontrados em histórias áridas. Eles se foram, todos eles, mas seus nomes e suas imagens continuam entre nós.' [...]
'Esses são os deuses que já perderam a consciência da memória. Até mesmo seus nomes foram perdidos. As pessoas que os adoravam estão tão esquecidas quanto eles. Desde há muito tempo, seus totens foram quebrados e derrubados. Seus últimos sacerdotes morreram sem passar o segredo adiante. Deuses morrem. E, quando morrem de verdade, ninguém chora nem se lembra deles. As idéias são mais difíceis de matar do que as pessoas, mas também podem ser mortas, no fim.'." [Neil Gaiman, *American Gods*]

Diante da problemática apontada na tese – chega-se ao fim do estudo proposto. Contudo, sem esgotar ou cimentar as questões controversas em torno dos temas que cerceiam a aplicabilidade da Bioética em países de desenvolvimento tardio, como o Brasil ²⁸⁴. Pode-se dizer que a hipótese foi confirmada. Assim como na área da Saúde, no Direito, cada vez mais, os conceitos clássicos, pré-moldados – a exemplo da Bioética de princípios, de caráter individualista e nascida em um ambiente diferente daquele na qual tem sido aplicada – são alvo de críticas. A partir do movimento crítico em relação à Bioética de princípios, que se inicia, curiosamente, nos EUA, é que nasceu o problema de pesquisa que, por meio do presente estudo, tentou-se responder.

Decolonizar o conhecimento e as teorias pré-concebidas em ambientes que não se compatibilizam com o brasileiro para, assim, decolonizar a Bioética, é a proposta que se defende para a desconstrução da Bioética de matriz estadunidense. É urgente lutar por uma Bioética adequada a ser aplicada para os vulnerados em locais semelhantes ao Brasil. E, partindo do pressuposto da substituição da preocupação do individualismo pelo coletivismo, o diálogo transdisciplinar e a construção de fundamentos teóricos pautados em uma ética para a salvaguarda dos direitos humanos dos vulnerados são os instrumentos facilitadores para esse rompimento paradigmático.

Na preparação e qualificação do projeto, notou-se que a tarefa de desconstruir a teoria principialista no âmbito da Bioética seria muito complexa do que a mera

²⁸⁴ Especialmente para o campo do Direito, em que o tema ainda não é explorado suficiente e adequadamente, principalmente pelas polêmicas que suscita em vários âmbitos, desde os debates administrativos nos CEP's e eventos que tratam da aplicabilidade da bioética até a complexidade do enfrentamento dos conflitos bioéticos coletivos que são demandados no Judiciário brasileiro.

análise da ética aplicada às pesquisas com seres humanos e da relação deontológica ligada à ética clínica entre médico-paciente, dadas as singularidades e o atual debate sobre a ligação entre Bioética e saúde pública. Mais ainda, pela ligação da temática com a atuação (e omissões) do Estado, na execução de suas funções – administrativa, legislativa e judicial – para a efetivação da tutela dos direitos dos vulnerados no Brasil.

Para tentar responder ao problema de pesquisa, do ponto de vista da articulação do Direito com a Bioética, e confirmar ou refutar a hipótese, foram planejados e desenvolvidos três capítulos. No primeiro capítulo, objetivou-se apresentar o modelo bioético principialista. Partiu-se da caracterização histórico-conceitual e filosófica da Bioética como área autônoma e singular do saber. A partir disso, trabalhou a principiologia bioética construída, nos anos setenta, pelo Relatório Belmont e pela dupla Beauchamp & Childress, que foi determinante para a publicização do “mantra” principiológico e seu caráter *prima facie*. Por último, abordou-se – objetivando, a partir daí, trazer fundamentos teóricos afim e confirmar a hipótese – a crítica ao modelo principialista pelos olhos dos estudiosos da Bioética. Nesse sentido, as conclusões obtidas às propostas iniciais são, a seguir, pontuadas e, funcionam como premissas para os momentos seguintes da tese:

a) Após longo levantamento teórico-documental sobre as origens da Bioética, percebeu-se, a partir de seu contexto histórico-filosófico, que a gênese do modelo principialista se fundamenta na necessidade de proteção de indivíduos que sofreram abusos extremos em razão de experimentos clínicos e em pesquisa, justificados por um único fim: o desenvolvimento científico e biotecnológico. Tal panorama criou um paradigma bioético pautado no individualismo e na proteção da autonomia, precipuamente, o que foi sendo reproduzido gradativamente, após a Segunda Guerra Mundial, na regulação global em torno da ética em conflitos bioéticos e teve como principal preocupação a deontologia dos profissionais da área da saúde, notadamente, os médicos.

Dentre as teorias que nortearam a construção do modelo principialista, foi a obra “*Principles of biomedical ethics*”, de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, a mais importante e que embasou o principialismo na Bioética, fazendo com que a disciplina alcançasse em definitivo sua autonomia e se expandisse mundialmente. Nesse viés, consolidaram-se quatro princípios inspirados em diferentes filosofias

considerados como *prima facie* para a aplicabilidade da Bioética globalmente: autonomia, de matriz kantiana; beneficência, inspirado no utilitarismo de Mill; não maleficência, considerando aspectos críticos da teoria da moralidade comum de Clouser e Gert e; justiça, de Rawls. Como em qualquer teoria de viés estanque, várias críticas começaram a aparecer ao modelo de Beauchamp & Childress a partir da década de noventa. A Bioética Casuística de Jonsen & Toulmin, como a mais contundente delas, contesta o modelo principialista justamente em relação à metodologia apropriada para a solução de controvérsias difíceis em matéria bioética. Entendem os críticos que o caminho para a Bioética não é a aplicação de princípios universais, de cunho dedutivista e sim a análise de casos individualizados, pelo método indutivo. Explicam os autores que os princípios não podem ser entendidos como únicos “guias” práticos para a solução de qualquer controvérsia bioética, visto que falta, entre eles, relação sistemática, fazendo com que, diversas vezes, entrem em conflito uns com os outros. Assim, provocam Beauchamp & Childress a iniciarem um processo de atualização de sua teoria, introduzindo, gradativamente, modificações na obra.

O segundo capítulo objetivou atender à proposta específica da pesquisa, de ancorar a desconstrução do modelo principialista bioético por meio da fundamentação da Bioética nos estudos sobre decolonialidade e direitos humanos. Assim, foi preciso mapear o panorama dos estudos sobre colonialidade, abordando-se a diferença entre a pós-colonialidade, a descolonialidade e a decolonialidade. Como principais considerações a respeito deste capítulo, têm-se:

a) Em relação aos estudos sobre colonialidade, percebeu-se que se justificam por conta da emergência de contrapor a ideia da colonização imperialista sobre o poderio em relação ao conhecimento. Nesse sentido, o estereótipo do colonizado é de um “mal absoluto”, de um “elemento corrosivo”, que aniquila tudo o que dele se aproxima. Desse modo, o indivíduo que vive em locais pobres da América Latina, nessa visão, seria considerado como um deformador da sociedade. Isso, só pelo fato de ser, em sua maioria, pobre, sem contar outros marcadores que potencializariam sua condição de “dominado”. Nesse viés, a abordagem social ou cultural foca em uma perspectiva mais ampla, considerando os estereótipos como informações culturais e públicas acerca de grupos sociais, que são compartilhados socialmente pelos indivíduos de uma mesma cultura. Os estereótipos, dessa forma, são entendidos como parte da

cultura e da sociedade.

b) Desse modo, o fundamento teórico iniciado pelos estudos sobre colonialidade se encaixam com a ideia proposta pela tese: de desconstrução de um modelo principialista de bioética para o ambiente brasileiro. Não se pode aplicar uma teoria de ética prática pronta, feita para um tipo de contexto social, com características completamente diferentes, em todos os aspectos, com base, somente, no fato de que serve para resolver conflitos bioéticos clínicos e biomédicos em pesquisas envolvendo seres humanos. O território norte americano, no qual o modelo principialista bioético foi construído, destoa amplamente do latino-americano e brasileiro, notadamente pelo aspecto ligado às vulnerabilidades.

c) Todavia, é bom advertir que, apesar de as constituições modernas se configurarem em instrumentos fantásticos de afirmação, declaração e juridicidade dos direitos humanos, de nada adiantam sem aplicabilidade social. É o típico sentimento de “frustração constitucional”, que decorre da falta de honestidade das normas constitucionais, que acabam por enganar os cidadãos com afirmações falaciosas, invocação de direitos e mecanismos de efetivação destes que não existem na prática e, por fim, promessas que não serão cumpridas.

d) Nessa ordem de ideias, também é impossível não perceber, do ponto de vista de que os direitos humanos se tornaram um “fetiche da contemporaneidade”. Os direitos humanos encontram-se neste final de século em situação paradoxal: de um lado, proclamam-se em diversos textos legais um número crescente de direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais, que constituem, na história do direito, a afirmação mais acabada da crença do homem na sua própria dignidade; de outro lado, esses mesmos direitos transformam-se em ideais utópicos, na medida em que são sistematicamente desrespeitados por grupos sociais e governos.

e) Tal cenário é comum nos países do “eixo sul”, e uma das causas da falta de concretização das conquistas históricas relacionadas a tais direitos é o próprio desenvolvimento, a era global, a era do risco, e que possui duas faces: aquela que encanta – causada pela rapidez e fluidez da tecnologia, fazendo com que a conexão aos outros, não importando distâncias, seja uma realidade, bem como em razão das descobertas científicas, que a cada dia permitem mais defesas diante de doenças e mesmo da morte – e aquela que perturba – causada pela exclusão e dificuldade de autodeterminação dos povos considerados vulneráveis.

Por fim, o último capítulo, dedicou-se ao engendramento teórico entre a crítica ao principialismo bioético e sua desconstrução pautada em aspectos relacionados ao ambiente e à necessária concretização dos direitos humanos dos vulnerados quando se tratar da aplicabilidade da Bioética às questões que envolvem saúde no Brasil. Trabalharam-se os seguintes pontos: Inicialmente, a vulneração como paradigma de uma bioética decolonial; os modelos bioéticos para os socialmente vulnerados no Brasil e, por fim; a desconstrução das normativas bioéticas e biojurídicas a partir da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos para a proteção dos direitos dos vulnerados. Assim, concluiu-se que:

a) Vulneração não significa vulnerabilidade. Não, para o âmbito dos conflitos bioéticos presentes na saúde pública de países pobres, pelo menos. Porém, o primeiro termo não se opõe ao segundo, tendo sido, este último, construído a partir da preocupação com as condições que desigalam indivíduos e populações, denotando a desconstrução da igualdade formal, típica da regulamentação legislativa relacionada aos conflitos vividos pelo humano em sociedade e abrindo espaço para a igualdade material, de caráter social.

b) Não foi o objetivo central desse estudo definir quem é o humano dotado de autonomia e sim, tentar defender, no contexto brasileiro, quem não é. Desprovidos de autonomia, em situação de vulneração, não estão os indivíduos submetidos aos riscos das relações médico-pacientes e pesquisas clínicas. Esses, inclusive, declaram-se “livres e esclarecidos” em documentos burocráticos e inspirados no principialismo norte americano, e, sim, são considerados (inclusive pelas normas que regem a ética em pesquisa, já citadas anteriormente) vulneráveis, em alguns casos. Em situação de vulneração estão as coletividades no Brasil. E é, a partir desse paradigma de falta de efetivação em relação aos direitos humanos ligados à mínima dignidade que deveriam gozar para poderem exercer a autonomia que lhes é inerente que se situa a falha na proteção dos direitos dos vulnerados em locais como o Brasil. É para essa situação – de “mal estar” coletivo em relação à vida e à saúde - que precisa ser contextualizada a Bioética latina. E, para tanto, busca-se fundamento na biopolítica, considerando, principalmente, a lógica contrária das estratégias biopolíticas estatais de efetivação de direitos dos vulnerados no Brasil. Pelo contrário: em alguns países desenvolvidos e ricos, e mesmo em certos núcleos acadêmicos das nações que não apresentam essas mesmas qualidades (riqueza e tecnologia, notadamente), existem fortes

resistências à utilização, no campo da saúde, dos paradigmas referenciais bioéticos, e se voltam preferencialmente à insuficiência dos fundamentos para conflitos relativos à biotecnologia e à recusa da politização da pauta bioética internacional.

c) Dessa forma, as três vertentes bioéticas aqui apresentadas como fundamentos teóricos para a defesa dos socialmente vulnerados encaixam-se totalmente na proposta da tese, que, ao defender como hipótese para a desconstrução da bioética de princípios no Brasil sob o viés da decolonialidade. Tanto a Bioética de Proteção, quanto os modelos Intervencionista e Sanitário, adotam a posição de defesa de uma ordem jurídica de ação, que inclui uma biopolítica exercida em prol do comum, colocando em segundo plano aqueles indivíduos e as populações que - mesmo que, por ventura, taxados pelas regras de cunho principialista como “em situação de vulnerabilidade” - possuem condições concretas de enfrentamento de seus problemas exercitando sua própria autonomia. Em um país como o Brasil, essa não é a condição da maioria, que, em geral, se limita a existência e não à cidadania em sua forma mais ampla, de gozo dos direitos mais básicos. Essas questões são bastante concretas no cotidiano do sul e sua intersecção torna nossos/as vulneráveis, ainda mais vulneráveis. E no contexto no qual não vemos, não denunciemos, não explicitamos as vulnerabilidades, elas tendem a serem mantidas, reforçadas e a ficarem sem um devido enfrentamento. Uma bioética comprometida com um projeto descolonial, deve assumir a denúncia dos vetores de vulneração que compõe as situações que criam os fatos que bioeticamente analisados. Não basta apenas levar em consideração os aspectos metodológicos, clínicos, epidemiológicos ou mesmo epistemológicos das questões analisadas, mas também as questões políticas que determinam os certames éticos da situação em questão.

d) Por meio desses modelos, totalmente ancorados na ideia ativa do Estado em prol do “comum”, dos clamores da coletividade e de uma biopolítica positiva, é possível pensar em desconstruir a lógica individualista e principialista das práticas e regulamentação em torno da Bioética no Brasil. A fundamentação jurídica para tal possibilidade está ancorada na força normativa de um documento internacional que foi um “divisor de águas” para a ampliação do conceito de Bioética, afim de abarcar relativizar a aplicação dos princípios “*prima facie*” e focar na tutela dos socialmente vulnerados em ambientes vulnerados: a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) , firmada em 2005 no Brasil e marcada pela vitória do consenso

entre especialistas de diferentes partes do mundo, no calor da divergência entre argumentos e posicionamentos de peso teórico e prático.

e) A partir de 1988, o panorama bionormativo – em caráter nacional e internacional – amplia-se consideravelmente. São inúmeras as normas ligadas à regulação da Bioética nas mais diversas áreas, destacando-se, para o panorama da desconstrução principiológica e individualista, aquelas que se preocuparam em entoar o “hino” das coletividades vulneradas, a exemplo das voltadas para as temáticas de direitos humanos de povos “em desenvolvimento”, como os localizados na América Latina e África. Aliás, dois eventos marcaram o início da mudança paradigmática da Bioética no sentido de estarem ligadas aos fundamentos da decolonialidade: o IV Congresso Mundial de Bioética, em 1998 (Tóquio, Japão) que tratou do tema "Bioética Global" e o VI Congresso Mundial de Bioética, em 2002 (Brasília, Brasil), que trabalhou o tema "Bioética, Poder e Injustiça" . Antes disso, pouco se falava em uma bioética para todos, notadamente, para os vulnerados de países periféricos.

f) Nesse sentido mais amplo, tem-se a “Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos”, tendo sido esta adotada pela UNESCO em sua 29ª sessão, em 1997, e proclama, pela primeira vez, a necessidade de proteger o genoma humano - particularmente para o bem das gerações futuras, na sintonia do artigo 225 da CRFB de 1988 - e, ao mesmo tempo, proteger os direitos e a dignidade dos seres humanos, a liberdade da pesquisa e a necessidade da solidariedade, tendo em vista os rápidos progressos da ciência e da técnica. Ademais, os Ministros e Altas Autoridades de Ciência e Tecnologia da América do Sul, reunidos no Rio de Janeiro no dia 4 de dezembro de 2003, assinaram a “Declaração do Rio de Janeiro sobre Ética em Ciência e Tecnologia”, a qual reflete sobre os limites que a ética estabelece à elaboração e ao emprego do conhecimento científico. É uma declaração significativa como símbolo de uma mudança de parâmetros na bioética dos países caracterizados por elementos de vulneração que não atingem, frequentemente, o ambiente do nascedouro da Bioética. Tanto é que, inúmeras vezes, é apontada pelos referenciais teóricos dos movimentos que defendem os vieses protecionistas, intervencionistas e sanitaristas da Bioética.

g) O modelo de bioética crítica tem os direitos humanos e a defesa da dignidade humana como referências éticas para avaliar situações conflitivas em que está implicada a vida. Essa perspectiva foi corroborada pela Declaração Universal de

Bioética e Direitos humanos, emanada pela Unesco em 2005, depois de longas discussões e acordos entre as partes (UNESCO, 2005). A comissão que preparou o esboço da declaração que chegou ao plenário estava dividida entre o grupo que queria acentuar o paradigma da autonomia, centrado nos direitos individuais e focado nos usos das biotecnologias, que congregava os países ricos, capitaneados pelos Estados Unidos, e o grupo contrário, liderado por Brasil e Índia, que defendia o paradigma da vulnerabilidade, insistindo na inclusão de direitos sociais coletivos de proteção dos grupos e das populações vulneradas e de acesso aos bens necessários à saúde e à uma vida digna. Os embates demonstraram que existem dois paradigmas de bioética, um fundado na autonomia do indivíduo, defendendo para cada um a possibilidade de escolha; e o outro baseado em políticas comuns do coletivo para proteger indivíduos e grupos que padecem situações de vulneração humana e social. Esses dois paradigmas de compreensão dos direitos humanos estão presentes na Declaração, que é fruto de um consenso.

h) É justificável procurou-se demonstrar, pela via da análise de normativas nacionais e internacionais reguladoras da Bioética, a obediência, muitas vezes, “cega”, aos ditames principiológicos que privilegiam o indivíduo em detrimento da coletividade, o que, para a tese, não pode ser aplicável ao panorama bioético brasileiro, bem como, as poucas desconstruções das normas biojurídicas que vêm ocorrendo nos últimos anos, tal como a DUDHB, de 2005. Há clara necessidade da reflexão bioética pelo Estado brasileiro, de modo transdisciplinar, para que se tente preservar a vulnerabilidade e dignidade do humano-pesquisado e a autodeterminação de seu povo em relação aos acontecimentos que cercam a sociedade de risco.

i) A lógica do no panorama bioético e de proteção aos direitos humanos ocidentais, (im)posto pós Segunda Guerra Mundial, e cogente na prática brasileira não se preocupa com as características específicas do local e, por isso, não valoriza questões que envolvem subdesenvolvimento econômico, vulnerabilidade social e escasso índice de alcance educacional, entre outros aspectos correntes em ambientes de vulneração. Das normas bioéticas internalizadas no Brasil, basicamente, todas, estão atreladas à clássica ética em pesquisa de viés principialista, priorizado o individual em detrimento do coletivo. Citam-se as normativas internacionais internalizadas para que sejam aplicadas no ambiente brasileiro: Declaração Universal dos Direitos humanos (1948), Declaração de *Helsinki* (1964-2013), Declaração Universal sobre o Genoma

Humano e os Direitos humanos (1997), Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2004) e, destoando do modelo principialista, destaca-se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos humanos (2005). O rompimento com o discurso principialista, tipicamente colonial, na Bioética, ocorre, no ponto de vista dessa pesquisa, em 2005, com a adoção da Declaração Universal da Bioética e Direitos humanos. Além da desconstrução normativa, o rompimento com a Bioética estadunidense pode ser notado na interpretação feita, nos julgamentos das ações constitucionais a seguir: Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 3510 e Arguições de Preceito Fundamental (ADPF) 54 e 442.

j) Nesse viés, a proposta de trabalhar a aplicabilidade dos direitos humanos como fundamento de uma Bioética para os vulnerados no Brasil, a partir do pensamento decolonial é contra hegemônica e crítica, pois, além de aprofundar o olhar sobre a vulneração característica dos países do “eixo sul”, da percepção geopolítica, propõe que se “olhe” os ser humano pelo ângulo de sua escassez, de suas fraquezas, de sua estratificação social, das injustiças que sofre, enfim, do alto de suas vulnerações e exceções, e não, o contrário, como fazem as conhecidas teorias universalistas de direitos humanos, o que, em muito se aproxima da Bioética de situações persistentes.

l) Para tal desconstrução, utilizou-se, como teoria de fundo, aquela que se relaciona diretamente com o aspecto normativo-programático do Direito – o movimento decolonial dos direitos humanos, que ultrapassa a premissa ocidental, desconsiderando as diferenças drásticas relacionadas à construção e evolução históricas dos direitos daqueles que enfrentaram (e seguem enfrentando, diariamente) barreiras persistentes ocasionadas por colonizações de exploração. Tais heterogeneidades no ambiente em que os direitos humanos nascem e precisam ser efetivados marcam diferenças mais que simbólicas no modo de tratar com a “ética da vida” no que tange aos eixos norte e sul do globo, não se admitindo uma simples adaptação de teorias pré-construídas em locais que não foram explorados ou que tiveram uma colonização por povoamento, que possui configuração bem diversa do Brasil, local delimitado para o estudo desta tese

m) Como se demonstrou ao longo desse estudo, a Bioética Principialista aplicada no ambiente brasileiro foi “sugada” – assim como tantas outras teorias e instituições, especialmente no Direito – do modelo estadunidense que, entre tantos aspectos diferentes, é um local marcado por uma vertente de colonização por povoamento,

completamente oposta à aplicada na América Latina e Brasil, que seguiu os padrões das colônias de exploração, semelhantemente ao continente africano.

n) Nesse viés, é importante repensar o papel dos atores e instituições que atuam, concretamente, na aplicação das regulamentações sobre ética em pesquisa e bioética no país, quais sejam, os CEP's, locais importantes no âmbito das instituições para o debate bioético e os profissionais da área da saúde (notadamente, a pública, predominante para a população vulnerada do Brasil)²⁸⁵.

Assim como deuses morrem, teorias e conceitos tornam-se arcaicas e impraticáveis em determinados locais do globo, especialmente quando se trata de aplicá-las com vistas à efetivação de direitos. Foi o que aconteceu com a Bioética principialista. Embora ainda seja entoada como uma oração e tenha seguidores que, cegos, a repliquem em normativas abstratamente, a desconstrução da Bioética de princípios, de vertente norte americana, é condição de possibilidade para que a Bioética cumpra com sua principal função no Brasil: a proteção dos direitos humanos fundamentais dos vulnerados.

²⁸⁵ De outro lado, para que não ocorram (ou, pelo menos, para que diminuam) os abusos com indivíduos e grupos em estado de vulneração, é preciso contar com instrumentos efetivos de prevenção, fiscalização e educação em relação às controvérsias bioéticas (pelos próprios CEP's, pela CONEP, pelo Ministério Público Federal), incluindo, tanto administrativa quanto judicialmente, respostas mais conscientes do Estado, como a suspensão de experimentos clínicos abusivos e a proibição de compartilhar resultados, com fiscalização efetiva, bem como, reestruturação de políticas públicas no campo da saúde, que se encontra precária atualmente em locais como o Brasil, que dependem tanto de programas estatais, com previsão de colmatação pelo Legislativo e Executivo.

REFERÊNCIAS

- ABREU, Raíssa. *Cobaias humanas "made in Brazil"*. Agência Senado, jan. 2006. Disponível em: <http://www.consciencia.net/2006/0127-cobaiashumanas.html>. Acesso em: 10 jun. 2018. (Reportagem especial da Agencia Senado).
- ADAMS, Francis. *The genuine works of Hippocrates*. Boston: P.F. Collier & Son, 1910.
- ADORNO, Roberto. Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *In: Journal of medical ethics*, v. 33, n. 3, 2007. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2598251/>. Acesso em: 19 jun. 2019.
- AGAMBEN, Giorgio. *Homo Sacer. O poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: UFMG, 2002.
- AGAMBEN, Giorgio. *Estado de Exceção*. São Paulo: Boitempo, 2004.
- AGÊNCIA BRASIL. *Uso de cobaias humanas no Amapá causa horror*. Folha Online, jan. 2006. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u14130.shtml>. Acesso em: 6 maio 2017. (Publicado na Folha online de 8 de janeiro de 2006).
- ALEXY, Robert. *Teoria de los derechos fundamentales*. Madrid: Centro de estudios políticos y constitucionales, 1993.
- ALEXY, Robert. *Teoria de los derechos fundamentales*. Madrid: Centro de estudios políticos y constitucionales, 2002.
- ALEXY, Robert. *Teoria dos Direitos Fundamentais*. 2.ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2011.
- AMARAL, Adriana. Gênero, presença e imaginário. *In: ZERO HORA, Caderno Cultura*, p. 8, 18 de maio de 2013. Disponível em: <http://zerohora.clicrbs.com.br/rs/cultura-e-lazer/segundo-caderno/noticia/2013/05/cirurgia-de-angelina-jolie-levanta-questoes-sobre-as-relacoes-entre-o-corpo-e-a-tecnologia-4141393.html>. Acesso em: 20 maio 2017.
- AMARAL, Gustavo. *Direito, Escassez e Escolha*. São Paulo: Lúmen Júris, 2001.
- ANDANDA, Pamela. Consentimento livre e esclarecido. *In: DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce; SCHÜKLENK, Udo. (Orgs.). Ética em Pesquisa: Experiência de treinamentos em países sul-africanos*. Brasília: Letraslivres: UnB, 2005.
- ANDRADE, Sonia Maria Oliveira de. *Resolução nº 466/12 e Resolução nº 196/96: elementos diferenciais*. Campo Grande: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, 2013. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/cep/resolucoes/resolucao-196-e-466-comparacao/view>. Acesso em: 10 dez. 2018.

ANTUNES, Adelaide; PEREIRA JÚNIOR, Nei; EBOLE, Maria de Fátima. *Gestão em biotecnologia*. Rio de Janeiro: E-papers, 2006. Disponível em: books.google.com.br/books?isbn=8576500760. Acesso em: 10 maio 2018.

ARAN, Márcia; PEIXOTO JUNIOR, Carlos Augusto. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. *Revista Saúde Pública*, v. 41, n. 5, p. 849-857, jun. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102006005000038>. Acesso em: 10 maio 2018.

ARAÚJO, Luiz Alberto David. *A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência*. 2.ed. Brasília: Corde, 1997.

ARENDT, Hannah. *A condição humana*. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

ARISTOTELES. *Ética a Nicômaco*. 3. ed. Brasília: Universidade de Brasília, 1999.

ARISTOTELES. *Retórica*. Obras Completas, v. III, tomo I. 2. ed. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda, 2005.

BALDWIN, Robert. E. Patterns of development in newly settled regions. *The Manchester School*, v. 24, n. 2, p. 161-179, 1956. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9957.1956.tb00981.x>. Acesso em: 27 nov. 2018.

BALLESTRIN, Luciana. América Latina e o giro decolonial. *Revista Brasileira de Ciência Política*, Brasília, n. 11, p. 89-117, aug. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-33522013000200004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 nov. 2018.

BARRETTO, Vicente de Paulo. Multiculturalismo e direitos humanos: um conflito insolúvel? In: BALDI, César Augusto (Org.). *Direitos humanos na sociedade cosmopolita*. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

BARRETTO, Vicente de Paulo. Perspectivas epistemológicas do direito no século XXI. In: ROCHA, Leonel Severo; STRECK, Lenio Luiz (Orgs.). *Constituição, sistemas sociais e hermenêutica*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.

BARRETTO, Vicente de Paulo. Ética e direitos humanos: aporias preliminares. In: TORRES, Ricardo Lobo (Coord.). *Legitimação dos direitos humanos*. Rio de Janeiro: Renovar, 2007.

BARRETTO, Vicente de Paulo. *O Fetiche dos Direitos humanos e outros Temas*. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2013.

BARHIFONTAINE, Christian de Paul; PESSINI, Léo. *Problemas atuais de bioética*. São Paulo: Loyola, 1992.

BARROSO, Luís Roberto. *O direito constitucional e a efetividade de suas normas: limites e possibilidades da Constituição brasileira*. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 1996.

- BARROSO, Luís Roberto. Fundamentos teóricos e filosóficos do novo direito constitucional brasileiro. In: BARROSO, Luís Roberto; BARCELLOS, Ana Paula de; PEREIRA, Jane Reis Gonçalves; SOUZA NETO, Daniel Sarmiento Cláudio Pereira. *A nova interpretação constitucional: Ponderação, direitos fundamentais e relações privadas*. 2. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.
- BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade e Holocausto*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.
- BAUMAN, Zygmunt. *Globalização: As consequências humanas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.
- BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade líquida*. Rio de Janeiro: Plínio Dentzien, 2001.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Principles of biomedical ethics*. 4. ed. New York: Oxford University Press; 1994.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Princípios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson, S.A., 1999.
- BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Principles of biomedical ethics*. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.
- BECK, Ulrich. *Ecological Politics in Age of Risk*. Londres: Polity Publications, 1995.
- BELLINO. *Fundamentos da bioética: aspectos antropológicos, ontológicos e morais*. Bauru: São Paulo, 1997.
- BELINGUER, Giovanni; GARRAFA, Volnei. *A mercadoria final: a comercialização de partes do corpo humano*. Brasília: Universidade de Brasília, 1996.
- BERNARDES, Marcio de Souza. *A (re) invenção do comum no novo constitucionalismo latino-americano: ecologia política, direito e resistência na América Latina*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências Jurídicas, Programa de Pós-Graduação em Direito, Florianópolis, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/179910>. Acesso em: 02 ago. 2018.
- BHABHA, Homi. *O local da cultura*. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 1998.
- BHAMBRA, Gurinder K. As possibilidades quanto à sociologia global: uma perspectiva pós-colonial. In: *Sociedade e Estado*, Brasília, v. 29, n. 1, p. 131-151, Apr. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922014000100008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 ago. 2018.
- BOBBIO, Norberto. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
- BONAVIDES, Paulo. *Teoria constitucional da democracia participativa*. São Paulo: Malheiros, 2003.

BONAVIDES, Paulo. *Curso de Direito constitucional*. 24. ed. São Paulo: Malheiros, 2009.

BONAVIDES, Paulo. *Do Estado Liberal ao Estado Social*. 10. ed. São Paulo: Malheiros, 2011.

BRAGATO, Fernanda Frizzo; COLARES, Virginia. Índícios de descolonialidade na Análise Crítica do Discurso na ADPF 186/DF. *Revista Direito GV*, v.13, n. 3, pp. 949-980, 2017, ISSN 2317-6172. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6172201737>. Acesso em: 01 nov. 2018.

BRASIL, Congresso Nacional. *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 26 nov. 2018.

BRASIL, Congresso Nacional. *Constituição da República dos Estados Unidos do Brasil de 1891*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao91.htm. Acesso em: 26 nov. 2018.

BRASIL. Congresso Nacional. *Lei 8.0178, de 11 de setembro de 1990* (Código de Defesa do Consumidor). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm. Acesso em: 19 maio 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, 1996. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf. Acesso em: 26 nov. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos*. Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, 2012. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 26 nov. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. *Saúde Brasil 2017: uma análise da situação de saúde e os desafios para o alcance dos objetivos de desenvolvimento sustentável*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde, 2018. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2017_analise_situacao_sau_de_desafios_objetivos_desenvolvimento_sustentavel.pdf. Acesso em: 26 nov. 2018.

BRASIL. Ministério das Relações Exteriores. *Inserção Global do Brasil: OMC, MERCOSUL, ALCA, Zona de Livre Comércio do Brasil com a União Europeia*. (Palestra). Rio de Janeiro: XV Fórum Nacional, 2003. Disponível em: <http://www.itamaraty.gov.br/pt-BR/discursos-artigos-e-entrevistas-categoria/7555->

palestra-do-senhor-ministro-de-estado-das-relacoes-exteriores-embaixador-celso-amorim-sobre-o-tema-insercao-global-do-brasil-omc-mercosul-alca-zona-de-livre-comercio-do-brasil-com-a-uniao-europeia-pronunciada-pelo-ministro-de-estado-interino-embaixador-sa. Acesso em: 19 maio 2018.

BRASIL. Tribunal Regional Federal (1. Região). *Apelação Cível n. 2009.31.00.003635-4* em Ação Civil Pública nº 0011603-05.2009.4.01.3100. PROCESSUAL CIVIL. Indenização por Dano Material. 5ª Turma. Apelante: Ministério Público Federal. Apelados: União Federal, Estado do Amapá, Allan Kardec Ribeiro Galardo. Relator: Des. Federal Souza Prudente, 11 de dezembro de 2013. Disponível em: <https://www2.cjf.jus.br/jurisprudencia/trf1/index.xhtml>. Acesso em: 10 jan. 2019.

BRASIL, Supremo Tribunal Federal. *Voto na ADI 3510*. Relator: Ministro Carlos Aires Brito. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verNoticiaDetalhe.asp?idConteudo=84384>. Acesso em: 26 nov. 2018.

BRASIL, Supremo Tribunal Federal. *Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 442*. Disponível em: <http://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=5144865>. Acesso em: 11 mar. 2018. (Petição Inicial disponível em <https://www.conjur.com.br/dl/psol-stf-descriminalize-aborto-meses.pdf>).

BRASIL, Supremo Tribunal Federal. *Principal*. Audiência Pública. (Última atualização em 12 maio 2009). Disponível em: <http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=processoAudienciaPublicaSaude>. Acesso em 26 nov. 2018.

BRASIL, Supremo Tribunal Federal. Audiência Pública - Descriminalização do aborto (1/4). *Youtube*, 6 ago. 2018. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=dugDjoHPYI&t=15702s>. Acesso em: 02 dez. 2018.

BRASIL, Supremo Tribunal Federal. Representação 1417/DF. *Pleno do STF*, j. 9. XII.1987. Rel. Min. Moreira Alves, Diário de Justiça, 15.abr. 1988.

BRUNKHORST, Hauke. Alguns problemas conceituais do cosmopolitismo global. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, n. 76, p. 7-38, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n111/04.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. *Constituição Dirigente e Vinculação Do Legislador* – Contributo para a Compreensão das Normas Constitucionais Programáticas. Coimbra: Almedina, 1994.

CANOTILHO, José Joaquim Gomes. *Direito constitucional e teoria da constituição*. 3. ed. Coimbra: Almedina, 1999.

CAPONI, Sandra. A biopolítica da população e a experimentação com seres humanos. *In: Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 445-455, 2004.

CASTORIADIS, Cornelius. *A instituição imaginária da sociedade*. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

CASTRO-GÓMEZ, Santiago. Ciências sociais, violência epistêmica e o problema da 'invenção do outro. In: LANDER, Edgardo (Org.). *A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais, perspectivas latino-americanas*. Buenos Aires: Clacso, 2005a.

CASTRO-GÓMEZ, Santiago & GROSFOGUEL, Ramon. Prólogo. Giro decolonial, teoría crítica y pensamiento heterárquico. In: CASTRO-GÓMEZ, Santiago; GROSFOGUEL, Ramon (Coords.). *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistêmica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Siglo del Hombre, Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos, Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2007.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. U.S. *Public Health Service Syphilis Study at Tuskegee*. 2015. Disponível em: <https://www.cdc.gov/tuskegee/timeline.htm>. Acesso em: 10 nov. 2018.

CÉSAIRE, Aimé. *Discurso sobre el colonialismo*. México DF: UNAM, 1979.

CHURCHILL, Winston S. *Memórias da Segunda Guerra Mundial*. São Paulo: Nova Fronteira, 1995.

CLOUSER, Danner K.; GERT, Bernard. A critique of principlism. In: *Journal of Medicine and Philosophy*. v. 15, n. 2, p. 219-236, Chicago: 1990. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jmp/15.2.219>. Acesso em: 12 maio 2019.

COMPARATO, Fábio Konder. *A afirmação histórica dos direitos humanos*. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

CONAQ; JUSTIÇA GLOBAL; DIGNATIS; MARIANA CRIOULA; GT COMBATE AO RACISMO AMBIENTAL/RBJA. *Submission by Global Justice, in Partnership with Advisory Bodies to the National Coordination of Articulation of Black Rural Quilombola Communities Conaq and others relating to the UPR of Brazil, with particular respect to Quilombola Communities*. 2011. Disponível em: http://lib.ohchr.org/HRBodies/UPR/Documents/session13/BR/A_HRC_WG.6_13_BR_A_3_Brazil_E.doc. Acesso em: 02 maio 2019. (Relatório).

CORONIL, Fernando. Elephants in the Americas? Latin America Postcolonial studies and Global Decolonization. In: DUSSEL, Enrique et al. *Coloniality at large: Latin America and postcolonial debate*. Durham, USA: Duke University Press, 2008. Disponível em: https://globalstudies.trinity.duke.edu/wp-content/themes/cgsh/materials/WKO/v3d3_Coronil%20.pdf. Acesso em: 17 set. 2015.

COSTA, Felipe A. P. L. Falsa crítica ao darwinismo. In: *Revista Simbio-Logias*, v. 2, n. 1, maio, 2009. Disponível em: http://www.ibb.unesp.br/Home/Departamentos/Educacao/Simbio-Logias/Falsa_Critica_Darwismo.pdf. Acesso em: 10 maio 2016.

COSTA, Sérgio. *Dois Atlânticos: teoria social, anti-racismo e cosmopolitismo*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2006.

CULLETON, Alfredo. Por que e onde buscar um princípio fundador para os direitos humanos? *In: Estudos Jurídicos*, São Leopoldo, v. 40, n. 2, p. 57-9, jul./dez. 2007.

DADALTO, Luciana. *Testamento Vital*. 4. ed., Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2018.

DALLARI, Dalmo de Abreu. *Direitos humanos e cidadania*. 2. ed. São Paulo: Moderna, 2004.

DARWIN, Charles. *A Origem das Espécies*. Porto Alegre: Lello & Irmão Editores, 2003. (E-book baseado na tradução de Joaquim da Mesquita Paul, médico e professor).

DASGUPTA, Nilanjana. Mechanisms underlying the malleability of implicit prejudice and stereotypes. The role of automaticity and cognitive control. *In: Todd D. Nelson (Ed.), Handbook of prejudice, stereotyping, and discrimination*, pp. 61-87. New York: Psychology Press, 2009.

DELMAS-MARTY, Mireille. *Por um direito comum*. Tradução de Maria Ermantina de Almeida Prado Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

DENNETT, Daniel C. *Darwin's dangerous idea: evolution and the meanings of life*. Estados Unidos: Penguin Books, 1996.

DENNETT, Daniel C. *A perigosa idéia de Darwin: a evolução e os significados da vida*. Tradução por Talita M. Rodrigues. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

DEMO, Pedro. *Introdução à metodologia da ciência*. 2 ed. São Paulo: Atlas, 1985.

DIAFÉRIA, Adriana. *Clonagem, aspectos jurídicos e bioéticos*. São Paulo: EDIPRO, 1999.

DINIZ, Debora. *Aborto e saúde pública: 20 anos de pesquisas no Brasil*. Brasília: UnB; Rio de Janeiro: UERJ, 2008. Disponível em: https://www.estadao.com.br/ext/especiais/2008/04/pesquisa_aborto.pdf. Acesso em: 10 out. 2018.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; MADEIRO, Alberto. Pesquisa Nacional de Aborto 2016. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 653-660, fev. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000200653&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 dez. 2018.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce; SCHÜKLENK, Udo. *Ética em Pesquisa: Experiência de treinamentos em países sul-africanos*. Brasília: Letras Livres: UnB, 2005.

DINIZ, Debora; CORREA, Marilena. Declaração de Helsinki: relativismo e

vulnerabilidade. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 679-688, jun. 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000300022&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 jan. 2019.

DOUZINAS, Costa. *O Fim dos Direitos humanos*. São Leopoldo: UNISINOS, 2009.

DUSSEL, Enrique; ALVES, Ephraim Ferreira; CLASEN, Jaime A; ORTH, Lúcia Mathilde Endlich. *1942: O encobrimento do outro*. A origem do Mito da Modernidade. Petrópolis: Vozes, 1993.

DUSSEL, Enrique. Europa, modernidad y eurocentrismo. *In*: LANDER, Edgardo (Coord.). *La colonialidad del saber*. eurocentrismo y ciencias sociales, perspectivas latino-americanas. Buenos Aires: Clacso, 2000.

DUSSEL, Enrique; ALVES, Ephraim Ferreira; CLASEN, Jaime A; ORTH, Lúcia Mathilde Endlich. *Ética da libertação na idade da globalização e da exclusão*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

DU BOSE, Edwin R; HAMEL, Ron; O'CONNELL, Laurence J. *A Matter of Principles? Ferment in U.S. Bioethics*. Valley Forge: Trinity Press International; 1994.

DWORKIN, Ronald. *A virtude soberana: a teoria e a prática da igualdade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

DWORKIN, Ronald. *O império do direito*. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

DWORKIN, Ronald. *Levando os direitos a sério*. 3ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

DWORKIN, Ronald. *Levando Os Direitos A Sério*. 3. ed., São Paulo: Martins Fontes, 2011.

ENGELHARDT, H. Tristram. *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Loyola, 2005.

ENGELMANN, Wilson. *Direito, Inovação Tecnológica e o desafio das novas tecnologias*. Palestra proferida pelo Prof. Dr. Wilson Engelmann no I Congresso de Direito, Biotecnologia e Sociedades Tradicionais ocorrido em março de 2014 na UNISINOS/RS, promovido pelo grupo de pesquisa |BioTecJus| da Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=tRLMtMkwftE>. Acesso em: 20 nov. 2014

FAIRCLOUGH, Norman. El análisis crítico del discurso y la mercantilización del discurso público: Las universidades. *Discurso & Sociedad*, v. 2, 2008, p. 170-185. Disponível em: [http://www.dissoc.org/ediciones/v02n01/DS2\(1\)Fairclough.pdf](http://www.dissoc.org/ediciones/v02n01/DS2(1)Fairclough.pdf). Acesso em: 23 nov. 2018.

FANON, Frantz. *Os condenados da terra*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1968.

FANON, Frantz. *Pele negra, máscaras brancas*. Salvador: EDUFBA, 2008.

Disponível em: http://unegro.org.br/arquivos/arquivo_5043.pdf. Acesso em: 14 set. 2018.

FERRAJOLI, Luigi. Constitucionalismo Principlalista e Constitucionalismo Garantista. In: FERRAJOLI, Luigi; STRECK, Lenio Luiz; TRINDADE, André Karam. (Orgs.). *Garantismo, Hermenêutica e (neo)Constitucionalismo: Um Debate com Luigi Ferrajoli*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

FERREIRA, Sandro de Souza. Agamben e a vida nua: produto final da máquina antropológica. In: *IHU On-line*, 239 ed., 2007. Disponível em: http://www.ihuonline.unisinos.br/index.php?option=com_content&view=article&id=1385&secao=239. Acesso em: 13 nov. 2018.

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

FIGUEIREDO, Regina; AYRES, José Ricardo CM. Intervenção comunitária e redução da vulnerabilidade de mulheres às DST/ AIDS em São Paulo, SP. *Revista Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, n. 4, supl. p. 96-107, Aug. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000500014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 nov. 2018.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, Michel. *História da sexualidade*. v. 1. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FOUCAULT, Michel. O nascimento da medicina social. In: *Microfísica do Poder*. 23 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2007.

FONTINELE JÚNIOR, Klinger. *Pesquisa em Saúde: Ética, Bioética e Legislação*. Goiânia: AB, 2003.

FRANCISCONI, Carlos Fernando; GOLDIM, José Roberto. Aspectos bioéticos da confidencialidade e privacidade. In: FERREIRA, Sergio Ibiapina Ferreira; COSTA, Gabriel Oselka; GARRAFA, Volnei. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

FRIEDMAN, Milton. *Capitalismo e liberdade*. São Paulo: Abril Cultural, 1984. (Coleção Os Economistas). Disponível em: <http://gege.fct.unesp.br/docentes/geo/bernardo/BIBLIOGRAFIA%20DISCIPLINAS%20POS-GRADUACAO/MILTON%20FRIEDMAN/Capitalismo%20e%20Liberdade%20-%20Milton%20Friedman.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2018.

GABARDO, Roseclér Machado. *Leitura bioética sobre a inserção da família no tratamento da pessoa com depressão no contexto do sistema público*. Tese (Doutorado em Bioética). Universidade de Brasília, Brasília, 2013. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/13681>. Acesso em: 28 jun. 2017.

GARRAFA, Volnei. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. In: *Revista*

Bioética. v. 7, n. 1. 1999. Disponível em:
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/287/426.
Acesso em: 18 maio 2018.

GARRAFA, Volnei. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *In: O mundo da saúde*. São Paulo, v. 26, n. 1, p. 6-15, 2002. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000167&pid=S1414-3283200900020000300016&lng=en. Acesso em: 26 jan. 2018.

GARRAFA, Volnei. Introdução à Bioética. *In: Revista do Hospital Universitário*, v. 6, n. 2, p. 9-13. São Luís: UFMA, 2005.

GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto da bioética. *In: Revista Brasileira de Bioética*. Brasília, v. 1, n. 2, p. 122-132, 2005.

GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *In: Bioética*. Brasília, v. 13, n. 1, p. 125 – 134, 2005.

GARRAFA, Volnei. *Questões sobre bioética*. 2005. Disponível em:
<http://www.cjf.gov.br/revista/numero8/painel51.htm>. Acesso em: 5 maio 2018.

GARRAFA, Volnei. Inclusão social no contexto político da bioética. *In: Revista Brasileira de Bioética*. Brasília, v. 1, n. 2, 2005. Disponível em:
<http://www.bioetica.org/cuadernos/bibliografia/garrafa.pdf>. Acesso em: 01 set. 2018.

GARRAFA, Volnei. *Apresentando a Bioética*. 2008. Disponível em:
<http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/face/article/download/118/102>. Acesso em: 01 set. 2018.

GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice: *Bioethics*, v. 17, n. 5-6, 2003. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/8779156_Intervention_Bioethics_A_Proposal_For_Peripheral_Countries_in_A_Context_of_Power_and_Injustice. Acesso em: 26 jan. 2018.

GARRAFA, Volnei; AZAMBUJA, Leticia Erig Osório de Azambuja. A teoria da moralidade comum na obra de Beauchamp e Childress. *In: Revista Bioética*. v. 23, n. 3, p. 634-44. Brasil, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233100>. Acesso em: 12 maio 2019.

GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado do. Mudanças na Declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *In: Caderno de Saúde Pública*. v. 17, n. 6. Rio de Janeiro, nov-dez, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000600033&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 26 jan. 2018.

GOLDIM, José Roberto. *A Evolução da Definição de Bioética na Visão de Van Rensselaer Potter (1970 a 1998)*. Disponível em:
<http://www.ufrgs.br/bioetica/bioetev.htm#Potter>. Acesso em: 14 maio 2018 (Palestra

apresentada em vídeo no IV Congresso Mundial de Bioética. Tóquio/Japão: 4 a 7 de novembro de 1998. Texto publicado em *O Mundo da Saúde* 1998; 22(6): 370-374).

GOLDIM, José Roberto. *Código de Nuremberg*. Tribunal Internacional de Nuremberg, 1997. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>. Acesso em: 12 maio 2019.

GOMES, Dalila F. et al. Judicialização da saúde e a audiência pública convocada pelo Supremo Tribunal Federal em 2009: o que mudou de lá para cá? *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 38, n. 100, p. 139-156, mar. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000100139&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 nov. 2018.

GRAU, Eros Roberto. *A Ordem Econômica Na Constituição de 1988*. 15. ed. São Paulo: Malheiros, 2012.

GROSGUÉL, Ramón. Descolonizando los universalismos occidentales: el pluralismo transmoderno decolonial desde Aimé Césaire hasta los zapatistas. In: CASTRO-GÓMEZ, Santiago; GROSGUÉL, Ramon (Coords.). *El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global*. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; Universidad Central; Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos; Pontificia Universidad Javeriana; Instituto Pensar, 2007.

GRUPO LATINOAMERICANO DE ESTUDIOS SUBALTERNOS. Manifiesto inaugural. In: CASTRO-GÓMEZ, Santiago; MENDIETA, Eduardo (Orgs.). *Teorías sin disciplina: latinoamericanismo, poscolonialidad y globalización en debate*. México: Miguel Ángel Porrúa, 1998.

GUILHEM, Dirce. Resenha sobre Double Standards in Medical Research in Developing Countries. Ruth Macklin. Cambridge: Cambridge University Press, 2004. ISBN: 05-21-54170-0. In: *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, pp. 333-341, jan-fev, 2005.

GUILLÉN, Diego Gracia. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema, 1989.

GUILLÉN, Diego Gracia. Cuestión de principios. In: GRANDE, Lidia Feito. *Estudios de bioética*. Madrid: Dykinson, 1997.

GUILLÉN, Diego Gracia. Investigación en sujetos humanos: implicancias lógicas, históricas y éticas. In: STEPKE, Fernando Lolas. *Pautas Éticas de Investigación en sujetos humanos: nuevas perspectivas*. Disponível em: <http://www.bioetica.ops-oms.org/E/docs/pautas.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2018.

GUILLÉN, Diego Gracia. La enseñanza de la bioética. In: STEPKE, Fernando Lolas. *Diálogo y cooperación en salud. diez años de bioética en la OPS*. Disponível em: <http://www.bioetica.ops-oms.org/E/docs/dialogo.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2018.

GUILLÉN, Diego Gracia. O importante não é tomar decisões clínicas corretas e, sim, prudentes. *Entrevista. Revista CREMESP*. Edição 34 - Jan/Fev/Mar de 2006. Disponível em:

<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=Entrevista&exibir=integra&id=34>. Acesso em: 27 nov. 2018.

HABERMAS, Jürgen. *The future of the human nature*. London: Polity Press, 2003.

HABERMAS, Jürgen. *O Futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HAYEK, Friedrich A. *O caminho da servidão*. Rio de Janeiro: Expressão e Cultura / Instituto Liberal, 1987.

HARRIS, Sheldon H. *Factories of Death*. Japanese biological warfare, 1932-1945, and the American Cover-up. Grã-Bretanha: Routledge, 2002.

HART, Herbert L. A. *O conceito de direito*. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

HARVARD SQUARE LIBRARY. *Dear Global Bioethics Network*. Final Message. Disponível em: http://mcardle.wisc.edu/bio/potter_v.html. Acesso em: 7 ago. 2018.

HELLER, Jean. *Ap was there: Black men untreated in Tuskegee Syphilis Study*. 1997. ApNews, 10 maio 2017. Disponível em: <https://apnews.com/e9dd07eaa4e74052878a68132cd3803a>. Acesso em: 7 ago. 2018.

HECK, Philipp. *Interpretação da lei e jurisprudência de interesse*. São Paulo: Saraiva, 1947.

HESSE, Konrad. *A força normativa da constituição*. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 1991.

HOBBS, Thomas. *Leviatã*. Matéria, forma e poder de um Estado eclesiástico e civil. 3. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

HOBBSAWM, Eric. *Era dos Extremos: o breve século XX: 1914-1991* São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HOGEMANN, Edna Raquel. *Conflitos bioéticos: clonagem humana*. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2013.

HOLANDA, Marianna Assunção Figueiredo. *Quem são os humanos dos direitos?: sobre a criminalização do infanticídio indígena*. 2008. 157 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Universidade de Brasília, Brasília, 2008.

HOSS, Geni Maria. *Relevância da abordagem bioética de Fritz Jahr para o enfoque ecológico da teologia prática*. 2013. 245 f. Tese (Doutorado em Teologia) - Faculdades EST, São Leopoldo, 2013.

HOSS, Geni Maria. Fritz Jahr e o Imperativo Bioético: Debate sobre o início da Bioética na Alemanha e sua importância em nível internacional. *Revista Centro Universitário São Camilo*, 2013, v. 7, n. 1, pp. 84-86. Disponível em:

<https://saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/99/a10.pdf>. Acesso em: 04 jul. 2017.

HOSSNE, William Saad; VIEIRA, Sônia. Experimentação com seres humanos: aspectos éticos. *In: SEGRE, Marco; COHEN; Cláudio. Bioética*. São Paulo: USP, 1999.

HOSSNE, William Saad. Dos referenciais da Bioética: a vulnerabilidade. *In: Bioethikos*. Centro Universitário São Camilo, 2009, v. 3, n. 1, pp. 41-51. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/41a51.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2018.

HUPFFER, Haide Maria. O Princípio da Autonomia na Ética Kantiana e sua recepção na obra direito e democracia de Jürgen Habermas. *Anima: Revista Eletrônica do Curso de Direito da Opet*. Curitiba, v. 5, p. 142-163, 2014. Disponível em: <http://www.animaopet.com.br/pdf/anima5-Seleta-Externa/Haide-Maria-Hupffer.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2018.

HÜLSMANN, Jörg Guido. *Against the Neoliberals*. Alabama: Ludwig von Mises Institute for Austrian Economics, 2012. Disponível em: <https://mises.org/library/against-neoliberals>. Acesso em: 28 abr. 2018.

JAHN, Fritz. Ensaios em ética e bioética 1927-1947. *In: PESSINI, Leo et al. Ética e Bioética Clínica e Pluralismo – com ensaios originais de Fritz Jahr*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2013.

JONAS, Hans. *O Princípio responsabilidade*. Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto: PUC Rio, 2006.

JONSEN, Albert. Casuistry: An alternative or a complement to principles? *In: Kennedy Institute of Ethics Journal*. v. 5, n. 3, September 1995, p. 237 - 251. Disponível em: <http://muse.jhu.edu/article/245778>. Acesso em: 23 abr. 2019.

JONSEN, Albert; TOULMIN, Stephen. *The Abuse of Casuistry: a history of moral reasoning*. Berkeley: University of California Press, 1988.

JUNGES, José Roque. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo: Unisinos, 1999.

JUNGES, José Roque. Metodologia da análise ética de casos clínicos. *In: Revista Bioética*, v. 11, n. 1, pp. 33-42, 2003. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/147. Acesso em: 12 maio 2019.

JUNGES, José Roque. Bioética como casuística e como hermenêutica. *In: Revista Brasileira de Bioética*. v. 1, ano 1, 2005. Disponível em: http://www.bioetica.org.br/library/modulos/varias_bioeticas/arquivos/Varias_Casuistic a.pdf. Acesso em: 03 nov. 2018.

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

JUNGES, José Roque. O nascimento da bioética e a constituição do biopoder. *Acta bioeth*, Santiago, v. 17, n. 2, p. 171-178, nov. 2011. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 set. 2018.

JUNGES, Jose Roque; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 1049-1060, Apr. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000400026&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 05 jun. 2019.

JUNGES, José Roque. Avanços e retrocessos da Res. 466/12 do CNS sobre ética em pesquisa. *Congresso de Direito, Biotecnologia e Sociedades Tradicionais*, mar. 2014. São Leopoldo: UNISINOS. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=1SIMS39txMw>. Acesso em: 23 dez. 2018.

JUNGES, José Roque. A afirmação dos direitos humanos num contexto de biopolítica: lógica imunitária versus lógica do comum. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*. Bioética e Direitos Humanos, v. 18, n. 3, 2017. Disponível em: <http://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/1107>. Acesso em: 03 nov. 2018.

KANT, Immanuel. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Tradução de Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 2007.

KELSEN, Hans. *Teoria pura do direito*. 6. ed., São Paulo: Martins Fontes, 1998.

KELSEN, Hans. O que é positivismo jurídico? In: HECK, Luís Afonso. *Direito Natural. Direito Positivo. Direito Discursivo*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2010.

KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS. Bioethics Research Library. *Encyclopedia of Bioethics*. Washington DC: Georgetown University, 2015. Disponível em: <https://bioethics.georgetown.edu/library-materials/digital-collections/publications-of-the-national-reference-center-for-bioethics-literature/encyclopedia-of-bioethics/>. Acesso em: 11 maio 2018.

KOTTOW, Miguel. The vulnerable and susceptible. In: *Bioethics*, 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14959710>. Acesso em: 14 set. 2018.

KOTTOW, Miguel. Bioética y biopolítica. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 1, n. 2, pp. 110-121, 2005. Disponível em: <http://bioetica.org/cuadernos/bibliografia/kottow.pdf>. Acesso em: 14 set. 2018.

KOTTOW, Miguel. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM Roland Fermin; REGO, Sérgio; BRAZ, Marilene; PALACIOS, Marisa. (Orgs.). *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz, p. 29-44, 2005. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p>

&nextAction=lnk&exprSearch=430253&indexSearch=ID. Acesso em: 14 set. 2018.

KOTTOW, Miguel. Anotaciones sobre vulnerabilidad. *Redbioética*, Montevideo, v. 2, n. 4, p. 91-95, 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&pid=S0104-1290201700020054500017&lng=en. Acesso em: 14 set. 2018.

KUHNEN, Tânia A. Autonomia na bioética médica: a resposta do principialismo de Beauchamp e Childress à crítica de O'Neill ao triunfo da autonomia. In: *Revista Brasileira De Bioética*, v. 8, n. 1-4, pp. 67-82. Disponível em:

<http://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/8156>. Acesso em: 12 maio 2019.

KURY, Mário da Gama. Têmis. In: _____. *Dicionário de mitologia grega e romana*. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1999.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. *Metodologia do trabalho científico*. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2001.

LANCET, *Global, regional, and national comparative risk assessment of 84 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017*. GBD 2017, Risk Factor Collaborators. Disponível em: [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(18\)32225-6.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(18)32225-6.pdf). Acesso em: 13 nov. 2018.

LARENZ, Karl. *Metodologia da Ciência do Direito*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997.

LASSALE, Ferdinand. *A essência da constituição*. 6. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2001.

LEONIDIO, Adalmir. Em torno das origens: Leroy-Beaulieu e o pensamento social brasileiro. *Estudos Sociedade e Agricultura*, 2013. Disponível em: <http://goo.gl/YqIFx0>. Acesso em: 22 maio 2018.

LEROY-BEAULIEU, Paul. *De la colonisation chez les peuples modernes*. Paris: Guillaumin, 1902. Disponível em: <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k245012/f5.image.texteImage>. Acesso em: 22 maio 2018.

LOMBROSO, Cesare. *L'uomo Delinquente in rapporto all' antropologia, alla giurisprudenza ed alla psichiatria*. (Cause e Rimedi). Milano: Fratelli Bocca Editori, 1897. Disponível em: http://data.decalog.net/enap1/liens/gallica/gallica_0025.pdf. Acesso em: 22 maio 2018.

MACCORMICK, Neil; HART, Herbert L. A. *Retórica e o estado de direito*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

MACCORMICK, Neil. *H. L. A. HART*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

MALDONADO-TORRES, Nelson. Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de um concepto. In: CASTRO-GÓMEZ, Santiago; GROSGOUEL, Ramón (Orgs.). *El giro decolonial*. Reflexiones para uma diversidade epistémica más allá del capitalismo global. Bogotá: Universidad Javeriana – Instituto Pensar, Universidade Central – IESCO, Siglo del Hombre Editores, 2007, p. 127-167. Disponível em: <http://ram-wan.net/restrepo/decolonial/17-maldonado-colonialidad%20del%20ser.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2018.

MAGALHÃES, Gildo. *Darwin: herói ou fraude?* Disponível em: <http://cfcul.fc.ul.pt/textos/Darwin.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2011.

MARMELSTEIN, George. *Curso de Direitos Fundamentais*. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARMELSTEIN, George. A eficácia incompleta das normas constitucionais: desfazendo um mal-entendido sobre o parâmetro normativo das omissões inconstitucionais. *Revista direitos fundamentais & democracia* (UniBrasil), v. 20, p. 174-192, 2016. Disponível em: <http://revistaeletronicardfd.unibrasil.com.br/index.php/rdfd/article/view/780>. Acesso em: 22 nov. 2018.

MARQUES, Lula. "Acredito em Deus, sim, mas sou um religioso heterodoxo", diz relator. Folha de São Paulo, quarta-feira, 05 de março de 2008. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/ciencia/fe0503200807.htm>. Acesso em: 02 maio 2019.

MARTINS-COSTA, Judith. *A reconstrução do direito privado: reflexos dos princípios, diretrizes e direitos fundamentais constitucionais no direito privado*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

MARX, K.; ENGELS, F. *A ideologia alemã: crítica da mais recente filosofia alemã em seus representantes Feuerbach, B. Bauer e Stirner, e do socialismo alemão em seus diferentes profetas 1845- 1846*. São Paulo: Boitempo, 2007.

MELLINO, Miguel. *La crítica poscolonial: descolonización, capitalismo y cosmopolitismo en los estudios poscoloniales*. Buenos Aires: Paidós, 2008. Disponível em: https://books.google.com.br/books/about/La_cr%C3%ADtica_poscolonial.html?id=hPzAMAglluQC&redir_esc=y. Acesso em: 17 set. 2018.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. *Discricionariedade e Controle Jurisdicional*. 2. ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2010.

MERCOSUR. *Resolução 129/1996 (FER 1)*. Regulamento técnico sobre a verificação de boas práticas de pesquisa clínica. Disponível em: <https://www.mercosur.int/pt-br/documentos-e-normativa/resolucoes/>. Acesso em: 12 maio 2019.

MIGNOLO, Walter. The many faces of cosmo-polis: border thinking and critical cosmopolitanism. *Public Culture*, v. 12, n. 3, pp. 721-748, 2000. Disponível em:

<http://muse.jhu.edu/journals/pc/summary/v012/12.3mignolo.html>. Acesso em: 15 set. 2015.

MIGNOLO, Walter. Decolonialidade como o caminho para a cooperação. *In*: GALLAS, Lucio. *Revista do Instituto Humanitas*. 431 ed. São Leopoldo: UNISINOS, 2013. Disponível em: http://www.ihuonline.unisinos.br/index.php?option=com_content&view=article&id=5253. Acesso em: 1 maio 2019.

MISS EVER'S BOYS. Direção: Joseph Sargent. Produção: Derek Kavanagh; Kern Konwiser; Kip Konwiser; Peter Stelzer; Robert Benedetti. Estados Unidos: HBO NYC Productions, 1997.

MÖLLER, Josué Emílio. *A Fundamentação Ético-Política dos direitos humanos*. Curitiba: Juruá, 2006.

MONTALBÁN, Agustín Estévez. Principios de bioética e investigación. Algunas cuestiones locales. *In*: ARQUE, Alexandre Bota I. *et al. Los comités de evaluación ética y científica de la investigación en seres humanos en los países latinoamericanos y el caribe: una propuesta para su desarrollo*. Disponível em: <http://www.bioetica.ops-oms.org/E/docs/comite.pdf>. Acesso em: 21 maio 2006. (Elaborado pelo Programa Internacional de Ética de la Investigación Biomédica y Psicosocial 2003-2004. Universidad de Chile).

MONTENEGRO, Karla Bernardo. *Comissão multidisciplinar brasileira apresenta sugestões à Declaração Universal de Bioética da UNESCO*. *In*: Projeto GHENTE. Disponível em: http://www.ghente.org/bioetica/artigos_volnei.htm. Acesso em: 12 maio 2015.

MONTESQUIEU. *Do Espírito das Leis*. São Paulo: Martin Claret, 2002. (Coleção “A Obra-prima de Cada Autor”, Série Ouro, 9).

MORAES, Alexandre. *Direitos humanos fundamentais: teoria geral – comentários aos arts. 1º a 5º da Constituição da República Federativa do Brasil*. São Paulo: Atlas, 2005.

MORAIS, José Luis Bolzan de; STRECK, Lenio Luiz Streck. *Ciência Política e Teoria Geral do Estado*. 3. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2003.

MORIN, Edgar. *Introdução ao pensamento complexo*. 4. ed. Lisboa: Piaget, 2003.

MOSKOWITZ, Gordon B. *Social cognition: Understanding self and others*. New York: The Guilford Press, 2005.

NASCIMENTO, Wanderson Flor do. A modernidade vista desde o Sul: perspectivas a partir das investigações acerca da colonialidade. *Padê: Estudos em Filosofia, Raça, Gênero e Direitos humanos*. Brasília: v.1, n.1/2, p. 1-19, jan./dez, 2009. Disponível em: <http://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/pade/article/view/1071>. Acesso em: 14 set. 2018.

NASCIMENTO, Wanderson Flor do. *Por uma vida descolonizada: diálogos entre a bioética de intervenção e os estudos sobre a colonialidade*. Brasília: UnB; 2010.

NASCIMENTO, Wanderson Flor do; MARTORELL, Leandro Brambilla. A bioética de intervenção em contextos descoloniais. *In: Revista Bioética* (Impr.). 2013; v. 21, n. 3, pp. 423-431. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a06v21n3.pdf>. Acesso em: 01 set. 2018.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (NIH). *The Nuremberg Code*. *In: Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, Vol. 2, pp. 181-182. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1949. Disponível em: <https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>. Acesso em: 12 maio 2019.

NEVES, Maria Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *In: Revista Brasileira de Bioética*. v.2, n. 2, 2006. Disponível em: <https://bioetica.catedraunesco.unb.br/wp-content/uploads/2016/09/RBB-2006-22.pdf>. Acesso em: 28 out. 2018.

NORTH, Douglass C. Location theory and regional economic growth. *The Journal of Political Economy*, p. 243-258, 1955. Disponível em: <http://goo.gl/GAuvpn>. Acesso em: 14 set. 2018.

NORTHEASTERN CHINESE. Unit 731 *Japanese Human Medical Experiments*. Mountain View: Google, 2008. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=0hOlpDSWySw>. Acesso em 10 maio 2013.

OLIVEIRA, Aline Albuquerque S. *Interface entre Bioética e Direitos humanos: perspectiva teórica, institucional e normativa*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde), Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2010. Disponível em: http://bdtd.bce.unb.br/tesesimplificado/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=6788. Acesso em: 12 maio 2018.

OLIVEIRA JÚNIOR, José Alcebíades de. *Teoria Jurídica e novos direitos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.

O'NEILL, Onora. *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge: Newnham College, 2002.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO. Relatórios Econômicos da OCDE: Brasil, 2018. Disponível em: <https://www.oecd.org/eco/surveys/Brazil-2018-OECD-economic-survey-overview-Portuguese.pdf>. Acesso em: 12 maio 2018.

ORTONA, Concília. "Pai" da Bioética diz que na prática clínica os princípios podem ajudar a justificar escolhas éticas. *In: Ser Médico*, n. 64. São Paulo: CREMESP, Centro de Bioética, 2013. Disponível em:

<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=EntrevistaIntegra&id=65>. Acesso em: Acesso em: 12 maio 2019.

OST, François. *O Tempo do Direito*. Lisboa: Instituto Piaget, 1999.

PASSOS, Najla. O lobby e a força da indústria farmacêutica no Brasil. In: *Carta Capital*. Blog: Outras Palavras, 2016. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/blogs/outras-palavras/o-lobby-e-a-industria-farmacautica-no-brasil>. Acesso em: 21 abr. 2017.

PELLEGRINO, Edmund; THOMASMA, David. *For the Patient's Good*. New York: Oxford University Press, 1988.

PERELMAN, Chaïm; OLBRECHTS-TYTECA, Lucie. *Tratado da Argumentação - A Nova Retórica*. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1996.

PETRY, Franciele Bete. Princípios ou virtudes na bioética? In: *Controvérsia*, v.1, n.1, pp. 49-65, jan-jun, 2005. Disponível em: <http://revistas.unisinos.br/index.php/controversia/article/download/7127/3957>. Acesso em: 12 maio. 2019.

PLATÃO. *República*. Rio de Janeiro: Best Seller, 2002.

PESSINI, Leo. Bioética das instituições pioneiras: perspectivas nascentes aos desafios da contemporaneidade. *Revista Bioética*, Brasília, v. 1, n. 2, p. 145-163, 11, Dez, 2005. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/ojs311/index.php/rbb/article/view/8068/6608>. Acesso em: 7 ago. 2018.

PESSINI, Leo. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. *Revista Bioética*, Brasília, v. 21, n. 1, p. 09-19, Abr. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000100002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 7 ago. 2018.

PIOVESAN, Flávia. *Direitos humanos e o direito constitucional internacional*. 5. ed. São Paulo: Max Limonad, 2002.

PIOVESAN, Flávia. *Temas de direitos humanos*. 2. ed. São Paulo: Max Limonad, 2003.

PORTO, Marcelo Firpo; PACHECO, Tania; LEROY, Jean-Pierre. *Injustiça Ambiental e Saúde no Brasil: o Mapa de Conflitos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

PORTO-GONÇALVES, Carlos Walter. Abya Yala. In: *Enciclopédia Latino Americana*. Disponível em: <http://latinoamericana.wiki.br/verbetes/a/abya-yala>. Acesso em: 14 maio 2019.

POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics: bridge to the future*. New Jersey: Prentice-Hall, 1971.

PRADO JUNIOR, Caio Prado. *História econômica do Brasil*. São Paulo: Brasiliense, 1959. v. 9. Disponível em: <http://goo.gl/XpZy6A>. Acesso em: 7 ago. 2018.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. *Relatório anual 2017*. Disponível em: <http://relatorio.binn.com.br/relatorio-anual-pnud-brasil-2017.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2019.

QUIJANO, Anibal. Colonialidad del poder, globalización y democracia. In LANDER, Edgard (Org.). *Colonialidad del saber, eurocentrismo y ciencias sociales*. Buenos Aires: CLACSO/UNESCO, 2000. Disponível em: <https://rrojasdatabank.info/pfpc/quijan02.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2018.

QUIJANO, Anibal. A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas. In: *Colonialidade do poder, Eurocentrismo e América Latina*. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO), 2005. Disponível em: http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/sur-sur/20100624103322/12_Quijano.pdf. Acesso em: 08 maio 2019.

QUIJANO, Anibal. Diversidade étnica. In: SADER E, et al (Coords.). *Latinoamericana*. Enciclopédia contemporânea da América Latina e do Caribe. Rio de Janeiro: UERJ; São Paulo: Bomtempo; 2006.

QUIJANO, Aníbal. Colonialidade do poder e Classificação social. In: SANTOS, Boaventura de Sousa; MENESES, Maria Paula. *Epistemologias do Sul*. Coimbra: Edições Almedina SA, 2009.

RABNOVICH-BERKMAN, Ricardo. Embriones y Bioética: Una introducción a la problemática metodológica de base. *Revista persona*, n. 45, setembro, 2005. Disponível em: <http://www.revistapersona.com.ar/Persona45/45Rabinovich.htm>. Acesso em: 5 maio 2015.

RABNOVICH-BERKMAN, Ricardo. Darwin e los derechos humanos. Mar del Plata, Universidad Nacional, 2009. In: *Estado, Democracia y Derechos Humanos*. SLAVIN, Pablo E.; BARRIFFI, Francisco J. (Orgs.), pp. 175-190. (Texto enviado pelo professor).

RAWLS, John. *Uma teoria da justiça*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

REALE, Miguel. *Teoria Tridimensional do Direito*. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 1994.

REZENDE, Joffre M. *Caminhos da medicina*. Revista Paraense de Medicina, v. 17, n. 1, pp. 38-47, abr-jun, 2003. Disponível em: <http://usuarios.cultura.com.br/jmrezende/orkos.htm>. Acesso em: 3 dez. 2018.

REZENDE, Joffre M. de. *À sombra do plátano: crônicas de história da medicina*. São Paulo: Unifesp, 2009.

RODRIGUES, Maria Rafaela Junqueira Bruno. *Fundamentos constitucionais da bioética*. Tese (Doutorado em Direito). São Leopoldo: UNISINOS, 2006.

ROQUE-SANCHEZ, María Victoria; MACPHERSON, Ignacio. Análisis de la ética de principios, 40 años después. *In: Revista Bioética*, Brasília, v. 26, n. 2, pp. 189-197, June, 2018. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422018000200189&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 maio 2019.

ROSS, William David. *The right and the good*. Oxford: Clarendon Press, 2007.

RUEDA, Roberto Mancini. *Normas éticas para la investigación clínica*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile. Disponível em: <http://www.uchile.cl/bioetica/doc/normas.htm>. Acesso em: 19 maio 2015. (Publicado no site do Programa Regional de Bioética da OPS/OMS, em 2002).

SAID, Edward. *Orientalismo: o Oriente como invenção do Ocidente*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

SANDEL, Michael J. *Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SANTOS, Milton. Sociedade e espaço: A formação social como teoria e como método. *In: Boletim Paulista de Geografia*. São Paulo: Associação dos geógrafos brasileiros, 1977. Disponível em: <http://www.agb.org.br/publicacoes/index.php/boletim-paulista/article/view/1092/949>. Acesso em: 01 nov. 2018.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Por uma concepção multicultural dos direitos humanos. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n. 48, jun. 1997. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/boaventura/boaventura_dh.htm. Acesso em: 26 jul. 2018.

SANTOS, Boaventura de Sousa. Do pós-moderno ao pós-colonial. E para além de um e de outro. *In: Travessias*. Revista de Ciências Sociais e Humanas. 6/7 ed. Coimbra: Centro de Estudos Sociais, 2008.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *O direito dos oprimidos*. Coimbra: Editora Almedina, 2014.

SANTOS, Boaventura de Sousa; MENEZES, Maria Paula (Orgs.). *Epistemologias do Sul*. Coimbra: Almedina/CES, 2009.

SANTOS, José Vicente Tavares dos. Violências, América Latina: a disseminação de formas de violência e os estudos sobre conflitualidades. *Sociologias*, Porto Alegre, n. 8, p. 16-32, Dec. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222002000200002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 dez. 2018.

SARMENTO, Daniel. O Neoconstitucionalismo no Brasil: Riscos e Possibilidades. *In: FELLET, André Luiz Fernandes; PAULA, Daniel Giotti de; NOVELINO, Marcelo (Orgs.). As Novas Faces do Ativismo Judicial*. Salvador: Juspodivm, 2011.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos direitos fundamentais*. 3. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.

SARLET, Ingo Wolfgang. Os direitos fundamentais sociais como “cláusulas pétreas”. *In: Cadernos de direito*, v. 03, n. 05, p. 78-97, jul./dez. 2003. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistasunimep/index.php/direito/article/view/828/355>. Acesso em: 17 jul. 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang; FIGUEIREDO, Mariana Filchtiner. Reserva do possível, mínimo existencial e direito à saúde: algumas aproximações. *In: Direitos Fundamentais & Justiça*. n. 1, Out/Dez, 2007, p. 171 - 213. Disponível em: http://www.dfj.inf.br/Arquivos/PDF_Livre/DOCTRINA_9.pdf. Acesso em: 01 nov. 2018.

SCHIOCCHET, Taysa. *Acesso e exploração de informação genética humana: da doação à repartição dos benefícios*. (Tese de Doutorado). Universidade Federal do Paraná, 2010. Disponível em: <http://dspace.c3sl.ufpr.br/dspace/bitstream/handle/1884/24288/Tese%20final.pdf?sequence=>. Acesso em: 19 out. 2013.

SCHARMM, Fermin Roland. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? *In: SCHARMM Fermin Roland; REGO, Sergio, BRAZ, Marlene; PALÁCIOS, Marisa (Orgs.). Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ: Editora Fiocruz, 2005.

SCHARMM, Fermin Roland. Existem boas razões pra se temer a biotecnociência? *In: Revista Bioethikos*. Centro Universitário São Camilo, 2010, v. 4, n. 2, pp. 189-197. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/76/189a197.pdf>. Acesso em: 14 set. 2017.

SCHARMM, Fermin Roland. *Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização*. Disponível em: <https://www.ghc.com.br/files/BIOETICA%20DE%20PROTECAO.pdf>. Acesso em: 14 set. 2018.

SEITENFUS, Ricardo. *Relações Internacionais*. São Paulo: Manole, 2004.

SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética*. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

SIEYÈS, Emmanuel Joseph. *A constituinte burguesa: qu'est-ce que le tiers état?* Rio de Janeiro: Lumen Juris, 1997.

SILVA, José Afonso da. *Aplicabilidade das Normas Constitucionais*. 6. ed. São Paulo: Malheiros Editores, 2003.

SILVA NETO, Manoel Jorge. *Curso de Direito Constitucional*. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

SILVEIRA, Anarita Araujo da. *Constitucionalismo e Constituição: o caminho de um*

novo paradigma constitucional. In: GORCZVSKI, Clovis; REIS, Jorge Renato. *Direitos fundamentais – conhecer para exercer*. constitucionalismo contemporâneo. Porto Alegre: Norton, 2007.

SILVEIRA, Anarita Araújo da. Escravismo biológico ou jurídico? O caso da pesquisa com células-tronco embrionárias. In: *Bioethikos*. São Paulo, v. 3, n. 1, pp. 100-109, jan./jun., 2009. Disponível em: <https://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/68/100a109.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019.

SIQUEIRA, M. P.; BUSSINGUER, E. C. A. A saúde no Brasil enquanto direito de cidadania: uma dimensão da integralidade regulada. *Rev Direitos e Garantias Fundamentais*. 2010;8:254–309.]

SÓFOCLES. *Antígone*. Brasil: Ebooksbrasil, 2005. Disponível em: <http://www.ebooksbrasil.org/eLibris/antigone.html> Acesso em: 19 maio 2019.

STANGOR, Charles; SCHALLER, Mark. Stereotypes as individual and collective representations. In: STANGOR, Charles (Ed.), *Stereotypes and prejudice: essential readings*, pp. 65-82. New York: Psychology Press, 2000.

STEPKE, Fernando Lolas. Rehistoriar la bioética en latinoamérica la contribución de James Drane. *Acta bioethica*, v. 11, n. 2, Santiago, 2005. Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S1726-569X2005000200006&script=sci_arttext. Acesso em: 29 maio 2018.

STEVENSON, Robert Louis. *O médico e o monstro*. Porto Alegre: L&PM, 2002. Publicação original: Strange Case of Dr Jekyll and Mr Hyde. Londres: Longmans, Green and Co., 1886. *Podemos viver juntos?*

STRECK, Lenio Luiz. Diferença (ontológica) entre texto e norma: afastando o fantasma do relativismo. In: *Revista da Faculdade de Direito da U. de Lisboa*, v. XLVI, 2005. Disponível em: http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/Streck.pdf. Acesso em: 2 maio 2018.

STRECK, Lenio Luiz. Aplicar a "letra da lei" é uma atitude positivista? In: *Revista NEJ - Eletrônica*, v. 15, n. 1, p. 158-173. Itajaí: Univali, jan-abr 2010. Disponível em: <http://siaiweb06.univali.br/seer/index.php/nej/article/viewFile/2308/1623>. Acesso em: 2 maio 2018.

STRECK, Lenio Luiz. O pan-principiologismo e o sorriso do lagarto. In: *Revista Consultor Jurídico*. 2012. Disponível em: <http://www.conjur.com.br/2012-mar-22/senso-incomum-pan-principiologismo-sorriso-lagarto>. Acesso em: 2 maio 2018.

SUPERINTERESSANTE. *Cobaias Humanas*. Disponível em: <https://super.abril.com.br/ciencia/cobaias-humanas/>. Acesso em: 09 dez. 2017.

SUPERINTERESSANTE. *Minha vida de cobaia humana*. Disponível em: <https://super.abril.com.br/ciencia/vida-de-cobaia/>. Acesso em: 09 dez. 2017.

SUPERINTERESSANTE. *8 casos assustadores de cobaias humanas involuntárias*.

Disponível em: <https://super.abril.com.br/mundo-estranho/8-casos-assustadores-de-cobaias-humanas-involuntarias/>. Acesso em: 09 dez. 2017.

SUPIOT, Alain. Técnica Jurídica: os recursos da interpretação. *In: Homo juridicus: ensaio sobre a função antropológica do Direito*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

TORAINÉ, Alain. *Iguais e diferentes*. Petrópolis: Vozes, 1999.

TOULMIN, Stephen E. The Tyranny of Principles. *In: The Hastings Center Report*, v. 11, n. 6, dec., 1981, pp. 31-39. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/3560542>. Acesso em: 22 abr. 2019.

TOULMIN, Stephen E. Os usos do argumento. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

TRINDADE, Antônio Augusto Cançado. *Cançado Trindade Questiona a Tese de "Gerações de Direitos humanos" de Norberto Bobbio*. Seminário Direitos humanos das Mulheres: A Proteção Internacional. Evento Associado à V Conferência Nacional de Direitos humanos. Brasília: Câmara dos Deputados, 25 de maio de 2000.

Disponível em:

http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/cancadotrindade/cancado_bob.htm.

Acesso em: 14 fev. 2018.

TROMBERT, Alejandro Raúl; CHARTIER, María Eugenia. Hacia la consolidación de una bioética latinoamericana. Entrevista al profesor José Roque Junges. *Revista Binacional Brasil-Argentina: Diálogo entre as ciências*, v. 7, n. 2, p. 167-174, dez. 2018. ISSN 2316-1205. Disponível em:

<http://periodicos2.uesb.br/index.php/rbba/article/view/4645>. Acesso em: 05 jun. 2019.

UMA HISTÓRIA SEVERINA. Direção e roteiro: Debora Diniz e Eliane Brum.

Produção executiva: Fabiana Paranhos. Brasília: Imagens Livres, 2005. 1 DVD (23 min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=65Ab38kWFhE>. Acesso em: 14 fev. 2018.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. *The Belmont Report*.

Department of Health, Education, and Welfare, April 18, 1979. Disponível em: https://www.hhs.gov/ohrp/sites/default/files/the-belmont-report-508c_FINAL.pdf.

Acesso em: 03 nov. 2018.

VAN CAENEGEM, Raoul C. *Juízes, legisladores e professores*. São Paulo: Campus Jurídico, 2010.

VIEIRA, Ricardo Stanzola. *Direitos humanos, Ciência e Modernidade: uma abordagem interdisciplinar dos dilemas introduzidos pela biotecnologia no debate do Direito moderno contemporâneo*. Tese (Doutorado em Ciências Humanas). Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis, 2004. Disponível em:

<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/87937/210390.pdf?sequence=1>. Acesso em: 20 abr. 2017.

WALLERSTEIN, Immanuel. *O universalismo europeu: a retórica do poder*. São

Paulo: Boitempo, 2007,

WERNER, Juliana de Abreu; VELHO, Maria Tereza de Campos. O sistema CEP/CONEP no Brasil: discurso e realidade dez anos depois. *Revista do Direito UNISC*, v. 29, p. 166-180, 2008. Disponível em: <http://online.unisc.br/seer/index.php/direito/article/view/565>. Acesso em: 14 fev. 2015.

WOLTMANN, Angelita. *Comitês de ética em pesquisa no âmbito latino-americano (Brasil-Argentina): transdisciplinaridade em prol da dignidade humana*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Santa Maria, 2006.

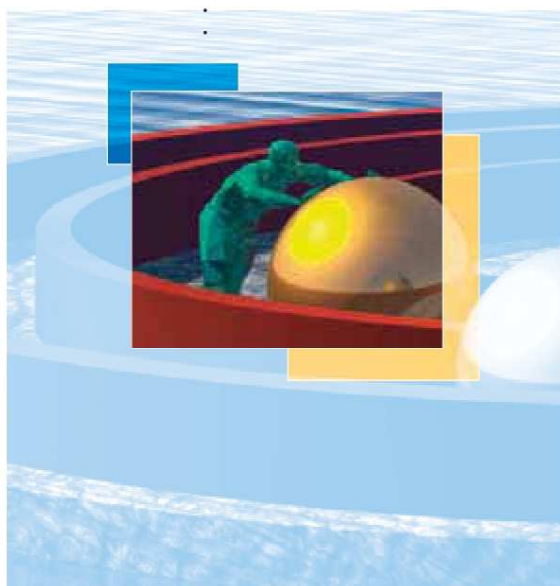
WORLD MEDICAL ASSOCIATION (WMA). *Declaration of Helsinki: Recommendations guiding doctors in clinical research*. Finland: 18th World Medical Assembly, 1964. Disponível em: <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2018/07/DoH-Jun1964.pdf>. Acesso em: 12 maio 2019.

ZAFFARONI, Eugenio Raúl. *Em busca das penas perdidas: a perda da legitimidade do sistema penal*. 5. ed. Rio de Janeiro: Renavan, 1991.

ANEXO A – DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS (UNESCO)²⁸⁶



Comissão Nacional
da UNESCO - Portugal



Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos

²⁸⁶ O documento pode ser consultado, em seu formato original, no site da UNESCO. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2018.

Prefácio

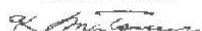
Em Outubro de 2005, a Conferência Geral da UNESCO adoptou por aclamação a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Pela primeira vez na história da bioética, os Estados-membros comprometeram-se, e à comunidade internacional, a respeitar e aplicar os princípios fundamentais da bioética condensados num texto único.

Ao tratar das questões éticas suscitadas pela medicina, ciências da vida e tecnologias associadas na sua aplicação aos seres humanos, a Declaração, tal como o seu título indica, incorpora os princípios que enuncia nas regras que norteiam o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Ao consagrar a bioética entre os direitos humanos internacionais e ao garantir o respeito pela vida dos seres humanos, a Declaração reconhece a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da bioética.

Conjuntamente com a Declaração, a Conferência Geral da UNESCO adoptou uma resolução em que apela a todos os Estados-membros para que desenvolvam todos os esforços no sentido da efectiva aplicação dos princípios enunciados na Declaração e me convida a tomar as medidas apropriadas para assegurar o acompanhamento da declaração, incluindo a sua divulgação tão ampla quanto possível.

A presente brochura constitui um primeiro instrumento de divulgação da Declaração e pretende dar um contributo significativo para o conhecimento da Declaração à escala mundial e para a compreensão dos princípios nela enunciados, de modo a que os seres humanos, estejam onde estiverem, possam beneficiar dos avanços científicos e tecnológicos, no quadro do respeito pelos direitos humanos e liberdades fundamentais.

Koichiro Matsuura





Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*

A Conferência Geral,

Consciente da capacidade única dos seres humanos de reflectir sobre a sua existência e o seu meio ambiente, identificar a injustiça, evitar o perigo, assumir responsabilidades, procurar cooperação e dar mostras de um sentido moral que dá expressão a princípios éticos,

Considerando os rápidos progressos da ciência e da tecnologia, que cada vez mais influenciam a nossa concepção da vida e a própria vida, de que resulta uma forte procura de resposta universal para as suas implicações éticas,

Reconhecendo que as questões éticas suscitadas pelos rápidos progressos da ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efectivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Convicta de que é necessário e oportuno que a comunidade internacional enuncie princípios universais com base nos quais a humanidade possa responder aos dilemas e controvérsias, cada vez mais numerosos, que a ciência e a tecnologia suscitam para a humanidade e para o meio ambiente,

Recordando a Declaração Universal dos Direitos do Homem de 10 de Dezembro de 1948, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos adoptada pela Conferência Geral da UNESCO em 11 de Novembro de 1997 e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos adoptada pela Conferência Geral da UNESCO em 16 de Outubro de 2003,

Tendo presentes o Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais e o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, adoptados em 16 de Dezembro de 1966, a Convenção Internacional das Nações Unidas sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 21 de Dezembro de 1965, a Convenção das Nações Unidas sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, de 12 de Dezembro de 1979, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 20 de Novembro de 1989, a Convenção das Nações Unidas sobre a Diversidade Biológica, de 5 de Junho de 1992, as Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência, adoptadas pela Assembleia-Geral das Nações Unidas em 1993, a Recomendação da UNESCO Relativa à Condição dos Investigadores Científicos, de 20 de Novembro de 1974, a Declaração da UNESCO sobre a Raça e os Preconceitos Raciais, de 27 de Novembro de 1978, a Declaração da UNESCO sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, de 17 de Novembro de 1997, a Declaração Universal da UNESCO sobre a Diversidade Cultural, de 2 de Novembro de 2001, a Convenção nº 169 da OIT relativa aos Povos Indígenas e Tribais nos Países Independentes, de 27 de Junho de 1989, o Tratado Internacional para os Recursos Fitogenéticos para a Alimentação e a Agricultura, adoptado pela Conferência da FAO em 3 de Novembro de 2001

e em vigor desde 29 de Junho de 2004, o Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados com o Comércio (ADPIC), anexo ao Acordo de Marraquexe que instituiu a Organização Mundial do Comércio, em vigor desde 1 de Janeiro de 1995, a Declaração de Doha sobre o Acordo sobre os ADPIC e a Saúde Pública, de 14 de Novembro de 2001 e os outros instrumentos internacionais relevantes adoptados pela Organização das Nações Unidas e as agências especializadas do sistema das Nações Unidas, em particular a Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura (FAO) e a Organização Mundial de Saúde (OMS),

Tendo igualmente presentes os instrumentos internacionais e regionais no domínio da bioética, nomeadamente a Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano no que toca à Aplicação da Biologia e da Medicina, a Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina do Conselho da Europa, adoptada em 1997 e em vigor desde 1999, com os seus Protocolos adicionais, e bem assim as legislações e regulamentações nacionais no domínio da bioética e os códigos de conduta, princípios orientadores e outros textos internacionais e regionais no domínio da bioética, tais como a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial sobre os Princípios Éticos Aplicáveis às Investigações Médicas sobre Sujeitos Humanos, adoptada em 1964 e emendada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000, e os Princípios Orientadores Internacionais de Ética da Investigação Biomédica sobre Sujeitos Humanos adoptados pelo Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas em 1982 e emendados em 1993 e 2002,

Reconhecendo que a presente Declaração deve ser entendida de uma forma compatível com o direito nacional e internacional em conformidade com o direito relativo aos direitos humanos,

Recordando o Acto Constitutivo da UNESCO, adoptado em 16 de Novembro de 1945,

Considerando que a UNESCO tem um papel a desempenhar na promoção de princípios universais assentes em valores éticos comuns que orientem o desenvolvimento científico e tecnológico e bem assim as transformações sociais, com vista a identificar os desafios que se levantam no domínio da ciência e da tecnologia tendo em conta a responsabilidade das gerações presentes para com as gerações futuras, e que é necessário tratar as questões de bioética, que têm necessariamente uma dimensão internacional, no seu conjunto, aplicando os princípios já enunciados na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, e tendo em consideração não apenas o contexto científico actual mas também as perspectivas futuras,

Consciente de que os seres humanos fazem parte integrante da biosfera e têm um papel importante a desempenhar protegendo-se uns aos outros e protegendo as outras formas de vida, em particular os animais,

Reconhecendo que, baseados na liberdade da ciência e da investigação, os progressos da ciência e da tecnologia estiveram, e podem estar, na origem de grandes benefícios para a humanidade, nomeadamente aumentando a esperança de vida e melhorando a qualidade de vida, e *sublinhando* que estes progressos deverão sempre procurar promover o bem-estar dos indivíduos, das famílias, dos grupos e das comunidades e da humanidade em geral, no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e efectivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Reconhecendo que a saúde não depende apenas dos progressos da investigação científica e tecnológica, mas também de factores psicossociais e culturais,

Reconhecendo também que as decisões relativas às questões éticas suscitadas pela medicina, pelas ciências da vida e pelas tecnologias que lhes estão associadas podem ter repercussões sobre os indivíduos, as famílias, os grupos ou comunidades e sobre a humanidade em geral,

Tendo presente que a diversidade cultural, fonte de intercâmbios, de inovação e de criatividade, é necessária à humanidade e, neste sentido, constitui património comum da humanidade, mas *sublinhando* que ela não pode ser invocada em detrimento dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Tendo igualmente presente que a identidade da pessoa tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais,

Reconhecendo que comportamentos científicos e tecnológicos contrários à ética têm repercussões particulares nas comunidades autóctones e locais,

Convicta de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem fazer parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve ter um papel fundamental nas escolhas que é necessário fazer, face aos problemas suscitados pelo referido desenvolvimento,

Considerando que é desejável desenvolver novas formas de responsabilidade social que assegurem que o progresso científico e tecnológico contribui para a justiça, a equidade e o interesse da humanidade,

Reconhecendo que um meio importante de avaliar as realidades sociais e alcançar a equidade é prestar atenção à situação das mulheres,

Sublinhando a necessidade de reforçar a cooperação internacional no domínio da bioética, tendo particularmente em conta as necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades autóctones e das populações vulneráveis,

Considerando que todos os seres humanos, sem distinção, devem beneficiar das mesmas elevadas normas éticas no domínio da medicina e da investigação em ciências da vida,

Proclama os princípios que se seguem e adopta a presente Declaração.

* Adoptada por aclamação no dia 19 de Outubro de 2005 pela 33ª sessão da Conferência Geral da UNESCO

Disposições gerais

Artigo 1º

Âmbito

1. A presente Declaração trata das questões de ética suscitadas pela medicina, pelas ciências da vida e pelas tecnologias que lhes estão associadas, aplicadas aos seres humanos, tendo em conta as suas dimensões social, jurídica e ambiental.

2. A presente Declaração é dirigida aos Estados. Permite também, na medida apropriada e pertinente, orientar as decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas, públicas e privadas.

Artigo 2º

Objectivos

A presente Declaração tem os seguintes objectivos:

- (a) proporcionar um enquadramento universal de princípios e procedimentos que orientem os Estados na formulação da sua legislação, das suas políticas ou de outros instrumentos em matéria de bioética;
- (b) orientar as acções de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas, públicas e privadas;
- (c) contribuir para o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, garantindo o respeito pela vida dos seres humanos e as liberdades fundamentais, de modo compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos;
- (d) reconhecer a importância da liberdade de investigação científica e dos benefícios decorrentes dos progressos da ciência e da tecnologia, salientando ao mesmo tempo a necessidade de que essa investigação e os consequentes progressos se insiram no quadro dos princípios éticos enunciados na presente Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;
- (e) fomentar um diálogo multidisciplinar e pluralista sobre as questões da bioética entre todas as partes interessadas e no seio da sociedade em geral;
- (f) promover um acesso equitativo aos progressos da medicina, da ciência e da tecnologia, bem como a mais ampla circulação possível e uma partilha rápida dos conhecimentos relativos a tais progressos e o acesso partilhado aos benefícios deles decorrentes, prestando uma atenção particular às necessidades dos países em desenvolvimento;
- (g) salvaguardar e defender os interesses das gerações presentes e futuras;
- (h) sublinhar a importância da biodiversidade e da sua preservação enquanto preocupação comum à humanidade.

Princípios

Dentro do campo de aplicação da presente Declaração, os princípios que se seguem devem ser respeitados por aqueles a que ela se dirige, nas decisões que tomem ou nas práticas que adoptem.

Artigo 3º

Dignidade humana e direitos humanos

1. A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados.

2. Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Artigo 4º

Efeitos benéficos e efeitos nocivos

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, devem ser maximizados os efeitos benéficos directos e indirectos para os doentes, os participantes em investigações e os outros indivíduos envolvidos, e deve ser minimizado qualquer efeito nocivo susceptível de afectar esses indivíduos.

Artigo 5º **Autonomia e responsabilidade individual**

A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses.

Artigo 6º **Consentimento**

1. Qualquer intervenção médica de carácter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo.

2. Só devem ser realizadas pesquisas científicas com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa. A informação deve ser suficiente, fornecida em moldes compreensíveis e incluir as modalidades de retirada do consentimento. A pessoa em causa pode retirar o seu consentimento a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo. Excepções a este princípio só devem ser feitas de acordo com as normas éticas e jurídicas adoptadas pelos Estados e devem ser compatíveis com os princípios e disposições enunciados na presente Declaração, nomeadamente no artigo 27º, e com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

3. Nos casos relativos a investigações realizadas sobre um grupo de pessoas ou uma comunidade, pode também ser necessário solicitar o acordo dos representantes legais do grupo ou da comunidade em causa. Em nenhum caso deve o acordo colectivo ou o consentimento de um dirigente da comunidade ou de qualquer outra autoridade substituir-se ao consentimento esclarecido do indivíduo.

Artigo 7º **Pessoas incapazes
de exprimir o seu consentimento**

Em conformidade com o direito interno, deve ser concedida protecção especial às pessoas que são incapazes de exprimir o seu consentimento:

- (a)** a autorização para uma investigação ou uma prática médica deve ser obtida em conformidade com o superior interesse da pessoa em causa e com o direito interno. No entanto, a pessoa em causa deve participar o mais possível no processo de decisão conducente ao consentimento e no conducente à sua retirada;
- (b)** a investigação só deve ser realizada tendo em vista o benefício directo da saúde da pessoa em causa, sob reserva das autorizações e das medidas de protecção prescritas pela lei e se não houver outra opção de investigação de eficácia comparável com participantes capazes de exprimir o seu consentimento. Uma investigação que não permita antever um benefício directo para a saúde só deve ser realizada a título excepcional, com a máxima contenção e com a preocupação de expor a pessoa ao mínimo possível de riscos e incómodos e desde que a referida investigação seja efectuada no interesse da saúde de outras pessoas pertencentes à mesma categoria, e sob reserva de ser feita nas condições previstas pela lei e ser compatível com a protecção dos direitos individuais da pessoa em causa. Deve ser respeitada a recusa destas pessoas em participar na investigação.

Artigo 8º **Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal**

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.

Artigo 9º **Vida privada e confidencialidade**

A vida privada das pessoas em causa e a confidencialidade das informações que lhes dizem pessoalmente respeito devem ser respeitadas. Tanto quanto possível, tais informações não devem ser utilizadas ou difundidas para outros fins que não aqueles para que foram coligidos ou consentidos, e devem estar em conformidade com o direito internacional, e nomeadamente com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

Artigo 10º **Igualdade, justiça e equidade**

A igualdade fundamental de todos os seres humanos em dignidade e em direitos deve ser respeitada para que eles sejam tratados de forma justa e equitativa.

Artigo 11º **Não discriminação e não estigmatização**

Nenhum indivíduo ou grupo deve, em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou a uma estigmatização.

Artigo 12º **Respeito pela diversidade cultural e do pluralismo**

Deve ser tomada em devida conta a importância da diversidade cultural e do pluralismo. Porém, não devem ser invocadas tais considerações para com isso infringir a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais ou os princípios enunciados na presente Declaração, nem para limitar o seu alcance.

Artigo 13º **Solidariedade e cooperação**

A solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional nesse sentido devem ser incentivadas.

Artigo 14º **Responsabilidade social e saúde**

1. A promoção da saúde e do desenvolvimento social em benefício dos respectivos povos é um objectivo fundamental dos governos que envolve todos os sectores da sociedade.

2. Atendendo a que gozar da melhor saúde que se possa alcançar constitui um dos direitos fundamentais de qualquer ser humano, sem distinção de raça, religião, opções políticas e condição económica ou social, o progresso da ciência e da tecnologia deve fomentar:

- (a) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e aos medicamentos essenciais, nomeadamente no interesse da saúde das mulheres e das crianças, porque a saúde é essencial à própria vida e deve ser considerada um bem social e humano;
- (b) o acesso a alimentação e água adequadas;
- (c) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;
- (d) a eliminação da marginalização e da exclusão, seja qual for o motivo em que se baseiam;
- (e) a redução da pobreza e do analfabetismo.

Artigo 15º **Partilha dos benefícios**

1. Os benefícios resultantes de qualquer investigação científica e das suas aplicações devem ser partilhados com a sociedade no seu todo e no seio da comunidade internacional, em particular com os países em desenvolvimento. Com vista a dar efetivação a este princípio, os benefícios podem assumir uma das seguintes formas:

- (a) assistência especial e sustentável às pessoas e aos grupos que participaram na investigação e expressão de reconhecimento aos mesmos;
- (b) acesso a cuidados de saúde de qualidade;
- (c) fornecimento de novos produtos e meios terapêuticos ou diagnósticos, resultantes da investigação;
- (d) apoio aos serviços de saúde;
- (e) acesso ao conhecimento científico e tecnológico;
- (f) instalações e serviços destinados a reforçar as capacidades de investigação;
- (g) outras formas de benefícios compatíveis com os princípios enunciados na presente Declaração.

2. Os benefícios não devem constituir incitamentos indevidos à participação na investigação.

Artigo 16º **Protecção das gerações futuras**

As repercussões das ciências da vida sobre as gerações futuras, nomeadamente sobre a sua constituição genética, devem ser adequadamente tomadas em consideração.

Artigo 17º **Protecção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade**

Importa tomar na devida conta a interacção entre os seres humanos e as outras formas de vida, bem como a importância de um acesso adequado aos recursos biológicos e genéticos e de uma utilização adequada desses recursos, o respeito pelos saberes tradicionais, bem como o papel dos seres humanos na protecção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade.

Aplicação dos princípios

Artigo 18º **Tomada de decisões e tratamento das questões de bioética**

1. O profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular a declaração de todo e qualquer conflito de interesses e uma adequada partilha dos conhecimentos, devem ser encorajados. Tudo deve ser feito para utilizar os melhores conhecimentos científicos e as melhores metodologias disponíveis para o tratamento e o exame periódico das questões de bioética.

2. Deve ser levado a cabo um diálogo regular entre as pessoas e os profissionais envolvidos e também no seio da sociedade em geral.

3. Devem promover-se oportunidades de um debate público pluralista e esclarecido, que permita a expressão de todas as opiniões pertinentes.

Artigo 19º **Comités de ética**

Devem ser criados, encorajados e adequadamente apoiados comités de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, com vista a:

- (a) avaliar os problemas éticos, jurídicos, científicos e sociais relevantes no que se refere aos projectos de investigação envolvendo seres humanos;
- (b) dar pareceres sobre os problemas éticos que se levantam em contextos clínicos;

- (c) avaliar os progressos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de princípios normativos sobre as questões do âmbito da presente Declaração;
- (d) promover o debate, a educação e bem assim a sensibilização e a mobilização do público em matéria de bioética.

Artigo 20º **Avaliação e gestão dos riscos**

Será conveniente promover uma gestão apropriada e uma avaliação adequada dos riscos relativos à medicina, às ciências da vida e às tecnologias que lhes estão associadas.

Artigo 21º **Práticas transnacionais**

1. Os Estados, as instituições públicas e privadas e os profissionais associados às actividades transnacionais devem empenhar-se em garantir que qualquer actividade respeitante à presente Declaração, empreendida, financiada ou de outro modo conduzida, no todo ou em parte, em diferentes Estados, seja compatível com os princípios enunciados na presente Declaração.
2. Quando uma investigação é empreendida ou de outro modo conduzida em um ou vários Estados (Estado(s) anfitrião(anfitriões)) e financiada por recursos provenientes de outro Estado, esta actividade de investigação deve ser objecto de uma avaliação ética de nível apropriado, tanto no Estado anfitrião como no Estado em que se situa a fonte de financiamento. Esta avaliação deve basear-se em normas éticas e jurídicas compatíveis com os princípios enunciados na presente Declaração.
3. A investigação transnacional em matéria de saúde deve dar resposta às necessidades dos países anfitriões e é necessário reconhecer a importância da investigação para o alívio dos problemas urgentes de saúde no mundo inteiro.
4. Na altura da negociação de um acordo de investigação, as condições da colaboração e o acordo sobre os benefícios devem ser definidos com uma participação equitativa das partes na negociação.
5. Os Estados devem tomar medidas apropriadas, tanto a nível nacional como internacional, para combater o bioterrorismo e o tráfico ilícito de órgãos, tecidos, amostras, recursos e materiais de natureza genética.

● **Promoção da Declaração** ●

Artigo 22º **Papel dos Estados**

1. Os Estados devem tomar todas as medidas apropriadas – legislativas, administrativas ou outras – para pôr em prática os princípios enunciados na presente Declaração, em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Tais medidas devem ser apoiadas por uma acção nos domínios da educação, da formação e da informação ao público.
2. Os Estados devem encorajar a criação de comités de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme disposto no Artigo 19º.

Artigo 23º **Educação, formação e informação em matéria de bioética**

1. Com vista a promover os princípios enunciados na presente Declaração e assegurar uma melhor compreensão das implicações éticas dos progressos científicos e tecnológicos, em particular entre os jovens, os Estados devem esforçar-se por fomentar a educação e a formação em matéria de bioética a todos os níveis, e estimular os programas de informação e de difusão dos conhecimentos relativos à bioética.

2. Os Estados devem encorajar as organizações intergovernamentais internacionais e regionais, bem como as organizações não-governamentais internacionais, regionais e nacionais, a participar neste esforço.

Artigo 24º **Cooperação internacional**

1. Os Estados devem apoiar a difusão internacional da informação científica e encorajar a livre circulação e a partilha de conhecimentos científicos e tecnológicos.

2. No quadro da cooperação internacional, os Estados devem promover a cooperação cultural e científica e celebrar acordos bilaterais e multilaterais que permitam aos países em desenvolvimento reforçar a sua capacidade de participar na criação e no intercâmbio dos conhecimentos científicos, das correspondentes competências práticas e dos respectivos benefícios.

3. Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre si e também com e entre os indivíduos, as famílias, os grupos e comunidades, em especial com aqueles a quem a doença ou a deficiência, ou outros factores pessoais, sociais ou ambientais tornam vulneráveis, e aos de recursos mais limitados.

Artigo 25º **Actividades de acompanhamento da UNESCO**

1. A UNESCO promoverá e difundirá os princípios enunciados na presente Declaração. Para isso, deve pedir a ajuda e a assistência do Comité Intergovernamental de Bioética (CIGB) e do Comité Internacional de Bioética (CIB).

2. A UNESCO reafirma a sua vontade de tratar as questões de bioética e promover a cooperação entre o CIGB e o CIB.

Disposições finais

Artigo 26º **Interdependência e complementaridade dos princípios**

A presente Declaração deve ser entendida como um todo e os princípios devem ser entendidos como complementares e interdependentes. Cada princípio deve ser considerado no contexto dos outros, na medida apropriada e pertinente, de acordo com as circunstâncias.

Artigo 27º **Limites à aplicação dos princípios**

Se a aplicação dos princípios enunciados na presente Declaração tiver de ser limitada, deverá sê-lo por lei, nomeadamente pelos textos legislativos sobre a segurança pública, a investigação, detecção e demanda judicial em caso de delito penal, a protecção da saúde pública ou a protecção dos direitos e liberdades de outras pessoas. Qualquer lei deste tipo deve ser compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

Artigo 28º **Exclusão dos actos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana**

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como susceptível de ser invocada de qualquer modo por um Estado, um grupo ou um indivíduo para se entregar a uma actividade ou praticar um acto para fins contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.

Este documento foi traduzido pela Comissão Nacional da UNESCO - Portugal

Rua Latino Coelho, n.º1
Edifício Aviz, Bloco A1 - 10.º
1050-132 LISBOA - PORTUGAL
email : cnu@unesco.pt

Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
Divisão de Ética das Ciências e Tecnologias
Sector de Ciências Sociais e Humanas

1, rue Miollis - 75732 Paris Cedex 15 - France
www.unesco.org/shs/ethics

SHS/EST/BIO/06/1

© UNESCO, 2006

ANEXO B – DECLARAÇÃO POLÍTICA DO RIO SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (OMS)²⁸⁷



World Conference on
Social Determinants of Health
RIO DE JANEIRO | BRAZIL | 19–21 OCTOBER 2011



Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde

Rio de Janeiro, Brasil - 21 de outubro de 2011

1. Convidados pela Organização Mundial da Saúde, nós, Chefes de Governo, Ministros e representantes dos governos nos reunimos em 21 de outubro de 2011 no Rio de Janeiro para expressar nossa determinação em promover a equidade social e em saúde através de ações sobre os determinantes sociais da saúde e do bem-estar implementadas por meio de uma ampla abordagem intersetorial.
2. Compreendemos que a equidade em saúde é uma responsabilidade compartilhada e demanda o engajamento de todos os setores governamentais, de todos os segmentos da sociedade e de todos os membros da comunidade internacional em uma ação global de “todos pela equidade” e “saúde para todos”.
3. Sublinhamos os princípios e disposições contidos na Constituição da Organização Mundial da Saúde e na Declaração de Alma Ata de 1978, bem como na Carta de Ottawa de 1986 e na série de conferências internacionais sobre promoção da saúde, que reafirmaram o valor essencial da equidade em saúde e reconheceram que “o gozo do mais alto nível de saúde que se possa atingir constitui um dos direitos fundamentais de todo ser humano, sem distinção de raça, religião, credo político e condição econômica ou social”. Reconhecemos que os governos têm uma responsabilidade pela saúde de seus povos, que somente pode ser cumprida por meio da promoção de medidas sociais e sanitárias adequadas, e que os esforços nacionais precisam ser apoiados por um ambiente internacional favorável.
4. Reafirmamos que as desigualdades em cada país e entre os países são política, econômica e socialmente inaceitáveis — além de injustas e, em grande parte, evitáveis — e que a promoção da equidade em saúde é fundamental ao desenvolvimento sustentável e a uma melhor qualidade de vida e bem-estar para todos, o que, por sua vez, contribui para a paz e a segurança.
5. Reiteramos nossa determinação de agir sobre os determinantes sociais da saúde de forma coletiva — tal como acordado na Assembleia Mundial da Saúde e refletido na resolução WHA62.14 (“Reduzir as desigualdades de saúde mediante ações sobre os determinantes sociais da saúde”), que, por sua vez, assinala as três recomendações gerais da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde: melhorar as condições de vida; combater a distribuição desigual de poder, dinheiro e recursos; e medir a magnitude do problema, compreendê-lo e avaliar o impacto das intervenções.
6. As iniquidades em saúde são causadas pelas condições sociais em que as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem, as quais recebem a denominação de determinantes sociais da saúde. Esses determinantes incluem as experiências do indivíduo em seus primeiros anos de vida, educação, situação econômica, emprego e trabalho decente, habitação e meio ambiente, além de sistemas eficientes para a prevenção e o tratamento de doenças. Estamos convencidos de que as intervenções sobre esses determinantes — para os grupos vulneráveis e a população como um todo — são essenciais para que as sociedades sejam inclusivas, equitativas, economicamente produtivas e saudáveis. Considerar a saúde e o bem-estar como um dos aspectos principais do que constitui uma sociedade bem-sucedida, inclusiva e justa no século 21 é coerente com o nosso compromisso em relação aos direitos humanos no âmbito nacional e internacional.
7. A boa saúde exige a existência de um sistema de saúde universal, abrangente, equitativo, efetivo, ágil, acessível e de boa qualidade. Contudo, ela também depende do envolvimento e do diálogo com outros setores e atores, visto que o desempenho destes gera impactos significativos sobre a saúde. Ações políticas coordenadas e intersetoriais são comprovadamente eficazes. A estratégia de Saúde em Todas as

²⁸⁷ O documento pode ser consultado, em seu formato original, no site da OMS. Disponível em: <http://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_portuguese.pdf>.

Políticas, juntamente com a cooperação e ações intersetoriais, constitui um enfoque promissor para ampliar a responsabilização de outros setores em relação à saúde, além de promover a equidade em saúde e o desenvolvimento de sociedades mais inclusivas e produtivas. Enquanto metas coletivas, a saúde e o bem-estar para todos deveriam estar entre as mais altas prioridades no âmbito local, nacional, regional e internacional.

8. Reconhecemos que precisamos envidar mais esforços para acelerar o progresso na abordagem da distribuição desigual de recursos na área da saúde, bem como das condições que prejudicam a saúde em todos os níveis. Com base nas experiências compartilhadas nesta Conferência, expressamos a vontade política de fazer da equidade em saúde uma meta nacional, regional e global, além de enfrentar desafios atuais, como erradicar a fome e a pobreza; assegurar a segurança alimentar e nutricional; promover o acesso a água potável, saneamento, emprego, trabalho decente e esquemas de seguridade social; proteger o meio ambiente; e gerar crescimento econômico equitativo através de ações firmes sobre os determinantes sociais da saúde em todos os setores e em todos os níveis. Também estamos cientes de que, abordando os determinantes sociais, podemos contribuir para o cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio.

9. A atual crise econômica e financeira global demanda a adoção urgente de medidas para reduzir as crescentes iniquidades em saúde e para prevenir a piora nas condições de vida e a deterioração dos sistemas universais de serviços de saúde e proteção social.

10. Estamos cientes de que é preciso implementar ações sobre os determinantes sociais da saúde tanto nos países quanto no âmbito global. Enfatizamos que o aumento da capacidade dos atores globais, por meio de melhorias na governança global, promoção da cooperação e desenvolvimento internacionais e aumento da participação na formulação de políticas e monitoramento do progresso, é uma contribuição essencial para ações nacionais e locais sobre os determinantes sociais da saúde. A ação sobre os determinantes sociais da saúde deve ser adaptada aos contextos nacionais e subnacionais de cada país e região para que sejam levados em consideração os diferentes sistemas sociais, culturais e econômicos. Evidências resultantes de pesquisas e experiências, contudo, têm mostrado características comuns nas políticas e ações sobre os determinantes sociais da saúde bem-sucedidas. Cinco áreas são cruciais na abordagem das iniquidades em saúde: (i) adotar uma melhor governança no campo da saúde e do desenvolvimento; (ii) promover a participação na formulação e implementação de políticas; (iii) continuar reorientando o setor da saúde para a redução das iniquidades em saúde; (iv) fortalecer a governança e a colaboração global; e (v) monitorar os avanços e ampliar a prestação de contas. Agir sobre os determinantes sociais da saúde, portanto, significa que nós, representantes dos Governos, vamos realizar esforços, individual e coletivamente, no sentido de formular e apoiar políticas, estratégias, programas e planos de ação para abordar os determinantes sociais da saúde, com o apoio da comunidade internacional, que incluem:

11. Adotar uma melhor governança no campo da saúde e do desenvolvimento

11.1. Cientes de que a governança para abordar os determinantes sociais inclui processos decisórios inclusivos que deem voz a todos os grupos e setores envolvidos e formulem políticas efetivas que alcancem objetivos claros e mensuráveis, aumentem a prestação de contas e, principalmente, sejam justas tanto no processo de formulação das políticas quanto em seus resultados;

11.2 Comprometemo-nos a:

- (i) Trabalhar com os diferentes setores e níveis de governo, inclusive, quando conveniente, mediante as estratégias de desenvolvimento nacional, levando em consideração sua contribuição para a saúde e para a equidade em saúde, e reconhecendo o protagonismo dos Ministérios da Saúde na defesa desse modelo;
- (ii) Formular políticas inclusivas que levem em conta as necessidades da população como um todo, com atenção especial aos grupos vulneráveis e áreas de risco;
- (iii) Apoiar programas abrangentes de pesquisa e levantamentos que forneçam informações para a formulação de políticas e implementação de ações;

- (iv) Promover a reflexão, a conscientização e a crescente responsabilização das autoridades quanto aos impactos de todas as políticas sobre a saúde;
- (v) Elaborar abordagens, incluindo parcerias efetivas, para envolver outros setores na identificação de papéis específicos e comuns na melhoria da saúde e na redução das iniquidades de saúde;
- (vi) Apoiar todos os setores no desenvolvimento de ferramentas e de capacidade para atuar sobre os determinantes sociais da saúde nos níveis nacional e internacional;
- (vii) Estimular a colaboração com o setor privado, protegendo-se contra conflitos de interesse, de modo a contribuir para a obtenção da saúde por meio de políticas e ações sobre os determinantes sociais da saúde;
- (viii) Implementar a resolução WHA62.14, que considera as recomendações do relatório final da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde;
- (ix) Fortalecer a segurança e a proteção da saúde ocupacional, assim como a sua fiscalização, além de estimular os setores público e privado a oferecer condições de trabalho saudáveis, contribuindo assim para a promoção da saúde de todos;
- (x) Promover e fortalecer o acesso universal aos serviços sociais e aos pisos de proteção social;
- (xi) Dar atenção especial a questões de gênero, assim como ao desenvolvimento na primeira infância, em políticas públicas e nos serviços sociais e de saúde;
- (xii) Promover o acesso a medicamentos de custo razoável, seguros, eficazes e de alta qualidade, inclusive através da implementação completa da Estratégia Global e Plano de Ação da OMS sobre Saúde Pública, Inovação e Propriedade Intelectual;
- (xiii) Fortalecer a cooperação internacional com o objetivo de promover a equidade em saúde em todos os países através da transferência (em termos acordados mutuamente) de conhecimentos, tecnologia e dados científicos no campo dos determinantes sociais da saúde, além do intercâmbio de boas práticas para a gestão da formulação de políticas intersectoriais.

12. *Promover a participação na formulação e implementação de políticas*

12.1 Cientes da importância dos processos participativos na formulação e implementação de políticas para uma governança eficiente no que tange às ações sobre os determinantes sociais da saúde;

12.2 Comprometemo-nos a:

- (i) Promover e ampliar, no campo da saúde e na governança em saúde, processos de decisão, implementação e prestação de contas transparentes e inclusivos em todos os níveis, inclusive por meio da expansão do acesso à informação e à justiça e a participação pública;
- (ii) Potencializar o papel das comunidades e fortalecer a contribuição da sociedade civil na formulação e implementação de políticas através da adoção de medidas que permitam sua efetiva participação no processo decisório em prol do interesse público;
- (iii) Promover esquemas de governança transparentes e inclusivos, que envolvam desde o início os setores afetados em todos os níveis de governo, a sociedade civil e o setor privado, com a devida proteção contra os conflitos de interesses;

- (iv) No espírito da Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Povos Indígenas, considerar os determinantes sociais específicos que geram iniquidades de saúde para os povos indígenas, bem como suas necessidades específicas, e promover uma colaboração valiosa com esses povos para a formulação e implementação de políticas e programas conexos;
- (v) Considerar as contribuições e a capacidade da sociedade civil para a promoção, a mobilização social e a implementação de medidas referentes aos determinantes sociais da saúde;
- (vi) Promover a equidade em saúde em todos os países, especialmente por meio do intercâmbio de boas práticas em relação à expansão da participação na formulação e implementação de políticas;
- (vii) Promover a plena participação de países desenvolvidos e em desenvolvimento na formulação e implementação de políticas e medidas para abordar os determinantes sociais da saúde no âmbito internacional.

13. *Continuar reorientando o setor saúde para a redução das iniquidades em saúde*

13.1 Cientes de que a acessibilidade física, disponibilidade, aceitabilidade, acessibilidade econômica e qualidade da atenção à saúde e dos serviços de saúde pública são essenciais para alcançar o mais alto nível de saúde possível – um dos direitos fundamentais de todos os seres humanos – e de que o setor da saúde deveria agir firmemente para a redução das iniquidades em saúde;

13.2 Comprometemo-nos a:

- (i) Manter e desenvolver políticas de saúde pública efetivas para abordar os determinantes sociais, econômicos, ambientais e comportamentais da saúde, com um foco especial na redução das iniquidades em saúde;
- (ii) Fortalecer os sistemas de saúde para que ofereçam cobertura universal e equitativa e promovam o acesso a serviços integrais e de qualidade em promoção da saúde, prevenção, atenção e reabilitação aos enfermos em todo o ciclo de vida, com ênfase especial na atenção primária à saúde abrangente e integrada;
- (iii) Construir, fortalecer e manter a capacidade em saúde pública, inclusive capacidade para a ação intersetorial sobre os determinantes sociais da saúde;
- (iv) Construir, fortalecer e manter o financiamento da saúde e de sistemas de partilha de riscos que evitem que as pessoas empobrecam quando necessitarem de atenção médica.
- (v) Promover mecanismos que ofereçam apoio e fortaleçam as iniciativas comunitárias de sistemas de financiamento da saúde e partilha de riscos;
- (vi) Promover reformas apropriadas no setor da saúde para fornecer capacidade e ferramentas de redução das iniquidades de saúde, inclusive através de atividades de colaboração;
- (vii) Integrar a equidade como prioridade nos sistemas de saúde, assim como na formulação e provisão de serviços de saúde e programas de saúde pública;
- (viii) Fazer contato e trabalhar com todos os níveis e setores do governo, promovendo mecanismos de diálogo, resolução de problemas e avaliação do impacto sobre a saúde com foco na equidade para identificar e promover políticas, programas, práticas e medidas legislativas que possam ser cruciais para o cumprimento da meta determinada por essa Declaração Política, além de adaptar ou reformar as que forem prejudiciais à saúde ou à equidade em saúde;

- (ix) Intercambiar boas práticas e experiências bem-sucedidas relativas a políticas, estratégias e medidas para continuar reorientando o setor da saúde no sentido de reduzir iniquidades em saúde.

14. Fortalecer a governança e a colaboração no âmbito global

14.1 Cientes da importância da cooperação e solidariedade internacionais para o benefício equitativo de todas as pessoas e do importante papel das organizações multilaterais na articulação de normas e diretrizes, na identificação de boas práticas que apoiem ações sobre os determinantes sociais e na facilitação do acesso a recursos financeiros e cooperação técnica, assim como na revisão e, conforme o caso, na alteração estratégica de políticas e práticas que geram impactos negativos sobre a saúde e o bem-estar das pessoas;

14.2 Comprometemo-nos a:

- (i) Adotar abordagens políticas coerentes baseadas no direito ao gozo do mais alto nível de saúde possível, levando em consideração o direito ao desenvolvimento mencionado, entre outros documentos, na Declaração e Programa de Ação de Viena de 1993, que reforcem o foco nos determinantes sociais da saúde, para o cumprimento dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio;
- (ii) Apoiar os pisos de proteção social definidos pelos países para atender às suas necessidades específicas, assim como o trabalho contínuo de proteção social realizado pelo sistema das Nações Unidas, incluindo a atuação da Organização Internacional do Trabalho;
- (iii) Prestar apoio aos governos nacionais, organizações internacionais, entidades não governamentais e outros atores para que abordem os determinantes sociais da saúde e procurem assegurar que os esforços destinados a fazer avançar as metas internacionais de desenvolvimento e ampliar a equidade em saúde se reforcem mutuamente;
- (iv) Acelerar a implementação, por parte dos Estados signatários, da Convenção Quadro da OMS para o Controle do Tabaco (FCTC), reconhecendo a ampla gama de medidas, inclusive a redução do consumo e disponibilidade, e estimular os países que ainda não o fizeram a aderir à FCTC, visto reconhecermos que reduzir substancialmente o consumo de tabaco contribuirá de forma importante para abordar os determinantes sociais da saúde e vice-versa;
- (v) Levar adiante as ações estabelecidas na declaração política da Reunião de Alto Nível da Assembleia Geral das Nações Unidas sobre Prevenção e Controle de Doenças Não Transmissíveis nos níveis local, nacional e internacional, assegurando um foco na redução das desigualdades em saúde;
- (vi) Apoiar o papel de liderança da Organização Mundial da Saúde na governança global da saúde e na promoção do alinhamento de políticas, planos e atividades sobre determinantes sociais da saúde com outras agências das Nações Unidas, bancos de desenvolvimento e outras organizações internacionais, incluindo em ações coordenadas de defesa de causas e facilitação do acesso à assistência financeira e técnica para países e regiões;
- (vii) Apoiar os esforços dos governos para promover a capacidade e estabelecer incentivos para o desenvolvimento de uma força de trabalho sustentável na saúde e em outros campos, especialmente nas áreas mais necessitadas;
- (viii) Desenvolver a capacidade de governos nacionais para abordar os determinantes sociais da saúde, proporcionando conhecimentos e facilitando o acesso a recursos por meio do

apoio das agências das Nações Unidas adequadas, especialmente a Organização Mundial da Saúde;

- (ix) Estimular a cooperação Norte-Sul e Sul-Sul na demonstração de iniciativas, desenvolvimento de capacidades e facilitação da transferência de tecnologia em termos acordados mutuamente para a realização de ações integradas sobre as iniquidades em saúde, em conformidade com as prioridades e necessidades dos países, inclusive em relação aos serviços de saúde e a produção de medicamentos, conforme o caso.

15. *Monitorar os avanços e aumentar a prestação de contas*

15.1 Cientes de que o monitoramento de tendências relativas às iniquidades em saúde e dos impactos de ações destinadas ao seu combate é fundamental para obter avanços significativos; que os sistemas de informação devem facilitar o estabelecimento de relações entre a situação de saúde e as variáveis de estratificação social; e que os mecanismos de responsabilização para guiar a formulação de políticas em todos os setores são essenciais, levando em consideração os diferentes contextos nacionais;

15.2 Comprometemo-nos a:

- (i) Criar, fortalecer e manter sistemas de monitoramento que forneçam dados desagregados para avaliar as iniquidades em saúde e na distribuição e uso de recursos;
- (ii) Formular e implementar medidas de bem-estar social robustas, baseadas em evidências e confiáveis, utilizando, quando possível, índices, padrões e programas preexistentes em todo o gradiente social, que se estendam além do crescimento econômico;
- (iii) Promover projetos de pesquisa sobre as relações entre os determinantes sociais da saúde e a equidade em saúde, com foco especial na avaliação da eficácia das intervenções;
- (iv) Compartilhar, de forma sistemática, evidências e tendências relevantes com diferentes setores, para fundamentar políticas e ações;
- (v) Melhorar o acesso aos resultados do monitoramento e da pesquisa para todos os setores da sociedade;
- (vi) Avaliar o impacto de políticas sobre a saúde e outras metas sociais e levá-lo em consideração na formulação de políticas;
- (vii) Utilizar mecanismos intersetoriais, como a estratégia de Saúde em Todas as Políticas, para combater as iniquidades e abordar os determinantes sociais da saúde, ampliar o acesso à justiça e assegurar a prestação de contas, que possam ser monitorados;
- (viii) Apoiar o papel de liderança da Organização Mundial da Saúde em sua colaboração com outras agências das Nações Unidas para o fortalecimento do monitoramento de avanços no campo dos determinantes sociais da saúde e no apoio e orientação aos Estados Membros na implementação da estratégia de Saúde em Todas as Políticas para combater as iniquidades em saúde;
- (ix) Apoiar a Organização Mundial da Saúde no acompanhamento das recomendações da Comissão sobre Informação e Prestação de Contas para a Saúde da Mulher e da Criança;
- (x) Promover sistemas de monitoramento apropriados que levem em consideração o papel de todas as partes relevantes, inclusive a sociedade civil, organizações não governamentais e o setor privado, protegendo-se de conflitos de interesses, no processo de monitoramento e avaliação;

- (xi) Promover a equidade em saúde em cada país e entre os países, monitorando avanços no âmbito internacional e aumentando a responsabilidade coletiva no campo dos determinantes sociais da saúde, especialmente por meio do intercâmbio de boas práticas nesse campo;
- (xii) Melhorar o acesso universal e a utilização de tecnologias da informação e inovações inclusivas referentes aos principais determinantes sociais da saúde.

16. *Apelo para uma ação global*

16.1 Nós, Chefes de Governo, Ministros e representantes dos governos, reafirmamos solenemente nossa determinação em agir sobre os determinantes sociais da saúde para gerar sociedades vibrantes, inclusivas, equitativas, economicamente produtivas e saudáveis e para superar os desafios nacionais, regionais e globais ao desenvolvimento sustentável. Oferecemos nosso sólido apoio a esses objetivos comuns e nossa determinação de cumpri-los.

16.2 Apelamos à Organização Mundial da Saúde, às agências das Nações Unidas e outras organizações para que promovam, coordenem e colaborem conosco na implementação destas ações. Reconhecemos que as ações globais sobre os determinantes sociais demandarão um aumento da capacidade e do conhecimento da Organização Mundial da Saúde e de outras organizações multilaterais para o desenvolvimento e compartilhamento de normas, padrões e boas práticas. Nossos valores e responsabilidades comuns em relação à humanidade levam-nos a comprometermo-nos com a implementação de ações sobre os determinantes sociais da saúde. Acreditamos firmemente que isso é não só imperativo em termos morais e em relação aos direitos humanos, mas também indispensável para promover o bem-estar, a paz, a prosperidade e o desenvolvimento sustentável. Apelamos à comunidade internacional para que apóie os países em desenvolvimento na implementação destas ações mediante o intercâmbio de boas práticas, provisão de assistência técnica e facilitação do acesso a recursos financeiros, reafirmando as disposições da Declaração do Milênio das Nações Unidas e o Consenso de Monterrey, adotado na Conferência Internacional sobre Financiamento do Desenvolvimento.

16.3 Instamos os países desenvolvidos que se comprometeram a alcançar, até 2015, a meta de destinar 0,7% do PIB para assistência oficial ao desenvolvimento — assim como os países desenvolvidos que ainda não aderiram a este propósito — a implementar esforços adicionais e concretos para o cumprimento desse compromisso. Também apelamos aos países em desenvolvimento para que deem continuidade ao progresso obtido no sentido de assegurar que a assistência oficial ao desenvolvimento seja usada efetivamente para alcançar os objetivos e metas de desenvolvimento.

16.4 Os líderes mundiais se encontrarão em breve aqui no Rio de Janeiro para considerar as maneiras de enfrentar o desafio do desenvolvimento sustentável estabelecido há 20 anos. Essa Declaração Política reconhece as importantes políticas necessárias para obter o desenvolvimento sustentável e a equidade em saúde através de ações dirigidas aos determinantes sociais.

16.5 Recomendamos que a estratégia dos determinantes sociais seja devidamente considerada na atual reforma da Organização Mundial da Saúde. Recomendamos também que a 65ª Assembléia Mundial da Saúde adote uma resolução endossando esta Declaração Política.