SOBRE A DIGNIDADE E OS PRINCÍPIOS

Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO

Pontifícia Universidade Católica
do Rio Grande do Sul

Chanceler
Dom Dadeus Grings

Reitor
Joaquim Clotet

Vice-Reitor
Evilázio Teixeira

Conselho Editorial
Agemir Bavaresco
Ana Maria Mello
Armando Luiz Bortolini
Augusto Buchweitz
Beatriz Regina Dorfman
Bettina Steren dos Santos
Carlos Gerbase
Carlos Graeff Teixeira
Clarice Beatriz da Costa Sohngen
Cláudio Luís C. Frankenberg
Elaine Turk Faria
Erico Joao Hammes
Gilberto Keller de Andrade
Jane Rita Caetano da Silveira
Jorge Luis Nicolas Audy – Presidente
Lauro Kopper Filho
Luciano Klöckner

EDIPUCRS
Jeronimo Carlos Santos Braga – Diretor
Jorge Campos da Costa – Editor-Chefe

María Casado
Organizadora

SOBRE A DIGNIDADE E OS PRINCÍPIOS
Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO

Tradução:
Janaína de Azevedo Baladão

Observatori de Bioètica i Dret
PARC CIENTÍFIC DE BARCELONA
UNESCO
Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona

CIVITAS
THOMSON REUTERS

ediPUCRS

Porto Alegre, 2013

© EDIPUCRS, 2013 (Edição brasileira com contrato junto a Editorial Aranzadi, SA)

CAPA Shaiani Duarte Baptista
REVISÃO FINAL Jussara de Azambuja Loch
EDITORAÇÃO Supernova
IMPRESSÃO E ACABAMENTO Gráfica Epecê

ORIGINAL: *Sobre la dignidad y los principios*
Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO
© 2009 [Thomson Reuters (Legal) Limited / Centro de Estudos Jurídicos]
Editorial Aranzadi, SA
Camino de Galar, 15
31.190 Cizur Menor (Navarra) – Espanha
Impressão: Rodona Indústria Gráfica, SL
Polígono Agustinos, Calle A, Nave D-11
31.013 Pamplona – Espanha
Depósito Legal: NA-2217/2009
ISBN: 978-84-470-3261-7

CIVITAS
PATROCINA A REVISÃO DA TERMINOLOGIA JURÍDICA DO *DICIONÁRIO DA REAL ACADEMIA ESPANHOLA*

Projeto do Ministério de Economia e Competitividade da Espanha "ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación" Ref. DER2011-23303. Pesquisadora principal: Dra. María Casado. Duração 36 meses: 01/12/2012 - 31/12/2014.

EDIPUCRS – Editora Universitária da PUCRS
Av. Ipiranga, 6681 – Prédio 33
Caixa Postal 1429 – CEP 90619-900
Porto Alegre – RS – Brasil
Fone/fax: (51) 3320-3523
E-mail: edipucrs@pucrs.br
www.pucrs.br/edipucrs

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S677 Sobre a dignidade e os princípios: análise da declaração universal sobre bioética e direitos humanos da Unesco / María Casado, organizadora ; Janaína de Azevedo Baladão, tradução. – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2013.

696 p.

Tradução de: Sobre la dignidad y los principios.

ISBN: 978-85-397-0309-8

1. Dignidade Humana. 2. Direitos humanos. 3. Bioética. 4. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. I. Casado, María. II. Baladão, Janaína de Azevedo.

CDD 174.9574

Ficha Catalográfica elaborada pelo Setor de Tratamento da Informação da BC-PUCRS.

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS. Proibida a reprodução total ou parcial, por qualquer meio ou processo, especialmente por sistemas gráficos, microfílmicos, fotográficos, reprográficos, fonográficos, videográficos. Vedada a memorização e/ou a recuperação total ou parcial, bem como a inclusão de qualquer parte desta obra em qualquer sistema de processamento de dados. Essas proibições aplicam-se também às características gráficas da obra e à sua editoração. A violação dos direitos autorais é punível como crime (art. 184 e parágrafos, do Código Penal), com pena de prisão e multa, conjuntamente com busca e apreensão e indenizações diversas (arts. 101 a 110 da Lei 9.610, de 19.02.1998, Lei dos Direitos Autorais).

Sumário

APRESENTAÇÃO 15
Joaquim Clotet, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

APRESENTAÇÃO DA OBRA 17
María Casado, organizadora

INTRODUÇÃO À DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS 23
Henk ten Have e Sonia Bahri, Unesco

DISPOSIÇÕES GERAIS 29

Artigo 1º Abrangência e Artigo 2º Objetivos 31
María Casado, Universidade de Barcelona

PRINCÍPIOS

Artigo 3º Dignidade humana e direitos humanos 41

– As referências à dignidade na Declaração 43
Ricardo García Manrique, Universidade de Barcelona
1. A dignidade humana no texto da Declaração 43
2. O ceticismo em relação à dignidade 45
3. Duas concepções para o termo dignidade 49
4. A dignidade como autonomia e seus problemas 52
5. A dignidade heterônoma 56
6. Considerações para uma reconfiguração da dignidade no campo da bioética 58
7. Voltando à Declaração 61
8. Referências 67

– A dignidade humana 69
Ramón Valls, Universidade de Barcelona
1. Interpretação do texto 71
2. Processo histórico 72
3. Da moral à política 74
4. Liberdade primeira ou segunda 75
5. Moral moderna 76
6. Uso linguístico 77

– Sobre o conceito de dignidade humana 79
Manuel Atienza, Universidade de Alicante

– Uma visão filosófica sobre a dignidade humana 105
Javier Sádaba, Universidade Autônoma de Madri

– Dignidade, direitos humanos e bioética 115
José Luis Velázquez Jordana, Universidade Autônoma de Madri

– Natureza e dignidade humana 129
Camilo J. Cela Conde, Laboratório de Sistemática Humana. Universidade das Ilhas Baleares
1. Enunciados descritivos e enunciados valorativos 130
2. O problema da natureza humana 132
3. O risco do determinismo 135
4. O sentimento moral 136
5. O surgimento dos universais: o sentido da justiça 140
6. Princípios e valores jurídicos: natureza humana, liberdade e dignidade 142
7. A autonomia individual 144
8. Por um novo modelo de Direito: normativa e aplicação 145
9. Referências 147

– A dignidade e o direito à vida (viver com dignidade) 151
Gonzalo Figueroa Yáñez, Universidade do Chile
1. Explicação prévia 151
2. A noção de dignidade humana 152
   A. Uma noção ambígua 152
   B. A dignidade centrada na escolha de valores 155
   C. A dignidade como valor individual e como valor relacional .. 157
   D. Relações entre dignidade e outros valores semelhantes 158
   E. A dignidade como totalidade. Seu papel em relação aos direitos humanos 159
3. O direito de preservar a vida 160
4. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 165

– A dignidade: um conceito indeterminado, mas não inútil 169
Victoria Camps, Universidade Autônoma de Barcelona
1. A dignidade como autonomia e respeito 170
2. O conceito de dignidade é inútil? 173
3. A dignidade é um conceito normativo 175
4. Dignidade e vulnerabilidade 176
5. Referências 179

– Outro tipo de dignidade: a questão dos animais 181
Montserrat Escartín Gual, Universidade de Girona
1. Abordagem pessoal 181
2. A dignidade humana 183
A. A dignidade humana é "um conceito inútil" em relação à bioética? 183
B. Quais as contribuições da Declaração para a sua disciplina e para a sua atividade profissional? 186
3. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 190
A. Avaliação 190
B. Qual a contribuição atual e quais são as perspectivas de futuro? 195
4. Pessoas e animais 200
5. Referências 208

Artigo 4º Benefícios e danos 213
César Loris Pablo, Hospital Universitário Miguel Servet de Zaragoza
1. Situação anterior à Declaração 217
2. Situação após a Declaração 222
3. Incidência da Declaração na normativa espanhola no que diz respeito à pesquisa clínica 226
4. Problemática 227

Artigo 5º Autonomia e responsabilidade individual 231
Rodolfo Vázquez, Instituto Tecnológico Autônomo do México
1. Autonomia individual e pensamento liberal 233
2. Princípio de autonomia, perfeccionismo e paternalismo 235
3. Autonomia individual, não discriminação e direitos relacionados 237
4. A noção de pessoa moral autônoma 238
5. Autonomia, responsabilidade e publicidade 240

Artigo 6º Consentimento 243
Lydia Buisán Espeleta, Universidade de Barcelona
1. Consentimento e autonomia 245
2. Consentimento e informação 246
3. Modalidades de consentimento 248
4. Consentimento e pesquisa científica 250
5. Comitês de ética em pesquisa e consentimento 251

Artigo 7º Indivíduos sem a capacidade de dar consentimento 253
Aida Kemelmajer de Carlucci e Nora Lloveras, Universidade Nacional de Cuyo e Universidade Nacional de Córdoba
1. A dignidade humana na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 255

2. A dignidade humana: um conceito indeterminado 258
3. Autonomia da vontade e dignidade 264
4. Autonomia da vontade e "competência" 266
5. Indivíduos sem aptidão de competência 267
6. A autonomia da vontade e os indivíduos sem aptidão de competência na Declaração 273
A. A regra básica 274
B. Modo de suprir a falta de competência 274
C. A personalização possível do consentimento do indivíduo sem aptidão de competência básica 272
D. O princípio de participação subsidiária do indivíduo sem aptidão de competência básica nas atividades de pesquisa 274
E. Critérios que subordinam a pesquisa 275
7. Uma mudança significativa: do consentimento informado ao consentimento *participado* 276
8. Síntese 276
9. Considerações finais provisórias 277

Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual 281

– Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da Unesco a partir de uma perspectiva latino-americana 283
Jussara de Azambuja Loch, Gabriel José Chittó Gauer e Joaquim Clotet, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)
1. Introdução 283
2. Os sentidos contextuais da vulnerabilidade em bioética 286
3. A vulnerabilidade no contexto das relações sanitárias 290
4. A vulnerabilidade no contexto da globalização 291
5. A vulnerabilidade no contexto da Declaração 293

– A Declaração da Unesco e a vulnerabilidade: a importância da metáfora das camadas 297
Florencia Luna, Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais (FLACSO). Conselho Nacional de Investigações Científicas e Técnicas (CONICET)
1. A polêmica 298
2. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 301
3. A importância da metáfora das camadas 305
4. Considerações finais 310

Artigo 9º Privacidade e confidencialidade 313
Joaquim Martínez-Montauti, Hospital de Barcelona
Leituras recomendadas 323

Artigo 10. Igualdade, justiça e equidade 325
Mariela Mautone, Universidade da República do Uruguai
1. Os fatores da crise 327
2. A justiça 331
3. Algumas teorias modernas sobre o conceito de justiça 333
4. Os direitos humanos 334
5. A modo de conclusão 336

Artigo 11. Não discriminação e não estigmatização 339
Mirentxu Corcoy Bidasolo, Universidade de Barcelona
1. Introdução: a discriminação na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 341
2. Conceito de discriminação 343
3. Discriminação e eugenia 345
A. Conflito entre a proibição e a proteção da discriminação 345
B. Relação entre eugenia, discriminação e genética 346
C. Exemplos de eugenia positiva em conformidade com a lei que podem causar discriminação 350
4. Discriminação e testes genéticos 353
A. Análises genéticas e discriminação no campo profissional, pessoal ou econômico 353
B. Consentimento e proteção da intimidade 358
5. Conclusão 361
6. Referências 362

Artigo 12. Respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo 365
– Dignidade, pluralismo, democracia 367
Javier de Lucas, Universidade de Valência
1. Introdução: sobre a dignidade como princípio na Declaração 367
2. O artigo 12: Respeito pela diversidade e pelo pluralismo 374
– Da dignidade à bioética em ação: direitos humanos e diversidade cultural 377
María Jesús Buxó Rey, Universidade de Barcelona
1. Declarações e antropologias 379
2. Direitos humanos no campo da bioética 383
3. Dignidade *versus* autonomia *versus* identidade moral 385
4. Conclusão 388
5. Referências 389

– Diversidade cultural e pluralismo na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 391
Carlos M. Romeo Casabona, Universidade do País Basco
1. A necessidade de encontrar pontos de equilíbrio entre as diferenças culturais e ideológicas aplicadas à biomedicina 391
2. A relevância jurídica da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 393
3. A preocupação da Declaração em relação às práticas antiéticas dos países desenvolvidos nas comunidades indígenas e locais 398
4. O objetivo de universalização de princípios e valores consolidados 400
5. O respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo na Declaração 401
A. A diversidade cultural 402
B. O pluralismo 407
6. Os sujeitos beneficiados pela Declaração: indivíduos e grupos ... 409
7. Os limites da diversidade cultural e do pluralismo em relação à biomedicina 411
8. Soluções para os conflitos entre sistemas jurídicos e tradições culturais? O chamado erro culturalmente condicionado 413

Artigo 13. Solidariedade e cooperação 417
Susana Gordillo, Universidade de Barcelona

Artigo 14. Responsabilidade social e saúde 425
Carlos Humet, Hospital de Barcelona
Referências 438

Artigo 15. Compartilhamento dos benefícios 439

– Compartilhamento dos benefícios resultantes da pesquisa .. 441
Salvador Darío Bergel, Universidade de Buenos Aires
1. Qual a contribuição da Declaração à bioética? 441
2. Compartilhamento dos benefícios 446

Artigo 16. Proteção das gerações futuras 455

– Precaução e desenvolvimento sustentável para salvaguardar os direitos humanos 457
Fabiola Leyton, Universidade de Barcelona
1. Introdução 457
2. Os documentos que antecedem à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 458
3. O artigo 16 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 460

4. Risco e precaução 461
5. A sustentabilidade e o desenvolvimento sustentável 464
6. O argumento de natureza prudencial da responsabilidade perante as gerações futuras 465
7. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco e a Bioética global 468
8. Referências 469

– Discussões éticas sobre agricultura e alimentação para as gerações presentes e futuras. Introdução 471
Pere Puigdomènech, Centro de Pesquisa Genômica aplicada à área Agrícola (Centre de Recerca en Agrigenòmica – CRAG), Conselho Superior de Investigações Científicas (CSIC), Instituto de Pesquisa e Tecnologia Agroalimentar (IRTA), Universidade Autônoma de Barcelona
1. Discussões éticas sobre agricultura e alimentação para as gerações presentes e futuras 471
2. Agricultura e ética 472
3. Valores implicados 476
4. Situações conflitivas 478
5. O que sabemos sobre o passado 480
6. Ideias para o futuro 483

Artigo 17. Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade 485
Jorge Riechmann, Universidade de Barcelona
1. Abordagem pessoal 487
2. A dignidade humana 489
3. Inter-relação de todas as formas de vida 491
4. Acesso e utilização adequados aos recursos 492
5. Respeito pelo conhecimento tradicional 493
6. O papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente: sobre o lugar do indivíduo no cosmos 494
7. Conexões 496

APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS

Artigo 18. Tomada de decisões e tratamento das questões bioéticas 501
Albert Royes, Secretário da Comissão de Bioética da Universidade de Barcelona e da Associação de Bioética e Direito
1. Princípios e aplicação dos princípios 503
2. Valores éticos centrais: profissionalismo, honestidade, integridade e transparência 505

3. Setores de aplicação 508
4. A promoção do debate público 510

Artigo 19. Comitês de ética 515

– Os comitês de ética como mecanismos de aplicação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco 517
Itziar de Lecuona, Universidade de Barcelona
1. O artigo 19 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco: os comitês de ética 517
2. As críticas em relação à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005): a eficácia dos comitês em resposta a essas considerações 522
3. O Programa de Assistência aos Comitês de Bioética da Unesco . 527
4. Referências 529

– Os Comitês de Ética Assistencial 531
Lluís Cabré, Hospital de Barcelona
1. Introdução 531
2. Relatório Belmont 532
3. O nascimento dos Comitês de Ética Assistencial 532
4. Funções dos CEAs 535
5. Estágio atual e problemas 536

Artigo 20. Avaliação e gerenciamento de riscos 539
Mónica Navarro Michel, Universidade de Barcelona
1. Avaliação de riscos 541
2. As medidas de gerenciamento do risco e o princípio da precaução 545
3. O princípio da reparação 549
4. Referências 552

Artigo 21. Práticas transnacionais 553

– O artigo 21 na prática. Um problema global necessita de uma resposta global: vacinas contra doenças infecciosas 555
Carlos Alonso Bedate, Universidade Autônoma de Madri

PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO

Artigo 22. Papel dos Estados e Artigo 24. Cooperação internacional 579
Anna M. Badia Martí, Universidade de Barcelona
1. Apresentação 581
2. Artigo 22. Papel dos Estados 582

A. Natureza jurídica internacional da Declaração 583
B. Papel dos Estados em matéria de Bioética 586
C. Mecanismos de aplicação 588
3. Artigo 24. Cooperação internacional 589
A. Estabelecimento de acordos 590
B. Cooperação transnacional na atividade científica 591
C. Elemento para a luta pela igualdade 592

Artigo 23. Educação, formação e informação em matéria de bioética ... 595
María Casado, Universidade de Barcelona
1. Informar e formar. Conhecimento e valores. O comum e o diferente 597
2. Promover uma concepção flexível da bioética – e do mundo 600
3. Educar os jovens e o conjunto de cidadãos 604
4. A participação nas tarefas de divulgação e difusão para a promoção da Declaração: o exemplo do Observatório de Bioética e Direito da Universidade de Barcelona e das políticas da Unesco 606

Artigo 25. Ações de acompanhamento da Unesco 611
– NOTA DA ORGANIZADORA 613

DISPOSIÇÕES FINAIS

Artigo 26. Inter-relação e complementaridade dos princípios e Artigo 27. Limitações à aplicação dos princípios 617
– INTER-RELAÇÕES E COMPLEMENTARIDADE DOS PRINCÍPIOS E LIMITAÇÕES À SUA APLICAÇÃO 619
Enoch Albertí, Universidade de Barcelona
1. Introdução: os artigos 26 e 27 como cláusulas finais de encerramento e de garantia da Declaração 619
2. Alguns riscos no manejo dos princípios e o recurso da interpretação sistemática 620
3. Limitações legítimas na aplicação dos princípios 624

Artigo 28. Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana 627
María Luisa Marín Castán, Universidade Complutense de Madri
1. Localização e abrangência da disposição. A garantia final de proteção da dignidade 629
2. Significado do preceito. A dignidade humana como parâmetro interpretativo da Declaração 634

3. Inter-relação do preceito com o sistema internacional de direitos humanos. A dignidade como conceito-chave na construção dos "direitos humanos universais" 640

AVALIAÇÃO DA DECLARAÇÃO

– A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: um balanço de sua vigência 651
Yolanda Gómez Sánchez, Universidade Nacional de Educação a Distância
1. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos: uma exigência na esfera dos trabalhos da Unesco 651
2. Bioética e direitos humanos: do antagonismo à necessária complementaridade 653
3. "Valor jurídico" e "eficácia jurídica interna" da Declaração Universal: uma aparente controvérsia 656
4. Os "princípios" da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos 660
   A. Natureza dos princípios 660
   B. *Dignidade* e *autonomia* como princípios "primários" da Declaração Universal 662

PARA CONCLUIR

– Bioética e direitos humanos 669
Federico Mayor Zaragoza, Fundação Cultura de Paz

ANEXO

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005 679

NOTA SOBRE OS AUTORES 691

APRESENTAÇÃO

JOAQUIM CLOTET
Reitor da PUCRS

Dignidade e *direitos humanos* são conceitos básicos da Ética e do Direito. Nem por isso, deixam de ser objeto de análise, de interpretação e de discussão. As constituições dos estados democráticos, as declarações universais relacionadas com o desenvolvimento da humanidade e com o respeito devido e merecido pelos seres humanos, bem como os diversos códigos de ética profissional ou de boa conduta, têm o seu alicerce nesses dois termos supracitados: *dignidade* e *direitos humanos*.

A Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura – UNESCO – reúne 193 países-membros e 7 países associados. O diálogo intercultural, por meio da educação, das ciências, da comunicação e da informação, constitui uma parte da sua missão que visa ao desenvolvimento sustentável, ligado aos direitos humanos e ao respeito mútuo, entre outros dos seus objetivos. Essa entidade internacional, no seu esforço por garantir o adequado progresso das ciências, a necessária educação das pessoas e a conveniente solução dos desafios e/ou dilemas éticos, originados pelos avanços da biotecnologia e da biomedicina, publicou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, em 2005.

A Declaração, aqui apresentada e comentada, completa e atualiza a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Trata-se de um esforço para ajudar e orientar os diversos países na formulação de princípios e recomendações relacionados, na teoria e na prática, com a Bioética. Convém observar, porém, que o assunto é de importância capital para todo cidadão responsável do século XXI. Para aqueles que se dedicam às áreas apaixonantes e atualíssimas da Ética, sejam elas da ética teórica, da

história da ética, das éticas aplicadas, incluída nessa a Bioética, a Declaração é muito bem-vinda e estimula o conhecimento, a pesquisa, a divulgação e o diálogo intercultural e transdisciplinar, que aperfeiçoa e consolida o interesse por uma sociedade esclarecida, pautada pela justiça, num mundo em constante progresso.

A presente edição tem uma figura de destaque, a Professora María Casado, titular da Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Barcelona. O seu protagonismo e a sua reconhecida liderança se afirmam na pesquisa, na publicação de textos, na organização de eventos e na formação de profissionais da Bioética, provenientes das mais diversas áreas e países, de modo especial, da América Latina e do Caribe. Merece uma peculiar distinção a sua iniciativa de coordenar a árdua tarefa de análise, de aprofundamento e de divulgação, sob diferentes pontos de vista e por especialistas procedentes de diversas universidades, da Declaração que nos ocupa e que temos o prazer de apresentar para os países da língua portuguesa.

Um dos aspectos que também enobrece a presente edição é a internacionalidade dos seus colaboradores, a variedade das respectivas especializações e o pluralismo das suas ideias. Essas características confirmam o caráter transdisciplinar da Bioética e incentivam, por outra parte, a reflexão e o diálogo, imprescindíveis para o desenvolvimento e para a consolidação dessa esfera do conhecimento de ampla abrangência social.

A Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, após quase 25 anos de dedicação à Bioética, à docência, à pesquisa e à extensão, com a presença e a colaboração de alguns dos seus docentes em diversas entidades nacionais e internacionais do mais alto relevo, tem a satisfação de oferecer a presente edição da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO aos leitores da língua portuguesa. Os nossos agradecimentos ao Professor Jorge Audy, Pró-Reitor de Pesquisa, Inovação e Desenvolvimento – PROPESQ, pelo seu empenho em levar adiante este empreendimento. Um reconhecimento especial à Professora Jussara de Azambuja Loch, Coordenadora do Instituto de Bioética da PUCRS, pelo seu compromisso na elaboração do presente volume. Cumprimentos ao Prof. Jerônimo Braga, Diretor da EDIPUCRS, e ao Prof. Jorge Campos, Editor-Chefe, pelo seu esforço na edição e publicação de mais esta relevante obra. Congratulações aos tradutores pelo cuidado e pela atenção prestados ao texto original. Certamente, a presente obra é uma grande contribuição para o conhecimento e para a aplicação dos princípios da Bioética no mundo acadêmico, científico, industrial, social e político, visando à dignidade e ao respeito dos direitos humanos em nossa sociedade. Não há dúvida, trata-se de um grande ideal e compromisso. A efetivação dos mesmos depende de cada um de nós e redundará em benefício de todos.

APRESENTAÇÃO DA OBRA

María Casado
Organizadora

A presente obra é um trabalho coletivo que tem por fim analisar os artigos e os princípios da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada pela Unesco, em 2005, para complementar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, no que se refere ao impacto da biotecnologia e da biomedicina nos seres humanos e no meio ambiente. A Declaração especifica como um de seus objetivos "proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética", ressaltando, principalmente, a relação do conceito de dignidade humana com a bioética. Para nós, que nos ocupamos da nova disciplina bioética, a Declaração adquire uma importância imensa, mas também ela é fundamental a todos os cidadãos, já que a permanência da *vida boa* no planeta estabelece a exigência de que se considere seriamente o que está disposto em seu texto.

Algumas das razões que levaram ao atual desenvolvimento da bioética, entendida como ponto de reflexão sobre os desafios que implicam as novas tecnociências, decorrem da consideração de que a dignidade humana deve ser sempre respeitada e que alguns limites não podem ser transgredidos, além da recusa em utilizar critérios apenas em função de sua eficácia técnica. Como consequência do desenvolvimento científico e tecnológico nas sociedades plurais, apresentam-se frequentemente dilemas de difícil solução ao se buscar um resultado homogêneo, tendo em vista

que muitas questões demandam a adoção de decisões que sejam comuns e que tenham caráter vinculativo. Esse fato evidencia a necessidade de encontrar respostas que se insiram no respeito e na promoção dos direitos humanos reconhecidos nos instrumentos internacionais. Esse é justamente o referencial que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos nos oferece.

A ideia de realizar um trabalho do porte desta obra representa não era nova para mim; a tarefa que consistia em assumir a coordenação e a organização de um projeto com essas características sugeria um empreendimento tão ambicioso quanto difícil e fundado em muitas probabilidades. Apesar de ser muito importante para a filosofia do direito, como perspectiva geral, e para a bioética, em sentido restrito, constituía um desafio para uma titular da Cátedra de Bioética da Unesco.[1] Entretanto, a resposta que obtive do grupo de autores de cada um dos temas foi imediata e entusiasta; a maior parte deles é membro do Observatório de Bioética e Direito e participante ativo dessa instituição; outros são membros do Comitê de Bioética da Espanha e de outras instâncias internacionais nas quais trabalhamos juntos há muito tempo. Em comum, sustentamos uma visão compartilhada da bioética, ou seja, dividimos a noção de uma bioética interdisciplinar e flexível, aberta, não dogmática e em constante revisão, como consequência dos progressos tecnocientíficos e das mudanças sociais.

Os trabalhos apresentados nas II Jornadas Internacionais da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona (UB),[2] realizadas em Barcelona nos dias 26 e 27 de janeiro de 2009, no salão nobre da Faculdade de Direito da UB, antecedem este livro. O evento apresentou o tema "A dignidade humana como fundamento da Declaração sobre Bioética e

---

[1] A missão da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona é promover um sistema integrado de atividades de pesquisa, formação e divulgação na área da bioética, a fim de facilitar a colaboração entre especialistas de reconhecido prestígio, universidades, instituições de ensino superior da Europa, América e outras regiões do mundo. Tem por objetivo também favorecer o compartilhamento da experiência adquirida pelo Observatório de Bioética e Direito com os países em desenvolvimento. Ver OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET. *Cátedra Unesco de Bioética de la Universitat de Barcelona*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/unesco>.

[2] As Jornadas Internacionais da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona são realizadas anualmente e têm como missão principal a difusão e a promoção da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005). Esta é uma atividade da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona em conjunto com o Observatório de Bioética e Direito do Parque Científico de Barcelona, Universidade de Barcelona. Cf. OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET. *II Jornadas Internacionales de la Cátedra Unesco de Bioética*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/unesco/jornada09>.

Direitos Humanos da Unesco" e teve a assistência de muitos estudantes de pós-graduação, professores de diversas disciplinas e profissionais da saúde. As Jornadas foram articuladas em torno de uma conferência inaugural e de três mesas-redondas, que contaram com a participação, na qualidade de palestrantes, de importantes juristas, filósofos, antropólogos e médicos, além de especialistas em diferentes campos da bioética cujas contribuições estão reunidas nesta obra. O principal objetivo do encontro foi discutir, a partir de diferentes perspectivas, o conceito de "dignidade humana" presente em todas as Declarações internacionais relativas aos direitos humanos, destacando o caráter poliédrico, transversal, multicultural e impregnado de inúmeras nuanças do termo "dignidade humana", especialmente no que se refere à tomada de decisões no campo da saúde pública e na aplicação das biotecnologias. A profundidade e a qualidade do que foi debatido nas Jornadas proporcionaram um compartilhamento das inquietações e das preocupações de seus participantes, constituindo-se não apenas no ponto de partida, mas também na antecipação de sua materialização no presente livro.

O projeto já vinha sendo idealizado desde a I Jornada Internacional sobre a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, organizada pela Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona,[3] em 27 de novembro de 2007. Nessa Jornada, discutiu-se o tema, pela primeira vez publicamente, em reuniões que ocorreram no Colégio de Espanha em Paris, nos dias 14 e 15 de fevereiro de 2008. Participaram do debate os membros da recém-instituída Cátedra Unesco da Universidade de Barcelona e os responsáveis pelas seções de Ética e de Educação Superior da Unesco em Paris. Vale ressaltar que todos eles colaboraram para esta obra.

A proposta inicial era formular uma análise detalhada dos artigos da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos que consistisse em uma valoração de suas contribuições e se aprofundasse na consideração dos problemas subjacentes. Para tanto, solicitei aos autores que examinassem – a partir de suas considerações individuais, específicas, acadêmicas e profissionais – se a dignidade humana seria "um conceito inútil" em relação à bioética,[4] centrando a abordagem em um artigo/princípio da Declaração

---

[3] Ver OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET. *I Jornada Internacional sobre la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/unesco/jornada07>.

[4] Ver MACKLIN, R. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, v. 327, p. 1.419-20, 2003; PINKER, S. The stupidity of dignity, *The New Republic* (publicado em 28 de maio de 2008); PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS. *Human Dignity and Bioethics*, Washington D.C., 2008. Disponível em: <http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/>.

Universal sobre Bioética e Direitos Humanos à sua escolha. Nesse sentido, pedi também que avaliassem se esse artigo/princípio representaria ou não uma contribuição relevante em seu campo. A variedade de pontos de vista dos coautores, o alto nível de cada um deles e a qualidade do conjunto assegurou o êxito dos resultados, fazendo com que esta obra se tornasse um marco referencial no que diz respeito a esse tipo de literatura jurídica, filosófica e bioética.

Acredito que este seja o primeiro livro publicado com essas características. Apesar de existirem outros trabalhos[5] sobre a Declaração, nenhum deles utiliza um esquema semelhante, nem têm estruturas ou conteúdos análogos a estes. É necessário ressaltar que a maior parte dos comentários sobre a utilização dos textos jurídicos – tanto os que se valem de artigo por artigo como, sobretudo, os relativos a declarações de direitos de forma conjunta – é realizada mediante processo de redação de diferentes preceitos, centralizando-se fundamentalmente na análise do procedimento normativo, seguido por estes, até obter uma versão definitiva, sem entranhar-se em questões substanciais ou de fundo. Ao romper com os moldes convencionais, o resultado deste trabalho traz uma inovação em seu gênero, preenchendo um espaço vazio no panorama bibliográfico da Espanha e da América Latina.

O livro segue a estrutura do conteúdo da Declaração: logo após a introdução, revisa-se cada um dos artigos e princípios, analisando a abrangência e os objetivos, bem como as pautas para aplicação e implementação. Como já referido, o fio condutor é o alcance que pode ter o conceito de dignidade humana e suas implicações em matéria de bioética. Por isso, foi dada especial dimensão ao comentário sobre o artigo 3º, "Dignidade Humana e Direitos Humanos", incluindo as contribuições de diversos autores que apresentam diferentes análises, que estão relacionadas, por exemplo, com a filosofia do direito, a ética, as neurociências, a linguística, o direito civil, a história do pensamento e assim por diante. No decorrer de todo o livro, recorrentemente, continua-se a discussão sobre o que significa a "qualidade inerente" dos seres humanos a qual chamamos de dignidade; qual é seu conteúdo; e como se relaciona com os princípios proclamados pela Declaração. A obra é finalizada com

---

[5] GROS, H.; GÓMEZ, Y. (Eds.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Granada: Comares, 2006; TUROLDO, F. *La globalizzazione de la bioética*. Un commento alla Dichiarazione Universale sulla Bioetica e I Deretti Umani dell'Unesco. Padova: Fondazione Lanza/Eugenea Editoriale Communicazioni, 2007; HAVE, H. ten; JEAN, M. S. (Eds.). *The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*: Background, Principles and Application. Paris: Unesco Publishing, 2009.

uma avaliação sobre a Declaração e uma nota sobre os autores, com um breve currículo referente a cada um deles.

A especificidade do trabalho realizado consiste em algo, à primeira vista, simples: o conteúdo e as implicações de todos e de cada um dos princípios estabelecidos pela Declaração são comentados a partir de pontos de vista diferentes. Essa diretriz proporciona qualidade e, também, indica uma necessidade do trabalho bioético, cuja primeira característica é a abordagem multidisciplinar e multi-ideológica dos problemas tratados. Em contrapartida, é evidente que isso também se torna uma dificuldade no momento de estabelecer uma linguagem comum que permita compreender as matizes dos diversos discursos apresentados pelos participantes do debate.

O resultado é uma obra de um grupo multidisciplinar, composto por autores procedentes de várias profissões (filósofos, juristas, médicos, etc.), de âmbitos geográficos diferentes (espanhóis e latino-americanos) e de formação e orientação diversa. Esse pluralismo acadêmico, profissional e ideológico de seus colaboradores é, sem dúvida, especialmente enriquecedor em relação aos conteúdos da Declaração. Os trabalhos e as contribuições dos autores em todos os capítulos refletem uma produção, um enfoque e uma orientação diferenciada no que concerne à pauta geral proposta para todos; portanto, nesta obra estão reunidos textos de caráter mais criativo, individual ou original e de natureza mais técnica ou canônica. Contudo, todos representam contribuições complementares entre si, que dão conta do pluralismo de seus autores e da multidisciplinaridade da bioética.

Buscou-se essa diversidade de enfoques e perspectivas para evidenciar as diferentes visões e variações com as quais é possível abordar um mesmo problema e analisar um princípio substancial: por exemplo, no artigo 8º, discute-se a questão da vulnerabilidade humana, a partir da prática clínica, mediante uma perspectiva teórica de fundamentação bioética; por sua vez, o artigo 12, que se refere a um tema tão central como é o pluralismo, é analisado a partir do ponto de vista filosófico-jurídico, antropológico e jurídico-positivo. Também foram incorporadas as considerações complementares de economistas da saúde, de juristas, de médicos, de filósofos, de antropólogos, de especialistas e de teóricos, entre outros; de jovens pesquisadores que unem expectativas ao rigor científico e de seniores de experiência reconhecida mundialmente. Isso se tornou possível porque seus autores sustentam visões da bioética contextualizadas, flexíveis e admissíveis, além de pertencerem a um mesmo grupo, no qual se sentem plenamente integrados, compartilhando o interesse pelos

temas de bioética e direitos humanos. Juntam-se a eles o Observatório de Bioética e Direito e as Redes que o integram, como uma espécie de tecido conectivo. Nessa ocasião, os membros do Comitê de Bioética da Espanha também se uniram a esse grupo.

Por tudo isso, é um agradável dever agradecer expressamente aqui o esforço realizado por cada um dos coautores desta obra, que souberam adaptar-se às necessidades de estabelecer – na medida do possível – uma linguagem comum, atendo-se à pauta proporcionada. Esta, embora necessária para dar homogeneidade ao trabalho e de caráter tênue, não deixou de ser limitante, o que poderia provocar certo desconforto aos espíritos livres. Meus sinceros agradecimentos a todos por assumirem a colaboração com a disposição e a flexibilidade que caracterizam sempre as tarefas do grupo.

INTRODUÇÃO À DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS[6]

Henk Ten Have
Sonia Bahri
Unesco

Devido à globalização, os avanços científicos e tecnológicos, além das questões sobre bioética, propagaram-se pelo mundo todo. Como o exemplo da clonagem humana demonstra, quando em um país se desenvolve uma nova tecnologia, embora alguns países almejem proibir sua aplicação, esta pode ser utilizada em qualquer outra parte do globo. A pesquisa médica é cada vez mais multicêntrica e internacional, e com maior frequência os sujeitos de investigação são recrutados nos países em desenvolvimento. Também são globais as práticas de saúde, embora as diretrizes e o contexto legal difiram e em determinadas ocasiões sejam inexistentes. As regras para os transplantes ou para os procedimentos para a doação de órgãos, por exemplo, variam de acordo com os países. Vale ressaltar que esses distintos enfoques permitiram abusos, tais como o tráfico de órgãos e a comercialização da prática de transplantes.

Por sua vez, muitos países possuem uma infraestrutura bastante limitada em matéria de bioética, ou seja, precisam de especialistas, de programas educativos, de comitês de bioética e de marcos legais. A natureza global

[6] Este texto, originalmente em inglês, foi traduzido para o espanhol por Raymond Lang.

da ciência e da tecnologia implica a necessidade de uma aproximação global à bioética. Os Estados-Membros encarregaram a Unesco de definir os princípios de ética universais e de se pronunciar sobre as controvérsias surgidas no campo da bioética. O objetivo é promover o trabalho em conjunto para identificar os princípios básicos e os valores compartilhados relacionados à ciência, tecnologia e saúde pública. A definição de critérios no campo da bioética é uma necessidade que se fez sentir em todo o mundo e que frequentemente foi destacada por cientistas e médicos, assim como por legisladores, políticos e cidadãos.

Nesse contexto, e com base em estudos preliminares sobre sua possível realização, em outubro de 2003, a Unesco recebeu a incumbência de seus Estados-Membros de redigir uma Declaração sobre os princípios fundamentais no campo da bioética. Depois de anos de intenso trabalho, esses Estados-Membros adotaram, de forma unânime e por aclamação, no dia 19 de outubro de 2005, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, afirmando solenemente, dessa maneira, o compromisso da comunidade internacional de respeitar um determinado número de princípios universais da humanidade no desenvolvimento e na aplicação da ciência e da tecnologia. Com essa nova Declaração, a Unesco pretende, de maneira especial, responder às necessidades dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e dos grupos ou pessoas vulneráveis, que são objeto de especial atenção no decorrer de seu texto.

Se os Estados consideraram que a Unesco era o foro mais apropriado para a elaboração dessa Declaração foi, certamente, porque a Organização tem sido capaz de confirmar seu papel na definição de estruturas no campo da bioética. A Unesco, a única agência no sistema das Nações Unidas cujo âmbito de competência inclui educação, cultura, ciência e ciências sociais, desenvolveu um programa de bioética nos últimos dez anos que reflete a dimensão multidisciplinar e transcultural desse debate. A Unesco coloca em prática ações que envolvem todos os países nessa discussão internacional para definir os princípios fundamentais compartilhados por todos, respeitando a diversidade cultural das sociedades. O sucesso da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada em 1997, e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, adotada em 2003, reforçou o papel da Unesco na definição de critérios no campo da bioética e despertou a confiança dos Estados para que a Organização completasse a Declaração Universal.

Sob a égide do respeito e da observância da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a Declaração Universal

discute temas éticos que apresentam a medicina, as ciências da vida e as tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, levando em consideração, também, suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais.

A Declaração Universal está direcionada para a definição de normas, princípios e procedimentos no campo da bioética, universalmente aceitos, em conformidade com os direitos humanos garantidos pela legislação internacional. É concebida, portanto, como um conjunto de preceitos e princípios gerais que permite uma melhor avaliação das implicações dos problemas éticos mais relevantes, podendo ser de grande ajuda para a tomada de decisões nesse campo. A Declaração não pretende resolver todos os problemas bioéticos existentes atualmente e que evoluem a cada dia. Seu objetivo é estabelecer algumas bases para os Estados que aspirem a legislar ou elaborar políticas no campo da bioética. Também pretende, na medida do possível, registrar as decisões e práticas de pesquisa dentro do contexto e do respeito de determinado número de princípios gerais, comuns a todos, e incentivar o diálogo entre as sociedades no que concerne à bioética e ao uso compartilhado do conhecimento no domínio da ciência e da tecnologia.

Para alcançar esses objetivos, a Declaração Universal se fundamenta em um direito inalienável, como bem se reflete em seu título: fixa os princípios que estão respaldados em regras que regem o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Ao se inspirar na Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, claramente consagra a bioética dentro da lei internacional de direitos humanos, com o fim de aplicar os direitos humanos no campo específico da bioética.

Além de princípios já bem estabelecidos na comunidade científica, como o consentimento informado, o princípio de autonomia e de responsabilidade individual, o respeito pela privacidade e pela confidencialidade, a Declaração trata sobre o problema do acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais; do acesso à alimentação e ao fornecimento de água potável; da melhoria das condições de vida e do meio ambiente; e da redução da pobreza. Dessa forma, a Declaração Universal amplia as perspectivas de atuação – ultrapassando as considerações relativas ao domínio da ética médica – e reitera a necessidade de situar a bioética no contexto de uma reflexão aberta ao mundo político e social. Na atualidade, a bioética vai além do código ético que regulamenta diversas práticas profissionais. Isso pressupõe refletir sobre a evolução da sociedade, inclusive sobre a estabilidade mundial, estimulada pelo desenvolvimento científico e tecnológico. A Declaração Universal abre caminho para uma nova agenda em bioética no âmbito internacional.

Embora a Declaração Universal constitua-se em um instrumento não vinculativo aos olhos da lei internacional, não perde seu valor e sua força. Pela primeira vez na história da bioética, todos os Estados da comunidade internacional comprometeram-se solenemente a respeitar e implementar os princípios básicos da bioética dispostos em um texto único. Também, devido à Declaração Universal, a bioética ingressou na agenda dos Estados. Além disso, o processo de elaboração da Declaração Universal, que se caracterizou por sua transparência e pela participação ativa de todos os atores envolvidos, com grande profusão de consultas, contribuiu significativamente para o prestígio do texto e para a sua aceitação geral. A dimensão inovadora da Declaração se dá porque, pela primeira vez, é estabelecido o compromisso dos governos de adotar um conjunto de princípios bioéticos. As declarações internacionais anteriores, embora realizadas em períodos muito importantes da história, como a Declaração de Helsinque, foram adotadas apenas por organizações profissionais (como a Associação Médica Mundial).

O calendário fixado para a elaboração da Declaração incluiu um primeiro ano dedicado à redação de um esboço a cargo do Comitê Internacional de Bioética da Unesco (CIB), que é um comitê assessor da Unesco composto por especialistas independentes; e um segundo ano para a realização das negociações intergovernamentais, com base no texto delineado pelo CIB. Entretanto, durante o processo de elaboração, foram realizados, no mundo todo, consultas, reuniões e conferências gerais, com a finalidade de facilitar a participação, nesse debate, dos Estados, das agências especializadas do sistema das Nações Unidas e de outras organizações intergovernamentais e não governamentais, bem como as universidades. Também foram consultados, em especial, grupos e pessoas mais vulneráveis e importantes instituições e especialistas nacionais.

Os resultados de cada reunião ou consulta foram tornados públicos e disponibilizados regularmente na internet; nesse sentido, todos puderam apresentar seus argumentos, observações e comentários ao CIB, durante as diferentes versões do texto. Dessa maneira, a Declaração Universal promoveu, desde o início de seu processo de elaboração, a conscientização geral das preocupações da bioética e estimulou o debate bioético em todo o mundo, além de incentivar e reforçar o diálogo intercultural sobre esses temas.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos não deve ser vista, portanto, como o fruto da reflexão de apenas um grupo pequeno de pessoas, mas sim como o resultado de um longo esforço comum e contínuo, no qual participaram diferentes atores. Deve também ser considerada

como o começo de um extenso processo destinado a implementar e aplicar os princípios definidos na Declaração. Em primeiro lugar, é importante assegurar que os cientistas, profissionais da saúde e políticos de todo o mundo estejam informados sobre a existência e o conteúdo da Declaração. Em segundo lugar, será necessário intercambiar experiências sobre as possíveis formas de aplicação dos princípios nos diferentes cenários. O presente livro, desenvolvido pela Cátedra Unesco de Bioética, instituída no ano de 2007 na Universidade de Barcelona, faz referência especificamente a estes dois requisitos: promover o conhecimento da Declaração nos países de fala neolatina na América Latina e no Caribe; e mostrar como os princípios formulados pela Declaração podem ser interpretados e aplicados nos diversos Estados-Membros da Unesco.

DISPOSIÇÕES GERAIS

Artigo 1º Abrangência

1 A presente Declaração trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, levando em consideração suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais.

2. Esta Declaração é dirigida aos Estados. Permite também, quando apropriado e pertinente, orientar as decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

Artigo 2º Objetivos

A presente Declaração tem os seguintes objetivos:

a) proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética;

b) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas;

c) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos;

d) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos da ciência e da tecnologia, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que essa pesquisa e os consequentes avanços ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;

e) promover um diálogo multidisciplinar e pluralista sobre as questões da bioética entre todos os interessados e com a sociedade como um todo;

f) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, bem como estimular o máximo possível a difusão e o rápido compartilhamento do conhecimento relativo a esses desenvolvimentos e a participação nos benefícios decorrentes, com particular atenção às necessidades dos países em desenvolvimento;

g) salvaguardar e promover os interesses das gerações presentes e futuras;

h) ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade.

ARTIGOS 1º E 2º DA DECLARAÇÃO

María Casado
Universidade de Barcelona

O presente capítulo se refere aos artigos 1º e 2º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005, que representam o marco de desenvolvimento das disposições do texto que dizem respeito à abrangência e aos objetivos da Declaração. Esses são temas cardinais, já que permitem situar, desde o início, as questões que estão em desenvolvimento e que são consideradas fundamentais para a bioética, entendida esta como disciplina e como prática. Após o título Disposições Gerais, o texto adentra em um conteúdo substancial ao proclamar e estabelecer os denominados "princípios", que serão comentados individualmente nos seguintes capítulos deste livro. Neste momento, os princípios serão abordados apenas de maneira esquemática, como delimitação do conjunto.

Meu comentário sobre essa primeira parte focaliza as questões subjacentes em relação à abrangência e aos objetivos previstos na Declaração e trata de esclarecer as prioridades que são refletidas na posição adotada pela Declaração. Nesse sentido, destaca tanto suas vantagens como os conflitos que subjazem entre as diferentes concepções que definem a dignidade e os direitos humanos que coexistem no mundo moderno.

A Declaração assume a tarefa de completar a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, e os demais instrumentos internacionais, para a promoção e a defesa dos direitos humanos no campo das ciências da vida e das aplicações da biotecnologia, da mesma forma como aconteceu com a Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina na esfera regional do Conselho da Europa. Para tanto, explicitamente fixa como objetivo a elaboração de princípios universais comuns para a resolução dos conflitos bioéticos. A tarefa da Declaração, portanto, é definir esses princípios, e

assim o faz. Apesar de todas as limitações e a sutileza desejada – e não poderia ser de outra forma em um contexto internacional universal –, consegue fixá-los. De acordo com o meu ponto de vista, a Declaração responde à polêmica sobre o universalismo e o particularismo, da única maneira que, e a partir dela própria, poderia ser realizada: estabelecendo como seu primeiro objetivo "proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética".

Assim, levando em consideração que a Declaração se encaminha para definir essas pautas comuns, em consonância com o respeito e a promoção dos direitos humanos reconhecidos, dar conteúdo à noção de dignidade humana sobre a qual estes se vinculam constitui-se em uma questão prioritária, já que as soluções encontradas ao longo da história foram diversas e frequentemente opostas. Apesar de saber de antemão que não poderia acontecer de outra maneira, esse é um dos pontos fundamentais quando se analisa a Declaração e, de fato, é um problema com o qual a Unesco se depara desde a sua constituição, ou seja, conseguir a compatibilização de duas lógicas culturais que se enfrentam: a emancipação e a integração, a universalidade e o multiculturalismo. A diversidade dos dois enfoques se evidencia quando são dirigidos aos direitos humanos e à dignidade humana: o ponto de vista da liberação – pela universalidade dos direitos humanos – e o da integração ao núcleo de pertencimento – família, grupos étnicos, empresas, etc., tornando difícil saber se ambas as concepções seguirão sendo irreconciliáveis. Esse tema é discutido amplamente no capítulo que reúne os comentários sobre o art. 12, que trata especificamente sobre o pluralismo. Contudo, convém assinalar que essa é uma questão formulada desde o início, quer se considere ou não a Declaração como um êxito da humanidade por estabelecer acordos universais, ainda que sejam mínimos. Esse fato é de sumo interesse, pois a Unesco – que desde suas origens foi defensora de uma visão baseada em um relativismo cultural mais preciso – com esta Declaração adota uma nova posição na busca de acordos universais referentes aos aspectos éticos, sociais e jurídicos/políticos, ou seja, aos núcleos centrais da bioética.

Em contrapartida, pode-se dizer que a Declaração reflete as correntes questionadoras da tese dominante desde o Iluminismo, que afirmava que o conhecimento deve ser sempre um elemento de progresso, emancipador por si mesmo, encaminhando-se a fornecer a proteção universal aos direitos humanos em face de um novo tipo de ameaças e riscos: os biotecnológicos relacionados aos seres humanos e ao meio ambiente. A ideia de que o progresso científico não está necessariamente ligado

à noção de moral e de que todo avanço biotecnológico pode ser objeto de utilização indevida foi tomando espaço, ao mesmo tempo em que a ciência perdeu a inocência como consequência de usos destrutivos e com a generalização da consciência de que o progresso tem limites e deve ser sustentável. Riscos e benefícios são percebidos de maneira ambivalente e é possível dizer que, em boa medida, os argumentos a favor ou contra a realidade do progresso são manifestações indiretas dos "pré-conceitos" do argumentador. É evidente que o ser humano necessita de um tempo de adaptação às modificações, que habitualmente é mais lento do que o ritmo do avanço dos desenvolvimentos tecnocientíficos, daí a preocupação de conseguir canalizá-los de forma favorável. No atual momento, o avanço é tão rápido que a tradicional diferença entre o conhecimento e a aplicação se confunde e já não cabe falar em ciência pura – inocente, no que diz respeito às suas aplicações e desenvolvimentos.

Assim, a resposta à pergunta de que se tudo o que se pode fazer deve ser feito enfrenta dois paradigmas: o conservacionista e o pró-tecnológico. Diante dessa situação, a Declaração pretende que a reflexão bioética esteja associada à ciência e sua aplicação desde o início das pesquisas. No Preâmbulo da Declaração, está exposta a razão de sua existência que se dá em virtude dos "[...] rápidos avanços da ciência e da tecnologia, que afetam cada vez mais nossa compreensão da vida e a própria vida, o que resulta em uma intensa exigência de uma resposta universal para as implicações éticas desses desenvolvimentos". Como fundamentação, é invocada a capacidade de reflexão dos seres humanos e seu sentido moral para perceber a injustiça e responsabilizar-se por ela. Isso deve ser realizado segundo critérios cooperativos e de acordo com princípios éticos que a comunidade internacional precisa estabelecer, com caráter universal, levando em consideração o respeito pela dignidade humana e pelos direitos humanos reconhecidos nos instrumentos internacionais e regionais no campo da bioética, nos quais a Declaração se integra.

É assinalado, de forma específica, que a Unesco, em conformidade com sua Constituição, deve exercer um papel relevante na definição desses princípios universais fundamentados em valores éticos comuns para o desenvolvimento científico e biotecnológico e a transformação social, com base nos princípios já estabelecidos pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. A Conferência Geral, ao proclamar os princípios reunidos no corpo da Declaração que aprova, salienta que "a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética

deve desempenhar um papel predominante nas decisões que precisam ser tomadas diante dos problemas suscitados por esse desenvolvimento". Além disso, destaca "a necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética, levando particularmente em consideração as necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis".

O art. 1º determina a abrangência da declaração ao fazer referência ao elemento material sobre o qual recaem os princípios proclamados, a saber: as "questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos". Além disso, devem ser levadas "em consideração suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais". Essa menção lembra inevitavelmente a caracterização realizada nos programas referenciais da União Europeia. Neles são atribuídos os fundos para as pesquisas em bioética mediante o Programa de Pesquisa de Implicações Éticas, Legais e Sociais (*Ethical, Legal and Social Implications Research Program*, ELSI), levando em consideração, portanto, os aspectos éticos, legais e sociais envolvidos nos desenvolvimentos dos programas de biotecnologia e biomedicina. Foram acrescentadas à Declaração as dimensões "ambientais" – aspecto que, de fato, costuma ser considerado nas avaliações e análises desse tipo de projeto de pesquisa. Isso consiste em um importante reforço da concepção global da bioética – já não apenas clínica, como inicialmente alguns setores preconizavam –, que abarca, entre seus princípios, desde a autonomia até a justiça e a solidariedade.

Depois de estabelecer a abrangência da Declaração no primeiro parágrafo do art. 1º, no seguinte, determina a quem está dirigida a Declaração: em primeiro lugar aos Estados, como atores do ordenamento jurídico internacional, permitindo "também, quando apropriado e pertinente, orientar as decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas". Essa ideia pressupõe uma referência importante em relação ao tema que aqui nos ocupa, já que todos foram convidados a participar e a gerar processos de tomada de decisões transparentes que colaborem para atingir os consensos necessários, sempre com o amparo dos princípios da Declaração. Assim, o texto da Unesco reflete a crescente sensibilização social desenvolvida nas últimas décadas sobre as questões relacionadas com as políticas de inovação tecnológica e científica nas quais a participação pública é um importante desafio. Contudo, devem ser estabelecidas condições para que essa participação seja adequada, levando em consideração que, subjacente à apelação ao debate, podem existir motivações diversas tanto em relação aos Estados como aos demais atores envolvidos.

O art. 2º tem uma relevância crucial, pois nele são estabelecidos os objetivos da Declaração, especificados em oito alíneas, que depois serão desenvolvidas no decorrer do conjunto de artigos da Declaração ao enunciar e reconhecer os diferentes princípios dispostos. O primeiro deles, a alínea "a", é o núcleo autêntico da Declaração. Seu propósito principal é o de "proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética". Reúne a tese antes referida, de que é possível e desejável a formulação de alguns princípios de conduta adequada e universalmente aceitável. O modo jusnaturalista dessa ideia suaviza-se devido ao caráter que a Declaração apresenta tanto em relação a seus procedimentos de elaboração como em função dos parâmetros mínimos estabelecidos, que são um compromisso possível entre "os membros da família humana".

No meu entendimento, o objetivo referido na alínea "c" também é essencial por "promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos". Com essa base, ou seja, com a concretização nos direitos humanos reconhecidos no direito internacional – definitivamente pactuados –, pode encontrar-se um conceito comum de dignidade humana, entendendo esta como as condições de possibilidade para viver a vida escolhida e para coexistir entre o diverso. A coexistência de valores e princípios nos quais se fundamentam toda sociedade democrática tem de ser assumida também no campo da bioética. Por isso, minha proposta de uma "bioética flexível" parece ser uma boa maneira de conceber essa nova disciplina para o século XXI e pode ser neste momento consistentemente sustentada nos princípios reunidos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que dão a ela conteúdo e proporcionam referências para o acordo. Isso é muito relevante, desde que não partamos de uma concepção situada no terreno das crenças. Os fatores que distinguem o ser humano dos outros seres são precisamente a liberdade e as consequências decorrentes de seu uso: a responsabilidade por seus próprios atos e a necessidade de respeitar o outro como detentor de idêntica liberdade e dignidade.

Os objetivos estipulados neste art. 2º pretendem "orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas". As seguintes alíneas destinam-se a reconhecer a importância da liberdade de pesquisa científica, destacando que esta, ao mesmo tempo, deve respeitar os princípios éticos dispostos na Declaração; a promover o

diálogo multidisciplinar e pluralista sobre as questões bioéticas; a promover o acesso equitativo aos benefícios médicos, científicos e tecnológicos; a salvaguardar as gerações presentes e futuras; e a ressaltar a importância da conservação da biodiversidade.

Esses objetivos se correlacionam, como se apontou, com os princípios dispostos ao longo do texto da Declaração, em uma ordem que vai do sujeito individual e sua autonomia à relação com outros seres humanos e comunidades, ampliando os enunciados em direção aos demais seres vivos e seu meio. Dessa forma, a Declaração estabelece seus objetivos, adotando perspectivas individuais e coletivas, além de apresentar princípios como a autonomia, a justiça, a solidariedade, a responsabilidade social, o que constitui um objeto inovador que evidencia a amplitude de pontos de vistas das perspectivas assumidas.

Embora o conteúdo estabelecido para cada um dos princípios seja "mínimo", é necessário deixar claramente expressos o avanço produzido pelo planejamento adotado e a utilização que os pontos de ancoragem oferecem para a resolução de conflitos bioéticos. É preciso reconhecer que o texto da Declaração é insuficiente e está aquém do reconhecido já anteriormente em muitos países – que não devem permitir voltar atrás em suas normas já estabelecidas –, mas não se pode esquecer que uma Declaração Universal como essa pretende uma abrangência global e que em muitos outros países esses parâmetros mínimos não existem.

A partir daí, o núcleo da discussão relevante para a bioética atual se centraliza na conjuntura "dos princípios às regras" e, uma vez que a Declaração nos proporciona os princípios comuns, devem ser estabelecidas regras, ou seja, normas jurídicas de natureza vinculativa, eficazes e dotadas de sanções. Para isso, é necessário determinar quais são os princípios aplicáveis em cada caso específico, hierarquizá-los e estabelecer critérios de resolução para seus conflitos e, partindo dos princípios da Declaração, chegar a uma decisão: normas concretas aplicáveis a casos concretos. Dessa forma, podem servir de referência para desenvolvimentos normativos posteriores que não percam de vista que o conhecimento de cada momento se apoia nos precedentes e que as normas devem adequar-se às novas realidades, sem saltos no vazio ou "choque de absolutos".

Para essa tarefa, os princípios reconhecidos na Declaração nos proporcionam uma base comum e um ponto de apoio para conseguir uma bioética global, estabelecida, evolutiva, flexível, capaz de ajudar a resolução dos problemas bioéticos e de promover a equidade e o respeito no que se refere aos direitos humanos.

PRINCÍPIOS

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 ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.*

AS REFERÊNCIAS À DIGNIDADE NA DECLARAÇÃO

Ricardo García Manrique
Universidade de Barcelona

1. A DIGNIDADE HUMANA NO TEXTO DA DECLARAÇÃO

A Dignidade Humana (DH) parece ser um dos conceitos importantes da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (a partir de agora, Declaração), de 19 de outubro de 2005. O termo aparece oito vezes em seu texto, duas vezes no Preâmbulo e seis no corpo do texto da Declaração. Como é possível que nem todos tenham o texto em mente, vale a pena relembrar essas oito citações em seu teor quase literal:

> 1) (Preâmbulo) O respeito pela DH deve ser levado em consideração ao examinar as questões éticas suscitadas pelos avanços da ciência e suas aplicações tecnológicas.
>
> 2) (Preâmbulo) A DH deve ser reconhecida na promoção do bem-estar humano como missão dos avanços científicos e tecnológicos.
>
> 3) (Art. 2º, alínea "c") A promoção do respeito da DH é um dos objetivos da Declaração.
>
> 4) (Art. 2º, alínea "d") A DH deve ser respeitada pela pesquisa científica e pelos avanços decorrentes, sendo essa pesquisa outro dos objetivos da Declaração.
>
> 5) (Art. 3º) As decisões e as práticas daqueles a quem a Declaração se dirige devem respeitar a DH.
>
> 6) (Art. 10) O respeito pela igualdade de todos os seres humanos no que se refere à DH é um dos princípios da Declaração.

> 7) (Art. 12) Não se deve violar a DH mediante a invocação de considerações relativas à diversidade cultural e ao pluralismo, cuja importância reconhece a Declaração.
>
> 8) (Art. 28) Cláusula interpretativa: Nenhuma disposição da Declaração deve ser interpretada como passível de ser invocada para empreender atividades ou realizar atos contrários à DH.

Como é possível perceber, a presença da dignidade humana na Declaração é considerável, ao menos nominalmente. Contudo, é necessário conferir se essa presença é de fato importante. Sim, é relevante, devido aos lugares que a expressão ocupa na Declaração, que não são marginais, mas sim centrais; porém, cabe perguntar ainda se as cláusulas nas quais a dignidade está disposta têm significado próprio.[7] A pergunta não é gratuita: responde ao fato de que o recurso à noção de dignidade no campo da bioética tem sido questionado muitas vezes, nos últimos anos, com base na pressuposição de que a dignidade é um conceito vazio, ou inútil, ou retórico, ou inclusive "estúpido". Em geral, os críticos favoráveis a essa concepção sustentam que: (1) o termo não significa nada; ou (2) significa várias coisas sem que se possa determinar uma delas em particular; ou (3) não significa nada além do que significam os demais conceitos utilizados pela bioética. Qualquer um desses problemas resultaria, no mínimo, na irrelevância ou na redundância do conceito de dignidade (se é que é possível reduzir, sem problemas, o conceito de dignidade a outro tipo de conceito diferente e mais manejável, como o de autonomia). No máximo, na nula significação das cláusulas nas quais aparece (se é que não existe outra maneira de determinar o que significa "dignidade humana") e, com ela, uma sensível perda de significado da própria Declaração, dada a importante presença dessas cláusulas.

Portanto, devemos nos perguntar o que é "dignidade humana": se a expressão tem algum significado; sendo assim, se tem somente um ou vários; e, no caso de ter vários significados, quais as relações que estabelecem entre si. Isso nos permitirá determinar posteriormente se as citações do termo dignidade na Declaração referem-se ao mesmo conceito ou a mais de um, e se tem um significado claro (ao menos no que se refere à presença da dignidade nelas). Certamente, a importância dessa pesquisa ultrapassa a interpretação da Declaração, porque o termo dignidade é habitualmente usado nos textos internacionais de bioética e, em geral, na argumentação sobre qualquer tipo de questões bioéticas. Diria, então,

[7] Usarei os termos "dignidade" e "dignidade humana" indistintamente, por razões de estilo.

que a falta de uma ideia clara do que se deve entender por "dignidade" consiste em um vício importante para o discurso bioético em todos os seus níveis; e que a alternativa é a seguinte: ou esclarecemos em uma medida aceitável o que se deve entender por "dignidade" ou renunciamos ao uso do termo.

2. O CETICISMO EM RELAÇÃO À DIGNIDADE

Uma maneira de abordar o assunto consiste em examinar as razões do ceticismo em relação à dignidade para determinar, primeiro, se estas são suficientes; e, se isso for confirmado, tratar de ver se são superáveis mediante alguma definição ou reelaboração do conceito questionado. Seguirei por esse caminho. Para tanto, vou utilizar dois textos nos quais o termo dignidade aparece qualificado como "conceito inútil" e como "estupidez". São apenas dois textos, mas acredito que sejam significativos no que diz respeito a um ceticismo mais geral no campo da bioética, sobretudo, em matéria de bioética anglo-saxônica.

Ruth MACKLIN – em um curto, mas influente artigo – qualificou o conceito de dignidade como "inútil".[8] De acordo com a autora, "os apelos à dignidade são ou reafirmações vagas de outras noções mais precisas ou meros *slogans*" sem conteúdo. No primeiro caso, a dignidade pode ser a reafirmação do princípio do "respeito pelas pessoas" (que se traduz na necessidade de obter o consentimento informado, na exigência de confidencialidade e na necessidade de evitar discriminações e práticas abusivas) ou, alternativamente, do princípio de autonomia individual. O segundo caso ocorre quando as referências à dignidade dizem respeito a um conceito cujo sentido não é determinado. Sua conclusão é que "embora a etiologia possa ser misteriosa, o diagnóstico é claro. A dignidade é um conceito inútil na ética médica e pode ser eliminado sem perda alguma de conteúdo". A conclusão, sem dúvida, parece originar-se da seguinte premissa: a dignidade ou é uma reafirmação vaga de outros conceitos mais precisos ou é um conceito vazio; a questão é se a premissa é ou não verdadeira.

O outro artigo ao qual me refiro foi publicado em 2008, por Steven PINKER, professor de psicologia em Harvard.[9] Trata-se de uma crítica mordaz de *Human dignity and Bioethics*, um relatório publicado na primavera de 2008, pelo Conselho de Bioética do Presidente (dos Estados Unidos da

[8] MACKLIN, "Dignity is a useless concept", 2003.
[9] PINKER, "The stupidity of dignity", 2008.

América; um órgão com fama de conservador, inclusive, de reacionário). Segundo PINKER, o papel designado ao conceito de dignidade é o de limitar, mediante recusa social e política ou até mesmo proibição jurídica, determinados avanços das biotecnologias. Entretanto, o problema é que a dignidade é uma noção "subjetiva e imprecisa", que não está à altura das altas exigências éticas que lhe atribuem. Em sua opinião, existem três características da noção de dignidade que enfraquecem sua capacidade para servir como fundamento da bioética, a saber: a dignidade é relativa, é fungível e pode ser nociva. A dignidade é relativa porque o que se considerou e o que se considera digno é muito diversificado. A dignidade é fungível porque estamos sempre dispostos a sacrificá-la por outros bens e valores. E a dignidade pode ser nociva porque frequentemente determinadas concepções de dignidade se impõem de forma autoritária, causando danos a um bom número de indivíduos. Consequentemente, também para PINKER, o conceito de dignidade é "quase" inútil. "Quase", porque apresenta um sentido bastante identificável, que merece um pequeno espaço em nossa concepção moral, ou seja, a dignidade entendida como "decoro" (PINKER não usa a palavra, nem outro sinônimo, apesar de claramente referir-se a esse sentido). A necessidade de respeitar o decoro nas relações pessoais, diz, é outra aplicação do princípio de autonomia, na medida em que consiste em tratar as pessoas da maneira como querem ser tratadas, ou na medida em que o menosprezo ao decoro pode facilitar o desprezo pelos demais e, por isso, favorecer a tendência a violar sua autonomia.

O texto de PINKER termina por advertir que o progresso biotecnológico pode ser atrasado pela bioética neoconservadora de orientação católica que se prende ao conceito de dignidade; e, se isso acontecer, consequentemente, milhões de indivíduos sofrerão e morrerão sem necessidade. "E essa [diz] seria a maior ofensa de todas à dignidade."

Definitivamente, para os céticos, a dignidade: (1) é um termo vazio, sem significado, e as apelações a ela não têm nenhum sentido identificável; ou (2) é um termo que designa outros conceitos, como o de respeito ou autonomia ou decoro, mas de maneira mais imprecisa e, portanto, pior. A consequência, então, é que a bioética pode dispensar o termo sem perda alguma e com ganhos.

As análises do conceito de dignidade de MACKLIN e PINKER mostram fragilidades bem visíveis. MACKLIN deveria se perguntar, coisa que não o faz, por que devemos respeito às pessoas, visto que o respeito devido a alguém ou a algo depende de alguma qualidade que esse alguém ou esse algo possui. Se for porque são seres autônomos, então ela mesma incorre

em um vício que denuncia, isto é, a multiplicação dos conceitos que vai além do necessário, pois a dignidade não designaria respeito ou autonomia, mas sim apenas a segunda.[10] Ainda nesse caso, é necessário perguntar o que acontece com os seres humanos sem a capacidade de autonomia: suas vicissitudes essenciais não seriam também objeto da bioética? Ela estaria disposta a sustentar que os seres humanos não autônomos não merecem nenhum respeito? E se o respeito devido às pessoas decorresse de uma fonte diferente da autonomia, qual seria essa fonte? MACKLIN não se pronuncia sobre esse assunto. Isso por um lado.

Por outro, não parece evidente que nos demais casos o recurso à dignidade seja um mero *slogan* ou, pelo menos, seria necessário explicitar de que tipo de *slogan* se trata. No caso de admitirmos que a dignidade seja o valor atribuído a um ser, é possível então, nesse sentido, dizer que muitos acreditam que a dignidade humana não decorra da autonomia, mas sim, por exemplo, do lugar que a espécie humana ocupa na natureza ou da posse de uma alma imortal ou da capacidade para sentir. Inclusive, um declarado inimigo do conceito de dignidade humana, como o é Peter SINGER, bem poderia aceitar que o conceito pode ser revisado para designar a capacidade de sentir e de sofrer que possuem os seres vivos em diferentes graus; mas, então, não poderia ser dito que a dignidade humana não significa nada. Dessa forma, o seu significado (o valor que atribuímos àqueles que possuem essa capacidade) deve ser redefinido a partir de dois dados: nem todos os seres humanos a possuem em igual medida; e não são apenas os seres humanos que a possuem.[11] Em todo o caso, não está claro se a autonomia vem a ser a única base da dignidade; e, se assim o fosse, também não está claro qual o tipo de relação que estabeleceria.

PINKER comete dois erros. O primeiro é utilizar diferentes acepções do termo "dignidade" como se fossem uma só. O segundo é optar pela menos relevante de todas (e um terceiro erro, implícito nos outros dois casos, é a incoerência que implica tratar a dignidade como um termo de apenas uma acepção, para logo optar por uma, entre várias possibilidades). Em relação ao primeiro, este se revela quando o autor identifica três características do conceito de dignidade que diminuem sua capacidade para servir de fundamento à bioética. Os exemplos de decoro que o autor escolhe para tratar sobre a relatividade da dignidade dizem respeito à dignidade como decoro (por exemplo, o fato de que para as mulheres vitorianas mostrar

---

[10] Para uma análise sobre a relação entre os conceitos de dignidade e respeito, ver PÉREZ TRIVIÑO, "La noción de dignidad y algunos conceptos afines", 2008, p. 1.001 et seq.

[11] SINGER, *Ética práctica*, 1991, capítulos 3 a 5, passim.

parte de suas pernas era indigno; ou, então, que para os brâmanes é indigno brincar com uma criança); e o mesmo acontece com os exemplos de fungibilidade da dignidade (renunciamos à dignidade em troca de bens maiores quando aceitamos um exame retal ou uma colonoscopia, ou quando tiramos o cinto e deixamos que nos revistem na entrada do aeroporto). No entanto, quando diz que a dignidade pode ser nociva, usa exemplos de regimes autoritários que impuseram um determinado conceito de dignidade a todos os seus cidadãos, causando-lhes, com isso, um dano importante. Nesse caso, parece óbvio que a dignidade designa algo diferente e mais relevante do que o decoro, por mais que a concepção de dignidade imposta seja uma concepção errônea. Portanto, PINKER não expõe três características de um único conceito, mas sim duas características de um conceito ("decoro"), apresentando uma terceira característica de um conceito diferente.

O segundo erro de PINKER consiste em optar pela acepção menos relevante do termo dignidade: a dignidade como decoro. Claro que usamos a palavra dignidade para designar decoro. Porém, não cabem dúvidas de que em contextos bioéticos, ou éticos em geral, o termo designa outra coisa; seguramente, indica esse valor intrínseco que se diz que todos os seres humanos possuem ao qual antes me referia. O próprio PINKER reconheceu que o decoro não é nada além de um sinal ou indicação de algo mais relevante. É verdade que, se a dignidade fosse somente o decoro como tal, seria uma estupidez transformá-la em um princípio central da bioética; mas não é isso o que acontece.

Além de repensar essas fragilidades em relação aos artigos de MACKLIN e PINKER, cabe reter duas ideias principais. A primeira é que o discurso da dignidade humana deve ser estabelecido a partir de referências desprovidas de significado (que existem) e de postulados injustificados (que também existem). A segunda é que parece indiscutível que uma reflexão sobre a dignidade humana precisa partir de sua conexão com a autonomia. No entanto, nem uma nem a outra constituem razões suficientes para definir o conceito como "inútil" nem como "estúpido", porque, em primeiro lugar, a necessidade de descartar o excesso de opiniões sobre a dignidade não implica que não se possa elaborar um discurso significativo e fundamentado sobre ela; e, em segundo, porque a relação entre dignidade e autonomia está longe de ser totalmente exata para que possamos reduzir a primeira à segunda, sem razão. Devemos verificar se é possível elaborar esse discurso e, especialmente, se é possível fazê-lo com base em alguma articulação dos conceitos de dignidade e autonomia que venha a ser algo mais do que essa redução.

3. DUAS CONCEPÇÕES PARA O TERMO DIGNIDADE

Richard ASHCROFT estabeleceu quatro correntes ou atitudes contemporâneas sobre a dignidade no campo da reflexão bioética.[12] A primeira delas consiste em um ceticismo em relação ao conceito, ao qual já fiz referência. A segunda corrente se baseia na autonomia de uma ou outra forma (de origem genericamente kantiana, entre outras). A terceira associa a noção de dignidade com outros conceitos, tais como capacidade, "funcionalidade" (*functioning*) ou interação social (presente nos escritos de Amartya SEN ou Martha NUSSBAUM, por exemplo). E a quarta considera o termo dignidade como uma propriedade metafísica típica dos humanos (a bioética de origem cristã e, em geral, de origem religiosa, entre outras). Cabe acrescentar uma quinta vertente: a que não renuncia ao conceito de dignidade, mas sim à sua fundamentação. Essa quinta atitude suscita uma concepção convencional, segundo a qual a dignidade humana seria uma pressuposição ou um axioma do pensamento e da ação moral ou, para o que agora é mais importante, da bioética. Embora essa atitude seja compreensível pelo desencanto que provoca essa interminável discussão sobre o fundamento das coisas, deve ser, contudo, recusada, porque uma concepção convencional da dignidade humana é inconveniente: por ser irracional, estéril e limitada.

É irracional porque atribui valor inerente a todos os seres humanos sem ter razão alguma para isso. É estéril porque dela não se pode deduzir consequências normativas: de maneira efetiva, se não sabemos *por que* os seres humanos são moralmente valiosos, então não podemos determinar qual o tipo de estatuto e tratamento que merecem. Ainda mais: nem ao menos podemos saber o *que significa* afirmar que os seres humanos são moralmente valiosos. E é limitada porque não pode ser defendida com argumentos. Para quem se perguntasse sobre a razão de os seres humanos serem considerados dignos, apenas poderia ser respondido que eles são dignos *porque é assim* ou *porque assim foi combinado*. Uma concepção tão limitada estaria exposta à formulação de outras concepções alternativas em relação à dignidade, baseadas, por exemplo, em raça, sexo, classe social ou nacionalidade; e não poderia defender-se contra elas. Essas concepções de dignidade, segundo as quais os seres humanos possuiriam valores inerentes diferentes, seriam mais fortes, inclusive, se contassem com *alguma* razão a seu favor. Sem dúvida, a luta contra a escravidão, o racismo, o sexismo ou o estamento dificilmente poderia ter-se apoiado em uma concepção

[12] ASHCROFT, "Making sense of dignity", 2005, p. 679.

convencional de dignidade humana, que apenas pode oferecer em troca um especismo injustificado.[13]

Voltemos, então, ao esquema de ASHCROFT. Se deixarmos de lado por um momento os céticos, teremos três concepções de dignidade. Entre elas, assumirei que a concepção vinculada com a obra de Amartya SEN e Martha NUSSBAUM pode ser considerada como situada em algum lugar a meio caminho entre as outras duas, ou como uma variante de alguma das duas. (Particularmente, NUSSBAUM sustenta que a dignidade humana não descansa exclusivamente na racionalidade ou nas capacidades morais que nos permitem ser autônomos, mas sim na soma de uma lista de até dez capacidades humanas; e, por isso, qualifica sua concepção de dignidade como não kantiana e como aristotélica).[14] Portanto, ficaremos com duas concepções de dignidade: a baseada na autonomia e a de origem metafísica. Interessa examinar como e até que ponto se contrapõe uma à outra.

A visão do conceito de dignidade como algo cindido entre essas duas concepções, mais ou menos antagônicas, é a perspectiva que Víctor MÉNDEZ propõe, como decorrência da nossa tradição intelectual.[15] De acordo com a explicação ontológica ou cosmológica (que com mais imprecisão ainda acabo de chamar de metafísica), "o valor específico do ser humano (sua dignidade) provém do lugar que este ocupa na natureza", ou seja, é decorrente do lugar do ser humano na ordem geral do mundo, uma ordem que, evidentemente, necessita ser de possível conhecimento. Segundo a explicação ética ou antropológica, de visão mais moderna, "o valor específico do ser humano decorre do fato de que este se postula como um agente racional dotado de liberdade; e da suposição de que sua liberdade é a sede do seu valor, ou seja, aquela que institui coletivamente o sentido e a que cria automaticamente os valores e a lei moral e jurídica". Em outras palavras, a dignidade humana decorre da capacidade dos seres humanos para a autonomia.

Ramón VALLS propõe uma dicotomia similar ao diferenciar entre uma dignidade que reside "na capacidade de acatar e observar a lei moral, a qual, de nenhuma maneira, emana dos próprios seres humanos", e uma dignidade que consiste "na faculdade de que nós, seres humanos, temos de dar a nós mesmos a lei moral".[16] A equivalência estabelecida

---

[13] SINGER, *Desacralizar la vida humana*, 2003, p. 237.

[14] Cf. NUSSBAUM, *Las fronteras de la justicia*, 2007, p. 88-9, no que se refere à lista de capacidades; p. 166 et seq., no que se refere à rejeição da origem kantiana de sua concepção da dignidade.

[15] MÉNDEZ, "El ser humano, el cuerpo y la dignidad", 2002, p. 25-6.

[16] VALLS, "El concepto de dignidad humana", 2005, p. 1.

com a distinção anterior é fácil de observar se nos fixarmos em que, por um lado, é essa lei moral de origem externa a nós a que determina qual é nosso lugar na ordem geral do mundo (ou vice-versa, nosso lugar na ordem geral do mundo é a fonte da lei moral que rege nossas ações); e, por outro, essa faculdade de dar a nós mesmos a lei moral é o que se chama "autonomia".

Um argumento também similar é a dicotomia que articula todo o livro de Deryck BEYLEVELD e Roger BROWNSWORD, alguns dos autores que com maior extensão tratam da questão da dignidade humana no campo da bioética; em sua obra, a contraposição é realizada entre a dignidade humana como empoderamento (*empowerment*) e como limitação ou restrição (*constraint*).[17] O traço característico da primeira concepção é sua defesa da autonomia individual. O traço característico da segunda é sua defesa do respeito da natureza humana. Também nesse caso podemos ver como "a dignidade como poder individual" se corresponde com "a dignidade como autonomia"; e como "a dignidade como limitação ou restrição" implica uma concepção ontológica, cosmológica ou naturalista do ser humano, e uma lei heterônoma que deve ser respeitada.

Estamos diante de duas concepções de dignidade bem diferentes e talvez contraditórias e, portanto, mutuamente excludentes. Se esse fosse o caso, não haveria outro remédio a não ser optar por uma das duas, por conseguinte, descartando uma delas. Vamos ver se de fato é isso mesmo o que acontece; e, então, poderemos decidir por qual concepção devemos nos inclinar. A questão, sem dúvida, é complicada e extrapola o campo tradicional da bioética para elevar-se ao âmbito da antropologia filosófica, com o qual já cabe antecipar que não poderemos nem ao menos nos aproximar de uma solução concludente. Ora, apesar disso, não é o caso de acreditar que a questão não apresenta implicações bioéticas concretas, muito pelo contrário. Os autores aos quais me referi nos parágrafos anteriores expõem exemplos de como a opção por uma ou outra concepção implica adotar atitudes distintas diante de certos problemas bioéticos clássicos, sejam em relação à disposição do próprio corpo, ao tratamento do mal de Alzheimer ou à eutanásia. E isso (contrariando o que alguns trabalhos – como os de MACKLIN ou PINKER – dão a entender) significa dizer que a bioética não tem outra escolha a não ser confrontar-se com problemas filosóficos de grande porte, se não quiser cair na inconsistência ou na frivolidade.

---

[17] BEYLEVELD; BROWNSWORD, *Human dignity in Bioethics and biolaw*, 2001, cap. 1 e 2, passim.

4. A DIGNIDADE COMO AUTONOMIA E SEUS PROBLEMAS

A proposta de fundamentar a dignidade humana na autonomia mais conhecida e influente é seguramente a kantiana. Para KANT, os seres humanos têm uma dignidade e não um preço, são fins e não meios, porque são seres autônomos, ou seja, sujeitos morais, podendo autodeterminar-se moralmente como tais (e a mesma dignidade caberia expressar em relação a quaisquer outros seres não humanos que sejam autônomos).[18] No campo da bioética laica, essa concepção de dignidade é certamente majoritária; alguns, inclusive, acreditam que o conceito de dignidade é redundante, porque expressa apenas essa autonomia própria dos seres humanos. Os seres humanos são dignos (especificamente valiosos) porque são capazes de usar sua razão e sua vontade para dar a si mesmos a própria lei e reger-se por elas.

Essa concepção de dignidade depara-se ao menos com dois problemas. O primeiro diz respeito a este questionamento: se a dignidade dos seres humanos origina-se apenas de sua capacidade para a autonomia e se a capacidade para a autonomia não é a mesma para todos os seres humanos, resulta, então, que a dignidade não é a mesma para todos eles? Uma instância mais particular e ilustrativa dessa situação é a questão que se segue: podemos atribuir alguma dignidade aos seres humanos que não possuem nenhuma capacidade para a autonomia? E, definitivamente, o problema gira em torno da seguinte questão: se, ao fundamentarmos a dignidade humana na autonomia, não estaríamos voltados a sustentar uma concepção gradual (desigual) dela. O tema é problemático porque muitos críticos não estão dispostos a aceitar uma concepção de dignidade humana na qual alguns indivíduos a tenham em maior medida em relação a outros; e, inclusive, alguns não a terão em nenhuma medida. Da mesma forma, nem ao mesmo serve sustentar que a capacidade para a autonomia que fundamenta a dignidade é uma capacidade mínima, porque essa capacidade mínima também não é possuída por todos os membros da espécie. Esse recurso serviria, então, para descartar a gradualidade da dignidade (atribuindo a mesma dignidade a todos aqueles que superem esse umbral mínimo). Contudo, se fundamentamos a dignidade somente na autonomia, parece que devemos renegá-la a um bom número de seres humanos, a todos aqueles que, por alguma razão, não chegam a alcançar um mínimo de capacidade para a autonomia.

---

[18] KANT, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, 1996, p. 199-200. De modo geral, ver a última parte da segunda seção ("Tránsito de la filosofía moral popular a la metafísica de las costumbres").

A resposta de um kantiano seria, talvez, e nas palavras de PÉREZ TRIVIÑO, que, na caracterização do ser humano como agente moral autônomo, "sua natureza se estabelece à margem da psicologia moral, das relações sociais e de nossa compreensão da identidade pessoal"; e, por essa razão, a dignidade baseada na autonomia é uma dignidade igual, que expressa "a ideia de que as pessoas possuem igual capacidade para desenvolver suas vidas morais".[19] Do mesmo modo, outro intérprete de KANT insiste em que a dignidade kantiana não admite gradações porque a autonomia na qual se fundamenta é um jogo de "tudo ou nada: ou somos ou não somos capazes de realizar juízos éticos".[20] No entanto, a questão é precisamente a seguinte: se essa caracterização absoluta e não graduável da autonomia moral é aceitável; se podemos caracterizar a capacidade para a agência moral sem levar em consideração a concreta determinação empírica de cada sujeito; e, principalmente, se uma caracterização da dignidade humana com essa base não empírica, talvez válida com outros fins e em outro contexto, é útil ou não para a bioética. Dessa forma, poderia ser possível que a construção kantiana da dignidade fosse assumida em relação à determinação do sentido da moralidade e, ao mesmo tempo, que a bioética necessitasse de uma concepção diferente, modificada ou enriquecida dessa mesma ideia de dignidade.

Portanto, uma questão a ser considerada, que aqui somente pode ser esboçada, é se o uso kantiano do conceito de dignidade é o mesmo uso que fazem do conceito alguns textos normativos, como a Declaração que agora nos ocupa, ou como as Constituições alemã ou espanhola, sempre seguindo a esteira da Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948.[21] Nessa Declaração da ONU e em outras constituições, parece que o conceito de dignidade é utilizado com pretensões normativas, ou seja, com a intenção de obter resultados práticos que seriam decorrentes da afirmação da comum dignidade de todos os seres humanos. Em especial, os direitos fundamentais resultariam da dignidade, e essa derivação é suficiente para entender como o conceito é normativamente fértil. Cabe pensar da mesma forma em relação aos textos da bioética, que atribuiriam à dignidade essa mesma capacidade produtora de normas aplicáveis à resolução de seus problemas típicos.

Em compensação, o uso kantiano da noção de dignidade parece ser outro. Sua função seria a de explicar o sentido da moralidade e atribuir

---

[19] PÉREZ TRIVIÑO, J. L. *De la dignidad humana y de otras cuestiones jurídico-morales*, 2007, p. 21 e 25.

[20] DE MIGUEL, "¿Es digno un ser que no es autónomo?", 2008, p. 421.

[21] MÉNDEZ, "El ser humano, el cuerpo y la dignidad", 2002, p. 22-3.

a vinculação entre esta e a humanidade. Diz Kant: "A moralidade e a humanidade, enquanto capaz de moralidade, são as únicas coisas que têm dignidade".[22] No entanto, KANT não se refere, depois disso, ao que está de acordo ou não com a dignidade, mas sim ao que está de acordo ou não com a lei moral. O conceito de dignidade pertenceria ao campo da metaética e não da ética normativa, limitando-se a servir como expediente que explica, por um lado, a origem humana (e não divino ou natural) da moral; e, por outro, permite recusar as concepções aristocráticas da moral, ao fazer ver que essa capacidade para a moralidade está conectada com o humano em si e não com a posse de características pessoais. Por isso, poderíamos dizer que KANT não está interessado tanto em afirmar a dignidade de cada indivíduo em particular quanto na dignidade dessa genérica capacidade humana que nos permite pensar e atuar moralmente, uma capacidade que, sem dúvida, não se atualiza por igual em qualquer ser humano biológico (basta pensar nas crianças ou em alguns doentes). Não seria disparatado, então, acreditar que o conceito kantiano de dignidade é um conceito vazio ou formal, se admitimos que tenha um uso metaético. KANT não contradiz, ao contrário, afirma a necessidade de uma antropologia moral como parte da filosofia prática;[23] porém, o conceito de dignidade não pertence a ela.

Constituem-se exceção os dois deveres de respeitar a dignidade própria ("o dever do homem para consigo mesmo, considerado unicamente como ser moral") e a dignidade alheia. Ao primeiro se opõem os vícios da mentira, da avareza e da falsa humildade (ou servilismo), dado que "esses vícios adotam princípios que contradizem diretamente (devido à sua própria forma) o caráter do homem como ser moral"; ao segundo se opõem os vícios da soberba, da maledicência e da zombaria.[24] Além disso, em *A metafísica dos costumes* se reitera a concepção de dignidade como equivalente à capacidade para a agência moral, isto é, à "personalidade".[25] Podemos dizer, dessa forma, que os deveres vinculados de forma direta com a dignidade resumem-se no reconhecimento da personalidade, em relação a si mesmo e em relação aos demais.

Então, o uso normativo contemporâneo do conceito de dignidade que encontramos nas declarações de direitos ou nos textos de bioética parece ser uma utilização que coloca o conceito no campo da antropologia moral.

---

[22] KANT, op. cit., 1996, p. 201.

[23] KANT, *La metafísica de las costumbres*, 1989, p. 21.

[24] Ibid., p. 279, para a citação. Para detalhamento de alguns e outros vícios, ver p. 279-302 e 339-43.

[25] Ibid., p. 335.

Portanto, o conceito kantiano, em sua condição de "vazio" (com a exceção do parágrafo anterior), não pode ser um conceito normativo tão fértil como supõem todos esses textos, sobretudo os jurídicos. Nesse sentido, essa dignidade *normativa* não seria propriamente a dignidade kantiana, embora a considere ou a abarque, mas sim estaria expressando outra coisa (sobre a qual farei referência em parágrafos sucessivos): um ideal global de uma vida boa, que, na condição de ideal substancial, permitiria produzir resultados concretos, tais como a afirmação dos direitos fundamentais, ou a formulação de critérios para resolver problemas bioéticos. Além disso, como ideal global, serviria como cláusula de fechamento e como cláusula interpretativa suprema tanto de uma teoria dos direitos fundamentais como da bioética. Isso se reforça devido ao fato de que semelhante ideal também parece estar presente na obra de KANT (de novo, e pelo menos, em *A metafísica dos costumes*), sem, contudo, aparecer vinculado especificamente à dignidade.

O segundo problema diz respeito às versões liberais que consideram a dignidade como autonomia, que são as mais típicas. MACINTYRE relembra criticamente uma ideia central de DWORKIN, segundo a qual "a doutrina central do liberalismo moderno é a tese de que as questões sobre a *vida boa para o homem* ou os fins da vida humana devem ser vistos, do ponto de vista público, como sistematicamente não formuláveis".[26] Porém, se essas questões não podem ser formuladas e, portanto, não dispomos de um ideal de uma vida humana boa (como oferece, por sua vez, uma antropologia teleológica), como poderíamos conferir valor à autonomia? A capacidade humana para a autonomia é a capacidade para tomar decisões significativas e, para o que aqui interessa, uma decisão significativa é uma decisão que pode ser julgada como correta ou incorreta. No entanto, esse juízo de correção depende necessariamente de um critério externo ao próprio sujeito que toma a decisão. Se esse critério não existe (e o ideal da vida humana boa é precisamente esse critério), então os seres humanos não podem ser valorados por sua capacidade para a autonomia, porque nem ao menos pode determinar-se quem possui tal capacidade (não seria possível distinguir as ações de um louco das de um lúcido, por exemplo). Esse argumento pode soar paradoxal, mas será ampliado um pouco mais na seção 6, quando se tratará sobre o valor da capacidade para a autonomia.

Esses dois problemas afetam as concepções de dignidade humana que estão fundamentadas apenas na capacidade para a autonomia, e

[26] MACINTYRE, *Tras la virtud*, 2004, p. 152.

sua utilidade se torna duvidosa no campo da bioética. Talvez uma via de saída fosse a de repensar a dignidade mantendo a autonomia como sua base; porém, com o acréscimo de alguns elementos adicionais ou, se assim parecer melhor, mediante a reconfiguração da ideia de autonomia. Vejamos o que uma concepção alternativa pode oferecer.

5. A DIGNIDADE HETERÔNOMA

Por meio da adaptação de uma indicação de Ramón VALLS, uso a expressão "dignidade heterônoma" para referir-me a essa concepção que Víctor MÉNDEZ chama de "ontológica ou cosmológica" e BEYLEVELD e BROWNSWORD chamam de "dignidade como restrição", delimitando assim, com clareza, a contraposição em relação à concepção de dignidade baseada na autonomia. De acordo com ela, o ser humano é digno em função do lugar que lhe foi atribuído na ordem geral do mundo, e sua conduta será apropriada a essa dignidade na medida em que saiba preservar esse lugar para si e para os outros. E, além disso, na medida em que se comporte de acordo com as normas que regem essa ordem geral.

Certamente, a versão mais difundida e influente dessa concepção é a de origem religiosa e, em nossa tradição cultural, a de origem cristã, bem representada pela doutrina católica. Sob esse aspecto, os seres humanos são dignos (ou seja, especificamente valiosos) porque todos eles, à diferença dos outros seres terrestres, possuem uma alma imortal, ou porque todos eles foram criados à imagem e semelhança de Deus. Além disso, os seres humanos têm a capacidade para conhecer (descobrir) a lei natural, sobretudo, no que diz respeito à parte que regula sua conduta, e a vontade para decidir respeitá-la, atuando, dessa forma, de acordo com essa dignidade.

Uma concepção religiosa da dignidade humana é, seguramente, respeitável como crença privada. Contudo, para a análise que aqui interessa, nenhuma concepção religiosa da dignidade humana é, como tal, aceitável. Justamente não é admissível em função de que uma concepção desse tipo está baseada na revelação e não na razão, ou seja, pertence a uma concepção irracional e, portanto, é apenas aceitável por aqueles que participam da iluminação divina da consciência. Nós, em contrapartida, necessitamos de uma concepção racional da dignidade, isto é, de uma concepção que seja comunicável de maneira argumentativa com os outros e que os outros estejam em condições de aceitar ou não, de acordo com suas razões. Ora, na verdade, o que buscamos é dar sentido a determinadas cláusulas de um documento público de intenção ecumênica

(uma Declaração "Universal"), e esse trabalho interpretativo deve basear-se apenas na razão, já que todos nós participamos dela, diferentemente de uma revelação, ao alcance apenas de alguns privilegiados. Na realidade, toda bioética pública deve ser uma bioética laica, e assim também as concepções de dignidade que nos é dado admitir.

No entanto, o campo ao qual denomino de concepções heterônomas da dignidade não se esgota com as concepções de origem religiosa. Também é possível sustentar uma concepção de dignidade que, sendo de origem e de articulação racional, esteja fundamentada na posição do ser humano na ordem geral do mundo e não, ou não apenas, em sua capacidade para a autonomia. É o caso das concepções laicas do ser humano de origem aristotélica e de caráter teleológico, segundo as quais o ser humano se define (entre outras cosas) por seu "fim".[27] De acordo com elas, podemos distinguir dois elementos constitutivos da natureza humana: o que caracteriza o ser humano tal como ele é; e o que caracteriza o ser humano tal como poderia chegar a ser, se alcançasse seu fim; ou, em outras palavras, "tal como poderia ser, se realizasse sua natureza essencial".[28] De acordo com a antropologia teleológica, a dignidade humana pode ser considerada heterônoma porque está definida por uma determinada maneira de ser (atual e potencial) que não é escolhida pelo próprio ser humano, mas que já está estabelecida e faz parte da ordem geral do mundo. Isso não significa que a autonomia moral não tenha um lugar na afirmação da dignidade humana (ao contrário, tem seu lugar estabelecido), mas sim que a fonte dessa dignidade não é *apenas* a autonomia moral. Os seres humanos são dignos porque são autônomos, mas o sentido e o valor da autonomia precisam de um critério sobre o que é bom para o ser humano, e esse critério é de caráter heterônomo, porque não depende apenas da própria determinação do sujeito autônomo.

Na próxima seção, esse tema será esclarecido um pouco mais, sempre levando em consideração que se busca um conceito de dignidade com essa fertilidade normativa que parece ser estipulada pelo papel que lhe é atribuído em textos como a Declaração ou algumas constituições, ou, genericamente, em discussões bioéticas. Foi mencionado que o conceito kantiano de dignidade não parece ser suficiente para encontrar uma solução, mas nem por isso é necessário renunciar à filosofia moral kantiana. Nela também pode ser encontrada uma antropologia teleológica, como bem esclarece Adela CORTINA no "Estudo Preliminar" à sua edição de

[27] ARISTÓTELES, *Ética nicomáquea*, 1985, I, p. 7.
[28] MACINTYRE, *Tras la virtud*, 2004, p. 76.

A metafísica dos costumes a qual venho citando.[29] Se é cabível afirmar, assim como diz CORTINA, que, para KANT, "a ética se transforma na vertente axiológica da antropologia", ou que "a teleologia configura o núcleo da ética kantiana", então o que se propõe no parágrafo anterior não é uma nova instância do suposto dilema "ARISTÓTELES ou KANT". Outro ponto sobre esse tema é a coerência interna da filosofia moral kantiana, e o fato de que algumas filosofias morais neokantianas tenham optado por um formalismo e uma "modéstia" que, provavelmente, são incompatíveis com uma concepção enriquecida da dignidade humana como a que se trata de encontrar.

Portanto, reitero que o uso do termo "dignidade" na obra de KANT não é o mesmo utilizado nos contextos normativos que agora nos ocupam (e, principalmente, no contexto da Declaração). Ambos os usos são aceitáveis, sempre que não se confundam. Não se trata, pois, de renunciar ao conceito kantiano de dignidade, mas sim de ser consciente de que esse não é o conceito de dignidade que parece estar presente em tais contextos normativos bioéticos ou constitucionais. Neles encontramos um conceito normativo, substantivamente carregado, que, sem dúvida, pressupõe ou inclui esse valor inerente do ser humano que KANT chamou de "dignidade"; mas que, além disso, compreende um relato da vida humana boa que, sem dúvida, ultrapassa o sentido que KANT deu ao termo.

6. CONSIDERAÇÕES PARA UMA RECONFIGURAÇÃO DA DIGNIDADE NO CAMPO DA BIOÉTICA

Uma concepção de dignidade humana apropriada para a bioética deveria ser elaborada levando em conta as seguintes considerações.

a) A autonomia como base. A base da dignidade humana é a capacidade para a autonomia moral dos seres humanos, isto é, a faculdade para dar a si mesmos as leis morais. Essa capacidade transforma os seres humanos em seres especialmente valiosos, e a esse valor especial é chamado de dignidade. A capacidade para a autonomia que é possuída pela maioria dos seres humanos em alguma medida deve diferenciar-se da autonomia em si, que é o resultado do exercício dessa capacidade. Possuir uma capacidade não implica exercê-la, e assim acontece também com a capacidade para a autonomia.

---

[29] CORTINA, "Estudio Preliminar a Kant". In: *La metafísica de las costumbres*, LXX-LXXXVI, 1989.

b) Razão de ser do valor da capacidade para a autonomia. A capacidade para a autonomia é valiosa na medida em que pode ser bem exercida, isto é, na medida em que pode ser exercida para aproximar-se ao ideal do humano. Portanto, uma concepção estritamente liberal da autonomia, que não inclua um ideal de excelência humana, não permite considerá-la valiosa, tendo em vista que não permite atribuir sentido (nem *a fortiori* valor) à ação autônoma, nem, em última instância, diferenciar a ação autônoma da não autônoma.[30] O ideal da excelência humana pode ser multiforme e estar sujeito a profundas controvérsias, mas isso não impede que seja um elemento necessário para a construção de uma concepção aceitável do humano e de sua dignidade, nem impede que se possa identificá-lo em alguma medida significativa.

c) Uma capacidade de posse variável. A configuração (supostamente kantiana) da capacidade para a autonomia como uma qualidade absoluta e invariável não é satisfatória para os objetivos da bioética. Os seres humanos possuem essa capacidade em diferentes níveis, que está em função de múltiplas circunstâncias empíricas. De fato, o protagonista de muitos dos problemas típicos da bioética é um sujeito cuja capacidade para a autonomia é menor que a comum, seja essa diminuição estável ou ocasional, seja superável ou insuperável.

d) Uma capacidade de exercício variável. A capacidade para a autonomia, independentemente do grau que se possua, pode ser exercida com diferente gradação, marcada pela aproximação ao ideal da excelência humana. Portanto, os seres humanos chegam a ser autônomos em diferentes graus. Frequentemente, um maior exercício da autonomia está associado com uma maior capacidade para seu exercício, e na prática nem sempre é fácil determinar quando estamos diante de distintos níveis de capacidade para a autonomia e quando estamos diante de distintos níveis de seu exercício. Os juízes penais sabem muito bem disso, visto que devem decidir, em certos casos difíceis, se um sujeito é responsável por seus atos; porém, não é necessário ser um juiz para tomar consciência disso.

e) Dignidade atual e dignidade potencial. Frequentemente, o uso do termo "dignidade" é diferenciado entre duas possibilidades, designadas, respectivamente, como uma qualidade que todos os seres humanos possuem e como um determinado modo de comportar-se de alguns seres humanos. GEWIRTH distingue entre dignidade *inerente* e dignidade *empírica*;[31]

---

[30] Cf. RAZ, *The Morality of freedom*, 1986, cap. 14. Ver O'NEILL, *Autonomy and Trust in Bioethics*, 2002, cap. 4, no qual se encontra um argumento similar ao do texto, aplicado especificamente à bioética.

[31] GEWIRTH, "Human dignity as the basis of rights", 1992, p. 12.

BROWNSWORD e BEYLEVELD, entre dignidade e conduta *dignificada*;[32] DE MIGUEL, entre dignidade *ontológica* e dignidade *fenomenológica*;[33] e PÉREZ TRIVIÑO, entre dignidade *absoluta* e dignidade *relativa*.[34] Parece um erro acreditar que ambos os usos não estão inter-relacionados: na realidade, a dignidade como qualidade (atual) possuída por todos os seres humanos (ou pela maioria deles, em algum grau) está vinculada com o comportamento digno (potencial) que alguns deles podem adotar, ou seja, o comportamento adequado ao ideal da excelência humana. Temos acesso a uma dignidade inerente ou ontológica ou absoluta porque somos capazes de nos aproximar a um nível de excelência, isto é, porque podemos chegar a ter uma dignidade empírica, fenomenológica ou relativa. Não é demais lembrar que a construção da dignidade humana no pensamento ocidental, desde os gregos até KANT, está baseada na aceitação de que o ideal de excelência está ao alcance de todos, mediante a pertinente formação do caráter, e não apenas de uma elite aristocrática especialmente dotada para isso. Por isso é possível dizer que, já na época dos gregos clássicos, "o objeto da educação é tornar o homem mais humano",[35] uma frase que engloba dois elementos básicos para qualquer concepção razoável da dignidade: que há um ideal de humano e que esse ideal está ao alcance de todos mediante a educação. Porém, que esteja ao alcance de todos não significa que seja alcançado por todos, embora todos sejam dignos e, nesse sentido essencial, iguais.

f) Dignidade como empoderamento e dignidade como restrição. Agora se pode compreender que a diferenciação de BROWNSWORD e BEYLEVELD mencionada anteriormente não implica dois conceitos diferentes da noção de digno, mas sim um só, com duas dimensões. A dignidade humana indica, em primeiro lugar, a capacidade (empoderamento) de quem a possui para atuar de forma autônoma em busca do ideal do humano; e, em segundo, o caminho que deve seguir essa atuação, que não pode ser qualquer uma (restrição), tendo em vista que deve conduzir a um lugar determinado. Por isso, não há contradição em dizer que um sujeito digno se comporta indignamente; isso significa dizer que um sujeito capacitado para a autonomia não a exerce de maneira adequada.

g) O humano além do conceito de autônomo. Ainda é necessário ver como se deve abordar o conceito de humano, indo além (ou mais próximo) do conceito de autônomo, ou seja, como devem ser tratadas as situações nas

[32] BROWNSWORD; BEYLEVELD, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, 2001, p. 58 et seq.
[33] DE MIGUEL, "Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana", 2004.
[34] PÉREZ TRIVIÑO, *La letra escarlata*, 2003, p. 67-70.
[35] RODRÍGUEZ ADRADOS, "El concepto del hombre en la edad ateniense", 1986, p. 71.

quais os seres humanos não apresentam uma autonomia em um nível considerável. Ao desejar proteger tudo o que é biologicamente humano com a capa da dignidade, deve-se optar ou por elaborar um argumento de acordo com o qual a dignidade decorrente da autonomia tipicamente humana pode se estender também de alguma maneira àqueles seres humanos não autônomos; ou por elaborar um conceito de dignidade que não se apoie de maneira exclusiva na autonomia. Os autores Ronald DWORKIN, Onora O'NEILL e Martha NUSSBAUM são exemplos desses esforços,[36] além disso, seus trabalhos exemplificam a dificuldade dessa tarefa e, particularmente, a dificuldade de desentranhar qual das duas opções foi seguida. Em todo caso, o que não é aceitável é fundamentar a dignidade na autonomia para logo atribuí-la, sem argumento adicional ou com base apenas na intuição, aos seres humanos que não são autônomos.

A forma como são combinadas essas notas na configuração de um conceito apropriado de dignidade humana é uma questão que não pode ser desenvolvida aqui, como também não se pode prestar aos trabalhos de DWORKIN, O'NEILL e NUSSBAUM a atenção que merecem. Porém, ao menos é possível tentar ver se essas considerações ajudam na interpretação das cláusulas sobre a dignidade humana presentes na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

7. VOLTANDO À DECLARAÇÃO

A partir do que já foi mencionado, é possível dizer que a linguagem da dignidade pode não ser um mero excesso de opiniões e também que postular a dignidade humana pode ser algo mais do que postular a autonomia, ao menos se esse "algo a mais" pretenda reunir a complexidade das considerações anteriores e ajudar a evitar uma utilização simplista (liberal?) da noção de autonomia. Sendo assim, a noção de dignidade humana pode ser significativa e útil para a bioética.

Voltemos agora às cláusulas da Declaração que fazem referências à dignidade humana, para ensaiar uma interpretação. O conceito de dignidade que esbocei até aqui é um conceito complexo, porque, no mínimo, inclui tanto a afirmação do valor dos seres humanos baseado em sua capacidade para a autonomia como a afirmação de um ideal de excelência do humano ao qual o exercício dessa capacidade deve orientar-se. Portanto, as menções à dignidade contidas na Declaração podem

[36] DWORKIN, *Life's dominion*, 1993; O'NEILL, *Autonomy and trust in Bioethics*, 2002; NUSSBAUM, *Las fronteras de la justicia*, 2007.

referir-se a qualquer um desses dois elementos do conceito ou, o que é mais provável, aos dois ao mesmo tempo, porque, embora seja complexo, o conceito de dignidade deveria ser único.

Todas as cláusulas que se referem à dignidade humana (as oito que enumerei ao princípio) têm um alto grau de abstração e não seria sensato tratar de obter uma interpretação muito concreta, sobretudo em um trabalho como este, que não se ocupa da aplicação da Declaração em relação a problemas específicos. Também não vou me referir a questões de técnica legislativa, um tanto maltratada pelos autores do texto: apenas (1) censurar as muitas redundâncias que podem ser detectadas, em certa medida inevitáveis, mas, para mim, excessivas nesta ocasião; (2) questionar a, em alguns casos, discutível diferenciação entre objetivos e princípios; e (3) chamar atenção para o fato de que as normas dispostas nas cláusulas que nos ocupam são, em todo caso, princípios e não regras, portanto, reforço a necessidade de diferir sua interpretação exata no momento de serem aplicadas em casos concretos. O que interessa agora é determinar se o seu teor literal permite referir todas as normas a uma mesma concepção de dignidade, e se essa concepção é a mesma discutida nas seções anteriores; ou se, ao contrário, e para o infortúnio da própria Declaração, se nem todas elas podem se referir a essa mesma concepção de dignidade, sendo o caso de que uma parte aponte para uma concepção e outra para um ponto de vista diverso, ou inclusive oposto. Pois bem: acredito que a primeira alternativa é a correta, com alguma nuança. Vejamos primeiro particularmente e depois de forma geral.

a) Respeito ou reconhecimento da dignidade no desempenho de atividades. A maioria dessas cláusulas (seis de um total de oito) exige o *respeito* ou o *reconhecimento* da dignidade humana ora no contexto de diferentes atividades (as duas do Preâmbulo e as dos artigos 2º "d" e 3º), ora no campo abstrato (as dos artigos 2º "c" e 10). No primeiro caso, a estrutura das quatro cláusulas é a mesma. Primeiro se identifica uma atividade em termos mais ou menos amplos e depois se exige que em seu desempenho a dignidade seja respeitada ou reconhecida. As atividades são as seguintes: o exame dos problemas éticos que os avanços da ciência e suas aplicações tecnológicas (Preâmbulo) suscitam; a promoção do bem-estar humano por meio dos avanços científicos e tecnológicos (Preâmbulo); a pesquisa científica (artigo 2º "d"); e, ainda mais genericamente, "decisões e práticas" (daqueles a quem a Declaração se dirige, artigo 3º).

As quatro cláusulas admitem uma concepção complexa da dignidade como se vem propondo. Todas elas permitem a interpretação de que o que deve ser respeitado ou reconhecido é a capacidade dos seres humanos

para a autonomia, dirigida a alcançar, o máximo possível, ideais de excelência humana. Isso significa que se deve respeitar ou reconhecer tanto a autonomia individual como as condições que tornam possível a consecução dessa excelência.

b) Respeito ou reconhecimento da dignidade de forma abstrata. As outras duas cláusulas que exigem respeito ou reconhecimento para a dignidade são ainda mais genéricas, porque não vinculam a dignidade com o desempenho de nenhuma atividade. Uma delas (artigo 2º "c") estabelece a promoção do respeito da dignidade como um dos objetivos da Declaração, e a outra (artigo 10) estabelece o respeito à igualdade no que se refere à dignidade de todos os seres humanos como um de seus princípios. O artigo 2º "c" não se diferencia dos casos anteriores, salvo em sua maior abstração; portanto, admite ser interpretado de acordo com a mesma concepção de dignidade. O artigo 10, por sua vez, enfatiza algo que já está implícito na própria ideia de dignidade, a saber: é a mesma para todos os seres humanos; portanto, esse artigo não apresenta nenhum problema no momento de ser interpretado, uma vez que está de acordo com a mesma concepção de dignidade.

Em compensação, o que não parece permitir o artigo 10 é uma concepção gradual da dignidade, ao afirmar que é a mesma para todos. É nesse ponto que se poderia pensar que a Declaração se inclina por uma concepção de dignidade como propriedade metafísica (à qual se referiu ASHCROFT) e não como uma derivação da capacidade para a autonomia; seria realmente dessa forma, se os partidários da dignidade, concebida como derivação da autonomia, não fizessem todo tipo de esforços para salvaguardar a dignidade aos que não usufruem de tal capacidade. Portanto, penso que o artigo 10 não deve ser interpretado necessariamente como um indício da opção da Declaração por uma concepção metafísica da dignidade, mas sim como um indício da aparente incongruência já apontada entre fundamentar a dignidade na capacidade para a autonomia e atribuí-la também a quem não usufrui dela. Uma incongruência que, em todo caso, não é um defeito específico da Declaração, mas sim próprio de nosso pensamento moral em geral. Vale lembrar, neste momento, que a Declaração não identifica nunca os fundamentos da dignidade humana, de maneira que não estabelece vínculo algum entre dignidade e autonomia, muito menos entre dignidade e posse de alguma qualidade metafísica em particular. O que sustento unicamente, portanto, é que um artigo como o 10 (assim como todos os anteriores) admite também uma interpretação baseada em uma concepção de dignidade vinculada estritamente com a autonomia, apesar da incongruência que isso implica, visto que essa

incongruência não é particular do texto em questão. Isso, sim, poderá ser visto depois que uma interpretação sistemática ou contextual do artigo 10 oferecer um resultado diferente.

c) Proteção da dignidade perante a diversidade cultural e o pluralismo. O artigo 12 impede que as considerações sobre a diversidade cultural e o pluralismo sejam invocadas para violar a dignidade humana. Talvez seja nesse ponto que se evidencie que a Declaração impõe limites à autonomia, nesse caso exercida coletivamente por uma comunidade, levando em consideração que esse exercício não poderia atentar contra a dignidade, que funcionaria aqui como um limite substancial ou material. De fato, se a autonomia fosse considerada a base da dignidade e fosse concebida sem qualquer vínculo com um ideal substancial de excelência humana, a norma disposta no artigo 12 aparentemente não teria sentido. Todos nós devemos ser conscientes de que não se exerce a autonomia sempre de forma individual e de que, quando se exerce coletivamente – por meio de formas jurídico-políticas democráticas –, os resultados desse exercício se impõem ao indivíduo. Mas isso, ainda que evidente e inevitável, não deve ser exatamente o que o artigo 12 quer impedir; melhor seria pensar que isso significa dizer que há ideais de excelência humana que estão acima do que uma comunidade pode considerar como sendo seus e, como tal, merecedores de respeito.

Um exemplo desse caso poderia ser este: uma comunidade pode, no exercício coletivo da autonomia de seus membros, decidir que a vacinação contra a rubéola será obrigatória para todas as meninas; em contrapartida, uma comunidade não pode, por meio desse mesmo exercício, decidir que a mutilação sexual será obrigatória para todas as meninas. A razão dessa diferença deve ser encontrada em nosso ideal de vida humana, que inclui a possibilidade de levar uma vida sexual de forma mais satisfatória possível, uma possibilidade que a segunda decisão restringe; nesse sentido, não se considera que o ideal de vida humana poderia ser depreciado pela vacinação obrigatória. Esse exemplo, diga-se de passagem, permite compreender por que é necessário que o nosso ideal de autonomia esteja acompanhado de um ideal substancial de excelência humana; pois, se não fosse assim, não poderíamos compreender por que a mutilação sexual obrigatória é pior do que a vacinação obrigatória. Nesse sentido, acredito que o artigo 12 é um dos mais significativos da Declaração.

d) Cláusula interpretativa. A Declaração termina com uma cláusula interpretativa de salvaguarda, disposta em seu artigo 28 e último: "Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como passível de ser invocada, de qualquer modo, [...] para empreender

atividades ou realizar atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana". Na verdade, essa cláusula tecnicamente é desnecessária, porque toda interpretação de qualquer parte da Declaração que resultasse no menosprezo dos objetivos desta seria uma interpretação rejeitável devido a seu aspecto incongruente. No entanto, já é tradicional incluir cláusulas desse tipo nas declarações de direitos, talvez para precaver-se perante os que, como se costuma dizer, querem utilizar a liberdade e os direitos para acabar com essa mesma liberdade e esses mesmos direitos (o caso mais típico e historicamente significativo é o exercício da liberdade política para lutar contra a mesma liberdade política). O precedente inequívoco dessa cláusula, no espírito e na letra, é o artigo 30 e último da Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, que estabelece o seguinte: "Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como o reconhecimento a qualquer Estado, grupo ou pessoa, do direito de exercer qualquer atividade ou praticar qualquer ato destinado à supressão de quaisquer dos direitos e liberdades proclamados nesta Declaração". Dito tudo isso, nada impede de entender que a noção de dignidade, à qual se refere o artigo 28 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, seja concebida nos mesmos termos que as demais referências dispostas em outros artigos.

e) Interpretação sistemática. Porém, além disso, qualquer jurista sabe que a interpretação de uma norma deve ser *sistemática* ou contextual, isto é, deve considerar o lugar na qual se insere, para tratar de oferecer um significado que esteja de acordo com o contexto e com o sentido geral do documento. Então, para mim, na Declaração há conteúdo suficiente para afirmar que se optou por uma concepção naturalista ou ontológica de dignidade ou, dito em termos mais prudentes, para afirmar que uma concepção se ajusta melhor à integridade de seu texto. Realmente, e para começar, o conceito de dignidade não fica reduzido à capacidade para a autonomia, como garantem os artigos 10 e 5º, porque o art. 10 afirma uma igualdade no que se refere à dignidade de todos os seres humanos; e o art. 5º admite a existência de indivíduos sem autonomia (textualmente, que não são "capazes de exercer autonomia", uma falta que em alguns casos é permanente e, portanto, pode ser assimilada à inexistência de autonomia). Em segundo lugar, a reiterada menção dos direitos humanos *relacionada à* dignidade leva a pensar que se trata de duas coisas diferentes, no sentido de que a dignidade não se esgota por sua conversão nos direitos; mas, se é dessa maneira, então, respeitar os direitos não é sinônimo de respeitar a dignidade (de fato, o Preâmbulo, em sua terceira consideração, exige que se respeite não apenas a dignidade, *mas também* os direitos); e, como

se costuma entender que os direitos são o veículo jurídico da autonomia, será necessário pensar que a dignidade expressa algo mais do que essa autonomia. Em terceiro lugar, o Preâmbulo articula que "os seres humanos são parte integrante da biosfera, com um importante papel de proteger uns aos outros, assim como as outras formas de vida, em particular os animais"; e que "esses desenvolvimentos [científicos e tecnológicos] devem sempre buscar promover o bem-estar de cada indivíduo, *família, grupo ou comunidade e da humanidade como um todo*, no reconhecimento da dignidade da pessoa humana". Acrescenta mais adiante que "a identidade de um indivíduo envolve dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais". Essas afirmações se enquadram melhor em uma concepção comunitária e naturalista da dignidade, em conformidade com a referência à biosfera, com o papel humano na proteção das demais formas de vida e com a determinação complexa (e em particular sociocultural) da identidade individual.

Por último, é necessário levar em consideração a referência inicial do Preâmbulo ao fato de que os rápidos avanços da ciência e da tecnologia "afetam cada vez mais *nossa compreensão da vida e a própria vida*". Essa referência pode dar suporte a uma concepção oposta, não naturalista, do humano; mas, à luz de tudo o que foi dito, cabe interpretá-la melhor, ou seja, considerá-la como a admissão de que a concepção antropológica à qual recorre a Declaração, a atual, a realmente existente, não é imutável, mas sim que pode, e deve evoluir no ritmo (ultimamente acelerado) da realidade humana que lhe serve de base.

Em geral, e para concluir, acredito que seja possível afirmar:

1) que a Declaração não opta *claramente* por uma determinada concepção de dignidade humana, embora uma interpretação sistemática de seu texto pareça abonar uma concepção naturalista, comunitária e teleológica;
2) que todas as cláusulas da Declaração que mencionam a dignidade humana podem ser interpretadas como referências a uma concepção unitária da Declaração e que a concepção que considero mais adequada é a que fundamenta a dignidade na autonomia individual orientada à consecução de ideais substancial de excelência humana, determinados de forma heterônoma (ainda que assumida autonomamente);
3) que a cláusula do artigo 10 que estabelece a igualdade no que diz respeito à dignidade de todos os seres humanos poderia dar suporte aos partidários de uma concepção de dignidade baseada na posse de alguma qualidade metafísica, já que é óbvio que nem

todos os seres humanos dispõem da capacidade para a autonomia, e, sem dúvida, não na mesma medida. Entretanto, o fato de que também os partidários de fundamentar a dignidade na autonomia a atribuam também aos que não se beneficiam dessa capacidade faz pensar que a Declaração poderia simplesmente reproduzir essa incongruência, muito mais do que optar por uma concepção diferente de dignidade;

4) que a cláusula do artigo 12, ao limitar a abrangência do pluralismo e da diversidade cultural para não afetar a dignidade, faz acreditar que os redatores da Declaração têm em mente algum ideal substancial de excelência humana, que seria o limite que o pluralismo e a diversidade não poderiam ultrapassar. Portanto, dá a ideia de que um conceito de dignidade como o esquematizado não é apenas possível, como base para interpretar as cláusulas da Declaração que se referem à dignidade, mas também, nesse caso, recomendável, devido a suas virtudes intrínsecas e sua melhor adaptação ao texto a ser interpretado;
5) que os partidários de fundamentar a dignidade na autonomia individual podem ficar tranquilos com o texto da Declaração, desde que aceitem que o ideal da autonomia individual é incompreensível, devido à referência a ideais de excelência humana; ou, para dizer em termos aristotélicos e talvez mais provocativos, devido à referência a um conceito funcional do ser humano. Portanto, podem tranquilizar-se, em particular, porque a Declaração não parece considerar a dignidade humana especialmente como um freio aos avanços científicos e técnicos, na medicina ou em qualquer outro campo; e
6) que aqueles que estão preocupados com uma possível destruição da essência humana que o avanço indiscriminado da tecnociência possa acarretar podem também ficar tranquilos com a Declaração, na medida em que seu texto pode (e provavelmente deve) ser interpretado como sustentado em uma concepção de dignidade humana que implica um ideal substancial do humano que nenhum suposto exercício da autonomia pode desprezar.

8. REFERÊNCIAS

ARISTÓTELES. *Ética nicomáquea*. Madri: Gredos, 1985.

ASHCROFT, Richard. Making sense of dignity. *Journal of Medical Ethics*, v. 31, p. 679-82, 2005.

BEYLEVELD, Deryck; BROWNSWORD, Roger. *Human dignity in bioethics and biolaw. Oxford*: Oxford University Press, 2001.

DE MIGUEL BERIAIN, Íñigo. Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana. *Anuario de Filosofía del Derecho*, v. 21, p. 187-212, 2004.

_____. ¿Es digno un ser que no es autónomo? Reflexiones acerca del concepto kantiano de dignidad humana. *Estudios en homenaje al profesor Gregorio Peces-Barba*. v. III: *Teoría de la justicia y derechos fundamentales*. Madri: Dykinson, 2008. p. 415-29.

DWORKIN, Ronald. *Life's dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. Nova York: Knopf, 1993. [Encontra-se disponível uma tradução em espanhol da Editora Ariel]

GEWIRTH, Alan. Human dignity as the basis of rights. MEYER, M. J.; PARENT, W. A. (Eds.). *The Constitution of Rights*. Ithaca: Cornell University Press, 1992. p. 10-28.

KANT, Immanuel. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel, 1996.

_____. *La metafísica de las costumbres*. Madri: Tecnos, 1989.

MACINTYRE, Alasdair. *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica, 2004.

MACKLIN, Ruth. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, v. 327, p. 1.419-20, 2003.

MÉNDEZ BAIGES, Víctor. El ser humano, el cuerpo y la dignidad. In: CASADO, M. (Comp.). *El alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. Valência: Tirant lo Blanch, 2002. p. 21-34.

NUSSBAUM, Martha. *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona: Paidós, 2007.

O'NEILL, Onora. *Autonomy and trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

PÉREZ TRIVIÑO, José Luis. *La letra escarlata*. Valência: Tirant lo Blanch, 2003.

_____. *De dignidad humana y otras cuestiones jurídico-morales*. México: Fontamara, 2007.

_____. La noción de dignidad y algunos conceptos afines. In: *Estudios en homenaje al profesor Gregorio Peces-Barba*. v. III: *Teoría de la justicia y derechos fundamentales*. Madri: Dykinson, 2008. p. 999-1.015.

PINKER, Steven. The stupidity of dignity. Conservative bioethics latest, most dangerous ploy. *The New Republic*, 28 maio 2008.

RAZ, Joseph. *The morality of freedom*. Oxford: Clarendon, 1986.

RODRÍGUEZ ADRADOS, Francisco. El concepto del hombre en la edad ateniense. *El concepto del hombre en la antigua Grecia*. Madri: Coloquio, 1986. p. 47-79.

SINGER, Peter. *Ética práctica*. Barcelona: Ariel, 1991.

_____. *Desacralizar la vida humana:* ensayos sobre ética. Madri: Cátedra, 2003.

VALLS, Ramón. El concepto de dignidad humana. *Revista de Bioética y Derecho*, v. 5, 2005.

A DIGNIDADE HUMANA*

RAMÓN VALLS
Universidade de Barcelona

A discussão pública na Espanha sobre a legitimidade da eutanásia[37] colocou em evidência que o termo *dignidade humana*, tão amplamente debatido em todo o mundo, abriga dois conceitos bem diferentes de dignidade, no fundo incompatíveis. Para alguns, presos à concepção católica tradicional, a dignidade comum a todos os seres humanos é procedente de sua condição de filhos de Deus e reside na capacidade de *acatar e observar a lei moral*, a qual de nenhuma maneira emana dos seres humanos. A razão pode conhecê-la, e de fato a conhece – dizem –, mas não a cria nem a promulga, porque o dever procede de uma instância alheia, chame-se esta de Deus, finalidade da natureza, ou como queira.

* Nota da organizadora da obra: Ramón VALLS desenvolveu e levou ao campo bioético suas discussões centrais sobre o conceito de dignidade humana no decorrer das diferentes edições do Máster em Bioética e Direito, da Universidade de Barcelona, de forma que sua concepção em relação a esse tema marcou os pontos de vista dos alunos nas sucessivas promoções do curso, adquirindo um impacto notável. Um resumo desses materiais foi publicado na Revista de Bioética y Derecho, n. 5, dezembro de 2005 (disponível em: <http://www.bioeticayderecho.ub.es>) e é peça central para a presente obra. Quero agradecer expressamente ao professor Ramón VALLS, por seu magistério de tantos anos e por sua autorização para publicar este texto.

37 A discussão ocorreu a propósito do caso de Ramón Sampedro, tetraplégico adulto em pleno uso de suas faculdades mentais, que reclamava ajuda para morrer voluntariamente. De fato, ele obteve essa ajuda e morreu, mas os Tribunais de Justiça não puderam determinar individualmente quem havia colocado a substância letal ao alcance de sua boca. Não foi, portanto, possível culpar ninguém. Por isso, o caso judicial foi arquivado sem maiores consequências, havendo continuado, contudo, por um breve período de tempo, a discussão ética e jurídica nos meios de comunicação. Por fim, os políticos abandonaram o assunto alegando falta de demanda social de uma regulamentação jurídica sobre a eutanásia. As coisas ficaram, então, como estavam e permanecem dessa forma desde então.

Para outros, ao contrário, a dignidade humana consiste na faculdade que os seres humanos têm de *dar a si mesmos a lei moral*. Na concepção kantiana, os primeiros professam heteronomia moral (lei de outro), enquanto os segundos proclamam a autonomia moral do ser humano (lei própria do indivíduo). Em consequência, a eutanásia é considerada imoral, para os primeiros, tendo em vista que não acata o preceito divino de não matar; enquanto, para os segundos, é legítima uma lei que a permita e – sem que seja imposta a ninguém, evidentemente – que exija garantias de plena liberdade para quem a solicite e para quem a realize. Claro que esse debate particular ilustra as duas concepções morais entre as quais nos movemos atualmente. Inclusive porque a discussão torna evidente que, quando enfrentamos situações duvidosas em sua moral, duas concepções diferentes de dignidade humana dão lugar a julgamentos e consequências práticas profundamente divergentes. Remontando-me, portanto, à questão do princípio, não discutirei aqui nem o problema da eutanásia nem qualquer outra questão concreta. Irei apenas esclarecer o conceito de dignidade humana como verdadeiramente básico em todas as discussões morais.

Para introduzir-nos rapidamente no assunto, servirá um fragmento tomado da filosofia moral kantiana. Nele se expressa com clareza e força qual é a origem da concepção moderna de dignidade humana, a saber, a autonomia moral. Esta, por sua vez, implica uma concepção ativa da liberdade humana, já que, quando nos damos à lei, maximamente nos autodeterminamos. Quando acatamos uma lei de outro, ao contrário, deixamo-nos determinar passivamente por ela. Diz KANT:

> A necessidade prática de agir segundo este princípio, ou seja, o dever, não descansa, de fato, em sentimentos, impulsos e inclinações, mas unicamente na relação mútua dos seres racionais, [relação] na qual a vontade de todo ser racional deve ser considerada ao mesmo tempo como *legisladora*, porque de outro modo não poderia ser concebida como *fim em si mesma*. A razão refere assim toda máxima [ou regra de atuação] da vontade, concebida como legisladora universal, a qualquer outra vontade e também a toda ação que o ser humano tenha para consigo, e não por algum outro motivo prático ou vantagem futura, mas sim pela ideia da *dignidade* de um ser racional que não obedece a nenhuma outra lei senão àquela instituída por ele próprio.
>
> No reino dos fins, tudo tem ou um *preço* ou uma *dignidade*. Quando uma coisa tem um preço, pode ser substituída por algo *equivalente*; por outro lado, a coisa que está acima de todo o preço, e por isso não admite qualquer equivalência, tem uma dignidade.

> Tudo o que se refere às inclinações e necessidades humanas tem um *preço de mercadoria*; o que, embora não pressuponha uma necessidade, conforma-se a certo gosto, ou seja, à satisfação que nos advém de um simples jogo, mesmo destituído de finalidade, de nossas faculdades intelectuais [um objeto estético, por exemplo, ou um objeto particularmente vinculado a nossos sentimentos], tem um *preço de sentimento*; mas o que constitui a condição única sob a qual algo pode ser um fim em si mesmo não tem apenas um valor relativo, ou seja, um preço, mas sim um valor intrínseco, isto é, uma *dignidade*.[38]

1. INTERPRETAÇÃO DO TEXTO

Em sua primeira linha, o fragmento transcrito define o que é moral. Dentro do âmbito amplo da práxis humana livre, é estabelecido, de fato, o campo mais reduzido das ações *necessárias por dever* e o dever; nesse sentido, é concebido como sendo específico da moral em geral, que, por sua vez, somente se encontra nesse domínio. Em seguida, o texto nos oferece a chave da moral kantiana, isto é, o modo como a regra de conduta adotada por um indivíduo particular pode elevar-se à lei universal, ou seja, a um preceito que estabeleça um dever para todos. Tal universalização apenas é possível, segundo KANT, por meio da relação igualitária que une (*a priori*) *todos* os seres humanos entre si, na condição de sujeitos livres. Por exemplo, quem decide *"vou devolver isso a quem me emprestou"* adota uma máxima que se torna conversível em uma lei que diga que "*os empréstimos devem ser devolvidos"*. Essa lei impõe uma obrigação, ou seja, impera por dever, e é compatível com a liberdade de todos, porque apenas "limita" (e isso muito impropriamente) a liberdade de quem não queira devolver o que foi emprestado; falsa liberdade que atentaria contra a liberdade verdadeira e a dignidade de todos os credores reais e possíveis, ou seja, de todos os seres humanos que veriam impedida a livre disposição do que é seu.

Impomo-nos uma obrigação, portanto, em virtude de *nossa própria* razão universalizadora, de tal modo que cada um se auto-obriga não por qualquer motivo prático, mas sim devido à dignidade que nos relaciona igualitariamente. O dever não depende de nenhuma condição (não é

[38] KANT, E. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (*Kants Werke* IV, p. 434-5). Tradução para o espanhol de Norberto SMILG VIDAL. Madri: Santillana, 1996. p. 56. As palavras entre colchetes [...] pertencem ao autor deste artigo e valem como simples explicação de alguns termos de difícil compreensão para o leitor atual. Tenha-se em mente que o texto é de 1785, quando o armamento ideológico para a iminente Revolução na França estava praticamente completo. De fato, o panfleto de Sièyes reivindicando a representação de *toda* a Nação para o "terceiro estamento" das Cortes gerais é do início de 1789; no verão desse mesmo ano, ocorreria a transformação das Cortes francesas em Assembleia nacional.

hipotético, mas sim categórico). Deve-se cumpri-lo à margem de qualquer consideração de utilidade ou de prazer, que certamente podem acontecer, e de fato ocorrem, como motivos reais de nossa ação, mas que não podem ser determinantes formais dela, em sua condição moral. Além disso, a dignidade comum, que emana dessa capacidade de obrigar-nos por respeito à liberdade e à dignidade alheias, não é perdida em função de um comportamento indigno, porque a mesma liberdade moral implica sempre a capacidade de emenda. Essa dignidade inerente à condição humana faz com que sejamos fim *em* e *por* nós mesmos. Consequentemente, nenhum ser humano pode tornar-se dono do outro e subordiná-lo à sua vontade. Nem ninguém pode dar-se voluntariamente em escravidão. E, não sendo relativo o valor da dignidade, deve-se declará-lo absoluto. Assim disse Hegel de forma expressa em suas *Lições sobre a História da Filosofia*, enaltecendo precisamente essa concepção de KANT.[39]

No segundo parágrafo, declara-se esse valor colocando-o por cima de qualquer forma de utilidade que se havia apresentado como sendo prioritária em toda a cultura do Iluminismo. Cabe advertir, para compreender bem o texto, que as coisas são úteis devido à sua capacidade de satisfazer necessidades, naturais ou culturais, e também porque podem comprazer gostos subjetivos. Todas essas coisas têm preço, isto é, podem ser intercambiadas mutuamente, medindo sua equivalência ou igualdade de valor mediante a abstração na qual consiste o dinheiro.

No terceiro parágrafo, o texto mostra com mais especificidade essa diferença radical entre preço e dignidade, explicando que a noção de preço (de mercadoria) se aplica propriamente à troca de bens econômicos, e menos (preço de sentimento) aos objetos estéticos ou àqueles aos quais nos vinculamos de maneira sentimental (um objeto que lembra, por exemplo, uma pessoa amada ou uma vivência intensa). De nenhuma forma, contudo, pode aplicar-se a uma pessoa física, porque, valendo esta por si mesma, não tem valor equivalente, não tem valor de troca, não tem preço. Tem dignidade, como diz KANT.

2. PROCESSO HISTÓRICO

A elaboração kantiana desses conceitos veio a culminar na crescente consideração positiva da liberdade individual observável na cultura

[39] HEGEL diz: "O que há de verdade na filosofia kantiana é o reconhecimento da liberdade. Já ROUSSEAU via na liberdade o absoluto. KANT professa o mesmo princípio [...] etc.". (*Kants Werke* 20, 331; tradução para o espanhol de Wenceslao ROCES, FCE: México, 1977. p. 419. v. III).

ocidental desde o Renascimento, mas que somente à época do Iluminismo recebeu um valor prioritário. No campo do pensamento, o advento do conceito moderno de liberdade é habitualmente definido levando em conta dois autores: LOCKE e MONTESQUIEU, por um lado; e ROUSSEAU e KANT, por outro. LOCKE teorizou sobre a liberdade político-liberal que havia florescido primeiro na Inglaterra, e que depois reconhecemos na Declaração da Independência dos Estados Unidos da América, redigida por Jefferson (direito "natural" de todos à vida e à propriedade). MONTESQUIEU, por sua vez, aprimorou a diferenciação dos poderes do Estado implantada pela prática política inglesa e previamente teorizada, de maneira um tanto confusa pelo próprio LOCKE. Depois, ROUSSEAU e KANT aprofundaram respectivamente a vivência e o conceito de liberdade, entendendo-a como liberdade moral-política (liberdade como *único direito inato*[40]). Nesse sentido, todos nós, seres humanos, por nascimento, somos amos e senhores de nós mesmos, somos moralmente autônomos. Porém, o respeito moral a todos deve passar pela sociedade politicamente organizada e pela lei jurídica para ser verdadeiramente efetivo. A soberania moral deve ser traduzida em soberania política, em republicanismo.

Com a Revolução francesa, esses conceitos se tornaram efetivamente realidade política mediante os discursos de SIÈYES, o *abbé illustré* inclinado à política. Seus panfletos e discursos foram decisivos para a transformação das velhas Cortes gerais francesas, compostas por três estamentos hierarquicamente diferenciados, em Assembleia nacional. Nela, foram unificados os três estratos sociais (nobreza, clero e povo), fundindo-os em um terceiro "estado pleno" ou popular, concebido (não muito de acordo com ROUSSEAU, partidário da democracia direta) como *representação*

---

[40] Essa ideia se encontra nas primeiras páginas da *Metafísica de los costumbres* (*División de la doctrina del Derecho*; *Kants Werke* VI, 237-238; traduzido por Adela CORTINA, p. 48-50). O texto é, na realidade, um comentário sobre a primeira Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão que mencionava a liberdade, a igualdade e a propriedade (sem fazer ainda referência à fraternidade), deixando bem claro que a Revolução era uma revolução burguesa (lockiana, seria possível dizer). Apenas na segunda Declaração, a propriedade foi substituída pela fraternidade (mais de acordo com ROUSSEAU). No que se refere ao texto de KANT, deve-se observar que a liberdade, como único direito inato, inclui, contudo, (analiticamente) a igualdade e o direito a alguma propriedade exclusiva. Também se deve destacar que a qualificação da liberdade como inata pode surpreender ao leitor porque o KANT crítico sempre foi inimigo jurado do inatismo. Sendo altamente improvável que a palavra fosse aqui fruto de um descuido, é necessário dizer que a *liberdade* da qual fala KANT, nesse lugar, não é meramente formal, ou seja, tem um conteúdo, visto que a controvérsia sobre o inatismo versava sobre conteúdos não procedentes dos sentidos. Em consequência, o conteúdo do direito inato à liberdade apenas pode ser a própria liberdade (porque a vontade humana se reflete, isto é, não está apenas voltada para o mundo como também sobre si mesma) igual para todos os seres humanos e com direito a dispor exclusivamente de bens materiais.

de *todos* os cidadãos livres e iguais. Da Assembleia nacional originou-se a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789), da qual logo descenderam os direitos humanos reconhecidos pelas Constituições democráticas posteriores, e todos os direitos, enfim, que estão formulados na Declaração Universal dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (1948).

3. DA MORAL À POLÍTICA

Não é exato, mas é quase possível dizer que KANT inventou a moral; porém, pouco antes de nascer, percebeu que a moral não iria sobreviver muito tempo se não considerasse a esfera política. A moral autônoma, portanto, ou se entende erroneamente como direito de fazer "o que se tem vontade", ou fica imersa em água de rosas. Serve, no máximo, para desqualificar normas ou condutas, mas não para dizer especificamente o que se deve fazer. A determinação concreta, portanto, deverá ser efetuada mediante a apreciação social e o legislador político. E foi por isso precisamente que KANT, em sua *Metafísica dos costumes*, escrita com forte impressão da Revolução francesa, antepôs uma *Doutrina do Direito* à *Doutrina da virtude*, a única, na verdade, que se havia previsto nos anúncios prévios dessa obra.

Disse que não é totalmente verdade que KANT inventou a moral, porque onde há seres humanos há moral, e muito antes de KANT a filosofia conheceu o *dever*, explicou-o e justificou-o de diferentes maneiras (eudemonismo, estoicismo, epicurismo, etc.). No entanto, desde o momento em que KANT formulou energicamente que a moral é *em si mesma* autônoma, desautorizou de forma implícita os sistemas filosófico-morais que a haviam entendido como heterônoma, ou seja, como acatamento de uma lei procedente de outro. A pessoa é *sui iuris*, repete KANT de mil maneiras, não depende de um direito que não proceda dele. Como adultos, somos senhores, somos soberanos, e as morais heterônomas apenas são concebíveis como próprias de crianças. É verdade que, enquanto não chegamos à maioridade, dependemos naturalmente dos pais; porém, depois que a razão e a liberdade cobram seu uso ativo, nós somos autônomos. Por isso, KANT combate e considera um engano o que se conhece como "falácia naturalista", que consiste na afirmação ilógica que a natureza nos impõe deveres. Não, diz ele, porque a natureza simplesmente é de um modo ou de outro; contudo, de forma alguma emana dela um *dever* ser. KANT combate igualmente a "falácia teológica", porque os teólogos apresentam Deus, explícita ou implicitamente, impondo-nos uma

lei distinta e superior à nossa. Ele – se existe – apenas pode ser concebido confirmando e corroborando o respeito às pessoas com fins em si mesmas, isto é, como algo que não pode ser submetido nem ao menos a uma lei de outrem.

No entanto, como mencionado, essa moral tão energicamente estabelecida fica muito limitada se não inclui a discussão política, porque a moral é, de fato, formal. Há moral onde há seres humanos, porque onde há seres humanos há deveres, mas, sejam quais forem estes, serão determinados por cada cultura de modo muito diferente. Em geral, é possível dizer que, onde há moral, há uma tabela com duas colunas, a do bem e a do mal, com o imperativo de que se *deve* fazer o bem e evitar o mal. Porém, já que cada cultura escreve as boas ações prescritas e as más ações proibidas, a moral recebe suas determinações concretas de cada sociedade. Para explicar de maneira sucinta, agora na concepção hegeliana, a moralidade apenas se torna concreta mediante a eticidade, fato que KANT também percebeu, quando ao final de sua vida, na *Metafísica dos costumes*, deixou claro que somente existe um *direito inato*, a liberdade. Todos os demais direitos são social e politicamente adquiridos e apenas eles podem dar corpo real ao direito inato. Muito resumidamente, pode-se dizer que a moral manda ingressar na sociedade civil para que nela nós mesmos nos demos à norma concreta e à lei efetiva.

4. LIBERDADE PRIMEIRA OU SEGUNDA

Permitam-me insistir, de todas as maneiras, no que julgo essencial. A dignidade é de todos os seres humanos, porque todos são livres *primária e ativamente*, isto é, soberanos. Como explicava no caso da eutanásia, exemplo com o qual iniciei este artigo, a liberdade moral é concebida modernamente como base primeira da ação. Não depende de nada logicamente anterior. Aqueles que se atêm à concepção medieval, em compensação, entendem a liberdade como secundária ou segunda. A lei ou norma, pensam, existe em si, desde sempre, na natureza, na vontade divina ou onde quer que seja, e a liberdade humana, portanto *deve escolher* segui-la ou secundá-la. A liberdade é, então, nesse caso, segunda. Determina-se ativamente, sem dúvida, escolhe, mas o faz mediante a aceitação de uma norma prévia que o sujeito livre não cria e à qual tem a obrigação de submeter-se.

Esse é o ponto decisivo para a compreensão da moral, a saber, uma concepção radicalmente distinta e inclusive divergente do ser humano e de sua liberdade. Tal diferenciação engendrou – nada menos do que – toda a cultura moderna. Uma cultura em cujo processo a Espanha esteve

presente quando os teólogos de Salamanca no século XVI argumentaram e defenderam a igualdade da dignidade humana entre os indígenas americanos e os colonizadores. Contudo, a Espanha se distanciou depois desse entendimento, quando perdeu em Flandes a guerra contra a França e se encapsulou no catolicismo da Contrarreforma, enquanto a cultura do racionalismo iluminista desenvolvia o germe da modernidade semeado em Salamanca. Peço permissão para citar uma revista humorística de minha juventude, *La Codorniz*. Lembro uma anedota publicada que vem ao caso. O desenho apresentava dois personagens, um alto e de gesto protetor, e outro pequeno, protegido pela mão do maior sobre sua cabeça. Dizia o maior: "A Espanha é o país da Europa com mais futuro". O menor não respondia com palavras; contudo, com três pontos de interrogação (???), mostrava sua estranheza. Explicava então o maior: "Sim, meu caro. Temos pela frente o século XVII, XVIII, XIX...". A Espanha ficou afastada da corrente principal da cultura europeia e muitos de nossos contemporâneos, controlados por um catolicismo obsoleto, não se incorporaram ainda à modernidade (embora alguns tenham pressa em tornarem-se pós-modernos, para prevenir que a antiga religiosidade ressuscite). Por essa razão, quando escuto dizer sobre o arcebispo de minha cidade – Barcelona –, que o que ele faz é defender a dignidade humana, penso que se cultiva um equívoco. Ele acredita que tal dignidade está vinculada a uma moral heterônoma, isto é, a uma lei de alguém que é tão outro, que é inteiramente outro, o transcendente, conforme dizem. Como expliquei de maneira suficiente, entendo que a dignidade humana resida na capacidade de que somos nós mesmos que nos damos à lei, não de forma solitária, mas sim solidariamente com nossos iguais na liberdade corresponsável.

5. MORAL MODERNA

De tudo o que se segue, primeiramente, não é verdade que a modernidade seja imoral nem que a autonomia moral consista em proclamar a liberdade de cada um para fazer o que se tenha vontade, por puro capricho ou interesse. Minha moral é moral porque tem lei e porque tem valor supremo, *etsi Deus non daretur*.[41] E vale advertir, para concluir, que a moral moderna recuperou – reelaborando – os três valores

[41] *Etsi Deus non daretur:* "Como se Deus não existisse". A frase é de GROCIO, fundador do estudo científico do direito internacional, e é necessário repeti-la incansavelmente àqueles que afirmam que, se não existe Deus, tudo está permitido. Estes têm alma de escravo. Tomara que conservem a fé, porque, se a perderem, nada os impedirá de transformarem-se em desalmados criminosos.

clássicos: o bem deleitável, o bem útil e o bem honesto. O bem deleitável, ou seja, o prazer ou bem do deleite que obtemos por meio da satisfação dos desejos, foi muito cedo resgatado do moralismo envinagrado dos predicadores da mortificação por obra de HOBBES e SPINOZA. O bem útil, principalmente econômico, aparece também nos estudos dos mesmos autores, mas o Iluminismo o transformou em seu próprio lema. Hoje, contudo, do economicismo reinante e da utilidade como valor supremo nos salva a afirmação do valor supremo da dignidade residente na autonomia moral. Esse é o valor que especifica para nós o *bonum honestum* da tradição filosófica.

6. USO LINGUÍSTICO

Uma breve incursão no uso linguístico do termo *dignidade* nos ajudará a compreender a evolução do conceito antigo, ligado ainda à aceitação de uma lei superior (heteronomia) ao conceito moderno de autonomia moral que nos desvincula da lei do outro.

Dignidade é gramaticalmente um termo abstrato que substantiva um adjetivo prévio (*digno*). O uso mais antigo, no entanto, não atribuía uma dignidade igual a todos os seres humanos. A dignidade era um atributo acidental, que ocorreu depois, separando alguns em relação a outros, colocando-os acima deles. O digno ou dotado de dignidade era excelente (*aristós*) ou virtuoso e por isso merecia respeito. Essa característica básica do conceito de dignidade antiga explica que o termo *dignidade* se aplicava também aos cargos públicos, quando se falava, por exemplo, da *dignidade de um juiz*. Quem tinha méritos suficientes era digno de ser nomeado para ocupar tal cargo. Em qualquer caso, alguém era digno porque, devido a seu nascimento no seio de uma família de senhores ou em virtude de sua conduta, aparecia ajustado a um modo de ser, ou norma "aristocrática" excelente. O conceito de liberdade moral, como obrigação de aceitar um preceito ou ordem superior, associou-se claramente à noção clássica de virtude.

O termo *dignidade*, portanto, distingue em princípio as pessoas, separa, hierarquiza. Tendo em vista que pede respeito para alguns, pressupõe uma determinada subordinação. O comportamento virtuoso enaltece e por isso era digno exercer uma função pública ou um cargo que demandasse autoridade. É possível observar que, no uso clássico da palavra *virtude* e seus derivados, uma conduta era virtuosa porque se adaptava ou se ajustava a algo valioso, principalmente à honestidade ou à justiça. E ao prestar atenção ao fato de que a justiça implica sempre uma relação com o outro,

compreende-se bem que toda a constelação de palavras e conceitos que gira em torno da *dignidade* não é rigorosamente individual, mas sim social. São noções vinculadas à moralidade e este é o fator decisivo. Somente de maneira secundária se referem a habilidades técnicas. Também um carpinteiro, produzindo bons móveis, torna-se digno de respeito. Porém, é evidente que, então, estamos falando de outra coisa, que poderíamos designar como dignidade profissional.

Mais tarde, a concepção cristã igualou a todos na dignidade de filhos de Deus, mantendo a dependência à sua lei. Finalmente, a secularização moderna de tal concepção entendeu que a dignidade comum emana da liberdade moral como *único direito inato* de todos. É por isso que agora o termo *dignidade* vale inteiramente como substantivo e não como adjetivo. Essa dignidade ou excelência transforma-se assim em algo substancial.

Essa dignidade é tão substancial e inalienável que ninguém pode ser escravo, nem ao menos por vontade própria, ou por contrato. E de nenhuma maneira pode-se perder essa dignidade, apesar de que, em outro sentido, é possível também dizer que "perdemos a dignidade" quando nos comportamos mal, sucumbindo à gula, por exemplo. Sobretudo, quero deixar bem claro, para terminar, que, já que não se pode perder a dignidade humana substancial em nenhuma circunstância, é por meio dela que devemos abrir caminho para desautorizar a pena de morte ou a tortura e para conceder ao criminoso mais perigoso a oportunidade e o direito à reabilitação.

Concluindo: possuímos a dignidade simplesmente humana, a de todos os indivíduos do gênero humano, por sermos livres moralmente, isto é, porque somos autônomos, legisladores ou autores de nossa própria lei.

SOBRE O CONCEITO DE DIGNIDADE HUMANA

MANUEL ATIENZA
Universidade de Alicante

I

Como se sabe, o apelo à dignidade é uma característica comum a todas as declarações de direitos, seja em nível internacional ou nacional. Nesse sentido, a Declaração Universal dos Direitos Humanos parte da ideia de que os direitos humanos estabelecem seu principal fundamento na dignidade da pessoa humana, à qual faz referência na primeira e quinta consideração do Preâmbulo e também no art. 1º: "Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos". Na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (aprovada pela Unesco em 2005), as menções à dignidade humana também são numerosas: no Preâmbulo, diz-se que as questões de bioética devem ser examinadas "[...] com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e com o respeito universal e a observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais", em sua versão em espanhol, "[...] teniendo en cuenta *no solo* el respeto debido a la dignidad humana, *sino también* el respeto universal *y* la observancia de los derechos humanos *y* de las libertades públicas" (surpreende, é verdade, a construção "no sólo... sino también"; porém, observe-se que logo é substituída por "... y ...");[42] no art. 2º, um dos objetivos estabelecidos

[42] A construção "no sólo... sino también" ("não apenas... como também") é um recurso corrente em espanhol em diversos tipos de textos; porém, essa escolha não se repete no texto da Declaração em inglês, francês ou português (da Comissão Nacional da Unesco de Portugal), como se pode ver a seguir. Em inglês: "[…] with due respect to the dignity of the human person and universal respect for, and observance of, human rights and fundamental

recomenda "[...] promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos"; no art. 3º, assinala-se, como primeiro dos princípios, respeitar plenamente a "[...] dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais"; etc. Esse mesmo direcionamento repete-se em quase todas as Declarações de Direitos, em âmbito nacional, para não dizer em todas elas. Para citar alguns exemplos, a Lei Fundamental de Bonn, no art. 1º, parágrafo primeiro, dispõe que "[...] a dignidade do homem é intangível"; e a Constituição espanhola estabelece, no art. 1º, como valores superiores de seu ordenamento jurídico, "[...] a liberdade, a justiça, a igualdade e o pluralismo político", para logo, em seu art. 10, considerar que o fundamento de todos esses valores é a dignidade: "[...] a dignidade da pessoa humana, os direitos invioláveis que lhe são inerentes, o livre desenvolvimento da personalidade, o respeito à lei e aos direitos do outro são fundamentos da ordem política e da paz social".

Parece desnecessário afirmar que o conceito de "dignidade" é complexo e de difícil precisão. No entanto, se alguém quisesse saber o motivo pelo qual, apesar das dificuldades, esse conceito desempenha um papel tão fundamental no discurso moral justificativo, provavelmente se poderia responder com a famosa história que menciona MARITAIN sobre os membros de uma determinada comissão da Unesco que, mesmo com suas diferenças ideológicas, chegaram a um acordo ao estabelecer uma lista de direitos. Para explicar esse fato, teriam dito: "Estamos de acordo [...] mas com a condição de que não nos pergunte o porquê".[43] Portanto, o uso de um mesmo conceito (ou de uma mesma expressão), *dignidade*, decorre de uma aceitação geral, desde que não se entre em detalhes sobre o que cada um entende por dignidade.

Contudo, nos últimos tempos, as dificuldades que o conceito de dignidade apresenta não são oriundas tanto (ou apenas) do que PERELMAN chamou de uma "noção confusa" (apta para facilitar consensos, ainda que sejam simplesmente consensos superficiais ou aparentes). Mas sim (ou também) decorrem do fato de que seu uso argumentativo transformou-se em uma marca de identidade de determinada concepção da moral (a moral de inspiração religiosa, em particular a da Igreja católica), com o qual o apelo à dignidade passou a ser um fator de divergência; ou seja, em

---

freedoms". Em francês: "[…] compte dûment tenu de la dignité de la personne humaine et du respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales". Em português (de Portugal): "[...] tendo o devido respeito pela dignidade da pessoa humana e o respeito universal e efectivo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais". (N.T.)

[43] MARITAIN, Jacques. Introducción. In: CARR, E. H. et al. *Los derechos del hombre*. Barcelona: Laia, 1975. p. 20.

relação a um bom número de questões que centram a discussão da ética contemporânea (principalmente as que dizem respeito à bioética: o aborto, a eutanásia, a clonagem, o uso de técnicas de reprodução humana assistida, entre outras), o argumento principal que apresenta uma das partes (a que é contrária ao aborto, à eutanásia, etc.) é que a outra não respeita a dignidade humana. Esse uso "beligerante" do conceito de dignidade, por sua vez, levou muitos críticos que defendem essa última postura ("liberal", "laica", "racionalista", etc.) a pensar que o conceito de dignidade é realmente desnecessário para que se possa discutir racionalmente sobre esses e outros problemas. Consequentemente, o melhor que poderia ser feito seria renunciar ao termo e substituí-lo, talvez, por algum outro mais adequado.[44]

II

Nos últimos tempos, de fato, a Igreja católica fez um uso amplo da noção de dignidade, sobretudo, em relação aos problemas bioéticos. Seria possível enumerar muitos exemplos, mas vou me limitar a considerar um texto recente, a Instrução "Dignitas Personae", aprovada pelo Papa Bento XVI, em junho de 2008, que, de alguma forma, sintetiza e atualiza a doutrina estabelecida pela Igreja em encíclicas e em outro tipo de documentos das últimas décadas. Essa doutrina pode ser caracterizada, acredito, por sustentar as seguintes considerações:

1) A dignidade se refere não apenas ao ser humano nascido, mas também ao embrião – ou ao pré-embrião –, desde o momento da concepção: "A todo o ser humano, desde a concepção até à morte natural, deve reconhecer-se a dignidade de pessoa" (n. 1).
2) A dignidade é uma propriedade que não admite nível de diferenciação, dessa forma, todos os "seres humanos" (desde a

[44] O conceito de dignidade – como todos os demais conceitos, ou, pelo menos, muitos dos que usamos para nos referirmos a valores fundamentais: democracia, justiça social, liberdade, igualdade – talvez possa ser considerado um "conceito essencialmente controverso", no sentido de GALLIE (cf. GALLIE, W. B. Essencially contested concepts. In: *Proceedings for the Aristotelian Society*, 1955-1956. v. LVI). Esses conceitos são caracterizados da seguinte forma: são (1) avaliativos; (2) atribuem valor a algo internamente complexo; que (3) podem ser descritos de diversos modos (contêm certa ambiguidade); (4) o significado se modifica de acordo com circunstâncias mutáveis que não podem ser descritas com antecipação (são conceitos imprecisos de maneira persistente); e (5) o caráter controverso é reconhecido assim que cada grupo social se torna consciente de que o uso que faz do conceito é impugnado por outros grupos. Contudo, parece óbvio que o conceito não é entendido dessa forma tanto pela Igreja católica (que não admitiria que se trata de um conceito essencialmente impreciso) como pelos críticos radicais aos quais em seguida farei referência (e que negam a legitimidade do conceito).

concepção) teriam a mesma medida de dignidade. "O amor de Deus não faz diferenças entre o recém-concebido, ainda no seio de sua mãe, a criança, o jovem, o homem maduro e o idoso. Não faz diferença, porque em cada um deles vê a marca da própria imagem e semelhança" (n. 16).

3) A dignidade tem um sentido religioso, ou seja, o homem possui dignidade por ter sido criado por Deus à sua imagem e semelhança: "Deus, depois de ter criado o homem à sua imagem e semelhança (cf. *Gn* 1,26), qualificou a sua criatura como 'muito boa' (*Gn* 1,31) para depois assumi-la no Filho (cf. *Jo* 1,14). O Filho de Deus, no mistério da Encarnação, confirmou a dignidade do corpo e da alma, constitutivos do ser humano" (n. 7). "A partir do conjunto dessas duas dimensões, *a humana e a divina*, compreende-se melhor o porquê do valor inviolável do homem: *este possui uma vocação eterna e é chamado a partilhar o amor trinitário do Deus vivo*" (n. 8).
4) A dignidade é um valor absoluto e superior principalmente em relação ao de autonomia. "A Igreja reconhece a legitimidade do desejo de ter um filho e compreende os sofrimentos dos cônjuges angustiados com problemas de infertilidade. Tal desejo, porém, não pode antepor-se à dignidade de cada vida humana, a ponto de assumir o domínio sobre ela. O desejo de um filho não pode justificar a 'produção' [ou seja, a utilização de toda e qualquer técnica de reprodução humana assistida], assim como o desejo de não ter um filho já concebido não pode justificar o seu abandono ou destruição" (n. 16).
5) As afirmações anteriores têm um valor universal, ou seja, valem tanto para os que creem como para os que não creem, independentemente de qualquer circunstância geográfica ou histórica. Os destinatários da doutrina da Igreja são "todos os homens de boa vontade" e suas considerações pretendem estar respaldadas pela ciência (ou, pelo menos, não contradizê-la): "A Igreja católica, ao propor princípios e avaliações morais para a investigação biomédica sobre a vida humana, recorre *à luz da razão e da fé*, contribuindo para a elaboração de uma visão integral do homem e da sua vocação" (n. 3). "Embora a presença de uma alma espiritual não possa ser detectada pela observação de qualquer dado experimental, são as próprias conclusões da ciência sobre o embrião humano que oferecem uma 'indicação valiosa para discernir racionalmente uma presença pessoal desde esse primeiro aparecer de uma vida humana: como um indivíduo humano não seria pessoa humana?'" (n. 5).

III

Podemos encontrar uma crítica radical ao conceito de dignidade em um livro recente de Jesús MOSTERÍN, um dos mais destacados filósofos espanhóis contemporâneos. Com efeito, em *La naturaleza humana* pode-se ler o seguinte:

> Entretanto, em vez de limitar-se a constatar que nós, seres humanos, somos animais especialmente inteligentes e bem-sucedidos, FUKUYAMA se empenha em cavar um fosso entre nós e os outros animais. Enquanto todos os animais têm natureza, somente os *humanes*[45] têm "dignidade". FUKUYAMA é consciente da fragilidade dessa noção: "A dignidade é um desses conceitos que os políticos gostam de usar em qualquer ocasião, mas que quase ninguém define ou explica". Essa "dignidade" nos daria um *status* moral igualmente compartilhado por todos os *humanes*, mas de forma diversa aos outros animais. Essa suposta dignidade residiria em um misterioso "fator X", que nos tornaria diferentes do restante da natureza.

MOSTERÍN continua reproduzindo textos de um trabalho de FUKUYAMA no qual este último se refere ao propósito kantiano de identificar esse "fator X" com "a capacidade humana para a escolha moral", com a existência de uma "vontade livre", ainda que FUKUYAMA afirme que "KANT não oferece nenhuma prova de que o livre arbítrio exista; limita-se a dizer simplesmente que é um postulado necessário da razão prática pura". E, depois de repreender FUKUYAMA – por não renunciar ao confuso conceito, apesar de suas críticas, "por medo das consequências imprevisíveis que isso poderia acarretar" –, MOSTERÍN expõe sua concepção sobre o tema:

> A dignidade é um conceito relativo, a qualidade de ser digno de algo. Ser digno de algo é merecer esse algo. Uma ação digna de aplauso é uma ação que merece o aplauso. Um amigo digno de confiança é um

[45] Jesús MOSTERÍN propôs os termos *humán* e *humanes*. De acordo com o autor, tanto o homem como a mulher pertencem à espécie dos *humanes*; portanto, ambos têm uma natureza, a humana. Em suas palavras: "O ser humano em geral (independentemente de que seja homem e mulher) recebe, em muitas línguas, um nome diferente ao qual corresponde o macho da espécie. Assim, o grego distingue entre *ánthropos* (ser humano em geral) e *anér* (ser humano, macho). A mesma diferenciação é feita em latim entre *homo* e *vir*, em alemão entre *Mensch* e *Mann*, em russo entre *tselovék* e *muz*, em chinês entre *rén* e *nán*. Nós usaremos o substantivo *humán* (no plural, *humanes*) para nos referirmos ao ser humano em geral, reservando a palavra homem para o *humán macho*. Cf. MOSTERÍN, Jesús. Persona: una familia de nociones. In: DUBY, Georges (Dir.). *Los ideales del Mediterráneo*. Barcelona: Icaria, 1997. p. 231.

> amigo que merece nossa confiança. Se alguém é mais alto ou gordo ou rico (ou qualquer outra coisa) que outro, então merece que se registre seu recorde, ou seja, é digno de figurar no *Guinness World Records*. O que não significa nada é a dignidade genérica, sem especificação alguma. Dizer que alguém é digno, sem mais nem menos, é deixar a frase incompleta e, definitivamente, equivale a não dizer nada. De todos os modos, palavras como "dignidade" e "honra" – ainda que privadas de conteúdo semântico – provocam secreções de adrenalina em determinados homens tradicionalmente inclinados à retórica […].
>
> O fundamento da moral [...] não está na dignidade abstrata, mas sim na plasticidade concreta de nosso cérebro, em nossa margem de manobra, em nossa capacidade de pensar e decidir, de gozar e sofrer. Em uma discussão ética racional não deveriam ser admitidos termos tão vazios como honra e dignidade, sob pena de converter-se em uma cerimônia de confusão.[46]

Claro que MOSTERÍN tem toda a razão em denunciar o uso sem rigor conceitual e com propósitos puramente retóricos que muitas vezes se faz do termo dignidade, e não apenas por parte dos políticos. A Igreja católica (como o próprio MOSTERÍN se encarrega de lembrar) apelou, sobretudo, para o argumento da dignidade humana opondo-se ao aborto, à pesquisa com células-tronco ou à inseminação artificial. A ideia defendida, como bem se sabe, é que o embrião possui "dignidade" desde o momento de sua concepção e deve ser tratado, consequentemente, como um ser humano; porém, na realidade, a única razão considerável para se pensar assim é aceitar um dogma teológico sem justificativa racional, ou seja, crer que Deus insufla uma alma em um zigoto, transformando-o em uma pessoa moral. Dessa forma, ao apelar para a "dignidade", o que se está fazendo na verdade é desviar a questão, ou seja, evitar dar explicações que, como se sabe, não poderiam ter valor intersubjetivo.

Entretanto, mesmo tendo razão em relação à crítica anterior, acredito que existam dois extremos no texto de MOSTERÍN que não devem ser aceitos. Um deles se refere à análise do conceito, segundo o qual é legítimo usar o termo "dignidade" na medida em que designe um conceito relativo (como um sinônimo de merecimento), mas não tem sentido (ou seja, "não significa nada") como conceito genérico ou "atributivo".[47] Para mim, esse segundo uso da expressão é perfeitamente legítimo, embora seja de uso frequente no discurso corrente dos indivíduos comuns e não apenas nos discursos dos políticos ou da Igreja. O uso corriqueiro desse significado

[46] MOSTERÍN, Jesús. *La natureza humana*. Madri: Austral, 2006. p. 383-5.
[47] Esse é um conceito de GARZÓN ao qual farei referência mais adiante.

não é, evidentemente, um argumento conclusivo, mas tem certo valor indicador de sua "legitimidade".

Aceitemos (como – acredito – que é a ideia de MOSTERÍN) que sua legitimidade dependa de que se possa esclarecer suficientemente seu significado. Então, apesar de a análise desse conceito apresentar uma considerável complexidade, um bom ponto de partida poderia ser considerá-lo como um termo de ligação (até certo ponto, o que Alf ROSS chamava de conceitos *tûtû*);[48] ou seja, o termo *dignidade* (no sentido genérico ou atributivo) é usado basicamente com duas funções: para dizer que alguém – determinadas entidades – possui dignidade; e/ou para atribuir determinadas consequências normativas ou valorativas às entidades que possuem essa propriedade. Ao ver as coisas dessa maneira, não haveria por que considerá-lo como um termo vazio e/ou inevitavelmente confuso. Referir-se à dignidade é uma forma abreviada de dizer que uma entidade possui determinadas propriedades e/ou que, portanto, deve-se tratá-la de uma determinada maneira. A análise completa do conceito teria de indicar quais seriam essas condições e essas consequências. Por exemplo, no texto de GARZÓN – ao qual irei me referir mais adiante –, as condições são as de pertencer à espécie humana; e (algumas das) consequências referem-se a ser potencialmente capaz de exigir direitos ou ao dever de ser tratado como um fim em si mesmo. Essas questões podem ser discutíveis e, inclusive, até certo ponto, imprecisas, mas não acredito que seja possível chegar à conclusão de que "não significa nada".

Outro extremo, com o qual não estou de acordo com MOSTERÍN (na verdade, é uma consequência do anterior), é quando ele afirma que o fundamento da moral não está na dignidade abstrata, mas sim na plasticidade concreta de nosso cérebro. Não há motivo para esse argumento, entre outros fatores, porque a contraposição que o autor ressalta talvez não exista, ou seja, é perfeitamente possível pensar que a condição para possuir dignidade é a capacidade de pensar e de decidir, de gozar e de sofrer.

IV

Outro bom exemplo dessa atitude de crítica radical do conceito de dignidade é o artigo de Steven PINKER,[49] que surge em defesa a um

[48] Ver ROSS, Alf. *Tû-Tû*. Tradução para o espanhol de G. CARRIÓ. Buenos Aires: Abeledo-Perrot, 1961. A edição original é de 1957.

[49] PINKER, Steven. The stupidity of dignity. Conservative bioethics latest, most dangerous ploy. *The New Republic*, 28 maio 2008.

ensaio da bioeticista Ruth MACKLIN. Segundo esta última, o conceito de "dignidade" é inútil, já que não acrescentaria nada ao conceito de autonomia; por autonomia, entende-se a ideia de que "tendo em vista que os seres humanos têm a mesma capacidade de sofrer, florescer, raciocinar e escolher, nenhum ser humano tem o direito de afetar a vida, o corpo ou a liberdade de outrem" (p. 1). PINKER ataca em seu texto as teses sustentadas pelos "teoconservadores", em um livro intitulado *Human dignity and Bioethics*, promovido pelo Conselho de Bioética – criado em 2001, pelo presidente Bush, e destinado, em boa medida, a combater o que estava sendo proposto por MACKLIN. O Conselho defendia – em relação a temas como aborto, células-tronco, etc. – a mesma doutrina que a Igreja católica – à qual me referia antes – propõe, com base na mesma noção de dignidade.

No entanto, segundo PINKER, existem três elementos relacionados ao conceito de dignidade que impedem que seja usado como fundamento da bioética: seu caráter relativo, fungível e potencialmente nocivo. A relatividade consiste em que os enunciados atributivos de dignidade variam radicalmente em relação ao tempo, lugar e observador; até o ato de tomar um sorvete – explica PINKER – foi considerado por alguns estudiosos como uma conduta que deveria ser qualificada de indigna. O caráter fungível se daria no fato de que estamos dispostos a renunciar à dignidade em troca de outros bens como a vida, a saúde ou a segurança; daí que, por exemplo, aceitemos submeter-nos a uma colonoscopia ou a uma revista policial. Finalmente, o conceito de dignidade pode ser nocivo no sentido de que medidas repressivas como a *fatwa* contra Salman RUSHDIE (e muitas outras) foram justificadas apelando-se à defesa da dignidade de uma religião, dos fiéis dessa religião, etc.

Em sua análise, PINKER sustenta que "dignidade" é *quase* um conceito inútil. Não o é totalmente porque, para ele, a palavra tem um significado identificável, ao qual reconhece certo alcance moral. Nesse sentido, seria uma espécie de fenômeno psicológico, segundo o qual a percepção de dignidade em relação ao outro desencadeia uma determinada resposta naquele que a percebe: "Assim como o cheiro de pão assado no forno provoca o desejo de comê-lo e a visão de um rosto de um bebê desencadeia o desejo de protegê-lo, também a aparência de dignidade desencadeia um desejo de apreciar e de respeitar a pessoa dignificada" (p. 4). Não devemos, portanto, ignorar um fenômeno que leva uma pessoa a respeitar os direitos e interesses de outra. Porém, de todas as formas, o que importa em última análise – de acordo com PINKER – é o respeito pelas pessoas; não os sinais perceptivos que tipicamente o desencadeiam.

Como consequência desse último significado de dignidade, PINKER entende que existem dois aspectos sobre a dignidade que devem ser levados em consideração (e que fazem com que o conceito tenha alguma utilidade). Por um lado, a dignidade é um dos interesses de um indivíduo (como a integridade corporal ou a propriedade pessoal), o que presume, por exemplo, que se deve prestar mais atenção à dignidade dos pacientes, desde que não comprometa seu tratamento médico; contudo, assim entendida, a dignidade se reduziria a "tratar as pessoas conforme elas querem ser tratadas", ou seja, isso não é nada além do que uma aplicação do princípio de autonomia. Por outro lado, rebaixar a dignidade do indivíduo pode endurecer o coração dos que percebem essa conduta e reduzir sua inibição contra o maltrato das pessoas, tal e como ocorre quando a pessoa é menosprezada e humilhada: os exemplos dos judeus na Alemanha nazista ou dos exilados ou prisioneiros obrigados a viverem de uma maneira miserável são eloquentes; mas, nesse caso, seriam – insiste PINKER – eventos que envolvem coerção e que também estão relacionados ao princípio de autonomia e de respeito pelas pessoas.

A crítica ao conceito de dignidade de PINKER é, portanto, muito semelhante à que fazia MOSTERÍN. Ambos têm, para mim, razão ao opor-se ao (e ao advertir-nos a respeito do) uso que os fundamentalistas religiosos fazem desse conceito. Entretanto, o que não é mais aceitável é que essa crítica leve ao abandono da noção, quando não empregada como um simples aspecto do princípio de autonomia (ou, no caso de MOSTERÍN, como um conceito relativo).

PINKER maneja, na realidade, dois conceitos ou significados de dignidade. Um deles é o significado que poderíamos chamar de "indiscriminado", ou seja, o que as pessoas em geral (incluindo os grupos religiosos) entendem por dignidade. É a esse conceito que qualifica de relativo, fungível e potencialmente nocivo. Essa crítica, naturalmente, tem pouco ou nenhum valor. Seria possível dizer o mesmo em relação a qualquer princípio ou valor moral, caso se renunciasse a uma análise crítica do termo. Sem ir mais adiante, a crítica de PINKER seria perfeitamente aplicável também à noção de liberdade ou de autonomia.[50] Por exemplo, em relação a seu caráter relativo, basta relembrar que a proclamação da liberdade da Declaração da Independência dos Estados Unidos considerou compatível, durante bastante tempo, a existência da

[50] Ou à de igualdade. Sobre o assunto, ver GARZÓN VALDÉS, Ernesto. Algunas reflexiones acerca de la supuesta vacuidad del concepto de igualdad. In: *Tolerancia, dignidad y democracia*. Lima: Universidad Inca Garcilaso, 2007.

escravidão,[51] ou seja, a autonomia também é um conceito conflitivo, no sentido de que não significa – nem significou – o mesmo para todos. Em relação ao seu caráter fungível, parece claro que estamos dispostos (ou muitos estão dispostos) a ceder parte de sua autonomia para assegurar outros bens como, por exemplo, a segurança. E, sobre seu potencial nocivo, todos lembram (mas vale destacar que haveria muitos outros exemplos que poderiam ser citados) a resposta militar aos atentados de 11 de setembro que, entre outras coisas, levou à invasão do Iraque, realizada mediante uma operação denominada "liberdade duradoura".

O outro significado de dignidade é o que PINKER considera como sendo útil e, seguindo a análise clássica de STEVENSON, pode ser decomposto em dois elementos: um emotivo e outro descritivo; no que se refere a seu significado descritivo (o "fenômeno psicológico", ao qual ele se refere, vem a coincidir com o "significado emotivo" de STEVENSON), PINKER o reduz, como se acaba de ver, ao de autonomia e respeito pelas pessoas. No entanto, para mim, isso traz dois problemas. O primeiro é que o termo "respeito" é usado muitas vezes como sinônimo de dignidade (ao menos, como sinônimo parcial), de maneira que o que PINKER faz é apenas substituir uma palavra ("dignidade") por outra ("respeito"), e não dispensar um conceito.[52]

O segundo problema tem a ver com a questão de que se o conceito de dignidade acrescenta ou não algo ao conceito de autonomia. PINKER não é um filósofo (e sim um professor de psicologia) e em seu trabalho não há nenhuma referência a KANT, mas seria possível dizer que o que

---

[51] De acordo com a Declaração da Independência dos Estados Unidos: "Consideramos estas verdades como evidentes por si mesmas, que todos os homens são criados iguais, dotados pelo Criador de certos direitos inalienáveis, que entre os quais se encontram a vida, a liberdade e a procura da felicidade".

[52] Em outras palavras, o respeito é a consequência da dignidade: os entes que possuem dignidade devem ser tratados com respeito; respeitam-se as pessoas porque há dignidade. Em *Fundamentação da metafísica dos costumes*, pouco antes da conhecida diferenciação que faz entre *preço* (tem um preço aquilo que pode ser substituído por algo equivalente) e *dignidade* (o que não admite nada equivalente e, por isso, tem um valor interno, não um valor relativo), KANT afirmou: "[...] os seres cuja existência depende não em verdade da nossa vontade, mas da natureza, têm, contudo, se são seres irracionais, um valor meramente relativo, como meios, e por isso se chamam *coisas*; ao passo que os seres racionais se chamam *pessoas*, porque sua natureza os distingue já como fins em si mesmos, quer dizer, como algo que não pode ser usado como simples meio e que, por conseguinte, limita nessa medida tal capricho (e é um objeto do respeito)" (Tradução ao espanhol de M. García MORENTE, Austral, 4. ed., p. 83). O princípio de que todos devem ser tratados "com a mesma consideração e respeito", que para DWORKIN constituiria o princípio mais básico da moral, também pode ser traduzido facilmente em termos de dignidade; ou seja, é uma interpretação da segunda formulação kantiana do imperativo categórico.

ele aparentemente nega é a validade da segunda e célebre formulação do imperativo categórico kantiano (a obrigação de tratar os seres racionais como fins em si mesmos e não apenas como meios); o único que para ele teria sentido é a formulação do imperativo categórico em termos de autonomia (e, é de supor, de igualdade – universalidade). De maneira que, também nisso, estaria de acordo com MOSTERÍN.

Entretanto, uma coisa é dizer que a autonomia e a dignidade não são termos opostos, isto é, que não designam realidades diferentes, mas sim, cabe dizer, a mesma realidade vista a partir de perspectivas diferentes; isso é, por exemplo, o que pensava KANT a propósito das três conhecidas formulações do imperativo categórico (em termos de universalidade, dignidade e autonomia) que considerava como expressões de uma mesma lei moral. Outra coisa é dizer que a ideia de dignidade equivaleria estritamente à de autonomia. Como mostrarei, não é assim, ou não é totalmente assim; mas, sobretudo, o que parece claro é que a noção de dignidade (no sentido kantiano que é, aproximadamente, o que refletem os textos jurídicos mencionados antes) não se pode reduzir à autonomia tal e como parece entendê-la PINKER: como o dever de tratar os indivíduos como eles querem ser tratados.

Logo voltarei a esse tema; porém, antes, parece interessante apontar que o erro cometido por PINKER, em minha opinião, consiste em ter considerado a dignidade apenas como um conceito que designa um fenômeno psicológico (o que *casualmente* leva uma pessoa a "respeitar os direitos e interesses dos outros"), e não (também) como uma noção normativa ou axiológica que permite estabelecer relações de justificativas. Portanto, a dignidade não é (ou não é apenas) a causa que faz um indivíduo comportar-se de determinada maneira, mas aquilo que justifica por que se comporta (ou que deva se comportar) de determinada maneira. Apenas, naturalmente, quando levamos em consideração essa segunda possibilidade, então, faz sentido considerar que a dignidade é o fundamento dos direitos humanos.

V

E essa última é, precisamente, a perspectiva que pode ser encontrada nos estudos dos filósofos da moral que adotam, em relação à dignidade, uma perspectiva que estaria à metade do caminho entre a dos fundamentalistas (a da Igreja católica) e a dos céticos. O melhor exemplo que conheço dessa última posição é o trabalho de Ernesto GARZÓN VALDÉS intitulado "¿Cuál es la relevancia moral del concepto de dignidad

humana?".[53] Em uma ocasião, apresentei a concepção da filosofia moral desse autor na forma de um sistema (o sistema EGV), contendo dez princípios (P), 26 regras (R) e 28 considerações (C);[54] os princípios e as regras constituíam, aproximadamente, o elemento de ética normativa, enquanto as considerações – compostas de uma série de diferenciações conceituais e definições de uso que mostram um propósito de fundamentação – podem ser analisadas como filiadas à metaética. No conjunto, em minha opinião, oferecem uma resposta prática e uma justificativa racional a dez perguntas fundamentais sobre ética. Apresento, então, o trabalho de GARZÓN VALDÉS sobre a dignidade como uma nova peça daquele sistema. A pergunta básica sobre ética que se pretende responder com esse estudo é a seguinte: qual é o fundamento principal da ética e, portanto, dos direitos humanos fundamentais? A resposta se articula por meio de um princípio básico, algumas regras de aplicação (as especificações normativas) e uma série de considerações teóricas que servem de embasamento. O esquema pode ser sintetizado da seguinte forma:

---

[53] O texto "¿Cuál es la relevancia moral del concepto de dignidad humana?" é parte de seu livro *Tolerancia, dignidad y democracia*. Lima: Universidad Inca Garcilaso, 2007.

[54] Os princípios são os seguintes (cf. ATIENZA, M. *Introducción*. In: GARZÓN VALDÉS, Ernesto. *Derecho, ética y política*. Madri: Centro de Estudios Constitucionales, 1993):
P1: Princípio dos deveres positivos gerais: "Todo indivíduo está moralmente obrigado a realizar um simples sacrifício para evitar um dano ou para contribuir em sua superação, sem que para isso se torne relevante uma existência de uma relação contratual prévia ou a identidade dos destinatários da obrigação".
P2: Princípio da tolerância: "Ninguém tem o direito de proibir ações dos outros pela simples razão de que sejam contrárias às regras de seu sistema normativo básico".
P3: Princípio do paternalismo jurídico justificado: "Os órgãos estatais devem tomar medidas que se imponham contra a vontade de seus destinatários, se estes estiverem em uma situação de incapacidade básica e as medidas forem direcionadas objetivamente a evitar um dano".
P4: Princípio de território proibido (*coto vedado*): "As questões referentes à vigência plena dos bens primários ou básicos não podem ser liberadas dos procedimentos de discussão, quando a vontade ou os desejos dos integrantes da comunidade estão presentes".
P5: Princípio de legitimidade: "Deve buscar-se que todos os seres humanos vivam em um sistema político que tenha legitimidade".
P6: Princípio de desobediência civil: "Ninguém tem a obrigação moral de obedecer a normas jurídicas que lutam contra sua consciência, qualquer que seja a origem dessas normas".
P7: Princípio de inviolabilidade da ética: "Ninguém está eximido de cumprir com suas obrigações éticas".
P8: Princípio do individualismo ético: "Ninguém pode impor a outro indivíduo obrigações que este não deseje assumir, a não ser que essa seja a única forma de assegurar um direito básico de outro indivíduo ou de si mesmo".
P9: Princípio de inderrogabilidade da moral: "Ninguém pode derrogar os princípios anteriores".
P10: Princípio do caráter supremo da moral: "Não pode haver razões que se imponham à moral".

Princípio de dignidade humana: "Todos e apenas os seres humanos vivos devem ser tratados pelos outros e também por eles próprios como fins em si mesmos".

R1: "Todos têm a obrigação de defender sua dignidade e a dos outros (seres humanos vivos)".

R2: "Atenta contra sua própria dignidade, de maneira voluntária, (descumprindo uma obrigação moral) quem:
a) atua de maneira heterônoma;
b) perde (voluntariamente) a capacidade de autocontrole;
c) incorre em comportamentos delituosos".

R3: "Atenta contra a dignidade do outro (ser humano vivo), de maneira voluntária, (descumprindo uma obrigação moral) quem:
a) humilha o outro;
b) trata o outro como um simples meio;
c) reduz o outro a uma categoria de objeto ou de animal".

R4: "O princípio de dignidade humana exige que se respeite o princípio do individualismo ético ou de autonomia: 'ninguém pode impor a outro indivíduo obrigações que este não deseje assumir, a não ser que essa seja a única forma de assegurar um direito básico de outro indivíduo ou de si mesmo'".

R5: "O princípio de dignidade humana exige o respeito do princípio de território proibido (*coto vedado*):[55] 'as questões referentes à vigência plena dos bens primários ou básicos não podem ser liberadas dos procedimentos de discussão, quando a vontade ou os desejos dos integrantes da comunidade estão presentes'".

C1: "A atribuição de dignidade depende exclusivamente do pertencimento à espécie humana".

C1.1: "Os seres humanos vivos têm dignidade independentemente de sua idade ou de seu estado mental ou psicológico".

C1.2: "Os cadáveres não têm dignidade".

C2: "O valor da dignidade é inegociável, irrenunciável, inalienável e inviolável".

C3: "A dignidade não tem níveis de diferenciação. Todos os seres humanos vivos têm a mesma dignidade".

---

[55] Ernesto GARZÓN VALDÉS chama de "coto vedado" os direitos que não são negociáveis. De acordo com o *Diccionario de la Real Academia Española*, "coto" significa literalmente um terreno delimitado para um uso concreto, assim como uma forma antiga para designar uma norma. A expressão "coto vedado", no sentido usado por GARZÓN VALDÉS, foi traduzida para o inglês como "forbidden territory" e para o italiano como "territorio proibito". (N.T.)

C4: "A atribuição de dignidade independe da consciência de dignidade e da expressão de dignidade (comportar-se de uma maneira digna)".

C4.1: "Ter consciência da própria dignidade significa ter consciência de ser um agente moral".

C4.2: "Quem se comporta de maneira indigna não perde por isso sua dignidade".

C5: "Ter dignidade significa ser potencialmente capaz de exigir direitos".

C6: "O princípio de dignidade é absoluto: as razões baseadas na dignidade sobrepujam todas as outras razões, em todas as circunstâncias, de maneira que não é um princípio que possa ser *ponderado* com outros".

No meu entendimento, essa forma de compreender a dignidade humana pode ser objeto de dois tipos de críticas. A mais radical consiste em recusar que a dignidade possa ser o fundamento da moral ou que possa ter alguma relevância moral, simplesmente porque se trataria de um conceito confuso, vazio, que apenas possui significado emotivo. Ernesto GARZÓN toma como exemplo dessa postura um artigo de HOERSTER de alguns anos atrás, mas algo bastante semelhante (inclusive mais radical) pode ser encontrado nas obras de MOSTERÍN e de PINKER, ao qual já me referi. O segundo tipo de crítica – que nos interessa nesse momento – consiste em aceitar a relevância moral do conceito de dignidade; porém, discordando sobre a caracterização que GARZÓN faz em relação ao termo. Levando em consideração a diferenciação antes introduzida sobre as condições e as consequências de dignidade, exponho essa ideia com um pouco mais de detalhe.

No que tange às condições de dignidade, a consideração C1 ("A atribuição de dignidade depende exclusivamente do pertencimento à espécie humana") parece, de fato, discutível, quer dizer, não há motivos para que a personalidade moral (pois é disso que se trata) tenha de depender exclusivamente de uma característica biológica. Por um lado, essa posição aproxima-se de forma perigosa à da Igreja católica que, como já foi referido, considera que há uma pessoa moral, uma entidade que merece ser tratada com dignidade (não "algo", mas sim "alguém"), desde o momento da concepção, isto é, a partir da existência da "vida humana" em um sentido puramente biológico da expressão. A consequência disso, como foi dito anteriormente, é considerar que o aborto, a pesquisa com células-tronco ou, então, a utilização de qualquer técnica de reprodução humana

assistida (que, na prática, implica sempre a criação de embriões – ou pré-embriões – supranumerários) são ações imorais e contrárias ao princípio de dignidade. Ernesto GARZÓN poderia contestar esse fato, talvez, visto que, para ele, os "seres humanos vivos" apenas existem a partir do momento do nascimento, ou de algum momento posterior ao da concepção. Contudo, para mim, esse seria, em todo caso, um argumento frágil, já que as células do pré-embrião têm o mesmo número de cromossomas que as dos seres adultos (como se sabe, essa é a razão apresentada muitas vezes pela Igreja para defender sua postura).

Por outro lado, embora pudesse evitar-se o inconveniente anterior (digamos, de caráter prático), há outro, (que pode ser chamado de teórico) com um peso maior. Pois, suponha-se (e mesmo sendo uma hipótese não se pode reduzir sua importância; por isso, saliento que se trata de um argumento "teórico") que surgissem seres não pertencentes biologicamente à espécie humana (ou seja, não constituídos, de forma biológica, como o ser humano), mas que fossem dotados de sensibilidade, de inteligência, de capacidade de decidir, etc. (ou seja, com as mesmas ou semelhantes características psicológicas dos seres humanos). Essa seria uma razão suficiente para recusar-lhes dignidade, isto é, para não tratá-los como são tratados os seres humanos? Não acredito nisso. Essa última ideia, certamente, é uma dificuldade que não afeta formulações como a de Peter SINGER (que vincula a personalidade moral a características como as citadas anteriormente) ou à própria fundamentação de KANT, dado que essa última faz com que a atribuição de dignidade dependa da racionalidade, e não de características biológicas.

No que se refere às consequências normativas que Ernesto GARZÓN VALDÉS confere à atribuição de dignidade, para mim, acredito que existam, sobretudo, duas dificuldades que precisam ser enfrentadas em relação à sua postura.

Uma diz respeito à consideração C3: "A dignidade não tem níveis de diferenciação. Todos os seres humanos vivos têm a mesma dignidade". Embora o uso genérico, classificatório ou atributivo do conceito de dignidade – como dizia antes – seja legítimo, isso não exclui o fato de que esse conceito possa ser considerado difuso e impreciso: poderia fazer referência, mais ou menos, em um nível de diferenciação maior ou menor, à classe das entidades que possuem dignidade (bem como referir-se à classe dos animais; este é um dos exemplos que ZADEH apresenta em seu artigo fundacional sobre a "lógica difusa" – "fuzzy logic"). Por exemplo, se os chimpanzés dividem com os seres humanos mais de 99% do genoma (e possuem capacidades mentais que em muitos aspectos são semelhantes),

talvez não seja absurdo pensar que também possuam algo de dignidade, ou que a possuam em uma medida inferior aos seres humanos.

Essa gradação, por certo, parece que também deveria ser reconhecida por aqueles que utilizam as propriedades psicológicas ou os critérios de racionalidade como critérios de inclusão à classe. As consequências normativas seriam, então, distintas, segundo o grau de dignidade possuído. Assim, os seres humanos (dotados de dignidade em sentido pleno) seriam titulares de todos os direitos fundamentais, enquanto para determinadas classes de animais poderia ser reconhecido o direito à vida, ou não serem tratados de maneira cruel; porém, obviamente, não os direitos políticos ou as liberdades públicas.[56]

A outra dificuldade diz respeito à consideração C6, isto é, à ideia de que o princípio de dignidade é absoluto, ou seja, de que as razões baseadas na dignidade sempre sobrepujam as demais. Essa característica constitui a base do exemplo que GARZÓN VALDÉS discute detalhadamente em seu trabalho. Também se refere a uma lei sancionada pelo Parlamento alemão, em 24 de setembro de 2004, que autoriza derrubar aviões que se dirijam a centros urbanos com a intenção de causar a morte de um número de pessoas consideravelmente maior do que a quantidade de passageiros do avião. Matar pessoas inocentes (os passageiros do avião) supõe atentar contra sua dignidade; porém, não evitar a morte de muitas outras pessoas que seriam aniquiladas pelo avião (e igualmente inocentes), também. Se as razões para atuar em ambos os sentidos são absolutas, então estamos diante de um caso trágico, de um dilema moral, e essa é, justamente, a conclusão à qual Ernesto GARZÓN parece chegar: "[...] é aconselhável [conclui em sua análise sobre esse caso] pensar que talvez nenhuma dessas alternativas seja plenamente satisfatória em casos como os contemplados pela lei alemã. Provavelmente essa seja uma das mais graves consequências de viver em uma época na qual a dignidade humana se encontra encurralada por um cerco de calamidades insensatas" (p. 259-60).

---

[56] O risco está em passar a considerar que entre os seres humanos é possível estabelecer um grau de diferenciação de dignidade. Porém, isso não deveria ser uma consequência inevitável. Deveria ser estabelecido um limite a partir do qual o conceito deixaria de ser impreciso, quer dizer, a dignidade seria possuída plenamente. Analogicamente, por exemplo, poderia ser estabelecido que a partir de 1,80 m de altura um indivíduo seria considerado realmente alto; porém, talvez pudesse ser admitido que, até chegar nesse ponto, outro indivíduo poderia aproximar-se em graus diversos, um pouco mais ou um pouco menos, à condição de ser alto. Nesse sentido, no que diz respeito aos seres humanos, é possível aceitar a consideração C3. O problema, evidentemente, é como estabelecer esse limite. Entretanto, esse problema existe também quando o conceito de dignidade é considerado, no que diz respeito ao seu campo de aplicação, como um conceito "tudo ou nada".

Acredito que Ernesto GARZÓN VALDÉS tenha razão nesse ponto. Os casos trágicos se caracterizam porque não existe em relação a eles uma solução plenamente satisfatória. Isso não significa dizer, de maneira exata, que não exista alguma solução um pouco melhor que outra, ou que outras; quero dizer que os casos trágicos não são necessariamente casos de empate em sentido estrito. No exemplo de Ernesto GARZÓN, a ação de derrubar o avião está permitida (inclusive, é obrigatória), embora, sem dúvida, para aquele que precisa tomar a decisão, essa permissão não evita um sentimento de profundo pesar (como aconteceria, também, caso não agisse). Para justificar a qualificação como permitida ou obrigatória dessa ação, penso que se deveria recorrer à tradicional instituição do estado de necessidade. Tal e como está regulamentado no Direito espanhol, para que exista um estado de necessidade devem ocorrer três circunstâncias: 1) que o mal causado não seja maior que o que se trata de evitar; 2) que a situação de necessidade não tenha sido provocada intencionalmente pelo sujeito que age em estado de necessidade; 3) que o necessitado não tenha, por razão de seu ofício ou cargo, obrigação de sacrificar-se.

Há, além disso, um consenso na doutrina penal, a propósito da primeira exigência, no sentido de considerar que se o mal causado é menor, então, o estado de necessidade opera como causa de justificação; por sua vez, se o mal causado é igual, seria simplesmente uma causa de inexigibilidade (ou seja, escusa, mas não justifica). Portanto, no exemplo do avião, a única dúvida, acredito, estaria em decidir se o mal causado é menor ou igual, ou seja, se o número de vidas humanas contaria ou não para esses efeitos; e o senso comum leva a pensar (ou, particularmente, leva-me a pensar) que a resposta é sim, ou seja, a quantidade de vidas que seriam salvas conta, quando há uma diferença considerável em relação ao número delas (essa é a tese de SANDERS,[57] à qual GARZÓN referencia em seu trabalho).

Então, independentemente de como se deve resolver o caso exemplificado por GARZÓN VALDÉS, considerar as razões decorrentes da dignidade como absolutas (ou seja, não como uma razão conclusiva ou definitiva, no sentido de que é mais forte do que as outras aplicáveis ao caso, mas sim como uma razão que nunca pode ser sobrepujada; sempre conclusiva) conduz ao seguinte problema: se as razões são absolutas, isso quer dizer que não podem ser ponderadas em relação a outras, visto que não podem ceder perante elas; porém, se a dignidade é entendida, ao mesmo tempo (como é usual compreendê-la e como – acredito – GARZÓN

[57] SANDERS, John T. Why the numbers should sometimes count. In: *Philosophy and Public Affairs*, v. 17, n. 1, p. 3-14, 1988.

também a percebe), como um princípio ou valor que serve de justificativa principal a todos os direitos fundamentais (a autonomia, a vida, a honra, etc.), então o resultado ao qual se chega é a ideia de que praticamente nunca seria possível realizar ponderações. Haveria muitos casos – não apenas situações verdadeiramente extremas como as mencionadas por Ernesto GARZÓN, mas também todas as que costumam ser qualificadas como casos difíceis – para os quais a moral não apresentaria uma solução correta, e não devido a uma diversidade de respostas, mas sim porque não seria possível encontrar nenhuma resposta que fosse satisfatória de maneira plena.

VI

Na verdade, não sei muito bem como escapar dessa última dificuldade; contudo, talvez, uma maneira possível possa ser fazer uma diferenciação de dois sentidos ou de duas dimensões sobre a ideia de dignidade.

Por um lado, a dignidade surge como uma noção muito abstrata que marca os limites da moral, do moralmente admissível, cujo conteúdo seria essencial ou negativo, de maneira exclusiva, e que, nesse sentido, pode ser considerado como o fundamento último dos direitos, de todos os direitos. Essa é, essencialmente, a ideia de dignidade que os filósofos manejam: a da segunda formulação do imperativo categórico kantiano e em relação à qual, na Espanha, Javier MUGUERZA defendeu em diversos estudos; também essa ideia está na base da concepção de GARZÓN.

Como se sabe, o imperativo categórico kantiano tem várias formulações, embora todas elas expressem a mesma lei. A primeira formulação, o imperativo da universalidade, ordena agir de modo a transformar em leis universais as máximas de nossa conduta. A segunda, o imperativo dos fins, ordena algo negativo: agir de modo que nunca tratemos a nós mesmos nem os outros como simples meios, mas sim sempre e simultaneamente como fins. E a terceira, o imperativo da autonomia, ordena que todas as máximas que não possam compadecer-se com a própria legislação universal da vontade devem ser renegadas, ou seja, estabelece que a vontade se submeta apenas às leis as quais ela mesma pode ser considerada como autora. Portanto, os três valores aqui referidos são o de igualdade (a universalidade implica que todos devem ser tratados por igual, se estão nas mesmas condições), dignidade e liberdade (liberdade como autonomia, não liberdade negativa). A partir de então, seria possível pensar que a dignidade tem um tipo de prioridade diante dos outros dois valores. Tem primazia diante da igualdade, porque com o imperativo da universalidade

se expressa um princípio meramente formal, enquanto o imperativo dos fins parece apontar um conteúdo,[58] apesar de ser um conteúdo negativo, marcando um limite infranqueável ao qual se pode universalizar. E tem preferência perante a liberdade, porque parece que a dignidade não é algo que pode ficar livre da vontade do indivíduo ou da comunidade (como mostra o princípio de território proibido – *coto vedado* – de GARZÓN VALDÉS).

No entanto, apenas aparentemente isso é dessa forma, ou seja, a prioridade percebida no valor da dignidade se deve em função de que se está confrontando esse valor não com a igualdade ou a autonomia, entendidas em seu sentido mais profundo, mas sim com determinadas manifestações – determinados direitos – com base na igualdade e na liberdade. Quero dizer que, se entendemos como justificada, por exemplo, uma medida de discriminação contrária, em favor das mulheres, é porque pensamos que, com isso, o que se vê afetado é, digamos, a igualdade das pessoas de terem acesso a um mesmo cargo (um aspecto ou uma manifestação concreta da igualdade), mas não a igualdade em seu sentido mais profundo. Seria incompatível pensar que a medida está justificada e que, ao mesmo tempo, supõe não tratar os homens (ou o indivíduo especificamente afetado) com a *mesma* consideração e respeito do que em relação às mulheres. E, se aceitarmos um limite à liberdade de expressão ou à liberdade ambulatória, não é porque pensemos que com isso se está afetando a autonomia da pessoa, entendida também em seu sentido mais profundo; a pena de prisão, por exemplo, não poderia ser justificada (justificativa moral), caso sua aplicação sugerisse necessariamente atentar contra a autonomia do interno, se este, por estar em uma prisão, deixasse de ser considerado como um ser autônomo.

A partir dessa perspectiva, então, parece claro que não tem sentido falar em ponderação, já que ponderação pressupõe que existam coisas ou valores distintos; enquanto aqui se estaria, de acordo com a terminologia kantiana, perante "três maneiras [...] de representar o princípio de moralidade [que] são, no fundo, apenas outras tantas fórmulas dessa mesma lei, cada uma da quais reúne em si, e por si mesma, as outras duas".[59] Ver as coisas dessa forma, portanto, não significa recusar a existência de conflitos morais, e

---

[58] Vale lembrar que Javier MUGUERZA insiste nesse tema. Cf. MUGUERZA, J. *Desde a perplejidad (Ensayos sobre la ética, la razón y el diálogo*). México-Madri-Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 1990. p. 321; ver, também, meu comentário sobre esse livro, intitulado "Carta a un joven iusfilósofo", *Laguna*, n. III, p. 180-7, 1992.

[59] KANT, I. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. 4. ed. Traduzido por M. GARCÍA MORENTE. Madri: Espasa-Calpe, 1973. p. 94. Col. Austral.

inclusive de conflitos trágicos, sem solução; eles até podem existir, não entre valores distintos, mas sim em relação a um mesmo valor que não pode ser satisfeito em categorias diferentes de pessoas, como acontece no exemplo do avião de GARZÓN VALDÉS.

A dimensão anterior da dignidade (a dimensão filosófica) está, naturalmente, presente na linguagem dos juristas e no do Direito, ou seja, quando se considera que a dignidade é o fundamento de todos os direitos; que a dignidade representa um "*prius* lógico e ontológico" em relação aos direitos fundamentais; um limite a eles, um "mínimo inalterável", etc.;[60] ou, quando, nas constituições e em muitas leis, incluem-se referências à dignidade como as mencionadas no começo deste trabalho. No entanto, existe também uma dimensão mais concreta, mais específica, da dignidade humana (evidentemente vinculada à anterior), cuja dimensão é a que mais costuma interessar os juristas, porque conecta o valor (ou o princípio) de dignidade não com todos os direitos, mas sim (ao menos de maneira particular) com alguns deles.

Assim, para Carlos NINO,[61] a fundamentação dos direitos humanos está baseada em três princípios: um deles é o de dignidade; os outros são o de autonomia e o de inviolabilidade da pessoa humana. De fato, o princípio de dignidade pressupõe que devemos julgar e tratar as pessoas de acordo com suas ações voluntárias e não segundo outras propriedades e circunstâncias, tais como etnia, sexo ou crenças. Então, esse princípio implica determinada concepção da pessoa moral: ou seja, pressupõe a anterior noção de dignidade, a noção kantiana; e se vincula de maneira especial com (ou seja, leva a justificar) determinados direitos, da mesma maneira que os outros dois princípios se conectam também de maneira específica com outros direitos. Nessa mesma linha, Jesús GONZÁLEZ AMUCHÁSTEGUI[62] analisa o conceito dignidade (princípio que ele considera inseparável do de inviolabilidade), concluindo que esse princípio fundamenta, basicamente, dois tipos de direitos humanos: os direitos da personalidade e os direitos de segurança. O Tribunal Constitucional espanhol, a propósito dos direitos dos estrangeiros (sentença de 7 de julho de 1987), realizou uma classificação dos direitos em três categorias: os que não pertencem de modo algum aos estrangeiros (em princípio, o direito

---

[60] Cf. GARCÍA GARCÍA, Clemente. *El derecho a la intimidad y dignidad en la doctrina del Tribunal Constitucional*. Colección Estudios de Derecho, Universidad de Murcia, 2003.

[61] Ver NINO, Carlos. *Ética y derechos humanos*. Un ensayo de fundamentación. 2. ed. Buenos Aires: Astrea, 1989.

[62] Ver GONZÁLEZ AMUCHASTEGUI, Jesús. *Autonomía, dignidad y ciudadanía*. Una teoría de los derechos humanos. Valência: Tirant lo Blanch, 2004.

ao voto); os que pertencem ou não aos estrangeiros, segundo dispõem os tratados e as leis (por exemplo, o direito ao trabalho); e os que pertencem igualmente a espanhóis e estrangeiros, cuja regulamentação deve ser igual para ambos: aqui são incluídos "aqueles direitos pertencentes à pessoa, enquanto tal e não como cidadã, [...] são aqueles imprescindíveis à garantia da dignidade humana".[63]

Nesse sentido, ao considerar essa segunda dimensão da dignidade, isto é, a dignidade traduzida em direitos fundamentais concretos, então faz sentido falar em ponderar (como ocorre quando passamos prontamente da igualdade e da liberdade à igualdade perante a lei, a liberdade de expressão, etc.). Nesse caso, os direitos de personalidade (que incluem o direito à honra ou à intimidade) ou os direitos que supõem determinadas garantias processuais não ficam, de fato, excluídos da ponderação.

No entanto, o que acontece é que, em nossa maneira de falar, apesar de serem utilizados os mesmos termos (igualdade e liberdade) tanto para fazer referência ao sentido mais profundo desses valores como a suas manifestações concretas, não parece acontecer o mesmo com a dignidade: não há nenhum direito que consista simplesmente em ser tratado de forma digna, como não há um direito que consista em ser tratado como igual ou como ser autônomo.[64] Por isso é que se pode afirmar que o princípio de dignidade humana (entendido no primeiro dos sentidos) não pode ser substituído por outro princípio concorrente, ou que o dever de tratar qualquer indivíduo de acordo com sua dignidade humana não está sujeito a exceções, etc. É intuitivamente aceitável, por isso, falar de limites à igualdade ou à liberdade do indivíduo (contudo, entendidos no segundo dos sentidos destacados: à igualdade ante a lei, à liberdade de expressão, etc.).

---

[63] Também, de acordo com a concepção que FERRAJOLI apresenta sobre os direitos fundamentais, seria possível dizer que há uma subclasse desses direitos que se vincula de maneira específica à dignidade humana; seriam os que se correspondem ao *status* de pessoa. Segundo o autor, são direitos fundamentais "[...] todos aqueles direitos subjetivos que correspondem universalmente a todos os seres humanos dotados do *status* de pessoas, de cidadãos ou de pessoas com capacidade de agir". Cf. FERRAJOLI, Luigi. *Los fundamentos de los derechos fundamentales*. Madri: Trotta, 2001.

[64] É interessante, nesse sentido, o dado de que o Tribunal Constitucional espanhol estabeleceu que a dignidade, por si mesma, não serve para solicitar a proteção de amparo (GARCÍA GARCÍA, p. 66); porém, usa-se com muita frequência, como razões de grande peso, conceitos como "vida digna", "morte digna", "dignidade da mulher", etc.

VII

Termino este trabalho com algumas considerações que, além de resumir o que foi dito até aqui, podem servir também como roteiro para uma discussão útil sobre esse conceito:

1) A forte carga emotiva da expressão "dignidade" ou "dignidade humana" explica a propensão a ser usada com propósitos puramente ideológicos ou propagandísticos, sem nenhum significado descritivo. Expressões do tipo "a situação X é indigna", "X está contra a dignidade humana", etc. habitualmente não têm outro significado além de "X é intolerável", "devemos nos opor a X", etc.
2) Um exemplo desse uso ideológico é o que faz a Igreja católica para opor-se a uma série de medidas, como o aborto, a eutanásia, a pesquisa com células-tronco ou o uso de quase todas as técnicas de reprodução humana assistida. De maneira aparente, apela-se a um valor universal ao qual ninguém pode contestar; porém, na realidade, a noção de dignidade que maneja a Igreja depende inteiramente de uma afirmação que apenas pode ter sentido para seus fiéis, ou seja, que desde a concepção existe uma pessoa moral, dotada de dignidade, porque Deus insuflou a alma desse embrião; que a dignidade humana provém de que todos somos filhos de Deus e criados à sua imagem e semelhança. Obviamente, se a noção de dignidade pretende ter um valor universal (aceitável para todos), não pode depender de nenhuma dessas considerações.
3) Um equívoco que recai em relação ao entendimento da noção (filosófica – kantiana, não religiosa ou teológica) de dignidade consiste em esquecer-se do "apenas" que inclui a formulação (a segunda formulação) do imperativo categórico: o que está proibido não é tratar outro ser racional como um meio (o que, naturalmente fazemos com frequência), mas tratá-lo *apenas* como um meio (e não, simultaneamente e sempre, como um fim). A Igreja católica incorre nesse erro, por exemplo, quando ao referir-se ao "bebê-remédio", considera atentatório à dignidade humana decidir ter um bebê mediante uma seleção de embriões, de maneira que possa ser realizado um transplante de medula óssea que permita salvar a vida de um irmão que padece de uma determinada doença. Entretanto, também para filósofos, como Jesús MOSTERÍN, o conceito de KANT é visto de outra forma: "Não se entende também [escreve opondo-se à concepção de KANT e de MUGUERZA sobre a dignidade humana] essa questão de tomar aos outros *humanes* [seres

humanos] como fins e nunca apenas como meios [...]; em nossa vida cotidiana nós nos utilizamos uns aos outros como meios, o que não representa nada de imoral, pelo contrário, esse é o alicerce da divisão do trabalho e do progresso econômico e social. Quando tomo um táxi, quando vou à aula de russo, quando pergunto ao serviço de informação sobre um número telefônico [...]".[65]

4) Criticar o conceito de dignidade (e propor seu abandono), alegando falta de precisão ou um caráter relativo, fungível, periculoso, etc. (lembremos a crítica de PINKER), não é realmente de grande valor. Pode-se dizer o mesmo sobre todos os conceitos morais, caso se renunciasse a um uso "crítico" desses conceitos e se conformasse com uma utilização "indiscriminada". Tudo o que isso demonstra é, em suma, a necessidade de submeter a uma análise crítica o uso comum dos termos morais.
5) O conceito de dignidade não pode ser analisado simplesmente em termos descritivos (por exemplo, como um conceito psicológico); também é necessário analisá-lo em termos normativos. A dignidade não apenas *explica*, como também *justifica*. É um conceito normativo e, por isso, pode ser usado para justificar os direitos humanos.
6) Existe um uso *legítimo* (tendo em vista que não é nem confuso, nem vazio, nem ideológico) de "dignidade" (dignidade no sentido genérico ou atributivo), que consiste em considerá-lo como um "termo de ligação", ou seja, um termo que se usa com duas funções básicas: para dizer que determinadas entidades possuem dignidade; e para atribuir determinadas consequências normativas ou valorativas às entidades assim qualificadas. Também se pode pensar que é uma maneira abreviada de dizer que determinadas entidades possuem determinadas propriedades e, por isso, devem ser tratadas de determinada forma.
7) Não é fácil definir quais são as características que uma entidade deve possuir para atribuir-lhe dignidade, ou seja, quais são as condições da dignidade, da personalidade moral. Cabe distinguir entre critérios religiosos ou teológicos (ter sido criado por Deus à sua imagem e semelhança), ou de propriedades biológicas (o pertencimento à espécie humana; possuir determinado número de cromossomas), da propriedade de ser racional (o "fator X" ao qual se referiam FUKUYAMA e MOSTERÍN), ou de propriedades

[65] MOSTERÍN, Jesús. *Lo mejor posible.* Racionalidad y acción humana. Madri: Alianza, 2008. p. 302.

psicológicas (possuir sensibilidade, capacidade de decisão, etc.). Diante da dificuldade existente para definir a pessoa moral, o titular dos direitos, NINO sugere uma estratégia diferente: "[...] temos de determinar primeiro quais são os princípios morais dos quais decorrem os direitos básicos e só depois podemos definir as pessoas morais como a classe de todos aqueles indivíduos (ou entidades) que possuem as propriedades que são factualmente necessárias para gozar ou exercer tais direitos [...]. Isso pressupõe, naturalmente, a distinção entre ser titular de um direito e estar capacitado para exercê-lo: meu direito de expressar-me de maneira livre inclui meu direito de fazê-lo em mandarim; este é, então, um direito que tenho, mas que não posso exercê-lo".[66] No entanto, o problema é que não parece fazer muito sentido dizer que uma entidade é titular de um direito, embora não exista nenhuma circunstância possível na qual possa exercer esse direito. Nesse caso, a impossibilidade total de exercício teria de implicar (à diferença do que acontece com expressar-se em mandarim) que não se é titular do direito. Portanto, definitivamente, não é possível ver de que maneira essa mudança de estratégia poderia ser útil.

8) Em relação às consequências normativas da dignidade, as maiores dificuldades provêm de que as razões baseadas na dignidade parecem ter um caráter não gradual e absoluto. A não gradação decorre da construção do conceito como um conceito não difuso: pode-se pertencer ou não à classe das entidades que possuem dignidade, mas não há graus de diferenciação. O problema é que, contudo, as características psicológicas ou racionais antes mencionadas podem aparentemente ocorrer em diversos graus. E por que não aceitar

[66] NINO, Carlos. *Ética y derechos humanos.* Un ensayo de fundamentación. 2. ed. Buenos Aires: Astrea, 1989. p. 45. NINO faz frente às dificuldades de determinar o conceito de homem para efeitos morais (necessário quando se considera que os direitos humanos são os que se possui pelo simples fato de ser homem). "[A]qui aparece um dilema constituído por duas alternativas. A primeira consiste em caracterizar o conceito de homem com base em propriedades que se apresentam *prima facie* como moralmente relevantes, tais como as propriedades de racionalidade e a capacidade de propor-se fins que KANT leva em consideração; contudo, nesse caso se chega à conclusão chocante [...] de que há homens que o são em menor grau que outros, visto que aquelas propriedades são tipicamente de índole gradual. A segunda alternativa é caracterizar o conceito de homem em termos de características biológicas muito básicas, ou seja, apresentando todos os homens como tendo graus iguais, e nada além deles. No entanto, nesse outro caso, não se adverte claramente como essas características biológicas, que aparecem desvinculadas do conteúdo dos direitos humanos, podem servir de único fundamento para conceder tais direitos. Acreditar que seja dessa forma parece envolver um 'especismo' grosseiro, análogo a posicionamentos racistas" (p. 44-5).

que os animais, ou algumas espécies de animais, possuem *algum aspecto* de dignidade? O caráter absoluto traz dificuldades no momento de resolver os conflitos entre direitos, ainda mais quando se pensa que todos os direitos têm seu fundamento na dignidade humana.

9) Na noção (normativa) de dignidade podem ser distinguidas duas dimensões. Uma é a dignidade como fundamento último dos direitos; assim entendida, a dignidade assinala, por assim dizer, o limite da moral e ordena não tratar-nos a nós mesmos nem os outros exclusivamente como meios. Outra é a dignidade traduzida em direitos fundamentais concretos, como os direitos da personalidade ou as garantias processuais. Em relação ao fundamento definitivo dos direitos, é obvio que a dignidade não pode ceder diante de nenhuma outra exigência (as razões baseadas na dignidade são absolutas); porém, os direitos baseados na dignidade podem ser ponderados em relação a outros (a liberdade de expressão, por exemplo, pode prevalecer diante da honra ou da intimidade).

10) A dignidade não é um valor que está acima da igualdade ou da liberdade, quando se entendem esses dois últimos valores ou princípios em seu sentido mais profundo; simplesmente, como acontece com as três formulações do imperativo categórico kantiano, são dimensões distintas de uma mesma realidade (uma mesma lei moral) e cada uma delas contém às outras.[67] Entretanto (e diferentemente agora do que acontece com a "liberdade" e a "igualdade"), o termo "dignidade" não parece ser usado para referir-se aos direitos que decorrem, de maneira específica, da dignidade; e nesse sentido pode-se dizer, então, que a dignidade opera como limite (como limite absoluto) em relação aos direitos de igualdade e de liberdade.

---

[67] Essa ideia kantiana vem a ser bastante parecida à que defende VON WRIGHT em sua análise do conceito sobre o "bem". Em *The varieties of goodness* (Routledge & K. Paul, 1963), VON WRIGHT se pergunta se, na diversidade de significados de "bem", pode ser encontrada uma unidade. E chega à conclusão de que as formas de bondade não estão relacionadas com um bem genérico, da mesma maneira que as espécies estão ligadas a um gênero, nem seria uma relação entre caso (*token*) e tipo (*type*), nem de individual e universal. Para o autor, seria uma relação entre uma forma de X e X; porém, em seu trabalho renuncia a explicação dessa noção de *forma*. Uma análise sobre essa última e complexa noção pode ser encontrada em SUMMERS, Robert S. *Form and function in a Legal System*: A general study. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

UMA VISÃO FILOSÓFICA SOBRE A DIGNIDADE HUMANA

JAVIER SÁDABA
Universidade Autônoma de Madri

I

Meu trabalho se centrará, de maneira especial, no significado do conceito de dignidade humana. Não farei referência, nem ao menos de forma indireta, ao uso e, sobretudo, ao abuso que algumas crenças religiosas fizeram do termo. Seja para apoiar-se nele, seja para obter resultados, o termo se transformou em uma espécie de auréola divina que pousa sobre os humanos. Nossa suposta dignidade, então, estaria fundamentada no fato de sermos filhos de Deus. Nos últimos tempos, como discute, entre outros, S. PINKER, o movimento neoconservador recorreu à dignidade para resolver todos os problemas que a bioética acumulou. Minha intenção, repito, consiste em ir diretamente ao que se entende por dignidade humana, sem percorrer o longo caminho que estabelece a discussão das crenças religiosas em questão. Perderíamos muito tempo. Além disso, já pagamos esse tributo em outros lugares; por exemplo, no livro *Principios de bioética laica*.[68] Será explanado, consequentemente, como é possível lidar – uma vez despojado o termo de suas raízes religiosas – com um conceito contagioso que exige explicação. Para tanto, busca-se esclarecer seu sentido e fundamentação, com base, sobretudo, em WITTGENSTEIN. Nesse sentido, serão apresentadas duas breves conclusões: uma, em relação à Declaração Universal da Unesco de 2005 e ao estudo que merece; e, a outra, sobre algumas de suas aplicações.

[68] SÁDABA GARAY, Javier. *Principios de bioética laica*. Barcelona: Gedisa, 2004.

II

HUME, ao formular uma de suas célebres leis, disse que, revendo os escritos sobre moral, descobriu um imperceptível, mas capcioso, deslizamento nos enunciados entre o que *é* e o que *deve ser.* Se nos detivermos nesse momento na leitura de inúmeros textos de juristas e moralistas que tratam sobre a dignidade humana, notaremos que eles iniciam falando de dignidade humana, mas rapidamente o termo é *substituído* por "respeito", "direitos humanos", "igual reconhecimento" ou outros similares. Claro, pode-se objetar dizendo que, nesses casos, se está definindo, licitamente, o conceito de dignidade humana, assim como os valores que o definem, valendo-se das noções citadas. E se, como apontou QUINE, uma definição é uma miniexplicação, a dignidade humana seria entendida dessa forma apresentada. Contudo, essa relação entre *Definiendum e Definiens* não costuma aparecer de forma evidente, mas sim uma combinação de termos que supostamente seriam intercambiáveis. Por sua vez, ao se falar de definições, a de dignidade humana se assemelha muito mais àquela a qual os emotivistas chamavam de "definição persuasiva". Em outras palavras, escolhiam um conceito ("democracia" ou "Deus" eram os seus exemplos preferidos), reduzia-se seu conteúdo, preenchia-o de emotividade, para, dessa forma, impressionar a audiência, influenciando sua conduta.

Acredito que seja difícil refutar o que acabo de dizer. Por isso, não é estranho que, quando falamos de dignidade humana, deparemo-nos com um autêntico caos de interpretações, uma consequência das oscilações de seu significado. Por exemplo, comenta-se a respeito da ideia, do conceito ou do princípio de dignidade humana; porém, obviamente, uma ideia, um conceito ou um princípio não significam a mesma coisa. Ou, então, indica-se, resolvendo a questão, que se trata de algo adquirido ao longo da história. As etapas são detalhadas, da cidadania universal do estoicismo até a proteção dos direitos universais atuais, e o assunto é concluído. Deve-se responder, prontamente, que esse dado histórico, apesar de ser importante, não é suficiente para explicar o termo dignidade humana e sua possível justificativa. Além disso, diga-se de passagem, da mesma forma como acontece com a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, utilizam-se expressões, como "dignidade inerente", que têm ressonâncias escolásticas. Seria como considerar que o acréscimo de uma palavra faria com que se tivesse uma compreensão mais exata do termo. E isso sem falar – como os próprios textos a seguir mostram – nas constituições. A Constituição alemã, por exemplo, inicia-se com a seguinte frase: "A dignidade do homem é intangível". Um purista poderia perguntar:

"O isso que significa?". Na Constituição espanhola,[69] entre outras, usam-se expressões semelhantes. Essas expressões são utilizadas como pilares básicos e, a partir delas, os demais conceitos são deduzidos. No entanto, podemos suspeitar que esse tipo de "a priori" ou "posit" necessitaria de uma armadura mais forte para não ser derrubado com um sopro.

Sendo assim, destaco o esforço de elucidação que fez FUKUYAMA, tão distanciado de nossos meios acadêmicos, em seu livro *Our Posthuman Future: consequences of the Biotechnology Revolution*.[70] O autor propõe que, se a dignidade humana não se fixa em uma noção consistente de *natureza humana,* toda a edificação política que se deseja manter vem abaixo (tenho de acrescentar que não me importaria muito se a edificação política caísse). Para ele, a dignidade humana surge em um momento determinado da evolução, de modo similar ao caso de DARWIN, ou seja, há um instante no qual aparece o *moral sense*. A dignidade humana se situaria nessa *ponte* ou *salto* que vai da animalidade à humanidade. Penso que, *noblesse oblige*, a ideia de FUKUYAMA (*malgré lui*) é relativamente correta. Contudo, considero o passo adicional que faz pouco adequado. Embora não afete diretamente nosso tema, seria interessante levá-lo em consideração. FUKUYAMA, como tantos outros estudiosos, considera que todos os neurocientistas que tentam explicar, por exemplo, a consciência (uma das características que, certamente, está associada à dignidade humana), a partir de redes e circuitos neuronais, são reducionistas. Esses cientistas seriam, sem dúvida, reducionistas, se afirmassem que as redes em questão dão conta totalmente – e esse é outro exemplo – da liberdade (uma característica óbvia, que também está associada à dignidade humana), de modo que esta estaria determinada; tão determinada como está uma pedra em sua queda acelerada seguindo à lei da gravidade. No entanto, poucos cientistas se comprometeriam com esse tipo de reducionismo. Provavelmente diriam, e em nisso insiste com veemência GAZZANIGA, que a liberdade, para tomar o segundo exemplo, é própria da pessoa e que o cérebro é uma *pressuposição* ou *condição* necessárias para que o indivíduo possa tomar decisões de maneira consciente e livre.

FUKUYAMA[71] se fixa obsessivamente à natureza humana para ancorar nesse ponto a dignidade humana, mas exagera nessa escolha, como será visto mais adiante. Quando fala da dignidade humana, adiciona (em uma espécie de – como os antigos chamavam – *hendíade* ou acumulação

---

[69] Ver art. 10 da Constituição Espanhola.

[70] Cf. FUKUYAMA, Francis. *El fin del hombre*: *consecuencias de la revolución biotecnológica*. Barcelona: Ediciones B, 2002.

[71] Tomado como tipo.

de palavras com o mesmo significado para ressaltar sua importância), como companheiros inseparáveis, os direitos humanos fundamentais, o respeito ou a personalidade. Contudo, isso é assim, acrescento, porque a dignidade humana é um *blank* ou *blanket*, um ponto zero, um espaço a ser preenchido. Em outras palavras, a dignidade humana seria, então, um recipiente que deve ser preenchido com conceitos como os que foram assinalados. Assim, hipoteticamente, se assevero que Javier possui dignidade humana, isso equivale a afirmar que é um *sujeito* (X) de direitos e que deve ser respeitado em sua singular personalidade. Para evitar confusões, portanto, será necessário considerar a dignidade humana como um *superconceito* (*Oberbegriff*) ou um conceito que reúne outros, como aqueles referidos agora. É como uma marca, como uma palavra-chave, que uma vez mencionada, as demais ficam implicadas. No entanto, apesar disso, caso essa palavra fosse retirada, mantendo o restante, não se perderia muito. Seria apenas uma pintura sem a moldura.

III

É necessário avançar um pouco mais nessa explicação. Convém explicitar esse *super* (ou *infra*) conceito de dignidade humana. Além disso, deve-se perguntar como se fundamenta ou se justifica, se for o caso. E, finalmente, é necessário saber como se aplica. Começo pelo primeiro. O termo "dignidade" não funciona como um substantivo que designa uma entidade. Isso seria metafísica pura; deixar-se levar, acriticamente, pelas palavras. É verdade que frequentemente se afirma que a dignidade humana se refere ao "núcleo" do indivíduo. Porém, trata-se de uma metáfora (alguns analíticos falam de "qualidade moral", não melhorando muito as coisas). De fato, não existe uma amêndoa ou pepita de ouro onde a dignidade humana pudesse habitar. Seria possível dizer que, quando usamos a expressão, acreditamos fazê-lo com todo o sentido, e que estamos nos referindo, sem sombra de dúvida, a condutas dignas. Em nossa linguagem, dizemos, com frequência, sem que ninguém encontre nisso um problema de inteligibilidade, que Javier se comporta digna ou indignamente. Inclusive diferenciamos atos dignos de pessoas que não diríamos serem dignas, mas sim, ao contrário, moralmente más. Chegou-se a dizer na imprensa, para utilizar um exemplo recente, que Saddam Hussein – que não acredito ter sido um modelo de respeito aos direitos humanos – morreu dignamente. Penso que isso seja, em boa medida, verdade. Contudo, nesses casos ou em outros similares, com mais frequência do que se imagina, estamos nos referindo a atitudes como honra (antecedente histórico, talvez, da

dignidade), soberba, orgulho, elegância, *pathos* da distância, displicência aristocrática, etc. É isso provavelmente o que queremos dizer muitas vezes quando nos referimos a atitudes dignas. Naturalmente nem sempre é assim. Nesse caso, então, é preciso oferecer uma noção de dignidade que torne mais nítido o que se caracteriza como *blank* ou *blanket,* ou, dito de outra forma, como *abstract*.

O que, então, desconsiderando o emprego reforçativo, metafórico, errôneo e simplesmente substanciado ou confuso, significa dignidade humana? A resposta será delimitada em diversas etapas, seguindo as indicações da filosofia (tardia ou madura) de WITTGENSTEIN. Levando em consideração essa orientação, tenho a impressão de que não nos liberamos de uma concepção essencialista tanto da natureza, em geral, como do ser humano, em particular. Essa visão pressupõe uma natureza invariável que, da mesma forma como um terreno firme, proporcionaria ao ser humano uma segurança total. Segundo essa concepção essencialista, estamos invariavelmente inseridos nessa natureza. Em relação aos seres humanos, isso significa o passaporte para a dignidade humana. Da mesma forma como a racionalidade para KANT (embora nas leis de KANT tudo pareça ser muito mais complexo e amalgamado), pertencer à espécie *Homo sapiens sapiens* garantiria a dignidade. Não é estranho, portanto, diga-se de passagem, o conjunto de reações produzido contra tudo o que tente modificá-la, por maiores que sejam seus benefícios. Também, talvez, pelo mesmo motivo, visionários imortalistas, como KURZWEIL, MORAVEC, transumanistas, pós-humanistas, ou inventores do *cyborg* (é o caso de CLINES e KLINE), sejam estigmatizados. Isso se dá muito mais pelo medo que produz a mudança de um suposto terreno inamovível (substitutivo do velho Deus) do que pelas ambíguas promessas que anunciam. Penso e repito que tal terreno firme é uma invenção tranquilizadora, uma cômoda substancialização.

A dignidade humana, ao contrário, sustenta-se em "uma forma de vida humana". Como diz WITTGENSTEIN em *Investigações filosóficas*:[72] "Apenas a respeito de um ser humano, ou do que a ele se assemelha [...] podemos dizer: ele tem sensações; ele vê, é cego; ouve, é surdo; é consciente, ou inconsciente". Porém, se um leão falasse (essa ideia também faz parte de um conhecido texto de WITTGENSTEIN do mesmo livro), não o entenderíamos. Nesse sentido, temos *critérios* suficientemente fixos para compreender, de maneira aceitável, nossas semelhanças e, assim,

72 WITTGENSTEIN, Ludwig. *Investigaciones filosóficas*. México: Instituto de Investigaciones Filosóficas, UNAM, 1988. [parágrafo 281].

construir uma comunidade humana. Decisivamente, é dentro desse contexto que nos *valoramos*. As interações internas a esse contexto nos colocam no nível de humanidade no qual está inserida, como recipiente e no sentido anteriormente exposto, a dignidade humana. É isso o que somos e não podemos ir além. Entretanto, não necessitamos de um muro inexpugnável que nos sustente. Bastamo-nos em nossa sempre *relativa* (questão distinta ao relativismo) maneira de viver. O jogo da vida é o resultado de uma evolução, mas não sabemos o quanto ainda podemos evoluir e em qual direção. Uma ética evolutiva séria, por mais especulação que se faça, põe em dúvida qualquer falsa segurança. Porque não sabemos até onde poderemos chegar, o quanto se modificaria a "ética subjacente" (ou seja, a concepção que a evolução estabeleceu em nosso cérebro e sobre a qual se apoia a ética nascida da vontade) e, consequentemente, a ética[73] que adotaríamos. De qualquer forma, e como questão *de fato*, estamos onde estamos. E é *aí*, nesse ponto, que formulamos nossos problemas e tentamos resolvê-los. A dignidade humana não é, conforme já foi dito, um substantivo, mas sim funciona de maneira análoga a quando dizemos "é digno de ser amado". O termo "dignidade", portanto, fica reduzido a "ser digno de…". De quê? Poderíamos perguntar. Já adianto a resposta: de que nos reconheçam direitos, quaisquer que sejam eles e em qualquer gradação. O *blanket* ou *abstract* do qual se fez referência é o *locus* receptor dos direitos aplicados aos seres humanos.

IV

Passo à fundamentação ou justificativa dessa dignidade humana. Em que se apoia ou se baseia a formulação "ser digno de"? Dito de outra maneira: por que devemos respeitar os direitos de todos igualmente? Por que devemos reconhecer aos seres humanos esses direitos? As tentativas para dar uma resposta adequada encheram, enchem e encheriam muitas páginas. Para continuar com a perspectiva wittgensteiniana, será necessário estabelecer como *aprendemos* a usar a formulação "ser dignos de" algo. Acredito que se trate de uma reação emotiva (emotiva de segundo grau; quer dizer, com sentimentos). Pensemos em um exemplo. Suponhamos que estão repartindo comida, mas um indivíduo recebe menos do que lhe é de direito, porque é negro, pobre ou estrangeiro. Ele pode sentir-se indignado, da mesma maneira que quem assiste à cena pode também reagir com indignação. Por quê? Pela arbitrariedade da medida. O discriminado

[73] Entendida como um mínimo aceito por todos, dentro do qual se dão os códigos morais.

e os que estão assistindo à cena, provavelmente, reivindicarão que sejam *reconhecidos os mesmos direitos*, o mesmo tratamento dispensado aos demais. Se não há nenhuma razão plausível por parte dos que distribuem a comida, é provável que ocorram protestos. A reação tanto do discriminado como de quem assiste à cena, diante da situação descrita, é emotiva. Porém, não é um puro emotivismo. Na reação está implícita (ao menos em WITTGENSTEIN) ou explícita (assim como o neowittgensteiniano E. TUGENDHAT) a fundamentação, entendida como "dar razões", da indignação. Significa oposição à arbitrariedade ou à força. O discriminado, em suma, é *digno* de ter seus direitos reconhecidos da mesma forma como os demais, a não ser que coexistam circunstâncias adicionais e excepcionais. Podemos, então, avançar na fundamentação ou na justificativa da dignidade humana? Acredito que não. Já é suficiente o que foi dito. Caso contrário, seria repetida a mesma concepção, ou se entraria em um labirinto em busca de uma nítida definição para "ser humano", "igualdade", etc. Entretanto, para aqueles que continuassem perguntando, a resposta deveria ser análoga à forma como WITTGENSTEIN responde à pergunta "por que esta mesa, por exemplo, é vermelha?". A mesa é vermelha porque meu mecanismo perceptivo é o que é; e também porque me ensinaram ou me adestraram a utilizar dessa forma o termo "vermelho".

Para complementar o que já foi dito, recorro a dois exemplos. O primeiro é o seguinte: recentemente assistimos a um doloroso e terrível espetáculo. Chantal, uma mulher francesa, foi proibida de efetuar a eutanásia, apesar da grave doença que padecia (um câncer que invadia o rosto, causando-lhe uma completa desfiguração). Ela queria morrer, entre outras razões, alegando dignidade. O que ela queria dizer, ou o que nós podemos interpretar, é que era digna (estava em situação de "digna de…") de que tivesse seu direito reconhecido, entre outros fatores, insisto nesse ponto, para proteger sua própria imagem. Por isso solicitou uma proteção efetiva de seus direitos (sem discutir agora se os direitos são poderes, "asses"[74] ou, em última instância, deveres morais). Ocorre, novamente, uma reação emotiva com suas razões correspondentes. Não é possível ver nenhuma razão que contradiga a solicitação de alguém que se encontra

[74] O autor faz referência ao direito romano. Vale lembrar que o rei Servius Tullius criou uma nova organização, adotando uma divisão do povo romano que não estava fundamentada na origem racial dos cidadãos, mas sim na fortuna de casa um. Tanto patrícios como plebeus foram divididos em cinco classes, conforme a quantidade de asses (moeda) que possuíam. Consequentemente, de acordo com a proporção estabelecida nessa divisão, tanto os patrícios como plebeus pagavam impostos, participavam do serviço militar e da discussão de leis em uma nova assembleia instituída, conhecida como comícios por centúrias (*comitia centuriata*, em latim). (N.T.)

em uma situação como a de Chantal. O segundo, e último exemplo, é a recusa de uma esmola, um empréstimo, uma doação ou, simplesmente, uma ajuda por dignidade. Nesse caso, diríamos que o necessitado é digno de seu direito à autocompreensão (por exemplo, ele deve lidar com suas irresponsabilidades anteriores, sempre poderá sair dessa situação por si mesmo, não deve importunar os demais, etc.). Novamente isso vem a ser uma reação emotiva para que seu direito seja reconhecido, e não haveria qualquer motivo para lhe fosse negado. Vale lembrar que esses exemplos fazem parte da realidade de nossa cultura; nesse sentido, transformá-los em algo transversal ou universal é uma tarefa que corresponde à filosofia moral.

V

É o momento de passar, ainda que de forma breve, à aplicação do que foi visto até aqui. Essa seção será dividida em duas partes. Na primeira, será analisada a Declaração da Unesco de 2005 (Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos); e, na segunda, será feita uma proposta simplificada sobre o tratamento que deve ser dado à dignidade humana no vasto terreno das novas biotecnologias. Começo pelo primeiro tópico. Ao falar, por exemplo, de "princípios", supõe-se que a Declaração está se referindo a princípios morais e não a princípios lógicos ou ontológicos; tomados, nesse caso, como obrigatórios *prima facie* e não com validade eterna e absoluta. Ao mesmo tempo, convém distinguir um princípio, que é sempre relativo a um campo específico, de uma fundamentação ou justificativa de tal princípio. Para evitar possíveis conflitos, por conseguinte, melhor seria, em consonância com a noção da Declaração, falar de propostas ou algo similar.

Por sua vez, e como crítica geral, o texto é uma generalização de boas intenções ou repetição do que já foi dito em diversos documentos, declarações, convenções, pactos, constituições, etc. sobre partes ou sobre a totalidade do que se refere à bioética. Portanto, sua utilidade, salvo a de ser um recordatório, é mínima (assim parece ser; porém, espero estar equivocado). Em uma de suas considerações, recorre-se a fórmulas como "todas as opiniões pertinentes" no que tange à discussão pública. E isso propicia muitas questões. Por exemplo: são pertinentes as opiniões das religiões supostamente positivas ou reveladas, fundamentalistas em maior ou menor grau? Em outra parte, diz que os seres humanos devem ser tratados com "justiça e equidade" (como em uma das orações da missa católica). Podemos nos perguntar se por "equidade" se entende justiça

distributiva; dessa forma, o texto é redundante, ou está apontando para alguma doutrina concreta sobre a equidade como superação de toda justiça. De uma forma mais meticulosa, seria possível recusar a aceitar a "diversidade" cultural como uma necessidade, conforme está dito no texto da Declaração. A diversidade é um fato, mas não existe nenhuma necessidade lógica de que seja assim. Finalmente, e no que diz respeito a este trabalho de modo mais direto, constantemente é repetido o par "dignidade humana" e "direitos humanos". Nesse ponto, vale relembrar o que já foi mencionado anteriormente: a expressão em questão é usada como um pretexto, como inteligível por si mesma, como puro senso comum sem depuração. É compreensível, poderia ser objetado, que uma Declaração não se detenha nesses aspectos. Talvez. Porém, se é dessa forma, seria conveniente que o texto demonstrasse mais prudência, ou seja, reduzisse ao mínimo o uso de termos sem esclarecimento, adjetivando de forma que não ficasse retificado ou simplesmente omisso. Outro ponto que chama atenção: no artigo 28, quando se fala de "ética", a palavra está bem utilizada. Contudo, precisamos levar em consideração que sob um mínimo comum se escondem teorias morais distintas (como o deontologismo, o utilitarismo, entre outras teorias normativas) que tornam muito difícil a aplicação do que, em princípio, todos nós aceitaríamos. Encerra-se aqui a primeira parte da aplicação vista anteriormente.

No que se refere à relação da dignidade humana e da bioética, serão abordados apenas dois aspectos. Um deles já foi discutido e diz respeito à visão, mais estática ou mais espontânea, que se deve ter sobre essa relação. O campo da bioética é amplo e não é a mesma coisa falar da transferência nuclear entre humanos e vacas, porcos ou coelhos, que da genética de populações. A bioética tem se desenvolvido a partir de um núcleo duro, ocupado pela genética, no qual circulam temas socioantropológicos que se estendem, por exemplo, até a imigração. É verdade que a Declaração tem o mérito de abranger o maior número possível de casos; porém, seu texto sobrevoa de tal forma as questões apresentadas que se torna difícil realizar uma aplicação concreta. Apenas assinalo esse problema, sem maiores discussões. No que se refere ao segundo aspecto, existe uma questão antropológica: não há um cuidado especial quando se fala da dignidade humana. Não me refiro a uma evolução do ser humano ou como pode transformar-se em um indivíduo biônico, sintético ou autorregulado (com *autopoiese*). Falo sobre os limites.

Volto, novamente, então, a WITTGENSTEIN. Em seu trabalho, o filósofo questionou até onde se estendia nosso corpo. O contorno que nos é próprio e que forma a *identidade* humana não é um desenho exato.

Afinal, e distante de qualquer banalização (tão distante que a Lei de Investigação Biomédica dedica um parágrafo detalhado a esse problema; nele trata sobre o propósito das amostras clínicas na pesquisa biomédica, em especial a pesquisa oncológica, também em áreas nas quais se regulam a titularidade, a conservação, a doação e o uso dessas amostras), quem de fato é o titular dos cabelos, da urina ou das unhas?

Determinadas externalidades parecem pertencer ao próprio indivíduo e ao mundo. Isso é importante diante da situação na qual nos encontramos e mediante a qual começamos a compartilhar com intensidade. Os numerosos transplantes e hibridações (DNA recombinante), as transferências nucleares, entre tantos outros exemplos, compõem um cenário no qual emerge um humano muito menos dividido do que era, ou que se pressupunha, até o momento. Esse ser humano começa a transformar-se em um indivíduo *compartilhado*. Como se aplicaria, então, o que se entende por dignidade humana? Não sei responder com certeza. Tudo se encontra ainda em discussão. Apenas me atrevo a sugerir o seguinte: é necessário fugir de abstrações e contextualizar cada caso (sem assinalar a velha ou a nova casuística). Sem cair em uma casuística desprovida de razões fundamentadoras, precisamos nos contemplar propagados no tempo; e não de forma apolínea. Declarações como esta que estamos analisando e criticando não ajudam a uma compreensão flexível, mutável e relativa sobre nós mesmos. A flexibilidade, certamente, e assim termino, deve pertencer sempre à dignidade humana. Ou, o que vem a ser a mesma coisa: em "ser dignos de…".

DIGNIDADE, DIREITOS HUMANOS E BIOÉTICA

José Luis Velázquez Jordana
Universidade Autônoma de Madri

"Toda uma nuvem de metafísica está condensada numa pequenina gota de gramática."
(L. Wittgenstein)

A dignidade é considerada o valor moral mais importante e o fundamento dos direitos humanos. Nos últimos anos, questionou-se a utilidade do conceito "dignidade" como guia para nos orientarmos na tomada de decisões relacionadas com as questões bioéticas. Algumas dessas críticas são analisadas neste trabalho, bem como descritas algumas dificuldades para conciliar as duas dimensões do termo dignidade: fundamento da autonomia e critério para limitar a liberdade de escolha. Perante as inconsistências contidas nos últimos instrumentos legais, propõe-se uma explicação conceitual detalhada de dignidade antes que o termo se transforme em um veto contra os novos desenvolvimentos da biotecnologia.

I

Já que temos tantas dúvidas sobre o significado, abrangência e justificativa da dignidade humana, por que continuamos considerando-a como sendo o valor, o princípio e o direito fundamental para nos entendermos moralmente e orientarmos nossa conduta? Em outras palavras: do ponto de vista antropológico e moral, o conceito de dignidade

torna-se um elemento fundamental para compreendermos a nós mesmos como membros de uma comunidade moral; porém, ao estendermos sua aplicação a qualquer outro aspecto da vida humana, não correríamos o risco de banalizá-lo? Um exemplo dessa situação encontra-se no elevado número de expressões cotidianas que incluem o conceito dignidade: "a dignidade do cargo", "a moradia digna", "a morte digna", "uma vida digna", etc. No entanto, não são menos problemáticos os casos científicos nos quais a aplicação do "chamado princípio de dignidade" ocorre, como por exemplo, nas pesquisas com embriões, na clonagem reprodutiva e na engenharia genética. Diante da demanda, por vezes, histérica, de impor limites à pesquisa biomédica e assegurar a proteção do ser humano, chegou-se à equivocada conclusão de que a dignidade é um critério idôneo para justificar as proibições relativas às estratégias decorrentes das novas biotecnologias. No entanto, e como se pôde comprovar no intenso debate desencadeado nos últimos anos dentro da comunidade científica e filosófica, não existe uma noção precisa e estável de dignidade nem existe um acordo sobre como aplicar esse conceito. Por isso, não surpreende a proposta de eliminar o termo dignidade, ao menos, no terreno da bioética. É o caso da especialista em bioética Helga KUHSE,[75] que afirma que "dignidade" é um conceito tão escorregadio que impõe limites em lugares equivocados; então, devido à história e às numerosas conotações que acompanham o termo, seria melhor excluí-lo definitivamente das discussões no campo da bioética.

De acordo com Richard E. ASHCROFT,[76] as posições em torno dessa discussão podem ser divididas em quatro grupos. O primeiro grupo afirma que o discurso sobre a dignidade é confuso e incoerente. Aqui se inclui R. MACKLIN[77] para quem o conceito de dignidade transformou-se em um *slogan*, ou seja, em um recurso retórico desprovido de significado e inútil para a ética médica. A autora sustenta que, tendo em vista que a dignidade não acrescenta nada de novo ao princípio de autonomia, é preferível, em nome da clareza, inclinar-se pelo princípio de autonomia. No segundo grupo, e em uma linha próxima à anterior, estão Roger BROWNSWORD, Deryck BEYLEVELD e T. CAULFIELD. Esses autores afirmam que a importância da dignidade está na autonomia vinculada aos direitos negativos e rejeitam que sua utilização possa ser justificada para

---

[75] KUHSE, Helga. Is there a tension between autonomy and dignity? In: KEMP, Peter et al. (Eds.). *Bioethics and Biolaw*. Copenhague: Rhodos, 2000. p. 61-74. v. II (Four Ethical Principles).

[76] ASHCROFT, Richard E. Making sense of dignity. *Journal Medical Etics*, v. 31, p. 679-82, jan. 2005.

[77] MACKLIN, R. Dignity is a useless concept. *British Medical Journal*, v. 327, p. 1.419-20, 2003.

a elaboração de uma condenação geral dos avanços científicos. O terceiro grupo (M. G. MARMOT e R. HORTON), inspirando-se nas contribuições de A. SEN e M. NUSSBAUM, enfatiza a relação entre a privação parcial e a perda da dignidade em termos de capacidades sociais. O quarto e último grupo considera a dignidade um atributo metafísico próprio de todos os seres humanos, e apenas dos seres humanos, que fundamenta a filosofia moral e os direitos humanos.

Outra fonte de controvérsia que o termo dignidade provoca é a confluência de quatro tradições históricas comprometidas com distintas concepções da moral.[78] Essas tradições estão representadas pelos autores romanos e estoicos (CÍCERO e SÊNECA); pela tradição cristã; pela tradição kantiana; e pela tradição dos direitos humanos, inaugurada em 1948. A concepção de dignidade defendida por CÍCERO e SÊNECA é chamada de dignidade relacional, tendo em vista que o respeito e a honra que os nobres, cônsules e senadores merecem estão determinados pelo *status* social que ocupam. Diante dessa perspectiva restringida do termo, a tradição cristã estende a dignidade a todos os seres humanos cuja criação à imagem de Deus lhes concede características diferentes (condição racional e vontade livre) em relação a todas as demais criaturas, além de um lugar privilegiado no universo. KANT,[79] por sua vez, representa um avanço na caracterização moderna de dignidade ao relacioná-la à condição racional do ser humano e fundamentá-la à margem das diferenciações sociais e pressupostos teológicos.

Para o filósofo alemão, a dignidade dos seres humanos é um valor que apenas pode estar associado aos seres com capacidade para atuar racional e moralmente. KANT se refere a essa capacidade denominando-a de "autonomia" e "humanidade", e a relação existente entre os termos é a seguinte: como a moral é a única condição sob a qual um ser racional pode ser um fim em si mesmo, isto é, autor da lei à qual está submetido, isso confere à sua existência um valor absoluto que estabelece restrições à liberdade e exige que todos os seres racionais sejam objeto de respeito e tratados como fins em si mesmos. No momento de esclarecer o conteúdo da dignidade kantiana, deparamo-nos com um conceito fundamental,

---

[78] Sobre esse ponto, devido à clareza expositiva, recomenda-se ver a contribuição de SCHULMAN, A. Bioethics and the question of Human Dignity. In: *Human Dignity and Bioethics*: Essays Commissioned by President's Council of Bioethics (Washington, 2008). Disponível em: <http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/human_dignity_and_bioethics.pdf>.

[79] Cf. KANT, I. *Fundamentación metafísica de las costumbres*. Barcelona: Ariel, 1996; e KANT, I. *Metafísica de las costumbres*. Madri: Tecnos, 1989.

mas não menos obscuro: o conceito de "fim em si mesmo". O fato de ser tão celebrada tanto a expressão kantiana incluída na segunda versão do imperativo categórico como a íntima conexão entre o respeito à dignidade e o respeito aos direitos humanos não é razão para ignorar alguns defeitos importantes na argumentação elaborada por KANT.

Apenas dois exemplos são suficientes para ilustrar esse ponto.[80] KANT afirma que, devido ao fato de os seres humanos estabelecerem uma representação de sua própria existência, transformando-a em um fim último, origina-se um princípio objetivo mediante o qual todos adotam o mesmo fundamento racional: a natureza racional existe como um fim em si mesma. No entanto, esse é um argumento ilusório, já que, ainda que cada indivíduo represente sua própria existência e que o fim último subjetivo signifique para todo indivíduo sua própria existência, um mesmo princípio não pode servir de base para que todos representem sua existência da mesma maneira. Por sua vez, é difícil negar que a ideia que está por trás do respeito da dignidade é a proteção dos direitos humanos, assim como é difícil evitar a instrumentalização. Isso equivale a dizer que na medida em que respeitamos alguém, conferimos-lhe dignidade, respeitamos seus direitos e assumimos os deveres resultantes deles. Porém, ainda que isso sirva para nos livrarmos da espinhosa expressão "fim em si mesmo", ficamos presos na circularidade de definir os direitos humanos em função da dignidade e vice-versa.

A prova de que essa relação não é tão simples quanto parece é que podemos apelar à liberdade individual e ao direito quando há uma interrupção de um tratamento médico, com a finalidade de provocar a morte, e essa ação não viola a dignidade da pessoa. KANT não pensa dessa forma, já que afirma que o suicídio é uma ação que contraria a dignidade da pessoa possuidora de um valor absoluto. Somente ao vincular a dignidade ao valor absoluto da vida, caberia admitir a proibição moral do suicídio e da eutanásia. Em contrapartida, se a dignidade se prende à autodeterminação da pessoa e à liberdade para decidir a forma de viver e de morrer, então, tirar a própria vida não é um ataque à dignidade. Assim, o esforço de KANT para combinar dignidade e autonomia (isto é, a ideia de autolegislação e o valor intrínseco ou absoluto da pessoa) apenas pode efetivar-se separando o mundo empírico do mundo moral; e com isso se desvaloriza o sentido mais radical de autonomia. Uma consequência importante disso é que a autonomia kantiana fica à margem da esfera empírica das decisões, transformando a autonomia e a dignidade

[80] Cf. TUGENDHAT, E. *Lecciones de ética, crítica*. Barcelona: Gedisa, 1997. p. 137 et seq.

em duas "forças estranhas", centradas no ser humano, às quais somos obrigados a respeitar.[81] No entanto, respeitar a dignidade e a autonomia das pessoas não significa respeitar necessariamente as decisões empíricas livres e informadas que, com frequência, ocorrem no campo da bioética.

O uso abusivo e descuidado da fórmula kantiana chegou a extremos pouco convincentes, como é possível observar na aplicação do exame moral da experimentação com embriões humanos como sujeitos de pesquisa. Na realidade, se eles não têm capacidade racional e não podem estimar o valor da autonomia, não se viola sua dignidade, quando utilizados em pesquisas. Ao prescindir de fins e preferências, quaisquer experimentações realizadas com embriões não violarão sua dignidade, porque esta não pode ser violada. Caso haja provas de que eles tenham preferências potenciais e que é um dever contribuir para sua materialização, estaríamos na obrigação de fazer o mesmo em relação aos fetos e admitir o dever de procriar. Quando recusamos esse dever, também recusamos o direito à vida do embrião.

II

A vinculação entre dignidade e os direitos estabelecida por KANT vem sendo desenvolvida com profusão desde a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, até os dias de hoje, e serve para reforçar a ideia de que a violação dos direitos fundamentais implica uma violação da dignidade. A maneira como é contemplada a noção de dignidade nos instrumentos legais elaborados pelas principais instituições internacionais (Unesco, Conselho da Europa, OMS, etc.) é variável. Assim, a dignidade não é apenas um direito, mas também fundamento e fonte de direitos, um critério para identificar o possuidor de direitos e um padrão para delimitar a liberdade e a autonomia das pessoas. Para sintetizar, pode-se afirmar que, a partir dessa perspectiva, a dignidade se resume em três teses: uma tese ontológica (todos os seres humanos têm um valor intrínseco pelo fato de serem humanos); uma tese relacional (o valor intrínseco tem de ser reconhecido e respeitado por todos, indicando, assim, que algumas formas de tratar os outros são incompatíveis com o valor intrínseco); e uma tese política (o valor intrínseco dos indivíduos exige que o Estado atenda e proteja os indivíduos).

---

[81] HÄYRY, M. The tension between self governance and absolute inner worth in KANT's moral Philosophy. *Journal of Medical Ethics*, n. 31, p. 645-7, 2005.

Quando foi noticiado o nascimento da ovelha Dolly no mês de março de 1997, a comunidade internacional se apressou em elaborar instrumentos legais para estabelecer princípios e normas baseados no respeito à dignidade humana na área da biologia, biotecnologia e medicina. Sem dúvida, um dos documentos mais respaldado politicamente é a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, promulgada pela Unesco poucos meses após o nascimento de Dolly. Nele se afirma: "[...] que não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos". O Conselho da Europa se pronunciou em dois documentos com a mesma diretriz, intitulados Convenção Europeia para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano, no que diz respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina, e Protocolo Adicional sobre a Proibição de Clonar Seres Humanos, ambos de abril de 1997. O objetivo principal, tal como está estipulado no Preâmbulo, é o de fixar normas para assegurar o respeito da dignidade do ser humano como indivíduo e como membro da espécie humana diante de possíveis usos inadequados da biologia e da medicina.

Para os redatores, uma dessas ameaças está representada na clonagem, por essa razão, o art. 1º do Protocolo Adicional diz: "É proibida qualquer intervenção cuja finalidade seja a de criar um ser humano geneticamente idêntico a outro ser humano vivo ou morto"; já que, como está indicado no Preâmbulo desse documento, "[...] a instrumentalização do ser humano para a criação deliberada de seres humanos geneticamente idênticos é contrária à dignidade humana, constituindo-se em uso impróprio da biologia e da medicina". No entanto, essa unanimidade gera muitas dúvidas, tanto semânticas como argumentativas, que perpassam o modo de considerar a dignidade e a maneira de entender o tipo de proteção exigida. Não deixa de surpreender que, embora uma parte representativa da sociedade se oponha frontalmente à clonagem reprodutiva, existe uma grande discrepância no que se refere ao papel que a dignidade desempenha nesse contexto. Quando na discussão sobre moralidade ou imoralidade da clonagem é invocada a dignidade, devemos perguntar quem está sendo atacado e como está sendo atacada a dignidade. No caso em que se afirme que a duplicação de uma seção do genoma constitui uma ação contra a dignidade humana, pode-se contestar dizendo que se trata da mesma vulneração que sofre um gêmeo como consequência da existência do irmão.[82]

---

[82] HARRIS, J. *Nature*, v. 387, n. 19, p. 754, jun. 1997.

Subjaz aqui a ideia de que a identidade ou a singularidade genética é tão valiosa como a dignidade e que uma duplicação genética deliberada coloca em risco a futura autonomia do clone, na medida em que implica um tipo de instrumentalização. De forma que, se tomarmos ao pé da letra o núcleo central das considerações contidas na Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, promulgada pela Unesco, que justifica a proibição da clonagem com base na afirmação de que os seres humanos têm uma dignidade fundamentada no direito a serem geneticamente únicos, as implicações práticas nos levariam a revisar as políticas sobre o aborto, o controle da natalidade, a seleção de embriões e a pesquisa sobre células-tronco.[83] Não é de se estranhar, portanto, que esse documento, assim como outros posteriores, tenha deixado insatisfeitos tanto cientistas como filósofos e bioéticos. A impressão que se desprende é que todos os documentos redigidos e promulgados até esta data, por organismos como a Unesco e o Conselho da Europa, em matéria de bioética, têm uma limitada utilidade no que se refere ao esclarecimento e à proteção da dignidade. Vale, então, lembrar as certeiras palavras de T. CAULFIELD:[84] "[...] a ausência de uma análise pública reflexiva sobre o papel da dignidade humana está reduzindo a possibilidade de ampliar a discussão sobre a clonagem reprodutiva; trivializa o valor potencial da dignidade humana como princípio normativo e impossibilita praticamente a crítica dos argumentos que subjazem muitas das propostas políticas".

III

No contexto atual da bioética e das discussões sobre a moralidade de algumas aplicações da medicina e da biologia, o conceito de dignidade adquiriu um novo significado, promovido inicialmente pelo Conselho da Europa e continuado pela Unesco, como se reflete na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005). Até meados do século XX, a concepção de dignidade predominante considerava a dignidade como um fundamento dos direitos humanos que servia de apoio à autonomia individual. De acordo com D. BEYLEVELD e R. BROWNSWORD, portanto, a dignidade é vista como empoderamento (*empowerment*).[85] Os aspectos

---

[83] HÄYRY, Matti. Another look at dignity. *Cambridge quarterly of healthcare Ethics*, v. 13, p. 7-14, 2004.

[84] CAULFIELD, T. Human Cloning laws, human dignity and the poverty of the policy making dialogue. *BMC Medical Ethics*, v. 4, p. 3, 2003.

[85] BEYLEVELD, D.; BROWNSWORD, R. *Human Dignity in Human Ethics and Bio-law.* Oxford: Oxford University Press, 2001.

vinculados a essa forma de entender a dignidade são três: primeiro, o direito do indivíduo de tomar suas próprias decisões; segundo, o direito de as decisões serem respeitadas; e, terceiro, o direito de ter asseguradas as condições mais favoráveis (sobrevivência, segurança e saúde) para que todos possam ser donos de seu destino.

Associada a essa visão clássica de dignidade, uniu-se outra forma de entendimento conhecida como "dignidade constritiva". A característica distintiva que prevalece nessa perspectiva é a imposição de limites à livre escolha do indivíduo. Antes mesmo de estar comprometido com os direitos, o agente está entrelaçado com a concepção moral da comunidade à qual pertence. De fato, é fácil encontrar em KANT a fonte de inspiração que combina essas duas interpretações de dignidade: a dignidade intrínseca dos seres humanos e a dignidade como um valor sem nenhuma equivalência, do qual resulta o dever individual de ter autorrespeito.[86] Em termos gerais, essa perspectiva – que reúne adeptos da linha kantiana, comunitaristas e crentes religiosos, agrupados no que R. BROWNSWORD[87] denominou de "aliança pela dignidade" (*dignitarian alliance*) – indica que a dignidade humana é um bem que não pode ser colocado em evidência, nem mediante ações e atividades que possam contribuir para maximizar o bem-estar, nem por meio da conduta dos indivíduos, mesmo que a condição do consentimento dos afetados seja atendida.

Entretanto, aqui surge um problema ocasionado pelo possível conflito entre a dignidade como base da liberdade para alcançar os objetivos autonomamente escolhidos e a dignidade como fundamento das limitações legais para atingir determinados objetivos contrários à dignidade. Em termos legais e políticos, esse conflito pode ser descrito como o choque entre o direito que o indivíduo possui para atuar, livremente, no momento de escolher e cumprir determinados objetivos, e a autoridade que o Estado se arroga para restringir ou proibir determinadas ações, amparando-se em uma concepção moral que tem como núcleo a dignidade. Para ressaltar essa tensão, expõe-se um exemplo já bem conhecido: a decisão do Conselho de Estado francês da cidade de Aix-en-Provence de interditar um espetáculo público no qual se arremessava um anão por um canhão ("lancer de nain").[88]

---

[86] KANT, op. cit, 1989, p. 335.

[87] BROWNSWORD, R. Making people better and making better people: Bioethics and the regulation of stem Cell Research. *Journal of Academic Legal Studies,* n. 1, p. 5-13, 2005.

[88] Cf. *Conseil d'Etat*, 27 out. 1995 (Cne de Morsang-sur-Orge et Ville d'Aix- en-Provence), 1996 Dalez 177 req. nos. 143-578 (França); também *Conseil d'Etat*, 27 out. 1995, 1995 Dalloz 257 req. nos. 136-727 (França). Disponível em: <http://www.conseil-tat.fr/ce/jurispa/index_ju_aj9502.shtm>. Informação proveniente de R. BROWNSWORD, 2005.

Essa decisão do governo francês pode ser interpretada e justificada de duas maneiras. Por um lado, pode ser entendido que todos os membros de uma comunidade moral têm a responsabilidade e a obrigação de atuar em consonância com o valor constitutivo da dignidade humana. Por outro, pode ser entendido que a participação em determinadas atividades, como o arremesso de anões, contribui para menosprezar o respeito pelos direitos e rebaixar o valor que os demais cidadãos concedem à dignidade. Isto é, o indivíduo, ao colocar em perigo sua dignidade, estaria também atentando contra a dignidade dos outros. Não adiantou de nada a apelação de Manuel Wackenhiem, protagonista dessa apresentação, com base no fato de que era maior de idade e que essa atividade era a única maneira de obter rendimentos e evitar o desemprego. Para proteger a dignidade, prevaleceram os argumentos contra a instrumentalização dos seres humanos, em uma decisão que não estava mediada pela coação pessoal, nem afetava terceiros.

Essa tensão entre as duas concepções ou dimensões do sentido de dignidade não é fácil de superar, na medida em que as demandas da autonomia podem entrar em colisão com as demandas decorrentes de valores compartilhados pela sociedade na qual se vive. Que razão existe para proibir uma pessoa que livremente decidiu participar de uma prática que questiona sua dignidade? A sociedade deve intervir e proibir condutas ofensivas contra a dignidade mesmo que sejam suscitadas mediante a livre decisão de seus agentes?

Não é de estranhar que, com a proliferação de novas técnicas biomédicas, como a clonagem reprodutiva e os tratamentos de melhoramento genético, essa tensão entre as diferentes formas de entender a dignidade e a autonomia tenha se radicalizado, dando lugar a problemas de difícil solução ou ao menos de solução pouco satisfatória. Assim, cabe perguntar se os tratamentos inicialmente pensados para corrigir a extensão ou a perda da memória não poderiam ser utilizados para potencializar características ou funções do ser humano. Independentemente da legitimidade atribuída pelos Estados a essas técnicas e tratamentos, restringindo o acesso a estratégias terapêuticas sofisticadas ou de melhora, o que está no fundo da questão é se a concepção moral que temos de nós mesmos pode ser afetada perante o livre uso dos recursos que as novas biotecnologias colocam ao nosso alcance.

Será que comprometemos ou colocamos em risco nossa condição moral ao aceitarmos estratégias como a clonagem, as terapias gênicas ou o melhoramento genético? Dito de outra maneira: qual é a relação entre nossa condição como membros da espécie humana e nossa

autocompreensão como seres morais? À diferença de J. HABERMAS,[89] que diz que as intervenções genéticas positivas (terapia gênica germinal e clonagem) são moralmente injustificáveis, já que a proteção de nossa condição antropológica como membros da espécie humana é uma condição de nossa forma de nos compreendermos como membros livres e iguais da comunidade moral, afirmo que: 1) o fato de ser o resultado de um processo evolutivo é uma condição necessária, mas não suficiente, para adotar *uma* visão moral específica de nós mesmos; e 2) a capacidade para reorientar nossa evolução, na direção indicada pela liberdade, para decidir que tipo de seres humanos nós queremos ser, no sentido mais amplo da expressão, é o que nos torna de fato humanos.

IV

A última contribuição da Unesco, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005), reflete, de maneira clara, a atenção especial que a comunidade internacional vem dando ao impacto do desenvolvimento científico e tecnológico sobre os direitos humanos desde meados dos anos 1960. Do ponto de vista normativo, imbrica, por um lado, um convite para abandonar mecanismos próprios do sistema de autorregulação; por outro, um esforço para combinar os princípios bioéticos que regulamentam as pesquisas e aplicações biomédicas, com a proteção dos direitos humanos individuais. Nesse sentido, cabe ressaltar o desafio que a introdução da bioética apresenta, no contexto internacional dos direitos humanos, tendo em vista que ultrapassa o parâmetro das relações indivíduo-Estado e Estado-Estado, para dotar os direitos humanos não apenas de uma dimensão espacial – que vai além do indivíduo como cidadão, que passa, então, a ser visto como membro de uma espécie –, mas também de uma dimensão temporal, que se estende até as gerações futuras.[90]

Em termos mais concretos, dois pontos merecem também especial atenção. O primeiro trata sobre a importância dos benefícios resultantes da liberdade da pesquisa científica e o desenvolvimento da ciência e da tecnologia (art. 2d). O segundo refere-se à invocação do termo dignidade

---

[89] Cf. HABERMAS, J. *El futuro de la naturaleza humana*. Barcelona-Buenos Aires: Paidós, 2002.

[90] Sobre esse tema, acompanhou-se atentamente o magnífico artigo de BOUSSARD, Hélene. The Normative Spectrum of an Ethically-inspired Legal Instrument: The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights". In: FRANCIONI, F. (Ed.). *Bitechnologies and International Human Rights*. Oxford, Portland, Oregon: Hart Publising, 2007. p. 97-129.

como princípio fundamental da bioética, nos instrumentos legais e internacionais, e como critério para determinar quais os procedimentos no campo da biomedicina são contrários à dignidade e aos direitos humanos. Prova da importância que adquire a dignidade nesse documento é que, além de abrir e finalizar a Declaração, o termo está situado no início de quinze princípios (art. 3-17) relacionados ao campo da bioética. No entanto, e como ocorreu antes em outros textos, o documento em questão não é nenhum exemplo de clareza conceitual e de rigor argumentativo. Basta colocar a atenção na primeira consideração do Preâmbulo para perceber o pouco cuidado que tiveram os redatores. Por que se afirma que o ser humano tem uma capacidade excepcional (*unique capacity*) para evitar o perigo e buscar a cooperação, quando há provas indiscutíveis de que animais não humanos têm essa mesma capacidade e inclusive sentido moral? Quando nos adentramos no texto e nos centramos nas questões relativas à dignidade, então, as surpresas não são menores do que no caso anterior. Enquanto no Preâmbulo se fala de "dignidade da pessoa humana", no restante do documento se fala de "dignidade dos seres humanos".

Seria útil esclarecer e diferenciar esses dois conceitos, porque, enquanto a expressão "ser humano" é um termo descritivo que equivale a membro da espécie humana, "pessoa humana" é um conceito normativo de natureza metafísica, cultural, política e moral. Esse fato tem sua importância, tendo em vista que, em um caso, a dignidade somente pode ser atribuída àqueles sujeitos caracterizados como pessoas; no outro, a dignidade refere-se ao valor intrínseco que possuem todos os membros da espécie humana. Sendo assim, torna-se inevitável voltarmos à antiga polêmica em torno do tipo de respeito e consideração que merecem os embriões, fetos e não nascidos. A atribuição de dignidade nos primeiros estágios de formação não foi ainda devidamente esclarecida e é um tema muito controverso; porém, se for estabelecido que embriões, fetos e não nascidos possuem dignidade, na mesma proporção que os indivíduos, então, colocam-se em risco não apenas a experimentação com embriões humanos, como também tratamentos que envolvam a reprodução assistida e a interrupção voluntária da gravidez.

O artigo 28 (*Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana*), que encerra a Declaração, diz: "Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como passível de ser invocada, de qualquer modo, por um Estado, grupo ou indivíduo, para empreender atividades ou realizar atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana".

Conforme alguns especialistas,[91] não está evidente qual é – ou qual teria sido – a intenção dos redatores sobre o papel que desempenha a dignidade, visto que há duas possíveis interpretações, sem que se determine qual delas deve prevalecer. Por um lado, podemos entender que os princípios mais específicos do documento (art. 1-13) têm de ser considerados como adendos específicos concernentes aos documentos internacionais já existentes que regulam os direitos humanos dentro do contexto dos avanços científicos. Por outro, parece que se quer dar a entender que o conceito de dignidade como valor ou princípio tem de ser situado no centro da ética da ciência e da tecnologia diante do objetivo da maximização do bem-estar geral indicado pela teoria utilitarista. Assim ao menos se constata na prioridade concedida a dignidade, direitos, liberdades fundamentais, interesses e bem-estar da pessoa no que diz respeito ao interesse exclusivo da ciência ou da sociedade (art. 3º).

Se os interesses e direitos do indivíduo constituem um dos aspectos intrínsecos da dignidade e, consequentemente, têm de prevalecer, então significa que todos os outros bens estariam justificados, na medida em que promovem a dignidade humana. No entanto, ao não se definir o termo dignidade, torna-se difícil saber, entre outras coisas, como devem ser organizados os valores incluídos na Declaração. Podem ocorrer importantes desacordos em relação à forma de priorizar os interesses e o bem-estar do indivíduo perante os interesses de grupos específicos, comunidades, sociedades e, inclusive, formas de vida não humanas. A propósito dessa objeção, não é possível compreender também que, tratando-se de um documento vinculado a uma disciplina em pleno desenvolvimento, não se tenham nem ao menos mencionado alguns exemplos de ações contrárias à dignidade na área da biomedicina. Enquanto os artigos 11 e 12 apontam a discriminação e a singularidade cultural como ações contrárias à dignidade, à custa dos direitos fundamentais e da dignidade, não são citadas, claramente, estratégias científicas e médicas, como a clonagem ou as intervenções na linha germinal que, apesar de terem sido consideradas em outros instrumentos legais anteriores, mereceriam alguma referência mais específica.

Para finalizar, se o que se pretende é que a dignidade seja o fundamento dos direitos humanos, transformando-se no conceito norteador da bioética atual, então é necessário esclarecer detalhadamente esse conceito e identificar todas as dimensões que abarca. Compartilhar um significado

[91] HÄYRY, M.; TAKALA, T. Human Dignity, Bioethics and Human Rights, *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 225-33, 2005.

intuitivo vinculado a meritórios esforços para difundir e promover o respeito pelos direitos humanos não é razão suficiente para constituir a dignidade em um critério firme que valore as aplicações biomédicas. No entanto, o resultado com o qual nos deparamos transforma a dignidade em uma resposta restritiva diante de qualquer estratégia baseada em novos conhecimentos biomédicos. Uma regulamentação efetiva da biotecnologia precisa enfrentar a ambiguidade e as diversas maneiras de perceber a dignidade. Não se pode esquecer a importância e as conquistas alcançadas sob a bandeira dos direitos humanos e a dignidade, mas não iremos mais longe se seguimos convencidos de que é suficiente nos apoiarmos unicamente em uma ideia de dignidade compartilhada de maneira intuitiva, mas imprecisa e ambígua. E, se depois de tudo isso, o que realmente importa é como erradicar o sofrimento dos animais humanos e não humanos existentes no planeta?

NATUREZA E DIGNIDADE HUMANA

CAMILO J. CELA CONDE
Laboratório de Sistemática Humana. Universidade das Ilhas Baleares*

Por "dignidade" se entende, no contexto filosófico-jurídico, uma determinada condição do ser humano que o diferencia de qualquer outro animal e fundamenta certos direitos indiscutíveis, sendo considerado, à maneira kantiana, como um fim em si mesmo e não um meio para outros propósitos. Esse é o ponto de partida que KANT nos lega, em *Metafísica dos costumes* (KANT, 1785), ao sustentar que o humano não tem preço, mas sim dignidade, valor intrínseco.

Uma compreensão assim, referida a um "ser humano" genérico, sem distinção de sexo, idade, classe social, etnia, saber, nacionalidade ou profissão, parece levar necessariamente à condição comum de qualquer pessoa à natureza biológica humana decorrente das características da espécie. Contudo, o processo de construção do conceito, antes e depois de KANT, conduziu, na realidade, a uma meta oposta: a uma recusa a dar viabilidade às características biológicas do ser humano, sempre que se trate de levar a cabo a justificativa filosófico-jurídica do termo dignidade.

A filosofia da Grécia clássica – a *Ética a Nicômaco*, por exemplo – atribuía *dignidade* não a qualquer ser humano, mas sim a uma parte reduzida de nossos congêneres, ou seja, apenas àqueles considerados como membros da *polis*. Sobre esse tema, é esclarecedor o oitavo capítulo da ética nicomaqueia que Aristóteles dedica à amizade.

* Laboratório de Sistemática Humana está composto por Camilo J. CELA CONDE; Atahualpa FERNÁNDEZ NETO; Marly FERNÁNDEZ; Manuella María FERNÁNDEZ; e Lucrecia BURGES. Todos eles são colaboradores no presente capítulo.

Em sentido estrito, Aristóteles não estaria transgredindo a condição universal humana. Por meio dessa redução, identifica o "ser humano" e o "membro da *polis*", equiparando, por exemplo, os escravos aos não humanos. Se os escravos não são considerados humanos, então, não estamos negando-lhes nenhum valor moral; encontram-se na mesma situação em que estaria qualquer símio ou outro animal. De fato, o caráter universal é mantido: o engano é de tipo antropológico, ao constatar o que é e o que não é um *Homo sapiens*, e não filosófico-jurídico. É o mesmo tipo de engano, por certo, que foi cometido nos Estados Unidos, quando a Convenção da Filadélfia discutiu, em 1787, se os escravos deviam ser considerados ou não pessoas. O chamado "Compromisso dos 3/5" estabeleceu que, para alguns efeitos, um escravo valia três quintos de uma pessoa. O exemplo é oportuno porque indica, de maneira muito clara, os riscos que se correm quando se utilizam critérios de universalização da dignidade que não resultam de uma consideração contrastiva da natureza biológica humana.

Tais riscos acarretam constantemente consequências no percurso histórico de ampliação do conceito de dignidade, a partir de seu significado inicial, exclusivo aos membros da *polis*. Acontece algo semelhante à operação que Peter SINGER (1981) descreve como uma expansão do círculo moral. No entanto, a semelhança é apenas relativa, porque o processo não implica que SINGER tenha razão, ao entender que é a natureza biológica humana a que importa. Na verdade, ocorre o contrário, visto que apelar aos "direitos naturais" não é o mesmo que aceitar a condição biológica humana. Da dignidade clássica grega, passa-se à dignidade cristã, de raiz teológica. A conversão do sentido de dignidade em um valor laico, oriundo da dignidade iluminista, até chegar à dignidade atual – que caberia chamar de republicana –, fica submetida à barreira da falácia naturalista.

1. ENUNCIADOS DESCRITIVOS E ENUNCIADOS VALORATIVOS

Como se sabe, a falácia naturalista – atribuída, em sua formulação inicial, a David HUME – aponta como erro lógico fundamentar em enunciados de fato (qualquer descrição da natureza biológica humana) as proposições morais, ou seja, tanto o sentido profundo filosófico-jurídico de dignidade como seus conteúdos práticos.[92] Como consequência dessa negativa, que leva em consideração os enunciados descritivos de caráter biológico, a operação de análise dos valores morais que impõe conceitos

[92] Nesse sentido, ver, por exemplo, MUGUERZA, 1977.

universais, como o de "direitos humanos", será efetivada em termos de *sociedade*, em contraposição à *natureza*.

Os resultados dessa visão são amplamente conhecidos. Diversas propostas, da ciência jurídica ou da filosofia, apresentaram conceitos, critérios e princípios destinados a estabelecer uma definição sobre o que é a dignidade humana e até onde ela conduz. Na maior parte delas, a ideia que subjaz às teorias disponíveis mostra o ser humano como possuidor de uma dignidade que caberia chamar de transcendental, completamente alheia à sua história evolutiva. O ser humano é considerado como uma pessoa racional e moral que, no que se refere ao menos a essa dupla condição, torna-se autônomo e independente das leis da natureza. Além do mais, essa condição de autonomia é exclusiva. De maneira implícita – e frequentemente de maneira explícita – postula-se a existência de uma grande diferenciação qualitativa entre os humanos e os outros seres viventes, um adicional humano que resulta da condição moral de nossa espécie. Na verdade, essas são diferentes faces da mesma moeda, ou seja, as razões que sustentam que se é autônomo e livre e que se possui uma superioridade em relação a qualquer outro ser são as mesmas.

Não obstante essa ideia faça parte, como dissemos anteriormente, da maior parte das propostas, quando os operadores jurídicos abordam o estudo da dignidade humana, costumam apresentar diversos tipos de explicações – como as sociológicas, antropológicas, normativas ou axiológicas, ajustadas às perspectivas de cada uma das respectivas disciplinas. Em outras palavras, salvo que se apele para valores últimos, de caráter quase religioso, a possibilidade de que exista apenas um tipo de explicação para justificar o valor da dignidade em sua projeção ético-jurídica não é sequer considerada.

No entanto, essa explicação unitária de base existe. Do ponto de vista teórico, é possível imaginar uma fundamentação que atravesse as escalas do espaço, do tempo e da complexidade, unindo fatos aparentemente irreconciliáveis, no que se refere ao *social* e ao *natural*. Basta, para isso, entender que:

1. Parte de nossa natureza – denominada, em termos técnicos, de "características primitivas" – surgiu, milhões de anos antes de nossa espécie, devido à evolução impulsionada pelo fenômeno da seleção natural;
2. Outros atributos exclusivos dos humanos – as "características derivadas" – foram acrescentadas ou aperfeiçoadas ao longo de uma história evolutiva única, dentro de uma linhagem na qual incluímos

a nós mesmos e a nossos antecessores, não compartilhando essa trajetória com nenhum símio;

3. A hipótese mais razoável afirma que as condições que correspondem à nossa psicologia moral, sustentadoras da dignidade humana, devem ser consideradas como características primitivas ou derivadas. Quando se recusa essa evidência, é preciso oferecer explicações plausíveis, distanciadas da invocação de valores supremos sobre como poderiam ter surgido;
4. Somente a comparação das atitudes e as valorações morais de outros seres podem dar pistas do caráter primitivo ou derivado da condição moral e da dignidade humana.

O propósito de nossa contribuição neste livro é o de indicar as principais linhas de um programa de naturalização da dignidade. Vale ressaltar que não há intenção de substituir a condição social humana por sua condição biológica. Colocando de lado os aspectos lógico-formais da falácia naturalista – já devidamente resolvidos por HARE (1979) – o maior equívoco de uma concepção de dignidade cidadã distanciada de nossa condição biológica como espécie é o uso de uma teoria dualista cartesiana de *res cogitans* ante a *res extensa*. Por razões que abordaremos a seguir, não tem sentido propor a fundamentação moral e jurídica entre o *natural* e o *social* ou, então, entre o *inato* e o *adquirido*.

2. O PROBLEMA DA NATUREZA HUMANA

Como os demais antropoides africanos, a natureza do ser humano é essencialmente social: a condição humana é a de um primata que nasceu para viver em comunidade. A expressão latina *unus homo, nullus homo* expressa bem essa natureza que nos caracteriza como espécie social. A interpretação mais comum desse fato, no que diz respeito à evolução por seleção natural, é a de entender que, para nossos antepassados, a constituição de uma vida socialmente organizada representou uma vantagem adaptativa. O homem isolado, sem uma comunidade social na qual possa concretizar sua existência – para não falar de sua dignidade –, não é um homem. Fomos projetados pela seleção natural para desenvolver-nos, aprender a viver e prosperar em uma esfera social, dentro das restrições de um mundo natural. O fenômeno da competência linguística evidencia bem essa integração entre natureza e sociedade.

No modelo apresentado por CHOMSKY (1966, 1968, 1980, 1985, etc.), a competência linguística é uma faculdade inata que deve ser atualizada mediante o pertencimento a uma família, tribo ou sociedade. A capacidade

humana para desenvolver uma linguagem não acontece sem os sinais fonético-semânticos procedentes de um grupo social.

As consequências dessa soma de competência e atuação – ou, melhor dito, dessa integração complementar – são importantes para entender a necessidade de descartar o dualismo. Por razões que se relacionam com o surgimento, há aproximadamente sete milhões de anos, da única "característica derivada" do ser humano, que é compartilhada por todo o conjunto dos hominídeos, a bipedia, o posicionamento dos quadris de nossa linhagem se modificou. O aumento do volume cranial no gênero *Homo*, produzido pouco antes da evolução da família dos hominídeos, a partir de 2,5 milhões de anos atrás, tornou-se um problema para o nascimento de seres com cérebros cada vez maiores, cujas mães apresentavam um canal pélvico estreito. A solução imposta pela seleção natural foi a de nascer com o cérebro pouco desenvolvido. Assim, durante a infância, cada novo ser humano aumenta e completa seu cérebro por meio de um processo que necessita dos sinais procedentes do grupo para poder ser concretizado. Portanto, se uma criança crescesse afastada de seu grupo, não lhe faltaria tão somente a linguagem; o próprio cérebro não poderia amadurecer.

Além disso, o que podemos dizer sobre outros elementos pertencentes à nossa constituição como indivíduos?

A hipótese mais razoável estabelece que a natureza humana e, consequentemente, o sentido do *eu*, é, em grande medida, o resultado de uma combinação similar a do caso da linguagem: um amálgama em que genes e neurônios, por um lado, e experiências, valores, aprendizagens e influências procedentes de nossa vida sociocultural, por outro, convergem, resultando em um indivíduo inseparável da sociedade. Quando se fala de dignidade e seus efeitos práticos, é, pois, viável – e inclusive exigível – a formulação de novos critérios para que os setores do conhecimento próprios do direito sejam revisados à luz dos estudos oriundos da ciência cognitiva, neurociência, genética do comportamento, antropologia, primatologia e psicologia, entre outras disciplinas que buscam entender em que consiste nossa natureza como espécie.

Esse conjunto de ciências *ponte*, baseadas na dupla perspectiva indivíduo-sociedade, mostra que o comportamento humano se origina a partir da intercessão de um sofisticado programa cognitivo de origem filogenética, no âmbito sociocultural em que transcorre a ontogênese. Também nos indica que as representações culturais devem ser vistas como algo sustentado em mecanismos próprios de nossa estrutura cognitiva inata. A estrutura e o funcionamento desses mecanismos regulam de que modo as representações específicas são transmitidas

de um indivíduo a outro, distribuindo-se dentro da comunidade como resposta a condições sociais e ecológicas distintas. Em síntese, a natureza humana impõe constrições significativas para a percepção, a transmissão e o armazenamento discriminatório de representações culturais, limitando as possíveis variações sociais e morais.

Em um nível mais profundo, a existência desses mecanismos também implica que exista em nossa espécie uma considerável carga de conteúdo mental universal. Como afirmam as primeiras intuições de DARWIN (1871) acerca da natureza humana, nascemos com determinados instintos morais, em uma estrutura na qual a educação intervém para graduar os parâmetros, orientando o ser humano para a aquisição de sistemas morais e jurídicos particulares. Há algo, pois, no cérebro humano, que nos permite adquirir um sistema de valores e princípios ético-jurídicos e que permite sustentar a existência de universais morais em um sentido consistente do termo (TUGENDHAT, 1979; HAUSER, 2008). Sendo assim, a ideia de que somente por meio do conhecimento da mente, do cérebro e da natureza humana podemos ter a esperança de dar uma contribuição significativa à compreensão do ser humano e da cultura por ele produzida (ZEKI, 1993) também se aplicaria ao caso dos valores humanos mais apreciados – justiça, liberdade, autonomia, dignidade. Não é possível compreender o sentido profundo de dignidade humana sem antes abordar a complexidade da mente e do cérebro, que capacita e sustenta um conjunto gestor e gerador do sentido da identidade e personalidade, da percepção do outro e da intuição de nossa própria autonomia.

Contudo, existe de fato uma natureza humana capaz de fazer tudo isso? E, se for assim, em que consistem suas finalidades e como deveríamos entender o termo dignidade? Poderia ser indiferente, ou seja, seria possível que qualquer programa jusnaturalista, inclusive de caráter religioso, fosse suficiente para estabelecer o princípio de igualdade e de dignidade para todos os humanos?

A resposta é negativa. Qualquer concessão ideológica está ameaçada pelos erros produzidos pelo desconhecimento. O exemplo anterior da Convenção dos 3/5 adverte que a condição humana e seus atributos ligados à possessão de valores devem ser definidos em termos antropológicos, e não políticos ou religiosos. O processo de expansão do "círculo moral" (SINGER) perpassa pela devolução ao ser humano de sua condição universal, mas não se detém nesse ponto. Escravos primeiro, pobres sem terras mais tarde, mulheres por último ganharam sua carta de cidadania. Onde termina o processo? Que dignidade têm as crianças, os doentes, os indivíduos com problemas físicos e mentais? Qual é a dignidade de

psicopatas e criminosos? O que dizer sobre os outros seres vivos? E dos que ainda não nasceram? As respostas menos arriscadas são as que decorrem, devido a esses enunciados descritivos, das ciências que a falácia naturalista pretendia desqualificar.

3. O RISCO DO DETERMINISMO

Para o tema que aqui nos ocupa, a tarefa mais urgente e importante é a de indicar que universais éticos convergem na dignidade humana a partir da seleção natural.

Convém, antes de seguir por esse caminho, delimitar sobre o que estamos falando, tendo em vista que se corre o perigo de confundir as propostas naturalistas. Algo do gênero ocorreu quando a sociobiologia, desenvolvida por Edward WILSON (1975), propôs afastar a ética da área de estudo dos filósofos e situá-la no campo de estudo dos biólogos. Aliás, a obra posterior de WILSON está repleta de propostas filosóficas que mal se sustentam à luz dos conhecimentos científicos. Por exemplo, ao utilizar o comportamento altruísta dos insetos sociais como modelo para explicar a moralidade humana, WILSON (1978) cometeu o erro de confundir, devido à aparência similar, uma característica (que muito provavelmente se referia a uma homoplasia), fixada de maneira separada em duas linhagens distintas, sem relação genética entre elas, como sendo uma característica relacionada à plesiomorfia; em outras palavras, um traço que é compartilhado porque foi fixado por um antepassado comum. Na medida em que o sistema altruísta de cupins, formigas, vespas e abelhas está completamente determinado, cabe entender os absurdos que resultam do deslocamento desse esquema em relação à ética humana.

Qual é, então, se é que existe uma, a abrangência da determinação genética que rege a moralidade humana?

Nesse ponto, é pertinente esclarecer uma questão na análise da conduta moral. A distinção entre motivo para atuar e critério aplicado a qualquer ação na hora de qualificá-la moralmente é muito recorrente na literatura especializada anglo-saxônica,[93] mas costuma ser ignorada no âmbito filosófico-jurídico alheio a essa tradição. Cabe ignorá-la se qualquer intenção de fundamentação naturalista da moral se recusa, de antemão, a ser considerada determinista. No entanto, torna-se tão necessário como óbvio indicar que esse suposto determinismo diverge muito em relação a vincular-se necessariamente à possessão de determinadas características

[93] Ver CELA CONDE, 1985.

próprias da espécie e a *toda* conduta relacionada com o juízo moral. Nenhum sujeito tem por que ajustar-se, no momento de agir, a suas crenças sobre o bem e o mal. É possível acontecer, por exemplo, que um indivíduo se veja obrigado a prestar ajuda a uma pessoa assaltada por delinquentes, mas, por medo das consequências, abstenha-se de fazê-lo. Se não fosse assim, se agíssemos sempre de acordo com nossos critérios éticos, não existiria o remorso.

Então, os universais que podem ser deduzidos da natureza humana se referem tanto às motivações como à estrutura do juízo moral, da mesma forma como se propõe o juízo ético, e não seu conteúdo (CELA CONDE, 1986; AYALA, 1987). A condição de *ser moral* consiste não em seguir certas regras, mas sim em utilizá-las como medida para julgar condutas. DARWIN (1871) utilizou o conceito iluminista de *moral sense* para descrever essa característica humana distintiva, e nos atribuiu de maneira exclusiva. Embora outros animais pudessem chegar a alcançá-la, com a evolução de suas faculdades cognitivas, nenhum deles dispõe dessa característica. Somos, por natureza, sentimento moral; e, devido a isso, valoramos, apreciamos e realizamos condutas que correspondem à posse de determinados valores compartilhados. Contudo, não o fazemos de maneira automática.

Até aqui, poucos filósofos e juristas dispostos a discutir os termos naturalistas poderiam encontrar algum argumento que descartasse a teoria darwiniana. De fato, não é arriscado, em termos de uma possível falácia, dizer que nossa natureza nos leva a julgar; porém, não nos indica os critérios de julgamento. De fato, deveria ser considerada uma trivialidade, caso contrário sobre o que estaríamos falando? Afinal, que restaria à ética se não compartilhasse a tendência de julgar os comportamentos morais de nossa espécie?

No entanto, há mais considerações a serem feitas. Cabe dizer que a investigação dos universais éticos não termina em nossa natureza como agentes morais. De alguma maneira, existem universais que não se referem às motivações nessa ocasião, mas sim aos critérios.

4. O SENTIMENTO MORAL

A proposta de DARWIN, ao aplicar os princípios da seleção natural à evolução humana, inclui extensos comentários sobre o tipo de ser que essa evolução teria gerado no que se refere aos instintos sociais e ao comportamento ético. As páginas da obra *Descendência do homem* (DARWIN, 1871), em uma leitura atualizada, parecem receber influência da ideologia

vitoriana da época, mas notadamente, para citar um exemplo, quando fala da condição quase pré-humana dos índios que habitavam a Terra do Fogo. Convém lembrar que DARWIN não contava com uma teoria de herança adequada e que, por meio do mecanismo da pangênese, acompanhou os esquemas lamarckianos de herança dos caracteres adquiridos. Dessa forma, DARWIN acreditava que um comportamento mais civilizado dos povos primitivos os transformaria, com o passar do tempo, mediante seleção natural, em seres humanos de uma natureza igual à dos britânicos. Como se vê, DARWIN não se livrou de um inadequado diagnóstico antropológico ao considerar a dignidade humana. No entanto, a descrição implícita que realiza sobre os instintos sociais é apropriada para situar o conteúdo naturalista do comportamento moral.

Como dissemos antes, DARWIN, em seus estudos, utiliza o conceito de *moral sense*, que tem uma longa trajetória histórica na filosofia anglo-saxônica. SHAFTESBURY, HUTCHESON e HUME consideraram *moral sense* como uma força inata ligada à simpatia que leva cada pessoa a agir em favor de outros. O comportamento moral seria, pois, uma espécie de soma algébrica de forças gravitacionais – uma inequívoca referência a NEWTON – graças ao qual um sentimento moral centrípeto se combinaria com o instinto egoísta centrífugo, originando esse mundo de equilíbrios precários que é tanto a natureza como a sociedade humana. DARWIN poderia ter sido o último autor dessa tradição intelectual nascida no Iluminismo escocês, mas, em sua obra, o conceito de *moral sense* assume um caráter mais geral. Em *Descendência do homem,* o autor diz que qualquer animal com instintos sociais bem delineados, por exemplo, aqueles que demonstram afetos paterno-filiais: "[...] would inevitably acquire a moral sense or conscience, as soon as its intellectual powers had become as well, or nearly as well developed, as in man" (DARWIN, 1871, p. 472). Essa é uma questão hipotética: nenhum animal alcançou o nível das faculdades mentais humanas; porém, se o conseguisse, então também adquiriria o mesmo nível de *moral sense* que o ser humano.

A ideia darwiniana sobre a condição moral humana, então, pode ser descrita da seguinte forma: afetos simpáticos, por um lado, próprios de um animal de vida social, e determinadas faculdades intelectuais elevadas que permitem avaliar os riscos e as consequências de nossas ações, por outro. O conjunto dá origem ao *moral sense*, que permite alcançar o grau da conduta ética. É esse o fundamento naturalista da dignidade humana.

Devido ao *moral sense*, designamos um caráter de atos heroicos a ações como a de salvar a vida de outra pessoa pondo em risco a nossa. Em *Descendência do homem*, estão incluídas referências a atos semelhantes ao

dos humanos que são realizados por outros primatas, como, por exemplo, pelos babuínos. Contudo, DARWIN conclui que não são atos morais, porque esses antropoides não contam com a capacidade de entender a consequência de suas ações: comportam-se assim por instinto, mediante uma determinação genética sólida. O ser humano, em contrapartida, observa, antecipa, medita e avalia, além de efetuar condutas morais e fazer juízos morais de condutas alheias. Esse é um conjunto no qual é difícil estabelecer a fronteira entre os afetos simpáticos e os cálculos avaliativos; porém, é provável que, em boa medida, a evolução de nosso cérebro se deva à necessidade de realização dessas operações complicadas que permitem entender a relação social, o papel de cada um e a conduta que cabe esperar de todos os membros do grupo. Nicholas HUMPHREY (1976) afirma que outros símios, como os chimpanzés, possuem também esse "pensamento maquiavélico". Se somarmos a consideração ética, teremos, então, o *moral sense*.

O comportamento moral humano, que inclui, certamente, a atribuição de dignidade às pessoas, tem, portanto, como componente essencial – embora não único –, um complexo esquema de avaliação e antecipação das condutas de outrem. Em outras palavras, uma "teoria da mente" dos outros.

De acordo com PINKER (2002), todo mundo apresenta uma teoria implícita sobre a natureza humana. Todos nós nos esforçamos em prever o comportamento dos outros, o que significa que precisamos entender o que move as pessoas a adotarem determinadas condutas. Trata-se da perspectiva dos "sistemas intencionais", proposta por DENNETT (1971), segundo a qual os humanos são considerados como sujeitos intencionais de terceira ordem. Nesse sentido, conta-se com uma teoria da mente do outro na qual se inclui o fato de que esse outro sujeito também tem uma teoria sobre a nossa própria mente, e sabe que nós temos outra a respeito dele. Assim, as ações encaminhadas para realizar nossos desejos na vida social se ajustarão ao que nossa teoria da mente do companheiro ou do adversário inclui acerca da mente alheia. É uma situação análoga a de um jogo de xadrez em que o adversário oferece um gambito, ou seja, uma abertura na qual se sacrifica um peão para obter vantagem de posição, um sacrifício em princípio absurdo que irá beneficiar o outro. Por que faria isso? Em que me medida beneficiaria o outro jogador verdadeiramente, ou seria apenas uma tática na qual o oponente, ao pensar em benefício, não veria o prejuízo que poderia ser acarretado para si mesmo? Mas, digamos que a possibilidade de benefício exista realmente, mas o jogador que recebe a oferta do gambito tente fazer com que o jogador ofertante suspeite que

não seja vantajoso, recusando a jogada. A cadeia do "eu acho – que você acha – que eu acho – que você acha" pode estender-se indefinidamente. Os melhores jogadores de xadrez são os que, seja por intuição ou por reflexão, podem levá-la cada vez mais longe.

A teoria da mente do outro é uma teoria tácita da natureza humana, oriunda da experiência que o ser humano tem sobre si mesmo. Vejamos no que consiste essa teoria no que tange à avaliação das ações de outrem.

A teoria da mente é um conjunto no qual intervém desejos, crenças e ações. Atribuímos aos demais um comportamento que obedece aos objetivos mantidos por eles – os desejos – e à visão do mundo que se dispõem – as crenças – para deduzir as ações que se pode prever que serão realizadas. Como já mostrou DOMÉNECH (2002), no sistema, qualquer um dos três componentes – desejos, crenças e ações – pode ser deduzido em função dos outros dois. Quando conhecemos (ou intuímos) os desejos de alguém e suas crenças, estamos em condições de predizer sua conduta. Contudo, quando observarmos sua conduta, e sabemos suas crenças, deduzimos quais são seus objetivos; e assim acontece em todos os casos. Claro, para que a equação funcione é preciso garantir uma condição especial da natureza humana: até que ponto o indivíduo está disposto a conseguir aquilo que deseja. A ideia central da teoria darwiniana da seleção natural estabelece que cada organismo potencializa seus interesses próprios – identificados, nesse caso, com a obtenção da progênie. Pois bem, o comportamento altruísta parece escapar dessa regra. Quem atua em benefício alheio utiliza seus recursos para favorecer a adaptação do outro indivíduo, não a própria.

Como foi possível estabelecer esse tipo de comportamento mediante seleção natural? Nem DARWIN nem os neodarwinistas puderam explicar. A sociobiologia propôs responder essa questão por meio de modelos, como a seleção de grupo (WYNNE-EDWARDS, 1962) e o parentesco (HAMILTON, 1964). No entanto, a aplicação desses modelos gera dúvidas em relação ao caso humano.[94] Interessa saber de que maneira particular os membros de nossa espécie satisfazem seus desejos. Poderia ser, talvez, por meio de uma maximização dos interesses individuais?

É nesse terreno em que surge a conexão mais profunda entre a natureza humana e o comportamento moral, essa mesma ligação que buscamos para oferecer uma fundamentação naturalista do termo dignidade. Se nos remontarmos, como fazíamos antes, à época grega, os humanos também

[94] Ver, por exemplo, CELA CONDE e AYALA, 2004.

atribuíam a si mesmos a condição de seres racionais. Somos, portanto, "preferidores racionais",[95] dispostos a maximizar nossos interesses de acordo com nossas crenças. Ou não é assim?

5. O SURGIMENTO DOS UNIVERSAIS: O SENTIDO DA JUSTIÇA

A teoria dos jogos, a neurociência cognitiva e a primatologia nos proporcionaram os primeiros indícios que questionam se essa ideia da natureza humana como própria de um preferidor racional é acertada. A intuição sobre o comportamento racional humano fundamentou boa parte dos estudos tanto científicos como humanísticos, incluindo a maior parte da economia neoclássica. Porém, fenômenos como o castigo altruísta colocam em dúvida a premissa de uma racionalidade perfeita.

A punição altruísta (FEHR; GÄCHTER, 2002) é um comportamento no qual um sujeito A, ao ver como outro B transgride as regras da convivência, está disposto a interferir de forma que o transgressor B seja punido, ainda que o "delito" não afete A de maneira pessoal. O punidor altruísta não recebe nenhum benefício, ao contrário, sofre uma perda – de bens ou de qualquer outro tipo. No entanto, uma maximização de seus interesses poderia impedir que aceitasse essa perda. A teoria dos jogos estudou detalhadamente os possíveis modelos de punição altruísta, valendo-se do "jogo do ultimato", por exemplo, entre outros. No entanto, também sabemos alguma coisa sobre a maneira como outros primatas se comportam nesse domínio. Os macacos-prego são, de forma semelhante aos humanos, punidores altruístas (BROSNAN; DE WAAL, 2003). Os chimpanzés não; comportam-se como preferidores racionais (JENSEN; CALL; TOMASELLO, 2007). Isso significa ao menos duas coisas. A primeira delas, que nosso grupo-irmão, a linhagem animal mais próxima evolutivamente aos seres humanos, difere nesse aspecto. A segunda, que não sabemos qual pode ter sido a característica fixada anteriormente. Ou a linhagem comum a macacos-prego + chimpanzés + humanos tem como característica primitiva a punição altruísta (com os chimpanzés

[95] A ideia de "preferidor racional" é apresentada por Javier MUGUERZA, em 1970, no artigo "*Es* y *debe*. En torno a la lógica de la falacia naturalista", publicado em *Teoría y sociedad. Homenaje al profesor Aranguren*. O autor sustenta três condições para que a preferência por um código moral seja racional: ser suficientemente livre, estar suficientemente informado e ser suficientemente imparcial. Cf. FERRATER MORA, J. *Dicionário de Filosofia*. São Paulo: Loyola, 2004. p. 2.356. Tomo III (K-P). (N.T.)

desenvolvendo uma apomorfia de preferência racional), ou a característica primitiva é uma racionalidade firme, nesse caso, os comportamentos de punição altruísta de macacos-prego e humanos seriam homoplasias, ou seja, as características teriam sido fixadas de maneira independente entre as linhagens.

A diferença é importante porque, do entendimento da punição altruísta, surge, na realidade, o sentido da justiça. Quando estamos dispostos a sacrificar uma parte de nosso patrimônio para que a equidade se imponha, isso passa a significar que nossos instintos sociais contêm essa particular maneira de sentir-nos bem. É esse sentido da justiça que subjaz à ideia de John RAWLS (1978) sobre a capacidade para estabelecer compromissos por meio do "véu da ignorância", propondo, em termos de justiça universal, e não de interesses particulares, as regras do jogo. Esse vínculo foi mencionado por Nicholas HUMPHREY (2006) em um estudo, no qual cientistas de diversas áreas analisam o fenômeno da justiça. Apesar de ser impossível sintetizar nesse momento o conteúdo da discussão, esse trabalho é um exemplo das possibilidades que a naturalização dos valores humanos oferece.

Como se vê, parece bastante provável que, a essa altura, a ideia antropológica do que é um ser humano já tenha alcançado uma universalidade superior à grega clássica, à escolástica e à iluminista. Contudo, não existiriam outras fronteiras para serem ultrapassadas? Evidentemente que sim. As dúvidas acerca da dignidade não se detêm na consideração do cidadão médio. Devemos lembrar que, com nossas leis e nossas condutas, talvez estejamos mantendo ainda a qualificação de *quase pessoas* (um novo "Compromisso dos 3/5"?), por exemplo, para os emigrantes que vêm em balsas a nossas costas, as fronteiras seguem abertas. Os criminosos convictos, os psicopatas e os genocidas mantêm sua dignidade? Deve conceder-se dignidade aos embriões? E a partir de que momento? Os chimpanzés têm dignidade? E os macacos-verdes, que usam a semântica para avisar sobre a presença de um predador? Além da classe dos primatas, os mamíferos, as aves, os peixes têm dignidade? E as baratas, as amebas e as bactérias?

A aposta menos arriscada consiste em basear-se no conhecimento científico, nas evidências obtidas desde o funcionamento do cérebro humano até o caráter do ecossistema, para limitar e definir a concepção de dignidade. Essa será sempre, como sabemos agora, uma tarefa reservada à atividade filosófica humana. No entanto, não levar em consideração as justificativas naturalistas é, certamente, um risco que não podemos nos permitir, para não dizer um disparate.

6. PRINCÍPIOS E VALORES JURÍDICOS: NATUREZA HUMANA, LIBERDADE E DIGNIDADE

Uma vez que se admita a necessidade de uma mudança de paradigma, parece razoável sustentar que toda forma jurídica operativa destinada a avaliar o problema do conceito de dignidade humana, mediante a perspectiva "naturalista", deveria começar por uma pergunta: em que medida os enfoques sobre a relação existente entre natureza e dignidade humana poderão esclarecer a maneira como concebemos os direitos humanos? Quer dizer, em que medida é possível e útil a concretização jurídica da concepção naturalista de dignidade humana no contexto dos direitos humanos?

A ideia de que a dignidade se assenta na biologia vai contra as crenças jurídicas habituais e frequentemente entra em conflito com as diretrizes definidas pela lei, moral ou religião. Em nenhuma outra área esse fato ganhou mais relevância do que o campo da bioética, especialmente, em algumas lutas recentes em relação ao livre arbítrio, à igualdade, à eutanásia e ao aborto. Entretanto, parece haver uma evidente preocupação por parte da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos no sentido de eliminar o funcionamento dessa dinâmica conflituosa, favorecendo a liberdade e a autonomia do indivíduo. Por exemplo, entre os objetivos da Declaração está incluído o de "proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos" destinados, a partir de um "diálogo multidisciplinar", a "promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos".

Dessa forma, fica estabelecida uma evidente conexão entre princípios, normas e valores jurídicos, ou seja, não parece razoável conceber a dignidade humana sem liberdade, autonomia, igualdade e pluralismo jurídico. Esses valores, por sua parte, seriam inúteis se não se direcionassem em favor da dignidade humana. Os princípios inspiradores da Declaração constituem seu próprio fundamento e, como tal, configuram e delimitam seu próprio sentido, em todo o processo, tanto no que se refere à elaboração normativa como à sua aplicação prático-concreta. Esses princípios são os parâmetros condicionantes e vinculadores para a interpretação e aplicação de direito e, ao mesmo tempo, um limite para o ordenamento jurídico interno dos Estados.

Também, como princípio fundamental, o conceito da dignidade humana transpõe a simples funcionalidade normativa. A ideia da livre

constituição e do pleno desenvolvimento do indivíduo sob o manto de instituições justas (igualitária e fraterna) se caracteriza por ser um conteúdo axiológico-objetivo de caráter indisponível. Somado aos direitos invioláveis que lhe são inerentes, o respeito à lei e os direitos dos demais, constitui o fundamento último do ordenamento jurídico e político internacional. A dignidade da pessoa humana, portanto, não apenas é uma simples ideia valorativa (*o melhor*) no modelo normativo, mas sim a expressão de um dos critérios condicionantes da ordem estabelecida. Sua disposição na Declaração como princípio normativo (*o devido*) proporciona um significado especialmente relevante como elemento universal fundamental, inviolável e indisponível e, consequentemente, como um critério axiológico-normativo, vinculativo e irrevogável da práxis judicial.

No entanto, apesar dessa cuidadosa concepção, a Declaração apresenta, a nosso entender, um vício de origem que impõe obstáculos a um possível resultado: a ênfase no indivíduo como critério essencial.

Por que se insiste em situar o problema da concepção de dignidade em função do homem singular, limitado em sua esfera individual e exclusivamente moral? Continua sendo razoável conceber um conceito de dignidade humana que pretenda ser digno de crédito na atualidade, mantendo-o à margem de um modelo darwiniano sobre a natureza humana?

Não parece razoável nem oportuno. A cristalização de uma existência individual, separada e autônoma – digna, portanto – é um elemento muito mais complexo e gradual do que a simples e óbvia aceitação do princípio de dignidade como uma simples diretriz normativa. A caracterização da dignidade humana que desenvolvemos no decorrer deste artigo leva-nos a admitir que temos boas razões para considerar como correta a afirmação de que não cabe fazer muitas aferições sobre o significado dignidade humana, a partir de enunciados simplesmente lógico-formais, filosóficos ou normativos. A investigação da dignidade está vinculada intimamente à noção de natureza humana, que, por sua vez, é uma questão tão fática como a medida do periélio de Mercúrio (MOSTERÍN, 2006). A ideia sobre a nossa natureza que é proveniente da concepção biológica do ser humano parte da situação básica de relação que existe entre cada um dos seres humanos com outros seres humanos. A natureza humana não se esgota nem é propriamente descrita em função do indivíduo moral singular, limitado em sua esfera individual, que serviu até agora para caracterizar como valor básico da construção do Estado liberal. Hoje já sabemos que o que denominamos de natureza humana tem qualidades e predisposições físicas e morais inatas. Sabemos que algumas propriedades fixas da mente

são inatas, que todos os seres humanos possuem determinadas destrezas e habilidades que outros animais não possuem e que esse conjunto de características molda a condição humana. Sabemos, também, embora possa coexistir uma dúvida razoável, que somos o resultado do processo evolutivo que, para o bem ou para o mal, moldou nossa espécie. O resultado é uma espécie interdependente, ética e social.

De fato, a própria ideia de liberdade – *conditio sine qua non* na qual se arraigam a autonomia e a dignidade humana – não pode ser concebida sem levar em consideração a relação com outras pessoas, porque a forma de ser do homem no mundo é por si mesma uma forma de ser interpessoal. A autonomia de ser e de fazer está inscrita na mesma essência do homem; dela surgem a possibilidade e a capacidade de agir de maneira livre e digna. Pois bem, essa autonomia apenas pode ocorrer por meio do diálogo e da interação com outros indivíduos (com o "outro"). Em outras palavras, não há liberdade humana que não esteja cristalizada na capacidade de sentir a chamada do outro. Não existe uma liberdade obtida e completa que logo, posterior e secundariamente, seja revestida de uma dimensão ética. Dimensão livre e dimensão ética significam a mesma coisa; porém, essa é uma constatação que precisa ser entendida à luz do naturalismo.

DARWIN apresentou o "homem moral" com base em que sua capacidade cognitiva para compreender, avaliar e escolher complementa o *moral sense,* oportunizando uma natureza humana evoluída. Nada disso seria possível em uma situação de isolamento. A mais íntima essência e a medida da liberdade no ser humano são a possibilidade e a capacidade para sentir a chamada do outro e responder a ela. A partir do momento em que o *outro* surge como um ser livre e autônomo dá-se o nascimento da dimensão ético-jurídica, relacional e intersubjetiva da dignidade.

7. A AUTONOMIA INDIVIDUAL

Visto que nós, humanos, não nos criamos a nós mesmos em um sentido absoluto, precisa haver algo em nós do qual não sejamos a causa. No entanto, a dificuldade central em relação ao nosso interesse pela liberdade e pela dignidade humana não radica em definir quais os acontecimentos em nossa vida volitiva estão determinados causalmente por condições externas a nós. O que realmente importa no que concerne à liberdade e à dignidade não é a independência causal, mas sim a autonomia. E a autonomia está essencialmente relacionada à questão se somos ativos ou passivos em nossos motivos e escolhas; se é assim, independentemente do modo como são adquiridos, são motivos e escolhas que de fato desejamos

e que, portanto, não nos são alheios (FRANKFURT, 2004). O sujeito autônomo, que é um sujeito livre, não vem antes nem depois do sujeito de carne e osso (genes, mente e cérebro), assim como não necessita, para salvar a liberdade e a dignidade, de um "agente moral autônomo" como alternativa a uma explicação causal em termos biológicos e evolutivos. Ser fiel à natureza não é, portanto, recusar, em seu nome, a autonomia ou a liberdade (elemento constitutivo da dignidade e, por sua vez, efeito da natureza). Para a perspectiva naturalista, ser fiel à natureza consiste em estender esse gesto à categoria de princípios fundamentais dos direitos humanos.

É esse sentido relacional de dignidade humana que deve estar ancorado em um direito destinado a favorecer a liberdade e a autonomia da pessoa. Não é um problema de pouca importância, um simples exercício mental para os filósofos acadêmicos e os juristas. A escolha da forma como será abordada a questão da dignidade humana pressupõe uma grande e relevante diferença no modo como nos vemos como espécie. Além disso, estabelece uma medida tanto para a legitimidade e a autoridade do direito como para os enunciados normativos. Determina, em última instância, a direção e o sentido do discurso jurídico e político.

A partir dessa perspectiva, o interesse humano pela dignidade como valor prioritário na ordem dos valores se torna, levando em conta a ideia de liberdade, um convite para viver de forma genuinamente humana a existência, mediante o reconhecimento do "outro". De fato, a responsabilidade pelos demais, que emana de sua mera existência, é uma dimensão necessária para a autodeterminação da autonomia, da liberdade e da dignidade humana. O fundamento do direito não está na dignidade abstrata, mas sim na plasticidade concreta de nosso cérebro, geneticamente programado para a liberdade e a vida em sociedade (MAGISTRETTI, 2004). Longe de ser um princípio oposto ou separado de nossa natureza, é esta, ou seja, é a nossa natureza que dá sentido a nossa ideia da dignidade humana.

8. POR UM NOVO MODELO DE DIREITO: NORMATIVA E APLICAÇÃO

A ideia de dignidade fundamentada em uma teoria consistente de natureza humana leva-nos a adotar como premissa um modelo de direito sustentado, entre outros, na moral de respeito mútuo. Somos nós mesmos que outorgamos direitos morais a todo homem, por mais que busquemos seus fundamentos em instâncias transcendentes ao ser humano, como

poderiam ser um ente sobrenatural, a seleção natural ou a História. Não existem, pois, direitos que não sejam concedidos para resolver problemas adaptativos relacionados com o próprio ser humano. No caso do princípio de dignidade, a atribuição da qualidade de ser digno de algo – que implica levar em consideração as necessidades, desejos e crenças dos demais – tem por objeto garantir as condições mínimas de uma vida satisfatória e plena, que é, na verdade, o bem maior que podemos esperar. Nisso reside, de fato, a dimensão intersubjetiva, relacional ou coexistencial em relação à dignidade humana: agir sob o suposto implícito de significados outorgados e compartilhados em um conjunto de ações coordenadas de condutas recíprocas. Consequentemente, parece que a melhor maneira para explicar, compreender e aplicar o princípio de dignidade é a partir da ideia do ser humano em sua tríplice configuração: a) em sua existência individual, separada e autônoma (e, portanto, princípio do direito); b) como fim de seu mundo (e, portanto, também do direito); e c) como sujeito de vínculos sociais elementares por meio dos quais constrói, a partir das reações dos outros, os estilos aprovados de uma vida sociocomunitária digna de ser vivida em sua plenitude (ou seja, como titular de direitos e deveres que projetam na coletividade a sua existência como cidadão).

O objetivo essencial em uma operação assim, de acordo com CHOMSKY (2006), deve ser sempre a tentativa de criar a visão de uma sociedade onde a justiça seja soberana. Isso significa criar uma teoria social baseada, na medida do possível, em uma concepção humanista e consistente da natureza humana (ou da essência humana). Dito de outro modo, tentar estabelecer as conexões entre um conceito da natureza humana que dê lugar à liberdade, à dignidade, à criatividade e outras características humanas fundamentais, assim como tentar instituir uma noção de estrutura social na qual essas propriedades possam ser concretizadas para que a vida humana tenha um sentido pleno.

Contudo, o princípio de dignidade não tem apenas importância no processo político-legislativo de elaboração de um projeto normativo. Também tem, e muito especialmente, no momento tão problemático como concreto de sua aplicação. Nesse sentido, a primazia que desempenha o princípio de dignidade humana como um critério decisivo das normas, valores e princípios dispostos no ordenamento jurídico se transforma em garantia contra um perigoso relativismo moral, quer seja ele procedente do jusnaturalismo transcendental ou do positivismo jurídico. Com frequência, os juízes devem tomar decisões em função de interesses arbitrários, ou de uma injustificada interferência do Estado, ou de qualquer outro agente social. Tais decisões conduzem ao sacrifício de direitos inalienáveis, que são

os que habilitam a existência dos cidadãos como indivíduos plenamente livres. Para evitá-lo, um sistema axiológico-normativo fundamentado na dignidade humana deve exigir que as normas, tanto internacionais como internas de cada Estado, sejam interpretadas e aplicadas de um modo que não se choquem com os valores e princípios superiores. A prática jurídica deve servir para promover sua efetiva realização.

Resumidamente, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos constitui um instrumental normativo muito útil para facilitar uma mediação pragmático-normativa de aplicação das leis que seja eficaz para evitar que o indivíduo se sinta invadido em seu plano vital por outros agentes sociais. Porém, como condição necessária para que isso ocorra, ou seja, para poder fugir das imposições arbitrárias, a própria atividade hermenêutica da Declaração deve ser formulada a partir de uma posição antropológica capaz de explicar a fenomenologia da ação humana. Somente a partir desse ponto de vista do ser humano e de sua natureza será possível ao juiz captar o sentido e a função do princípio de dignidade humana como unidade de um contexto vital, ético e cultural.

Na realidade, não se pretende impor grandes novidades. Por intermédio da concepção naturalista dos valores humanos, tenta-se vincular, de forma prioritária, a concepção da dignidade humana às virtudes iluministas de liberdade, igualdade e fraternidade. Essas três virtudes, que compõem o conteúdo da justiça, são apenas diferentes aspectos da mesma atitude humanista fundamental destinada a garantir o respeito incondicional da dignidade humana. Não se pode realizar, na prática, o princípio de dignidade da pessoa se este não se materializa nas condições de vida de cada cidadão, garantindo-lhe liberdade e igualdade de oportunidades em uma sociedade solidária.

É sabido que a norma jurídica, qualquer que seja seu grau de imperatividade, deve promover a justiça. O modo mais decisivo de fazê-lo é garantir de forma incondicional a liberdade, a igualdade e a autonomia do ser humano que, em conjunto, configuram sua dignidade. Contudo, nada disso teria sido possível, nem nunca o seria, se a natureza humana não houvesse adquirido, através do caminho da evolução, as bases necessárias para alcançar a dignidade, para entendê-la e para fazer dela o sentido próprio de sua existência como primatas peculiares.

9. REFERÊNCIAS

AYALA, F. J. The Biological Roots of Morality. *Biology & Philosophy*, v. 2, p. 235-52, 1987.

BROSNAN, S.; DE WAAL, F. Monkeys reject unequeal pay. *Nature*, v. 425, p. 297-9, 2003.

CELA CONDE, C. J. *De genes, dioses y tiranos*. Madri: Alianza Editorial, 1985.

_____; AYALA, F. J. Evolution of Morality. In: WUKETITS, F. M.; ANTWEILER, C. (Eds.). *Handbook of Evo*lution. v. 1: The Evolution of Human Societies and Cultures. Weinheim (Alemanha): John WILEY & SONS, 2004. p. 171-89.

CHOMSKY, N. *Cartesian Linguistics*. Nova York, NY: HARPER & ROW, 1966.

_____. *Language and Mind* (Edit. espanhola, *El lenguaje y el entendimiento*. Barcelona: Seix |Barral, 1971). New York, NY: HARCOURT, BRACE, & WORLD, 1968.

_____. *Rules and Representations*. Oxford: Blackwell, 1980.

_____. *Knowledge of Language*. Nova York, NY: Praeger, 1985.

_____; FOUCAULT, M. *La naturaleza humana*: justicia versus poder. Buenos Aires: Katz Editores, 2006.

DARWIN, C. *The Descent of Man, and Selection in Relation to Sex*. Londres: John Murray, 1871.

DENNETT, D. C. Intentional Systems. *Journal of Philosophy*, n. 8, p. 87-106, 1971.

DOMÉNECH, A. Algunos enigmas de la racionalidad económica. In: GARCÍA-ALBEA, J. E. (Ed.). *Llenguatge, Ciència i Societat, homenaje a Noam Chomsky*. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili, 2002.

FEHR, E.; GÄCHTER, S. Altruistic punishment in humans. *Nature*, n. 415, p. 137-40, 2002.

FRANKFURT, H. G. *The Reasons of Love*. NJ, Princeton: Princeton University Press, 2004.

HAMILTON, W. D. The Genetical Evolution of Social Behavior. *Journal of Theoretical Biology*, n. 7, p. 1-52, 1964.

HARE, R. M. What Makes Choices Rational? *Review of Metaphysic*s, n. 32, p. 623-37, 1979.

HAUSER, M. D. *Moral minds. How nature designed our universal sense of right and wrong*. Nova York, NY: HarperCollins Publishers, 2006.

HUMPHREY, N. Introduction: science looks at fairness. *Social Research*, v. 73, p. 345-8, 2006.

HUMPHREY, N. K. The social function of intellect. In: BATESON, P. P. G.; HINDE, R. A. (Eds.). *Growing Points in Ethology* [In: BYRNE, R.; WHITEN, A. (Eds.). *Machiavellian Intelligence*, 1988, p. 13-26 ed., p. 303-17]. Cambridge: Cambridge University Press, 1976.

JENSEN, K.; CALL, J.; TOMASELLO, M. Chimpanzees are Rational Maximizers in an Ultimatum Game. *Science*, v. 318, p. 107-9, 2007.

KANT, I. (1785). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Riga: Johann Friedrich Hartknoch.

MAGISTRETTI, P.; ANSERMET, F. *À chacun son cerveau*. Plasticité neuronale et inconscient. Paris: Odile Jacob, 2004.

MOSTERÍN, J. *La naturaleza humana*. Madri: Espasa Calpe, 2006.

MUGUERZA, J. *La razón sin esperanza*. Madri: Taurus, 1977.

RAWLS, J. *A Theory of Justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1975.

SINGER, P. *The Expanding Circle*. Nova York, NY: Farrar, Strauss & Giroux, 1981.

TUGENDHAT, E. La pretensión absoluta de la moral y la experiencia histórica. In: UNED a Distancia (Ed.). *Actas de las primeras jornadas de Ética e Historia de la Ciencia*. Madri: UNED, 1979.

WILSON, E. O. *Sociobiology*: The New Synthesis [encontra-se disponível uma edição espanhola]. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1975.

_____. *On Human Nature*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1978.

WYNNE-EDWARDS, V. C. *Animal Dispersion in Relation to Social Behaviour*. Edinburgh: Oliver and Boyd, 1962.

ZEKI, S. *A Vision of the Brain*. Oxford: Blackwell, 1993.

A DIGNIDADE E O DIREITO À VIDA (VIVER COM DIGNIDADE)

Gonzalo Figueroa Yáñez*
Universidade do Chile

1. EXPLICAÇÃO PRÉVIA

Quando a professora María CASADO me convidou para elaborar um artigo que relacionasse um direito humano com o princípio de dignidade humana e com o tratamento dado pela recente Declaração Universal da Unesco sobre Bioética e Direitos Humanos, em nenhum instante duvidei em escolher o direito à vida. Não apenas porque tenho estudado esse tema já há algum tempo, ou por sua hierarquia diante dos outros direitos humanos, mas também, e especialmente, porque – fato curioso – esse direito não está destacado como princípio nessa Declaração, apesar de sua importância inegável. Nesse sentido, sinto falta de um tratamento específico, definido e detalhado, já que sua presença é notada tacitamente em todo o corpo do texto da Declaração.

Para abordar este tema, dividirei a exposição em três partes: primeiramente, farei referência à noção de dignidade humana, tema que unifica os capítulos da presente obra; em segundo lugar, realizarei uma exposição do meu conceito de direito à vida; e, por fim, apresentarei uma abordagem sobre o silêncio da Declaração da Unesco a esse respeito.

* O presente trabalho teve a colaboração de María Isabel CORNEJO PLAZA, monitora do curso de Direito e Bioética na Universidade do Chile.

2. A NOÇÃO DE DIGNIDADE HUMANA

A. UMA NOÇÃO AMBÍGUA

Reiteradamente, sustenta-se que a noção de dignidade humana é o fundamento e o substrato no qual se assentam todos os direitos humanos, sem que se constitua, no entanto, em um direito humano específico. Existe uma espécie de consenso universal a respeito desse fato. Assim, o Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) estabelece que "[...] o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo"; e a Declaração sobre a Proteção de Todas as Pessoas contra a Tortura e outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes (1984) considera que os direitos humanos "[...] emanam da dignidade inerente da pessoa humana".[96]

A maioria das Constituições políticas latino-americanas reitera essas ideias.[97] No Chile, a Constituição Política da República distingue claramente entre dignidade, por um lado, e direitos humanos, por outro. Salienta em seu art. 1º que "[...] as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos"; destinando seu art. 19 a assegurar e resguardar os direitos humanos ali dispostos.

Não obstante o reconhecimento da classe e hierarquia a essa noção de dignidade, como destacado, não parece haver muita clareza nem consensos no momento de definir e detalhar o conteúdo e o significado. Efetivamente, quando procurei o termo nos dicionários e enciclopédias que utilizo habitualmente para meus trabalhos de pesquisa, deparei-me com a inesperada constatação de que o *Dicionário de Filosofia*, de José FERRATER MORA, não traz a acepção "dignidade".[98] E muito menos a *Enciclopédia Britânica*. A *Enciclopédia Espasa-Calpe* espanhola limita-se a dizer que "dignidade" é a "qualidade de digno", pormenorizando depois quais seriam as dignidades civis, políticas ou eclesiásticas mais relevantes.

---

[96] Nessa mesma direção, ver NOGUEIRA ALCALÁ, Humberto. *Derechos fundamentales y garantías constitucionales*. Chile: Librotecnia, Centro de Estudios Constitucionales de Chile, Universidade de Talca, 2008. p. 14, v. I. Nessa obra o autor aborda algumas disposições estabelecidas no Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos (1966) e na Convenção sobre os Direitos da Criança (1989).

[97] Como por exemplo: a Constituição Política da Bolívia (art. 6º); a do Brasil (art. 1º); a da Colômbia (art. 1º); a do Peru (art. 1º); a da Honduras (art. 5º); e a da Guatemala (art. 1º).

[98] O exemplar que tenho foi publicado pela Editorial Sudamericana em Buenos Aires no ano de 1951. Apesar de o registro estar datado no meio do século XX, suspeito que a acepção "dignidade" seja ainda mais antiga.

O *Dicionário Chambers* da língua inglesa informa que "dignity" equivale a "being worthy", isto é, a "valer algo", ou a "being esteemed", isto é, a "ser estimado"; por sua vez, o *Dicionário Robert* da língua francesa determina que "être digne" é "celui qui mérite", isto é, "ser digno é aquele que merece". Nenhum deles amplia o conceito para ilustrar sobre o que nos daria valor ou o que nos tornaria estimáveis ou meritórios.

O *Diccionario de la Real Academia Española* peca por idêntico laconismo, tendo em vista que entende por *dignidade* (além da qualidade de *ser digno*), a existência no indivíduo de uma "excelência" ou "destaque".[99] Concluo comprovando que o caminho das enciclopédias ou dos dicionários não é o mais apropriado para se chegar a um conceito mais nítido da concepção de dignidade.

Recorro, então, a algumas lembranças literárias pessoais, de leituras realizadas ou de lições recebidas nas quais a dignidade humana tenha desempenhado um papel importante. A primeira imagem que aparece no recôndito de minha memória é a de Diego Laínez, tristemente recluso em sua casa, por entender que sua dignidade fora manchada, quando o Conde Lozano lhe ofendeu gravemente, dizendo-lhe "palavras sujas e vis".[100] E, em seguida, vem a minha mente as primeiras estrofes de *Romeu e Julieta*: "two families, both alike in dignity" ("duas famílias, iguais em dignidade").

Confundindo talvez "honra" com "dignidade", penso em "A buen juez, mejor testigo", no qual Inês de Vargas considerava ter perdido sua honra junto com sua virgindade.[101] Completo essa exemplificação com esta frase que repetem os crentes ao receber a Eucaristia: "Senhor, eu não sou digno que entreis em minha pobre morada".

---

[99] O Dicionário da *Diccionario de la Real Academia Española* – RAE (22ª edição, de 2001) contém as seguintes acepções da palavra "dignidade": 1: qualidade de digno. 2: excelência, destaque. 3: austeridade e decoro das pessoas na maneira de comportar-se. 4: cargo ou emprego honorífico e de autoridade. 5: nas catedrais e colegiadas, prebenda que corresponde a um ofício honorífico e preeminente, como o decanato, o arcebispado, etc. 6: pessoa que possui uma dessas prebendas. 7: prebenda do arcebispo ou bispo. 8: nas ordens militares de cavalaria, cargo de oficial, cavaleiro, comendador-mor, paladino, etc.

[100] Anônimo, ROMANCERO ESPAÑOL. De cómo Diego Laínez, padre del Cid, probó de los cuatro hijos que tenía, el más valiente. Barcelona: Edição de Manuel Alvar, Ediciones Orbis, 1982.

[101] ZORRILLA, José. "A buen juez, mejor testigo". A personagem Inês de Vargas pronuncia as seguintes frases: "[...] quem mancha minha honra// com a sua me lave"; e "[...] contigo minha honra foi embora// guardei teu juramento: //pois boas prendas são ambas, //em boa balança as pesaremos". Diego Martínez, por sua vez, diz: "Honra, que eu te desluza // com minha honra se lave, // que pela honra tornem-se honrados // fidalgos que em honra nascem". [Em tradução livre (N.T.)]

Agora – me pergunto – o que podem ter em comum a indignidade de ter recebido "palavras sujas e vis" e ter sentido a ofensa, e a perda da virgindade de uma jovem de Toledo, ou o orgulho de pertencer à família dos Capuletos ou dos Montéquios? E por que o crente pensa ser indigno de receber um Deus no qual crê? Existe um fator de superioridade abusiva entre o ofensor e o ladrão de virgindade, por um lado, e suas vítimas, por outro? É por que, por trás da indignidade do crente, esconde-se simplesmente o reconhecimento da superioridade de seu deus? Por que não se sente indigno hoje em dia aquele que pronuncia ou recebe "palavras sujas e vis", ou a jovem que voluntariamente deixa de ser virgem? Deve-se reconhecer que existe um alto grau de subjetivismo nos conceitos de "dignidade" ou de "indignidade".

Diante de toda essa ambiguidade e falta de clareza de um conceito que constitui nada menos do que a base, ou o fundamento, de todos os direitos humanos, resolvi realizar uma breve pesquisa de opinião, entre amigos e conhecidos, sem nenhum rigor científico, nem metodologia, a respeito do que cada um pensava sobre o conceito "dignidade". Questionei em quais ocasiões eles haviam se sentido "dignos" ou "indignos" e o que entendiam por "dignidade".

Preparado, como estava, para receber respostas desiguais ou, inclusive, contraditórias entre si, não estranhei nenhuma delas, listadas a seguir: "Me senti indigno(a) quando meu chefe me disse em público que eu não servia para o cargo que desempenhava"; "Quando gritou comigo e repreendeu-me diante de terceiros"; "Quando me rebaixou"; "Quando, ao abusar de seu poder e autoridade, me atinge"; "Quando me sinto manipulado, desrespeitado, discriminado, desprezado". Também recebi respostas diferentes dessas recém-transcritas: "A pobreza é indigna"; "A necessidade de mendigar é indigna".

Em relação a ser digno: "Me sinto digno quando me respeitam"; "Quando reconhecem meu valor"; "Quando retribuem com justiça o esforço que empreguei"; "É digno ter um trabalho, um lar, uma vida produtiva". Alguém me disse que considerava "digno" o ato de acatar as normas usuais do comportamento coletivo; outra pessoa afirmou que é digno comportar-se de acordo com seus próprios valores, mesmo que descumpra as normas usuais da sociedade na qual o indivíduo está inserido. Como se pode perceber, esse exercício de indução, de ironia e de maiêutica socrática não foi capaz de revelar o conceito unívoco de dignidade que eu estava buscando.

Recorri, finalmente, a um conceito de dignidade que pudesse estar presente na obra de algum constitucionalista contemporâneo. Escolhi a

recente publicação do professor chileno Humberto NOGUEIRA, que por dignidade humana entende ser "[...] uma qualidade intrínseca, irrenunciável e inalienável de todo e qualquer ser humano, constituindo um elemento que qualifica o indivíduo enquanto tal (em sua condição humana)".[102] O conceito assim assinalado está muito longe de ser uma definição, tendo em vista que são destacados apenas seus efeitos (irrenunciabilidade, inalienabilidade), evitando distinguir sua própria essência. Contudo, não parece ser suficiente dizer que é "uma qualidade intrínseca" que todos os humanos possuem, mas sim definir em que consiste essa qualidade.

A conclusão à qual cheguei já está tacitamente formulada nos questionamentos e exercícios anteriores: o conceito de "dignidade" é ambíguo, impreciso, etéreo, indefinido. Os próprios juristas têm grandes dificuldades para encontrar uma definição aceitável. Entretanto, sobre esse conceito se assentam todos os direitos humanos, desde aqueles que foram reconhecidos na Magna Carta ou no *Bill of Rights*, até aqueles que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco recentemente reuniu.

A seguinte preocupação se desprende naturalmente dos questionamentos anteriores. Então, cabe perguntar: o edifício dos direitos humanos está construído sobre a areia? Não existe alguma rocha que o sustente? Só essa pergunta justifica o tema das presentes Jornadas e das apresentações dos professores participantes.[103]

B. A DIGNIDADE CENTRADA NA ESCOLHA DE VALORES

Acredito que um bom caminho para nos aproximarmos do conceito de dignidade humana pode ser a distinção, que vem sendo realizada há bastante tempo, entre os seres dotados de um fim próprio e aqueles que se consideram simples meios para os fins de outros. Desde tempos imemoriais, os seres humanos – com uma forte dose de autorreferência e egolatria – afirmam que a espécie e cada um de seus componentes estão dotados de fins próprios, e que não podem ser usados como meios, pois são capazes de justificarem-se a si mesmos. Com alguma reticência, consentem a possibilidade da existência de outros seres – como determinadas espécies animais ou a própria natureza à qual pertencem – que também possam

[102] NOGUEIRA ALCALÁ, op. cit., p. 13.

[103] Mais adiante, na seção 3 – "O direito de preservar a vida", o autor explicita em nota de rodapé que para este artigo toma por base algumas ideias discutidas em outras apresentações: uma delas se refere às *Quintas Jornadas Chilenas de Derecho Civil*, Valparaíso (2007); e a outra ao *Seminario sobre Bioética y Derechos Humanos*, em Mendoza (2007). (N.T.)

estar dotados de fins próprios. Nas palavras de KANT, aquilo "[...] o que constitui a condição única sob a qual algo pode ser um fim em si mesmo não tem apenas um valor relativo, ou seja, um preço, mas sim um valor intrínseco, isto é, uma *dignidade*".[104] Segundo KANT, consequentemente, a pessoa humana não tem preço (que é o valor que damos às coisas que são meios e não chegam a ser fins). Em lugar de ter um preço, nós, os seres humanos, temos dignidade. Por conseguinte, a dignidade é um valor, uma qualidade irreal que todos os humanos possuem pelo fato de pertencer à espécie e por haver se autoconferido a característica de serem fins e não meios.

Ao seguir essa linha de pensamento, pode-se chegar a certas conclusões próprias da axiologia. Por exemplo, a dignidade não se encontra no mundo do ser; não existe o ser, mas sim o valer; "não é", porque "vale"; é uma qualidade irreal. Outros filósofos, como PLATÃO[105] ou Max SCHELER,[106] consideram que os valores, e com eles a dignidade, são conceitos absolutos e objetivos existentes fora dos humanos que os invocam. Penso, em contrapartida, alinhando-me à concepção de NIETZSCHE[107] e de FRONDIZI,[108] que os valores são subjetivos, relativos aos tempos e aos costumes, que existem certas épocas ou certos povos mais sensíveis a certos valores, e que a dignidade humana ou a honra podem ter sido entendidas de maneira diversa em distintos cenários e em diferentes épocas. Isso explicaria por que Diego Laínez sentiu-se indigno quando lhe ofenderam gravemente.

Não parece estar em dúvida o fato de que a dignidade, como os demais valores, imprime seu contravalor na indignidade, assim como a honra é o oposto da desonra ou da infâmia. Os valores têm polaridade e hierarquia. A dignidade se encontra hoje revestida de uma das maiores hierarquias possíveis. Sua inclusão nas declarações universais, tratados, convenções, constituições políticas e leis, referidas no início deste artigo, asseguram essa asserção.

Portanto, o ser humano estabelece sua dignidade na circunstância de sentir-se portador de fins próprios, autoimpostos em sua busca particular de valores. Sente-se autônomo, rejeita ser um meio para que

---

[104] KANT, Immanuel. Fundamentación de la metafísica de las costumbres. In: *Enciclopedia de la Filosofía*. Buenos Aires: Kapeluz, 1999. v. VIII e IX.

[105] PLATÃO. Fedón. In: *Diálogos*. Lima: Peisa, 1969. p. 15 et seq.

[106] SCHELER, Max. *El puesto del hombre en el cosmos*. Buenos Aires: Losada, 1972.

[107] NIETZSCHE, Friedrich. *Así habló Zaratustra*. Medellín: Bedout, 1976.

[108] FRONDIZI, Risieri. *¿Qué son los valores?* México: Breviarios del Fondo de Cultura Económica, 1988.

sejam cumpridos mediante seu ser outros fins que não sejam os seus próprios.

O ser humano é o único ser vivo capaz de autodeterminar-se, ou seja, escolher valores, usar sua liberdade para persegui-los, morrer, inclusive, por eles. É um ser inteligente que pode conjeturar os acontecimentos que ainda não ocorreram, conduzir seus passos para alcançá-los (ou para fugir deles) e também transformar o futuro com seus esforços. Essa característica não é compartilhada com os outros seres vivos, e é precisamente a que lhe confere dignidade. Todos os direitos humanos estão fundamentados, como já foi dito, nessa vocação de autonomia, que vem a ser, acima de tudo, a afirmação da liberdade.

Os textos sobre os direitos humanos referidos encaminham-se a assegurar aos seres humanos sem distinção os meios para buscarem os valores aos quais aspiram. Por isso, esses textos proclamam que os seres humanos são iguais em sua intenção de definir seus valores, que são livres para fazê-lo e que devem usufruir de uma segurança mínima em sua busca.

C. A DIGNIDADE COMO VALOR INDIVIDUAL E COMO VALOR RELACIONAL

Parece interessante, além disso, perguntar-se por um momento se a dignidade ocorre apenas na relação interpessoal, necessitando, portanto, da presença do Outro, ou se seria possível incidir também em uma situação à parte dessa inter-relação, por exemplo, quando se diz que a pobreza extrema é um atentado contra a dignidade humana. Penso que, se a dignidade abrange a tolerância, o respeito e o apreço pelo Outro, não sendo aceitável desprezar, humilhar, ou diminuir o valor desse Outro, esse valor é uma exigência da relação interpessoal. O sujeito que dignifica deve respeitar a identidade do Outro e sua liberdade para ter essa identidade. Não é possível discriminá-lo ou agredi-lo. Deve, além disso, reconhecer seus próprios limites perante a autonomia do Outro, e retribuí-lo com justiça. A dignidade reconhecida no Outro decorre de uma limitação da conduta própria, atribuída por uma relação interpessoal.

Contudo, penso que também é possível encontrar o conceito de dignidade fora dessa relação, quando se diz, por exemplo, que é digno ter um trabalho, ou um lar, ou uma velhice aprazível; ou quando se afirma que a pobreza extrema é indigna; ou quando se fala de viver e de morrer com dignidade. A dignidade, consequentemente, pode estar tanto dentro de uma relação interpessoal como fora dela.

D. RELAÇÕES ENTRE DIGNIDADE E OUTROS VALORES SEMELHANTES

Parece conveniente aprofundar-se brevemente nas relações que possam existir entre o conceito de dignidade, por um lado, e outros valores semelhantes, por outro. Esse exercício permitirá delimitar, com maior precisão, os limites da primeira. Parece evidente a existência de vínculos estreitos entre a dignidade e o direito de "construir a própria vida", matéria que será abordada na seção 3. Esse direito de "construir a própria vida" envolve o direito à identidade individual, isto é, o direito que se tem de preservar as características estáveis e permanentes com as quais se nasce, dentro das quais se encontram as características genéticas, assim como o direito de preservar aquelas que vão sendo adquiridas e incorporadas à personalidade durante a vida. Esse direito à identidade dá a cada ser humano seu próprio valor, que é revelado aos demais justamente a partir da identidade que o indivíduo escolheu. É por isso que afirmei em outra ocasião que a pena de exílio é um atentado à dignidade do exilado, dado que afeta seu direito à identidade.[109]

Também existem vínculos muito próximos entre dignidade e tolerância. Já foi dito que a tolerância, o respeito e até mesmo o apreço pelo outro e sua não discriminação são elementos da dignidade. A noção de dignidade, no entanto, tem uma extensão mais ampla do que o significado de tolerância, visto que abrange, também, os conceitos de igualdade, de liberdade e de honra, repudiando o abuso de poder.

Às vezes, confunde-se o conceito de dignidade com o de honra. Na obra de ZORRILLA, Inês de Vargas considerou ter perdido sua honra, mas não falou de dignidade. Considero que ambos os conceitos, embora sejam muito próximos, conceituam coisas diferentes. Nesse sentido, a honra (assim como a fama) apresenta um elemento de reconhecimento cidadão, que não inclui necessariamente o conceito de "dignidade". A sociedade "honra" aquele que considera merecedor, aquele que parece superior aos demais. Em contrapartida, a sociedade repudia o comportamento que implica a desonra (ou a infâmia). Os seres humanos não têm a honra *a priori*; eles irão recebê-la de terceiros. A dignidade é consubstancial.

A dignidade tem também íntima conexão com o ideal de igualdade e com os direitos humanos que a resguardam. Disse em várias oportunidades que não existem razões para subordinar um ser humano a outro, e que a

---

[109] Ver FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo. Algunas reflexiones acerca del exilio, discurso de incorporación a la Academia de Ciencias Sociales, Políticas y Morales del Instituto de Chile, *Revista Societas*, n. 8, p. 39 et seq., ano XIV, 2004.

afirmação da igualdade básica dos seres humanos entre si é uma afirmação de caráter moral e corresponde a um valor ético que a cultura ocidental impôs como exigência iniludível.[110] Essa afirmação de uma igualdade básica entre todos os seres humanos é, para KELSEN, "[...] um instinto primário da vida social".[111]

A igualdade refere-se, assim, ao ser humano em sua condição de pessoa, diante da vida e da morte, como nos versos de Jorge MANRIQUE ("ali chegados, são iguais / os que vivem por suas mãos / e os ricos").[112] De forma análoga, pode-se pensar na forma como antes o cristianismo apregoava para garantir a igualdade de todos os filhos de um mesmo Deus, criados inclusive à sua imagem e semelhança, com a mesma possibilidade de obter um mesmo prêmio depois da vida, sem diferenciações de castas, classes, raças ou fortunas que os separaram enquanto viveram.

Essa igualdade destina a todos os seres humanos uma dignidade essencial: a dignidade de ser uma pessoa. Confere, então, uma segurança que também é essencial: a segurança de não ser submetido, manipulado, desrespeitado por abuso de poder de quem é naturalmente seu igual.

Finalmente, a dignidade se relaciona de maneira também com o ideal de liberdade, como se afirmou antes. Se a substância do ser humano permite que ele desenvolva todas suas faculdades para obter e defender os valores que considera desejáveis, essa busca e luta por valores lhe dá sua dignidade intrínseca.

E. A DIGNIDADE COMO TOTALIDADE. SEU PAPEL EM RELAÇÃO AOS DIREITOS HUMANOS

Se a condição humana nos convida a exercer nossa liberdade na busca e defesa de valores, e se essa luta está fundamentada na igualdade, é instituída com tolerância e respeito e concluída com honra, então vivemos com dignidade. O memorável professor chileno David STITCHKIN relacionava seu conceito de dignidade a uma totalidade de características humanas (físicas, biológicas, intelectuais, psicológicas e espirituais). Não se trata apenas do respeito pelo livre arbítrio do ser humano, mas também

---

[110] Ver, por exemplo, o artigo de FIGUEROA YÁÑEZ, Gonzalo. Ética y Política. *Anuario de Filosofía Jurídica y Social*. Valparaíso: Edeval, 1987. p. 119 et seq.

[111] KELSEN, Hans. *Esencia y valor de la democracia*. Traduzido por Rafael LUENGO TAPIA e Luis LEGAZ LACAMBRA. Guadarrama, Madri: Punto Omega, 1977. p. 16.

[112] O autor se refere aos versos de *Las coplas a la muerte de su padre*, de Jorge MANRIQUE, poeta espanhol do século XV: ""Nossas vidas são os rios / que vão dar no mar, / que é o morrer; / ali vão os senhorios / diretos a se acabar / e a se perder; / ali os rios caudais, /ali os outros menores / e os pequeninos, / lá chegados, são iguais / os que vivem por suas mãos / e os ricos". [Em tradução livre (N.T.)]

do respeito da pessoa em sua integridade, incluindo sua consciência (não profanável por nenhuma autoridade ou poder).[113]

A partir de então, STITCHKIN asseverou que a miséria, a necessidade, o temor, o desamparo, a ignorância e a exploração constituem ofensas à dignidade humana porque repelem a consciência moral. O autor afirmou que a ampliação dos direitos humanos – desde os direitos relacionados à primeira geração; passando pelos direitos da segunda; para concluir com os da terceira geração, isto é, com os direitos sociais e econômicos que podem ser exigidos inclusive do Estado – constituiu um interessante fenômeno social e político causado pela tomada de consciência, cada vez mais profunda, do conceito de dignidade.

Entendida a dignidade como uma totalidade, seu papel principal é o de dar unidade aos direitos humanos que encontram nela seu fundamento, construindo com eles um sistema harmônico para promover a sistematização e a coerência. A Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, já insinuou isso quando expressou em seu Preâmbulo que "[...] o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo".

3. O DIREITO DE PRESERVAR A VIDA

Conforme referido na Introdução deste artigo, a professora María CASADO me convidou para expor minhas ideias em relação ao conceito de dignidade, solicitando, para tanto, que fosse escolhido um dos direitos humanos para analisar o tratamento dado pela Declaração Universal da Unesco sobre Bioética e Direitos Humanos. Eu escolhi o direito de preservar a vida, assunto do qual me ocuparei a seguir.[114]

No Chile, a interpretação tradicional entende por "vida" a continuação das funções biológicas dos humanos, confrontando essa voz com a de "morte". Segundo essa concepção, o que a Constituição chilena proíbe,

---

[113] Cf. STITCHKIN, David. "Un consenso mínimo para todo el segmento político laico y tolerante", trabalho lido no Templo de la Gran Logia do Chile em momentos difíceis para a convivência nacional, no mês de abril de 1985, publicado no livro *Construir la democracia chilena*. Santiago: [s/ed.], 1986. p. 12.

[114] Para este artigo, segui e reproduzi algumas das ideias formuladas em duas apresentações de trabalho anteriores: "Algunas consideraciones sobre la vejez y la muerte", apresentada nas *Quintas Jornadas Chilenas de Derecho Civil,* evento ocorrido em Valparaíso, entre os dias 28 e 30 de junho de 2007; e "El derecho a la vida como derecho humano", apresentada no *Seminario sobre Bioética y Derechos Humanos,* ocorrido em Mendoza, nos dias 13, 14 e 15 de agosto do mesmo ano.

para proteger a vida dos humanos, é matar. Se a morte acontece por si só, e é inevitável, porque é produto de um acidente ou da deterioração natural e progressiva do organismo humano, torna-se óbvio que esse acontecimento escapa à proteção constitucional ou legal. Essa interpretação da palavra "vida" como contrária à de "morte" tem sido sustentada por uma vasta jurisprudência que incide sobre os recursos de proteção.[115] Por exemplo, vale lembrar as sentenças que ordenaram a efetivação da transfusão de sangue em pessoas que se negavam a recebê-la por razões religiosas (como é o caso das Testemunhas de Jeová), ou as sentenças que obrigaram a dar alimentação àqueles que faziam greve de fome.[116] Em todos esses casos, entendeu-se que o bem jurídico protegido era a vida biológica do interessado. Esse bem jurídico é para alguns o direito fundamental por excelência, já que sem vida biológica não faz sentido a proteção de nenhum outro direito fundamental.

Pode-se interpretar a acepção "vida", que protege nosso ordenamento jurídico, de forma mais abrangente. Para tanto, é necessário recorrer ao conceito de dignidade, defendendo que o direito à vida deve abarcar também o conceito de "vida digna".

Nesse sentido, o direito à vida que as Constituições políticas dos diversos Estados e as leis penais e civis dos países protegem não se limita ao direito de preservar a vida biológica, ou seja, que o coração continue batendo e os pulmões funcionando, mas sim se estende ao direito de escolher a vida que se deseja ter; escolher os valores que darão sentido a ela; o esforço a ser aplicado na busca desses valores; a viver a vida escolhida; e, inclusive, o direito a morrer por esses valores, direito do qual cada pessoa é titular. Para mim, o "direito à vida", além de abranger o direito de preservar a vida biológica, engloba o direito de "construir a própria vida", dentro do qual ganha singular importância o direito de buscar valores e o de desenvolvimento moral.

Essa forma de entender o direito à vida foi proposta por Joaquim CLOTET como um direito individual não definido antes, diferentemente

---

[115] Recurso de proteção é uma ação jurisdicional prevista na Constituição Política da República do Chile para que a Corte de Apelações tome as devidas providências para reestabelecer os direitos e garantir a proteção do indivíduo perante fatos ou omissões ilegais ou arbitrários que afetam determinados direitos constitucionais. (N.T.)

[116] Corte Suprema, proteção, 28 de dezembro de 1987, *Revista de Derecho y Jurisprudencia – RDJ*, v. 84, Sec. 5ª, p. 277. Corte de Copiapó, proteção, 24 de março de 1992, *Revista de Derecho y Jurisprudencia – RDJ*, v. 89, Sec. 5ª, p. 219. Corte de Santiago, proteção, 9 de agosto de 1984, *Revista de Derecho y Jurisprudencia – RDJ*, v. 81, Sec. 5ª, p. 161. Essas sentenças foram comentadas por RIOSECO ENRÍQUEZ, Emilio. *El Derecho Civil y la Constitución ante la jurisprudência*. Chile: Editorial Jurídica de Chile, 1996. p. 55-7.

do direito de preservar a vida biológica. O autor define esse direito como "[...] o direito de cada criança desenvolver-se em um ambiente que não anule ou iniba o seu potencial biológico para pleno desenvolvimento de suas capacidades físicas e mentais".[117] De acordo com Eliane Elisa DE SOUZA E AZEVEDO, esse direito humano de desenvolvimento e crescimento de todas as crianças, conforme suas potencialidades físicas e intelectuais, pode constituir-se no mais essencial de todos os direitos humanos.[118] E sua concepção pode transformar-se em bandeira de luta dos países subdesenvolvidos e emergentes contra a pobreza, porque é justamente esse o fator que mais inibe um adequado crescimento físico e intelectual das crianças.

Vale lembrar que existem três graus de consciência no mundo animal: a consciência de seu próprio corpo ou a dimensão corpórea, que o ser humano compartilha com grande parte dos vertebrados; a consciência de seus sentimentos (agradecimentos, afetos, repulsas, simpatias, dependências), ou a dimensão psicológica, que é encontrada apenas em alguns animais superiores; e a consciência moral (diferenciação entre o bem e o mal), ou a dimensão axiológica, que é própria dos humanos. Uma observação detalhada das relações entre vertebrados não humanos nos revela a inexistência entre eles da capacidade de escolher entre competição e cooperação: o normal é existir apenas a competição, que inclusive pode levar à morte de todos os animais rivais. A cooperação é usualmente nula; as respostas são, em geral, instintivas; os juízos de valor parecem inexistentes entre eles.

O ser humano, por sua vez, deve sua sobrevivência no planeta às forças da cooperação. É importante ressaltar que os humanos viveram, desenvolveram-se e cresceram sempre em grupos, sendo inconcebível a existência de um homem isolado; nesse sentido, o caldo de cultura do ser humano é precisamente a sociedade, o grupo social. Acrescento que a característica essencial de toda coletividade humana, que não ocorre em outros grupos animais, é a elaboração de valores, de ideias valorativas de diverso tipo. Sua geração varia segundo os interesses históricos do momento em que o grupo social está passando, e correspondem a interesses profundos próprios da sociedade que os formula. Os valores, finalmente, dão conteúdo às culturas. Uma cultura é, justamente, uma determinada

---

[117] CLOTET, Joaquim. Prefácio. In: DE SOUZA E AZEVEDO, Eliane Elisa. *O direito de vir a ser após o nascimento*. Porto Alegre: Editora da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2000. p. 10.

[118] DE SOUZA E AZEVEDO, op. cit., p. 72. Mesma citação anterior, p. 15. Ver também, sobre este tema, nessa mesma obra, o capítulo de M. ESCARTÍN.

ordenação e hierarquização de valores, e se manifesta na forma como seus componentes fazem ciência, arte, filosofia, religião ou justiça, isto é, no sentido valorativo que imprimem a suas vidas.[119]

O direito humano de escolher a vida que se deseja ter, de "construir a própria vida", como já foi referido, envolve o direito de buscar e de escolher os valores que cada um deseja imprimir. O rumo escolhido é o que dá sentido a cada vida individual. É exatamente a possibilidade de conservar esse rumo, de perseverar na busca dos valores escolhidos o bem jurídico que esse direito está chamado a proteger.

Há algum tempo atrás, muitos humanos acreditavam que o sentido de suas vidas havia sido imposto por forças externas a eles mesmos. O destino ou a "moira" dos gregos marcava o sentido da vida dos mortais. O oráculo anunciou que Édipo obrigatoriamente mataria seu pai e desposaria sua mãe. Mais adiante, a religião passou a marcar o destino de salvação dos fiéis. Hoje, as coisas parecem ter mudado. Muitos duvidam de que a vida tenha antecipadamente, ou seja, antes de vivê-la, qualquer sentido. Deve-se desafiar à "moira" ou ao oráculo com a vontade. Ninguém está "obrigado" a matar o pai ou a desposar a mãe. "O sentido é, em rigor, algo que os seres humanos atribuem à vida." Hoje, o sentido da vida de cada indivíduo se encontra "[...] no único lugar onde temos possibilidades de encontrá-lo: em nós mesmos".[120]

Isso que está assinalado tem íntima relação com o direito humano de "construir sua própria vida", isto é, com a possibilidade e a liberdade que os indivíduos têm de buscar sentido à vida, dentro dos limites éticos que impõe a lei. O direito fundamental que se propõe está inserido, consequentemente, entre os direitos de liberdade.

Essa posição tem relação direta com a filosofia existencial, segundo a qual a vida não é predeterminada, mas sim precisa ser definida enquanto vivemos. Ao nascer, ignoramos o que somos; apenas ao morrer chegamos a sabê-lo: vivendo, nós nos autodefinimos.

Vale ressaltar que essa linha tem origens muito anteriores à formulação da filosofia existencial. O professor Rafael ECHEVERRÍA sustenta a existência de uma linha contínua de pensamento libertário existencial na história do pensamento humano, desde HERÁCLITO e os movimentos gnósticos dos primeiros séculos de nossa era, que passa por cátaros ou albigenses, manifesta-se na Reforma Protestante e no Iluminismo, e tem sua eclosão no romantismo e no cientificismo do século XIX. Menciona, dentro

---

[119] FIGUEROA YÁÑEZ, op. cit., p. 119-22.
[120] ECHEVERRÍA, Rafael. *Raíces de Sentido*. Santiago: J. C. Sáez Editor, 2006. p. 527.

dessa linha, Giordano BRUNO, Galileu GALILEI e Isaac NEWTON, assim como NIETSZCHE, HEIDEGGER e JUNG.[121]

Segundo ECHEVERRÍA, grande parte dos animais "justifica" sua existência tão somente pelo exercício de sua capacidade reprodutiva: a reprodução seria fator suficiente para explicar sua existência. O animal que não pode reproduzir-se "fracassa" em seu "projeto vital". É o conceito de "autopoiese" do qual falam Humberto MATURANA e Francisco VARELA.[122]

Já os humanos não. Nós necessitamos, além de nos reproduzirmos, que nossas vidas tenham sentido, necessitamos responder a três perguntas fundamentais formuladas há muitos séculos: "quem somos?"; "de onde viemos?"; e "aonde vamos?". Necessitamos acreditar que nossa vida tem sentido. Obviamente, a resposta que cada um dará a essas perguntas será diferente das respostas dos demais. Isso representa uma verdadeira biodiversidade vital, em que cada um definirá, à sua maneira, a qualidade de vida à qual aspira.

A qualidade de vida é multidimensional: ela reúne, certamente, os bens materiais e a saúde, assim como se estende a aspectos espirituais, de capacidade para deslocar-se, de independência e de satisfação de necessidades, um passado sem remorsos, um presente ativo e um futuro de projeções e esperanças.[123] A Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como "[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".[124] Considero essa definição excessivamente limitada e prefiro relacionar qualidade de vida com dignidade.

Como referido na seção anterior, penso que o direito humano de escolher a vida que se deseja ter, o direito de "construir sua própria vida" é o que dá ao ser humano sua dignidade intrínseca. Se esse direito de "construir sua própria vida" é, de fato, um direito de escolher valores, de viver e de lutar por eles, como já foi dito, seu exercício é uma manifestação de dignidade. Esse direito à vida digna é prolongado, evidentemente,

---

[121] Ibidem, p. 515.

[122] Ibidem, p. 528.

[123] LOLAS STEPKE, Fernando. *Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte*: Iquique: Ediciones Universidad Arturo Prat, 2006. p. 36.

[124] ARAYA PAVEZ, Delia del Rosario; CORNEJO PLAZA, María Isabel. *Contenido del concepto jurídico de persona en relación a los pacientes en estado vegetativo permanente*. Monografia final para obter o Grau de Licenciado em Ciências Jurídicas e Sociais da Universidade do Chile, Santiago, 2006. p. 105.

até o dia da morte. Depois de uma vida digna, deve seguir-se uma morte igualmente digna.

No entanto, o titular do "direito de construir sua própria vida" pode deparar-se, em seus propósitos, com múltiplos obstáculos que o impedirão de obter seus objetivos. Esses impedimentos podem ser decorrentes dos demais seres humanos que o rodeiam,[125] mas também podem originar-se das condições socioeconômicas existentes no país em que nasceu e vive. Entre eles, encontram-se as condições de extrema pobreza que os Estados estão convocados a combater e a melhorar, se estão dispostos realmente a proteger esse novo direito humano.[126]

O direito de viver com dignidade tem seu próprio direito contrário: o direito de seu titular a dar fim a sua própria vida, se este considera que sua continuação forçada atenta precisamente contra sua dignidade. Se considerarmos que a vida pertence a quem a tem, e não é um presente divino ou da natureza, não parece haver razões para impedir a seu titular que resolva estabelecer um término para ela. Somente a partir de uma perspectiva religiosa, respeitável, mas não universal, pode-se sustentar que a vida tem uma origem divina. Entendida como direito humano, a vida não tem um valor superior à morte. Optar pela morte quando a vida não parece ter valor é, definitivamente, optar por uma vida de qualidade.[127] O mundo está transitando de uma concepção de santidade da vida a uma concepção de qualidade dela. Estes últimos pensamentos correspondem, certamente, à segunda opção.

4. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A conclusão a qual chegarei neste trabalho já estava insinuada na Introdução: curiosamente, e apesar da hierarquia do direito à vida perante outros direitos humanos, e a sua importância inegável, esse direito não foi assinalado como princípio na Declaração Universal da Unesco sobre Bioética e Direitos Humanos. Reitero que nessa Declaração senti falta de um

---

[125] "L'enfer, c'est les autres", exclamava Jean-Paul SARTRE, em *Huis Clos*. Edit. Gallimard, Paris, 1947, cena V, p. 167.

[126] Sobre esse propósito, ver meu trabalho intitulado "Acceso a los servicios de salud y a los medicamentos. *¿Nuevamente 'La Mesa Verde'?"*, apresentado no *IV Congresso Mundial de Bioética*, ocorrido em Gijón, Espanha, entre os dias 21 e 25 de novembro de 2005, publicado nas *Actas* do Congresso.

[127] OUTOMURO, Delia. Algunos dilemas bioéticos en torno a la vejez. *Ars. Médica*, v. 8, n. 8, Universidade Católica do Chile. Ver também, citada por OUTOMURO, CAMPS, V. *Una vida de calidad*. Barcelona: Ares y Mares, 2001. p. 78.

tratamento específico, definido e detalhado, já que sua presença é notada tacitamente em todo o corpo do texto da Declaração. Em contrapartida, o conceito de dignidade mereceu a devida consideração.

Eu prefiro denominar "direito de preservar a vida" o que outros, de maneira simples, chamam de "direito à vida", tendo em vista que esse direito não pretende (nem poderia pretender) separar a morte da existência humana, mas sim apenas impedir que um terceiro a tire voluntariamente de seu titular. Esse direito de preservar a vida está presente tacitamente, como disse, em vários artigos da Declaração. Assim, o art. 2º, alínea "c", diz que os objetivos da Declaração são "promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos [...]". O primeiro parágrafo do art. 3º, por sua vez, estabelece que: "A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados". Dentro da acepção "direitos humanos", o direito aqui discutido está necessariamente incluído. Os exemplos podem multiplicar-se. Também está presente na Declaração o direito de preservar a vida quando se mencionam as "gerações presentes e futuras", ou a "importância da biodiversidade e sua conservação", como acontece nos artigos 2º (alíneas "g" e "h"), 16 e 17.

O que me surpreende é a ausência do direito de preservar a vida como um dos princípios fundamentais que a Declaração deveria dispor, já que a vida é o requisito inquestionável de grande parte dos demais direitos humanos, se não de todos eles.

Efetivamente, a Declaração estabelece como princípios que devem ser respeitados os que se referem à dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais (primeiro parágrafo do art. 3º); o princípio da prioridade dos interesses e o bem-estar do indivíduo sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade (segundo parágrafo do art. 3º), com o qual eu tenho sérias divergências; o princípio de benefícios e danos (art. 4º); os princípios da autonomia e do consentimento livre e informado (art. 5º, 6º e 7º); o princípio do respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual (art. 8º); o princípio de privacidade e confidencialidade (art. 9º); os princípios de igualdade, justiça e equidade, não discriminação e não estigmatização (art. 10 e 11); o princípio do respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo (art. 12); os princípios da solidariedade e da cooperação, da responsabilidade social e da saúde (art. 13 e 14); os princípios do compartilhamento dos benefícios (art. 15); e a proteção das gerações futuras, do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade (art. 16 e 17).

Para a proteção do direito de preservar a vida, como já disse, não existe um princípio expresso. A Declaração também não estabelece uma posição sobre alguns problemas relacionados a esse princípio que não foram mencionados, como a eutanásia ativa ou passiva, o suicídio e a ajuda ao suicídio, a distanásia ou a obstinação terapêutica, e os tratamentos paliativos. Limito-me a manifestar minha surpresa, fazer com que isso conste e esperar um anexo, um adendo ou uma declaração complementar que solucione essas omissões.

A DIGNIDADE: UM CONCEITO INDETERMINADO, MAS NÃO INÚTIL

VICTORIA CAMPS
Universidade Autônoma de Barcelona

A reflexão sobre a dignidade humana reunida nestas páginas está motivada pelo amável convite de María CASADO para comentar e analisar um dos artigos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco. Um texto que foi celebrado por aqueles que veem nele um instrumento jurídico imprescindível; e menosprezado por aqueles que enxergam apenas um arremedo de boas intenções, sem o rigor, a exatidão e a capacidade vinculatória suficiente para conduzir o desenvolvimento e a aplicação da biomedicina. Não entrarei no debate sobre as virtudes ou os vícios da Declaração. O que me move a alinhavar as seguintes reflexões é o desejo de distanciar-me de algumas vozes que convidam a desprezar ideias, como a da dignidade humana, devido à imprecisão e à indeterminação do termo; o que resultaria, portanto, em uma escassa ou nula utilidade, se pensarmos que o conceito deve servir para dirimir conflitos bioéticos.

Como filósofa, devo dizer que não me preocupam nem a indeterminação nem a abstração dos conceitos. Em contrapartida, é necessário saber que tipo de parâmetros nós usamos para medir a utilidade ou a inutilidade dos ideais morais que manejamos. Se desejarmos obter respostas claras em relação ao acúmulo de incertezas morais que nos espreita, não cabe dúvida de que o conceito de dignidade humana vai nos ajudar muito pouco. A própria filosofia não é útil para resultados pragmáticos, ou seja, é uma disciplina que contribui muito mais com perguntas do que com respostas; e que inclusive define-se muito mais por sua arte de perguntar do que por sua contribuição de respostas operativas. Em relação à bioética, devemos nos acostumar com a ideia de que suas propostas estão mais dirigidas

a encontrar bons argumentos para defender ou rejeitar determinadas opiniões do que para apresentar soluções definitivas e seguras. Aliás, a maioria dos problemas da bioética permite várias soluções, e a qualidade delas se evidencia muito mais pelas razões que garantem cada solução do que pelo conteúdo da própria solução.

Levando em consideração que a minha reflexão versará sobre o conceito de dignidade, não tenho outra escolha a não ser recorrer ao capítulo dos "Princípios" da Declaração. Ali, no artigo 3º, com o título "Dignidade humana e direitos humanos", está estabelecido que: "A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados". São três conceitos, diga-se de passagem, que remetem um ao outro, dado que: 1) os direitos humanos são os que dão conteúdo à dignidade; 2) um dos núcleos centrais dos direitos humanos é o que se refere às liberdades fundamentais; 3) o termo mais característico ligado e reconhecido à dignidade humana é, justamente, a autonomia, ou seja, a capacidade do ser humano de escolher e de decidir com liberdade. Unir com a conjunção "e" os conceitos de dignidade, liberdade e direitos não contribui para o esclarecimento do significado desses termos, ao contrário, serve para confundi-los. Na verdade, o que acontece com a dignidade é o mesmo que ocorre com outros termos que habitam nosso vocabulário valorativo: pressupõe-se que sabemos o que significam. Esse é um dos problemas que costumam acompanhar as grandes palavras. As páginas seguintes pretendem contribuir para dar um esclarecimento mais preciso a essa indeterminação inicial do conceito.

1. A DIGNIDADE COMO AUTONOMIA E RESPEITO

Para mim, os termos que explicam no que consiste a dignidade humana, ou explicam por que a pessoa é merecedora de uma dignidade fundamental, são dois: a autonomia e o respeito. Comecemos pela autonomia.

Foi o filósofo renascentista Pico DELLA MIRANDOLA que, com mais acerto e contundência, definiu o sentido do termo dignidade humana. Essa definição encontra-se em sua conhecida obra intitulada *Discurso sobre a dignidade humana*, na qual explica que o ser humano se diferencia dos animais por uma condição fundamental: os animais não têm a possibilidade de escolher como querem viver; porém, o ser humano sim. O ser humano pode decidir que forma de vida prefere, e essa capacidade de escolha é tal que, ao fazê-la, pode optar tanto por enaltecer-se e colocar-se à altura dos deuses como tornar-se vil e degradar-se como os brutos. Não resisto à vontade de reproduzir aqui o parágrafo do filósofo, já tantas vezes citado:

> Ó Adão, não te demos nenhum lugar determinado, nem uma fisionomia própria, nem dons particulares, para que teu lugar, tua fisionomia, os dons que vieres a desejar, tu os tenhas e os possuas de acordo com teus votos e seguindo a tua vontade. Para os outros, sua natureza definida é regida por leis que lhes foram prescritas; tu, tu não és limitado por nenhuma barreira, é de tua própria vontade, do poder que te dei, que tu determinas tua natureza. Eu te instalei no meio do mundo, para que examines mais comodamente tudo o que nele existe. Nós não te fizemos nem celeste, nem terrestre, nem mortal, nem imortal, a fim de que, senhor de ti mesmo e tendo a honra e a tarefa de modelar teu ser, tu te componhas da forma que preferires. Tu poderás degenerar em formas inferiores, que são animais, tu poderás, por decisão de teu espírito, ser regenerado em formas superiores, que são divinas.

De fato, a capacidade de escolher a forma de vida mais desejada é uma característica específica dos seres humanos que, ao decidir, podem ir tanto em direção do que é melhor como do que é pior, porque não seriam autenticamente livres se não pudessem fazê-lo. Em sua capacidade normativa, o ser humano pode legislar bem ou mal, dominar seus semelhantes ou considerar-se apenas como mais um entre eles, inclusive, submeter-se a eles. Deparamo-nos aqui com um dos paradoxos do ideal da dignidade. Até o ser mais desprezível não deixa de ser digno, independentemente de qualquer motivo, porque a dignidade é inerente à condição humana. Aliás, deve ser reconhecida a condição humana do criminoso mais abjeto, do torturador mais bárbaro, mesmo que não demonstrem sinais de que pertençam a ela. Seus atos serão indignos, mas, como pessoas, seguirão usufruindo dessa dignidade fundamental. Daí que reneguemos a tortura, a pena de morte ou a escravidão, isto é, todas as práticas que transformem o indivíduo em um mero objeto.

É o que evidencia, por sua vez, KANT, outro dos grandes defensores da dignidade humana. Além de afirmar que o ser humano tem dignidade em vez de preço, KANT é o autor da fórmula do imperativo moral chamado "da dignidade", que diz: "Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de outrem, sempre e simultaneamente como fim e nunca apenas como meio". A definição de pessoa como "fim em si" significa, verdadeiramente, a negação da utilização do outro como mero objeto a serviço de quem tem poder para dominar. Ao ter autonomia, a pessoa, sobretudo, estima a si mesma, e essa finalidade – assevera o filósofo –, em qualquer caso, deve ser respeitada. Dessa maneira, KANT não está apenas dizendo que o ser humano possui uma dignidade fundamental

que lhe foi dada pela autonomia para que pudesse definir-se; está dizendo também que essa condição merece sempre ser respeitada e por todos, sem exceção. KANT fala da igualdade e do respeito que nós e os outros merecemos; um respeito que deve ser mantido inclusive naquelas situações em que a pessoa depende materialmente de outros e não pode valer-se por si mesma.

Embora KANT não tivesse chegado tão longe, e até mesmo apresentasse dúvidas sobre se as pessoas com deficiências mentais poderiam ser consideradas pessoas de pleno direito, hoje podemos incluí-las em seu imperativo moral. Inclusive as pessoas privadas de autonomia, por deficiência psíquica ou física, demência ou qualquer outra causa, merecem esse respeito fundamental, que é devido a qualquer pessoa. A ideia de que o ser humano não deve ser utilizado *apenas* como meio, mas *sempre* como fim nos previne de incorrer em práticas desonrosas ou degradantes que atinjam as pessoas que são incapazes de perceberem isso. Atrevo-me a dizer que até mesmo um cadáver é digno de respeito; e, sendo assim, não parece adequado que certas imagens de pessoas que morreram de forma violenta sejam expostas ao público, mediante a televisão ou qualquer outro meio, como se fossem meras coisas e não as pessoas que, em todo o caso, elas foram um dia.

Autonomia e respeito são, pois, dois termos que nos ajudam a entender no que consiste a dignidade humana. É possível dizer que o desenvolvimento de ambos nutriu o conjunto dos direitos humanos, pois efetivamente todos eles podem ser entendidos como formas de expressar a autonomia da pessoa e o respeito que ela merece. Não passa despercebido que a extensão do conceito de dignidade em relação ao de autonomia e ao de respeito traz problemas básicos. Nenhum conceito valorativo (e os três se enquadram nessa afirmação, como veremos a seguir) é absoluto. Na prática, necessitam articular-se entre si e isso evidencia que o respeito devido ao outro pode significar um limite para a própria autonomia. É o que ocorre quando o interesse da ciência, ou até mesmo o interesse de um profissional da saúde, detém-se pelo respeito à integridade do paciente, no sentido de não fazer um uso comercial ou estritamente utilitário de seu corpo ou de algum de seus órgãos (ainda que seja em benefício de outros). Ou, ao contrário, o respeito à saúde pública, que não é outra coisa senão o cuidado de todos e de cada um dos cidadãos, obriga a controlar uma epidemia com uma série de medidas que, sem dúvida, restringe a liberdade individual. Ao mesmo tempo em que a análise do significado de dignidade descobre conflitos como os citados, essa mesma análise proporciona alguns critérios para abordá-los. Contudo, colocar em discussão os conflitos não

significa que serão resolvidos, como disse desde o princípio, mas convém seguir relembrando.

Apesar dessa análise, uma dificuldade que se soma à imprecisão que continua acompanhando o conceito de dignidade é a ambiguidade que está associada ao conceito de pessoa. Apesar de atualmente estar claro que um demente, um moribundo ou um paciente em estado vegetativo são pessoas, e essa situação – por mais lamentável e penosa que seja – não faz com que percam a dignidade, não conseguimos entrar em acordo no momento de determinar se o embrião ou o feto merecem o mesmo respeito que as pessoas. O debate em questão se produz, justamente, devido à carga ideológica ou religiosa que sempre se associou à definição de pessoa e que hoje ameaça acompanhar da mesma maneira a definição ou a análise do conceito de dignidade. A quem devemos atribuir dignidade e por quê? Esse não é um problema científico, mas sim estritamente moral.

2. O CONCEITO DE DIGNIDADE É INÚTIL?

Essas críticas e polêmicas fizeram com que alguns autores propusessem a exclusão do termo dignidade do discurso bioético. Um dos artigos mais provocativos a respeito foi o editorial de Ruth MACKLIN, intitulado "Dignity is a useless concept", publicado no *British Medical Journal*. O artigo é breve e talvez deva ser visto apenas como uma exteriorização de uma irritação provocada pela utilização ideológica do conceito de dignidade. É essa reação que leva a autora a propor a omissão do conceito, já que este não parece ter outro significado além daquele que se conhece como sendo um dos princípios fundamentais no campo da ética médica: o respeito à autonomia das pessoas. Por que, então, seguir usando o conceito de dignidade, quando podemos nos contentar com o de autonomia, que remete à capacidade das pessoas para pensar e agir racionalmente? MACKLIN está propondo, assim, uma espécie de "navalha occamiana" para eliminar os conceitos supérfluos. No entanto, como dizia antes, na essência de sua reflexão há algo a mais: trata-se da rejeição dada ao sentido de dignidade humana por determinadas doutrinas religiosas (de maneira específica, as doutrinas que inspiram aos membros da *Presidential Commission*, nomeada por Bush) que defendem uma concepção da dignidade restritiva e estreitamente vinculada à crença de que o homem foi criado por Deus e isso é o que lhe dá dignidade. Nesse sentido, MACKLIN diz que essas doutrinas são culpadas pelo lugar que o conceito de dignidade ocupa na ética médica. Por isso sua contundente conclusão:

> Por que então tantos artigos e relatórios apelam à dignidade humana, como se isso significasse algo que está além ou acima do respeito pelas pessoas ou por sua autonomia? Uma explicação possível é o acúmulo de fontes religiosas que se referem à dignidade humana, especial, mas não exclusivamente, os textos do catolicismo. No entanto, essa origem religiosa não pode explicar como e por que a dignidade se infiltrou na literatura secular sobre ética médica. Também não se explica a primazia do conceito nos documentos sobre direitos humanos já que apenas uma pequena parte da literatura em ética médica se refere aos vínculos entre a saúde e os direitos humanos.
>
> Embora a etiologia possa ser misteriosa, o diagnóstico é claro. A dignidade é um conceito inútil na ética médica e pode ser eliminado sem qualquer perda de conteúdo.

Não digo que MACKLIN não tenha razão. O termo dignidade humana é certamente um conceito inútil. Contudo, inútil para quê? Dito de outra maneira: é a utilidade ou a inutilidade o critério que deveria nos servir para analisar o uso e o sentido dos conceitos éticos? Se a utilidade deve ser medida pelo papel desses conceitos na resolução de problemas, não apenas o conceito de dignidade, mas sim a maioria deles (incluindo o conceito de autonomia) deveria ser renegada por serem conceitos inúteis. Todos exigem ser interpretados à luz de situações particulares e de contextos específicos. Nenhum deles nos dá a chave para determinar a solução correta. A ética e a filosofia em geral manejam continuamente conceitos imprecisos, confusos e vagos. Contudo, não significa que não necessitemos deles. Dignidade, autonomia e respeito fazem parte de um conglomerado de significados que se enriquece pela conjunção dos três conceitos e se empobrece se o reduzimos a um deles. Para corroborar o que tento dizer, reproduzo uma citação de Leszek KOLAKOWSKI, que reforça minhas palavras:

> O conceito de justiça social é impreciso e compartilha essa característica com muitas ideias normativas, como, por exemplo, a de dignidade humana. Custa definir o que é a dignidade humana. Não se trata de um achado empírico, mas, sem ela, sentimo-nos desconcertados quando tentamos responder a pergunta: por que a escravidão é ruim? Apesar de sua imprecisão, a noção de dignidade humana é suficientemente boa para sair-se bem dessa situação.

De fato, os conceitos imprecisos não devem nos causar medo. Costumam ser conceitos normativos que remetem a juízos de valor e, como tais, estão propondo, recomendando ou prescrevendo algo, e não descrevendo uma

realidade empírica. Enunciam critérios que talvez não nos permitam tanto especificar que tipo de comportamento é digno e justo, ou como distinguir as injustiças e as indignidades. No campo da ética é mais fácil dizer que algo está errado do que dizer o que deve ser feito. A escravidão, a tortura e a pena de morte são práticas indignas. Por quê? Porque hoje reconhecemos – teoricamente pelo menos – que utilizam a humanidade como meio e não como fim, não respeitam a autonomia das pessoas e anulam sua capacidade de decidir. E esses são os termos que convencionamos assinalá-los como sendo os que se referem à dignidade humana. Por tudo isso, não se pode descartar alegremente certas palavras como inúteis.

3. A DIGNIDADE É UM CONCEITO NORMATIVO

É importante não esquecer a ideia de que os conceitos éticos são normativos, ou seja, que sua função é avaliar a realidade, e não descrevê-la. Ao dizer que a condição humana tem dignidade, que a pessoa é autônoma e livre para decidir sobre sua vida, e que todos – devido a essa capacidade fundamental – merecem respeito, não se está descrevendo o acontecido, mas sim o que deveria acontecer. Os valores – como dizia SARTRE – denotam algo que não existe na realidade, e não algo que já está nela e é claramente perceptível. Em outras palavras, denotam algo que se gostaria de ver refletido na conduta dos humanos, mas que infelizmente quase sempre se sente falta. Com o conceito de dignidade ocorre algo similar ao que acontece em relação ao conceito de humanidade, que também é normativo. Ainda que toda vida humana seja, por definição, "humana" (uma tautologia), isso não impede que possamos qualificar também certas ações, realizadas por humanos, como "desumanas", indignas de alguém que pertence à humanidade. Inclusive – como explicarei mais adiante – a noção de dignidade pode perder-se diante dos olhos de uma pessoa. A obrigação de considerar o ser humano como um fim em si, dotado de dignidade, não impede que individual ou subjetivamente uma pessoa possa considerar que sua vida não é digna.

Voltemos aos paradoxos. Se o conceito de dignidade é normativo, um valor atribuído à condição humana e, se, além disso, afirma-se que ser digno significa ser autônomo e poder escolher como viver, é perfeitamente razoável que uma pessoa decida que sua vida carece de dignidade. Toda valoração tem ingredientes subjetivos, por isso é tão difícil entrar em acordo sobre o significado exato dos valores. A subjetividade se acentua no uso de um conceito que alude à liberdade de cada um de escolher sua forma de vida. Essa liberdade que, como dizia Pico DELLA MIRANDOLA,

pode ser utilizada para degradar-se, pode também ser utilizada para não aceitar seguir vivendo, quando um indivíduo é incapaz já de dar sentido à própria vida. Estamos diante de um conflito relacionado à eutanásia.

O prêmio Nobel de literatura Wole SOYINKA relata de forma magistral a sensação de que a vida perdeu sua dignidade essencial, em um artigo intitulado "A busca da dignidade". Menciona o autor as palavras dos iorubás: "Antes a morte que a indignidade". Para explicá-las, cita o caso de um adolescente que, depois de ter sido sequestrado e torturado, optou pelo suicídio, já que a experiência vivida se tornou um obstáculo intransponível para que ele pudesse seguir vivendo. Foi o que aconteceu com Primo LEVI que, após descrever duramente sua passagem por um campo de extermínio nazista, relato que reuniu em um livro com um título que fala por si só – *Se isto é um homem* –, não pôde senão escolher também o suicídio. E assim o fez, como se não fosse mais possível encontrar sentido nem dignidade a uma forma de vida, a da humanidade, que foi capaz de perpetrar o holocausto. Quando a dignidade desaparece irremediavelmente, a vida deve desaparecer também. Não há nada que se possa fazer nem aonde ir. Além disso, como comenta o mesmo SOYINKA, somente as agressões que vêm dos humanos podem acabar afetando a dignidade, não as agressões da natureza (um terremoto, uma inundação), pois essas não humilham nem reduzem a autoestima individual. Somos nós que possuímos dignidade e temos a obrigação de mantê-la. Uma ideia muito divergente das doutrinas religiosas que afirmam que a dignidade humana é uma decorrência da criação divina. Por isso, essas doutrinas tiveram grandes dificuldades para explicar o mal.

É um paradoxo, um dos tantos que exibe a condição humana, que "a vontade de viver", que se supõe ser de todo o ser humano, possa não ser contraditória em relação ao desejo de morrer. A dignidade não depende nem se vê prejudicada quando a vontade de seguir vivendo termina porque uma pessoa considera que as condições na qual vive colocam em dúvida a dignidade e a humanidade em si. Qualquer referência à condição humana não pode perder de vista que tal condição está marcada por uma *vulnerabilidade* essencial. Tratarei desse tema na próxima seção.

4. DIGNIDADE E VULNERABILIDADE

Os seres humanos talvez desejem assemelhar-se aos deuses, mas em absoluto são deuses. Diferentemente dos deuses que tudo podem, sabem e que vivem eternamente, os humanos são finitos, limitados e vulneráveis. A virtude da prudência, que Aristóteles situa no centro de sua ética, expressa

essa limitação do saber prático, um saber sobre o possível; porém, incapaz de mudar o que se origina de uma necessidade impenetrável, como o crescimento, o envelhecimento e a morte, que é o processo evidenciado pela vulnerabilidade. Alfred N. WHITEHEAD deixou escrito que o ser humano tem três impulsos fundamentais: a) viver; b) viver bem; c) viver melhor. A vulnerabilidade consiste em perdê-los sucessivamente, isto é, perder as oportunidades de viver melhor; a capacidade de viver bem; e, em último caso, perder a vida. Assim, querer viver não se contradiz com a ideia de querer morrer, quando nada pode melhorar, apenas piorar, e quando o que se concebe como *vida boa* é inalcançável.

Acontece que a ética ocidental quase não se deteve em considerar a vulnerabilidade da vida humana. Tem sido assim – segundo explica Barry HOFFMASTER – por três razões. Primeiro, porque é uma ética centrada no indivíduo, um indivíduo cujo principal atributo é a autonomia a qual, por sua vez, tende a identificar-se ou a confundir-se com a autossuficiência. Contudo, o ser humano é um animal social, isto é, necessita dos demais para progredir e desenvolver-se. Por mais que aspire à autossuficiência, não poderá obtê-la. Em segundo lugar, a ética ocidental perdeu de vista a vulnerabilidade, porque ignorou o corpo, que é o que nos torna vulneráveis. Nossa ética, influenciada pelo cristianismo, tem sido muito mais uma ética de seres espirituais do que de seres corpóreos, já que o corpo precisaria ser dominado, escondido ou é algo do qual o ser humano se envergonha, o lugar onde se alojam as paixões e os sentimentos desordenados. Isso nos leva à terceira razão da omissão de vulnerabilidade: que esta é sentida pelo indivíduo. Uma ética mais racional do que sentimental logicamente fecha os olhos diante do sentimento de vulnerabilidade, considerando-o muito mais como uma imperfeição do que como uma característica da condição humana.

Entretanto, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em relação à qual me refiro nestas páginas, dedica um de seus artigos à vulnerabilidade, fato que deve ser salientado. A Declaração diz que a vulnerabilidade merece respeito. É verdade que, ao fazer essa referência, parece dirigir essa característica apenas àqueles que sofrem, ou seja, aos "grupos particularmente vulneráveis". Nesse sentido, alerta para o perigo do conhecimento científico e o desenvolvimento tecnológico de agir – de maneira abusiva, pressupõe-se – sobre aqueles que vivem em situações de indefensabilidade, de desconhecimento e de pobreza. Esse é, de fato, um perigo; porém, além disso, não é demais evidenciar que toda pessoa está marcada por uma vulnerabilidade essencial que, obviamente, agrava-se e sente-se, com especial força, na doença, na velhice ou na proximidade da

morte. Ou na infância. E deve ser considerado também o que os avanços biomédicos se propõem a fazer frente aos problemas que surgem nessas etapas mais vulneráveis da vida. Fazem, em princípio, para protegê-la e devolver a saúde que se perdeu, mas, nesse afã, podem comprometer a dignidade, se não tiverem em mente o imperativo categórico kantiano, segundo o qual se deve sempre tratar as pessoas como pessoas, e não apenas como um corpo ou um organismo doente ou deteriorado.

Hoje manejamos uma expressão que teve êxito no campo da medicina: a "qualidade de vida". Queremos viver, mas viver uma vida de qualidade. Entretanto, como ocorre com a própria dignidade, a avaliação do conceito de qualidade é subjetiva. E é consequente com tudo o que foi dito aqui, ou seja, que, por dignidade, as pessoas recusem a imposição de uma determinada noção de "qualidade de vida". A autonomia da qual gozam permite determinar até onde é possível aguentar as limitações e a fragilidade que a vida traz. Nesse sentido, o respeito devido à dignidade humana obriga a considerar a vontade de quem não se acha capaz de seguir aceitando a si mesmo em determinadas condições. Por isso, defende-se a descriminação da eutanásia. Por isso, também é possível fazer um "testamento vital" que garanta à pessoa o respeito que sua dignidade merece. Afinal, querer "morrer com dignidade" não é outra coisa do que exigir coerência com esse atributo que nos define como humanos e que é o fundamento da ética e dos direitos fundamentais. Definitivamente, trata-se de aceitar o fato, por mais excepcional que seja, de que uma pessoa pode preferir a morte à vida, "por dignidade"; que, como escreveu Ronald DWORKIN, a "[...] vida não é sempre melhor do que a morte".

À luz da vulnerabilidade de uma vida que é digna de ser vivida, mas que, ao mesmo tempo, é finita e limitada, o *Discurso sobre a dignidade humana,* de Pico DELLA MIRANDOLA, deveria ser lido a partir de uma ótica contemporânea. Isto é, a partir da ótica de alguns avanços científicos e técnicos que permitem viver mais e curar mais doenças, mas que não deveriam fazê-lo a custa do sacrifício de outros valores. No começo do século XXI, defende-se que uma pessoa que deseja viver como pessoa deve poder renunciar a se ver a si mesma degenerada pela doença, ou pela dor e sofrimento extremos que ela mesma considere como insuportáveis. Porque a dignidade já não é apenas definível pelo lado de fora, pela heteronomia de uma doutrina religiosa que a subordina à criação e onipotência divinas, mas sim é um atributo e também uma construção humana. O sentido de viver com dignidade e preservar a dignidade humana se manifesta historicamente. Se antes era possível falar de dignidade aceitando sem escrúpulos a escravidão, hoje já não é aceitável, pelo menos não nos termos

como aconteceu. A dignidade, que é um conceito normativo, é também um conceito dinâmico, que, ao longo da história, adquiriu novos conteúdos.

Tudo isso me leva à conclusão, já antecipada ao longo destas páginas, de que o importante em matéria de bioética não é estabelecer critérios de dignidade, que nos sirvam para "resolver" problemas concretos, mas sim dar razões e argumentos a favor das decisões e comportamentos dignos; e razões e argumentos contra os indignos. Assim, o conceito de dignidade irá enriquecendo seu conteúdo. A ética é uma disciplina modesta, que não apresenta nem grandes respostas nem grandes soluções. No entanto, ajuda a encontrar boas razões sobre por que estamos dispostos a defender determinadas maneiras de agir, enquanto rejeitamos outras.

5. REFERÊNCIAS

CAMPS, Victoria. *Una vida de calidad*. Barcelona: Crítica, 2001.

_____. *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel, 2005.

DWORKIN, Ronald. *El dominio de la vida*. Barcelona: Ariel, 1994.

HOFFMASTER, Barry. What Does Vulnerability Mean? *The Hastings Center Report*, v. 36, n. 2, p. 38-45, 2006.

KANT, Immanuel. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Madri: Espasa Calpe, 1983.

KOLAKOWSKI, Lescek. *Por qué tengo razón en todo*. Melusina, 2007.

MACKLIN, Ruth. Dignity is a Useless Concept. *British Medical Journal*, v. 327, p. 1.419-20, 2003.

PICO DELLA MIRANDOLA, Giovanni. *De la dignidad del hombre*. Madri: Editora Nacional, 1984.

SOYINKA, Wole. *Clima de miedo*. Barcelona: Tusquets, 2007.

OUTRO TIPO DE DIGNIDADE: A QUESTÃO DOS ANIMAIS

MONTSERRAT ESCARTÍN GUAL
Universidade de Girona

"A concretização dos direitos humanos que se aproxima precisará inevitavelmente trazer com ela a efetivação posterior, mas não menos necessária, dos direitos das raças animais inferiores" (HENRY S. SALT).

"Em nosso país não existe nenhum tipo de consciência de que os animais tenham algum direito. Existem algumas associações; porém, no que tange ao aspecto de estarmos interessados nos direitos dos animais e em sua dignidade, encontramo-nos entre os últimos países da Europa" (JORDI SABATER PI).

"Os direitos dos animais não são revelados nem pela ciência nem pela autópsia, mas sim pela lei de um país" (JESÚS MOSTERÍN).

1. ABORDAGEM PESSOAL

A ética apresenta um caráter mutável ao refletir as preocupações de cada época. Se, há dois séculos, a escravidão era aceitável no mundo ocidental ou, há cem anos, era admissível dar um papel secundário à mulher, hoje se discute mais do que nunca nossa relação moral com os animais e a natureza. Por isso, nas Disposições Gerais desta Declaração, um dos objetivos salientados é "ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade" e da dignidade, uma das razões pelas quais se pede uma ética relativa ao meio

ambiente. Ser responsável evidencia nosso caráter ético, sobretudo, ao assumirmos a autonomia e os interesses de outrem, mesmo que não sejam os nossos, porque nos parecem justos. Fazê-lo é expressar o melhor que temos, por isso, o homem – que tortura e mata animais – deve ser aquele que irá resgatá-los, já que é o único ser vivo que tem consciência moral e senso de justiça. Somos os tutores da natureza, não seus donos, e temos a responsabilidade de preservá-la para o futuro, além de incentivar a vida dos animais mais próximos, devido à evolução ou empatia, pois avançar na defesa dos direitos dos animais e do meio ambiente é também um progresso na defesa da dignidade humana (DOBSON, 1999).[128]

As reflexões éticas, em conjunto com as descobertas científicas, fizeram com que filósofos e biólogos assumissem uma postura de reconhecimento e amor a Terra e aos seres vivos, considerando-os dignos de respeito e de *dignidade* e dando novas conotações a esse termo, a partir de um ponto de vista que une o intelectual ao moral (ESQUIROL, 2006, p. 72-3). Essa atitude de respeito, que reconhece o outro como sujeito moral, como *pessoa*, rompe com a visão de KANT, cujo imperativo categórico antropocêntrico não encontra mais lugar na moral do século XXI.[129] Diante disso, a proposta ecológica entende a vida como uma rede de relações na qual todos os membros são interdependentes. Depois de aceita essa premissa, as correntes filosóficas se diferenciam apenas em graus de radicalidade: as emotivistas enfatizam a compaixão para com os mais frágeis, sendo solidárias com sua adversidade e recuperando sua dignidade para não atentar contra a ética, o direito e a justiça; outras destacam os interesses dos animais sencientes (utilitaristas); algumas reclamam incluí-los na comunidade moral, concedendo-lhes direitos básicos,[130] por considerá-los sujeitos merecedores de um modo de tratamento igualitário, visto que suas preferências fundamentais e as nossas (à vida, à saúde e à autonomia)

---

[128] "O homem, parte da natureza e seu gestor, é quem deve estabelecer um código universal de conduta para guiar os povos e as nações na direção de um futuro sustentável, como se fez na proposta de ética mundial – A Carta da Terra (ratificada pela Unesco em 2000) –, de maneira similar à Declaração Universal dos Direitos Humanos, em relação à declaração de princípios fundamentais, para garantir o equilíbrio ecológico e salvaguardar a *Dignitas Terrae* [...], proteger a continuidade da vida e garantir os direitos de todos os seres humanos e outros seres, assim como a convivência em solidariedade, a dignidade humana e o futuro do planeta" (BOFF, 2001, p. 77).

[129] "Não é necessário estar de acordo no que se refere à restrição kantiana do universo do respeito, pois também os animais e as coisas podem ser dignos de respeito, não apenas as pessoas" (BOFF, 2001, p. 112).

[130] Sobre o tema dos direitos, ver *Actas del Congreso Droit et animal* (Toulouse, 1987) e MUÑOZ (1999), que organizou um seminário de juristas, na Universidade Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), para discutir se os animais podem ser considerados sujeitos de direitos.

coincidem; e as mais radicais defendem uma "ecologia profunda",[131] que aceita a dignidade de tudo o que foi criado, em especial, o homem, cocriador do universo, na condição de responsável de sua subsistência.[132] Qualquer uma dessas abordagens exige um homem novo, com a capacidade de usar seu coração e mente com compaixão para construir um mundo onde todos possam conviver como sujeitos de direitos em justiça social e ecológica.[133]

2. A DIGNIDADE HUMANA

A. A DIGNIDADE HUMANA É "UM CONCEITO INÚTIL" EM RELAÇÃO À BIOÉTICA?

A ideia da pessoa dotada de dignidade já existia no mundo grego e judaico-cristão, ainda que o conceito de dignidade humana tenha modificado seu valor através dos séculos. Assim, na antiga China e em Roma, o termo foi entendido como *igualdade essencial de todos os homens*; e, na Idade Média, equivalia a *honra, cargo* ou *título*, privando-se dela os seres considerados inferiores, como a mulher. Dessa forma, se o homem tem sua dignidade por ser a imagem de Deus, e isso se dá em função da mente, ou seja, a parte espiritual da alma (PREVOSTI, 1994, p. 770), a mulher não pode possuir dignidade já que não tem alma.[134]

Ante a Idade Média que associou a dignidade a Deus, o Humanismo a vincularia à capacidade do homem para decidir seu destino. A ênfase na *liberdade* e na *universalidade* foi dada por Pico DELLA MIRANDOLA, que situa a singularidade do homem não em sua natureza racional, mas sim no livre arbítrio; e não no *que ele é*, mas sim em sua *capacidade de*

---

[131] A ecologia profunda concede *status* moral à natureza, entendendo que toda forma de vida sobre a Terra tem o mesmo valor intrínseco e que o único ato sensato diante da natureza é "não usá-la". Alguns intelectuais falam de uma *ecoteologia da libertação* que une ecologismo e teologia (Cf. BOFF, 1997, 2000, 2001).

[132] O ideário do ecocentrismo parte do pressuposto da subjetividade da Terra, da natureza e de todos os seres vivos, que têm história, complexidade e são sujeitos de direitos, ampliando-se a personalidade jurídica a plantas, rios, animais, ecossistemas e paisagens. "A *Carta Mundial da Natureza,* elaborada pela ONU em 1982, apresenta essa concepção da subjetividade da natureza e converte os seres humanos nos representantes legais (*guardians*) dos demais concidadãos e concidadãs da comunidade biótica e terrenal. A Carta da Terra apresenta essa mesma mentalidade" (BOFF, 2001, p. 77).

[133] BOFF (2001, p. 91) fala de "*fraternura* [fraternidade e ternura] universal com todos os seres da criação".

[134] A literatura nos mostra esse significado de dignidade como qualidade do homem: "– Por que me desaprovas? – Que submetas a *dignidade* do homem à imperfeição da fraca mulher". ROJAS, Fernando de. *La Celestina.* (1499-1502), ato I, cena III.

construir-se.[135] Sua originalidade se constitui, então, em configurar a dignidade não como um dom, mas sim como uma conquista do homem que escolhe tornar-se um ser melhor ou pior ao criar seu destino.[136] Se os humanistas designam a concepção estoica da dignidade como filantropia, PÉREZ da OLIVA (1982) aponta a *linguagem*, a *razão* e o *estudo* como ferramentas com as quais o homem pode dominar a Terra. Em sua linha de raciocínio, PASCAL destaca: "[...] toda a dignidade do homem consiste no *pensamento*" (PASCAL, 1977, p. 94), que lhe permite conhecer a verdade e ser feliz; e o Iluminismo salienta a *autonomia*, ou a faculdade de cada ser para dar a si mesmo a própria lei moral e decidir por si mesmo, auxiliado por sua memória, razão e imaginação.[137] KANT transforma a dignidade em um conceito moderno ao afirmar que *apenas as pessoas são dignas de respeito*, são valiosas *per se* e são fins em si mesmas. A dignidade, então, para KANT, é invariável, incondicional e não comparável, diferentemente das coisas, que são simples meios ou fins relativos.[138] ROUSSEAU vê na *consciência* a expressão de nossa dignidade; FITCHE a identifica com a *liberdade de pensamento* e UNAMUNO, influenciado pelo marxismo, com a *capacidade do homem para trabalhar.*[139]

---

[135] Essa possibilidade de chegar a ser aquilo que se propõe transforma o *Oratio De hominis dignitate* (*Discurso sobre a Dignidade do Homem*), 1486, em um verdadeiro manifesto do Renascimento: "Para os outros, sua natureza definida é regida por leis que lhes foram prescritas; tu, tu não és limitado por nenhuma barreira, é de tua própria vontade, do poder que te dei, que tu determinas tua natureza. Eu te instalei no meio do mundo, para que examines mais comodamente tudo o que nele existe. Nós não te fizemos nem celeste, nem terrestre, nem mortal, nem imortal, a fim de que, senhor de ti mesmo e tendo a honra e a tarefa de modelar teu ser, tu te componhas da forma que preferires" (DELLA MIRANDOLA, in: GOÑI, 1996, p. 27-8).

[136] Essa qualidade única, base da liberdade, transforma-o em um *microcosmo*, segundo ARISTÓTELES, no sentido de "mundo abreviado" e das Escrituras, ao fazer Deus o homem "à sua imagem e semelhança". A ideia será tema no Renascimento: "Tão grande coisa é ser homem, que cabe nele o mundo: por isso lhe chamam de *mundo pequeno*" (ZABALETA, 1954, p. 62).

[137] De acordo com VOLTAIRE: "Somos dignos se desenvolvemos as condições pelas quais nos identificamos como seres livres e como seres dotados de dignidade, mas a realização histórica dessa dignidade de cada um de nós não é mecânica, se não colocamos os meios" (PECES-BARBA, 2002, p. 47).

[138] Aristóteles justificava que os escravos eram "instrumentos viventes", ao serem os *bárbaros* menos racionais que os gregos e não terem valor intrínseco, mas sim serem feitos para servir; por sua vez, KANT afirmou que: "[...] o que constitui a condição única sob a qual algo pode ser um fim em si mesmo não tem apenas um valor relativo, ou seja, um preço, mas sim um valor intrínseco, isto é, uma *dignidade*" (*Metafísica dos costumes*, 1797).

[139] "O processo capitalista atual, desprezando o valor absoluto do trabalho e com ele, o do homem, gerou enormes diferenças em sua apreciação. [Como resultado] surgiu, então, um escurecimento da ideia e do sentimento da dignidade humana" (UNAMUNO, 1976, p. 13).

No século XXI, a dignidade humana é o fundamento de uma ética pública laica, que se construiu transcendendo o critério das épocas anteriores. Se nos dias de hoje ninguém duvidaria em questionar o significado vigente na Idade Média, quem nos assegura que não devemos modificar novamente a atribuição dada ao termo?[140] Além disso, por que não é justo, ou moralmente lícito, fazer tudo o que a ciência e a tecnologia nos propõem e podem realizar? Diante dessa pergunta fundamental dirigida à bioética, esta responde reivindicando a dignidade para negar sua autorização, consciente da ambiguidade do critério para confrontar-se com os dilemas éticos.[141] Além disso, sabe que é necessário revalidar o termo dignidade, caso não se queira arriscar a transformá-lo em um tópico vazio de significado. Depois de superada a origem histórica do termo dignidade (o homem como reflexo de Deus) e suprimido do âmbito legal todo conceito sagrado,[142] viu-se o perigo de construir um edifício sem cimento para as leis, já que a dignidade é um direito fundamental e ponto de partida para outros direitos humanos em nossa Constituição, cartas magnas nacionais ou tratados internacionais. Para evitá-lo, no contexto jurídico e moral, usou-se *dignidade* com o significado de "igualdade do valor da vida de todas as pessoas" (dignidade intrínseca) e "igualdade de direitos de todos os seres humanos" (dignidade extrínseca) (OMAR, 2004, p. 9-40); entendida esta como um valor que se tem por ser homem e que deve ser respeitado (ETXEBARRÍA, 1997, p. 280).[143]

---

[140] Hoje *dignidade* significa: um modo de comportamento das pessoas, quando agem com retidão e, por isso, elas são qualificadas como "dignas"; um cargo ou posição que ocupa uma pessoa; ou uma qualidade exclusiva do homem, o valor que em si tem por sê-lo, independentemente de sua conduta. Conforme o *Diccionario de la Real Academia Española* (22ª edição): "1: qualidade de digno. 2: excelência, destaque. 3: austeridade e decoro das pessoas na maneira de comportar-se. 4: cargo ou emprego honorífico e de autoridade. 5: nas catedrais e colegiadas, prebenda que corresponde a um ofício honorífico e preeminente, como o decanato, o arcebispado, etc.".

[141] "A definição de dignidade humana, em conjunto com a noção de pessoa e o respeito devido a ela, constitui uma questão prévia sobre a qual séculos de discursos filosóficos não conseguiram determinar suas características de maneira definitiva" (CASADO, in: DURÁN-REICHMANN, 1998, p. 87).

[142] Depois de considerar o termo como sendo um valor sagrado (SPAEMANN, 1988, p. 16), "[...] a ideia tradicional de nossa dignidade única, como ser único criado por Deus à sua imagem e semelhança, perdeu muito terreno, como igualmente perdeu espaço a visão secular iluminista dos seres humanos como os únicos seres racionais" (CORBEY, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 171).

[143] "Dignidade é a excelência ou o mérito de um ser e o decoro ou respeito que lhe é devido por essa excelência. Dignidade da pessoa significa, então, o que se deve a ela por sua qualidade como tal; em um sentido jurídico mais idôneo, significa dizer que dignidade da pessoa é o que é adequado à natureza do homem como ser individual" (SÁNCHEZ AGESTA, 1980, p. 74).

A liberdade humana[144] associada à ideia de pessoa elevou a dignidade a fundamento de direitos, em um binômio que começou a ser aplicado em todo o mundo ocidental por influência do Cristianismo[145] e que se manteve até hoje. Assim, na linguagem usual, o termo *pessoa* se contrapõe a *animal*, indicando "um indivíduo da espécie humana" e "um sujeito de direito" (*Diccionario de la Real Academia*, 22. ed.). Devido a isso, e para muitos filósofos, alguns animais poderiam ser considerados pessoas, enquanto muitos humanos não mereceriam tal consideração. Se a qualidade de pessoa depende de que se designem determinadas condições que fazem com que um sujeito se torne um agente moral (a capacidade linguística e racional), então nos encontramos diante de um paradoxo: por um lado, nem bebês nem deficientes mentais seriam pessoas e, por outro, caberia perguntar: "os orangotangos e outras criaturas são pessoas?" (MITCHELL, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 296). Os primatólogos respondem da seguinte forma:

> Estes animais, de acordo com todos os padrões racionais, são *pessoas* que tiveram negados seus direitos civis e processuais fundamentais a que toda pessoa tem direito. Estes animais possuem uma inteligência mensurável, que excede, às vezes, a de certos seres humanos; são capazes de raciocinar e, o que é mais importante, eles podem falar por si mesmos eloquentemente e contar a angústia e a dor que sentem (ROLLIN, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 273-4).

B. QUAIS AS CONTRIBUIÇÕES DA DECLARAÇÃO PARA A SUA DISCIPLINA E PARA A SUA ATIVIDADE PROFISSIONAL?

A dignidade em um sentido amplo – "aquilo que se merece", que vai além do que é humano – traz um novo ponto de vista no momento de refletir sobre como se deve tratar o homem e o animal, e isso pressupõe a consideração de questões inter-relacionadas, como nos mostra a literatura. A dignidade foi um dos grandes temas das letras universais e hoje são

---

144 "A dignidade humana reside em sua criatividade. O ser humano cria o sentido de si mesmo, atribui uma direção ao mundo, molda a seu modo o ambiente circundante natural ou social. A criatividade é outro nome para a liberdade. A liberdade é a capacidade de construção de si, de seu universo de significações em contínuo diálogo-interação com o meio ambiente e com os outros" (BOFF, 2001, p. 85).

145 Em um primeiro momento, o termo latino *personare*, "soar com intensidade", foi usado para designar a máscara utilizada por um ator (para fazer notar algo interior à plateia exterior). A partir daí, o termo foi aplicado ao papel que este assumia e, finalmente, a qualquer caráter no cenário da vida, a qualquer indivíduo, significando que o homem existe, que está aberto ao mundo exterior (é um *ser que se relaciona* com seus semelhantes, com a natureza, etc.) e com seu interior (com sua intimidade).

muitos os autores de reconhecido prestígio que a reivindicam para o mundo animal,[146] denunciando os maus-tratos dirigidos aos não humanos e até mesmo fazendo desse tema uma causa pessoal, como é o caso de KUNDERA,[147] YOURCENAR[148] ou COETZEE:

> Quando Albert CAMUS era menino na Argélia, sua avó lhe pediu para trazer uma galinha do galinheiro no quintal. Ele obedeceu e depois ficou olhando enquanto ela cortava o pescoço do animal com uma faca de cozinha, colhendo o sangue em uma tigela para não sujar o chão. O grito de morte da galinha ficou gravado com tamanha força na memória do menino que em 1958 ele escreveu um apaixonado ataque contra o uso da guilhotina. Pelo menos em parte o resultado dessa polêmica foi a abolição da pena capital na França. Quem pode afirmar, portanto, que a galinha não falou? (COETZEE, 2003, p. 107).

A literatura se tornou uma bússola do nosso viver, papel antes exercido pela filosofia,[149] divulgando concepções éticas e reivindicações sociais que ajudam a formar opinião. Embora desde os primórdios literários houvesse defensores dos animais,[150] o respeito por eles apareceu com maior força no ideário dos iluministas (MORATÍN, FEIJOO, JOVELLANOS), que – apesar de defenderem a experimentação empírica como base do saber – alçaram a voz contra essas práticas em animais. No mesmo sentido, Mariano José de LARRA e depois os autores da Geração de 98[151] defenderam a compaixão pelos oprimidos – humanos ou não – por associá-la à ideia de civilização, progresso e europeísmo. UNAMUNO, AZORÍN, BAROJA ou

---

[146] Como, por exemplo: Rudyard KIPLING, Isak DINESEN, Thomas MANN, Patricia HIGHSMITH, Gerald DURRELL, Katherine MANSFIELD, José SARAMAGO, Rosa MONTERO, Espido FREIRE, Rosa REGÀS, Lucía ETXEBARRÍA.

[147] "A verdadeira prova da moralidade da humanidade, a mais profunda (situada em tamanha profundidade que foge à nossa percepção), reside na relação com aqueles que estão à sua mercê: os animais. E foi aí que teve origem a derrocada fundamental do homem, tão fundamental que todas as demais decorrem dela" (KUNDERA, 1992, p. 298).

[148] YOURCENAR foi o redator da *Declaração Universal dos Direitos dos Animais*. Ver nota número 51.

[149] Marta NUSSBAUM ensinou a desenvolver razões e sentimentos morais entre os estudantes de direito, por meio da leitura de romances, para que se tornassem mais justos e sensíveis. Essa experiência está descrita em *Poetic Justice*, Boston, Beacon Press, 1995.

[150] OVÍDIO, SÊNECA, PORFÍRIO, PLUTARCO, Leonardo DA VINCI, Thomas MORE, MONTAIGNE, SHELLEY, TOLSTÓI, THOREAU, entre outros.

[151] A Geração de 98 (*Generación del 98*) reuniu um grupo de escritores, poetas e ensaístas espanhóis, entre eles, Miguel de UNAMUNO, Vicente BLASCO IBÁÑEZ, Antonio MACHADO, Pío BAROJA, AZORÍN e Ángel GANIVET, que, em comum, sentiam-se afetados pela crise política, moral e social de seu país. Vale lembrar que a Espanha, em 1898, havia sido derrotada na Guerra Hispano-Americana e perdido as colônias de Porto Rico, Cuba e Filipinas. (N.T.)

MACHADO repudiaram frontalmente a crueldade exercida em relação aos irracionais nas vivissecções, na exploração no trabalho e, especialmente, na gratuidade do divertimento humano, caso das touradas, amparadas no falso argumento de representarem uma tradição (UNAMUNO, 1997, p. 54-5).

Em 1917, KAFKA publicou o conto "Um relato a uma academia",[152] cujo protagonista, um macaco chamado Pedro Rubro, é capturado e submetido a um processo de adestramento destinado a humanizá-lo, processo que o mesmo animal descreve ao mesmo tempo em que relata o alto preço que paga para obtê-lo. Sua avaliação final dispensa comentários: "[...] sofro pela obsessão destrutiva dos humanos diante do meio ambiente e da vida nele [...]. Não se pode seguir vivendo assim, nem como macaco nem como humano". Essa ideia antecipa o que DELIBES formulou por ocasião de sua entrada a outra Academia, em 1975: "[...] ou a Humanidade para de destruir o meio ambiente ou, em breve, acabará com sua própria existência".[153] De KAFKA aos recentes autores que receberam o Nobel de literatura, John M.COETZEE (2003), Doris LESSING (2007), ou o Príncipe de Astúrias, Paul AUSTER (2006), todos reivindicaram a *dignidade* dos animais. Em sua obra *Timbuktu* (1991), Paul AUSTER mostra as misérias de um vagabundo a partir do ponto de vista de Mr. Bones, um cão vira-lata, que descobre que "seu dono era um ser humano com coração de cão". O dono em questão, Willy, um poeta indigente, por sua vez, intui que "Mr. Bones tinha alma". Essas declarações mostram que o clássico argumento espiritual não serve mais para diferenciar humanos de não humanos, unidos pelo amor e pela dignidade.[154]

Em sua obra-prima *Desonra* (1999), J. M. COETZEE denuncia a sórdida crueldade aos animais, vítimas sem capacidade de rebelar-se diante da miséria sul-africana, porque na "lista de prioridades do país, não há lugar para os animais" (COETZEE, 2000, p. 81). O autor nos lembra de que a Europa é a responsável pela herança ideológica causadora do

---

[152] Nesse mesmo ano, Wolfgang KÖLHER resumia em *A mentalidade dos macacos* seus experimentos realizados em Terife, lugar onde a Academia das Ciências da Prússia abrira um centro para estudos sobre a capacidade mental dos chimpanzés.

[153] Cf. Miguel DELIBES, *Mi obra y el sentido del progreso*, Discurso de nomeação como membro na Real Academia de la Lengua – RAE, lido em 25 de maio de 1975, dedicado à defesa da natureza (Cf. DELIBES, 1976).

[154] "Sabia que aquele ser dotado de alma era muito melhor do que outros seres que também tinham uma e, quanto mais o conhecia, mais pureza e nobreza de espírito eu enxergava nele. Seria possível que Mr. Bones fosse um anjo encarnado em um cão? Willy acreditava sinceramente nisso. [...] Se Deus havia enviado seu filho a Terra em forma de homem, por que não haveria de poder descer a Terra outra manifestação de sua palavra em forma de cão?" (AUSTER, 2001, p. 35, 41-2).

problema, desde o *Gênesis* a DESCARTES. Mais radical, em *Elisabeth Costello* (2003), COETZEE compara a produção industrial de gado para o consumo humano com campos de concentração tolerados;[155] e seu sacrifício massivo, ao Holocausto.[156] Nessa obra, a consagrada romancista australiana Elizabeth Costello, personagem criada por COETZEE, que frequentemente é convidada a proferir conferências para falar de sua obra, surpreende o auditório universitário que a escutava ao realizar uma defesa ferrenha a favor da causa animal em duas palestras (*Os filósofos e os animais;* e *Os poetas e os animais*). Elizabeth Costello evidencia com suas palavras que o problema da diferença/igualdade entre espécies não pode ser abordado por meio da linguagem racional dos filósofos, mas sim mediante a sensibilidade dos artistas.

COETZEE – citando MONTAIGNE, o *Relatório,* de KAFKA, Tom REGAN, ou Peter SINGER – defende a igualdade entre todas as espécies vivas,[157] e denuncia nossa concepção antropocêntrica e racionalista do universo, na qual "[...] um ser vivo que não faz o que [nós chamamos] de pensar é, de alguma forma, um ser de segunda classe" (COETZEE, 2003, p. 77). Em *Desonra*, o personagem David Lurie assinala nossa arrogância ante os cães: "[...] eles nos dão a honra de tratar-nos como deuses, e nós respondemos tratando-os como coisas" (COETZEE, 2000, p. 87); e demonstra compaixão aos animais que são mortos porque a sociedade não necessita mais de sua presença. Por isso, enquanto são sacrificados, mantêm os animais em seus braços, coloca-os depois em uma sacola e transporta-os até um incinerador, mas não o faz imediatamente – porque

---

155 "São assim os rebanhos em cativeiro: populações escravas. O que fazem é reproduzir-se para nós [...] Eles marcharam como carneiros para o matadouro. Morreram como animais. Foram mortos pelos açougueiros nazistas. Nas denúncias dos campos de concentração, ressoa com tamanha força a linguagem dos currais e dos matadouros que é quase desnecessário preparar o terreno para a comparação que estou prestes a fazer [...], estamos cercados por uma empresa de degradação, crueldade e morte que rivaliza com qualquer coisa que o Terceiro Reich tenha sido capaz de fazer; na verdade, supera o que ele fez, porque em nosso caso trata-se de uma empresa que interminável, que se autorreproduz, trazendo incessantemente ao mundo coelhos, ratos, aves e gado com o propósito de matá-los" (COETZEE, 2003, p. 64-5).

156 Para a ideia de Holocausto relacionado a animais, ver MARTÍN MELERO (In: GONZÁLEZ et al., 2008, p. 31-57).

157 O seguinte trecho de *Elizabeth Costello* resume a ideia do Projeto dos Grandes Primatas (*Great Ape Project – GAP*): "[…] ouvimos vozes humanas se levantarem afirmando que os grandes macacos deveriam ser incorporados à grande família dos hominídeos, como criaturas que partilham com o homem a faculdade da razão. E sendo humanas – ou humanoides – essas vozes afirmam ainda que os grandes macacos deveriam receber direitos humanos, ou direitos humanoides. Que direitos em especial? Pelo menos os mesmos direitos que atribuímos aos doentes mentais da espécie *Homo sapiens:* o direito à vida, o direito de não serem submetidos à dor ou a maus-tratos, o direito a igual proteção perante a lei" (COETZEE, 2003, p. 69-70).

isso "[...] significaria deixá-los no depósito junto com o lixo do fim de semana" e ele "[...] não tem coragem de impor essa *desonra* aos cachorros" (COETZEE, 2000, p. 154). Portanto, antes da incineração, leva as sacolas para casa e apenas pela manhã regressa para descarregar os cadáveres, salvaguardando assim a honradez de seu fim, *sua dignidade*. Sua filha dá a chave para entendê-lo: um homem sem dignidade é como um cão. Ela sabe bem disso, pois fora violada por três indivíduos diante de seu próprio pai – "marcada como urina de cão" por um "chacal" (COETZEE, 2000, p. 212 e 215). Dessa violação, resultou uma gravidez e a aceitação de casar-se com o familiar de um de seus agressores, entregando suas terras. Privada de tudo, ela aprende a "começar do zero. Do nada", "sem dignidade", "como um cão" (COETZEE, 2000, p. 218). COETZEE mediante sua narrativa nos obriga a ver a injustiça mais inaceitável, para que questionemos nossa tradição, que dota o homem de dignidade, mas priva os animais dela, reivindicando que os valores relacionados à vida, liberdade e dor dos animais valem tanto como os nossos. Então, diante do absurdo da vida, resta-nos a empatia para compreender e o respeito à alteridade, até mesmo quando esse *outro* é um animal, por solidariedade com quem sente e sofre.

3. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A. AVALIAÇÃO

A Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 proporcionou "[...] um marco de referência moral universal a partir do qual se passa a criticar as legislações concretas dos Estados e a pedir modificações, incorporando-as à legislação" (MOSTERÍN, 1998, p. 303-4). Embora essa Declaração tenha tido o mérito de falar de "todos os homens", acusou o defeito de pensar "apenas nos homens", omissão que esta Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos tenta corrigir. No passado da humanidade, antes de outorgar direitos a escravos, mulheres ou indígenas, discutiu-se sobre seu reconhecimento; hoje sucede o mesmo diante da possibilidade de conceder direitos aos animais, às plantas e a Terra.[158] Sensível ao ideário da ética atual, esta Declaração busca complementar o princípio de igualdade entre todos os seres humanos, afirmada pelo Iluminismo ao abolir a escravidão e os preconceitos de raça ou sexo (todas as pessoas nascem essencialmente livres e iguais em dignidade e direitos,

[158] Para criar uma *biocracia ou cosmocracia*, na concepção de BOFF (2001, p. 79).

portanto, merecem respeito), defendendo o parentesco que nos vincula aos outros seres vivos e à natureza.

Já se escreveu muito sobre a igualdade entre humanos, mas não em relação aos animais, afirmando que os primeiros têm dignidade e os segundos, não. Nosso preconceito cultural argumenta que nós somos racionais, autônomos e fins em nós mesmos perante os animais, irracionais e simples meios; e isso legitimaria que os usássemos e os tratássemos com uma crueldade sem limites. Apesar de termos ampliado o número de indivíduos que têm direito de serem chamados de humanos, desde a revolução francesa e o feminismo, ainda não consideramos a ideia de igualdade fora de nossa espécie.[159] Por isso, alguns dos conceitos que sustentam os Direitos Humanos (*igualdade*, *dignidade*, *pessoa*, *direitos*, *etc.*) foram revisitados pelos filósofos da *Segunda Ilustração*,[160] cuja proposta é de que todos os seres vivos compartilhem a ideia de uma origem comum; de que pertencem à mesma natureza; e de que a biosfera é o espaço vital de todos.[161] Considerar inferiores os não humanos é insustentável: seus interesses fundamentais e os nossos são similares, têm o mesmo valor e, portanto, eles devem ser tratados da mesma maneira, o que implica dizer que compartilhamos direitos básicos:[162]

> Sustentar que os animais têm direitos não equivale a afirmar que há igualdade entre eles e os seres humanos [...]. Trata-se de saber se não existem direitos básicos comuns aos seres humanos e, pelo menos, a certas espécies animais – mamíferos e pássaros – e se esses direitos não se fundamentam, em última análise, em uma espécie de igualdade que poderia ser denominada de "igualdade vivente" (RIECHMANN, 2005, p. 75).

---

[159] "Ao aceitar o princípio de igualdade como sólida base moral para as relações com outros membros de nossa própria espécie, estamos diante do compromisso de aceitá-lo como sólida base moral para as relações com aqueles seres que não pertencem à nossa própria espécie, ou seja, com os animais não humanos" (SINGER, 1991, p. 68).

[160] Ou *Iluminismo tardio* (RIECHMANN, 2005, p. 73). "Teria de advir um novo Iluminismo, que, como no século XVIII, estabelecesse as bases filosóficas para [...] fixar a paz entre o mundo da natureza e os homens, romper o antropocentrismo das relações jurídicas para que ao menos os animais superiores pudessem desfrutar de alguns direitos de liberdade" (MUÑOZ, 1999, p. 69).

[161] Christopher D. STONE defende levar a natureza e seus elementos ao sistema moral e jurídico (*Should Trees Have Standing*?) e Peter SINGER de fazê-lo em relação aos animais ("Todos os animais são iguais", 1974; *Libertação animal*, 1975; *Escritos sobre uma vida ética*, 2002). Ver nota 31.

[162] Tom REGAN elabora uma teoria dos *direitos morais negativos* dos animais (*The Case of Animals Rigths*, 1983), na qual os mamíferos seriam sujeitos de uma vida com valor intrínseco (In: TAFALLA, 2004, p. 55).

Se a regra de ouro da ética exige não causar aos demais aquilo que não queremos que nos causem, e os animais possuem a capacidade de sofrer e de sentir prazer, temos a obrigação moral de evitar infligir dano e procurar seu bem-estar psicofísico. A partir dos estudos de Jeremy BENTHAM[163] costuma-se argumentar que deveriam ser sujeitos de atenção moral todos os seres capazes de sentir e de experimentar dor, razão pela qual não apenas os humanos mereceriam respeito, mas também os não humanos, pois ambos compartilham a capacidade de sofrer e de ser frágil.[164] Escolher a capacidade de sofrimento como critério moralmente relevante nos leva a evitar um mal moral (ser cruel e sua dor) e a apoiar uma abertura da moralidade que se dirija a seres de outras espécies (tão valiosa como a revolução copernicana para a filosofia) que não pressupõe uma nova ética, mas sim a ampliação do princípio categórico kantiano restringido ao homem. Atualmente, a etologia nos diz que os seres não humanos agem com a razão, indo além do instinto, e que estão dotados de liberdade, entendida aqui não como reflexão, mas sim como capacidade de decidir entre várias escolhas possíveis.[165] Por que não pedir então para eles o mesmo modo de tratamento respeitoso que KANT exige para nós?[166] Suas vidas têm um valor próprio, não meramente instrumental, o que lhes torna dignos de respeito moral e lhes dá direito a exigir um bom tratamento, ainda que não tenham a capacidade de reclamá-lo: não são *agentes,* mas sim *pacientes morais* (como os bebês humanos ou as pessoas

---

[163] Filósofo do século XVIII que enuncia o princípio de igualdade da seguinte maneira: "Se um ser sofre, não há justificativa moral para se recusar a levar esse sofrimento em consideração. Não importa a natureza do ser, pois o princípio de igualdade exige que um sofrimento deva ser considerado igual a um sofrimento semelhante de qualquer outro ser. [...] A questão não é 'eles são capazes de raciocinar?', nem se 'são capazes de falar?', mas sim 'eles são capazes de sofrer?'". Cf. *The Principles of Morals and Legislation* (1780), cap. 17. Jeremy BENTHAM e Henry S. SALT (*Animals' Rights: Considered in Relation to Social Progress,* 1892) iniciaram a defesa da consideração moral dos animais.

[164] "A questão sobre se os não humanos possuem ou não mentes similares ou idênticas às nossas pode ser interessante de ser discutida a partir de uma perspectiva científica, mas é totalmente irrelevante mediante uma perspectiva moral. Se levarmos a sério os interesses dos não humanos, não nos resta outra opção do que admitirmos que somente a capacidade de sentir é relevante" (HERRERA, 2007, p. 34-5).

[165] Os estudos sobre a cognição animal (GOMILA, BEKOFF, DE WAAL, entre outros) demonstram a presença de racionalidade em grandes primatas: eles têm crenças, emoções, expectativas, memória, compreensão linguística, autoconsciência, etc.

[166] "Os cães, os cavalos, os porcos e outros mamíferos são capazes de raciocinar melhor do que os humanos recém-nascidos, ou do que os humanos com deficiências intelectuais graves. Contudo, concedemos direitos humanos básicos a todos os seres humanos e os negamos a todos os animais não humanos. [...] o humanismo antropocêntrico é errôneo tanto ética quanto cientificamente" (SINGER, in: TAFALLA, 2004, p. 50 e 53).

com um dano cerebral grave),[167] e é inadmissível privá-los da dignidade moral (RIECHMANN, 2000, p. 30; TAFALLA, 2004, p. 211).

Embora o tema ainda se encontre no centro do debate, há consenso entre as teorias éticas contra o antropocentrismo e a favor dos animais,[168] dos partidários da liberação animal aos ecologistas profundos,[169] todos estão de acordo que a ética deve se estender além das fronteiras da espécie humana: alguns a defendem para os seres dotados de sensação; e outros, para todo organismo vivente. Ao considerar obrigações morais para com os não humanos, é fácil aceitar que eles têm direito a que cumpramos nossas obrigações para com eles, e que seus direitos morais, convertidos em jurídicos, reflitam-se na legislação. Essa dedução, fácil em teoria, encontra sérias dificuldades na prática, devido à resistência dos países em criar leis protetoras ou à falta de sensibilidade ética para fazer valer as já promulgadas. Tal situação permite excessos de maus-tratos e crueldade, embora não seja possível alegar ignorância científica desde que a fisiologia demonstrou que os animais não são autômatos insensíveis. Mesmo sabendo disso, no século XXI, usamos animais sem escrúpulos como máquinas de produção intensiva com vistas a benefícios econômicos. Quando a sociedade conscientizada rejeitar essa prática, a transformação legislativa acontecerá de forma natural para dar-lhes os direitos que nós gostaríamos de lhes conceder, como o direito de ter direitos.[170] Até então, é importante

---

[167] Esse é o argumento dos *casos marginais*. Marta NUSSBAUM (2008) define os animais como "sujeitos éticos" e "sujeitos de justiça", pedindo para eles o mesmo tratamento dado aos humanos com graves deficiências: guardiões, ou seja, representantes, que protejam seus direitos e exijam a aplicação das leis.

[168] Incorporando o utilitarismo de SINGER, a teoria dos direitos morais de REGAN e a ética da compaixão de WOLF, RIECHMANN (2005, p. 79) propõe uma posição *zoocêntrica* ou *sensocêntrica* na qual "[...] a comunidade moral deve incluir pelo menos *alguns animais*", pois "[...] afirmar que apenas os seres humanos são importantes moralmente supõe obstinar-se em um antropocentrismo ético".

[169] A ética ecologista moderada de SINGER ou de REGAN afirma que apenas os animais pertencem à comunidade moral, sendo a capacidade de gozar e sofrer o critério para atribuir valor intrínseco, interesses e direitos a esses animais; diferentemente da *deep ecology*, que reconhece direitos a animais, plantas, rios, etc. (posição ecocêntrica ou biocêntrica que pode ser encontrada em alguns textos parajurídicos, como a *Carta Mundial da Natureza*, adotada pela ONU em 1982).

[170] "Os direitos que todos os titulares de uma vida têm são direitos morais, que não devem ser confundidos com os legais [...], produto de leis, que podem variar de uma sociedade a outra e, que estão acima da cor, sexo e espécie [...]; quando se fala dos direitos dos animais não se está falando do direito de voto de uma vaca [...], mas sim do direito de um animal de ser tratado com respeito como indivíduo com valor inerente" (GRUEN, in: SINGER, 1995, p. 473). MUÑOZ (1999, p. 110-1) é muito mais partidário de criar um sistema de deveres do que de direitos, entendidos estes como: "[...] um complexo de princípios e disposições que protegem os animais (com a mesma intensidade se suas posições jurídicas fossem consideradas como

que os animais estejam incluídos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, como manifestação pública da renúncia à crueldade dirigida a eles, gesto que expressa nossa dignidade e, ao mesmo tempo, reivindica a deles:

> A consciência ecológica aumenta nossa dignidade ao reforçar a sensibilidade e o respeito pela natureza e pelos animais que a compõem. A própria tomada de consciência dessa realidade que nos rodeia, e que nenhum outro ser possui, é o ponto de vista ecológico de nossa dignidade, que sobrevém à ideia de nossa origem divina e também à ideia de dignidade suscitada a partir de uma visão panteísta (PECES-BARBA, 2002, p. 14).

Apesar de tudo, ainda predomina na Declaração uma perspectiva antropocêntrica, que deve ser aprimorada, pois limita a pessoa em relação à reivindicação e ao respeito de seus direitos morais inalienáveis para que viva com dignidade e autonomia. Dado que em nosso século se ampliou o número de "seres aos quais consideramos companheiros e aos quais estendemos o caráter de igualdade moral" (BOFF, 2001, p. 79), alguns dos princípios proclamados poderiam ser delegados aos animais, como é o caso da dignidade (art. 3º); da proteção especial a indivíduos sem a capacidade de dar consentimento prévio, livre e informado (art. 7º); do respeito aos indivíduos e os grupos particularmente vulneráveis (art. 8º); da igualdade ou da justiça (art. 10); porque "[...] lutar apenas pelos direitos humanos é excludente, ou será que somente o *Homo sapiens* tem o direito de viver dignamente?" (REGAN, 2006, p. 96).

Existe uma longa distância, no entanto, e muitas reticências como obstáculos entre as atitudes éticas ou jurídicas de proteção aos não humanos e o reconhecimento de seus direitos.[171] Até vencê-las, RIECHMANN (In: MOSTERÍN; RIECHMANN, 1995, p. 206 et seq.) propõe um direito animal básico (o direito de não ser maltratado, torturado ou tratado com

---

direitos), usando as técnicas alternativas de limitar o exercício de direitos sobre eles [...] e impondo obrigações aos indivíduos e às administrações públicas condutoras para a busca de condições de vida adequadas aos animais e a tutela do cumprimento das obrigações legais".

[171] "A discussão dos direitos dos animais apresenta os mesmos problemas que a dos direitos humanos. Na verdade, trata-se da mesma discussão, em dois níveis distintos de generalidade. O conceito de direitos sempre é problemático tanto no caso humano como no caso de outros animais. O que não é admissível é aceitar acriticamente a noção de direito humano, ao mesmo tempo em que se renega de maneira dogmática a noção de direito animal, como se apenas esta última apresentasse problemas conceituais" (MOSTERÍN, 1998, p. 305). "A pergunta relevante não é 'que direitos têm os animais', mas sim 'que direitos queremos que eles tenham?" (MOSTERÍN, in: DE LORA, 2003, p. 21).

crueldade) que a Declaração Universal dos Direitos dos Animais de 1977 assinala como fundamental. E, diante da diversidade de espécies, sugere que os animais superiores, que são *quase pessoas*[172] (os primatas), deveriam ter reconhecido o direito à vida e à liberdade. Um segundo nível seria o dos animais sencientes, ou seja, aqueles que demonstram sofrimento quando estão confinados (por exemplo, as águias), estes também deveriam ter garantido o direito à liberdade. Os seres mais simples, que podem experimentar prazer e dor, deveriam ter reconhecido o direito de não serem torturados nem tratados com crueldade. Para os superiores, a maneira de instrumentalizar o reconhecimento desses direitos seria atribuir-lhes a condição de pessoa; e a forma de protegê-los e de agir contra a violação seria dispor de guardiões ou de tutores humanos (MUÑOZ, 1999, p. 76-7). Em suma, deveriam ser reconhecidos aos símios "[...] se não alguns direitos que lhes concedessem plena liberdade, ao menos um *direito à dignidade*, entre os que se incluiria o 'direito de escolher' seu próprio entorno" (COHEN, 2005, p. 385-6).

B. QUAL A CONTRIBUIÇÃO ATUAL E QUAIS SÃO AS PERSPECTIVAS DE FUTURO?

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos tentou fixar alguns princípios básicos no que diz respeito a situações nas quais hoje se percebe um conflito de direitos. A proposta parte da reflexão ética aplicada a novos problemas morais que gera a conduta humana na área da medicina, no meio ambiente e a na forma de tratar os animais. Se os avanços técnicos e os efeitos da mudança climática obrigaram a encontrar uma solução para os primeiros, no que se refere ao tratamento aos animais, a bioética ainda se move no terreno da denúncia e dos questionamentos, que são difíceis de serem respondidos de forma simples, mas que exigem resposta. Hoje sabemos de seu sacrifício para nosso entretenimento (caçadas, espetáculos cruéis), de sua tortura com fins gastronômicos (*foie gras*), de seu mal-estar (estabulação permanente, criação intensiva,[173] abandono) e, sobretudo,

[172] "Definiremos as *quase pessoas* como aqueles animais superiores que carecem total ou parcialmente de algumas características definidoras da pessoa como agente moral por sofrer algum tipo de incapacidade básica, transitória ou não [...] e aqueles animais cujas capacidades sensoriais, emocionais e intelectuais não ficam abaixo de alguns *casos limite* relacionados ao ser humano" (RIECHMANN, 2005, p. 206).

[173] A Diretiva Europeia estabeleceu a eliminação das gaiolas em bateria para galinhas poedeiras até 2012. No entanto, a Alemanha não pretende esperar para agir e tem planos para eliminar as gaiolas até 2009. A indústria, no entanto, está forçando para que se esperem dez anos mais. [De acordo com dados da *Humane Society International (HSI)*, não apenas a Alemanha, mas também a Finlândia, a Noruega, a Suécia e a Suíça já baniram as gaiolas

do sofrimento que impomos aos animais em experimentos científicos não justificados. Futuras declarações devem proclamar que esse tipo de tratamento não é ético e propor como erradicá-lo:

> Embora seja ilegal realizar experimentos em seres humanos que sofreram morte cerebral e não podem nem falar nem sentir, é aceitável na forma da lei que esses experimentos sejam realizados em chimpanzés, perfeitamente conscientes, que sentem e que são muito inteligentes. Enquanto se permite legalmente encarcerar um chimpanzé inocente, por toda vida, em uma cela de laboratório vazia, com barras de aço, com dimensões de 1,5 x 2 metros, um assassino em série de personalidade psicopática é confinado em um lugar mais espaçoso. Essa duplicidade existe unicamente porque o paciente com morte cerebral e o assassino em série são *humanos* (GOODALL, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 27).

Muitos autores denunciam essa duplicidade moral, que eleva o homem a um patamar acima dos outros animais, a partir de uma interpretação distintiva baseada em sua *dignidade* para justificar a diferença radical entre "eles e nós",[174] diferença que hoje a ciência nega mostrando um parentesco essencial depois de dois séculos de experimentação com animais com base em uma falácia.

Para denunciar esse fato, em 10 de dezembro de 2008, comemorou-se o 11º aniversário do *Dia Internacional dos Direitos dos Animais*, em conjunto com os 60 anos do *Dia Internacional dos Direitos Humanos*. Associações relacionadas à defesa dos animais fizeram coincidir a data para lembrar ao mundo os milhões de animais que a cada ano são vítimas inocentes do homem. Ambos os eventos apelaram, como razão fundamental, à dignidade que possuem humanos e não humanos, tendo em vista que são seres vivos; e isso deve ser levado em consideração pela bioética, entendida como escolha de respeito à alteridade, porque o sentimento de responsabilidade de nosso destino, de outros seres e de nossa casa comum, a Terra, é a expressão ética da dignidade humana.

---

em bateria convencionais, antes do prazo recomendado. A União Europeia está mobilizada para eliminar esse sistema e muitas redes de alimento têm reduzido gradativamente ou eliminado o fornecimento de ovos produzidos em gaiolas. Nos Estados Unidos, os Estados da Califórnia e Michigan aprovaram uma lei, que começa a ter vigência em 2015, para a eliminação gradual do uso de gaiolas em bateria. Grandes multinacionais norte-americanas estão usando apenas os ovos produzidos sem gaiolas em suas lojas ao redor do mundo. No Brasil, atualmente, estima-se que mais de 70 milhões de galinhas poedeiras ainda são mantidas em gaiolas em bateria. Cf. HUMANE Society International. Disponível em: <http://www.hsi.org/>. (N.T.)]

[174] Ver GEZA TELEKI, "Ellos son nosotros" (In: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 368-76).

Partindo da ideia de igualdade em que se baseiam os direitos humanos, não tem sentido que cuidemos apenas de nossos interesses e permitamos a discriminação dos animais que tiveram seus direitos morais negados simplesmente porque não pertencem à nossa espécie.[175] O Direito positivo evolui ao ser submetido à pressão moral que a sociedade exerce ao reclamar a atualização das leis para adequá-las a outra sensibilidade.[176] Com essa finalidade, em 1975, aparece o livro *Libertação animal*, de Peter SINGER, inspirador do movimento homônimo, no qual denuncia a crueldade e a dor injustificada que infligimos aos animais.[177] Em 1977, é estabelecida a Declaração Universal dos Direitos dos Animais,[178] reclamando que a lei proteja seus direitos nos mesmos termos de proteção aos seres humanos; e, em 1993, nasce o Projeto dos Grandes Primatas,[179] com o intuito de atribuir direitos aos primatas mais próximos da evolução do homem. Suas três petições básicas (o direito à vida, à liberdade e a não ser torturado) foram asseguradas por lei na Austrália para garantir que os animais vivam de acordo com sua natureza e em seu próprio hábitat em liberdade.[180] Isso não afetou apenas os

---

[175] "Não há nada de estranho, em princípio, em usar a noção de pessoa ou a noção de direitos aplicada em relação aos animais [...]. Se o direito subjetivo não é outra coisa senão o reflexo da obrigação de outro, sem dúvida, os direitos dos animais existem" (MUÑOZ, 1999, p. 109-11).

[176] Um modo de expressar o desejo de mudá-las é "dizer que os animais têm alguns direitos que clamam por reconhecimento jurídico" (MOSTERÍN, 1998, p. 299). "KELSEN (1991) desmonta com a lógica implacável das objeções à possibilidade de que animais não humanos possam ser portadores de direitos. Qualquer um que pretenda defender com um pouco de seriedade a tese de que pode haver direitos humanos, mas não direitos de outros animais, deveria antes responder às lúcidas análises e aos convincentes argumentos de KELSEN" (MOSTERÍN, 1998, p. 306).

[177] O movimento de *Libertação Animal* ou dos *Direitos dos Animais* se apoia no debate filosófico, jurídico e na ação direta contra a rigidez moral e jurídica em relação aos não humanos, para terminar com o uso destes como propriedade, na pesquisa, entretenimento, entre outras práticas. "Uma parte da força do movimento radicava em sua sólida base filosófica" (SINGER, 1991, p. 168).

[178] Texto adotado pela Liga Internacional dos Direitos do Animal e pelas Ligas Nacionais afiliadas em Londres, em setembro de 1977, publicado em 15 de outubro de 1978 e aprovado depois pela Unesco e pela ONU (ainda sem caráter vinculante).

[179] *The Great Ape Project* (em espanhol "Proyecto Gran Simío") nasce impulsionado por filósofos e pesquisadores (SINGER, GOODALL, DAWKINS, entre outros) que, reconhecendo nossa proximidade genética e morfológica com os grandes primatas, buscam sua proteção jurídica mediante uma Declaração de direitos que demanda a extensão da comunidade dos iguais para incluir todos os grandes primatas. Seu lema é: "Igualdade além da humanidade".

[180] O uso de primatas para experimentações é ilegal desde 1996 no Reino Unido; desde 1999, na Nova Zelândia; desde 2006, na Áustria. Na Espanha e nos Estados Unidos essa prática ainda está permitida.

primatas,[181] visto que deu início à regulamentação de sua inclusão na comunidade dos iguais devido ao uso do senso comum, da continuidade evolutiva apontada por DARWIN e das conclusões da etologia cognitiva[182] (BEKOFF, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 135-6). A moral muda de acordo com novas descobertas que obrigam ao Direito a ajustar-se em relação a seu avanço; e, os direitos nascem do conhecimento experiencial da injustiça, sendo a consciência de novas formas de crueldade o que nos leva a formular novos direitos. Dessa forma, já não é hora de considerar seriamente o caso dos animais?[183]

> Por que os direitos devem restringir-se à espécie humana, por que devem ser exclusivos dela? Se a ética é universalista por definição e deve abraçar a todos, se os direitos nascem para proteger todos aqueles que podem ser reduzidos a instrumentos, objetos de exploração e de maus-tratos, os animais não deveriam ter direitos? (TAFALLA, 2004, p. 31).

No futuro, ao revisar o texto da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos a Declaração dos Grandes Primatas deve ser considerada, pois parte destas premissas: os seres que são similares em senso moral devem ser tratados como iguais; são similares aqueles seres cujas faculdades mentais e vidas emocionais têm o mesmo nível. Se homens e grandes primatas estão quase no mesmo nível (nossa diferença é de gradação), deve ser concedido um mesmo tratamento;[184] ou seja, "[...] atribuir os mesmos direitos à vida, à liberdade e à proteção de atos de tortura aos grandes primatas, independentemente de raça, gênero ou espécie" (HÄYRY e HÄYRY, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 229).

---

[181] O objetivo é estendê-lo a outras espécies: às galinhas que mal sobrevivem, enjauladas sem poder esticar as patas nem ver o sol, ou aos animais selvagens, objeto de diversão para os caçadores; pois "[...] matar gratuitamente um animal selvagem, isto é, caçá-lo, é uma imoralidade que não possui nenhuma justificativa possível, uma completa falta de respeito e consideração em relação ao animal morto, à sua vida e aos seus interesses" (MOSTERÍN, in: GONZÁLEZ, 2007, p. 272).

[182] "A proximidade genética é tal que o organismo humano pode aceitar sem problemas o sangue de um chimpanzé. Se não existe essa diferença ontológica, como é possível sustentar radicalmente que os animais não têm direitos?" (MOSTERÍN, 1998, p. 142).

[183] MARGUENAUD (1992) propõe reconhecer *personalidade jurídica* dos animais depois que os principais argumentos para negar esses direitos foram desautorizados (nossa espécie é mais valiosa, os não humanos não têm alma, nem são agentes morais, carecem de razão, linguagem, liberdade, etc.). Cf. *Los animales y el derecho* (MUÑOZ, 1999).

[184] "Devemos reconhecer o direito de todo grande primata a viver sua vida sem ser importunado pelos seres humanos; e, se necessário, com sua ajuda, do mesmo modo que devemos reconhecer esses direitos a todo ser humano, além disso, devem aplicar-se por igual às duas classes de seres, grandes primatas e humanos, as mesmas atitudes éticas e morais" (GOODALL, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 27-8).

A ideia fundamental então é que os grandes primatas e nós formamos uma comunidade igualitária; contudo, somos nós que precisamos cumprir determinados deveres especiais em relação a eles, por estarem biológica e espiritualmente mais próximos à nossa espécie. Visto que os animais ocupam um lugar muito inferior em nosso ideário moral, seria razoável defendê-los com um protocolo similar ao aplicado às crianças, aos deficientes ou às mulheres, sendo justa uma *discriminação positiva* para acelerar um processo de mudança na sociedade que culmine na equiparação de direitos de todos os seus membros, pois a preocupação pelo tratamento ético dos animais é uma questão que exige uma resposta no campo da argumentação moral e política, além de uma concretização legal e institucional (VELAYOS, 2007, p. 127-63).[185]

Para que nossa sociedade amplie sua fronteira moral, a dignidade antropocêntrica, ratificada há 60 anos pelos Direitos Humanos, e inicialmente redefinida pela Declaração, no futuro, deve ser aplicada não apenas ao homem.[186] Da mesma forma como os termos *pessoa*,[187] *ser humano*,[188] *direitos*[189] ou *interesses*, devem incluir-se os termos

[185] "A ênfase que os legisladores do final do século XX colocam ao declarar que os animais merecem, como os homens, viver da melhor maneira possível e morrer em paz, faz com que eles utilizem conceitos, como os de 'interesses' ou 'direitos' dos animais, que necessitam de uma explicação técnica jurídica. Devem-se tratar os animais como entidades morais, sujeitos que merecem ser regulados e protegidos em função de sua própria individualidade, e não para salvaguardar valores ou situações sociais que somente importam aos seres humanos [...]. [Se] é uma questão de impor que a lei proteja os direitos do animal nos mesmos termos do direito do homem, é razoável que os estudiosos busquem explicações sobre o que pretendem as leis e o que solicitam as declarações e manifestos de um modo mais claro ainda" (MUÑOZ, 1999, p. 108).

[186] "A proclamação da liberdade de algumas classes de animais, o direito à vida nos termos que permita a longevidade da espécie, a eliminação de qualquer forma de maus-tratos, o direito à alimentação adequada, entre outros, colocam os animais, nesses aspectos específicos, no mesmo nível de respeito e de dignidade que monopolizavam até agora exclusivamente os seres humanos" (MUÑOZ, 1999, p. 112).

[187] "Frequentemente utilizamos *pessoa* como se significasse o mesmo que *ser humano*. Em discussões recentes no campo da bioética, no entanto, o termo *pessoa* é utilizado com frequência para designar um ser com determinadas características, como racionalidade e consciência de si mesmo" (SINGER, 1997, p. 173).

[188] REGAN invalida palavras como *ser humano* ou *pessoa* e propõe *sujeitos de uma vida*, porque o conjunto de características que define essa ideia nos torna todos iguais, de forma que se faz inteligível nossa igualdade moral (REGAN, 2007, p. 121).

[189] "O argumento de que os animais, plantas e os objetos inanimados dessa forma protegidos não são sujeitos de direitos reflexos porque estes objetos não são 'pessoas', não procede. Com efeito, 'pessoa', como veremos, significa sujeito de direito; e se sujeito de um direito reflexo é o homem em face do qual deve ter lugar a conduta do indivíduo a tal obrigado, então os animais, plantas e objetos inanimados em face dos quais os indivíduos são obrigados a conduzir-se de determinada maneira são 'sujeitos' de um direito a esta conduta [...]" (KELSEN, in: MUÑOZ, 1999, p. 110).

senciência,[190] para justificar o respeito aos animais; *especismo*,[191] para denunciar um preconceito; eliminar-se *tradição*, por não ter fundamentação para legitimar a crueldade; e deixar-se de usar as acepções "pessoa-animal", como categorias distintas,[192] para falar-se de *animais humanos* e *não humanos*,[193] *quase pessoas*, *pessoalidade*, etc.

4. PESSOAS E ANIMAIS

A atual Declaração avalia a biosfera como patrimônio comum da vida, desde os micro-organismos até os humanos, defendendo que todo ser vivo tem valor e que o homem é parte da natureza, não um modificador do ecossistema. Sua missão, diante do desafio da sobrevivência, é assegurar o destino do planeta e de seus seres:[194] "[...] os seres humanos são parte integrante da biosfera, com um importante papel de proteger uns aos outros, assim como as outras formas de vida, em particular os animais". Com este Preâmbulo, a Declaração se afasta do anterior individualismo moral e se aproxima da posição ética do biocentrismo ao incluir o artigo 17:

> A inter-relação entre os seres humanos e outras formas de vida, a importância de um acesso e utilização adequados aos recursos biológicos e genéticos, o respeito pelo conhecimento tradicional e o papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade devem receber sua devida consideração.

---

190 "O problema da igualdade humana se amplia transformando-se no que pode ser chamado de 'igualdade senciente', quando se abandona o especismo e se admitem os intitulados direitos dos animais como direitos de todos os seres sencientes" (FERRATER MORA, 1979). Em 1996, a Holanda introduziu em sua normativa que os animais têm valor intrínseco e são seres sencientes, com direito ao respeito moral por si mesmos (RIECHMANN, 2005, p. 69).

191 "Este termo, cunhado pelo psicólogo de Oxford Richard RYDER (*Vítimas da ciência: o uso de animais na pesquisa*, 1975), atualmente integra o *Oxford English Dictionary*. Está definido como 'discriminação ou exploração de certas espécies animais pelos seres humanos, baseada em uma presunção de superioridade do gênero humano'" (SINGER, 1997, p. 167). Cf. HORTA, in: GONZÁLEZ et al., 2008, p. 107-18.

192 "Gostamos de pensar que somos os preferidos do universo. Não gostamos de nos ver como uma espécie de animal. Porém, a verdade é que não há uma lacuna infranqueável entre nós e outros animais. Em seu lugar há um solapamento. Os animais não humanos mais sofisticados intelectualmente têm uma vida mental e emocional que em todos os aspectos significativos iguala ou supera a de alguns seres humanos com graves deficiências intelectuais" (SINGER, 2002, p. 259-60).

193 "Falar de *homem* e de *animais* equivale a manter uma diferenciação que em algum sentido é falsa [...], que existem duas categorias de seres completamente diferentes entre si, os *homens* e os *animais*, quando, de fato, um ser humano e um chimpanzé são mais parecidos entre si que, digamos, um cão e um crocodilo" (FERRATER-COHEN, 1981, p. 62).

194 Tema proposto por A. LEOPOLD, *Una ética de la Tierra*, 1949. In: JONAS, H. *El principio de responsabilidad*, 1984.

Estagnada diante do dilema de proteger os animais ou usá-los como ferramentas científicas, a bioética se depara com um dos debates éticos mais intensos na atualidade: o da experimentação com animais vivos, cuja prática se iniciou no século XVIII, e contra a qual os pensadores iluministas – como VOLTAIRE – reagiram com violentos ataques. Na Espanha, o monge beneditino FEIJOO criticou a concepção dos animais como máquinas insensíveis, rejeitando a vivissecção[195] e as torturas "científicas". Segundo FEIJOO, tais experimentos escondem uma perversão psíquica que expressa covardia e maquiavelismo moral;[196] como a de DESCARTES, que fazia dissecações para melhorar seus conhecimentos de anatomia, mesmo estando consciente do conflito moral que implicavam essas práticas.[197] Ao expressar suas dúvidas ante uma ciência sem compaixão, FEIJOO formulava, então, o problema ético do pesquisador (o que *se pode fazer* e o que moralmente *não se deve* fazer). Em tempos de ameaças biogenéticas e de problemas ecológicos, sua proposta de unir progresso à compaixão não parece ser anacrônica.[198] No século XIX, Henry S. SALT denunciava que a vivissecção não era justificável nem ao menos em função de sua utilidade,

> dado que perpetrar uma cruel injustiça contra os animais inferiores e logo tratar de desculpá-la com base em que beneficiará à posteridade é um argumento tão inadequado como imoral, porque uma ciência verdadeira não pode ignorar o fato incontestável que essa prática é repelida pela consciência humana (SALT, 1999, p. 93-5).[199]

---

[195] Sobre a questão da vivissecção, ver "La racionalidad de los brutos" (FEIJOO, 1952, v. I, p. 130-40 e 560-62).

[196] "Os filósofos cartesianos [diz] são pessoas privilegiadas; porque, como apenas reconhecem animais irracionais na qualidade de máquinas, autômatos, despidos de todo sentimento, sem o menor escrúpulo ou o mais leve movimento de compaixão, podem cortar e parti-los, fazer deles guisado, abrasá-los, ainda que seja a fogo lento" (FEIJOO, 1952, III. p. 562).

[197] "Minha visão [os animais irracionais não sentem dor] é, portanto, menos cruel para com os animais do que indulgente para com os seres humanos, uma vez que os absolve da suspeita do crime, quando matam ou quando comem animais (DESCARTES, 5 fev. 1649).

[198] "Difere tanto o compassivo do humilde, que os filósofos que mais observaram a inter-relação de alguns vícios com outros concluíram que o vício da crueldade é, de alguma forma, próprio dos covardes. [...] Para mim, é certo que esse espírito de comiseração em relação aos animais irracionais mostra uma profunda misericórdia em relação aos da própria espécie; [...] quem é compassivo em relação a um animal, muito mais o será em relação a outro homem" (FEIJOO, 1952, III, 27, p. 561).

[199] Assim como ele, Bertrand SHAW denunciava: "Atrocidades não são atrocidades menores quando ocorrem em laboratórios, ou quando recebem o nome de 'pesquisa médica'". "Para determinar se uma experiência é ou não justificável não basta apenas demonstrar sua utilidade. A distinção não se dá entre experiências úteis ou inúteis, mas sim entre um comportamento civilizado e outro bárbaro. A vivissecção é um mal social, porque o suposto avanço para o conhecimento humano é obtido a custas da diminuição da própria humanidade dos homens" (SHAW, in: COHEN, 2005, p. 513).

Desde o século XX, depois da condenação dos crimes que seguiram o código de conduta do nacional-socialismo contra o ser humano e da desautorização das práticas científicas por ele praticadas na Segunda Guerra Mundial, o conceito de dignidade do homem passa a fazer parte do Direito internacional e dos direitos das nações. Os experimentos médicos nos campos de concentração nazistas evidenciaram que os grupos mais vulneráveis e desprotegidos (presos, dementes, deficientes, inválidos ou doentes terminais) tinham sido cobaias humanas involuntárias. Para que isso nunca mais se repetisse, e a partir do código de Nuremberg, existe o princípio de consentimento livre e informado, princípio ético que repousa no respeito à pessoa, embora somente humanos adultos e normais possam dar consentimento, excluindo, então, crianças, pacientes em estado de coma, deficientes mentais, etc. que não têm capacidade de dar consentimento. Já que os animais também não podem dar consentimento, deveria ser proibida a experimentação com eles, como pedem os abolicionistas:

> São chamados de chimpanzés [...], encarceramos e, com frequência, em nome da ciência, torturamos psicológica e fisicamente em laboratórios médicos a esses seres. Essa prática continua acontecendo com o consentimento de governos e de uma grande parte do público em geral. Houve um tempo em que as vítimas dos laboratórios podiam ser seres humanos. Porém, graças a alguns obstinados lutadores que afrontaram à classe dirigente e foram informando o público dos horrores que se perpetravam a portas fechadas, os loucos e outros desvalidos estão agora a salvo desses deuses de jaleco branco. Chegou o momento de dar o passo seguinte e proteger da exploração os nossos parentes vivos mais próximos (GOODALL, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 26; RIECHMANN, 2005, p. 133 et seq.).

Se hoje o número desse tipo de experimentos não é reduzido – anualmente morrem 250 milhões de animais –, é apenas porque não se avalia suficientemente seu sofrimento,[200] levando em consideração que existem alternativas:

[200] A normativa do Conselho da Europa busca garantir que o número de animais utilizados em experimentações se reduza ao mínimo e que eles sejam tratados de modo que se evite o sofrimento prolongado desnecessário, promovendo métodos alternativos. Esse protocolo, aceito por toda a comunidade científica, é conhecido como o princípio dos *três erres* (*repor, reduzir* e *refinar*), formulado pelo zoólogo W. S. RUSSELL e o microbiólogo R. L. BURCH, em *The Principles of Human Experimental Technique*, UFAW, Wheathampstead, Inglaterra, 1959.

> Os embriões não são seres sensíveis. Não experimentam dor. Existem milhares de embriões "excedentes ou sobrantes" de tratamentos de fertilização *in vitro* que são conservados congelados em tanques de nitrogênio líquido. Não têm futuro; portanto, por que não empregá-los no campo da pesquisa? Isso não irá privá-los de nenhum futuro, pois eles não o têm. Também não lhes causa nenhum dano, porque não podem sentir nada. É surpreendente que nos preocupemos tanto com o uso que se possa dar a esses embriões quando, de maneira ininterrupta, realizamos pesquisas que provocam dor e angústia em seres muito mais sensíveis: os animais de laboratório. Prefiro um experimento com um embrião humano excedente a uma cobaia (SINGER, 11 maio 2002).

Nos casos em que a presença dos animais seja inevitável, a pesquisa seria um "mal necessário"; porém, em última instância, sempre será exigido o experimento em seres humanos e, em alguns casos, apenas em seres humanos, porque não existem modelos animais, o que nos leva ao terreno moral:

> Realizar pesquisas que culminem no "sacrifício" de chimpanzés [...], com a esperança de aprender algo que beneficie outros, é algo que deve ser condenado moralmente, por mais "humanas" que essas pesquisas possam parecer em outros aspectos. [...] Quem entre nós condena tais investigações o faz porque não é possível realizá-las sem pagar um oneroso preço moral por não mostrar o devido respeito pelo valor intrínseco dos animais que são utilizados nessas pesquisas (REGAN, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 254 e 256).

Então, que critério deve adotar o homem de ciência? "O conhecimento é um bem, mas o sofrimento é um mal. Por isso a curiosidade deve ser matizada pela compaixão" (MOSTERÍN, 9 jun. 2001). Se a compaixão aos animais revela a nobreza de um homem e sua dignidade, a ética da compaixão pressupõe uma moral da empatia por sua tentativa de colocar-se na pele de outros seres para compreendê-los,[201] "[...] como laço de união de todos os elementos do cosmos"; partindo da simpatia, "[...] uma das formas da semelhança" (FERRATER MORA, 1979, p. 3.046-7).

Atualmente, a bioética deverá decidir o que irá responder em relação aos experimentos genéticos que abrem a possibilidade de "recombinações"

[201] *Compaixão* significa "padecer com, sofrer com"; e *misericórdia*, "ter um coração que se compadece". Em 1759, Adam SMITH falava sobre a imaginação compassiva como fundamento da vida moral (*A teoria dos sentimentos morais*, 1759); por sua vez, hoje, Úrsula WOLF propõe uma *ética da compaixão* (1990).

e xenotransplantes, nos quais os animais são as primeiras vítimas, transformados em monstros,[202] e essa precisa ser uma resposta unânime com o respaldo da legislação. Ainda que, de acordo com nossas leis vigentes, os animais sejam considerados "bens móveis"[203] (ou seja, coisas), são sensíveis; portanto, a ciência necessita ponderar o dano e o beneficio de seus experimentos, sem fazê-los sofrer, e eliminando todos os testes eticamente inaceitáveis, como os militares,[204] as provas de cosméticos,[205] diversos experimentos relacionados com a psicologia behaviorista, etc. Essas práticas não têm justificativa e constituem um mal moral pelo sofrimento imposto. Considerando a capacidade de sofrer como critério, é necessária uma postura ética à altura de nosso tempo que exija uma atitude responsável em relação aos animais e à biosfera não apenas porque é imoral e injustificável prejudicar outros seres vivos e seu hábitat, mas porque ao fazê-lo destruímos o planeta e a nós mesmos. Por isso, a bioética deverá levar em consideração a ideia de *igualdade* entre humanos e animais.[206] E ponderar o que sabemos sobre os deficientes psíquicos e os primatas não humanos, porque estes últimos não podem recorrer da decisão que os exclui do círculo moral:[207]

Segundo a Declaração das Nações Unidas, os seres humanos com deficiências graves estão protegidos de toda classe de abusos e de trato degradante, pelo simples fato de serem membros da espécie *Homo sapiens*. Isso exige o sentido mais profundo que subjaz na ideia da igualdade, na qual

---

[202] Vale lembrar a imagem de um rato com uma orelha humana nascendo de suas costas que deu a volta ao mundo em 13 de agosto de 2007.

[203] "Para os Códigos Civis, fora do mundo das pessoas, naturais ou fictícias, apenas existem as coisas. E se os animais não são pessoas, nem mesmo fictícias, apenas podem ser, na vida jurídica, coisas" (MUÑOZ, 1999, p. 47).

[204] As cenas do filme *Projeto Secreto, Macacos* (*Project X,* 1987) foram baseadas em experiências praticadas com chimpanzés na Base da Força Aérea de Brooks (Texas). SINGER descreve a crueldades dessas experiências em *Libertação animal* (1999, p. 61-133).

[205] A Diretiva 93/35/EEC propõe a proibição da venda e produção de cosméticos que contenham ingredientes testados em animais, desde 1998; porém essa proposta foi feita apenas por uma falta de alternativa de proteção do consumidor, ignorando o bem-estar dos animais.

[206] "*Razão e consciência*: quando se reconhece que essas qualidades tipicamente humanas não são nem típicas de nossa espécie nem encontradas em todos os seres humanos, a ideia de igualdade sofre uma metamorfose que entra em contradição com o sentido fundamental dessa ideia" (CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 215).

[207] "Chegou a hora de que consideremos que a comunidade dos iguais já não é uma sociedade fechada, mas sim uma sociedade aberta. A admissão nela dos primatas não humanos e a garantia de determinados direitos fundamentais a favor de todos os membros dessa comunidade, incluídos os seres humanos com deficiência mental grave, seriam um primeiro e importante passo nessa direção" (ANSTÖTZ, in: CAVALIERI-SINGER, 1999, p. 217).

se baseiam os direitos humanos, que cuidemos dos interesses e atendamos as necessidades dos humanos, mas que permitamos a discriminação contra os interesses e as necessidades dos seres não humanos? (ANSTÖTZ, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 216)

Também é necessário ir além dos critérios que DESCARTES estabeleceu para diferenciar animais de pessoas – raciocinar[208] e comunicar-se –,[209] porque a etologia atual demonstra que "[...] os símios possuem a capacidade mental para ter uma cultura, aprender a falar, raciocinar, atribuir um conhecimento a outros, enganar, ser conscientes de si mesmos, desenvolver um senso ético, ou seja, perguntamo-nos se são pessoas" (WHITE MILES, PATTERSON, GORDON, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 63; 79-102).

Os filósofos definem *pessoa* como alguém que pode ter uma vida biográfica (RACHELS, 2007), "alguém capaz de raciocinar", "um ser com consciência de sua existência no tempo e capaz de ter desejos e fazer planos para o futuro" (SINGER, 1991, p. 366; 2002, p. 271); para concluir que não significa o mesmo que pertencer à espécie *Homo sapiens*, pois ter determinados genes não nos atribui características pessoais. Se os gorilas e chimpanzés são *pessoas* primatas[210] (não morais), mereceriam um tratamento de consideração análogo ao que recebem os humanos com características semelhantes; pois, ainda que um bebê não tenha a personalidade desenvolvida ou um indivíduo, a capacidade psíquica

---

[208] "Até há pouco tempo, se pensava que apenas o homem tinha dominância cerebral e que os demais animais eram ambidestros. Outra vez estamos diante de um caso claro de antropocentrismo. A partir de uma perspectiva humana, dizer que os papagaios têm dominância cerebral significa romper com muitos esquemas; o principal deles é reconhecer que o homem não é tão superior em relação aos demais animais como sempre se defendeu. [...] Porque ter dominância cerebral é sinônimo de ter capacidade intelectual: ou seja, inteligência" (SABATER; TOBARUELA, 2004, p. 31). Cf. DE LORA, 2003, p. 142 et seq.

[209] "Nas relações morais entre seres humanos, consideraríamos um ato hediondo justificar que se pode maltratar, ou explorar, ou matar alguém, porque este não possui faculdades racionais, ou porque não pode fazer uso da linguagem conceitual. Por que, então, argumentamos dessa maneira em relação às outras espécies?" (TAFALLA, 2004, p. 33).

[210] *Pessoalidade* (ou seja, *a condição de pessoa;* em inglês, *personhood*): "Ainda não é personalidade no que tange o exercício livre e autônomo da racionalidade prática" (VELAYOS, 1996, p. 155). De acordo com R. W. MITCHELL, os requisitos seriam: ser racional, ter intenção e ser percebido como racional e intencionado, além de estabelecer comunicação verbal e ter autoconsciência ("Humanos, no humanos y personidad". In: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 296). Para D. DENNETT, em "Conditions of Personhood", 1976, e A. GOMILA, em "Personas primates", 1997, *pessoalidade* significa: ver-se em um tempo e espaço, ter planos para o futuro, apresentar linguagem ou diferenciar o bem e o mal.

perturbada, isso não lhes priva de sua condição de pessoas nem da dignidade inerente,[211] negadas aos chimpanzés:[212]

> Não há justificativa para dar mais proteção à vida de um ser humano que à de um animal não humano, se o primeiro claramente se situa em uma posição abaixo de um animal em qualquer escala possível de características relevantes. Um bebê anencefálico claramente tem menos vantagem que um chimpanzé a partir de qualquer medição possível de características pertinentes. Porém, tal como estabelece o Direito atualmente, um cirurgião poderia matar um chimpanzé para extrair o coração e transplantá-lo em um ser humano, enquanto fazê-lo com um bebê anencefálico seria um assassinato. Nos termos do ponto de vista ético revisado, isto é um equívoco. O direito à vida não é próprio dos membros da espécie *Homo sapiens*; é um direito que propriamente pertence às pessoas. Nem todos os membros da espécie *Homo sapiens* são pessoas, assim como nem todas as pessoas pertencem à espécie *Homo sapiens* (SINGER, 2002, p. 261).

Seguir ignorando essa duplicidade moral não seria um erro similar ao dos gregos que negaram a condição de pessoas aos *bárbaros*; os europeus, aos escravos e selvagens nas colônias; e os australianos, aos aborígenes?[213] Os especialistas asseguram que "somos macacos grandes" e que *Grandes Primatas* (*primatas antropoides*) "é uma categoria natural, mas somente na medida em que inclua os humanos" (DAWKINS, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 110); embora, como já assinalava DARWIN, não gostamos de nos considerar iguais aos animais que transformamos em nossos escravos. Se a dignidade é um valor do indivíduo, que lhe legitima por si mesmo ao emanar de sua profundidade, nesse sentido *toda vida* é singular e é uma realidade sagrada da qual não podemos dispor; que acolhemos, mas não produzimos. Além disso, independentemente da situação em que o indivíduo se encontre e das qualidades que possua, *todos os indivíduos*

---

[211] "Dignidade não é algo que se tem por pertencer a uma espécie zoológica. Depende da inserção em determinadas tradições culturais e em uma vida moral: há seres humanos com dignidade e outros que carecem dela. De qualquer forma, o binômio *digno/indigno* não coincide com o de *animal humano/animal não humano*" (RIECHMANN, 2005, p. 212).

[212] "Se compararmos os seres humanos com os animais, os deficientes mentais parecem não apresentar atributos que costumamos considerar tipicamente humanos. Em determinados aspectos, as pessoas com deficiência mental grave não admitem a comparação com os animais" (ANSTÖTZ, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 209).

[213] "A filosofia grega refere *bárbaro* para designar o que está fora do ordenamento cidadão-Estado e é incapaz de participar da convivência e cumprir as leis. O conceito surge na obra de Pico DELLA MIRANDOLA, mais tarde as Declarações Universais de Direitos proclamaram a igualdade de todos os humanos" (MUÑOZ, 1999, p. 6 e 67).

sensíveis deveriam usufruir de respeito e proteção, transpondo a capacidade intelectual, o sexo ou a espécie. Considerar como pessoas alguns seres não humanos garantiria serem sujeitos de direito, assim como as sociedades ou fundações são pessoas jurídicas reconhecidas:

> Se a vida humana tem um valor especial, é assim na medida em que a maior parte dos seres humanos são pessoas. Porém, se alguns animais não humanos também são pessoas, deve ter o mesmo valor nas vidas desses animais [...]. Portanto, devemos rejeitar a doutrina que coloca a vida dos membros de nossa espécie acima da vida de membros de outras espécies. Alguns dos membros de outras espécies são pessoas; alguns membros da nossa não o são. "Uma vez que reconheçamos um animal não humano como pessoa, logo iniciaremos a atribuir os direitos básicos a esse animal" (SINGER, 1991, p. 125-6; 1997, p. 181).

Do que foi dito até o momento, concluímos que a vida humana não é sagrada nem o homem é a medida de todo o valor; que o pertencimento a uma espécie não é relevante; nem ser um de seus membros marca uma fronteira moral diante dos outros animais. Devemos levar em consideração outros parâmetros, como a capacidade de sentir dor, que partilhamos com muitos não humanos, de relembrar nossa biografia, ter preferências, expectativas de futuro, etc. Sacralizar a vida humana rejeitando qualquer ser que não pertença à espécie *Homo sapiens* denominou-se de *especismo*, uma forma de preconceito que considera a dor em membros de nossa espécie superior à produzida em animais (a vida de uma criança vale mais do que a de todos os gorilas); porém, se estes têm a capacidade de sofrer, não considerar seus interesses apenas porque não são humanos implica uma discriminação igual à dos negros por parte dos escravocratas nos Estados Unidos, ou das mulheres pelas sociedades patriarcais. Se nesses casos falamos de racismo ou de sexismo, no primeiro deveríamos chamá-lo de especismo; porque, além de levar em conta a característica de *personalidade*, na qual "alguns animais não humanos são pessoas", deveria ser considerada a *capacidade de sofrer*. Não é verdade que exista uma dor humana e uma dor animal; da mesma forma, como não há diferença entre o sofrimento de um homem moreno e de um loiro; existe a dor como fenômeno e o sofrimento como experiência indesejável para uns e para outros:

> Se o fato de um ser humano ser mais inteligente do que outro não o faculta para que se escravize ou use o outro... Por que esse maior grau de inteligência facultaria os humanos a explorar os não humanos?

> [...] Se um animal pode sofrer, seu sofrimento deve ser levado em consideração, quer seja ele um chimpanzé, o cardeal Ratzinger, o Dalai Lama, ou o autor deste texto. (SINGER, 23 jul. 2003)

Então, por que constitui uma ofensa para nossa dignidade estabelecer nesse campo uma comparação? Não se trata de priorizar o sofrimento dos animais, mas sim de não relegá-lo à categoria de irrelevante como acontece hoje em dia,[214] porque a moralidade não tolera a duplicidade de normas. Não podemos negar a dignidade, ou o valor intrínseco, aos seres humanos incapazes, nem a outros animais como os chimpanzés, porque todos possuem esse valor, de forma igual:

> Este reconhecimento da igualdade moral dos humanos, dos chimpanzés e de outros animais que são sujeitos de uma vida não é algo ao qual se possa abster-se em relação às chamadas a favor de uma reforma legal. O conceito de justiça legal, tal como se aplica nos assuntos humanos, surge da aceitação, da valia, da dignidade ou, como preferimos dizer aqui, do valor inerente do indivíduo. Ou seja, os seres humanos concretos, para serem tratados com justiça pelas leis e tribunais, devem receber o respeito que merecem, não em função, por exemplo, de seus êxitos, talentos ou riquezas, mas sim em razão, simplesmente, da dignidade ou do valor que possuem como indivíduos que são. Tendo em vista que os chimpanzés têm um direito não menor à sua dignidade, nosso sistema jurídico deve modificar-se a fim de tratar esses animais com o respeito que merecem (REGAN, in: CAVALIERI-SINGER, 1998, p. 253 e 256).

5. REFERÊNCIAS

ALCOBERRO, Ramón. *Ètiques per a un món complex*. Lleida: Pagès, 2004.

ANSTÖTZ, Christoph. Discapacidad intelectual profunda y grandes simios. In: CAVALIERI, Paola; SINGER, Peter. El *Proyecto Gran Simio. La igualdad más allá de la humanidad*. Madri: Trotta, 1998. p. 201-17.

AUSTER, Paul. *Timbuktú*. Barcelona: Edicions 62, 2001.

BOFF, Leonardo. *Dignitas Terrae*. Ecología: grito de la tierra, grito de los pobres, 1997.

[214] "Se um ser sofre, não pode haver nenhuma justificação moral para não levar em consideração esse sofrimento. Não importa qual seja a natureza, o princípio de igualdade exige que o sofrimento desse ser seja igualado com o sofrimento semelhante ao de qualquer outro ser [...]. Por isso, o limite de sensibilidade é a única fronteira defendível de nossa preocupação pelos interesses de outrem" (SINGER, 1991, p. 71).

BOFF, Leonardo. *La dignidad de la Tierra*. Ecología, mundialización, espiritualidad, 2000.

_____. *Ética planetaria desde el Gran Sur*. Madri: Trotta, 2001.

_____. La dignidad humana a partir de una nueva cosmología. In: *La voz del arco iris*. Madri: Trotta, 2003.

CAVALIERI, Paola; SINGER, Peter. El *Proyecto Gran Simio*. La igualdad más allá de la humanidad. Madri: Trotta, 1998.

COETZEE, J. Maxell. *Desgràcia*. Barcelona: Columna, 2000.

_____. *Elisabeth Costello*. Barcelona: Empúries, 2003.

COHEN, Martin. *101 dilemas éticos*. Madri: Alianza, 2005.

DAWKINS, Richard. *El gen egoísta*. Barcelona: Labor, 1979.

DE LORA, Pablo. *Justicia para los animales*, Madri: Alianza, 2003 (Prólogo de Jesús MOSTERÍN).

_____. Los animales y el gobierno de la naturaleza. In: HERRERA, Asunción. (Ed.). *De animales y hombres*. Studia Philosophica. Madri: Biblioteca Nueva-Ediciones de la Universidad de Oviedo, 2007. p. 97-116.

DE WAAL, Frans. *Primates y filósofos:* la evolución de la moral del simio al hombre. Barcelona: Paidós, 2007.

DELIBES, Miguel. *Mi obra y el sentido del progreso, SOS*. Barcelona: Destino, 1976.

_____. Dignidad personal, comunidad humana y orden jurídico. *Actas de las Jornadas de la Sociedad Internacional Tomás de Aquino*, II. Barcelona: Balmes, 1994.

DOBSON, Andrew. *Pensamiento verde*: una antología. Madri: Trotta, 1999.

DURÁN, Alicia; RIECHMANN, Jorge. *Genes en el laboratorio y en la fábrica*. Madri: Trotta, 1998.

ESQUIROL, Josep M. *El respeto o la mirada atenta*. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología. Barcelona: Gedisa, 2006.

ETXEBARRÍA, Xavier. *Ética de la diferencia*. Bilbao: Universidad de Deusto, 1997.

FEIJOO, Benito Jerónimo. *Obras escogidas del padre FEIJOO*, BAE, 1952, v. III, 9: "La racionalidad de los brutos", p. 130-40; "Si es racional el afecto de compasión, respecto de los irracionales", carta 27. In: *Cartas eruditas y curiosas*, v. III, p. 560-2.

FERRATER MORA, Josep. *Diccionario de filosofía*, Q-Z. Madri: Alianza, 1979. v. 4.

_____; COHEN, Priscilla. *Ética práctica*. Del aborto a lo no violencia. Madri: Alianza, 1981.

GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana (Coord.). *Dilemas de Bioética*. México: Fondo de Cultura Económico, 2007.

GONZÁLEZ, Marta; RIECHMANN, Jorge; RODRÍGUEZ CARREÑO, Jimena; TAFALLA, Marta (Coords.). *Razonar y actuar en defensa de los animales*. Madri: Catarata, 2008.

GOÑI, Carlos. *Picco della Mirandola* (1463-1494). Madri: Ediciones del Orto, 1996.

HERRERA, Asunción (Ed.). De animales y hombres. Studia Philosophica. Madri: Biblioteca Nueva-Ediciones de la Universidad de Oviedo, 2007.

HORTA, Óscar. Términos básicos para el análisis del especismo. In: GONZÁLEZ, Marta et al. *Razonar y actuar en defensa de los animales.* Madri: Catarata, 2008. p. 107-18.

KELSEN, Hans. *Teoría pura del derecho*. México: Porrúa-UNAM, 1991.

KUNDERA, Milan. *La insoportable levedad del ser*. Barcelona: Tusquets Editores, 1992.

MACINTYRE, Alasdair. *Animales racionales y dependientes*, ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes? Barcelona: Paidós, 2001.

MARGUENAUD, Jean Pierre. *L'animal en droit privé*. Université de Limoges: PUF, 1992.

MARTÍN MELERO, Alicia. Modernidad, humanos y animales. Reflexiones en torno al concepto de Holocausto. In: GONZÁLEZ, Marta et al. *Razonar y actuar en defensa de los animales.* Madri: Catarata, 2008. p. 31-57.

MOSTERÍN, Jesús. *Los derechos de los animales*. Madri: Debate, 1995.

_____. Derechos de los animales. In: *¡Vivan los animales!* Barcelona: Random-House Mondadori, 1998.

_____. Derechos animales y derechos humanos. *La vanguardia*, 21 jan. 2000.

_____. El sufrimiento de los animales debe ser el mínimo. *El País*, 9 jun. 2001.

_____. La ética se remanga. *El País*, 11 maio 2002.

_____. *La naturaleza humana*. Madri: Espasa-Calpe, 2006.

_____. La ética frente a los animales. In: GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana (Coord.). *Dilemas de Bioética*. México: Fondo de Cultura Económico, 2007.

MUÑOZ MACHADO, Santiago et al. *Los animales y el derecho*. Madri: Civitas, 1999.

MURGUERZA, Javier. *Ética, disenso y derechos humanos*. Madri: Argés, 1998.

NUSSBAUM, Martha. *Paisajes del pensamiento*. La inteligencia de las emociones. Barcelona: Paidós, 2008.

OMAR COFRÉ, Juan. Los términos Dignidad y Persona. Su uso moral y jurídico. Enfoque filosófico. *Revista de Derecho Valdivia*, XVII, dez. 2004.

PASCAL, Blas. *Pensamientos*. Barcelona: Orbis, 1977.

PECES-BARBA, Gregorio. *La dignidad de la persona desde la filosofía del derecho*. Madri: Dykinson, 2002.

PÉREZ DE LA OLIVA, Fernán; CERRÓN, M. L. (Eds.). *Diálogo de la dignidad del hombre, 1586*. Madri: Editora Nacional, 1982.

PREVOSTI, Antonio. Sobre el papel del alma en la consideración de la dignidad del hombre. *Dignidad, persona humana y orden jurídico*, II. Barcelona: Editorial Balmes, 1994.

RACHELS, James. *Introducción a la filosofía moral*. México: Fondo de Cultura Económica, 2007.

REGAN Tom. Ganancias mal adquiridas. In: CAVALIERI, Paola; SINGER, Peter. El *Proyecto Gran Simio. La igualdad más allá de la humanidad*. Madri: Trotta, 1998. p. 254 e 256.

_____. *The Case of Animals Rigths* (1981). Berkeley, Universidad de California, 2004.

_____. Nuestro estómago es una tumba. *La vanguardia*, p. 96, 16 jun. 2006.

_____. Derechos animales y ética medioambiental. In: HERRERA, Asunción (Ed.). *De animales y hombres*. Studia Philosophica. Madri: Biblioteca Nueva-Ediciones de la Universidad de Oviedo, 2007. p. 117-30.

RICO, Francisco. De hominis dignitate. In: *El pequeño mundo del hombre*. Madri: Castalia, 1970. p. 128-51.

RIECHMANN, Jorge. La dimensión jurídica ¿derechos para los animales? In: MOSTERÍN, Jesús; RIECHMANN, Jorge. *Animales y ciudadanos*. Madri: Talasa, 1995. p. 206 et seq.

_____. *Un mundo vulnerable*. Madri: Los libros de la Catarata, 2000.

_____. *Todos los animales somos hermanos*. Madri: Los libros de la Catarata, 2005.

SABATER PI, Jordi; TOBARUELA, Pere. *Etologia*. Cap a la demitificació de l'home. Barcelona: Publicacions de l'Abadia de Montserrat, 2004.

SALT, Henry S. *Los derechos de los animales*. Madri: Libros de la Catarata, 1999.

SAMPEDRO, Javier. P. SINGER: Prefiero investigar con un embrión humano que con una cobaya. *El País*, 11 maio 2002.

SÁNCHEZ AGESTA, Luis. S*istema político de la Constitución Española de 1978*. Madri: Edersa, 1980.

SINGER, Peter. *Ética práctica*. Barcelona: Ariel, 1991.

_____. *Compendio de ética*. Madri: Alianza, 1995 (Prólogo: LORI GRUEN).

_____. *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona: Paidós, 1997.

_____. *Liberación animal*. Madri: Trotta, 1999.

_____. *Una vida ética*. Madri: Taurus, 2002.

_____. *Desacralizar la vida humana*. Ensayos sobre ética. Madri: Cátedra, 2003.

_____. *La vanguardia*. 23 jul. 2003.

_____. *Un solo mundo*. La ética de la globalización. Barcelona: Paidós, 2004.

SPAEMANN, Robert. Sobre el concepto de dignidad humana. In: *Persona y Derecho: Revista de Fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos*, n. 19, p. 13-33, 1988.

TAFALLA, Marta. *Los derechos de los animales*. Barcelona: Idea Books, 2004.

_____ (Ed.). Els drets humans a l'era de la globalització, Enrahonar. *Quaderns de filosofía*, n. 40-1, Barcelona, UAB, 2008.

UNAMUNO, Miguel de. La temporada taurina, jul. 1906. In: OUIMETTE, V. De patriotismo espiritual. Artigos em *La Nación de Buenos Aires*, 1901-1914, Edit. da Universidade de Salamanca, 1997.

VELAYOS, Carmen. *La dimensión moral del ambiente natural*. ¿Necesitamos una nueva ética? Granada: Ecorama, 1996.

WOLF, Úrsula. *Das Tier in der Moral*. Frankfurt, 1990.

_____. Humano y animal. Formas capitales de esta relación y sus implicaciones éticas. In: HERRERA, Asunción (Ed.). *De animales y hombres*. Studia Philosophica. Madri: Biblioteca Nueva-Ediciones de la Universidad de Oviedo, 2007. p. 11-169.

ZABALETA J. de. In: *Errores celebrados*, 1653 (error IX). Barcelona: Martín de Riquer, 1954.

Nota: Este trabalho faz parte das pesquisas do Grupo Hermes de Investigação Educativa na Universidade de Extremadura.

Artigo 4º Benefícios e danos

Na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas, os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos envolvidos devem ser maximizados, e qualquer dano possível a esses indivíduos deve ser minimizado.

César Loris Pablo
Hospital Universitário Miguel Servet de Zaragoza

O art. 4º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (a partir de agora Declaração) pretende algo que está centralizado há muito tempo na maioria dos códigos éticos que versam sobre a assistência clínica e, sobretudo, a pesquisa clínica: maximizar os benefícios e reduzir ao mínimo a possibilidade de risco. Isso pode ser demarcado dentro do amplo conceito do respeito à dignidade das pessoas, de seus direitos e de suas liberdades fundamentais, aos quais, de forma clara e contundente, a Declaração faz referência. Embora este artigo seja específico, em outras partes da Declaração, há uma alusão notória ao tema.

No Preâmbulo do documento, está estabelecido que: "[...] com base na liberdade da ciência e da pesquisa, que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos têm sido e podem ser de grande benefício para a humanidade, por exemplo, no que se refere ao aumento da expectativa e à melhoria da qualidade de vida, e enfatizando que esses desenvolvimentos devem sempre buscar promover o bem-estar de cada indivíduo, família, grupo ou comunidade e da humanidade como um todo, no reconhecimento da dignidade da pessoa humana". Mais adiante se lê: "Reconhecendo que condutas científicas e tecnológicas antiéticas já produziram impacto específico em comunidades indígenas e locais". No art. 7b, está especificado que "[...] a pesquisa só deve ser realizada em razão do benefício direto à saúde do indivíduo envolvido [...]. As pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas em caráter excepcional, com a máxima restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos". Também no art. 8º há uma clara menção a essa questão: "Na aplicação e no avanço do conhecimento científico de práticas médicas e de tecnologias associadas, deve ser levada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e os grupos particularmente vulneráveis devem ser

protegidos, e a integridade individual de cada um deve ser respeitada". No art. 15, fala-se que: "Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e, no âmbito da comunidade internacional, especialmente com os países em desenvolvimento". Por último, no art. 20, cita-se que se deve: "[...] promover a avaliação e o gerenciamento adequado de riscos relacionados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas".[215]

É visível o fato de que a Declaração é extremamente sensível ao tema da relação risco/benefício que pode ocorrer em qualquer atividade da medicina, ciências da vida e, em especial, de forma cuidadosa, na pesquisa clínica. Independentemente das discrepâncias sobre o conceito de dignidade, está claro que se torna difícil garantir a dignidade de uma pessoa envolvida em qualquer atividade no campo assistencial ou da pesquisa biomédica, sem que se tenha consciência dos riscos inerentes; e, por sua vez, nos casos em que ela não participe dos benefícios de seus resultados. Dentro do conceito de dignidade, estaria incluído, portanto, o princípio de "mínimos riscos e máximos benefícios", de tal forma que os seres humanos, com pleno conhecimento e autonomia, sejam conscientes de sua participação em projetos e pesquisas clínicas ou intervenções terapêuticas.

O objetivo deste trabalho é analisar a relação da Declaração com a realidade de nosso meio no que diz respeito ao cumprimento dos princípios emanados em seu texto no campo da investigação em biomedicina, especificamente no que se refere aos benefícios e danos. Vamos realizá-lo a partir do ponto de vista de pertencimento a uma Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC) que, dentro de suas atribuições atuais, inclui-se a avaliação tanto de ensaios clínicos com medicamentos como de todo tipo de projetos de pesquisa contemplados na legislação vigente, segundo a Lei de Investigação Biomédica (LIB).[216]

É importante ter essa visão, porque a função e a razão de ser das CEICs do Comitê de Ética em Investigação (CEI) encontram-se na relação fundamental concernente à defesa dos princípios éticos e jurídicos (direitos e liberdades fundamentais e bem-estar) das pessoas que participam de pesquisas científicas, bem como no que se refere à garantia pública dessa

---

[215] Cf. UNESCO. *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf>. Acesso em: 19 out. 2005.

[216] REINO DA ESPANHA. Lei n. 14, de 3 de julho de 2007, de Investigação Biomédica, publicada no Boletim Oficial do Estado, Madri, n. 159, 4 jul. 2007.

ação. Portanto, tudo o que está implícito no conceito de dignidade se relaciona às atividades e funções de uma CEIC.[217]

Essas comissões têm de zelar pela observância do princípio de autonomia, mediante a informação adequada e o consentimento pertinente realizado com todas as garantias, levando em consideração os princípios de beneficência e não maleficência, por meio da conseguinte ponderação do balanço de riscos e benefícios. Além disso, devem zelar pelo cumprimento do princípio de justiça, não discriminação e não estigmatização dentro da investigação. Portanto, de que outra coisa nós estamos falando senão sobre o respeito à dignidade da pessoa?

Além disso, as CEIC-CEI que se dispõem a esse desafio não o fazem apenas por uma simples questão filosófica: é uma obrigação jurídica, visto que esses princípios reunidos nos códigos ou declarações foram incorporados ao ordenamento jurídico. Portanto, uma CEIC tem de avaliar e emitir o correspondente relatório para a autoridade de saúde competente, com base nesses princípios inerentes à dignidade humana, para poder autorizar a pertinência da realização de qualquer processo de investigação.

O respeito à dignidade da pessoa, que está relacionado a qualquer projeto de pesquisa, deve ser o primeiro princípio ético de toda CEIC, embora já esteja expresso, sem mencionar a palavra dignidade, no conceito da prioridade da pessoa em relação à ciência e à sociedade. Da mesma forma, com toda razão, as CEIC devem fazer um esforço para proteger e reforçar a dignidade do pesquisador.

No campo da pesquisa clínica e no que se refere em particular à Espanha, a regulamentação normativa da investigação está marcada por um crescente processo de adaptação aos códigos éticos e declarações prévias a esta Declaração Universal. Contudo, será que estamos no bom caminho para proteger a dignidade e, dessa forma, evitar os riscos das pessoas envolvidas em projetos de pesquisa clínica em geral? Nossa normatização atual pode garantir esses aspectos? Primeiro veremos a situação da Espanha antes da Declaração, e logo a seguir analisaremos como está depois.

1. SITUAÇÃO ANTERIOR À DECLARAÇÃO

Em primeiro lugar, não podemos deixar de nomear os grandes princípios reunidos em nossa Carta Magna. Como limite à liberdade

[217] HIRTLE, A.M.; LEMMENS, T.; SPRUMONT, D. A comparative analysis of research ethics review mechanisms and the ICH good clinical practice guideline. *European Jourbal of Health Law*, v. 7, p. 265-92, 2000.

de pesquisa e de produção científica, esse documento dispõe sobre o pleno respeito à dignidade e identidade humanas, bem como o respeito aos direitos inerentes às pessoas, garantindo a cada indivíduo, sem nenhuma discriminação, o direito à vida, à proteção da saúde e à integridade física e moral e seus direitos e liberdades fundamentais.[218]

Apesar de diversas normatizações terem surgido após a promulgação da Constituição, regulamentando diferentes aspectos sobre a pesquisa clínica, fundamentalmente sobre os ensaios clínicos em uma primeira etapa (Lei 14/1986, de 25 de abril, Geral de Saúde Pública; Lei do Medicamento da década de 1990; Real Decreto 561/1993 sobre Ensaios Clínicos), centralizaremos este estudo na legislação que está em vigência.[219] Vale lembrar que quase todo o processo normativo sobre a pesquisa clínica desenvolvida na Espanha, com data anterior a 2005, fundamentava-se na Convenção de Oviedo, na lei Básica, que regulamenta a autonomia do paciente, e no Real Decreto 223/2004, como transcrição da normativa Europeia 2001/20/CE sobre a utilização de medicamentos em seres humanos.

De acordo com a chamada Convenção de Oviedo, o Estado, como membro signatário, deve proteger o ser humano em geral, e o bem-estar do ser humano deve prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência, assim como o indivíduo deve ter acesso equitativo aos benefícios da saúde pública. Além disso, e como regra geral, em seu art. 5º, a Convenção estabelece o dever de informar às pessoas sobre os riscos e as consequências de qualquer procedimento ou intervenção associada no campo da saúde pública. De uma forma mais específica e já relacionada com a pesquisa clínica, o art. 15 estabelece que se garanta a proteção do ser humano. Nesse sentido, o art. 16 detalha as condições para que se possa fazer uma pesquisa clínica: não deve existir outro método alternativo, os riscos não podem ser desproporcionais em relação aos benefícios potenciais da pesquisa, devendo, portanto, ser avaliada e autorizada pela autoridade competente. Por sua vez, o art. 17 reitera que as pesquisas que não demonstrem um benefício direto à saúde de uma pessoa devem

[218] Constituição Espanhola de 27 de dezembro de 1978.

[219] Instrumento de Ratificação da Convenção para proteção dos direitos humanos e da dignidade do ser humano referentes às aplicações da biologia e da medicina (Convenção relativa aos Direitos Humanos e à Biomedicina), firmado em Oviedo, em 4 de abril de 1997, e com entrada em vigência em 1º de janeiro de 2000. Cf. também Lei 41/2002, de 14 de novembro, Básica Reguladora da Autonomia do Paciente e de Direitos e Obrigações em Matéria de Informação e Documentação Clínica.

reduzir ao máximo o risco ou o desconforto para o indivíduo envolvido.[220]

Posteriormente, em 2002, o art. 8º da Lei 41/2002 – embora não possamos dizer que seja uma lei direcionada para o controle da pesquisa clínica – estabeleceu que todo paciente ou usuário tem o direito a ser advertido sobre a possibilidade de utilizar os procedimentos de prognóstico, diagnóstico e terapêutico que são aplicados em um projeto docente ou de pesquisa, sem que, em nenhum caso, acarrete risco adicional à sua saúde.[221] Por sua vez, o Real Decreto 223/2004 complementou uma etapa iniciada após a Lei 25/1990 de 20 de dezembro, relacionada ao medicamento e seu desenvolvimento posterior nessa matéria, mediante o Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, no qual se estabelecem as exigências para a realização de ensaios clínicos com medicamentos.

Esse Real Decreto também fixou, de forma muito clara, o especial cuidado que se deve ter nos ensaios clínicos em relação aos seus riscos e benefícios. Não por acaso, o fundamento do Real Decreto 223/2004 se inspirou nos anteriores códigos éticos e de boas práticas clínicas. De acordo com o art. 3º, está destacado que, na realização dos ensaios clínicos, deve-se: "Salvaguardar a integridade física e mental do indivíduo. Especialmente, deve-se dispor de suficientes dados científicos e, em particular, deve-se dispor de ensaios farmacológicos e toxicológicos em animais para garantir que os riscos acarretados para a pessoa envolvida sejam admissíveis. Além disso, seu planejamento deve minimizar os riscos para os sujeitos participantes, e os riscos e desconfortos previsíveis para os sujeitos do ensaio devem ser ponderados em relação *aos benefícios* previsíveis *para cada sujeito do ensaio e futuros pacientes*".

O próprio texto do artigo citado adverte para que não sejam realizadas pesquisas obsoletas ou repetitivas, e que o ensaio clínico deve ser planejado para reduzir, ao mínimo possível, a dor, o desconforto, o medo e qualquer risco previsível em relação à doença. Esse fato é interessante porque também estabelece o dever de definir, de forma específica, o limite de risco, assim como o grau de desconforto, que devem ser monitorados durante o ensaio, sobretudo, quando os sujeitos são menores de idade, adultos incapazes, ou pertencem a um grupo especialmente vulnerável.

---

[220] Instrumento de Ratificação da Convenção para proteção dos direitos humanos e da dignidade do ser humano em relação às aplicações da biologia e da medicina (Convenção relativa aos Direitos Humanos e à Biomedicina), firmado em Oviedo, em 4 de abril de 1997, e com entrada em vigência em 1º de janeiro de 2000.

[221] Lei 41/2002, de 14 de novembro, Básica Reguladora da Autonomia do Paciente e de Direitos e Obrigações em Matéria de Informação e Documentação Clínica.

Dessa forma, prevê-se a compensação dos danos e prejuízos que poderiam incidir sobre os sujeitos participantes de um ensaio clínico, por meio da contratação de uma apólice de seguro ou outra garantia financeira.[222]

A garantia de que essas condições sejam cumpridas é de responsabilidade das Comissões de Ética para a Investigação Clínica. Essas comissões têm duas ações fundamentais em relação à ponderação dos riscos/benefícios. Em primeiro lugar, devem fazer uma avaliação inicial prévia à autorização do ensaio clínico por meio da autoridade competente. Uma obrigação fundamental das CEICs é a de emitir um parecer que inclua a revisão da pertinência do ensaio e a justificativa dos riscos e desconfortos em relação aos benefícios esperados para os sujeitos participantes, para outros pacientes e para a comunidade.

Vale ressaltar que os benefícios esperados refletem uma questão de enorme transcendência a ser levada em consideração: em algumas ocasiões, foram avaliados ensaios que, sob a justificativa de apresentarem poucos riscos, apenas encobriam medicamentos similares, sem nenhum benefício nem para o paciente nem para a sociedade, mas que, ao mesmo tempo, eram mais caros e serviam tão somente para consumir os escassos recursos dos cofres públicos. Além de estar atenta a esse fato, é obrigação das CEICs a avaliação do seguro ou da garantia financeira, de tal forma que o participante do ensaio clínico possa ser recompensado em caso de ocorrer algum dano.

Em segundo lugar, a norma estabelece que as CEICs devem fazer o acompanhamento dos ensaios clínicos, desde seu início até a recepção do relatório final; nesse sentido, o sistema de acompanhamento deve estabelecer sua própria comissão. Sem dúvida, uma grande parte da estratégia de continuidade precisa estar baseada nos relatórios que devem ser encaminhados periodicamente pelos pesquisadores e pelos promotores, patrocinadores ou financiadores da pesquisa, e fundamentada nas comunicações das suspeitas de acontecimentos adversos graves e inesperados que possam surgir que, por sua vez, darão a informação dos riscos do ensaio. Por último, o promotor ou financiador tem a obrigação de avaliar de forma contínua a segurança dos medicamentos em pesquisa utilizando toda a informação ao seu alcance.

Como essa norma contempla o tema dos benefícios?

O paciente que participa de um ensaio, por via de regra, visa a obter um benefício, totalmente justificado, em geral, relacionado com a expectativa

[222] Real Decreto 223/2004, de 6 de fevereiro, que regulamenta os ensaios clínicos com medicamentos.

de uma melhoria na evolução da doença objeto do tratamento ao qual está sendo submetido. É isso o que ocorre, inclusive quando o objetivo primário deveria estar relacionado apenas com o interesse científico de conhecer a eficácia da intervenção a ser investigada. Esse benefício esperado pelo paciente não está mencionado em nenhuma parte, porque, pela própria natureza do ensaio, não é possível dar garantias. Se esse benefício estivesse garantido, o princípio de "equipoise", ou seja, o princípio do equilíbrio seria descumprido e o ensaio não deveria ser realizado. De qualquer forma, restaria o benefício da própria satisfação pessoal no que diz respeito à contribuição do indivíduo para o desenvolvimento da ciência.

A norma contempla outros benefícios. Por um lado, contempla os benefícios em forma de compensações de tipo econômico, ou presentes discretos que os participantes possam receber dos promotores, patrocinadores ou financiadores da pesquisa, em função dos desconfortos sofridos, quando os ensaios clínicos não mostrarem um benefício potencial para o sujeito participante. Entretanto, essas compensações não devem ser muito grandes para que não se induza o sujeito a participar por motivos contrários ao interesse científico. Por outro lado, a norma contempla também a possibilidade do ressarcimento de gastos extraordinários, ou de perdas de produtividade, associados com a participação em ensaios de qualquer tipo.[223]

Chama a atenção, no entanto, os benefícios notáveis que alguns pesquisadores obtêm em determinado tipo de ensaios, diante de uma nula compensação que recebem os pacientes. Afinal, esses indivíduos precisam realizar um esforço considerável não apenas por serem os sujeitos pacientes da investigação, mas também pelos deslocamentos, horas de trabalho não realizadas, ou constantes e inúmeros preenchimentos de questionários que são entregues ao pesquisador que, por sua vez, entregará aos promotores, patrocinadores ou financiadores da pesquisa.

O possível benefício para o paciente, que poderia continuar o uso da medicação do ensaio clínico, quando este termine, até ser autorizado, reduz-se ao uso compassivo do medicamento, que precisa ser autorizado previamente mediante solicitação à Agência Espanhola de Medicamentos e Produtos de Saúde. Outro possível benefício refere-se à publicação dos resultados, tanto os positivos como os negativos, para que possa resultar em benefício à sociedade. Nesse sentido, o Real Decreto é contundente e obriga à publicação das pesquisas, seja qual for o resultado. Apenas faltaria

[223] Real Decreto 223/2004, de 6 de fevereiro, que regulamenta os ensaios clínicos com medicamentos.

estabelecer um pormenor: o Decreto não estabelece um prazo para essa publicação.

Vale ressaltar que nesse período a regulamentação mais importante foi dirigida para a pesquisa com medicamentos ou produtos para a saúde. No entanto, ficou sem solução a regulamentação da pesquisa clínica não dependente de ensaios clínicos com medicamentos, regulada por meio da própria atitude dos pesquisadores, ou pela exigência dos organismos promotores ou financiadores, ou pela exigência das revistas nas quais se pretende publicar. A avaliação dos riscos ou benefícios desses projetos de pesquisa também estava fundamentada na referida Convenção de Oviedo e no que fosse aplicável do Real Decreto 234/2004.

2. SITUAÇÃO APÓS A DECLARAÇÃO

A Lei 29/2006, chamada Lei do Medicamento, apenas reforçou o que fora publicado no anterior Decreto 223/2004 sobre os ensaios clínicos, em especial sobre a avaliação dos riscos/benefícios antecipados, resultantes do ensaio e da avaliação da apólice de seguro, ou da constituição de uma garantia financeira que pudesse enfrentar os danos e os prejuízos ocasionados pela participação dos pacientes nos ensaios clínicos. Uma novidade em relação à aplicação dos possíveis benefícios decorrentes do ensaio vem a ser a possibilidade de que a própria Agência Espanhola de Medicamentos e Produtos de Saúde possa publicar os resultados dos ensaios clínicos. Cabe ressaltar que a Agência pode publicar os resultados, desde que tal publicação não tenha sido feita pelo promotor ou financiador, e sempre que os citados resultados permitam concluir que o produto apresenta modificações em sua eficácia ou segurança. No entanto, novamente não se define o detalhe dos prazos para o exercício dessa possibilidade. A Lei, em seu conjunto, trata de que tanto a pesquisa com medicamentos como a posterior utilização destes implique um uso racional dos medicamentos para que os cidadãos tenham acesso, quando e onde o necessitem, em condições de efetividade e segurança.[224]

Um avanço a mais foi a Ordem Saúde e Consumo – SCO/256/2007 como desenvolvimento do Real Decreto 223/2004. Nessa norma, são relatadas as inspeções da boa prática clínica, realizada por uma equipe qualificada, que, entre outras funções, deve verificar se estão protegidos os direitos, o bem-estar e a segurança dos sujeitos que participaram ou

[224] Lei 29/2006, de 26 de julho, de garantias e uso racional de medicamentos e produtos de saúde.

participam em ensaios clínicos. Essas inspeções têm a atribuição de emitir um relatório que fica à disposição das autoridades de saúde espanholas e europeias.[225]

Sem dúvida, um grande salto no conjunto da normatização do estado espanhol em relação à pesquisa clínica foi a publicação da Lei de Investigação Biomédica (LIB). Essa lei é considerada um instrumento basilar no que diz respeito à melhoria da qualidade e expectativa de vida e do bem-estar dos cidadãos. A LIB tem como fundamento estabelecer a harmonia entre a dignidade, os direitos e as liberdades dos cidadãos, e a liberdade de pesquisa científica, fazendo frente a importantes incertezas éticas e jurídicas geradas pelos avanços científicos dos últimos anos, que deveriam ser convenientemente regulamentados.

Em seu Preâmbulo, apresenta como fundamento principal a Constituição Espanhola e a Convenção de Oviedo. Repetindo os códigos éticos e declarações anteriores, proclama que a saúde e o bem-estar do ser humano envolvido em uma pesquisa biomédica prevalecerão acima do interesse da sociedade ou da ciência. Especificamente, o Título II da lei se refere às pesquisas às quais os sujeitos estão submetidos a procedimentos invasivos, definindo estes como toda intervenção realizada com fins de pesquisa que implique um risco físico ou psíquico para o sujeito afetado. Em seus princípios gerais diz que a pesquisa não deve acarretar para o ser humano riscos e desconfortos desproporcionais em relação aos benefícios potenciais que podem ser obtidos. Os sujeitos devem receber, portanto, informação adequada sobre os possíveis riscos associados com a pesquisa clínica. Como proteção, garantia e avaliação desse equilíbrio entre benefícios e riscos, obriga a que toda pesquisa que admita algum procedimento invasivo no ser humano deva ser previamente avaliada por um Comitê de Ética em Investigação (CEI). Assim, a lei cria um novo comitê, definindo suas funções, composição e forma de indicação dos participantes da pesquisa. Uma das funções mais importantes do CEI é a de analisar o balanço risco/benefício antecipado, procedente da investigação a ser realizada.[226]

A lei faz menção especial a situações específicas de risco como pesquisas durante a gravidez e o período de amamentação, proteção a menores e indivíduos sem a capacidade de dar consentimento. Nesses casos, o CEI avaliador do projeto de pesquisa deve levar em consideração o critério

[225] Ordem Saúde e Consumo SCO/256/2007, de 5 de fevereiro, que estabelece os princípios e as diretrizes detalhadas da boa prática clínica e os requisitos para autorizar a fabricação ou a importação de medicamentos em pesquisa de uso humano.

[226] Lei 14/2007, de 3 de julho, de Investigação Biomédica.

de risco mínimo em relação ao embrião, feto, gestante, criança, ou deficiente. Igualmente, a lei contempla a possibilidade de levar a cabo pesquisas sem benefício direto para a saúde das pessoas; porém, com o limite de que o ensaio clínico apenas represente um risco ou desconforto mínimo para o sujeito, correspondendo ao CEI avaliador estabelecer esse limite.

A lei é extremadamente cuidadosa, pois, além de ser exigida a indicação dos participantes e a experiência apropriada da equipe pesquisadora, devem ser tomadas medidas adequadas para conhecer o estado de saúde do paciente envolvido na pesquisa, com o fim de assegurar que as pessoas que corram algum risco não participem nela. Da mesma forma, a lei expõe que a participação em uma pesquisa desse tipo não deve retardar ou privar os participantes dos procedimentos médicos, preventivos, diagnósticos ou terapêuticos que forem necessários para seu estado de saúde.

Uma exigência importante é a obrigação de efetuar comprovações sobre o andamento da pesquisa, procedimento solicitado pelo CEI. Nesse sentido, um dos objetivos mais importantes é a comprovação da segurança. Em função desses controles e dos relatórios de segurança, os CEIs podem exigir a interrupção ou alterações no projeto, solicitar nova informação ou requerer um novo tipo de informação e consentimento do paciente.

De forma análoga ao caso dos ensaios clínicos, a lei exige a contratação de um seguro por danos e prejuízos que possam ser acarretados para o participante de uma pesquisa que comporte um procedimento invasivo. Essa regulamentação assemelha-se à estabelecida para os ensaios clínicos com medicamentos e remete ao disposto na legislação sobre garantias e uso racional dos medicamentos e produtos de saúde. A lei, portanto, parece garantir suficientemente, em relação a todo o referente, a proteção das pessoas dos riscos originados de qualquer tipo de pesquisa biomédica.

Vejamos como trata o tema dos benefícios para as pessoas envolvidas em uma pesquisa não relacionada com ensaios clínicos ou produtos de saúde.

Grande parte dos procedimentos de pesquisa contemplados nessa lei não admite alguns benefícios diretos para o sujeito participante em pesquisas de caráter invasivo ou como doador de amostras biológicas. A lei prevê compensações no caso de doação e utilização de amostras biológicas, sem que estas, em nenhum caso, possam estabelecer um caráter lucrativo e comercial. Em contrapartida, a doação implica a renúncia por parte dos doadores de qualquer direito de natureza econômica, ou de qualquer

outro tipo, em relação aos resultados decorrentes de maneira direta ou indireta das pesquisas realizadas com amostras biológicas. No entanto, a lei não cita outro tipo de compensações econômicas. Ao contrário, a sociedade irá beneficiar-se da ajuda que consiste a gratuidade da doação e a utilização de amostras biológicas para que grupos de pesquisadores possam trabalhar e realizar uma pesquisa de qualidade. Igualmente a lei exige a publicação dos resultados de qualquer tipo de pesquisa, para que a comunidade científica possa beneficiar-se e destinar os resultados às pessoas da comunidade.[227]

Por último, em 2007 entrou em vigência o Real Decreto de Farmacovigilância. Embora não seja uma norma que regulamente de forma rigorosa todos os aspectos da pesquisa clínica, não cabe a menor dúvida que é fundamental para a área, já que regula a pesquisa com fármacos, desde que tenham obtido sua autorização regulamentar exigida. Além disso, o Real Decreto completa o amplo espectro da regulamentação sobre a utilização de medicamentos no ser humano e estabelece garantias de continuidade da relação benefício/risco no uso de medicamentos, regulamentando, portanto, o Sistema Espanhol de Farmacovigilância e a Farmacovigilância dos Medicamentos de uso humano.

É um fato conhecido que os ensaios clínicos tão somente não são suficientes para provar a eficácia, efetividade e segurança dos medicamentos, visto que os estudos são realizados em situações bastante distanciadas da realidade e do estado clínico de comorbidade apresentado por uma parte da população. Faz-se necessário estabelecer sistemas de controle, vigilância e estudo que comprovem a eficácia em um pequeno grupo de pacientes, assim como a efetividade na sociedade como um todo. A incorporação desses estudos de pós-autorização pode ajudar a identificar riscos desconhecidos ou sua real efetividade, quantificá-los e preveni-los no momento de comercializar o medicamento. Por isso, o Real Decreto regulamenta os estudos de pós-autorização de segurança que apresentam o propósito de identificar, caracterizar e quantificar os riscos associados aos medicamentos autorizados.[228]

Nos dois últimos anos também surgiram editais de fomento à pesquisa, destinados a pesquisadores independentes, com objetivo de beneficiar a sociedade com pesquisas que estejam relacionadas com doenças ou tratamentos que, por seu pouco interesse, chamemos comercial ou

[227] Lei 14/2007, de 3 de julho, de Investigação Biomédica.

[228] Real Decreto 1344/2007, de 11 de outubro, que regulamenta a farmacovigilância de medicamentos de uso humano.

midiático, não receberiam a devida atenção dos pesquisadores capacitados. É sabido que uma grande parte da pesquisa com produtos farmacêuticos realizados mediante ensaios clínicos destina-se a tratar doenças que podem ocasionar grandes consumos, obtendo, assim, rentabilidades que, por sua vez, podem ser totalmente lícitas. Contudo, os Estados devem reconhecer outras necessidades não resguardadas por esse tipo de pesquisa e favorecê-las. Por esse motivo, aqui na Espanha são desenvolvidos estudos em certas linhas de pesquisa sobre doenças raras, ensaios clínicos em pediatria, etc., que, se não recebessem incentivo, provavelmente não seriam contemplados. Esses editais de fomento à pesquisa são lançados periodicamente pelo Instituto de Saúde Carlos III e são regulamentados pelas normas vigentes já expostas.[229]

Então, da mesma maneira como falamos sobre compartilhar os benefícios de qualquer pesquisa entre as pessoas de forma equitativa, devem ser promovidas possibilidades reais de instituição de linhas de pesquisa que, por não serem rentáveis, ficariam abandonadas. Estamos nos referindo à acessibilidade à pesquisa e à partilha de seus benefícios com toda a sociedade, de forma justa e equitativa.

3. INCIDÊNCIA DA DECLARAÇÃO NA NORMATIVA ESPANHOLA NO QUE DIZ RESPEITO À PESQUISA CLÍNICA

É verdade que os contínuos avanços científicos relacionados às ciências da vida e da saúde demandam não apenas uma resposta, mas também um estado de alerta constante diante dos problemas éticos estabelecidos. A Declaração reapresenta um claro avanço nesse sentido, por ser uma exposição de princípios universais que a comunidade internacional admitiu para responder às controvérsias que a ciência e a tecnologia apresentam à espécie humana. Podemos nos perguntar de que forma essa Declaração influencia a normatização de nosso campo de estudo em relação ao tema que nos ocupa.

A Declaração refere-se a um texto jurídico de caráter não vinculativo e não simplesmente ético, que embora não esteja concebido para obrigar aos Estados a incorporarem as normas propostas, serve para encorajar

[229] Resolução de 16 de janeiro de 2007, do Instituto de Saúde Carlos III, para a realização de projetos de investigação clínica de caráter não comercial com medicamentos de uso humano, por ocasião do Plano Nacional de I+D+I 2004-2007 (Plano Nacional de Investigação Científica, Desenvolvimento e Inovação), durante o ano de 2007.

e inspirar a ação legislativa. Definitivamente, parece equivaler-se a uma simples recomendação.[230]

Na Espanha, há um constante avanço e adaptação dos códigos e declarações que surgiram para respeitar os princípios éticos da pesquisa aplicada a seres humanos. O país tem desenvolvido e atualizado sua legislação em diferentes áreas da pesquisa biomédica dirigida a garantir os interesses de todos os sujeitos implicados. Todos esses textos fundamentaram-se nos mesmos documentos nos quais se baseia a atual Declaração Universal: Declaração de Helsinque, de 1964; Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da Unesco, de 1997; ou Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, de 1997. Portanto, dificilmente não teriam sido cumpridos os princípios dispostos na Declaração, tendo em vista que estão incorporados ao direito interno. Conforme vimos, todos os princípios ou recomendações sobre benefícios e danos referentes à pesquisa biomédica definidos na Declaração foram apresentados de forma clara e contundente em nosso ordenamento jurídico.

4. PROBLEMÁTICA

Embora seja verdade que tenhamos alguns princípios gerais de tipo ético e uma estrutura legislativa apropriada para que a pesquisa biomédica seja realizada em condições de segurança para pacientes e pesquisadores, não é menos evidente que existem dificuldades para poder cumpri-los, seja pela falta de desenvolvimento de algumas normativas ou por dificuldades em efetivar o que está disposto. No que diz respeito à falta de desenvolvimento de algumas normas, sobretudo, podemos citar o tema das Comissões de Ética para a Investigação Clínica (CEICs) e os novos Comitês de Ética em Investigação (CEIs), que estão encarregados de assegurar, entre outras atribuições, a efetivação adequada da relação benefícios/danos ou riscos.

Nesse momento, existem incertezas sobre a entrada em funcionamento dos novos CEIs. Desde a publicação da LIB, há dois anos, não há referência de que alguma Comunidade Autônoma tenha estabelecido normas sobre seu estabelecimento. Todo o peso da avaliação das novas necessidades

[230] Ver ROMEO MALANDA, Sergio. Impacto de la Declaración Universal de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos en el ordenamiento jurídico español. In: *Hacia una Bioética Universal*. Instituto Roche. Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Disponível em: <http://www.instituroche.es/web/archivoa/revista_unesco.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2009.

sobre projetos de pesquisa que não são ensaios clínicos, criadas pela LIB, recai, em virtude de sua disposição derrogatória terceira, sobre as CEICs. A tradicional carência de recursos da maioria das CEICs acarreta dificuldades de tempo de análise e de avaliação em grande parte dos projetos.

Outro problema não solucionado é o da substituição das CEICs pelos CEIs em função da seguinte disposição: "As CEICs deixarão de existir a partir do momento em que se constituam os CEIs. Até que esses comitês se constituam, as CEICs que estejam em funcionamento nos centros que realizam pesquisa biomédica podem assumir as competências dos CEIs". O problema surge da própria composição das comissões: as CEICs estão especificamente planejadas para avaliar ensaios clínicos e, segundo a anterior disposição, estão autorizadas a avaliar qualquer projeto de pesquisa referido na LIB. No entanto, devido à ambiguidade da composição dos CEIs, mencionados na LIB, dificilmente poderiam ser cumpridos os requisitos para avaliar os ensaios clínicos. Além disso, a LIB em seu art. 1.3 faz uma exceção em seu âmbito em relação aos ensaios clínicos com medicamentos. Para completar, a lei não fixa nenhum prazo para que isso se resolva.[231]

Outro possível foco de conflito pode ocorrer com a futura Lei da Ciência e da Tecnologia,[232] em fase de elaboração de anteprojeto.[233] Propõe-se a criação de um Comitê Espanhol de Ética em Investigação e a possibilidade da instituição de comitês especializados, de tal forma que o atual Comitê de Bioética da Espanha fique integrado ao citado "supercomitê", como comitê especializado que deve conhecer as questões éticas e sociais da pesquisa científica e técnica da biomedicina e ciências da saúde. E isso sem ter sido desenvolvida a normatização referente aos Comitês de Ética em Investigação referidos na LIB.

Um tema importante que se observa na composição ambígua dos CEIs corresponde à presença ou não de profissionais não pertencentes à área da saúde, da mesma forma como ocorre com as CEICs. Seria desejável que no momento de concretizar a composição dos comitês, essa possibilidade fosse contemplada, inclusive ampliando a participação desses profissionais, visto que seria um bom referencial da importância dos CEIs na proteção dos

---

[231] Lei 14/2007, de 3 de julho, de Investigação Biomédica.

[232] LEI DA CIÊNCIA E DA TECNOLOGIA, em fase de elaboração de anteprojeto. Disponível em: <https://lcyt.fecyt.es/wp-content/uploads/2009/02/borrador-cero-alcyt-11_02_09.pdf>. Acesso em: 12 fev. 2009.

[233] Cabe destacar que, em 1º de junho de 2011, a Espanha aprovou a Lei da Ciência, Tecnologia e Inovação. Cf. *Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación*, BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO, n. 131, 2 jun. 2011, Sec. I., p. 54.387. Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2011/06/02/pdfs/BOE-A-2011-9617.pdf>. (N.T.)

sujeitos envolvidos em projetos de pesquisa. Provavelmente isso seja uma questão mais de forma do que de fundamentação, já que estamos falando de dois órgãos colegiados com os mesmos fins e objetivos, portanto, não deve ser difícil encontrar uma solução. Além do mais, isso não é impedimento para que se deixe de pedir uma atuação o mais rápida possível.

Também é necessário resolver para a aplicação da norma ou para uma melhor informação sobre a contratação de apólice de seguro no caso de projetos de pesquisa com procedimentos invasivos. A definição de procedimento invasivo na lei é muito subjetiva, deixando a cargo dos CEIs sua interpretação. Por esse motivo, certamente, essa interpretação pode apresentar uma ampla variação entre os diversos comitês.

Uma questão de grande relevância para poder cumprir com o princípio de garantir a segurança dos participantes é a responsabilidade que têm os comitês de fazer o controle e o acompanhamento dos ensaios clínicos e dos projetos com procedimentos invasivos. Essa avaliação ativa e continuada que apresenta o acompanhamento é uma tarefa que dificilmente pode ser assumida pela maioria dos comitês, devido aos poucos recursos que dispõem hoje em dia. Seria necessária uma modificação em sua forma de trabalho, como, por exemplo, aceitar de forma unânime um parecer único, no caso dos ensaios clínicos, e poder dispor de mais tempo para o acompanhamento. Também poderia ser estabelecida uma maior cooperação entre comitês e autoridades de saúde, como, por exemplo, com a equipe de fiscais das boas práticas clínicas.

Ao falar de benefícios para os pacientes, em grande parte dos ensaios clínicos e projetos de pesquisa observa-se que somente se busca uma ação imediata sobre uma doença ou processo. Poucas vezes se investigam se esse possível achado ou resultado consiste em uma melhoria na qualidade de vida. Portanto, os comitês devem estar alerta para identificar e avaliar riscos, assim como para exigir estudos de qualidade de vida associada na pesquisa.

Por último, deve-se propor o debate sobre os benefícios diretos, compensações econômicas, das pessoas implicadas em qualquer tipo de pesquisa. A lei deixa bem claro para o caso da participação de pessoas em ensaios clínicos que não vão obter benefícios diretos para sua doença – em geral, indivíduos saudáveis em ensaios de fase I e sempre com a supervisão da CEIC – que a compensação econômica não pode ser suficientemente importante para que seja o motivo de sua inclusão. A dúvida gira em torno da questão se seria ético que os pacientes participantes em ensaios ou outro tipo de pesquisa clínica – que podem acarretar um benefício clínico por sua participação – podem receber algum tipo de compensação econômica.

No caso dos ensaios clínicos, contempla-se a compensação dos gastos extraordinários (deslocamentos, alimentação), ou perda da produtividade ocasionada por sua participação no projeto.

Embora os códigos éticos e as normativas vigentes (Declaração de Helsinque; Relatório Belmont; diretrizes éticas do Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas; ou as normas de boa prática clínica) pareçam desaconselhar essa prática, que pode implicar uma influência indevida ao dar o consentimento informado, há tendências que opinam que se deve ser mais flexível, de acordo com as circunstâncias, para retribuir aos pacientes devido ao tempo, desconfortos e dedicação ao estudo. Da mesma forma, há ensaios clínicos nos quais o paciente precisa estar submetido a procedimentos não habituais, ou realizar enquetes ou preencher formulários de informações de dados que chamam a atenção pela desproporção das compensações econômicas que recebem os pesquisadores em relação às escassas compensações para os participantes.

Definitivamente, não se pode garantir o benefício terapêutico e, em determinadas ocasiões, há um consumo de tempo do paciente excepcional, portanto, deveria ser estabelecido um debate sobre essa questão.[234] Seria uma nova responsabilidade das CEICs-CEIs avaliar este enfoque que se refere a compensar a participação dos pacientes em ensaios clínicos e em algum tipo de pesquisa.

[234] DAL-RE, R; CARNÉ, X. ¿Los pacientes deben recibir una remuneración económica por su participación en ensayos clínicos terapéuticos? *Med Clin*, Barcelona, v. 172, p. 59-65, 2006. Cf. também BOUTIS, K; WILLISON, D. J. Paying research participants. *Student BMJ*, v. 16, p. 118-19, 2008.

Artigo 5º Autonomia e responsabilidade individual

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para a tomada de decisões, desde que assumam a responsabilidade por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais indivíduos. Para aqueles que não forem capazes de exercer autonomia, devem ser adotadas medidas especiais para a proteção de seus direitos e interesses.

Rodolfo Vázquez
Instituto Tecnológico Autônomo do México

1. AUTONOMIA INDIVIDUAL E PENSAMENTO LIBERAL

Desde o princípio da década de 1970, o pensamento liberal mostrou uma grande vitalidade, evidenciada não apenas no campo da filosofia jurídica e política, mas também, e com resultados teóricos e práticos bastante fecundos, no domínio da ética e da bioética. O núcleo de ideias que conforma sua proposta doutrinária girou em torno da relevância do agente moral autônomo e de uma série de valores que se desprendem da própria noção de autonomia, como a responsabilidade, a tolerância e a imparcialidade, tendo também certo compromisso explícito com a igualdade.

Embora, em geral, os liberais partam do reconhecimento do princípio da autonomia como fundamento de suas concepções, nem todos eles entendem o conceito da mesma maneira. O liberalismo de alguns utilitaristas tem por fim o desenvolvimento da autonomia global de um grupo como se fosse de um indivíduo apenas. O liberalismo conservador dos libertários pretende que a autonomia seja distribuída de maneira espontânea, deixando intacta a autonomia que cada um conquistou, aparentemente, por si mesmo. Por sua vez, o liberalismo perfeccionista considera que a vida autônoma é valiosa, desde que os planos de vida sejam aceitáveis e bons. Finalmente, o liberalismo igualitário busca elevar ao máximo a autonomia de cada indivíduo em separado, na medida em que isso não implique causar uma situação de menor autonomia comparativa a outros indivíduos. Como é possível ver, não existe consenso entre os liberais sobre o conceito e a abrangência do valor do princípio de autonomia individual. Este não é o espaço para criticar e confrontar cada uma das posturas teóricas. O enfoque que irei privilegiar será o liberal igualitário.

A partir da reformulação do conhecido princípio da diferença de John RAWLS, penso que não há maior inconveniente em aceitar que o liberalismo igualitário exige elevar ao máximo a autonomia individual sem colocar em situação de menor autonomia comparativa a outros indivíduos. A ênfase desse princípio, como é fácil de perceber, está colocada no valor da autonomia individual e na obrigação de expandir a autonomia daqueles cuja capacidade para escolher e materializar planos de vida se encontre mais restringida. Quando se parte desse princípio para caracterizar o liberalismo, é evidente que este responde satisfatória e plenamente às críticas que, em geral, são feitas com base em valores igualitários.

A crítica ao liberalismo de que atenta contra a igualdade se apoiou na ideia de que, diante da tensão entre os valores de liberdade e igualdade, o liberalismo prioriza o primeiro, argumentando que a ideia de autonomia individual é antagônica, com exigências de apoio solidário aos mais necessitados. A resposta a essa crítica consiste em mostrar que não existe uma tensão entre liberdade e igualdade quando se reconhece que ambos os valores respondem a estruturas diferentes, porém complementares. A liberdade é um valor substancial, cuja extensão não depende de como está distribuído entre diversos indivíduos, nem inclui, *a priori*, um critério de distribuição. Em contrapartida, a igualdade é em si mesma um valor adjetivo que se refere à distribuição de algum outro valor. A igualdade não é valiosa, quando não vem atribuída a alguma situação ou propriedade que é em si mesma valiosa. Isso sugere a possibilidade de combinação de ambos os valores: a justiça consiste em uma distribuição igualitária da liberdade, com o critério de que as diferenças de autonomia podem ser justificadas quando a maior autonomia de alguns serve para aumentar a dos menos autônomos, desde que não produza efeitos negativos nestes últimos, ou, em seu caso, quando compensar os danos causados.

Tal reformulação do princípio da diferença pressupõe a necessidade de deveres positivos por parte do Estado para promover a autonomia dos menos autônomos; e também o reconhecimento das necessidades básicas e das capacidades – alimentação, saúde, moradia, educação, etc. – compatíveis com a autonomia individual, na medida em que se identificam como estado de coisas, que são pré-requisito para a materialização de planos de vida livremente escolhidos. Apenas é possível realizar a *autonomia de exercício* quando previamente tenham se dado as condições para a *autonomia de formação*. Nas palavras de Carlos S. NINO:

> Acredito que esta concepção (a da autonomia de formação ou de criação) não é outra coisa que a antiga noção de *autorrealização*, que

> se relaciona com a alusão que faz Frankfurt ao florescimento […] no centro dessa concepção do bem pessoal está a ideia de capacidades resgatada por Amartya SEN. O indivíduo se autorrealiza na medida em que se atualiza de forma plena e equilibrada suas diversas capacidades […]. Essa articulação ainda bastante impressionista do valor da autonomia no molde de uma concepção mais ampla do bem pessoal sugere que, efetivamente, devemos igualar os indivíduos na dimensão de suas capacidades, mas isso implica satisfazer certas necessidades básicas.[235]

2. PRINCÍPIO DE AUTONOMIA, PERFECCIONISMO E PATERNALISMO

Do ponto de vista da ética normativa e partindo do discurso moral como prática real, deve-se aceitar que toda autoridade ou convenção social é suscetível de ser submetida à crítica, exceto a própria prática de criticar; característica do discurso moral que reflete a aceitação do valor da autonomia.

Na verdade, a discussão moral tem por finalidade superar conflitos e angariar a cooperação por meio do consenso, e este pressupõe a livre aceitação de princípios para justificar ações e atitudes, com o risco de que se incorra em inconsistência pragmática. Desse pressuposto geral de todo discurso racional, provém o princípio de autonomia individual. Esse princípio prescreve: "[…] que sendo valiosa a livre escolha individual de planos de vida e a adoção de ideais de excelência humana, o Estado (e os outros indivíduos) não deve intervir nessa escolha ou adoção, limitando-se a propor instituições que facilitem a realização individual desses planos de vida e a satisfação dos ideais de virtude que cada um sustente e impedindo a interferência mútua no curso dessa realização".[236]

O enunciado desse princípio parte da diferenciação entre duas dimensões da moral. Uma delas está constituída pelas regras morais que se referem a nosso comportamento em relação aos outros, condenando aquelas ações que prejudiquem o bem-estar de terceiros ou ordenando a realização de outras que promovam os interesses alheios (moral intersubjetiva ou pública). A outra dimensão está constituída pelos critérios morais que definem os planos de vida individuais ou os modelos de virtude pessoal e permitem julgar as ações por seus efeitos no caráter moral do

---

[235] NINO, Carlos S. Autonomía y necesidades básicas. *Doxa*, Universidade de Alicante, n. 7, p. 22.
[236] NINO, Carlos S. *Ética y derechos humanos*. Buenos Aires: Astrea, 1989. p. 204.

próprio agente, ainda que tais ações possam frustrar as expectativas de terceiros (moral autorreferente ou privada). O campo da moral privada constitui um limite infranqueável para terceiros, indivíduos ou Estado.

O reconhecimento do princípio de autonomia individual exclui a possibilidade de afirmar considerações perfeccionistas ou paternalistas. Tanto o perfeccionismo quanto o paternalismo consideram que são possíveis planos de vida melhores que outros, e que estes constituem a realização de ideais de excelência. No primeiro caso, pressupõe-se que esses ideais devem ser impostos para obrigar às pessoas a serem melhores; e, no segundo, para evitar que se prejudiquem a si mesmas.

No que se refere ao perfeccionismo, o ponto de vista liberal não sustenta que o direito deva ser indiferente a critérios e princípios morais válidos e que a imoralidade de um ato seja irrelevante para justificar sua punição jurídica. Ao invés disso implica limitar a vinculação entre o direito e a moral às regras morais que se referem ao bem-estar de terceiros. Os ideais de excelência humana que integram o sistema moral que cada indivíduo professa, segundo esse ponto de vista, não devem ser impostos pelo Estado, mas sim devem estar à disposição da autonomia de cada indivíduo e, em todo caso, transformar-se em matéria de discussão no contexto social. Assim, por exemplo, o argumento perfeccionista a favor de castigar a posse de drogas com o fim exclusivo de consumo pessoal – porque seu consumo degrada moralmente o indivíduo e o introduz ao vício –, está desqualificado pelo princípio de autonomia individual. Em todo caso, a depreciação e a degradação podem ser condenadas em contextos não jurídicos, mas o indivíduo não pode ser submetido a uma coerção punitiva por parte do Estado.

Em relação ao paternalismo, o enfoque liberal não impede a intervenção, inclusive coerciva, na autonomia dos indivíduos, sempre que tal intervenção cumpra com duas condições necessárias e, em seu conjunto, seja suficiente. A primeira condição é empírica e está relacionada com a constatação fática da incapacidade do indivíduo. É possível dizer que um indivíduo é incapaz ao menos nos seguintes casos: 1) quando ignora elementos relevantes da situação na qual precisa agir; 2) quando sua força de vontade é tão reduzida ou está tão afetada que não pode levar a cabo suas próprias decisões; 3) quando suas faculdades mentais estão temporária ou permanentemente reduzidas; 4) quando age de maneira compulsiva; e 5) quando alguém que aceita a importância de um determinado bem e não deseja expô-lo ao perigo recusa-se a utilizar os meios necessários para protegê-lo, podendo dispor facilmente deles. A segunda condição necessária é do tipo normativo e está relacionada com o dever de intervir

em função do interesse único do indivíduo e não de um terceiro, por exemplo, para evitar a este um dano. Quando se cumprem ambas as condições, é possível falar de um paternalismo justificado.[237]

Assim, por exemplo, diante de um caso controvertido de transfusão sanguínea de uma criança pertencente à comunidade religiosa Testemunhas de Jeová, o princípio de autonomia individual dos pais deve ceder diante do princípio de paternalismo justificado, que se explica pela seguinte regra: "[...] um pai não pode impedir que seu filho receba uma transfusão de sangue em caso de necessidade".[238] Evidentemente, ao não satisfazer as condições descritas e mediando um consentimento informado, não se justifica o paternalismo: deve-se fazer prevalecer a autonomia individual.

3. AUTONOMIA INDIVIDUAL, NÃO DISCRIMINAÇÃO E DIREITOS RELACIONADOS

O enunciado do princípio de autonomia não exclui a ideia de que o indivíduo aceite livremente a imposição de determinados sacrifícios. Por essa razão, uma formulação mais completa do conceito de autonomia deve considerar a justificação de sacrifícios quando estes são livremente aceitos. Nesse sentido, os homens devem ser tratados de acordo com suas decisões, intenções ou manifestações de consentimento, e não por outras propriedades que não são produto deste último. Da forma como está disposto, o princípio de autonomia exclui qualquer possibilidade de avaliar as ações dos homens por suas particularidades pessoais de raça, religião, sexo, condição social, exigindo que se preste especial atenção, na configuração social, às instituições baseadas no consentimento. Da mesma forma, abre uma ampla margem para a realização de ações que, embora envolvam perigo ou sacrifício pessoal, devem ser permitidas pelo Estado, evitando incorrer assim em um paternalismo injustificado.

O princípio de autonomia permite identificar determinados bens sobre os quais versam certos direitos, cuja função é colocar barreiras de proteção – uma "carta de trunfo", na terminologia de Ronald DWORKIN – contra medidas que importunem o benefício de outros, do conjunto social ou de entidades supraindividuais. O bem mais genérico protegido por esse princípio é a liberdade de realizar qualquer conduta, desde que

---

[237] Ver GARZÓN VALDÉS, Ernesto. ¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico? *Doxa*, Universidade de Alicante, n. 5, p. 155-73.

[238] Ver ATIENZA, Manuel. Juridificar la bioética. In: VÁZQUEZ, Rodolfo (Comp.). *Bioética y derecho*. México: Fondo de Cultura Económica-ITAM, 1999. p. 64-91.

não prejudique a terceiros. De maneira mais específica, entre outros, o reconhecimento do livre desenvolvimento da personalidade; a liberdade de residência e de circulação; a liberdade de expressão de ideias e atitudes religiosas, científicas, artísticas e políticas; e a liberdade associativa para participar nas comunidades voluntárias totais ou parciais que os indivíduos considerem convenientes.

Contudo, se o conceito de autonomia individual é tomado isoladamente, pode chegar a ser um valor de índole agregativo. Isso quer dizer que, ao menos em uma versão utilitarista, quanto mais autonomia exista em um grupo social, a situação será mais valiosa, independentemente de como esteja distribuída essa autonomia. No entanto, essa situação transgride intuições muito arraigadas no campo do liberalismo. Por exemplo, se uma elite consegue níveis muito altos de autonomia à custa da submissão do restante da população, esse estado de coisas não se torna aceitável do ponto de vista liberal. Por isso, entende-se que os limites da autonomia individual começam exatamente onde se inicia a autonomia de terceiros. Considerar os terceiros em razão da identidade e independência individual é vê-los como seres autônomos, isto é, como indivíduos capazes de escolher livremente seus planos de vida e seus ideais de virtude pessoal. É essa capacidade de escolha, então, que constitui a dignidade do sujeito.

4. A NOÇÃO DE PESSOA MORAL AUTÔNOMA

A partir dos incisos precedentes pode ser delineada uma série de propriedades que caracteriza a pessoa moral autônoma: a) capacidade de escolher fins, adotar interesses e formar desejos; b) tal capacidade é prévia – supõe um sujeito subjacente – a qualquer fim, interesse ou desejo; c) essa separação da pessoa de qualquer fim, interesse ou desejo permite também isolá-la do fluxo causal – econômico, histórico, político, social – no qual, como qualquer fenômeno empírico, está imersa; d) as pessoas estão também separadas mutuamente, ou seja, têm sistemas separados de fins e interesses, que são centros independentes de escolhas e decisões; e) como consequência de tudo anteriormente dito, se algo é uma pessoa moral nada que esteja composto por ela ou esteja constituído a partir dela pode ser também pessoa moral. Particularmente, as entidades coletivas não são pessoas morais.[239]

Cada uma dessas características merece um comentário especial. Em relação à característica "a", é evidente que se o propósito de todo discurso

[239] NINO, op. cit., 1989, p. 172.

é alcançar um consenso, assume-se que cada sujeito participante é capaz de escolher os princípios normativos que conduzirão suas ações com base exclusiva nas razões dadas no contexto do mesmo discurso. Chamo a atenção sobre o fato de que essa primeira característica da pessoa moral se refere ao valor da autonomia individual, entendida como a *capacidade* para escolher fins e não unicamente como o *exercício* dessa capacidade. O universo dos sujeitos morais suscetíveis de intervir na prática do discurso não exclui aqueles que ainda não exercem suas capacidades, mas que poderão fazê-lo se os obstáculos que impedem puderem ser removidos. Esse é o caso dos fetos, por exemplo.[240] Algo muito diferente acontece com os sujeitos morais não existentes como, por exemplo, os cadáveres ou as gerações futuras. Nenhum deles pode ser considerado pessoa moral, pelo simples fato de que um indivíduo inexistente não é capaz de nada.

A característica "b" se refere à identidade das pessoas morais autônomas. Quando se parte de uma justificação da pessoa do ponto de vista da prática social do discurso, excluindo qualquer referência a uma justificação de cunho metafísico ou teológico, devemos excluir a possibilidade de achar alguma propriedade primitiva e absoluta da pessoa que possa definir sua identidade. Ao contrário, como afirma Derek PARFIT, para nos referirmos a uma continuidade do sujeito devemos apelar a um ponto de vista "complexo" da pessoa, que implica considerar todo o conjunto de fenômenos psíquicos (lembranças, valorações, atitudes, crenças) concatenados causalmente.[241] Desse ponto de vista, a identidade da pessoa moral não se apresenta com o tipo "tudo ou nada", mas sim a partir de uma perspectiva gradual, que implica a possibilidade de conceber uma perda de identidade pessoal ou seu desvanecimento em uma mesma vida biológica.

No que se refere à característica "c", deve-se reiterar que a concepção de pessoa que se pretende caracterizar não é o da pessoa empírica imersa no fluxo causal e sujeita a todas as contingências sociais, históricas e políticas, mas sim a pessoa moral precisamente abstraída dessas contingências. Essa concepção normativa de pessoa que pressupõe o valor da autonomia individual dista muito de uma identificação com uma visão individualista ou atomista. A autonomia não implica necessariamente isolamento ou autossuficiência. Pressupõe, porém, a habilidade para voltar atrás e adotar

---

[240] De acordo com o art. 314 da Lei Geral de Saúde do México, recentemente reformulada, por *feto* entende-se que é um "produto da concepção a partir da décima terceira semana de idade gestacional, até a expulsão do ventre materno". Antes desse período *não existe nenhuma capacidade* de vida autônoma.

[241] Ver PARFIT, Derek. *Reason and Persons*. Oxford: Clarendom Press, 1984. [Terceira parte]

uma postura crítica sobre os valores e propósitos do grupo ao qual se pertence. Dessa forma:

> Um liberal pode e, realmente, deve valorar as relações particulares com os pais, os filhos e a esposa, seu pertencimento a uma comunidade ou outra, determinadas tradições e, sobretudo, um modo de vida ou plano de vida que integre todos os aspectos mencionados. Porém, um liberal deve valorar ainda mais a liberdade de adotar, modificar e eventualmente abandonar um modo de vida ou um plano de vida e todos seus aspectos específicos: em outras palavras, um liberal não pode valorar tanto todas essas relações a ponto de valorar a imposição forçada delas. Assim, o liberal não pode ser um fanático. Tem de ter, por assim dizer, sua mente dividida entre o compromisso com um determinado projeto e o exame destes com o fim de determinar se deve continuar com eles ou abandoná-los.[242]

A característica "d" faz referência à separabilidade e independência das pessoas. Alguns filósofos, como RAWLS e NOZICK, insistiram no necessário princípio da separabilidade e independência da pessoa para criticar o utilitarismo que, ao menos em uma versão mais crua, permite que o indivíduo seja sacrificado em benefício de outros. De novo, é KANT quem com mais nitidez enfatizou o caráter de fim e não de meio que caracteriza toda pessoa moral, precisamente por sua capacidade racional de propor fins a si mesma. Dessa forma, o valor moral da pessoa, sua dignidade, depende de sua autonomia. Uma pessoa é digna *porque* é autônoma. Um sentido oposto comprometeria com posições metafísicas ou teológicas que escapam a todo possível discurso empírico-racional.

Por último, a característica "e" exclui o *status* de pessoa moral relacionado às comunidades em geral. As concepções extremas da sociedade, coletivistas ou utilitaristas, terminam subordinando a identidade do indivíduo à existência e identidade da própria comunidade. Do ponto de vista liberal, as entidades coletivas – comunidade, nação, Estado, etc. – não têm os atributos de individualidade e autonomia que caracterizam a pessoa moral; e extrapolar esse conceito gratuitamente atribuindo-o a entidades coletivas é um claro exemplo de antropomorfização.

5. AUTONOMIA, RESPONSABILIDADE E PUBLICIDADE

Nos termos de Victoria CAMPS: "A responsabilidade está relacionada com a liberdade ou a *autonomia* do indivíduo, assim como com sua

[242] NINO, op. cit., 1989, p. 194-5.

capacidade de comprometer-se consigo mesmo e, sobretudo, com outros até o ponto de ter de responder por suas ações. Essa relação de *compromisso*, de expectativas ou exigências faz com que a responsabilidade seja uma atitude essencialmente *dialógica*".[243]

A autonomia individual constitui, então, uma condição necessária da responsabilidade, da capacidade de comprometer-se consigo mesmo e com os outros, ou seja, a exigência de responsabilidades pressupõe compromissos claros e contundentes. Nesse sentido, se aquelas estão bem definidas, não parece difícil estabelecer o nexo obrigações-responsabilidades-compromissos. Os códigos de ética profissional – do advogado, do contador, do médico – representam um bom exemplo de exigências e determinação de compromissos.

A responsabilidade exige convicções firmes. Entre a submissão e a indiferença, atitudes que em seus extremos se aproximam, uma ética da responsabilidade exige compromissos sólidos fixados nos valores de objetividade e veracidade orientados por princípios normativos imparciais e universais.

Entretanto, para que se tenha acesso a normas morais intersubjetivas válidas, ou seja, aceitáveis a partir de uma perspectiva de imparcialidade, racionalidade e objetividade, é necessário um procedimento deliberativo público que dê garantia a elas. Como afirma WIGGINS: "[...] esses princípios [imparcialidade, universalidade] apontam, como *aspiração* a uma moral discursiva, à objetividade e publicidade, que são propriedades da verdade".[244] Isso significa dizer que apenas ter objetividade não é suficiente, é necessário que os homens de ação saibam adequar seus atos aos princípios, isto é, que ajam com coerência e que suas ações sejam conhecidas pela comunidade. Em outras palavras, não podem existir responsabilidade nem compromissos reais e, portanto, uma adequada formação da autonomia individual se os princípios normativos e as decisões não forem públicos ou transparentes.

Nesse sentido, ninguém melhor do que KANT para destacar a importância do princípio de publicidade:

> São injustas todas as ações que se referem ao direito de outras pessoas cujos princípios não suportam a publicação […]. Um princípio que não possa ser manifestado em voz alta sem que se arruíne ao mesmo tempo meu próprio propósito; um princípio que, portanto, deveria permanecer secreto para poder prosperar e ao qual não posso

[243] CAMPS, Victoria. *Virtudes públicas*. Madri: Espasa Calpe, 1990. p. 66.
[244] WIGGINS, David. *Needs, Values, Truth*. Oxford, Cambridge: Blackwell, 1991. p. 84.

> confessar publicamente sem provocar indefectivelmente a oposição de todos. Um princípio semelhante somente pode obter a universal e necessária reação de todos contra mim, cognoscível *a priori*, pela injustiça com que ameaça a todos.[245]

[245] KANT, Immanuel. *La paz perpetua*. Madri: [s/ed.], 1985. p. 61 et seq.

Artigo 6º Consentimento

1. *Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada mediante o consentimento prévio, livre e informado do indivíduo envolvido, com base em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser expresso e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem que isso lhe acarrete desvantagem ou dano.*
2. *A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e informado consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem que isso lhe acarrete desvantagem ou dano. Exceções a esse princípio apenas devem ocorrer quando em conformidade com as normas éticas e jurídicas adotadas pelos Estados, de maneira compatível com os princípios e as disposições estabelecidos na presente Declaração, particularmente no artigo 27, e com o direito internacional relativo aos direitos humanos.*
3. *Nos casos correspondentes às pesquisas realizadas em um grupo de indivíduos ou comunidade, pode ser necessário solicitar a concordância dos representantes legais do grupo ou comunidade em questão. Em nenhum caso, a concordância coletiva da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou de outra autoridade deve substituir o consentimento informado de um indivíduo.*

Lydia Buisán Espeleta
Universidade de Barcelona

1. CONSENTIMENTO E AUTONOMIA

O chamado *consentimento informado* constitui-se em um dos mais relevantes elementos da bioética contemporânea, especialmente no campo mais restringido da ética médica. O artigo 6º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos resume sua abrangência e sua importância, tanto no que se refere às ações referentes à saúde (preventivas, diagnósticas ou terapêuticas) como à pesquisa científica.

De maneira geral, o consentimento deve estar relacionado com o conceito mais amplo de autonomia das pessoas – questão à qual se refere explicitamente o artigo 5º desta Declaração –, pois apenas a partir do exercício da autonomia individual cabe pensar dar ou não o consentimento solicitado. Portanto, a capacidade de uma pessoa para tomar uma decisão por si mesma e em seu próprio benefício – que é o que se entende por exercício da autonomia individual – é um pré-requisito iniludível para que se possa falar em consentimento. Contudo, não exclui que, em determinadas ocasiões, essa autonomia individual possa estar ausente, de maneira transitória ou irreversível, ou que a pessoa em questão não tenha gozado nunca dela com anterioridade, pressupostos que serão abordados mais adiante.

O binômio autonomia-consentimento e seu papel preponderante na bioética contemporânea enfatiza a enorme mudança cultural que veio sendo concebida, com ritmos diferentes, segundo as distintas sociedades e as diversas tradições. Em síntese, passou de um modelo paternalista na relação médico-paciente a um modelo centrado no paciente; entendido este agora não com sentido "passivo" (como a própria palavra *paciente* nos mostra), mas sim com sentido "ativo", ou seja, o indivíduo que está doente

tem o direito de exercer sua autonomia individual também no que concerne aos cuidados de saúde que está disposta a receber e à qual consente.

Essa mudança cultural faz com que os objetivos da atenção à saúde não possam ser estabelecidos unilateralmente pelos profissionais sanitários, como a tradição paternalista defendeu. A percepção que o próprio doente tem de sua situação, suas prioridades, opções e valores devem ser levados em consideração pelo profissional que lhe atende e devem ser decisivos na tomada de decisões.

Médico e paciente não são, então, a partir dessa perspectiva, pessoas colocadas em uma relação frequentemente assimétrica do saber biomédico, ou seja, o saber sobre a saúde e a doença. A colaboração entre ambos torna-se um valor imprescindível e o objetivo central da atenção à saúde. Colaborar em algo é identificar um objetivo comum e determinar de comum acordo quais são, para cada doente, os meios mais adequados para procurar obtê-lo. Apenas dessa forma cabe falar de respeito à dignidade dos doentes, que, definitivamente, são indivíduos que estão doentes. Nesse sentido, *doente* é o qualificativo; e o substantivo é o *indivíduo* sujeito de direitos.

O consentimento é, pois, a concretização da autonomia individual. Não cabe, portanto, falar de legítimo consentimento sem que a pessoa tenha recebido previamente a adequada informação sobre aquilo para o qual se solicita seu consentimento. Assim sendo, o compartilhamento comunicativo entre médico e paciente é condição indispensável para essa relação de colaboração à qual se fez referência.

2. CONSENTIMENTO E INFORMAÇÃO

Consentir ou não consentir é aceitar ou não o que outra pessoa propõe. Para que exista realmente esse consentimento, este deve ser um consentimento com conhecimento de causa, o que exige, como condição imprescindível, uma adequada transferência de informação entre quem já a possui (ou a possui em boa parte) – o médico –, e quem deve decidir sobre ela, mas que ainda não dispõe de todo o esclarecimento necessário – o doente. Essa informação deve estar centrada nos pontos especialmente importantes para o doente, ou seja, em aspectos relevantes para a tomada de decisões. Deve, além disso, integrar valores como honestidade, veracidade e empatia. Em relação ao consentimento, a informação relevante deve contemplar, pelo menos, os seguintes itens:

- O diagnóstico e o prognóstico com ou sem o tratamento proposto;

- O tipo de ação referente à saúde que se propõe ao doente e os motivos dessa atuação;
- Os benefícios que se espera obter em termos de qualidade de vida;
- Os possíveis efeitos indesejáveis da referida ação, assim como seus riscos (diferenciando entre riscos típicos e riscos personalizados), incluídos os riscos decorrentes dos fármacos que possam vir a ser prescritos;
- As possibilidades, benefícios e riscos de ações alternativas à ação inicialmente proposta.

Em contrapartida, a transmissão da informação não deve ser vista como um fato pontual, mas sim como um processo que em geral passa por diversas fases, em cada uma das quais é necessário um *feedback* apropriado entre o emissor e o receptor, a fim de garantir, da melhor maneira possível, que a mensagem tenha sido corretamente compreendida. Entre as responsabilidades do profissional de saúde informante está a de iniciar esse processo informativo; estar atento à necessidade de saber os fatos e estar vigilante ao ritmo que cada doente apresenta; facilitar a compreensão da mensagem; e aceitar – sem pretender ignorá-las ou suprimi-las – as possíveis reações emocionais que a própria informação possa acarretar.

Outro fato importante é que diferentes doentes necessitam de maneiras distintas de receber essa informação, portanto, a questão de como informar exige especial relevância, especialmente quando se precisam transmitir más notícias. Não é, certamente, nada fácil nem intuitivo: requer uma aprendizagem tanto ou mais complexa do que a formação clínica, mas é imprescindível quando se deseja, de maneira honesta, levar à prática o respeito aos direitos das pessoas doentes.

Dito isso, ainda que não mencionado expressamente no artigo 6º da Declaração, torna-se óbvio que também deve ser respeitado o direito dos doentes de não serem obrigados a receber uma informação que eles não desejam conhecer, nesse caso, a decisão deve ser assumida pelos responsáveis do enfermo, ou por seu representante, se houver sido designado algum. Os motivos que levam a um doente a exercer esse direito de renúncia são muitos; porém, não se deve esquecer que essa é uma forma diferente de exercer a autonomia individual, mesmo que, como todos os direitos, possa apresentar limitações que exijam especial relevância quando a saúde ou outros direitos relevantes de terceiros ou da comunidade (a saúde pública) estejam em perigo. A Unesco já havia se pronunciado sobre essa questão quando citou os testes genéticos para o diagnóstico de doenças de aparecimento tardio. De fato, na Declaração

sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos esse direito já era reconhecido: "deve-se respeitar o direito de toda pessoa de decidir se deseja, ou não, ser informada sobre os resultados de um teste genético e de suas consequências" (artigo 5º, alínea "c").

Da mesma forma, o fato de que um doente tenha dado, anteriormente, seu consentimento a determinadas ações referentes à saúde não deve levar à pressuposição de que esse consentimento seja irrevogável. O próprio doente pode voluntária e livremente retirá-lo a qualquer momento, também no exercício de sua autonomia individual, sem que com isso se prejudique a atenção à saúde que se precise e que se deseje receber. Mudanças significativas na situação clínica de um doente, a possibilidade de acesso a novos fármacos de melhor eficácia ou o fato de ter informações diferentes àquelas nas quais o consentimento se baseou podem ser fatores que originem a retirada de um consentimento anterior ou que estabeleçam a necessidade de realização de mudanças substanciais na forma do consentimento.

Resumindo o que foi dito até o momento, o consentimento deve ser entendido não apenas como uma exigência legal, ou como um elemento a mais no catálogo dos direitos dos pacientes, mas sim especialmente como um instrumento idôneo para que o médico possa aproximar-se dos indivíduos que estejam doentes e descobrir as necessidades reais de cada paciente. Essa é uma ocasião privilegiada de revisar, com a colaboração do doente, a informação que este já possui, ou aquela que ainda ignora, seu grau de compreensão, suas dúvidas, sua possível dificuldade de assimilação e de aceitação e seus medos. Isso deve marcar a pauta de um processo cuja ação final será a assinatura ou não de um documento de consentimento. Apenas dessa forma se conseguirá que o *consentimento informado* não seja visto unicamente por meio da perspectiva de uma medicina defensiva, de "proteção" diante das sempre temidas consequências legais das intervenções médicas, atitude que, com frequência, antepõe outras necessidades (ou carências) às do próprio doente.

3. MODALIDADES DE CONSENTIMENTO

O consentimento, em geral, deve ser expresso e deve constar na documentação clínica de cada paciente. Os formulários de consentimento facilitam a efetivação da concordância e sua padronização nos diferentes níveis e tipologias de atenção à saúde. No entanto, da mesma forma, são válidos também o consentimento verbal, ou até mesmo o consentimento gestual (dependendo das circunstâncias e da cultura). Nesse sentido, terão

o mesmo valor que o consentimento expresso, embora as culturas de tradição mais garantista costumem preferir o consentimento por escrito. Somente quando o doente se encontra em uma situação tal que não cabe esperar dele nenhum tipo de consentimento, podem entrar em jogo outras modalidades de consentimento: o consentimento presumido, as declarações antecipadas de vontade e o consentimento por representação (ao qual a Declaração dedica o artigo 7º).[246]

O chamado consentimento presumido (ou implícito) pressupõe que o médico presuma a permissão do doente para agir de acordo com a maneira que julgue mais indicada – ou seja, com base na boa prática–, em situações que coloquem em risco à vida do paciente. Essa interpretação pode ser justificada, por exemplo, ou porque o doente nunca tenha se recusado antes ao tratamento ou porque não tenha se manifestado sobre a intervenção em nenhum sentido. Contudo, se o doente está inserido em um meio que exerce um papel de responsabilidade sobre ele, ou se já tenha nomeado com anterioridade um representante legal, estes devem assumir o consentimento em representação do doente.

As declarações antecipadas de vontade (ou de instruções prévias)[247] são uma forma de exercer o consentimento: o consentimento por antecipação, prestado com anterioridade ao suposto ou supostos tratamentos ou ações que deveriam entrar em vigência; embora nesse caso fosse melhor falar de não consentimento, porque o que nessas declarações se solicita é, basicamente, que não se aja de maneira intensiva, ou seja, que não se iniciem ou que se retirem ações de suporte vital em circunstâncias determinadas. No caso de perda de autonomia por parte de um determinado doente, deve ser constatada a existência ou não de uma declaração antecipada de vontade antes de tomar qualquer decisão importante para o futuro clínico do doente.[248]

---

[246] Ver comentário de Aida KEMELMAJER e Nora LLOVERAS sobre o art. 7º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco.

[247] A declaração antecipada de vontade, de acordo com a legislação espanhola, "é um documento, escrito pelo doente, com o qual ele pode determinar quais são os cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer motivo, encontrar-se incapaz de prestar o consentimento informado de forma autônoma". Na Espanha, existe um Registro Nacional de Instruções Prévias no qual se podem consultar as declarações prévias de vontade. A declaração antecipada de vontade (ou testamento vital, ou ainda diretiva antecipada de vontade) resguarda a vontade de pacientes em países como Espanha, Holanda e Estados Unidos. No Brasil, esse tema ainda passa por discussões. (N.T.)

[248] ROYES, A. (Coord.). *Documento sobre las voluntades anticipadas*. Grupo de Opinião do *Observatori de Bioètica i Dret*. Barcelona: Signo, 2001. Disponível em: <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>.

4. CONSENTIMENTO E PESQUISA CIENTÍFICA

A Declaração de Helsinque (promulgada em 1964 e revisada pela última vez em 2006), adotada pela Associação Médica Mundial, sobre Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos, estabelece, em seu artigo 22, que: "A pessoa deve ser informada do direito de participar ou não na pesquisa e de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem retaliação. Após assegurar-se de que o indivíduo compreendeu toda a informação, o médico deve obter então, preferivelmente por escrito, o consentimento informado e voluntário. Se o consentimento não puder ser obtido por escrito, um consentimento não escrito deve ser formalmente documentado e testemunhado".

Essa exigência está referida claramente em diversas normativas, tanto no âmbito nacional como internacional, de maneira que a elaboração de ensaios clínicos com medicamentos e produtos para a saúde e, em geral, as pesquisas com sujeitos humanos, devem levar em alta consideração os princípios éticos de vontade, consentimento, liberdade de participação e de retirada de consentimento e a correta ponderação dos riscos e benefícios esperados. Corresponde aos diversos Comitês de Ética em Pesquisa assegurar o cumprimento rigoroso desses princípios éticos nos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos ou que utilizem amostras biológicas de origem humana. O artigo 19 da Declaração se refere aos diferentes Comitês de Ética, definindo características e finalidades.[249]

Entretanto, ainda é objeto de debate responder se o consentimento prestado por dirigentes de comunidades com características culturais específicas (como pode ser o caso de comunidades indígenas ou de determinados grupos étnicos ou religiosos) seja razão suficiente para dispensar, nesses casos, o consentimento individual para a participação de membros dessas comunidades em procedimentos de pesquisa que, quase sempre, são elaborados e realizados por pesquisadores que não pertencem a essas comunidades. Cabe lembrar que, como promulga a Declaração no terceiro parágrafo de seu artigo 6º, o consentimento prestado por dirigentes comunitários não deve ser considerado um consentimento por substituição ou por representação quando as pessoas estão em condições de dar ou não o consentimento individual de acordo com os princípios éticos estabelecidos. Deve ser interpretado nessa mesma linha o que a Declaração estabelece em seu artigo 12, no sentido de que o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo não deve ser entendido como

[249] Ver comentário de Itziar DE LECUONA sobre o art. 19 da Declaração.

uma autorização para atentar contra a liberdade e a autonomia individuais.[250]

O consentimento na pesquisa clínica ou biomédica deve considerar – além de tudo o que já foi descrito até agora sobre o consentimento informado e a autonomia do indivíduo – algumas características específicas, especialmente: se está previsto que a pesquisa irá incluir voluntários saudáveis como sujeitos; e se, no caso de que a pesquisa inclua doentes, estes se beneficiariam diretamente de seus resultados. No primeiro caso, os participantes voluntários saudáveis podem participar de um estudo clínico seja por motivos altruístas ou pelo incentivo que, para algumas pessoas, possam supor as compensações que venham a receber em troca dessa participação. Essa última possibilidade é especialmente visível no caso de voluntários que pertencem a coletividades em situação de maior vulnerabilidade ou de maior risco de exclusão social. A informação prévia ao consentimento deve incluir tudo o que é concernente à elaboração e à metodologia da pesquisa ou do ensaio, o risco previsível ou já conhecido, e as incertezas existentes. No entanto, é responsabilidade do pesquisador minimizar esse risco no decorrer do processo de investigação, a fim de proteger ao máximo a saúde e o bem-estar dos participantes.

No segundo caso – pesquisas realizadas com doentes que poderiam ser beneficiados diretamente –, além dos aspectos já citados antes no que se refere à informação que deve ser fornecida aos possíveis participantes, o adequado balanço entre benefícios e risco é de suma importância. Em nenhum caso a participação de doentes como sujeitos de pesquisa pode ocasionar tratamento inferior (em relação a um melhor tratamento possível), ou expor os doentes a riscos superiores aos do tratamento padrão ou a uma significativa diminuição de sua qualidade de vida – em geral já notoriamente diminuída pela própria doença.

5. COMITÊS DE ÉTICA EM PESQUISA E CONSENTIMENTO

Os Comitês de Ética em Pesquisa – sobre os quais a Declaração faz referência no artigo 19 – devem ter um papel ativo no desenvolvimento e na promoção de protocolos. Isso para o cumprimento dos princípios éticos aos quais se vem fazendo referência, em especial no que se refere à proteção da autonomia das pessoas e, em consequência, a tudo o que se relaciona com o consentimento livre e adequadamente informado dos

[250] Ver os comentários de Javier DE LUCAS, María Jesús BUXÓ e Carlos María ROMEO CASABONA sobre o art. 12 da Declaração.

participantes voluntários, e à proteção dos direitos dos indivíduos sem a capacidade de dar consentimento. O relatório favorável emitido por esses Comitês é uma condição imprescindível para que se possa levar a cabo um ensaio ou uma pesquisa clínica envolvendo seres humanos. Os principais critérios éticos cuja observância os Comitês devem resguardar são os seguintes:

- O respeito pela livre autonomia dos indivíduos que venham a participar de uma pesquisa biomédica ou que contribuam com amostras biológicas, para a qual será necessário que tenham dado previamente seu consentimento expresso e esclarecido, depois de terem recebido a informação adequada. Além disso, os indivíduos que decidam participar de um procedimento de pesquisa biomédica poderão retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso acarrete desvantagem ou dano à assistência à saúde em questão.
- A proteção da intimidade individual e o tratamento confidencial dos dados pessoais resultantes da atividade de pesquisa biomédica, dados que, sobretudo, não devem ser utilizados com objetivos diferentes àqueles para os quais foi solicitado o consentimento.
- Nos casos em que se solicite o consentimento por representação, este será relativo à pesquisa a ser desenvolvida e será efetuado com respeito à dignidade do indivíduo representado e sempre em benefício de sua saúde.
- Os participantes têm direito de serem informados sobre qualquer dado relevante em relação à sua saúde que possa ser obtida no decorrer de uma pesquisa biomédica ou quando esses dados possam ser obtidos a partir de amostras biológicas cedidas para tal pesquisa.
- De modo geral, corresponde aos Comitês de Ética em Pesquisa avaliar os aspectos metodológicos, éticos e legais dos projetos de pesquisa, com especial atenção ao balanço de riscos e benefícios antecipados do projeto.

Além de assegurar o respeito ao que estabelece esta Declaração em seu âmbito específico, os Comitês de Ética em Pesquisa constituem um instrumento de primeira ordem para contribuir para a formação em matéria de bioética dos pesquisadores e para a divulgação e a aplicação dos Princípios desta Declaração, de acordo com o que dispõe seu artigo 23.

Artigo 7º Indivíduos sem a capacidade de dar consentimento

Em conformidade com a legislação nacional, deve ser concedida proteção especial aos indivíduos sem a capacidade de dar consentimento:

a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida de acordo com os interesses do indivíduo envolvido e em conformidade com a legislação nacional. Contudo, o indivíduo envolvido deve participar o máximo possível tanto do processo de decisão sobre o consentimento como no processo de retirada;

b) a pesquisa só deve ser realizada em razão do benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, depois de obtida a autorização e reunidas as condições de proteção prescritas pela lei e caso não haja outra opção de pesquisa de eficácia comparável com participantes capazes de dar consentimento. As pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas em caráter excepcional, com a máxima restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que beneficiem à saúde de outros indivíduos pertencentes à mesma categoria, estando sujeitas às condições prescritas por lei e devendo ser concretizadas de forma compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. Deve ser respeitada a recusa desses indivíduos em participar de pesquisas.

Aida Kemelmajer de Carlucci
Universidade Nacional de Cuyo

Nora Lloveras
Universidade Nacional de Córdoba

1. A DIGNIDADE HUMANA NA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Encontramos a expressão *dignidade* imediatamente no início do texto desta Declaração (segunda consideração do Preâmbulo);[251] aparece outra vez de forma expressa nesse prefácio; e logo sete vezes no corpo da Declaração. O termo está incluído entre os objetivos (art. 2.c), como referencial para o avanço científico (art. 2.d), como princípio de prioridade em relação aos interesses da ciência ou da sociedade (art. 3º), como critério de igualdade no âmbito da justiça e da equidade (art. 10), como uma exigência de não estigmatização para evitar a discriminação (art. 11), como limite perante a diversidade cultural e o pluralismo em relação à diversidade cultural (art. 12), e como parâmetro e elemento-chave relevante para sua interpretação (art. 28).

Não há dúvida, pois, que a noção de dignidade humana é um eixo condutor da Declaração e traz normas para sua promoção em diversas esferas (jurídica, sociológica, filosófica, política, ética, etc.). Nesse sentido, a Declaração segue a linha estabelecida pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997); pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003); e pela Convenção

[251] Sobre a importância que apresenta o Preâmbulo da Declaração, ver: GROS ESPIELL, Héctor. El preámbulo de la Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de la Unesco. *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, n. 25, p. 77, 2006.

sobre os Direitos Humanos e Biomedicina (ou Convenção de Oviedo) do Conselho da Europa (1997).[252]

A noção de dignidade transformou-se, então, no nó górdio desses documentos que constroem pontes entre a ciência e as humanidades;[253] e não apenas isso: é o valor fundante, "a matriz de todos os valores, uma espécie de axioma, de bússola do que fazemos".[254] A partir de uma perspectiva jurídica, a Declaração também se soma à tendência persistente dos últimos anos (especialmente depois da Segunda Guerra Mundial) na qual a dignidade da pessoa humana aparece como núcleo central em importantes documentos internacionais e nas Constituições do século XX de diferentes países, enumerada entre os "novos" direitos fundamentais.[255]

Efetivamente, depois da Segunda Guerra Mundial a jurisprudência tomou consciência de que não bastava proteger a vida do ser humano; precisava custodiar o respeito de sua dignidade. Então, a dignidade passou a ser nomeada em diversos documentos internacionais relativos aos Direitos Humanos. Assim, por exemplo, o termo aparece na Conferência de São Francisco de 1945 ("[...] a reafirmar a fé nos direitos fundamentais do homem, na *dignidade* e no valor da pessoa humana […]"); na Declaração

---

[252] Para esse antecedente, ver ANDORNO, Roberto. La dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la Declaración Universal. In: GROS ESPIELL, Héctor; GÓMEZ SÁNCHEZ, Yolanda (Coord.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Granada: Comares, 2006. p. 253. Do mesmo autor, ver: La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano. *Rev. de Derecho y Genoma Humano,* n. 14, p. 41, 2001; ¿Cuál es el rol de la dignidad humana en el bioderecho internacional? A propósito de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. *Rev. de la Facultad de Derecho,* Universidad Nacional de Rosario, n. 17-18, Homenaje al Prof. Dr. Luis O. Andorno, p. 49, 2005, 2006. Roberto ANDORNO adiantou algumas dessas posições em sua obra: ANDORNO, Roberto. *Bioética y dignidad de la persona*. Madri: Tecnos, 1998; e em *La distinction juridique entre les personnes et les choses à l'épreuve des procréations artificielles*. Paris: LJDJ, 1996.

[253] Ver CASADO, María. El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de salud pública y salvaguarda de la dignidad humana. *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, n. 4, p. 25, 1996.

[254] Cf. PANEA, José Manuel. La imprescindible dignidade. In: RUIZ DE LA CUESTA, Antonio (Coord.). *Bioética y derechos humanos*. Implicaciones sociales y jurídicas. Sevilla: Ed. Universidad de Sevilla, 2005. p. 18.

[255] A associação entre a dignidade humana e os princípios fundamentais é frequente nesse âmbito (ver DÍAZ REVORIO, Francisco J. *Valores superiores e interpretación constitucional*. Madri: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1997. p. 545; GONZÁLEZ PÉREZ, Jesús. *La dignidad de la persona*. Madri: Civitas, 1986. p. 30; CLOTET, Joaquim. Acerca de dignidade, direito e bioética. In: *Bioética, uma aproximação*. 2. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006. p. 211). Sem dispensar essa associação, um setor da doutrina se preocupa em distinguir ambas as noções com a finalidade de dar maior exatidão à noção de dignidade humana (ver GIMENO CABRERA, Véronique. *Le traitement jurisprudentiel du principe de dignité de la personne humaine*. Paris: LJDJ, 2004. p. 6 et seq.).

Universal dos Direitos Humanos de 1948 ("A fé das Nações Unidas na *dignidade* e no valor da pessoa humana"); no Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos de 1966 ("[...] em conformidade com os princípios proclamados na Carta das Nações Unidas, o reconhecimento da *dignidade* inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo [...]"); no Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais ("A educação deverá orientar-se para o pleno desenvolvimento da personalidade humana e do sentido de sua *dignidade*"); na Declaração Interamericana de Direitos Humanos ("Toda pessoa tem direito ao respeito de sua honra e ao reconhecimento de sua *dignidade*"); na Carta de Nice; entre outras declarações.

Obviamente, isso não significa que o conceito de dignidade tenha surgido apenas após a Segunda Guerra Mundial. Indica que, juridicamente, somente nessa época se transformou em suporte dos documentos internacionais de direitos humanos e das modernas constituições; nesse sentido, a dignidade é um conceito novo, assim como os textos que a mencionam pertencem a uma história recente.[256]

A modernidade não é apenas jurídica. Na opinião de alguns autores, embora na Antiguidade se encontrem materiais que servirão para a construção do modelo moderno, o sentido atual de dignidade humana "[...] origina-se com a transição à modernidade, quando surge o conceito de homem centrado no mundo e centro do mundo, ou seja, quando essa dignidade é acompanhada pela ideia de laicidade"; a dignidade da pessoa e a dignidade da humanidade são dois aspectos de uma mesma mentalidade, a do antropocentrismo e da laicidade, duas coordenadas que enquadram todo o processo.[257] Outros, por sua vez, ainda na visão

---

[256] Ver EDELMAN, Bernard. La dignité de la personne humaine, un concepto nouveau. In: PAVIA, M. L.; REVET, T. (Dir.). *La dignité de la personne humaine*. Paris: Económica, 1999. p. 25. Na página 31, EDELMAN relembra o exemplo ao qual se referem quase todos os autores franceses, ou seja, o caso resolvido pelo Conselho do Estado francês que considerou contrário à dignidade do ser humano o contrato assinado por um anão de um circo que determinava seu lançamento de um canhão, como se fosse a própria bala. Ver o comentário de Jose Luis VELÁZQUEZ sobre o art. 3º que se refere à questão. Para as diferentes acepções na Antiguidade ver, entre outros, PETTITI, Lous E. La dignité de la personne humaine en droit européen. In: PAVIA, M. L.; REVET (Dir.). *La dignité de la personne humaine*. Paris: Económica, 1999. p. 57.

[257] Cf. PECES-BARBA Martínez, Gregorio. *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*. Madri: Dykinson, 2002. p. 21 e 64. Essa obra analisa o conceito de dignidade na Antiguidade de forma muito diversa como é hoje em nossa realidade. Outros antecedentes podem ser consultados em SARLET, Ingo W. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais*. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007. p. 29.

atual, resgatam uma longa história na qual confluem tradições culturais religiosas e laicas.[258]

Infelizmente, os fatos nem sempre são condizentes aos textos, e a luta pela dignidade ainda tem muitas batalhas para conquistar. Já foi dito: "A evolução biológica deixou o ser humano na praia da história. Então, começou a grande evolução cultural, a árdua humanização do próprio homem e da realidade"; porém, fomos deixados "sem manual de instruções, e lutamos para nos constituirmos como espécie dotada de dignidade; queremos edificar uma nova essência sobre a essência biológica recebida. A dignidade não está no passado, e sim no futuro".[259] De qualquer modo, ainda que nem sempre com a velocidade desejada, o mundo avança; alguns textos constitucionais do século XIX hoje são rejeitados intuitivamente.

2. A DIGNIDADE HUMANA: UM CONCEITO INDETERMINADO

A dignidade humana é um referencial do pensamento filosófico, ético, sociopolítico e jurídico de nossos dias. A dignidade alimenta o discurso dos jornalistas, dos políticos, dos assalariados, das mulheres, dos excluídos sociais e é uma das noções mais invocadas. Defendê-la, portanto, constitui-se um grande desafio e em uma exigência urgente dos sistemas políticos, tendo em vista que nenhum dos instrumentos mencionados a define.

A tarefa não é simples. Talvez por isso muitos pesquisadores que analisam as origens e as consequências atuais do conceito sequer se propõem a possibilidade de defini-lo.[260] Alguns dizem que a noção de dignidade se apresenta como um mistério, como algo secreto, oculto, incompreensível e impenetrável; além disso, afirma-se que essa inacessibilidade poderia ser deliberada, com o fim de preservar o privilégio de uma elite.[261]

---

[258] Cf. VELÁZQUEZ, José Luis. La fundamentación de la dignidade. In: GUERRA, María J. et al. *Bioética*: la cuestión de la dignidade. Madri: Edit. Universidad Pontificia Comillas, 2004. p. 105. Não obstante, o autor reconhece que o sentido moderno da dignidade foi criado por KANT.

[259] Ver MARINA, José A.; DE LA VÁLGOMA, María. *La lucha por la dignidade*. Barcelona: Anagrama, 2000. p. 17 et seq.

[260] Ver, por exemplo, DESIMONI, Lusi M. *El derecho de la dignidad humana*. Orígenes y evolución. Buenos Aires: Depalma, 1999; MOSQUERA VÁZQUEZ, Clara C. *Avances genéticos y dignidad humana*. Lima, 2004.

[261] Ver MAURER, Béatrice. *Le principe de respect de la dignité humaine et la Convention européenne des droits de l'homme*. Marseille: Edit. Université d'Aix-Marseille, 1999. p. 7.

As causas da dificuldade são muito diversas. Paradoxalmente, uma delas pode ser encontrada no fato de que a dignidade humana é um conceito que, desde a abstração, goza de reconhecimento em quase todos os países, qualquer que sejam suas raízes. Diz PERELMAN: "[...] o respeito pela dignidade da pessoa humana é considerado hoje um princípio geral de direito comum a todos os povos civilizados; porém, esse acordo geral só diz respeito às noções abstratas, cujo caráter vago e às vezes confuso do conceito de dignidade aparecerá imediatamente quando se passar do acordo sobre o princípio às aplicações particulares".[262]

Outra dificuldade é que a palavra dignidade humana integra a linguagem *natural*, que contém termos ou expressões que estão expostos a ambiguidades,[263] imprecisões, com estruturas abertas que originam atribuição de significados diferentes segundo quem as utilize, interprete, ou aplique, fato ao qual devemos acrescentar o contexto cultural, social, econômico e ideológico do intérprete ou órgão de aplicação.[264] Uma terceira dificuldade provém da acumulação de discursos que modificam seus contornos.[265] Uma quarta decorre da tendência a reagrupar dentro da noção de dignidade uma série de regras que antes possuía seu próprio campo de atuação, especialmente em relação ao desenvolvimento da noção de *equidade*.[266]

Diante de tais dificuldades, para alguns, a expressão "dignidade pessoal" é tautológica e redundante, pois o próprio termo pessoa, considerado em si mesmo, compreende a noção de dignidade. Nessa linha, afirma-se que, por falta de definição, trata-se de uma noção puramente retórica, um mero *slogan*, um conceito inútil, substituível por outro menos grandiloquente, como é o conceito de respeito; ou um conceito "ostentoso e vago, não existindo uma adequada maneira de aplicá-lo".[267] Para outros, mesmo

---

[262] Cf. PERELMAN, Chaïm. *Le raisonnable et le déraisonnable en droit, au delà du positivisme juridique*. Paris: LGDJ, 1984. p. 50. A noção também é reconhecida na tradição islâmica (ver BENCHIKH, Madjid. La dignité de la personne humaine en droit International. In: PAVIA M. L.; REVET. T. *La dignité de la personne humaine*. Paris: Económica, 1999. p. 37).

[263] Sobre a ambiguidade em relação ao termo *dignidade* ver, especialmente: AUNE, Anne CLAIRE. *Le phénomène des droits subjectifs en droit des personnes et de la famille*. Marseille: Edit. Presses Universitaires d'Aix- Marseille, 2007. p. 195-237.

[264] Cf. ALCHOURON, Carlos E.; BULYGIN, Eugenio. Norma Jurídica. In: GARZÓN VALDÉS, Ernesto; LAPORTA, Francisco (Ed.). *El Derecho y la Justicia*. Madri: Trotta, 1996. p. 133 et seq.

[265] Ver PAVIA, M. L. La découverte de la dignité de la personne humaine. In: PAVIA, M. L.; REVET, T. (Dir.). *La dignité de la personne humaine*. Paris: Económica, 1999. p. 3.

[266] Cf. TERRÉ, Dominique. *Les questions morales du droit*. Paris: Puf, 2007. p. 108.

[267] Ver KOTTOW, Miguel. Intervenciones genéticas extraordinarias: perspectivas bioéticas. Em obra coletiva, organizada por BERGEL, S. D.; CANTÚ, J. M. *Bioética y genética*. Buenos Aires: Ciudad Argentina, 2000. p. 183.

sem poder definir o conceito, o direito à dignidade se evidenciaria ante os pressupostos de indignidade. Embora, na opinião de alguns estudiosos, essa comprovação seja insuficiente, pois a falta de determinação do termo contribuiu para trazer à tona os fantasmas da técnica, das utopias desumanizadoras dentro do gênero da ficção científica, é imprescindível definir o conceito de dignidade.

Contrapõe-se a isso o fato de que a categorização forçada do real é sempre uma forma de reducionismo, na qual a carência de definição favorece a riqueza de sua aplicação. Nesse sentido, o Tribunal Constitucional espanhol, em sua sentença 150/91, afirma que "[...] as normas constitucionais relativas à dignidade da pessoa e ao livre desenvolvimento da personalidade […], embora integrem mandamentos jurídicos objetivos, não pretendem a consagração constitucional de nenhuma construção dogmática".

Qualquer que seja a posição assumida, na verdade, todos pretendem diminuir a indeterminação. Então, que método deve ser seguido para tal efeito?

Alguém assinalou que a tarefa de conceptualização pode ser realizada de três maneiras diferentes: (a) Convencionalmente: o conceito é definido pela autoridade que emite o discurso. Esse método é inaplicável à dignidade, pois, de fato, nenhum instrumento internacional ou nacional assumiu a tarefa de defini-la; (b) Reenviar a uma ideia pura, à maneira da filosofia platônica. O conceito é uma ideia e as manifestações observáveis são apenas reflexos mais ou menos deformados; (c) Observar a realidade (no caso, os textos jurídicos) e reunir as notas comuns subsumidas no que diz respeito à palavra dignidade para descobrir o que abarcam e o que excluem.[268]

A partir de uma visão jurídica, parece que o terceiro método é o mais seguido pelos autores. Entretanto, esse método também enfrenta problemas.

Assim, na opinião de um autor, a noção de dignidade não é unívoca, nem ao menos nos documentos antes enumerados: o conteúdo nas declarações e convenções de direitos humanos não coincidiria com a dos documentos de bioética. Nos primeiros, os instrumentos de direitos humanos, a dignidade é abordada como empoderamento (*dignity as empowerment*) e se identifica com a capacidade dos indivíduos para agirem de modo autônomo e com seu direito às condições que favorecem o pleno

[268] Ver BORELLA, Francois. Le concept de dignité de la personne humaine. In: PEDROT, Philippe. (Dir.). *Éthique, Droit et dignité de la personne*. Mélanges Christian Bolze. Paris: Económica, 1999. p. 29.

desenvolvimento da personalidade. Em contrapartida, os segundos, os instrumentos relativos à bioética, falam da dignidade como restrição (*dignity as constraint*), operando além das opções individuais ao se relacionarem com a ideia de que existem limites à liberdade individual que são estabelecidos por razões de interesse geral.[269]

Essas duas noções responderiam a duas grandes tradições culturais. A primeira, enraizada no mundo saxão, individualista, na qual a dignidade consistiria, essencialmente, na chamada "qualidade de vida", exige o direito de viver e morrer com dignidade, entre outros. Para a bioética atual, essa cosmovisão encontra limites nos princípios de beneficência, autonomia e justiça, mas, fundamentalmente, trata-se de uma noção que permite fortalecer a autonomia de decisão do indivíduo perante qualquer ação externa; no campo terapêutico, a consequência mais valiosa é a exigência do consentimento informado, verdadeiro direito incorporado aos catálogos de direitos dos doentes.

A segunda, arraigada na tradição kantiana, parte do pressuposto de que o homem possui uma dignidade que lhe é consubstancial; consequentemente, constitui um bem que deve ser protegido. Na realidade, a dignidade é a chave de ouro de todo o edifício moral kantiano. É digno, diz KANT, "todo ser autônomo, porque autonomia significa precisamente isso: faculdade autolegisladora, reger-se pelas próprias leis, estas que o homem se dá a si mesmo [...]". Do pensamento kantiano, decorre a noção de que o ser humano é um fim em si mesmo: "A humanidade mesma é uma dignidade, porque o homem não pode ser tratado por nenhum homem como um simples meio ou instrumento, mas sempre e simultaneamente como um fim em si e nisso precisamente se apoia sua dignidade".[270] Proteger a dignidade, portanto, significa a proteção contra qualquer coisificação real, potencial ou proposta.[271]

---

[269] Ver ANDORNO, op. cit., p. 49.

[270] KANT, Immanuel. *Metafísica de las costumbres*. Madri: Tecnos, 1989. v. II, p. 335, parágrafo 38; KANT, Immanuel. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. p. 434, p. 32-4. Nenhum autor que analisa a noção de dignidade abstém-se de citar KANT. Sobre essa questão, na Itália, ver, entre outros: MATHIEU, Vittorio. *Privacy e dignità dell'uomo*. Torino: Giappichelli, 2004. p. 104 et seq. De acordo com MATHIEU, consciente ou não, o legislador, de qualquer país ocidental, que em algum momento menciona o termo dignidade parte do conceito kantiano.

[271] Ver BEYLEVELD, Deryc; BROWNSWORD, Roger. Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics. In*: Law and human genetic. Regulating a Revolution*. Oxford: Hart Publishing, 1999. p. 75; PRIETO ÁLVAREZ, Tomás. *La dignidad de la persona*. Madri: Thomson-Civitas, 2005. p. 169.

Nesse sentido, em relação ao conceito de dignidade humana – como questiona ATIENZA[272] ao estudar e criticar a posição de Ernesto GARZÓN VALDÉS[273] – parece importar que "[...] todos e apenas os seres humanos vivos devem ser tratados pelos outros e também por eles mesmos como fins em si mesmos". Definitivamente, o homem é um ser capaz de fazer escolhas entre diversas opções, de raciocinar e de construir conceitos gerais, de comunicar-se com seus semelhantes, e de decidir sobre seus planos de vida para alcançar a plenitude. Quando se fala de dignidade do homem, consideram-se esses traços que distinguem o ser humano dos outros animais, como um ser capaz de *opções*, de *razões*, de *diálogo* e de fins.[274]

Já foi dito que a noção de dignidade não pode ser reduzida ou identificada com a de autonomia, pois, se fosse assim, os indivíduos que ainda não gozam de autonomia, como os recém-nascidos, ou os que já a perderam de modo irreversível, como os afetados por doenças mentais graves, não possuiriam nenhuma dignidade.[275] Entretanto, a questão pode ser abordada a partir de outra perspectiva, ou seja, a dignidade pode ser traduzida nos termos em que todos os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos, em especial, as pessoas cuja autonomia encontra-se diminuída e que, por isso, têm direito a uma *proteção especial*. Nesse sentido, o art. 7º da Declaração que aqui se comenta diz: "[...] deve ser concedida proteção especial aos indivíduos sem a capacidade de dar consentimento". Na verdade, substancialmente, não se trata de duas noções opostas de dignidade, mas sim duas facetas que se complementam entre si, tendo por base a ideia da liberdade.

Alguns tribunais constitucionais animaram-se a aproximar-se de uma definição. Assim, por exemplo, o Tribunal Constitucional da Espanha, em sua decisão número 53/1985, afirma: "Em conjunto com o valor da vida humana e substancialmente relacionado à dimensão moral desta, nossa Constituição elevou também a valor jurídico fundamental a dignidade da pessoa, que, sem prejuízo dos direitos que lhe são inerentes, está inter-relacionada com o livre desenvolvimento da personalidade e os direitos à integridade física e moral, à liberdade de ideias e crenças, à honra, à

---

[272] Cf. ATIENZA, Manuel. A propósito de la dignidad humana. *Revista Trilogía*, n. 7, ano II. 15 ago. 2008; 15 nov. 2008. Disponível em: <www.revistatrilogia.com/inicio/forward/134>. Acesso em: 25 nov. 2008.

[273] GARZÓN VALDÉS, Ernesto. *Derecho, Ética y Política*. Madri, 1993. p. 339 et seq. [Centro de Estudios Constitucionales, Colección El Derecho y la Justicia, v. 37].

[274] Ver PECES BARBA, Gregorio. La libertad del hombre y el genoma. In: *Rev. Derechos y libertades*, Madri, v. 2, p. 319, 1994.

[275] ANDORNO, op. cit., p. 259.

intimidade pessoal e familiar e à própria imagem. Do sentido dessas normas, pode ser deduzido que a dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que leva consigo a pretensão ao respeito por parte dos outros indivíduos". Em outras decisões, insiste em que "[...] a dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que leva consigo a pretensão ao respeito por parte dos outros indivíduos". "É um valor jurídico que deve ser examinado em todo caso e para cuja ponderação deve levar-se em consideração o fato de ser um mínimo inalterável, um referente, um *prius* lógico e um pórtico psicológico e ontológico para a existência e especificação de outros direitos."

Em nossa opinião, a dignidade humana implica o respeito ao ser humano em sua condição de único e irrepetível, para o qual deverão ser levadas em consideração as normas e as convenções da cultura ou comunidade na qual uma pessoa está inserida, sempre que essas normas não violentem o *humano irredutível*.[276] Como bem disse BOUTROS GHALI, secretário-geral da ONU, em Viena, em 1993: "Os direitos humanos não são o mínimo denominador comum de todas as nações; ao contrário, são o que eu chamaria de direito *humano irredutível*, isto é, a quintessência dos valores em virtude do quais afirmamos juntos que somos uma comunidade humana".

Posicionando-nos a partir da diversidade ao qual se propõem alguns setores, entendemos que a realidade latino-americana exige pensar algumas particularidades relacionadas à realidade econômica, política, multicultural, histórica e sociológica dessa parte do planeta. Mediante essa perspectiva, DWORKIN[277] afirma que as pessoas têm direito de não sofrerem indignidade, de não serem tratadas de maneira que em suas culturas ou comunidades se entenda como sendo uma amostra de falta de respeito. Insiste em que qualquer sociedade civilizada tem normas e condições que definem essa classe de indignidade e que diferem de lugar a lugar, e de época em época.

---

[276] Obviamente, essa Declaração não se ocupa de práticas que são realizadas no corpo de menores e que não estão relacionadas com a medicina, nem com o bem-estar físico e mental, hoje consideradas verdadeiras torturas, embora em determinadas culturas se pretendam mostrar como práticas quase médicas, como o caso das mutilações genitais sofridas por milhares de meninas no mundo. Ver, sobretudo, HOOFT, Lynette. Mutilación genital femenina y derechos humanos. La apertura hacia la bioética. *Jurisprudencia Argentina – JA*, v. IV, p. 1.015, 2007.

[277] Ver DWORKIN, Ronald. *El dominio de la vida*. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual. Barcelona: Ariel, 1998. p. 305 et seq.

Além disso, consideramos que reconhecer que o ser humano possui dignidade é reconhecer que existem exigências que lhe são devidas, *direitos* que lhe pertencem.[278] Com esse ponto de partida, podem ser compartilhados os esforços de HOERSTER para diluir a indeterminação da expressão "dignidade humana" por meio do direito transnacional; por exemplo, se em um Estado que aderiu ao Pacto de San José da Costa Rica se discute a admissão ou não do aborto absolutamente discricional, em qualquer momento da gestação e por qualquer razão, a resposta seria negativa, tendo em vista o art. 4º do referido Pacto, que tutela a vida, em geral, "a partir do momento da concepção".[279]

Outra rota de precisão é o recurso ao limite máximo ideológico da Constituição. Este consiste em uma estrutura de valores que implica referir-se tanto a uma "lista de valores" como a uma "ordem de valores", que causam impacto em todo artigo e em toda palavra da Constituição. Em rigor, verdadeiramente, o limite máximo ideológico é igual ou mais significativo do que a estrutura normativa da Constituição. Entretanto, se aspiramos a uma interpretação fiel da Lei Suprema, as regras devem ser entendidas e devem funcionar segundo o ritmo ideológico da Constituição, e não contra ele.[280]

Esses caminhos de precisão semântica em torno do conceito de dignidade humana devem receber contribuições, de forma multidisciplinar, da antropologia, da sociologia, da psicologia, das ciências da saúde e de todas as disciplinas inter-relacionadas com a bioética.

3. AUTONOMIA DA VONTADE E DIGNIDADE

Como se viu, a dignidade humana se relaciona com a autonomia da vontade quase de modo inseparável. Todos os movimentos reivindicadores têm um argumento análogo: quando nos liberamos da ignorância, do medo e do dogmatismo, passamos a reclamar um âmbito privado, que defenda e amplie a autonomia e a capacidade de ação. E isso inclui a liberdade para escolher o modo de pensar e a maneira de expressar o mundo.[281] Nesse

---

[278] PANEA, José Manuel, op. cit., p. 20. Sobre os vínculos inseparáveis entre dignidade e direitos fundamentais ver: SARLET, Ingo W. *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais*. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007. p. 79.

[279] Cf. HOERSTER, Norbert. Acerca del significado del principio de la dignidad humana. In: HOERSTER, Norbert. *En defensa del positivismo jurídico*. Traduzido por Jorge M. SEÑA. Barcelona: Gedisa, 1992. p. 93 et seq.

[280] Cf. SAGÜÉS, Néstor P. Dignidad de la persona e ideología constitucional. *Jurisprudencia Argentina – JA*, v. IV, p. 904, 1994.

[281] MARINA; DE LA VALGOMA, op. cit., p. 117.

ponto, ressaltando novamente que a dignidade humana é a consideração exigível à pessoa em sua subjetividade dentro do processo de sua inserção cultural, é necessário que a pessoa possa contar com a autonomia da vontade, isto é, com o poder de fazer, protagonizar e assumir suas decisões de vida e seu projeto autorreferencial.

A autonomia da vontade poderá ser concretizada em sua totalidade pela pessoa, se é possível, ou por outras pessoas em sua representação, se o protagonista principal sofre alguma carência, de maneira tal que a autonomia pode ser pessoal ou assumida por outro, conforme a pautas, critérios, indicadores, da própria pessoa sem capacidade, à qual a Declaração se refere. Essa visão indica a noção de *proporcionalidade* da autonomia da vontade de qualquer sujeito: em algumas hipóteses, o poder de protagonizar e assumir as decisões de vida se efetiva porque a pessoa pode decidir e consentir plenamente; em outros casos, porque a pessoa pode decidir e consentir por meio de outras pessoas, as quais devem respeitar sua própria história pessoal, suas manifestações expressas ou documentadas de outro modo, o conjunto cultural no qual desenvolveu sua vida, etc. Em suma, a autonomia da vontade permite decidir o projeto autorreferencial, e a dignidade humana pressupõe respeito em relação ao que a pessoa quer e decide como projeto de vida, ou como ato.[282]

Uma decisão da Corte Constitucional da Colômbia exemplifica as nefastas consequências que pode acarretar a falta de respeito a essas noções elementares. Em 1981, um bebê de apenas seis meses de idade sofreu um acidente que lhe cerceou o pênis e os testículos, motivo pelo qual foi realizada uma meatotomia; nessa oportunidade, os pais autorizaram "a prática de qualquer tratamento, inclusive a mudança de sexo". De 1981 a 1986, o menor foi "depositado" em um albergue de freiras, onde recebeu uma orientação feminina, apesar de sempre demonstrar um comportamento masculino; em 1987, mediante uma informação sumária,[283] foi trocado seu nome de menino por um feminino e foi feita uma segunda operação de troca de sexo com a intervenção do Instituto Colombiano de Bem-Estar Familiar. O menor rejeitou sua adaptação como mulher, expressou temor sobre o que poderiam continuar fazendo os médicos e manifestou seu desejo de ser homem; além disso, recusou-se a tomar os medicamentos para aumentar os seios e estabeleceu a

[282] Ver LLOVERAS, Nora; SALOMÓN, Marcelo. *El derecho de familia desde la Constitución Nacional*. Buenos Aires: Universidad, 2009. [Capítulo V].

[283] Na Colômbia, a troca de nome se tramita por via judicial, mediante "información sumaria", que é uma causa judicial não litigiosa. No Brasil, a ação cabível é a de Retificação de Registro Civil, cujo procedimento é regulado na Lei de Registro Público (6.015/73). (N.T.)

mudança de denominação entre seus amigos e professores. Finalmente, entrou com uma ação de amparo.[284] A Corte Constitucional da Colômbia resolveu que, levando em consideração que não se estava em presença de um transexual, bissexual, hermafrodita ou pseudo-hermafrodita, deveria ser respeitada a verdade natural e individual. Segundo a Corte, um caso fortuito, completamente estranho à pessoa, não seria causa suficiente para alterar essa verdade, ou seja, se o pênis e os testículos foram cerceados, a solução de transformar em mulher à vítima é um trato humilhante, que vulnera sua dignidade. A Corte colombiana considerou que para a troca de sexo seria indispensável o consentimento do próprio paciente; portanto, ordenou uma investigação sobre a conduta dos médicos e solicitou ao defensor público a assistência jurídica para uma possível ação reparatória. Da mesma forma, ordenou ao registro manter o nome de varão com o qual o requerente estava identificado inicialmente.[285]

4. AUTONOMIA DA VONTADE E "COMPETÊNCIA"

A autonomia da vontade pressupõe a liberdade para consentir e se concretiza no denominado "poder de decisão". O exercício do poder decisório implica a faculdade de optar por uma autorregulação própria (exercício da liberdade pessoal) e o poder de autodeterminação e autorregulação de todos os atos e consequências jurídicas decorrentes do caminho pessoal escolhido, sempre que este não interfira nos direitos de terceiros ou na ordem social.[286]

A autonomia da vontade no campo da bioética deve ser entendida como um conjunto de princípios positivos[287] baseados em direitos subjetivos morais, que pressupõem duas propriedades relevantes: a voluntariedade e a competência. Dessa forma:

---

[284] A ação ou recurso de amparo é uma ação que tutela direitos constitucionais do cidadão, em países como Espanha, Portugal, Alemanha e vários outros da América do Sul, exercendo uma dupla função: a proteção ao cidadão de suas garantias fundamentais e a defesa da inviolabilidade de seus próprios preceitos. (N.T.)

[285] Corte Constitucional da Colômbia, 7ª seção, resumido na *Revista de Investigaciones de Derecho Comparado*, Corte Suprema de Justicia de la Nación Argentina, n. 1998, n. 3, p. 526.

[286] Cf. JUANES, Norma H. El principio de autonomía de la voluntad y las relaciones familiares. In: VÁZQUEZ, Humberto; LLOVERAS DE RESK, María Emilia (Dirs.). *Derecho Patrimonial de la Familia*. Córdoba: Alveroni, 2000. p. 116.

[287] Os princípios positivos encontram seu fundamento no ordenamento normativo. Podem não estar explicitados em uma norma específica, mas devem poder ser inferidos logicamente do plexo normativo. Por exemplo, o fato de que o direito não permita que ninguém se beneficie com sua própria iniquidade; no exemplo de DWORKIN, "Los derechos en serio", ao relatar o caso Riggs *versus* Palmer.

a) a *voluntariedade* para realizar a ação autônoma supõe intencionalidade; conhecimento; ausência de controle externo e interno; autenticidade.[288]
b) a *competência* refere-se ao fato de que uma pessoa pode participar nas decisões sobre seu tratamento, e em seu caso, proteger o indivíduo sem essa competência dos danos de uma decisão equivocada, suprindo sua carência no que for possível.

Iremos nos referir à noção de "competência" nos parágrafos seguintes. No entanto, ambas as noções são importantes para determinar quem e quais os critérios devem ser consentidos nas *pesquisas* e *práticas médicas*. Embora o artigo regulamente de forma conjunta, parece necessário distinguir dois fatores: a realização de um tratamento médico em um indivíduo sem competência e a situação na qual seu corpo é utilizado para a efetivação de uma pesquisa científica.

5. INDIVÍDUOS SEM APTIDÃO DE COMPETÊNCIA

Neste estudo, apresentamos considerações sobre a noção de autonomia da vontade em um sujeito competente, isto é, que tem competência no sentido de que o indivíduo que toma a decisão tem as habilidades necessárias para poder levar adiante o "processo de tomada de decisão". Também ressaltamos a necessidade de suprir a incompetência para a tomada de decisões na falta dessa competência.

A diferenciação entre pessoas com competência para tomada de decisões e pessoas sem essa competência está contemplada expressamente no art. 5º da Declaração. Por sua vez, o art. 6º, exige, em toda intervenção médica, o prévio consentimento livre e informado da pessoa interessada, baseado na informação adequada, que poderá ser retirado sem que isso acarrete desvantagem ou dano para o paciente (primeiro parágrafo do art. 6º).

Antes de entrar na análise do art. 7º é necessário responder às seguintes questões: a) que se entende por competência básica; b) quais são as regras necessárias para identificar a situação de incompetência básica;

[288] É possível afirmar que uma ação goza de intencionalidade quando é almejada de acordo com um plano; o conhecimento se refere à compreensão da ação; a ausência de controle externo e interno é o poder material de fazer o que de maneira prévia se resolve fazer, sem coerção, manipulação ou persuasão; a autenticidade permite que a decisão seja coerente com o sistema de valores e as atitudes gerais diante da vida que um indivíduo assumiu reflexiva e conscientemente.

(c) quais são os limites do Estado para intervir – seja para permitir, ou para proibir.[289]

(a) *Competência básica*: a noção de competência não é intercambiável com a noção de capacidade regulada no Código Civil.

A palavra "competência" vem da literatura norte-americana, na qual se utiliza o termo *capacity*, e também *competency*.[290] É verdade que em espanhol[291] a tradução não se ajusta semanticamente de forma perfeita ao conceito, pois, no âmbito processual apresenta uma aplicação técnica definida. No entanto, tendo em vista que a linguagem é primordialmente um produto cultural, o principal é colocar-se de acordo no significado das palavras; passamos, então, a explicar o sentido no qual os termos são utilizados neste capítulo:

- *Capacidade* é uma noção usada principalmente no âmbito dos contratos; por isso, e por razões de segurança jurídica, geralmente as leis estabelecem uma idade determinada a partir da qual se alcança a maioridade. Se um indivíduo não tem a idade determinada para a maioridade, ou não está emancipado, o contrato, por ser um ato negocial, deve ser celebrado pelos representantes legais.
- *Competência* é um conceito pertencente à área do exercício dos direitos personalíssimos;[292] não é obtida em um momento preciso, ou seja, ela vai se formando mediante uma evolução; não se adquire ou se perde em um dia, ou em uma semana. Por meio dessa denominação, analisa-se se o sujeito pode ou não entender perfeitamente aquilo que é lhe dito, quais são os limites dessa compreensão, se pode comunicar-se, se pode raciocinar sobre as alternativas e se tem valores para poder julgar.

---

[289] Cf. DIETERLEN, Paulette. Paternalismo y Estado de Bienestar. *DOXA*, Cuadernos de Filosofía del Derecho, Departamento de Filosofía del Derecho, Universidad de Alicante, Centro de Estudios Constitucionales, Editorial Universidad de Alicante, n. 5, p. 175 et seq, 1988.

[290] Ver LORDA, Pablo Simón. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. Em obra coletiva, coordenada por FEITO GRANDE, Lydia. *Estudios de bioética*. Madri: Universidad Carlos III-Dykinson, 1997. p. 119. Consultar também CALÒ, Enmanuele. *Bioética*. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad. Buenos Aires: La Rocca, 2000. p. 138 et seq.

[291] Também em português o termo "competência", assim como "capacidade", tem significado e uso específico no ordenamento jurídico brasileiro. A seguir, as autoras explicam o sentido que pretendem dar neste capítulo ao uso dessas noções. (N.T.)

[292] Ver, entre outros, CORCOY BIDASOLO, Mirentxu. Libertad de terapia *versus* consentimento. Em obra coletiva, organizada por CASADO, María. *Bioética, derecho y sociedade*. Madri: Trotta, 1998. p. 127.

A noção de consentimento informado está unida à noção de discernimento[293] e, consequentemente, ao de *competência*; é um "estado psicológico empírico em que pode afirmar-se que a decisão que toma um sujeito é expressão real de sua própria identidade individual, isto é, de sua autonomia moral pessoal".[294]

Sobre uma criança em tenra idade é possível dizer: "Desprovida de palavra, incapaz de manter-se de pé, indecisa sobre os objetos de seu interesse, incapaz de calcular seu benefício, insensível à razão comum, a criança é eminentemente humana porque seu desamparo anuncia e promete possibilidades. Sua visão inicial sobre a humanidade, que lhe transforma em refém da comunidade adulta, é também o que manifesta a essa comunidade sua falta de humanidade e o que lhe convida a tornar-se mais humana".[295]

As mesmas palavras não poderiam ser pronunciadas sobre um adolescente de treze ou catorze anos porque a idade, da mesma forma como a deficiência mental,[296] é uma questão de grau;[297] uma pessoa pode ter aptidão para decidir sobre certas questões e não sobre outras, já que nem sempre é necessário o mesmo grau de compreensão e argumentação. Nesse sentido, as noções tradicionais de "menoridade, capacidade, incapacidade, representação já não são adequadas para descrever o regime dos atos que devem ser cumpridos no que diz respeito ao interesse e à dignidade das pessoas".[298]

A moderna legislação civil melhora sensivelmente a situação. Assim, por exemplo, o código holandês dispõe que "a autoridade parental perante as crianças maiores diminui à medida que sua personalidade e

---

[293] ARRIBERE, R.; VEGA, M. A. El asentimiento de los menores de edad, a partir de un protocolo de aplicación clínica de terapia génica. *Cuadernos de Bioética*, Buenos Aires, *Ad Hoc*, n. 2-3, p. 34, 1998; BENAVENTE, María I. El respeto por la autonomía del paciente. Algunas reflexiones sobre el consentimiento informado. *El Derecho*, v. 186, p. 1.343; QUINTANA TRÍAS, Octavi. Bioética y consentimiento informado. Em obra coletiva coordenda por CASADO, María. *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs, 1996. p. 168.

[294] LORDA, Pablo Simón, op. cit., p. 120. O autor prefere utilizar a palavra capacidade. Nesse trabalho, encontram-se resumidos os principais testes para avaliar essa capacidade.

[295] LYOTARD, Jean Francois apud DE KONINCK, Thomas. *De la dignidad humana.* Traduzido por María VENEGAS GRAU. Madri: Dikinson, 2006. p. 16.

[296] Sobre o tema ver KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída. Los disminuidos mentales, la esterilización terapéutica y el derecho sobre el propio cuerpo. *Derecho Privado*, Libro homenaje a Alberto Bueres. Buenos Aires: Hammurabi, 2001. p. 247.

[297] Cf. LAVALLE, Olga. Consentimiento informado en adolescentes. *Jurisprudencia Argentina – JA*, v. IV, p. 1.067, 2000.

[298] Ver FERRANDO, Gilda. Libertà, responsabilità e procreazione. Pádua: Cedam, 1999. p. 59; Cf. LISELLA, *Gaspare. Interdizione "giudiziale" e tutela della persona*. Gli effetti dell'incapacità legale. *Scientifiche Italiane*, Nápoles, n. 16 et seq., 1984.

sua capacidade de tomar suas próprias decisões se desenvolvem".[299] Hoje se afirma, inclusive, que o direito da criança à sua própria determinação (*self determination*) é parte dos direitos de sua personalidade.[300] Essa noção tem sido desenvolvida, especialmente, em matéria de direitos sexuais e reprodutivos dos adolescentes.[301]

Entretanto, muitas perguntas ainda são de difícil e flexível resposta em países onde não existe uma normativa clara. Por exemplo: quais aspectos da doença devem ser revelados a uma criança doente?;[302] o que

---

[299] VLAADINGERBROEK, Paul. Le droit fondamental de l'enfant mineur à l'intégrité corporelle et aux décision médicales. Em obra coletiva organizada por RUBELLIN-DEVICHI, J. *L'enfant et les conventions internationales*. Lyon: Presses Universitaire de Lyon, 1996. p. 391.

[300] Sobre essas noções ver "El derecho del menor sobre su propio cuerpo", no livro *La persona humana*, organizado pelo Dr. Guillermo BORDA, Buenos Aires: La Ley, 2001. p. 249; e *Primer Seminario Internacional en Minoridad y Familia*, Mendonza, p. 7, 2001; *Bioética y Derecho* (Coord. BERGELMINYERSKY), Rubinzal, 2003. p. 105; *O Direito Civil no Século XXI* (Coord. DINIZ, M. E. et al.), Saraiva, 2003. p. 1. Também ver GIL DOMÍNGUEZ, A.; FAMA, M. V.; HERRERA, M. *Ley de protección integral de niñas, niños y adolescentes*. Comentada, anotada, concordada. Buenos Aires: Ediar, 2007. p. 281-325. O artigo 9.3 da lei espanhola 41/2002 diz: "O consentimento por representação será concedido nos seguintes casos [...] c) Quando o paciente menor de idade não for capaz intelectual nem emocionalmente de compreender a abrangência da intervenção. Nesse caso, o consentimento será dado pelo representante legal do menor após escutar a sua opinião, se este tiver doze anos completos".

[301] A bibliografia sobre o tema é muito extensa. Ver, sobretudo, *Documento del Observatorio de Bioética y Derecho sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia*, coordenado por María CASADO, junho 2002. Na Argentina, a Lei 26.130 sobre intervenções de contracepção cirúrgica, outorga o direito de ter acesso a essa prática médica a toda pessoa capaz e que tenha atingido a maioridade. Segundo o art. 3º, nos casos referentes a pessoas declaradas judicialmente incapazes, é requisito iniludível a autorização judicial solicitada pelo representante legal desses indivíduos. No caso limite de uma cirurgia de troca de sexo de um adolescente, ver KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aida; LAMM, Eleonora. La persona transexual, menor de edad, competente para decidir sobre la intervención médica que requiere judicialmente. In: *Semanario Jurídico* (publicación de Comercio y Justicia Editores Coop. de trabajo Ltda. Cba.), n. 1.637, 6 dez. 2007; v. 96, n. 23, p. 793.

[302] VIGNALI, Carla. *Il contratto di assitenza sanitaria e la protezione del minore*. Milão: Edit. Giuffrè, 2006. p. 225-376; STANZIONE, P.; SCIANCALEPORE, G. *Minori e diritti fondamentali*. Milão: Giuffrè, 2006. p. 103-120; MONTECCHIARI, Tiziana. *La potestà dei genitori*. Milão: Giuffrè, 2006. p. 81-99; PALAZZANI, Laura. Menores, Bioética y Derecho: autonomía y responsabilidad en la toma de decisiones en relación a tratamientos sanitarios en el derecho italiano. In: RUIZ-GALLARDÓN et al. (Eds.). *Los menores ante el derecho*. Madri: Edit. Universidad Complutense, 2005. p. 225-253; Cátedra Interuniversitaria, Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano. *La ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*. Bilbao: Edit. Universidad de Deusto, 2006. p. 39-103; SÁNCHEZ-CALERO ARRIBAS, Blanca. *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*. Valência: Tirant lo Blanch, 2005. p. 725-131; 179-336; DE LAMA AYMÁ, Alejandra. *La protección de los derechos e la personalidad del menor de edad*. Valência: Tirant lo Blanch, 2006. p. 299-344; DEL CAÑIZO FERNÁNDEZ-ROLDÁN, Agustín. El consentimiento informado en asistencia pediátrica. In: GÓMEZ HERAS et al. (Eds.). *Bioética*. Perspectivas emergentes y nuevos problemas. Madri: Tecnos, 2005. p. 273;

deve ser informado a uma criança com AIDS?[303] Na esfera das carências de saúde mental os problemas não são menos importantes; além disso, em alguns casos tornam-se agudizados pela existência de zonas realmente fronteiriças,[304] aos que se somam outros problemas, como a vulneração própria do envelhecimento.[305]

O oposto da competência, a incompetência básica, não acarreta a exclusão total do discernimento, intenção e vontade no processo de tomada de decisão, sendo uma noção que preferentemente é analisada no caso concreto.

(b) *Alguns critérios para identificar a situação de incompetência básica*

A fim de individualizar a pessoa sem competência básica, selecionamos alguns critérios indicativos da situação de incompetência básica, a saber:

- o sujeito ignora elementos relevantes para a tomada de decisão (por exemplo, ausência de consentimento informado);
- a razão ou a força de vontade é tão reduzida ou tão afetada que a pessoa não se acha em condições de concretizar suas próprias decisões (por exemplo, uma pessoa que de súbito sofre um acidente parcialmente invalidante, que o impede de compreender a dimensão total da situação);
- as faculdades mentais da pessoa estão temporal ou permanentemente reduzidas (por exemplo, uma pessoa com deficiência psíquica, ou com transtorno de estresse pós-traumático);
- a pessoa age compulsivamente (por exemplo, um indivíduo viciado em entorpecentes, que se acha sob esses efeitos);
- a pessoa não se encontra no momento em condições de concretizar suas próprias decisões (por exemplo, entrou em um coma profundo

SANTOS MORÓN, María José. *Incapacitados y derechos de la personalidad*: tratamientos médicos. Honor, intimidad e imagen. Madri: Escuela Libre, 2000. p. 177; SAMBRIZZI, Eduardo. Sobre la capacidad de los menores de edad para consentir la realización de tratamientos médicos. In: *Capacidad civil de las Personas*. Buenos Aires: Ed. de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales, 2007. p. 142; e *La Ley*, 2007-D-1281, [Colección de Análisis Jurisprudencial].

[303] DOMÍNGUEZ MON, Ana; VIALE, Paula. El derecho a saber: el problema del develamiento en niños que viven con VIH/Sida. *Jurisprudencia Argentina – JA*, v. I, p. 1.173, 2008; GARCÍA, S. SCHUPACK, S.; NARTÍNEZ, V. Sida pediátrico y derechos personalísimos, *Jurisprudencia Argentina – JA*, v. I, p. 1.177, 2008.

[304] Ver, entre outros, GETE ALONSO Y CALERA, M. del Carmen (Dir.; Coord.). *La protección civil de personas sometidas a manipulación mental*. Valência: Tirant lo Blanch, 2003. [Capítulo 5].

[305] Sobre essa questão, ver: GAFO, J.; AMOR, J. R. (Eds.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madri: Universidad Pontificia de Comillas, 1999.

ou foi diagnosticada com morte cerebral); porém, constata-se que, se estivesse com a competência básica anterior ao fato, aceitaria a importância de determinado bem (decidiria por si mesma), e não desejaria colocá-lo em perigo, apesar de não ter feito uso formal dos meios necessários para salvaguardá-lo formalmente quando era competente.

(c) *Limites para a atuação do Estado, por intermédio de um juiz, seja para permitir, seja para proibir*

É fácil advertir o importante papel que pode ter o juiz na matéria. Quando deve intervir e quando deve manter uma atitude abstencionista? Que questões podem ser resolvidas com o consentimento do representante legal e quais necessitam da autorização judicial?

Esse é um terreno escorregadio no qual não faltam casos duvidosos. Vejamos os seguintes exemplos:

- Um doente mental de 25 anos, internado em um estabelecimento desde os 17, necessitava de uma avaliação especial, pois não respondia ao tratamento normal das drogas, e os médicos suspeitavam da existência de um tumor cerebral. Para realizar essa avaliação seria necessário o uso de anestesia geral. Os pais deram a autorização, mas, ainda assim, os médicos pediram auxílio judicial. O tribunal inglês ante quem ingressou com a solicitação decidiu abster-se: nesses casos, disse, quem deve resolver são os médicos e os representantes do incapaz, não os juízes.[306]
- Uma mulher de 25 anos, deficiente mental, sofria de problemas renais tão graves que exigiam continuar seu tratamento de diálise, sob o risco certo de perder sua vida se o abandonasse; a paciente se recusava com toda firmeza a seguir sendo submetida a essa dolorosa terapia e seus pais a apoiavam nessa decisão. Os médicos solicitaram ao tribunal que declarasse que a paciente era *competente* para recusar o tratamento e que estava em conformidade com a lei respeitar essa vontade. Os juízes responderam que, quando há *provas evidentes* da competência do paciente, não é necessária a ordem judicial.[307] O problema para o médico é saber quando a prova da competência é evidente, encontrando-se diante de um verdadeiro dilema.

[306] Ver Family Division, 1 jul. 1992, *Family Law*, v. 23, p. 131, 1993; com nota de Gillian DOUGLAS.

[307] Ver Family Division, 8 jan. 1997, *Family Law*, v. 28, p. 24, 1998; com comentário de Rebecca BAILEY HARRIS.

– Ficou decidido que "os pais de um menor, que padece de uma doença terminal e é incapaz de fato, têm legitimação para peticionar judicialmente que não sejam praticadas manobras de ressuscitação desproporcionadas, visto que deve presumir-se que o paciente não aceitaria sua aplicação, em caso de sofrimentos intensos, e sua aplicação não lhe ocasionasse nenhum benefício considerável".[308] Com o mesmo critério, resolveu-se que "constitui afetação dos direitos fundamentais a continuação ou o eventual reinício de ações médicas consistentes em medidas de sustento vital de caráter invasivo, que longe de gerar expectativa razoável de um benefício para um recém-nascido poderia, concretamente, constituir-se em causa de sofrimentos, sem nenhuma expectativa razoável de efeito curativo em razão do prognóstico ominoso como consequência das graves patologias congênitas diagnosticadas".[309] Também foi concedida autorização ao diretor de um hospital para respeitar a decisão dos progenitores de um menor em etapa terminal de uma doença incurável, de interná-lo em uma ala de cuidados intensivos, pois se considerou inútil a implementação da assistência respiratória mecânica, que apenas provocaria o isolamento do menor em uma ala de terapia intensiva, sem que isso trouxesse uma melhora em sua qualidade de vida.[310] Podemos nos perguntar: Por que recorrer à justiça nesses casos? Não bastaria a vontade conjunta de pais e médicos?

6. A AUTONOMIA DA VONTADE E OS INDIVÍDUOS SEM APTIDÃO DE COMPETÊNCIA NA DECLARAÇÃO

Iremos nos centrar na situação do consentimento daqueles que têm restrições de capacidade ou maturidade, isto é, das pessoas que o art. 7º

[308] Ver *Juzgado Civil y Comercial, 9° Nominación Rosario*, 15 ago. 2008; A Lei Litoral, 2008-939, com nota de GIL DOMÍNGUEZ, Andrés. "Medidas anticipadas y derechos del niño".

[309] Ver *Juzgado Correccional Mar del Plata*, n. 4, sob a responsabilidade do Dr. Pedro Hooft, 27 dez. de 2006, *Jurisprudencia Argentina – JA*, v. IV, p. 409, 2007, com notas de FABRE, Francesc Abel. "La protección de la salud como valor y derecho fundamental"; e de ANDORNO, Roberto. "El ensañamiento terapéutico en el cuidado neonatal". Na nota do professor catalão, mencionam-se casos da jurisprudência inglesa na qual a opinião dos pais diverge da opinião dos médicos.

[310] *Juzgado de Familia, Niñez y Adolescencia*, n. 2 Neuquén, 20 jul. 2006, A Lei Patagônia, 2006-277, com nota de GIL DOMÍNGUEZ, Andrés. "Medidas anticipadas y derechos del niño"; também em *Rev. Derecho de Familia*, v. I, p. 149, 2007; com nota de FAMÁ, María V. *Vivir y dejar morir*. El derecho a la muerte digna de niños y adolescentes: alcances y límites del ejercicio de la responsabilidad parental.

denomina "indivíduos sem a capacidade de dar consentimento". Indagamos especificamente como pode atuar o consentimento "informado" ou "participado" ou de outro modo "inferido" para respeitar sua dignidade e sua autonomia da vontade.

A. A REGRA BÁSICA

Devido à importância da autonomia da vontade e a necessidade de suprir as carências da pessoa sem competência, a Declaração afirma enfaticamente que lhe deve ser concedida *proteção especial*. Essa proteção deve ser concedida em conformidade com a legislação nacional, mas, em nossa opinião, essa normativa local deve ser aplicada sempre que for mais benéfica para a pessoa sem aptidão de competência. Em caso contrário, devem ser aplicados os critérios mínimos estipulados pelo art. 7º.

B. MODO DE SUPRIR A FALTA DE COMPETÊNCIA

A Declaração prevê que as carências devem ser supridas mediante uma *autorização*. Algumas leis denominam essa figura de *consentimento mediante autorização por representação*.[311] Essa autorização deve ser concedida à pessoa a quem o direito de cada país atribui essa faculdade, com as dificuldades próprias geradas pela falta de linhas com demarcações claras, como se destacou na seção 3.

C. A PERSONALIZAÇÃO POSSÍVEL DO CONSENTIMENTO DO INDIVÍDUO SEM APTIDÃO DE COMPETÊNCIA BÁSICA

Sem prejuízo da intervenção do terceiro que supre essa vontade, a Declaração impõe associar à pessoa sem competência o máximo possível ao processo de consentir ou retirar o consentimento (art. 7º, alínea "a"). Como se disse anteriormente, tanto a idade quanto a saúde mental são questões de grau; portanto, o grau de participação dependerá do tipo de ação médica e a maior ou menor debilidade da pessoa envolvida.

D. O PRINCÍPIO DE PARTICIPAÇÃO SUBSIDIÁRIA DO INDIVÍDUO SEM APTIDÃO DE COMPETÊNCIA BÁSICA NAS ATIVIDADES DE PESQUISA

Como regra, a pesquisa médica deve ser realizada "com indivíduos com capacidade de dar consentimento"; apenas subsidiariamente, na falta de pessoas competentes, as pesquisas podem ser realizadas em indivíduos sem aptidão de competência básica para pesquisa. Nesse sentido, a Declaração

[311] Ver, por exemplo, artigo 9.3. Lei espanhola 41/2002.

exige que não exista "[...] outra opção de pesquisa de eficácia comparável com participantes capazes de dar consentimento".

E. CRITÉRIOS QUE SUBORDINAM A PESQUISA

A pesquisa biomédica em seres humanos encontra justificação na expectativa de descobrir novas formas de beneficiar a saúde das pessoas. Essa pesquisa é necessária e admitida pela sociedade em geral, mas eticamente tem sentido apenas se reúne estas características: (a) é realizada de tal maneira que respeita e protege os sujeitos envolvidos; (b) é justa para com eles; (c) os pesquisadores e patrocinadores utilizam métodos e princípios científicos geralmente aceitos, ou seja, baseiam-se em um conhecimento adequado da literatura científica pertinente.[312]

Em relação a todos os sujeitos deve ser levado em consideração, também, o respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual (artigo 8º); a não discriminação e a não estigmatização (artigo 11); e o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo (artigo 12).

Essas regras se aprofundam e se tornam mais exigentes se quem intervém não tem plena competência. Nesses casos, a participação subsidiária do sujeito sem aptidão de competência na pesquisa fica subordinada de maneira evidente a dois critérios bioéticos, fundamentados em direitos humanos internacionalmente reconhecidos: (a) o critério da beneficência de quem participa na pesquisa; e (b) o critério do benefício para terceiros sem competência.

(a) o *critério da beneficência de quem participa na pesquisa*

Uma pessoa sem competência básica é inserida em uma pesquisa se esta se converte diretamente em proveito para sua saúde. A pesquisa não tem sentido se não são produzidos benefícios porque o direito à liberdade de pesquisa somente se justifica pelo princípio de beneficência, ou ao menos, de não maleficência.

(b) o *critério do benefício para terceiros sem competência*

Excepcionalmente, a pessoa sem competência será submetida a uma pesquisa se: (I) a pesquisa se dirige a beneficiar pessoas também sem competência básica; (II) com risco e coerção mínimos de quem participa

[312] Pautas éticas internacionais para a pesquisa biomédica em seres humanos, preparadas pelo Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) em colaboração com a Organização Mundial da Saúde, Genebra, 2002. Este último critério se fundamenta no fato de que a pesquisa sem validade científica expõe os sujeitos de pesquisa a riscos sem possíveis benefícios.

na pesquisa; (III) compatível com a proteção de seus direitos humanos; (IV) sempre que se respeite a negativa dessas pessoas em tomar parte de atividades de pesquisa.

7. UMA MUDANÇA SIGNIFICATIVA: DO CONSENTIMENTO INFORMADO AO CONSENTIMENTO *PARTICIPADO*

Como já foi adiantando, a pessoa interessada deve estar associada o máximo possível ao processo de adoção da tomada de decisão, tanto do consentimento como de sua retirada. A pessoa sem aptidão de competência deve participar da decisão, dentro das hipóteses possíveis. Inicia-se assim um caminho diferente do consentimento informado; porém, mais próximo possível, para chegar à noção de *consentimento participado* da pessoa sem competência básica.

Essa nova expressão pretende descrever e diferenciar o consentimento concedido pelos indivíduos que são competentes (consentimento informado) da expressão de vontade dos que não possuem competência (consentimento *participado*). Aqueles que não possuem competência devem participar da decisão, qualquer que seja ela, por meio de todos os recursos possíveis. Desse modo acompanharão a medida com perfis diferentes em relação aos que podem ser estabelecidos mediante o consentimento informado.

Assim, quem sofre de uma esquizofrenia, por exemplo, pode expressar-se por meio de gestos diferentes, de uma linguagem provavelmente de difícil compreensão, da voz autorizada de quem o atendeu em sua saúde total, de quem constitui a tutela familiar ou convivente ou afetiva, de sua história pessoal compilada em expressões que permitam inferências, de seu meio cultural, do entorno social. Todos esses elementos poderão fornecer informação pertinente e próxima de sua vontade, que deverá ser lida e explicitada pelos profissionais intervenientes no episódio bioético.

8. SÍNTESE

De tudo o que foi exposto até aqui, deduz-se que a inclusão de indivíduos sem aptidão de competência em atividades de pesquisa somente pode ocorrer quando se apresentem as seguintes pautas:

a) Pauta de *benefício próprio*.

A introdução na pesquisa do "indivíduo sem a capacidade de dar consentimento" deve converter-se diretamente em proveito para a saúde

da pessoa interessada, com prévia autorização e reunidas as condições de proteção prescritas pela lei.

b) Pauta de inclusão *subsidiária*.

A introdução na pesquisa do "indivíduo sem a capacidade de dar consentimento" será possível se não existe uma opção de pesquisa de eficácia comparável, com participantes na pesquisa capazes de dar seu consentimento.

c) Pauta de inserção *condicionada*.

As atividades de pesquisa que não ofereçam um possível benefício direto para a saúde do "indivíduo sem a capacidade de dar consentimento" poderão ser realizadas unicamente de modo excepcional: (I) com a máxima restrição; (II) expondo à pessoa a risco e coerção mínimos.

d) Pauta de incorporação *restritiva*.

A pesquisa tende a tornar-se vantajosa para saúde de outras pessoas da mesma categoria, devendo ser promovida com reserva das condições prescritas pela lei e de modo compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo.

e) Pauta da *autonomia da vontade participada*.

Predomina o respeito à recusa dessas pessoas a protagonizar atividades de pesquisa.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS PROVISÓRIAS

I. A noção de dignidade humana emerge de modo permanente na Declaração. Recorre-se explicitamente a ela nos seguintes planos:

a) fundamenta os princípios da Declaração;
b) é uma perspectiva obrigatória para a solução científica e tecnológica de diferentes problemas;
c) é modelo normativo dos instrumentos internacionais de bioética;
d) representa o referencial no qual deve obter-se o bem-estar da espécie humana;
e) é declarada como uma questão de direitos humanos;
f) é critério de igualdade no âmbito da justiça e da equidade;
g) estabelece o limite à discriminação, diversidade cultural e pluralismo;
h) é elemento-chave relevante de interpretação da Declaração.

II. A noção de dignidade humana apresenta critérios à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, às diferentes disciplinas e às atividades profissionais, para sua promoção em diferentes áreas que se ampliam desde a esfera jurídica à sociológica, filosófica, ética e política.

III. A noção geral de dignidade humana implica no respeito ao ser humano em sua condição de único e exclusivo, para o qual devem ser levadas em consideração as normas e as convenções da cultura ou comunidade na qual o indivíduo se encontra inserido, desde que não se vulnerem os direitos humanos.

IV. A dignidade humana se relaciona com a autonomia da vontade, de modo inseparável, tendo em vista que toda dignidade implica alguma forma de autonomia da vontade, o que indica desde já uma noção de proporção ou uma forma de proporcionalidade da autonomia de qualquer sujeito.

V. A autonomia é o poder de decisão que assume a própria pessoa comprometida na resolução ou que assume quem possa completar ou suprir sua falta de competência básica em determinados casos, inclusive por intermédio de parâmetros estabelecidos pelas leis para indivíduos sem competência básica.

VI. A autonomia da vontade pode ser concretizada em sua totalidade pelo indivíduo, se for possível, ou por outras pessoas em sua representação, se o protagonista principal sofre alguma falta, de tal modo que a autonomia pode ser individual ou assumida por outro, conforme as pautas, os critérios e os indicadores da própria pessoa sem competência, referida pela Declaração.

VII. Dentro dos limites que a tessitura aberta da linguagem normativa nos impõe, os textos devem ser interpretados voltando-se para uma maior autonomia da vontade possível e respeitando os princípios e desejos de quem protagoniza a situação que origina a decisão científica.

VIII. É necessário conceituar a noção de competência básica e, portanto, a de incompetência, devendo situar a fronteira de intervenção do Estado – o limite – seja para proibir ou para permitir um ato no âmbito de uma decisão judicial.

IX. A competência básica supõe ter discernimento, intenção e vontade no processo de tomada de decisão em relação à ação ou prática relacionada.

A incompetência básica não acarreta, necessariamente, a exclusão total do discernimento, da intenção e da vontade no processo de tomada de decisão. Essa é uma noção que deve ser analisada preferentemente como uma situação de incompetência básica, no caso concreto.

X. O consentimento das pessoas sem capacidade para prestá-lo está limitado na Declaração mediante:

1. A personalização possível do consentimento da pessoa sem competência básica – pesquisas e práticas médicas;
2. O princípio de participação subsidiária da pessoa sem competência básica.
3. O critério da beneficência de quem participa na pesquisa.
4. O critério de benefício para terceiros sem competência.

Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual

Na aplicação e no avanço do conhecimento científico de práticas médicas e de tecnologias associadas, deve ser levada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e os grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

BIOÉTICA, DIGNIDADE HUMANA E VULNERABILIDADE: A DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA LATINO-AMERICANA

Jussara de Azambuja Loch
Gabriel José Chittó Gauer
Joaquim Clotet
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)

1. INTRODUÇÃO

A necessidade de respeitar a dignidade humana tem sido tema central de praticamente todos os instrumentos e declarações internacionais desde o pós-guerra, mediante o reconhecimento da exploração e das atrocidades cometidas contra os seres humanos no campo da pesquisa científica. No entanto, o caráter formal, indeterminado e ambíguo da noção de dignidade – da maneira como é tratada nos textos – não parece oferecer um princípio claro para fundamentar os problemas bioéticos.

O debate sobre essa indefinição é frequente na imprensa mundial bem como nos *journals* e nas revistas científicas. A discussão se tornou mais contundente desde a publicação, em 2003, do polêmico artigo de Ruth MACKLIN, "Dignity is a useless concept",[313] no qual a autora defende que a dignidade – no caso de atuações médicas e biomédicas – não se configura como princípio de maior utilidade e relevância do que o respeito pela autonomia das pessoas. Com certeza, a Dra. MACKLIN

[313] MACKLIN, Ruth. Dignity is a useless concept. *British Med Journ,* v. 327, p. 1.419-20, 2003.

faz essa afirmação porque é oriunda de uma nação reconhecidamente autonomista, onde as pessoas exercem sua cidadania e lutam por seus direitos individuais e sociais de forma apropriada, e, portanto, torna-se fácil admitir que a defesa da autonomia poderia constituir-se em princípio bastante para que as ações no mundo dos cuidados com a saúde se realizem de modo eticamente adequado. Essa visão – que poderia ou deveria ser suficiente – não contempla a realidade das pessoas em muitos outros países cujo desenvolvimento sociopolítico e/ou cuja tradição cultural não se assemelham àqueles dos Estados Unidos da América.

A medicina e as demais profissões da saúde, nos países latino-americanos e outros, são dotadas de um caráter paternalista muito acentuado. O ponto positivo dessa posição, afirma Simón LORDA, é que o paternalismo implica uma séria preocupação dos profissionais em proporcionar aos seus pacientes o maior bem-estar possível, fundamentalmente mediante a realização de uma prática de alta qualidade técnico-científica.[314] A socialização da assistência à saúde, por sua vez, multiplica e generaliza as relações entre profissionais de saúde e pacientes, exigindo o reconhecimento dos direitos e dos deveres de ambas as partes. Atualmente, novos padrões de conduta presidem essas relações e decisões. O verdadeiro significado ético do consentimento informado e seu mérito como salvaguarda do respeito à pessoa decorrem da maneira pela qual os valores e as escolhas dos pacientes são validados e respeitados, mediante uma autonomia autêntica.[315] Para os profissionais, no entanto, é difícil aceitar tanto "a renúncia ao monopólio do poder de decisão"[316] como reconhecer a autonomia de doentes e sujeitos de pesquisa. Essa mudança cultural tão recente exige ajustes paulatinos na relação profissional de saúde-paciente, que possam determinar um modelo eticamente mais adequado, para que o processo de consentimento informado não se transforme em mero recurso de uma medicina estritamente defensiva ou, então, em mais um modismo transitório.

No Brasil, em 1986, a 8ª Conferência Nacional de Saúde elaborou uma definição de saúde que considera seus determinantes e condicionantes, afirmando que "a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, emprego, lazer,

---

[314] SIMÓN LORDA, Pablo; JÚDEZ, Javier. Consentimiento informado. In: GRACIA, Diego; JÚDEZ, Javier (Eds.). *Ética en la práctica clínica*. Madri: Triacastela, 2004. p. 33-54.

[315] LOCH, Jussara A.; KIPPER, Délio J.; GAUER, Gabriel J. C.; JORGE, Héricka Z. Bioética e estudantes de Medicina. In: CATALDO NETO, Alfredo et al. *O estudante de medicina e o paciente*: uma aproximação à prática médica. 2. ed. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2007. p. 60-70.

[316] SIMÓN LORDA; JÚDEZ, op. cit., p. 33-54.

liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde".[317] Utilizando-se essa definição como paradigma, a saúde passa a ser vista de uma perspectiva sociopolítica e se afasta dos hospitais e centros de saúde, para ocupar outros sítios: os lares, a escola, o ar que respiramos, a água que bebemos, os alimentos que ingerimos, o salário que recebemos, aquilo que fazemos em nosso tempo livre, o local onde vivemos e a liberdade que temos ou deixamos de ter. A saúde seria, em resumo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida. Dessa forma, as melhorias nas condições de vida e saúde alcançam também as comunidades, implicando, portanto, uma resposta comunitária e, em consequência, política, seja em nível regional, nacional ou internacional. Para os países em processo de desenvolvimento, a pobreza e a falta de oportunidades sociais se constituem nas verdadeiras causas da doença e do adoecer.

Se tentarmos responder à questão de ser a dignidade humana "um conceito inútil" em relação à bioética, como propõe Ruth MACKLIN, seria pertinente ajuntar uma segunda pergunta de igual relevância: É admissível substituir a dignidade humana pela autonomia? Concordamos que a bioética necessita de um referencial antropológico-moral que sirva para a construção de pautas comuns neste mundo plural. No entanto, o valor supremo da pessoa, de sua liberdade e autonomia – que tem sido a questão central do desenvolvimento da bioética no primeiro mundo –, na condição de princípio norteador único para equacionar os conflitos do mundo em desenvolvimento, parece confrontar-se frequentemente com este outro, relativo à qualidade de uma vida digna e à impossibilidade, para muitos, do exercício de sua autodeterminação. Em nome do princípio de justiça, podemos e devemos exigir uma atenção diferenciada para aqueles que integram o mundo da pobreza.[318]

A dignidade é, sem dúvida, uma noção difícil de definir com precisão, entretanto apresenta-se como um dos poucos valores universais e comuns da sociedade pluralista contemporânea e, como nos alerta Ronald DWORKIN, ninguém que queira levar a sério os direitos humanos pode esquecer "a genérica mas poderosa ideia da dignidade humana".[319]

---

[317] BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Relatório Final da 8ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, DF, 17 a 21 de março de 1986. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/8conf_nac_rel.pdf%20>. Acesso em: 8 jan. 2009.

[318] CLOTET, Joaquim. A Bioética: uma ética aplicada em destaque. In: _____. *Bioética*: uma aproximação. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003. p. 27-48.

[319] CLOTET, Joaquim. Acerca da dignidade, direito e bioética. In: _____. *Bioética*: uma aproximação. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003. p. 211-3.

Concordamos com Edmund PELLEGRINO quando afirma que "os humanos possuem autonomia em consequência de sua dignidade intrínseca e não o contrário, que sejam dignificados porque são autônomos. As vítimas do Holocausto não perderam sua dignidade – ou tampouco os direitos que ela impõe – porque foram despojados de sua autodeterminação. Nem as crianças, os comatosos, os lesionados cerebrais perdem sua dignidade por não estarem completamente autônomos".[320] E nos cabe complementar: nem aqueles que "sequer têm uma noção de mundo".[321]

Essas ideias introdutórias revelam a dimensão social do problema, tornando necessária uma consideração das estratégias e das perspectivas para o entendimento dos fatores comprometidos na dinâmica de construir a autonomia, e nos impõe considerar outro conceito importante para a bioética: a vulnerabilidade, que recebe atenção especial no artigo 8º da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da Unesco, tema principal deste livro.

Para desenvolver a discussão, pretendemos analisar quatro aspectos importantes relativos à presença da vulnerabilidade como um dos quinze princípios fundamentais da Declaração:

1. Os sentidos contextuais da vulnerabilidade em bioética;
2. A vulnerabilidade no contexto das relações sanitárias;
3. A vulnerabilidade no contexto da globalização;
4. A vulnerabilidade no contexto da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

2. OS SENTIDOS CONTEXTUAIS DA VULNERABILIDADE EM BIOÉTICA

O significado etimológico da palavra vulnerabilidade (do latim, *vulnus* = ferida) remete à susceptibilidade de ser ferido ou sofrer dano, e é com esse mesmo sentido que tem sido utilizada no discurso bioético.

A primeira aparição do termo nos textos bioéticos foi em 1979, no *Belmont Report*,[322] publicação que estabelece os *guidelines* do Congresso

[320] PELLEGRINO, Edmund D. The Lived Experience of Human Dignity. In: *Human Dignity and Bioethics*: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics. Washington, DC, mar. 2008.

[321] AZEVÊDO, Eliane S. Debate sobre Bioética deve abranger efeito da miséria. *Folha de São Paulo*, p. 9, 16 out. 1994.

[322] NACIONAL COMMISSION for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Belmont Report*: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 1979. Disponível em: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>. Acesso em: 8 jan. 2009.

norte-americano para a proteção dos sujeitos de pesquisa. O documento conceitua a vulnerabilidade como uma característica particular e relativa de pessoas ou grupos que demandam proteção especial em função de uma susceptibilidade aumentada ao dano, seja ele físico ou moral. O *Report* menciona certos grupos como exemplos de sujeitos facilmente recrutáveis para os projetos de pesquisa, por suas características de dependência ou por possuírem capacidade decisória comprometida: as minorias raciais, os economicamente desfavorecidos, os enfermos graves e as pessoas institucionalizadas.

Segundo o *Belmont Report*, para proteger os sujeitos ou grupos vulneráveis, a comunidade científica deveria assegurar o cumprimento de três princípios éticos básicos:[323]

1) o respeito pelas pessoas, com o respectivo reconhecimento da autonomia dos indivíduos em geral, garantindo proteção aos valores daqueles possuidores de uma autonomia diminuída, mediante a necessidade do consentimento informado;
2) a beneficência ou a obrigação de não fazer o mal, maximizando os possíveis benefícios e minimizando os prováveis danos e riscos; e
3) a justiça, como exigência de equidade na distribuição do bem.

Sabemos que a vulnerabilidade dos sujeitos de pesquisa não está restrita a critérios de idade, de desenvolvimento cognitivo e mental, de capacidade legal ou de sua habilidade para tomar decisões ou para assinar um termo de consentimento de forma livre e esclarecida. Algumas pessoas se tornam especialmente vulneráveis, na dependência de circunstâncias desfavoráveis como a pobreza, a ausência de educação formal, a presença de enfermidades crônicas ou endêmicas, e muitos outros fatores que resultam em necessidades não atendidas, em difícil acesso às instituições de cidadania e, portanto, condicionam à exclusão social. Essa forma de vulnerabilidade social, circunstancial e secundária, tem sido igualmente denominada de "susceptibilidade".[324]

Nesse sentido, a vulnerabilidade de uma pessoa ou de um grupo social específico é resultado de um conjunto, não apenas de características individuais, mas engloba também fatores macrossociais, contextuais, relacionais, políticos e organizacionais que determinam o nível de

---

[323] PATRÃO NEVES, María C. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Rev. Bras Bioética*, v. 2, n. 2, p. 157-72, 2006.

[324] KOTTOW, Miguel H. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: GARRAFA, Volney; PESSINI, Leo (Org.). *Bioética*: poder e injustiça. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo/Sociedade Brasileira de Bioética, 2003. p. 71-8.

susceptibilidade aos riscos e, consequentemente, de sua capacidade em manejá-los adequadamente.[325]

Pois essa temática e esse sentido foram muito valorizados nas primeiras décadas do desenvolvimento da bioética. Nos anos 1990, houve uma crescente inclusão da proteção devida aos sujeitos vulneráveis em importantes documentos como: os *guidelines do Council for Internacional Organizations of Medical Sciences* e *World Health Organization* (CIOMS/WHO, 1982, 1993 e 2002), a Declaração de Helsinque (WMA, a partir da revisão de 1996); a *Universal Declaration on Human Genome and Human Rights* (Unesco, 1997) e outros. Em todos eles, assim como no contexto bioético geral, a noção de vulnerabilidade se mantém restrita ao campo da experimentação com humanos e com um sentido adjetivado, aplicado a "classes" de indivíduos: sujeitos, pessoas, grupos, populações ou comunidades.[326]

Em extensa revisão do sentido atribuído à vulnerabilidade nos documentos, declarações e literatura bioética, J. R. GOLDIM encontrou diferenciadas interpretações: além dos sentidos de fragilidade, desigualdade e susceptibilidade, a vulnerabilidade é entendida também como restrição à liberdade e à espontaneidade; redução da voluntariedade, da capacidade, da autonomia individual e autodeterminação, assim como pode tomar a conotação de exclusão protetora ou de proteção adicional, ou ainda, remeter a responsabilidades compartilhadas e à solidariedade.[327]

Em 1998, surge uma alteração conceitual importante em relação à vulnerabilidade. Em uma proposta de novos princípios – que fossem além do principialismo norte-americano – um grupo de expertos da Europa continental relacionou "autonomia, dignidade, integridade e vulnerabilidade,[328] como valores fundamentais para o desenvolvimento

---

[325] ZOBOLI, Elma L. C. P.; PUPO L. R.; FRACOLLI L. A. Buscando um novo referencial para a compreensão da vulnerabilidade dos sujeitos de pesquisa. *Anais do VI Congresso Brasileiro de Bioética /I Congreso de Bioética del Mercosur y Fórum da Redbioética Unesco*. Foz do Iguaçu, Brasil: setembro 2005. p. 193-5.

[326] PATRÃO NEVES, op. cit., 2006.

[327] GOLDIM, José R. *Vulnerabilidade e pesquisa*. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/vulnepes.htm>. Acesso em: 6 jan. 2009.

[328] "Vulnerability expresses two basic ideas: (a) It expresses the finitude and fragility of life which, in those capable of autonomy, grounds the possibility and necessity for all morality. (b) Vulnerability is the object of a moral principle requiring care for the vulnerable. The vulnerable are those whose autonomy or dignity or integrity are capable of being threatened. As such all beings, who have dignity are protected by this principle. But the principle also specifically requires not merely non interference with the autonomy, dignity or integrity of beings, but also that they receive assistance to enable them to realize their potential. From this premise it follows that there are positive rights to integrity and autonomy which grounds the ideas of solidarity, nondiscrimination and community." Disponível em: <www.ethiclaw.dk/publication/THEBARCELONADecEnelsk.pdf>. Acesso em: 2 jan. 2009.

de uma Bioética para Europa".[329] A vulnerabilidade, agora fundamentada em uma interpretação de cunho antropológico, remete a uma condição universal e passa a ser entendida como dimensão essencial do humano. Esse fato provoca uma mudança de perspectiva com vários resultantes: 1) a vulnerabilidade não pode ser mais utilizada como característica de diferenciação ou qualificação de certas pessoas ou grupos específicos. Ao ser entendida como condição constitutiva da humanidade torna-se irredutível e inalienável, ou seja, impossível de ser ultrapassada ou eliminada; 2) se antes deveria ser garantida mediante o respeito à autonomia e a utilização do consentimento informado, a nova interpretação de vulnerabilidade, dada a possibilidade de "ser ferida pelo outro", exige deste responsabilidade, solidariedade e não discriminação; 3) por fim, se a vulnerabilidade passa a ser condição substancial e essencial ao humano, não pode ser considerada apenas no ambiente da investigação científica, mais deve merecer consideração em outras esferas dos cuidados com a saúde, como a assistência clínica e as políticas de saúde.[330]

Fermin R. SCHRAMM, em publicação de 2006, propõe que a questão conceitual do termo vulnerabilidade poderia ser minimizada semanticamente utilizando-se uma distinção entre situações potenciais e situações concretas de dano:

> De fato, vulnerabilidade é uma categoria *sui generis* que pode ser aplicada a qualquer ser vivo que, enquanto tal, pode ser "ferido" (de acordo com o sentido da palavra latina *vulnus*), todavia, não necessariamente o será. Ou seja, a mera potencialidade inscrita no termo vulnerabilidade não deve ser confundida logicamente com aquilo que chamamos 'vulneração', de acordo com uma distinção já estabelecida por ARISTÓTELES entre potência e ato.[331]

Para o autor, utilizar a categoria vulnerabilidade para referir-se a sujeitos e grupos que se encontram em situações concretas de "vulneração" se constituiria em erro lógico, cuja consequência pragmática seria a confusão de realidades que não deveriam ser confundidas, resultando na desconsideração da pertinência e importância de determinadas características em situações concretas.

---

[329] RENDTORFF, Jacob D.; KEMP, Peter (Eds.). *Basic ethical principles in bioethics and biolaw I:* autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Copenhagen, Barcelona: Centre for Ethics and Law/Institut Borja de Bioética, 2000.

[330] PATRÃO NEVES, op. cit., 2006.

[331] SCHRAMM, Fermin R. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Rev. Bras Bioética*, v. 2, n. 2, p. 187-200, 2006.

Que características seriam essas? Em nossa opinião, são todas aquelas que se fazem presentes no momento em que alguém se torna enfermo.

3. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DAS RELAÇÕES SANITÁRIAS

De modo geral, ser vulnerável no contexto de saúde/doença significa ter pouco ou nenhum controle sobre o risco de adoecer e, para aqueles já enfermos ou em situação de risco, ter pouco ou nenhum acesso a ser assistido e a realizar o tratamento adequado.

Segundo a Unesco, é preciso reconhecer a existência de três níveis de vulnerabilidade que se interarticulam: o individual, o social e o programático.[332]

A vulnerabilidade individual abarca os aspectos biológicos da pessoa, mas também se refere ao acesso que tem à informação, à qualidade dessa última e à capacidade de elaboração e problematização da informação, com a finalidade de transformá-la em ação prática na vida cotidiana. Esse nível inclui igualmente a qualidade das relações do doente com o pessoal sanitário: a confiança e a credibilidade que se estabelecem durante a interação entre o enfermo e seu cuidador são fundamentais para o sucesso da "aliança terapêutica"[333] e para a realização de seus direitos de voluntariedade, privacidade e confidencialidade.

O segundo nível – a vulnerabilidade social – está fortemente condicionado ao acesso a uma educação e saúde de qualidade; à disponibilidade de recursos materiais e de redes sociais; às possibilidades do indivíduo de enfrentar barreiras culturais e costumes religiosos, incluindo a concretização das liberdades, direitos e condições de bem-estar.

A vulnerabilidade programática (ou institucional) se refere à organização do sistema de saúde e às estratégias de continuidade e avaliação dos serviços oferecidos aos usuários. Em relação à pesquisa, o nível programático cobre desde a existência de normas reguladoras até a implementação e o funcionamento de comissões locais, nacionais e internacionais para assessoramento nos aspectos éticos dos projetos de pesquisa com seres

---

[332] UNESCO. AIDS: o que pensam os jovens. Brasília, DF: Unesco BRASIL, 2002. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127128por.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2007.

[333] KIPPER, Délio J.; CLOTET, Joaquim; LOCH, Jussara A. O impacto da Bioética na Prática Clínica. In: *Sociedade Brasileira de Clínica Médica – Programa de Atualização em Clínica Médica*. Porto Alegre, RS: Artmed/Panamericana, 2004. p. 43-81.

humanos.[334] Para o usuário, no nível institucional, a vulnerabilidade se manifesta nas dificuldades de acesso aos programas e recursos que podem minimizar ou solucionar tanto os aspectos envolvidos na doença como os fatores pessoais e sociais de vulnerabilidade (nível 1 e 2).[335]

As situações expostas demonstram que, de fato, a vulnerabilidade ocorre em meio a relações de poder entre pessoas, grupos e instituições, onde os vulneráveis são aqueles com dificuldades para desenvolver-se pessoalmente, com necessidades não atendidas, com pouco acesso aos bens e serviços, e, por consequência, mais frágeis nas negociações e mais predispostos ao dano.

4. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DA GLOBALIZAÇÃO

A magnitude do desenvolvimento do conhecimento humano e a direção das ciências para a tecnologia e a inovação na produção de materiais e de bens de consumo levaram a qualificação do saber como a forma mais importante de poder no mundo de hoje.[336] E a natureza dinâmica da vulnerabilidade transparece nas formas como se distribui o poder de produção e de consumo na sociedade contemporânea: ao lado de um desenvolvimento vertiginoso, experimentamos grandes injustiças.

Países de economias periféricas possuem grandes desigualdades decorrentes dessa construção social concentradora do poder biotecnológico. No Brasil, por exemplo, quase um terço da população vive em condições de extrema pobreza, convivendo com inúmeras restrições para atender suas necessidades básicas de habitação, salubridade, alimentação e emprego, e, consequentemente, com poucas oportunidades de atingir as condições consideradas mínimas para uma vida digna. Os fatores mencionados acabam por dificultar, e muitas vezes impossibilitar, a tomada de decisão por falta de opção socioeconômica, resultando em limitação da autonomia individual. O respeito ativo pelas pessoas como sujeitos autônomos requer uma análise crítica das condições socioestruturais a que estão submetidas em seu cotidiano, que acabam por condicionar e, inclusive, determinar sua vida e saúde.[337]

---

[334] RIBEIRO, Cléa R. O.; ZOBOLI, Elma L. C. P. Poverty, bioethics and research. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v. 15 (edição especial), p. 843-9, set.-out. 2007.

[335] UNESCO. AIDS: o que pensam os jovens. Brasília, DF: Unesco BRASIL, 2002. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127128por.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2007.

[336] TOFFLER, Alvin. *Powershift*. As mudanças do poder. São Paulo: Record, 1995.

[337] RIBEIRO; ZOBOLI, op. cit.

Nas ciências biológicas, e particularmente na medicina, essa estrutura de poder é muito bem reconhecida na área da investigação, do desenvolvimento de novas drogas e também na aplicação das biotecnologias. Essas assimetrias de poder se instalam estruturalmente na sociedade e dificultam o vigor da reflexão ética,[338] resultando em situações de exploração como as encontradas na realização de ensaios clínicos em países pobres, especialmente da África e Ásia, patrocinados e coordenados por países ricos ou pela indústria farmacêutica, utilizando um *double ethical standard*, que relativiza os critérios éticos de respeito pelas pessoas e, consequentemente, sua dignidade. Nesse ambiente, a vulnerabilidade se manifesta mais intensamente, gerando situações de iniquidade e injustiça social inconcebíveis em nossos dias.

Afirma María CASADO que a elaboração de pautas morais, concretas, com conteúdo homogêneo e que sejam aceitáveis para todos e úteis no momento de tomar decisões na prática clínica diária (e, em nossa opinião, também na pesquisa com seres humanos) é extremamente difícil. Para tal, seria necessário buscar um referencial por meio do qual comunidades morais distintas, ainda que não disponham de uma ética de conteúdo comum, possam sentir-se vinculadas, tomar decisões e empreender tarefas comuns. A autora ressalta que, nesse sentido, se põem de manifesto a necessidade e a utilidade de sustentar-se nos direitos humanos como mínimo acordo moral nas sociedades evoluídas, onde as decisões devem ser tomadas consensualmente, com base nos argumentos majoritariamente aceitos.[339]

Para Edgar MORIN, aquilo que hoje chamamos "globalização" é o resultado, no momento atual, de um processo iniciado com a conquista das Américas e com a expansão dominadora do ocidente europeu sobre o planeta. Na verdade – diz MORIN – o que há são duas globalizações paralelas: primeiro, a dominação dos continentes conquistados e a escravização das populações colonizadas, que somente no século XX começam a mudar com a emancipação relativa dos povos dominados. E a segunda globalização – o negativo da primeira – que se inicia no próprio coração das nações dominadoras, como uma autocrítica minoritária de relativização de si mesmas, que culmina também no século XX com o reconhecimento de que as culturas antes dominadas são igualmente possuidoras de virtudes

[338] ANJOS, Marcio F. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 2, n. 2, p. 173-86, 2006.

[339] CASADO, María. Bioética, derechos humanos y práctica clínica. In: LOCH, Jussara A.; GAUER, Gabriel J. C.; CASADO, María (Orgs.). *Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2008. p. 35-60.

e qualidades humanas; que cada cultura possui verdades, conhecimentos e sabedoria, tanto quanto ilusões e equívocos.[340]

Pois esta é nossa história comum: um processo de séculos de desigualdades que convergem nestes tempos de comunicação instantânea para a compreensão de que o outro também é sujeito e que permite nosso reconhecimento mútuo. Nesse contexto, que tende a considerar o outro com respeito e atenção, o referencial dos direitos humanos tem sido uma manifestação dessa "cidadania planetária",[341] como a chama MORIN.

Na interpretação de María CASADO, a defesa dos direitos fundamentais, hoje, além de demandar a necessidade de conseguir-se o efetivo cumprimento dos direitos já estabelecidos e de estendê-los à totalidade das pessoas, enfrenta-se com os novos desafios decorrentes das importantes transformações que está experimentando o mundo com o desenvolvimento das biotecnologias. Os direitos humanos estão convocados a ser critério regulador das novas formas de controle e das possibilidades emergentes, propugnando e propiciando o respeito à liberdade, à igualdade e à dignidade de todos e cada um dos seres humanos. Por isso, os direitos humanos constituem o primeiro critério inspirador de qualquer normativa, tanto jurídica como ética, e, em tal contexto, os problemas resultantes da biotecnologia e da biomedicina têm de ser abordados desde o princípio de solidariedade. As políticas públicas não são o bastante para fazer-lhes frente, exigem também o esforço da sociedade civil. A ideia de dignidade humana, junto ao conceito de pessoa, possui um caráter central na discussão já que é a "especial dignidade" do ser humano o centro da concepção ética e jurídica em que se fundamenta a cultura ocidental. Dar conteúdo a essa noção constitui, pois, uma questão prioritária se pretendemos que o discurso ético-jurídico não se transforme em meras palavras.[342]

5. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DA DECLARAÇÃO

O motivo da exposição que acabamos de fazer tem por objetivo fundamentar a análise do artigo 8º da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da Unesco. Vejamos sua formulação:

---

[340] MORIN, Edgar. *As duas globalizações*: comunicação e complexidade. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2001.

[341] Ibidem.

[342] CASADO, op. cit., p. 35-60.

> *Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual*
>
> Na aplicação e no avanço do conhecimento científico de práticas médicas e de tecnologias associadas, deve ser levada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e os grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Façamos, pois, alguns comentários a ele.

No enunciado do artigo que nos ocupa, fica clara a intenção da Unesco de afirmar o duplo sentido da vulnerabilidade: como característica especial e como condição essencial do ser humano. Em sua frase inicial, estabelece a vulnerabilidade como condição universal e substancial do homem. Assim, a Declaração reconhece que não é possível eliminá-la, havendo necessidade de considerá-la sempre e em cada situação de conflito. Em sua segunda parte, a redação do artigo ressalta a característica especial de algumas pessoas e grupos populacionais que possuem uma susceptibilidade aumentada de ser vulnerados e, para essas situações, preconiza que a comunidade internacional seja solidária e responsável por desenvolver medidas de proteção, visando a garantir-lhes a dignidade, seus direitos e suas liberdades fundamentais.

Apesar de o documento não oferecer uma definição explícita do que seja a vulnerabilidade, depreende-se do texto que a condição de "princípio" atribuído a ela, demanda a obrigatoriedade de considerá-la universalmente, sem situações de exceção. Para Patrão NEVES, o aspecto fundamental envolvido na afirmação da vulnerabilidade como princípio ético é, exatamente, o de formular uma obrigação de ação moral, gerando importantes implicações práticas de consideração dos aspectos bioéticos envolvidos na efetiva proteção da dignidade humana em todas as esferas dos cuidados de saúde: na prática clínica, na investigação biomédica, na experimentação com seres humanos, sem esquecer os processos organizacionais e as políticas públicas.[343]

Concordamos com Márcio FABRI, quando afirma que em consequência da perspectiva principialista da vulnerabilidade, o respeito à autonomia das pessoas passa a demandar atitudes proativas de ajuda mútua para o enfrentamento das insuficiências e para o "empoderamento" (*empowerment*) dos sujeitos, não bastando limitar-se a gestos passivos de não invadir a autonomia do outro.[344]

---

[343] PATRÃO NEVES, op. cit.
[344] ANJOS, op. cit.

Do mesmo modo, tanto o Preâmbulo da Declaração quanto o artigo 24 fazem menção aos indivíduos e grupos vulneráveis, estimulando a cooperação internacional para a valorização das necessidades específicas decorrentes dos problemas socioeconômico-culturais dos países em desenvolvimento, mencionando e favorecendo "a livre circulação e o compartilhamento dos conhecimentos científicos e tecnológicos".

O artigo 8º, ao complementar os artigos que o precedem (art. 5º – respeito à autonomia; art. 6º – a necessidade do consentimento tanto na prática clínica quanto na experimentação; e art. 7º – a proteção especial às pessoas com capacidade diminuída), atende às situações de vulneração não contempladas nos últimos,[345] ampliando, portanto, a perspectiva pretendida de "respeitar plenamente a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais".

Nesse sentido, a inclusão, no documento, de temas relacionados à saúde pública e à inclusão social pode representar um importante reconhecimento dos problemas existentes nos países do Hemisfério Sul, sem dúvida, dependentes das relações de poder anteriormente discutidas e objetos de iniquidades internas e externas. Em 1995, Joaquim CLOTET já alertava para essa necessidade: "Fundada no princípio de Justiça, a Bioética – ocupada no estudo, na discussão ou na pesquisa – não pode desconsiderar essas questões próprias das sociedades menos favorecidas".[346]

Acreditamos que o respeito à vulnerabilidade, ao ser elevado à condição de princípio ético, responde a um dos mais urgentes motivos para o estabelecimento de uma Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos: a constatação dos desafios que a globalização impõe à expressão da diversidade cultural na comunidade mundial contemporânea.

---

[345] PATRÃO NEVES, op. cit.

[346] CLOTET, Joaquim. A Bioética: uma ética aplicada em destaque. In: *Bioética*: uma aproximação. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003; p. 27-48.

A DECLARAÇÃO DA UNESCO E A VULNERABILIDADE: A IMPORTÂNCIA DA METÁFORA DAS CAMADAS[347]

Florencia Luna
Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais (FLACSO).
Conselho Nacional de Investigações Científicas e Técnicas (CONICET)

Nos últimos anos estabeleceu-se uma polêmica complexa em torno do conceito de vulnerabilidade. O propósito deste trabalho é analisar o artigo 8º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco à luz das dimensões dessa discussão.

O conceito de vulnerabilidade tem sido utilizado em relação à ética em pesquisa desde o princípio desse campo, aparecendo nos principais códigos de ética em pesquisa para identificar determinadas classes de populações que necessitam de proteções especiais. Com o avanço da bioética, o tratamento do conceito de vulnerabilidade, no campo da ética em pesquisa, deu origem a severas críticas. Vale a pena salientar que muitos de seus detratores surgiram quando, com o aumento do número de ensaios clínicos multicêntricos, os conceitos utilizados pela ética em pesquisa – centrados principalmente na experiência norte-americana – passaram a ser aplicados à pesquisa internacional. Nesse momento, começaram a ser visualizados problemas ao realizar pesquisa em populações de países em desenvolvimento, muitas delas desfavorecidas econômica, social e culturalmente. Dado esse marco histórico e conceptual, gostaria de articular o presente artigo em função de três perguntas: 1) O conceito

[347] Este artigo leva em consideração desenvolvimentos de outros trabalhos sobre o tema. Especialmente retoma o artigo: LUNA, F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas, *Lexis Nexis*, IV, p. 60-6, 2008.

de vulnerabilidade é importante?; 2) Qual a contribuição da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos nesse sentido?; e 3) Como deveria seguir a discussão em relação a essas questões?

1. A POLÊMICA

Causa apreensão uma tendência recente[348] na ética em pesquisa representada por Carole LEVINE, Ruth FADEN, Christine GRADY, Dale HAMMERSCHMIDT, Lisa ECKENWILER e Jeremy SUGARMAN. Esses autores escreveram um artigo publicado no *American Journal of Bioethics,* que produziu um forte impacto na bioética. Nessa publicação, criticaram o conceito de vulnerabilidade.[349] Uma de suas inquietações é que, enquanto os redatores do Relatório Belmont e outros dos primeiros documentos norte-americanos[350] "[…] reagem a uma série de eventos históricos específicos e a grupos de sujeitos de pesquisa, a história recente do uso do conceito de vulnerabilidade torna-se mais expansiva, particularmente no contexto internacional".[351] Esses autores expressaram sua preocupação sobre os "novos casos" de populações vulneráveis devido ao alcance mais amplo concedido a esse conceito, especialmente em relação às desigualdades de poder e de recursos. E parecem temer uma crescente superpopulação de "novos grupos vulneráveis" para os quais a "vulnerabilidade" se torna uma etiqueta facilmente utilizada para rotular qualquer indivíduo como vulnerável no contexto da pesquisa.

Há vários argumentos contrários a esse conceito na literatura bioética.[352] Neste artigo, irei considerar apenas dois deles.

O argumento do absurdo: Carole LEVINE e colaboradores sustentam que atualmente são tantas as categorias de pessoas consideradas vulneráveis que "virtualmente todo ser humano está incluído"[353] nessa categoria. Citam

---

[348] Essa ideia também foi mencionada por NICKEL. Ver NICKEL, P. Vulnerable Populations in Research: The Case of the Seriously Ill. *Theoretical Medicine and Bioethics,* v. 27, n. 3, 2006; Cf. também KOTTOW, M. The vulnerable and the susceptible. *Bioethics.* 17, p. 460-71, 2003. Nesse artigo, também é apresentada uma crítica a este conceito.

[349] LEVINE, C. et al. The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants. *American Journal of Bioethics,* v. 4 , n. 3, p. 44-9, 2004.

[350] Por exemplo, LEVINE e colaboradores se referem ao Código de Regulamentos Federais ou Diretrizes da Secretaria de Proteção à Pesquisa envolvendo Seres Humanos (*US Code of Federal Regulation or Guidelines of the Office of Human Research Protection* [OHRP]). LEVINE et al., op. cit., p. 45.

[351] LEVINE et al., op. cit., p. 45.

[352] Para uma análise detalhada, ver LUNA, F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas. *Lexis Nexis,* IV, p. 60-6, 2004.

[353] LEVINE et al., op. cit., p. 46 (Grifos meus).

vários documentos, como as normativas, as diretrizes do Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas em colaboração com a Organização Mundial da Saúde (CIOMS-OMS), entre outros, e concluem: "Com um título ou outro, *quase todos são vulneráveis*, em particular em relação aos benefícios da pesquisa, que nunca podem ser garantidos previamente […]. *Se todos são vulneráveis, então, o conceito torna-se muito nebuloso para ter sentido*".[354] Se LEVINE e colaboradores tiverem razão em sua argumentação, então, efetivamente esse conceito não é relevante. Essa primeira crítica rejeita a utilidade do conceito de vulnerabilidade porque é tão amplo que, de uma forma ou de outra, qualquer indivíduo se torna vulnerável.[355]

Pessoalmente, discordo dessa objeção. Queria formular duas considerações a respeito. Salientar que *virtualmente todo ser humano está incluído* na categoria de vulnerável ou que *qualquer indivíduo* é vulnerável parece misturar duas dimensões desse conceito. Onora O'NEILL distingue de maneira sumamente clara duas concepções de vulnerabilidade.[356] A primeira está relacionada com a espécie[357] e diz respeito à vulnerabilidade como expressão da condição humana, de sua fragilidade e de seu caráter finito, que é uma noção diferente de *ser vulnerável por causa de circunstâncias específicas*. Em contrapartida, a segunda explica que um indivíduo ou grupo de indivíduos pode tornar-se "profunda, variável e seletivamente vulnerável pela ação específica de outros e de instituições particulares de quem depende para propósitos específicos e com frequência inevitáveis".[358] Como já me referi em outro artigo,[359] o uso do termo "vulnerabilidade" na ética em pesquisa está relacionado com a segunda dimensão que distingue

---

[354] LEVINE et al., op. cit., p. 46.

[355] M. KOTTOW segue este caminho. Embora cite O. O'NEILL, o autor rejeita o termo "vulnerabilidade" em sua segunda dimensão. Introduz o termo "suscetibilidade", mas não aceita a força completa do conceito de vulnerabilidade. KOTTOW, op. cit.

[356] O'NEILL, O. *Towards Justice and Virtue*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

[357] Onora O'NEILL sustenta que: "Os seres humanos começam sendo *persistentemente* vulneráveis de maneiras características à espécie: apresentam uma longa e indefesa infância; adquirem as capacidades físicas e sociais mais importantes e as habilidades com a ajuda dos outros; dependem de interações sociais e emocionais a longo prazo com os demais; suas vidas dependem do uso estável e produtivo do mundo natural e do mundo modificado pelo homem […]. A proteção contra o dano diante dessas vulnerabilidades ubíquas e previsíveis da condição humana é em grande medida o objetivo da justiça". O'NEILL, op. cit., p. 192.

[358] O'NEILL explica por que a justiça não é suficiente: as instituições justas têm a capacidade potencial de prevenir ou mitigar muitos dos danos causados pelas características e vulnerabilidades persistentes, mas não podem prevenir nem mitigar as atividades que exploram as vulnerabilidades mais variáveis e seletivas. O'NEILL, op. cit., p. 192.

[359] Ver LUNA, F. Elucidating vulnerability: layers not labels. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* (IJFAB), v. 2, n. 1, p. 120-38, 2009.

O'NEILL. E, nesse sentido, a Declaração da Unesco, como veremos, não colabora para a compreensão do termo, tendo em vista que apresenta novamente entrelaçados esses dois sentidos do conceito de vulnerabilidade. É possível pensar que as críticas de LEVINE e colaboradores parecem estar apontando a uma superpopulação de grupos vulneráveis; no entanto, a maneira de expressar-se dá ideia de um traço ou característica geral que todo ser humano compartilha.[360]

Outro ponto que merece ser analisado é que aceitar como válida a crítica de LEVINE, ou tomar a vulnerabilidade nos termos da primeira acepção de O'NEILL (ou seja, como uma expressão da condição humana que diz que todos nós somos frágeis e finitos), acarreta o risco de *naturalizar* a vulnerabilidade. Isto é, conduz a considerar a condição de vulnerável como normal ou natural, e isso é muito perigoso para a ética da pesquisa.[361] Realmente, essa posição considera que todos os sujeitos de pesquisa são vulneráveis de uma forma ou de outra. Contudo, se todos nós somos vulneráveis e esse é um traço natural que todos compartilhamos, então não há necessidade de evitar tal vulnerabilidade ou de proteger determinadas pessoas em particular. Desaparecem os casos ou situações especiais. Essa lógica é preocupante no atual contexto internacional da pesquisa. Ignorar a vulnerabilidade para evitar reconhecer a existência de aspectos *problemáticos* de determinadas populações pode ser uma atitude cínica. Nesse sentido, rejeitar a validade da ideia de vulnerabilidade é mais confortável ou simples do que a de reconhecer e seriamente dar garantias para evitar as consequências prejudiciais que ela implica.

O argumento dos estereótipos e das etiquetas: outra crítica relacionada ao argumento contrário à categorização de indivíduos ou grupos como vulneráveis afirma que a categorização *estereotipa* ou rotula estes indivíduos ou grupos. De acordo com LEVINE e colaboradores "[…] o conceito de vulnerabilidade estereotipa categorias completas de indivíduos, sem diferenciar entre os indivíduos do grupo que realmente têm características que necessitam ser levadas em consideração dos que não têm".[362]

Uma primeira consideração importante é que estereotipar implica colocar uma etiqueta em alguém que não poderá eliminá-la facilmente.

---

[360] Isso se vê claramente no pensamento de GOODIN. Ao referir-se ao conceito de vulnerabilidade diz: "[...] inerente e imutável, a vulnerabilidade é inevitável na sociedade porque as pessoas dependem umas das outras". Nessa citação, o tipo de análise que GOODIN realiza segue a primeira dimensão da noção de vulnerabilidade (isto é, a mais geral). Ver GOODIN apud LEVINE et al., op. cit., p. 47.

[361] Isso não é necessariamente dessa forma em relação a outras considerações éticas ou bioéticas.

[362] LEVINE et al., op. cit., p. 47.

Estabelece um conteúdo e isso não pode ser modificado. Uma segunda consideração é a falta de flexibilidade dessa maneira de entender a vulnerabilidade. Quando criticam esse termo, LEVINE e colaboradores sustentam que as questões prevalentes que surgiram em relação à vulnerabilidade dizem respeito à aplicação ou não da categoria "vulnerável" a um grupo em particular. Também assinalam que o termo aponta às características de um grupo sem prestar atenção às características dos protocolos e do contexto de pesquisa que podem ter efeitos sobre os sujeitos. Portanto, essas críticas destacam que a vulnerabilidade é vista como uma *categoria* ou como um tipo fixo de etiqueta.[363]

Segundo meu ponto de vista, essa crítica está formulada em termos teóricos ou conceituais e está relacionada com uma compreensão equivocada do conceito de vulnerabilidade que pode ser deduzida dos códigos de ética em pesquisa. Da forma como foi promulgada nesses documentos, a noção de grupos vulneráveis é, efetivamente, problemática. Para responder a essa crítica é necessário uma análise mais aprofundada do que as que foram realizadas até o momento.

2. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Se voltarmos às objeções formuladas, poderíamos diferenciar dois planos de discussão: um primeiro plano pode ser denominado de ético-político. Esse plano discute a necessidade, ou não, de proteção de determinadas populações, em geral, as mais desprotegidas; e a necessidade de manter o conceito de vulnerabilidade nas discussões e avaliações dos protocolos de pesquisa. Portanto, uma das posições pode ser assimilada a partir de uma visão com tendências protecionistas em relação aos indivíduos, por exemplo, com algum tipo de provisão estatal para assegurar essa proteção (seja mediante a implementação de comitês de ética que monitorem o tratamento dessas populações, seja por meio de inspeções aos locais que investiguem as populações vulneráveis, etc.). Por sua vez, a versão oposta propõe a proliferação de grupos vulneráveis de maneira supérflua, desnecessária e exagerada. De uma maneira muito sutil, parece supor uma visão mais individualista e a possibilidade da não ingerência de proteções ou de proteções estatais porque estes seriam grupos *fabricados*.[364]

---

[363] LEVINE et al., op. cit, p. 44 (Grifos meus).

[364] Essa é uma ideia minha decorrente do tipo de consideração que se realiza ao sugerir que se trata de uma categoria na qual potencialmente todos estamos incluídos. De nenhuma maneira, aparece no artigo de LEVINE e colaboradores.

Essa polêmica é concebida a partir do aumento da pesquisa multicêntrica internacional na periferia, particularmente nos países em desenvolvimento, alguns deles com grandes carências. Uma das preocupações essenciais, especialmente nas considerações da primeira posição, é a possibilidade de exploração ou de tratamento injusto ou indevido a essas pessoas.

Um segundo plano da polêmica é de tipo ético-teórico. Nesse plano, deixa-se de lado, provisoriamente, a consideração política para salientar obstáculos teóricos ou conceituais em relação ao conceito de vulnerabilidade. Considera-se a vacuidade desse conceito ou os danos ocasionados ao rotular, etiquetar ou estereotipar populações. São destacados problemas na forma de determinar esse conceito. No entanto, ainda que os planos de discussão sejam diferentes, estão estreitamente relacionados: assim, se não pudermos oferecer uma análise teórica apropriada desse conceito, também não poderemos defender sua relevância prática. Se o conceito efetivamente é vazio ou estereotipa populações, não terá a relevância política que se busca. Será reduzido a um mero *slogan*.

De que maneira, então, insere-se nessa polêmica ambilátera a Declaração de 2005 da Unesco?[365] A presente Declaração incorpora no artigo 8º o tema da vulnerabilidade, dentro do capítulo dedicado à especificação dos princípios. O artigo, com o título "Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual", diz o seguinte:

> Na aplicação e no avanço do conhecimento científico de práticas médicas e de tecnologias associadas, deve ser levada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e os grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.[366]

Se mantivermos esses dois planos de discussão, uma primeira questão é ressaltar que, a partir de uma perspectiva política, os redatores ou os grupos que tiveram influência nesta Declaração parecem ter percebido a relevância desse conceito ao proporcionar-lhe um lugar prioritário. Isto é, os redatores não apenas elevaram sua importância – ao transformá-lo em princípio –, como também dedicaram ao conceito um artigo exclusivo.

Entretanto, a partir de uma perspectiva teórica, podem ser estabelecidas várias questões em relação ao art. 8º da Declaração: 1) apresenta uma falta de inovação (ou seja, repete o que já foi dito em outros códigos de

[365] UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, 2005.
[366] Ibidem.

ética em pesquisa); 2) mantém uma ambiguidade problemática em seu enunciado; e 3) introduz de maneira muito descuidada a ideia de que se trata de um princípio.

Sobre o primeiro ponto, pode-se destacar que a presente Declaração não traz nenhuma inovação. Embora sua abrangência seja maior porque alude à prática médica, reitera o mesmo tipo de concepção apresentado pelo *Belmont Report*, a Declaração de Helsinque ou as diretrizes do CIOMS-OMS,[367] especificando a existência de grupos vulneráveis e a necessidade de sua especial proteção. Inclusive, a versão realizada em 2000 da Declaração de Helsinque – que é a mais sintética desses documentos – é muito mais específica do que a Declaração da Unesco sobre o tema.[368] Talvez devesse ser salientado que, apesar da Declaração da Unesco incorporar o conceito de integridade, este último termo não esclarece o conceito de vulnerabilidade. O segundo ponto é que o artigo da Unesco mantém certa ambiguidade. Como foi dito anteriormente, existem dois sentidos de vulnerabilidade; e não discriminá-los adequadamente, para mim, traz alguns problemas. A visão geral da vulnerabilidade se mistura como um traço que toda pessoa possui – pelo fato de ser um indivíduo – com formulações mais específicas que referem características especiais que deveriam ser levadas em consideração. Isso é especialmente relevante na ética em pesquisa.

No referido artigo, não apenas se diz que deve ser levada em consideração[369] a vulnerabilidade humana, no sentido geral do termo, que alude à natureza finita de todo ser humano, como também que, além disso, devem ser protegidos indivíduos e grupos particularmente vulneráveis. Talvez fosse interessante destacar a introdução de pessoas individuais como vulneráveis, já que, como se verá na próxima seção, esse tipo de consideração nos permitirá avançar conceptualmente. E,

---

[367] Ver LUNA, op. cit., 2008; e LUNA, op. cit., 2009.

[368] O artigo 8º da Declaração de Helsinque diz: "Algumas **populações submetidas à pesquisa são vulneráveis e necessitam de proteção especial**. Devem-se reconhecer as necessidades particulares dos que têm **desvantagens econômicas e médicas**. Também se deve prestar atenção especial aos que não podem **dar ou retirar o consentimento** por si mesmos, aos que podem dar o consentimento sob pressão, aos que não se beneficiarão pessoalmente com a pesquisa e aos que têm a pesquisa associada à atenção médica" (Grifos meus).

[369] A expressão "ser levada em consideração" faz com que a formulação do texto pareça extremante geral, o que também é bastante criticado como característico dos códigos de ética em pesquisa. "Para muitos grupos vulneráveis, no entanto, a única proteção adicional é a exortação aos pesquisadores e aos comitês de ética de pesquisa para prestarem 'especial atenção' ou terem 'considerações especiais' em pesquisas nas quais esses grupos possam estar incluídos". Salienta-se, portanto, que é inútil não oferecer nem uma diretriz geral. Ver LEVINE et al., op. cit., p. 46.

finalmente, a terceira questão é que a vulnerabilidade é incorporada como um princípio, ao pertencer ao capítulo da Declaração cujo título é "Princípios". Penso que esse problema do descuido teórico e conceptual acontece em diversas partes do documento, por exemplo, ao se falar sobre o princípio de autonomia (art. 5º), ao se formular algo semelhante em relação à beneficência (art. 4º) e logo se incorporar ao consentimento informado (art. 6º) ou aos indivíduos sem a capacidade de dar consentimento (art. 7º), como se fossem princípios e estivessem todos no mesmo nível teórico. Não fica claro, em geral, nesta Declaração, qual é a concepção dos princípios, ou seja, como diferem das regras ou qual é o critério para individualizar esses princípios.[370] E, nesse caso em particular, já é bastante complicado defender um conceito adequado de vulnerabilidade para comprometer-se com a noção de princípio.

Poderíamos pedir a este documento inovação, um uso adequado do conceito e maior clareza; porém, acredito que não seja possível pedir-lhe uma elucidação conceptual aprimorada (embora seja verdade que existam documentos, como as diretrizes do CIOMS-OMS, que tentam apresentar uma definição do conceito de vulnerabilidade). Assim, se voltarmos para a diferenciação dos dois planos que dão base a esta discussão sobre a vulnerabilidade, pode-se dizer que a Declaração da Unesco cobre a esfera ético-política, ao salientar a importância desse conceito e ao evidenciar a relevância de uma proteção adequada a populações ou indivíduos vulneráveis; porém, no plano ético-teórico, a explicação não é suficiente. Em outras palavras, a Declaração não apresenta um instrumento que tenha uma base teórica que evite críticas e permita um conceito operativo. Por isso, complica o panorama de entendimento ao manter ambiguidades e propor um novo *princípio*, quando sequer há um conceito claro de vulnerabilidade.

Como se vê, considero que a estratégia de negar ou de rejeitar esse conceito é perigosa. Não apenas apresenta o risco de *naturalizar* a vulnerabilidade, como também parece demonstrar uma visão limitada que ignora a relevância desse problema. Isso é especialmente importante no campo da ética em pesquisa diante da proliferação de ensaios multicêntricos internacionais em países em vias de desenvolvimento, empobrecidos e com um sistema de proteção insuficiente. A crítica

[370] Talvez esse seja o custo da interdisciplinaridade. Misturam-se linguagens e recursos teóricos de diferentes disciplinas, provocando descuidos e em muitos casos mal-entendidos. Esse problema, acredito, é muito significativo no uso do conceito de "dignidade", um conceito muito utilizado pelos instrumentos de direitos humanos, mas que apresenta sérios problemas para os filósofos e bioeticistas.

sem fins construtivos, em vez de tentar ocupar-se do tema e resolver os desafios que propõe a vulnerabilidade hoje em dia, especialmente nos países em vias de desenvolvimento, diminui a relevância da existência de vulnerabilidades especiais. Contudo, a enunciação ou o postulado de sua importância também não é suficiente. Para ir além do mero *slogan* ou do discurso político, é importante debruçar-se sobre o conceito teórico de vulnerabilidade e analisar sua estrutura e dinâmica, permitindo, portanto, complementar o anterior e resgatar finalmente, e de maneira adequada, esse conceito.

3. A IMPORTÂNCIA DA METÁFORA DAS CAMADAS

Escrevi em outro artigo que há diferentes enfoques para caracterizar os indivíduos como sendo vulneráveis.[371] Um deles é a análise que se encontra nos códigos ou documentos de ética que predominaram durante quase duas décadas. Irei deter-me brevemente neles, pela influência que tiveram e porque acredito que as críticas de LEVINE e colaboradores apontam especialmente nessa direção.

Em geral, esses documentos nomearam indivíduos ou grupos como vulneráveis sem maiores explicações, e simplesmente enumeraram grupos de indivíduos que deveriam ser considerados vulneráveis. Esse tipo de proposta superficial e rápida levou a uma ideia de vulnerabilidade corretamente criticada por LEVINE e colaboradores, já que constituía uma etiqueta ou categoria estigmatizante. O único documento de ética que tentou oferecer uma ideia geral ou uma definição do termo vulnerabilidade foram as diretrizes do CIOMS-OMS; porém, apenas a partir da versão de 2002.[372] Vale lembrar que o documento definiu esse conceito como a incapacidade dos indivíduos vulneráveis de proteger seus próprios interesses.

É possível argumentar que os códigos de ética não devem proporcionar uma análise teórica, e que isso não é o que se deve exigir desse tipo de texto; essa preferência seria válida para um texto como o da Unesco. Assim, outras fontes de análise do conceito podem ser encontradas na bibliografia sobre a ética em pesquisa. Por exemplo, Philip NICKEL relaciona a vulnerabilidade com os princípios de respeito pelos indivíduos

---

[371] LUNA, F. Concepto de vulnerabilidad: impacto de los documentos de investigación, Jornadas de Psicología y Ética. In: *CD de las Actas de Psicología*. Buenos Aires: Faculdade de Psicologia, Universidade de Buenos Aires, 2008.

[372] Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Genebra: CIOMS, 2002.

e pela equidade.[373] Deve reconhecer-se que NICKEL passa da simples enumeração proposta por alguns dos códigos a uma análise mais profunda que pode ajudar-nos a entender por que algumas pessoas podem entrar na categoria de vulnerabilidade. Entretanto, sua estratégia se centra em identificar subpopulações. Um dos pontos que minha proposta critica é justamente a análise baseada em subpopulações – enfoque muito habitual nos códigos e na ética em pesquisa.[374] Essa forma de análise aponta para a especificação das condições necessárias e suficientes que as populações devem satisfazer para serem consideradas vulneráveis. Pressupõe, por um lado, um modelo de base ou paradigma que caracterizaria o sujeito de pesquisa paradigmático, ou seja, uma pessoa madura, moderadamente bem-educada, com pensamento claro, alfabetizada e autossuficiente; e, por outro, a possibilidade de identificar vulnerabilidades em subpopulações, quando estas se distanciam do paradigma. Um dos problemas desse modelo é que alguns sujeitos de pesquisa são fundamentalmente diferentes. A existência de diferentes sujeitos de pesquisa dentro dos grupos desafia a ideia de grupos homogêneos que compartilham a categoria de vulnerabilidade. Não irei fazer aqui uma revisão dos diferentes enfoques a partir da ética da pesquisa.[375]

Como afirmei acima, essas análises tentam definir o conceito de vulnerabilidade nos termos de suas condições necessárias e suficientes; porém, isso conduz a uma visão muito rígida do conceito. Assim, um determinado critério leva a ponderar se um grupo satisfaz uma condição *x* e *y*; e, em caso afirmativo, a população é considerada vulnerável. Esse é um tipo de condição geralmente atribuído a grupos de pessoas.

Minha proposta, ao contrário das mencionadas, é considerar o aspecto dinâmico e contextual do conceito de vulnerabilidade como parte de seu próprio conteúdo.[376] O funcionamento desse conceito é dinâmico e isso determina tanto sua abrangência como as maneiras de pensá-lo ou concebê-lo. Assim, o conceito de vulnerabilidade deveria ser pensado mediante a

---

[373] NICKEL, op. cit., p. 247-9. Isso mostra aspectos significativos dos grupos marginalizados, das pessoas "sem voz".

[374] Um dos poucos autores que faz uma crítica a esse enfoque é KIPNIS. Ver KIPNIS, K. Seven Vulnerabilities in the Pediatric Research Subject. *Theoretical Medicine and Bioethics*, v. 24, n. 2, p. 107-20, 2003.

[375] Sobre o assunto, ver LUNA, op. cit, 2008.

[376] Sigo uma análise contextual desse conceito. Esse é um caminho que foi aberto por WITTGENSTEIN, quando se referia a "ar de família ou semelhança de família"; e também pela análise que Hilary PUTNAM realiza sobre os conceitos por meio dos estereótipos, das representações arquetípicas ou casos paradigmáticos, considerando as semelhanças e diferenças entre eles e os casos.

ideia de *camadas*. A metáfora das camadas carrega a ideia de algo *flexível*, algo que pode ser múltiplo e diferente, e que pode ser removido um a um, camada por camada. Não há uma *sólida e única vulnerabilidade* que esgote a categoria, podem existir diferentes vulnerabilidades, várias camadas operando ao mesmo tempo. Essas camadas podem superpor-se; por exemplo, algumas podem estar relacionadas com problemas relacionados ao consentimento informado, enquanto outras podem referir-se às circunstâncias sociais.

Penso que vale a pena explorar a ideia de *camadas* de vulnerabilidade. Essa ideia nos oferece flexibilidade na concepção do termo vulnerabilidade. Por exemplo, se considerarmos a situação das mulheres: pode dizer-se que ser uma mulher não implica, por si mesmo, ser uma pessoa vulnerável. Grande parte das mulheres que vive em países industrializados geralmente é respeitada, pode estudar, trabalhar e escolher um plano de vida (embora, claro, existam muitas exceções, como, por exemplo, mulheres que vivem em um local de maneira ilegal, etc.). Por sua vez, as mulheres que vivem em outros tipos de países, por exemplo, aqueles que são *intolerantes em relação aos direitos reprodutivos,* adquirem uma primeira camada de vulnerabilidade. Por sua vez, a situação das mulheres com educação e recursos é diferente à das mulheres que não os têm. No primeiro caso, as mulheres talvez possam superar algumas das consequências da intolerância que dizem respeito aos direitos reprodutivos – quer seja porque tenham a capacidade socioeconômica de comprar anticoncepcionais adequados, ou porque, se elas precisam recorrer a um aborto, ainda que seja ilegal, possam fazê-lo em condições de maior segurança. Em troca, uma *mulher pobre* vivendo em um país intolerante em relação aos direitos reprodutivos adquire outra camada de vulnerabilidade. Por exemplo, nesse caso, é possível que ela não tenha acesso a anticoncepcionais de emergência e seja mais suscetível a uma gravidez não desejada ou a sequelas físicas por falta de acesso ao sistema de saúde nessa área em particular. Da mesma forma, uma mulher pobre e *analfabeta* vivendo em um país intolerante em relação aos direitos reprodutivos adquire outra camada de vulnerabilidade. E, se pertence a um grupo migrante ou a populações aborígenes, receberá outras camadas que se manifestarão de formas diversas e assim sucessivamente.

Outra maneira de entender o conceito de vulnerabilidade que se apresenta nos códigos, que consiste em pensar que alguém é vulnerável, é considerar que uma situação específica pode *tornar ou fazer* vulnerável um indivíduo. Sendo assim, a vulnerabilidade não deveria ser entendida como uma condição permanente e categórica, uma etiqueta que é aplicada a alguém de acordo com determinadas circunstâncias (como a falta de

poder ou incapacidade, como concebiam as diretrizes do CIOMS-OMS), e que persiste durante toda sua existência. Não é um conceito de tudo ou nada. Muito mais do que considerar o conceito como uma etiqueta ou uma característica essencial, deveria ser analisado de uma maneira mais sutil. Portanto, o conceito de vulnerabilidade pode seguir sendo útil, quando se quer dar conta das nuanças em relação às diferentes situações que as pessoas podem passar.[377]

O conceito de vulnerabilidade não deveria ser entendido como uma categoria ou etiqueta. Nesse sentido, LEVINE e colaboradores acertam em criticar os códigos de ética, tendo em vista que alguns desses documentos tendem a enumerar classes de pessoas e assim parecem fixar uma etiqueta sobre eles. Portanto, se é correto entender esse conceito como dinâmico e relacional, então, não apenas evitaremos cair em etiquetas, mas também em estereótipos. Não existem conteúdos fixos, porque podem ser trocados ou evitados. Esse é justamente um dos benefícios de minha proposta: que a vulnerabilidade que caracteriza uma pessoa pode ser alterada ou modificada. Não se trata de uma característica essencial que as pessoas possuem; portanto, não deveria ser entendida como uma *categoria*. Concordo também com a sugestão de LEVINE e colaboradores de prestar especial atenção aos diferentes aspectos dos protocolos e do ambiente de pesquisa. Também minha proposta leva em consideração esses aspectos: propõe uma compreensão relacional. Visto dessa maneira o conceito de vulnerabilidade pode ser mantido, evitando assim o argumento das etiquetas e dos estereótipos.

A proposta baseada nas camadas tem outra vantagem: pode ser aplicada sutilmente. E, nesse sentido, pode ajudar-nos a realizar uma análise refinada das situações de pesquisa. Além disso, permite explicar uma variedade de problemas relacionados com as circunstâncias de análise. Assim, deve-se reconhecer a complexidade que impera na maior parte das situações e cenários de pesquisa atuais. Nesse sentido, essa proposta

[377] Outra característica interessante da noção de vulnerabilidade é que ela desafia as visões idealizadas das noções de agente, de ação humana e também de justiça, que são tão comuns na ética contemporânea. Por exemplo, alguns modelos de escolha racional assumem habilidades idealizadas para a escolha racional, e algumas análises da justiça dizem pouco sobre a vulnerabilidade que aparece em situações de subordinação ou dependência de outros. Críticas às versões idealizadas das ações humanas e da ética salientam que "muitos textos sobre ética, embora admitam a falibilidade humana, invocam concepções idealizadas da racionalidade, do conhecimento e da autonomia humanas, ou alternativamente, da intimidade e os afetos, que nem todos os seres humanos obtêm". Essas opções idealizadas tendem a passar por alto as diferenças entre os seres humanos. A "vulnerabilidade" mostra os aspectos "humanos" dos seres humanos. E, nesse sentido, aproxima-se das situações concretas, da fragilidade e das particularidades do mundo real.

permite considerar como as diferentes variáveis interagem em diferentes contextos. Não parece ser muito útil utilizar categorias rígidas para avaliar e resolver alguns dos problemas que surgem da situação em análise.

Por que essa estratégia é relevante? O conceito de vulnerabilidade, pensado dessa maneira, transforma-se em uma ferramenta conceptual interessante e útil, já que permite identificar diferentes camadas e mostrar como estas se manifestarão e interagirão com o contexto. Ajuda a realizar uma análise mais sofisticada da situação e apresenta uma ferramenta mais adequada para minimizar e tentar evitar as *vulnerabilidades*. Se for possível identificar diferentes camadas de vulnerabilidade quando se examina uma situação, e se pudermos remover uma camada após a outra, então pode ser mais simples encontrar estratégias melhores para evitar os aspectos negativos que a *vulnerabilidade* identifica. Assim, poderemos considerar com mais propriedade a maneira como os diferentes aspectos do contexto influenciam as populações. Por exemplo, a camada de analfabetismo pode ser tratada oferecendo várias sessões para explicar sobre o consentimento informado, inclusive trabalhando com ilustrações; ou, quando os sujeitos de pesquisa são crianças ou adolescentes de uma grande cidade, pode-se evitar a camada de vulnerabilidade que apresenta a idade planejando jogos de computador interativos, com os quais essas crianças e adolescentes estão muito familiarizados, em vez de utilizar extensos formulários de consentimento informado. Outro exemplo: em uma pesquisa na qual as mulheres não queiram engravidar, mas seus companheiros rejeitam o uso de preservativo, o problema pode ser resolvido em alguns casos com diferentes estratégias, se é que os estudos permitem opções, tais como oferecer e entregar anticonceptivos hormonais. Contudo, ainda persistem camadas mais difíceis de erradicar: como podemos evitar a vulnerabilidade de não poder realizar um aborto, se o país proíbe e a droga testada pode ser teratogênica? Pode ser suficiente o consentimento informado mais um duplo método contraceptivo? Nesse caso, é aceitável realizar a pesquisa? Qual é o dano potencial causado ao bebê e à mulher?

Essa análise sutil pode ser útil para elaborar um protocolo que evite ou minimize as camadas de vulnerabilidade identificadas. Também permite reconhecer que, em algumas ocasiões, somente podemos minimizar algumas das camadas de vulnerabilidade. Como foi possível ver nos exemplos anteriores, pode haver algumas camadas de vulnerabilidade cuja erradicação seja mais simples, enquanto outras podem ser mais problemáticas e permanentes, exigindo então o cancelamento da pesquisa com uma comunidade específica ou com o tipo de sujeitos de pesquisa envolvido. É evidente que as camadas de vulnerabilidade de um sujeito

de pesquisa que se encontra na prisão são diferentes das de uma criança ou de uma mulher em idade reprodutiva. Cada fator deve ser considerado de maneira diferente quando se elabora e se avalia um protocolo.

Com a ideia das camadas de vulnerabilidade não pretendo oferecer receitas ou respostas determinantes, mas sim indicar que as soluções deveriam ser mais sutis e sofisticadas. Considero que essa proposta é mais operativa porque, ao mostrar o tipo de análise que deveria ser realizada, sugerem-se múltiplas respostas que deveriam ser consideradas, com o fim de chegar a avaliações mais sutis. Isso nos ajudará a pensar em diferentes maneiras de proteção dependendo do tipo de camada de que se trate.

O leitor pode estar pensando que essa é uma ferramenta interessante para utilizar também fora do campo da ética em pesquisa. Embora as análises tradicionais e o uso desse conceito tenham sido realizados no campo da ética em pesquisa, a vulnerabilidade parece ser um conceito útil não apenas para os pesquisadores, mas também para outras áreas da bioética. Seria necessário examinar na discussão sobre a saúde pública, a prática clínica ou a pesquisa, a maneira como os diferentes aspectos do contexto ou das políticas causam impacto sobre as populações. Por conseguinte, se vamos considerar seriamente temas de saúde pública, deveríamos dispor de uma ferramenta minuciosa para avaliar tais políticas. A Declaração da Unesco também parece apontar para um âmbito mais geral, quando faz menção à pesquisa e à prática médica. Efetivamente, pode-se ampliar o uso do conceito de vulnerabilidade para outras áreas além do campo da ética da pesquisa.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assim, se voltarmos à polêmica inicial, vemos como a proposta da Unesco segue na direção correta, mas é insuficiente. A Declaração apresenta resposta aos conceitos que são formulados dentro da dimensão ético-política; no entanto, isso é insuficiente porque, para poder recuperar plenamente o conceito de vulnerabilidade, deve dotá-lo de sentido e compreender sua dinâmica. Como foi sugerido, talvez seja pedir muito que uma Declaração elabore sua posição sobre um determinado conteúdo teórico conceptual, mas é possível pedir que apresente uma maior clareza e uma tomada de posição ético-teórica. Nesse sentido, a proposta da vulnerabilidade como um princípio resulta no mínimo obscura e descuidada. É necessário começar pela primeira questão e, talvez, de uma forma mais simplificada, ou seja, é necessário recuperar a noção

de *vulnerabilidade*. Essa noção vem sendo utilizada na ética em pesquisa, criticada e quase rejeitada.

O conceito de vulnerabilidade implicado demanda um refinamento. Para resgatar esse conceito das objeções apresentadas e dotá-lo de significado, salientei que se prestou pouca atenção ao conceito de vulnerabilidade em si mesmo: sua estrutura e suas possibilidades teóricas e práticas. Procurei mostrar que o conceito de vulnerabilidade não deveria ser pensado como uma etiqueta ou como um conceito de tudo ou nada, mas sim a partir da ideia de camadas de vulnerabilidade. Assim, pode ser analisado como um conceito dinâmico e relacional. Acredito que, se essa análise for adotada, a bioética poderá adquirir uma ferramenta conceptual operativa e relevante. E, para a proposta de uma Declaração como a da Unesco, isso implica dotar o conceito com um conteúdo claro e operativo no plano teórico para complementar e enriquecer a proposta ético-política que esta Declaração pretende defender; caso contrário, corre-se o risco de propor um mero *slogan* vazio de conteúdo relevante.

Artigo 9º Privacidade e confidencialidade

Devem ser respeitadas a privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações. Tanto quanto possível, essas informações não devem ser usadas ou reveladas para outras finalidades que não aquelas para as quais foram coletadas ou consentidas, em conformidade com o direito internacional, especialmente com o direito relativo aos direitos humanos.

Joaquim Martínez-Montauti
Hospital de Barcelona

Privacidade e intimidade são dois conceitos muito próximos usados quase sempre indistintamente apesar de terem uma procedência diversa. O termo *privacidade* incide em geral no que diz respeito ao aspecto de manter-se afastado e ao direito de estar sem companhia social, enquanto *intimidade* se refere especialmente ao próprio indivíduo e sua intimidade. O conceito de *público* pode ser interpretado como o oposto ao íntimo; isto é, tudo o que não for íntimo será público. Porém, isso não é exatamente assim. Entre um conceito e outro existem múltiplas situações e, portanto, nuanças, uma escala de cinza, uma gradação que vai desde o estrito íntimo ao completamente público. Uma parte da gradação dessa coloração deve ser entendida propriamente como a esfera do privado. Não obstante, para simplificar a exposição, serão usados sem distinção os dois termos *íntimo* e *privado*, acolhendo assim ambos os aspectos.

Todas as culturas reconhecem que existe um espaço individual próprio ao qual somente tem acesso o indivíduo e, em determinadas circunstâncias, um grupo ou a coletividade. Nessas circunstâncias determinadas, o acesso a esse espaço está reservado aos membros de pleno direito da coletividade. Esse espaço é íntimo ou privado. A acessibilidade a esse espaço íntimo, do qual o único titular é o indivíduo, sempre está limitada pela vontade deste. Portanto, em teoria, apenas o sujeito titular pode franquear o acesso a esse espaço privado, que, por sua vez, pode ser físico ou mental. Uma parte do conteúdo desse espaço será definida pela cultura do indivíduo. Quais são as partes do corpo que os demais podem ver ou quais são os acontecimentos da vida pessoal que se sucedem em público, são dois exemplos do caráter cultural de alguns aspectos da intimidade.

No entanto, a intimidade também apresenta aspectos sigilosos, porque está em um nível mais profundo do que os outros podem observar sem a

participação ativa do titular. O fluxo do pensamento forma parte desse espaço íntimo, que, evidentemente, apenas conhecemos quando o próprio sujeito deseja mostrá-lo. Existem fármacos capazes de diminuir a vontade, fármacos que desinibem e que, portanto, quando usados, permitem conhecer o que o indivíduo não deseja expor por sua própria iniciativa, violando, desse modo, sua vontade. O interior do corpo humano e das próprias células também pode ser observado mediante os conhecimentos gerados pelas ciências biomédicas. Inclusive a intimidade do patrimônio genético individual pode ser revelada. Consequentemente, a intimidade do indivíduo pode ser forçada para conseguir que boa parte desse espaço secreto e isolado seja acessível e público. As ciências biomédicas e a tecnologia podem ser usadas como instrumentos para ter acesso à intimidade.

A exposição do indivíduo de seu fluxo de pensamento ou de sua intimidade biológica, como, por exemplo, suas preferências sexuais, a aversão que lhe causam certas pessoas ou ser portador de genes associados a determinadas doenças, colocam os indivíduos em uma relação de inferioridade em suas relações pessoais e diante da sociedade. Torna-os mais vulneráveis ao estigma, ao ostracismo social e à coerção por parte dos outros. A chantagem que exercem os pedófilos sobre as crianças das quais obtiveram fotos ou outra informação privada constitui um bom exemplo de vulnerabilidade e coerção. Além disso, nessa violação do privado, o pedófilo engana a criança interlocutora adotando uma personalidade fictícia, assim como manipula e destaca um aspecto da personalidade da criança que não responde ao que ela pretende. O roubo do segredo expõe o indivíduo ao poder da coerção.

Torna-se difícil imaginar um mundo sem intimidade, um mundo onde tudo esteja exposto à vista de todos. Um mundo no qual os subterfúgios do pensamento e da estrutura física de cada um fossem de domínio público; um mundo, decididamente, difícil de ser concebido como humano. Porque, talvez, isso apenas seria possível se todos os indivíduos fossem idênticos física e mentalmente. Esse mundo se pareceria mais às colônias de insetos sociais, como as formigas ou os cupins, que ao mundo que conhecemos. A intimidade do ser humano é a afirmação e o reconhecimento da diversidade humana e de sua preservação. A intimidade é parte de nossa identidade pessoal porque inclui nosso patrimônio genético, ou, em outras palavras, é a arquitetura e a engenheira do corpo, porque compreende o fluir do pensamento, o controle do próprio corpo e o que desejamos que os outros saibam de nós. A intimidade tem limites, não unicamente os que são impostos por cada um ao revelarem dados próprios ou compartilharem

a vida íntima com as pessoas escolhidas, mas também limites impostos pelo próximo e pela sociedade. A sociedade deve reconhecer o direito à intimidade e, sobretudo, deve definir o limite desse direito.

O direito à intimidade no contexto da saúde deve ser entendido a partir de três perspectivas:

1. Em primeiro lugar, como um direito à proteção de um espaço restrito, no sentido de que a informação relativa a um indivíduo deve ser protegida e não deve ser difundida. Isso significa, também, que o indivíduo não pode ser compelido a revelar sua condição, salvo em casos justificados.
2. Em segundo lugar, pressupõe uma esfera de autonomia, isto é, que o indivíduo afetado é o que deve dar seu consentimento aos testes aos quais pretende submeter-se, depois de receber informação adequada, que sempre deve ser prévia aos testes, e também posterior a elas, se o resultado for positivo.
3. Em último lugar, a intimidade pressupõe um direito à autodeterminação informativa no sentido de que o indivíduo possa conhecer – e controlar, se for necessário – os dados que os outros têm sobre ele. Essa última vertente do direito à intimidade se entende assegurada com um tratamento ético das amostras biológicas e dos dados que delas podem ser obtidos, o uso desses mesmos dados para os fins que foram solicitados e o direito de acesso e retificação destes. Para quem trata, obtém e analisa os dados, respeitar a confidencialidade implica o dever de não revelar essa informação e de custodiá-la adequadamente.

Quando entra no mundo da saúde, o indivíduo sabe que irá expor uma parte de sua intimidade; supõe – e graças a isso consente – que esses dados privados serão tratados de maneira confidencial e que poderá restringir o acesso a eles de qualquer indivíduo que não esteja envolvido em seu cuidado. No entanto, são muitas as pessoas que interveem em seu cuidado e que em algum momento têm acesso à sua intimidade. Durante sua estada em um hospital, em torno de 150 pessoas diferentes têm acesso à história clínica do paciente, embora nem todos compartilhem a mesma informação nem acessem os mesmos dados privados. Também não existe uma normativa que regule qual é a informação à qual pode ter acesso cada uma dessas pessoas. A relação dessas pessoas envolve a equipe de assistência direta ao cuidado do paciente – médicos, enfermeiras e auxiliares; a equipe cuidadora durante os transportes – maqueiros e os responsáveis pela ambulância; a equipe administrativa da instituição e da companhia de seguros médicos; os profissionais de saúde em formação; os técnicos

das investigações complementares; os pesquisadores; os epidemiologistas; e a autoridade sanitária. Todos esses profissionais devem estar unidos e obrigados por um pacto de confidencialidade. Esse pacto deve estar protegido pelos códigos deontológicos dos profissionais e pela lei.

A doença impulsiona o indivíduo a buscar a atenção dos profissionais de saúde. A doença e a necessidade de cuidados expressam a vulnerabilidade do indivíduo nessa situação. Porém, ao mesmo tempo, essa situação mostra outras vulnerabilidades ocultas que nem sempre o indivíduo deseja revelar ou pode enfrentar. Por exemplo, os maus-tratos domésticos de um idoso dependente. Nessa situação, o paciente que solicita o cuidado de profissionais de saúde descobre sua doença, sua dependência com respeito a seus cuidadores e que está sendo vítima de maus-tratos. Na prática, onde acaba o controle do paciente sobre essa informação? Os dados relativos à doença e à dependência física e/ou psíquica ficaram refletidos na história clínica e no relatório da assistência social. Em muitos países, os dados relacionados com os maus-tratos acabaram indo a julgamento porque o médico tem a obrigação legal de notificar o ocorrido. Essa invasão de intimidade será, em um primeiro momento, consentida – porque a pessoa procura voluntariamente o centro de saúde, mas logo o paciente perde o controle quando entram em jogo a assistência social e a denúncia judicial. Em alguns países, a lei estabelece a obrigação de dar conhecimento à justiça da presença de danos físicos ou psíquicos, sem a necessidade de dar um parecer sobre como foram ocasionados e sem a necessidade de que o paciente consinta. Nessas circunstâncias, a lei não reconhece o direito do paciente de controlar essa informação e impõe ao médico a obrigação de declarar qualquer sinal de violência que tenha conhecimento no exercício de sua atividade profissional. Nesse caso, a proteção que a pessoa maltratada consegue da justiça se faz à custa da perda da capacidade de tutela de uma parte de sua própria informação íntima. No exemplo citado, a violação da intimidade se justifica porque consegue a proteção do doente; definidamente, está amparada no princípio da beneficência.

Em outros casos, a justificativa para a violação da intimidade está relacionada com a proteção da Saúde Pública como símbolo do interesse geral. É o caso da declaração obrigatória à autoridade sanitária do diagnóstico de qualquer doença contagiosa, como a tuberculose ou as meningites epidêmicas, nas quais a ruptura da confidencialidade se justifica em face da proteção da saúde da população. Nessas circunstâncias, obriga-se ao médico a declarar qualquer suspeita ou diagnóstico de um grupo de doenças epidêmicas para evitar que se propaguem. Essa declaração

é realizada considerando todos os dados de filiação do paciente e, em algumas doenças, deve fazer-se constar dados concretos sobre como ocorreu o contágio e qual é o estilo de vida do paciente. Dentro do estilo de vida, incluem-se dados sobre as preferências sexuais, a frequência à prostituição, o uso de preservativo ou de drogas ilegais. A coleta desses dados privados é pertinente quando são relevantes para a doença. Parece óbvio que esses arquivos de dados devem permanecer confidenciais e que essa informação deve ser usada exclusivamente para os objetivos para os quais foi solicitada.

A distribuição dos recursos do Estado também é utilizada para justificar a invasão da intimidade do indivíduo. É o caso da declaração obrigatória dos dados de pessoas com AIDS ou de estudos epidemiológicos. Mediante esses dados, pretende-se distribuir recursos de forma mais justa ou designar prestações sociais.

Dentro dos limites do controle da intimidade por parte do indivíduo titular não se costumam refutar as justificativas em benefício do bem comum. Em contrapartida, a justificativa é mais deficiente quando se estabelece a obrigação legal do médico de declarar se atende a pessoas feridas, doentes ou com lesões, nos casos em que essas lesões sejam consequências ou façam parte de um delito: o transporte de entorpecentes ou as feridas causadas por arma são alguns exemplos. Por último, embora se argumente a partir do viés da legalidade, é muito difícil justificar que os médicos são obrigados a declarar a prestação de serviços de saúde a pessoas sem documentos ou a membros da comunidade com menos direitos: marginalizados, imigrantes ilegais, mendigos ou "sem- teto".

A informática conseguiu dar maior agilidade em muitos processos administrativos. Dessa forma, é possível consultar registros médicos à distância, de vários lugares ao mesmo tempo e por diferentes observadores. Essa acessibilidade deve ser regulamentada de maneira que apenas as pessoas identificadas e previamente autorizadas tenham acesso às bases de dados, garantindo assim o rastreamento dos acessos. A internet se transformou em uma ferramenta de contato entre pessoas afastadas, com um sistema de mensagem quase instantâneo, mas também vulnerável. O *e-mail* permite manter contatos quase em tempo real e evita esperas, filas e chamadas telefônicas. Por meio da informática e do *e-mail*, são agendadas as consultas dos pacientes, preenchidas as prescrições, consultados resultados, etc. Para ter acesso a um registro médico – história clínica, registros de doenças e de doentes – é necessário um sistema de segurança que evite as evasões de informações indesejadas. O inconveniente é que esses sistemas são muito caros e nem sempre estão disponíveis.

A legislação que protege o acesso aos dados privados surge para evitar abusos, como, por exemplo, a difusão indevida da informação individual capaz de identificar uma pessoa específica, e também para evitar que essa informação seja utilizada indevidamente, isto é, que seja utilizada com finalidade diferente àquela para a qual foi solicitada. Essas leis pretendem evitar que a informação seja utilizada para recrutar pacientes e incluí-los em grupos de estudo ou de venda, para técnicas de *marketing* ou qualquer outro propósito indevido. A restrição do acesso à informação privada pretende evitar a discriminação, a marginalização e o estigma que possam gerar esses dados entre os agentes de seguro, os empregadores e, em suma, entre a sociedade. Na área da saúde, solicitar essa informação, ainda que seja de maneira anônima, acarreta risco para o indivíduo. Sirva como exemplo o fato de que, quando alguém faz uma compra em uma farmácia, está facilitando informação sobre os medicamentos prescritos por um determinado médico. Com essa informação, algumas companhias farmacêuticas podem criar um perfil de prescrição desse médico, o qual lhes permitirá realizar campanhas de venda de medicamentos dirigidas não para a promoção do princípio ativo, mas sim do produto que comercializam. Esses dados não são estritamente íntimos embora se originem na intimidade da relação médico-paciente e seu uso deva ser direcionado de forma exclusiva em benefício do paciente e cumprindo os objetivos dessa relação.

Nos países onde a saúde é pública e o acesso não se dá em função de uma apólice de seguros, as doenças do paciente ou o risco genético ou adquirido de sofrer uma doença não condicionam os cuidados sanitários que serão recebidos, mas sim podem gerar discriminação no trabalho, estigma social e ostracismo. Se o pagante da apólice não é o indivíduo, mas sim o empregador, o risco de discriminação é evidente.

A sociedade considera a pesquisa como um bem desejável que goza de prestígio e consideração. A pesquisa médica necessita dos dados íntimos dos sujeitos da pesquisa. As restrições que impõe o respeito aos dados privados do indivíduo alertaram os pesquisadores para a dificuldade na obtenção de dados e, em ocasiões, até mesmo impossibilitando-a. Um exemplo é o registro de tumores da cidade de Hamburgo onde, durante décadas, acumularam-se dados de pessoas com câncer. A recente norma que regulamenta a introdução de dados nesse registro e sua difusão posterior tornou impossível a manutenção dos dados, acarretando a perda de uma fonte inestimável de informações e de possibilidades de acompanhamento de doentes. Mesmo sem questionar a importância do consentimento informado, faz-se necessário estabelecer normas que simplifiquem sua

obtenção ou que, em determinadas circunstâncias, possa ser ignorado. Nesses casos, deve-se procurar que o risco que a revelação desses dados possa comportar para o indivíduo seja mínimo, que os direitos e o bem-estar do sujeito não sejam afetados e que a pesquisa não possa ser realizada sem esses dados. O objetivo deve ser o respeito ao direito à intimidade do indivíduo, mas tendo também presente que existem usos legítimos dos dados para os quais estes devem ser facilitados. Isto é, deve-se respeitar a intimidade sem que essa proteção interfira na pesquisa.

A confidencialidade é um valor necessário na relação médico-paciente fortemente arraigado na tradição médica. Diante dos interesses de terceiros, a confidencialidade protege a informação referente ao paciente, tanto a proporcionada por ele mesmo como a obtida pelos testes realizados. A confidencialidade é uma perspectiva do paciente; é este quem deseja que certos dados íntimos sejam conservados e custodiados de maneira confidencial. O médico deve entender os limites da confidencialidade e não gerar expectativas no paciente que não possa nem deva cumprir. Do ponto de vista da relação médico-paciente, a violação da confidencialidade pode ser vista como uma vulneração do princípio de não maleficência, quando a falta de confidencialidade proporciona consequências prejudiciais ao paciente. Na maioria das vezes, essas consequências se dão em forma de discriminação, estigma e ostracismo, mas, em determinados países, pode chegar a afetar também o acesso ao sistema de saúde ou às possibilidades de emigração.

O respeito à intimidade e à confidencialidade provocou mudanças na prática clínica, gerando um custo econômico considerável. O transporte das histórias clínicas deve observar determinadas normas, da mesma forma como as conversas dos profissionais de saúde sobre os pacientes devem restringir-se de modo que unicamente ocorram em espaços específicos. O custo econômico está de acordo com o gasto em sistemas de segurança para tornar a informação inacessível às pessoas não autorizadas, estabelecer os sistemas de criptografia e rastreamento de dados, fazer e imprimir os contratos de confidencialidade.

Sobre os limites da confidencialidade não existe unanimidade. Alguns a consideram um valor absoluto, por isso, romper a confidencialidade é faltar com a confiança que fundamenta a relação médico-paciente. Se o paciente está seguro de que irá ser mantida a confidencialidade sobre a informação que ele próprio fornece, assim como a informação proveniente dos testes aos quais voluntariamente se submete, fará menos objeções para falar sobre os dados de sua doença e para consultar os serviços de saúde, portanto, o diagnóstico e o tratamento poderão ser mais adequados.

Outros, ao contrário, argumentam que a confidencialidade não é um bem absoluto, pois a informação que se oculta implica terceiros que, por sua vez, podem prejudicar-se seriamente ao desconhecê-la.

Já se argumentou que em determinadas situações é legítimo e moralmente correto revelar a intimidade de um paciente. No entanto, há outras situações nas quais não existe respaldo legal para fazê-lo. Nesses casos, devem ser ponderados os direitos, os benefícios que se esperam obter, o dano que se espera evitar e o dano que será causado em relação a todas as pessoas envolvidas. Entre elas também está o profissional de saúde, porque a relação médico-paciente, que é uma relação baseada na confiança, ficará muito prejudicada e o paciente se sentirá traído. De fato, um dos objetivos dos códigos que regulamentam a intimidade e a confidencialidade é recuperar a confiança no sistema de saúde. Por sua vez, não revelar certos dados privados que se conhecem no exercício da profissão pode ser muito prejudicial para as demais pessoas relacionadas. A psiquiatria e a genética são as especialidades médicas que se deparam mais frequentemente com esses dilemas. Quando romper a confidencialidade? A reflexão sobre o valor da confidencialidade diante de um problema concreto proporciona uma ajuda para encontrar uma saída a este tipo de dilemas: Existe uma vítima potencialmente identificável? Qual será o dano para o paciente ao romper-se a confidencialidade? Qual será o dano para a vítima ao ocultar-se a informação? Esse dano será irreversível para as partes envolvidas? O médico é o único que pode advertir sobre esse risco? Para evitar um possível dano, é necessário revelar a fonte de perigo potencial? Antes de optar por quebrar a confidencialidade também devem ser formuladas outras perguntas: o paciente é capaz de tomar suas próprias decisões? E, em caso afirmativo, por que não toma a decisão que parece correta? As respostas a essas perguntas deveriam permitir tomar a decisão adequada.

A normativa que protege e garante o direito à intimidade e o respeito à confidencialidade no âmbito sanitário é ampla e variada. Está constituída por normas internacionais, nacionais e locais, inspira artigos, declarações e protocolos de diferentes esferas e também os códigos deontológicos das profissões de saúde, de sociedades científicas representativas de especialidades médicas, estando também na origem das cartas dos direitos dos pacientes e dos códigos éticos das instituições.[378] Toda essa estrutura permite enfrentar as situações convencionais que se apresentam na prática

[378] Meu agradecimento a Itziar de LECUONA, pesquisadora do *Observatori de Bioètica i Dret*, que revisou os aspectos jurídicos e as referências da Unesco.

clínica e também proporciona argumentos e material para enfrentar outras situações mais difíceis que vêm sendo estudadas pela bioética.

A Unesco, seguindo o caminho iniciado por declarações anteriores, em sua Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) estabeleceu, no artigo 5º, alínea "c", o dever de respeitar "o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus testes genéticos e das consequências resultantes"; e que: "Quaisquer dados genéticos associados a uma pessoa identificável e armazenados ou processados para fins de pesquisa ou para qualquer outra finalidade devem ser mantidos em sigilo, nas condições previstas em lei" (artigo 7º).

Alguns anos depois, em 2003, atendendo às necessidades da pesquisa biomédica, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, também da Unesco, estabeleceu como tratar a coleta, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos e amostras biológicas humanas que "podem conter informação cuja relevância não é necessariamente conhecida no momento em que são coletadas as amostras biológicas". O artigo 6º desta Declaração chama a atenção sobre o caráter sensível dos dados genéticos humanos com a finalidade de promover um nível de proteção adequado para eles e para as amostras biológicas. Também chama atenção sobre o tratamento da informação, que deverá ser realizado mediante procedimentos transparentes e eticamente aceitáveis, e estabelece o direito ao indivíduo de ser informado ou não dos resultados de uma pesquisa genética.

Por último, em 2005, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, estabeleceu o respeito da privacidade dos indivíduos e da confidencialidade (artigo 9º) da informação que lhes corresponde – que não deve ser utilizada para fins diversos aos que motivaram sua coleta. Esse princípio deve ser seguido em relação às "questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, levando em consideração suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais" (artigo 1º).

LEITURAS RECOMENDADAS

Stone JH. Communication between physician and patients in the era of e-medicine. N Engl J Med 2007;356(24);2451-4.

Annas GJ. Medical privacy and medical research. Judging the new federal regulation. N Engl J Med 2002;346;216-20.

Ingelfinger JR, Drazen JM. Registry research and medical privacy. N Engl J Med 2004;350;1452-3.

Steinbrook R. On-line disclosure of physician-industry relationship. N Engl J Med 2009;360(4);325-7.

Kilbridge P. The cost of the HIPAA compliance. N Engl J Med 2003;348; 1423-4.

Post R. Prescribing records and the First Amendment – New Hampshire's data-mining statute. N Engl J Med 2009;360;745-7.

Grande D, Asch DA. Commercial versus social goals of tracking what doctors do. N Engl J Med 2009;360;747-9.

Sánchez Urrutia A, Silveira H, Navarro M. Tecnología, intimidad y sociedad democrática, Icaria, Barcelona, 2003.

De Lecuona I. Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público ante las ciencias de la vida desde una perspectiva bioética, Revista catalana de dret públic; Los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida 2008;36;221-48. Disponível em: <http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/Comentari_bibliografic/es?set_language=es&cl=es>. ISSN 1885-7663.

Casado M (Comp.). Nuevos materiales de Bioética y Derecho. Fontamara, México, 2007.

Garzón Valdés E. Privacidad y publicidade, Cuad Fil Der 1998;I(21);223:44.

Artigo 10. Igualdade, justiça e equidade

Deve ser respeitada a igualdade fundamental de todos os seres humanos no que se refere à dignidade e aos direitos, de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

Mariela Mautone
Universidade da República do Uruguai

Passados pouco mais de três anos da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco,[379] instalou-se uma crise social mundial, anunciada há bastante tempo por pensadores preocupados com o destino da humanidade. As consequências do regime econômico neoliberal demonstraram que os seres humanos de todo o mundo estavam unidos pela insegurança e pela precariedade. A injustiça na divisão de renda determinou uma perda de trabalho produtivo, que aproximou todos os habitantes do mundo e os universalizou, superando as diferenças nas condições de vida dos países centrais e periféricos.

O artigo 10 desta Declaração se refere ao respeito pela igualdade, justiça e equidade de todos os seres humanos. A professora María CASADO me convidou para refletir sobre este artigo da Declaração. Aceitei este desafio como uma oportunidade de expressão de protesto e de esperança como cidadã do mundo. Meu enfoque será a partir da crítica a uma ausência: trata-se, pois, do tema da pobreza no século XXI.

1. OS FATORES DA CRISE

A crise atual, de grande magnitude e complexidade, já foi denominada "crise da civilização": crise estrutural do sistema de produção e divisão capitalista.[380] Porém, essa crise não é apenas financeira e especulativa, mas também é uma crise climática, alimentar, energética, imobiliária e de superprodução industrial.[381]

[379] Vale lembrar que este livro foi publicado originalmente em espanhol em 2009.
[380] GABETTA, Carlos. Democracias fallidas. *Le Monde Diplomatique*, abril de 2009.
[381] RIVAS, Carlos. Una brecha estructural. *Le Monde Diplomatique*, novembro de 2008.

O sistema econômico capitalista neoliberal experimentou na década de 1970 uma diminuição no índice de lucro capitalista. Isso provocou uma crise no setor produtivo – porque deslocou o capital à especulação –, além da diminuição de salários e cortes das conquistas sociais. Da mesma forma, produziu-se um deslocamento de empresas aos países periféricos com menores exigências de proteção social e menores remunerações. Assim, as empresas puderam tornar-se cada vez mais eficientes. A eficiência teve, no entanto, um custo social: redução de pessoal, empobrecimento do trabalhador e diminuição dos custos sociais e fiscais.

Iniciou-se então um processo de transferência de capitais do setor produtivo ao especulativo em escala internacional. Livre de obstáculos regulamentadores, o capital migrou massivamente para o setor financeiro e, em especial, para o setor especulativo, no qual obteve muito mais lucro com maior liquidez e com menor ou nenhuma tributação ativa. Desse modo, configurou-se, no modelo neoliberal, a hegemonia do capital financeiro especulativo, fazendo com que mais de 90% dos movimentos ocorressem não na esfera da produção ou do comércio de bens, mas no âmbito da compra e venda de ações na bolsa de valores ou de títulos das dívidas públicas dos governos.[382]

No entanto, desta vez a crise é diferente, porque não é periférica, visto que chegou ao coração do sistema.[383] Isso tem como consequência a manifestação nos países desenvolvidos do fenômeno de trabalhadores pobres e maior precariedade dos trabalhadores de países periféricos ou emergentes. A perda de renda dos trabalhadores dos países desenvolvidos não repercute nos países emergentes; ao contrário, serve para enriquecer ainda mais uma reduzida elite cuja fortuna aumentou de forma considerável nos últimos dez anos. No ano de 2005, nos Estados Unidos, 0,1% dos mais ricos acumulavam 7,5% da renda nacional.[384]

Refletiu-se dessa maneira o peso das perdas do sistema financeiro e econômico nas classes trabalhadoras de todo o mundo. As palavras de Juan SOMAVÍA, diretor-geral da Organização Internacional do Trabalho (OIT), confirmam esse fato: dos 190 milhões de desempregados no mundo, durante 2008, podem somar-se mais 51 milhões em 2009. SOMAVÍA também informa que os trabalhadores pobres (ou seja, os trabalhadores que ganham dois euros diários) serão em torno de 1.400 milhões, ou seja, 45% da população ativa mundial.[385]

---

[382] SADER, Emir. América Latina frente a la crisis. *Le Monde Diplomatique*, outubro de 2008.
[383] GABETTA, Carlos. El Big Bang de la crisis. *Le Monde Diplomatique*, março de 2009.
[384] SAPIR, Jacques. Tótem y Tabúes. *Le Monde Diplomatique*, março de 2009.
[385] SOMAVIA, Juan. *Le Monde Diplomatique*, janeiro de 2009.

Além disso, existe a crise alimentar. A produção de alimentos também se transformou em alvo de especulação financeira, o que mostra, evidentemente, mais uma vez, que a crise da civilização acarreta a perda de valores morais e éticos. Nos Estados Unidos, na União Europeia, no Japão e no Canadá a produção agroexportadora foi protegida com subsídios que concentraram a produção e a exportação nas mãos de poucas empresas, permitindo a exportação a preços mais baixos do que os produtores locais. Gerou-se um estado de dependência de alimentos dos países pobres aos ricos, sendo justamente os países mais pobres os mais afetados, entre eles, os africanos, asiáticos e os haitianos.

As políticas de monocultura e o controle centrado em um número reduzido de empresas privadas, em todos os aspectos que tenham relação com a terra cultivável, a venda de sementes, os fertilizantes, etc., transformaram a agricultura em um comércio. Observa-se em todo o mundo o desaparecimento dos pequenos produtores e das granjas familiares. Na Argentina, a produção de soja substituiu a do trigo, do milho e de outros grãos de consumo local e de exportação, assim como a criação de gado. Esse tipo de produção também acarretou no desmatamento e em expulsões de indígenas no nordeste argentino para que se pudesse plantar ainda mais. Os subsídios dos países ricos para a exportação de cereais e produtos alimentícios fez com que, no Haiti, o arroz importado dos Estados Unidos fosse oferecido a um preço menor do que o produto local. Por sua vez, a produção de biocombustíveis evidenciou o risco do aumento da fome no mundo trazido por esse desvio de alimentos.

A Unesco publicou um relatório redigido por especialistas que demonstra que a produção agrícola cresceu nos últimos cinquenta anos na América Latina e no Caribe sem que isso significasse uma melhoria nas condições de vida das pessoas que se encontram na base da pirâmide. A importação do alimento criou uma dependência e deslocou a produção local.[386] Os pobres ficaram ainda mais desprotegidos com esse ataque ao seu sustento.

De acordo com o exposto, comprova-se que nos últimos trinta a quarenta anos temos assistido a um processo dinâmico e divergente, caracterizado por uma falta de proteção crescente da humanidade, que, por sua vez, está privada, em primeiro lugar, da proteção social; depois, da possibilidade de um trabalho decente; e, por fim, de recursos básicos, como os alimentos, em consequência das regras do poder econômico e

[386] MAROTTA, Rocco. Escasean alimentos en África… y en Estados Unidos. *Economía global y desarrollo en América del Sur*. Economía SUR, mayo de 2008.

das leis de mercado. De forma paradoxal, produziu-se no mesmo período de tempo uma ampla difusão de debates sobre os direitos humanos e de reflexões de conteúdo ético. Qual é a razão dessa divergência?

As diferentes teorias sobre a justiça e a equidade têm em comum o limite para a divisão do lucro (mesmo no sistema mais liberal) e a noção de não prejudicar ninguém. Aqui fica evidenciado que a distribuição não equitativa do lucro – e, além disso, a atribuição de vantagens aos mais pobres – esteve fora do controle de muitos Estados. O desmantelamento do sistema social se deu inclusive em Estados que se autodenominavam socialistas. Todos nós estivemos presentes e assistimos a isso. Podem acusar-nos de excesso de tolerância ante a iniquidade e perante a um perigoso e ambíguo modelo para enfrentar nossa vida particular e nosso discurso público. O poder econômico globalizado fez-se presente nos governos e Estados atuando como uma força anônima e irresponsável. Com isso, não pretendo culpar os Estados, apenas me perguntar o que teria acontecido se os Estados tivessem agido em consonância com os interesses e direitos dos cidadãos. Em outros casos, a responsabilidade do Estado foi mais evidente, porque, mesmo com um aumento do produto interno bruto, não houve uma repercussão no sentido de gerar uma melhor distribuição equitativa do bem-estar social.

Será que é possível pensar que as manifestações em defesa dos direitos humanos e as discussões sobre ética representam as inquietudes morais dos cidadãos?

Durante essa fase de gestação e desenvolvimento da crise, os movimentos pelos direitos das mulheres e das minorias discriminadas foram férteis e contribuíram para suscitar equidade e consciência de humanidade. Acredito que atualmente, devido à difusão dos direitos humanos e à exigência de um respeito mais universal destes, temos mais consciência de uma humanidade que está indissoluvelmente vinculada.

Também é verdade que a sociedade de consumo e a insegurança da crise geram uma angústia existencial, transformando os indivíduos em seres mais individualistas e menos solidários. Isso já foi destacado por ROUSSEAU, quando comparou o homem primitivo ao homem civilizado. Para ele, o homem civilizado havia se tornado um ser mais individualista e hostil devido à divisão de lucros.

Por sua vez, também é verdade que avançamos em relação ao reconhecimento interpessoal, quando podemos reconhecer o "outro" em seu sofrimento. Desse modo, somos mais solidários quando entendemos que "nós" – ou seja, nosso "eu individual" e também os "outros" – estamos em uma situação precária ou potencialmente precária. A solidariedade

une-se à responsabilidade no momento de trabalhar pela justiça para nossa geração e para as gerações futuras.

2. A JUSTIÇA

Em sua obra *A República,* PLATÃO já dizia que a justiça consiste em dar a cada pessoa o que se deve; embora ele mesmo reconhecesse que existe alguma dificuldade para estabelecer claramente o que é dar "o que se deve". Desde ARISTÓTELES, entendemos a vida em sociedade a partir da perspectiva da justiça, conceito ao qual esse filósofo se refere como as normas estabelecidas para regulamentar as relações do indivíduo com a sociedade e desta com os indivíduos. No livro V da *Ética a Nicômaco*, ARISTÓTELES afirma que a justiça consiste em não tomar mais do que corresponde a cada um das coisas que oferecem vantagens e muito menos das que oferecem desvantagens, ou seja, tanto a vantagem como a desvantagem são distribuídas. ARISTÓTELES, portanto, defende um necessário equilíbrio entre perdas e ganhos. Enfatiza também que a "igualdade aritmética" (na qual somente se leva em consideração o binômio ganhos/perdas) deve ser submetida à "igualdade geométrica", que estabelece a proporção das parcelas da coisa comum possuída por cada membro da comunidade, de acordo com a quota que essa parcela irá contribuir para o bem comum.

É uma constante no pensamento desse autor – que também traduz perfeitamente o significado e as consequências da instauração da democracia em Atenas – a crença de que só é possível formular as questões da justiça, assim como da ética e da política em geral, a partir do conceito de liberdade igualitária. Dessa forma, o ser humano poderia ser visto não apenas como agente livre, mas também como cidadão capaz de pensar em "coisas boas e justas" e de agir em consonância com estas.

Em nossa história recente, na opinião de Jacques RANCIÈRE, o problema reside em delimitar ou definir o que tem em comum a cidadania, como se exerce e se divide esse poder comum. Assim entendida, a justiça é a escolha da própria medida, segundo a qual cada parcela só toma o que lhe corresponde; e isso é muito diferente de considerar somente a forma de impedir que um sujeito prejudique o outro. Por isso, a justiça social deve referir-se à ordem que determina a distribuição do comum. Então, o nó político consiste em respeitar a igualdade e a liberdade de todos. Essa liberdade vem colocar um limite nas estimativas da desigualdade mercantil (lucro *versus* dívidas), freando o poder da oligarquia (dominação).

A massa de homens sem propriedades se identifica com a comunidade em face do dano estabelecido pelos proprietários cuja qualidade ou cuja propriedade tem por efeito natural empurrar à inexistência aqueles que "não têm parcela em nada". Quando os excluídos ou os que vivem em condições precárias ("a parcela dos sem parcelas") fazem sentir sua voz, é porque se consideram iguais; justamente por isso reclamam. Essa reclamação – esse litígio – é, para RANCIÈRE, o que constitui propriamente a política, que operará mudando a estrutura do dano ou da injustiça. A ação política se produz quando a ordem natural da dominação (pelos ricos) é interrompida pela irrupção de "uma parcela dos sem parcelas" (pobres). A filosofia política, consequentemente, substitui a ordem aritmética pela ordem geométrica, que exerce o verdadeiro bem, ou seja, o bem comum. Significa virtualmente a vantagem de cada um, sem ser a desvantagem de ninguém.

Para esse autor, a democracia é o regime – o modo de vida – em que a voz da "parcela dos sem parcelas" se expressa e procura fazer reconhecer o justo. Quando "a parcela dos sem parcelas" compreende a desigualdade, então, torna-se igual. Vale lembrar que, na cidade ateniense, os sábios anciãos sustentavam que, quando os plebeus se transformavam em seres de palavra, o único que lhes cabia fazer era ir falar com eles.

A crise atual, por um lado, revela a existência de sujeitos renegados estruturalmente por relações de produção totalizadas, evidenciando o reconhecimento dos Estados democráticos da liberdade de expressão e da igualdade dos cidadãos; por outro, não consegue estabelecer a justiça, porque a divisão de vantagens e desvantagens é desigual. Essa injustiça impede o indivíduo de ter acesso à satisfação de suas necessidades básicas.

A possibilidade de estabelecer a justiça e a proporção na divisão dependerá do projeto do Estado ou da sociedade. No projeto burguês, sustentado em um sistema neoliberal econômico, subjaz à dominação do homem pelo homem e a justiça está basicamente ameaçada. Ao contrário, em um projeto de bem-estar provavelmente poderá ser possível cumprir com os direitos sociais e propor uma justa redistribuição da riqueza.

Por esse motivo, a busca de alternativas deve estar fundamentada no pleno reconhecimento das liberdades individuais e na igualdade. Liberdade e igualdade são indissolúveis e estão na base da determinação da justiça. Nesse aspecto, Étienne BALIBAR caracteriza o homem moderno como democrático em essência, com a universalização do *status* de cidadão, não concebido este como um privilégio, mas como um acesso universal ou um direito político universal; ou seja, não somente o direito a ter direito, mas

o direito a uma participação política universal. Na opinião de BALIBAR, essa participação está imersa na comunidade da humanidade, mediante a qual o cidadão moderno tem a dupla característica de pertencer à humanidade e à própria cidadania.[387]

3. ALGUMAS TEORIAS MODERNAS SOBRE O CONCEITO DE JUSTIÇA

Apesar das enormes diferenças que conservam entre si, quase todas as teorias modernas sobre a justiça compartilham uma série de elementos sem os quais não seriam levadas devidamente em consideração.[388] Em primeiro lugar, todas partem do princípio moral de que todos merecem igual consideração e respeito. Todas as teorias morais da justiça defendem a igualdade de oportunidades como ideal social. Todas as teorias implicam a possibilidade de correção dos resultados distributivos do mercado, o que pressupõe, em última instância, a necessidade de que exista um Estado interventor que redistribua o produto social.

Nesse contexto, não posso deixar de mencionar, ainda que de forma breve, pensadores modernos de grande influência em relação à política normativa atual, como John RAWLS e Robert NOZICK. Em sua teoria de justiça como equidade, RAWLS trata de deduzir quais critérios de justiça distributiva um conjunto de indivíduos racionais adotaria em um contexto de incertezas. Para RAWLS, a justiça não deve consistir na conformidade a um critério ou a uma distribuição ideais; em seu entendimento, os critérios são justos, se o procedimento adotado é justo, independentemente das distribuições resultantes.

A teoria de RAWLS é puramente procedimental. Que procedimento será o mais correto para estabelecer os critérios de justiça? Para responder a isso, adota o seguinte procedimento de natureza contratualista: determinados indivíduos, sobre os quais recai um grosso "véu da ignorância" em relação à situação individual de cada um, que os coloca em uma posição original equitativa (somente conservam a capacidade de raciocinar, ninguém sabe quem é quem, etc.), devem estabelecer, mediante um contrato social hipotético, a estrutura da sociedade básica em que viverão. Esses "agentes racionais" (de acordo com a terminologia kantiana) escolheriam aplicar critérios de justiça que ampliariam ao máximo o nível mínimo dos bens

---

[387] BALIBAR, Étienne. Is a Philosophy of Human Civic Rights possible? New reflections on Equaliberty. *The South Atlantic Quartely*, Special Issue, n. 103, p. 311-22, Primavera/Verão, 2004.

[388] NEY FERREIRA, Pablo. *Relaciones*, n. 287, 2008.

primários, com o objetivo de proteger interesses vitais em situações de risco. Dito com suas palavras: "Todos os bens sociais primários – liberdade e oportunidade, renda e riqueza, e as bases sociais da autoestima – devem ser distribuídos igualitariamente a não ser que uma distribuição desigual de um ou de todos esses valores traga vantagens para todos, especialmente aos mais necessitados".

Em sua teoria, RAWLS estabelece o princípio da diferença em relação à qual a sociedade somente deve admitir uma distribuição desigual de bens sociais primários, quando se maximize o benefício dos menos favorecidos. Reconhece, além disso, a necessidade de uma obrigação social positiva de eliminar ou de reduzir as barreiras (por exemplo, a doença ou a deficiência) que impedem a igualdade justa de oportunidades. O objetivo, segundo esse autor, é corrigir as distribuições desiguais criadas por condições indevidas (fruto da "loteria natural" e da "loteria social") a fim de conquistar uma maior igualdade.

Por sua vez, Robert NOZICK, um dos principais defensores do neoliberalismo, propôs, seguindo a concepção de LOCKE, a convivência de acordo com a estrutura de um "Estado mínimo", no qual os direitos dos indivíduos não podem ser alterados em nenhuma hipótese, devendo-se proteger sempre o valor da liberdade individual.[389] Esse pensador defende que toda distribuição é justa se cada um tiver obtido o que tem por meio do que denomina de princípio da "justa aquisição", em relação ao qual acrescenta o princípio da "justa transferência": tudo o que é legitimamente adquirido pode ser livremente transferido.[390] NOZICK afirma que todo indivíduo é livre para fazer o que deseja desde que não prejudique ninguém; também defende que não lhe pode ser exigido que ajude a outro indivíduo. Dado que para esse autor é legítima a acumulação pessoal de recursos externos, também é legítima a desigualdade resultante, portanto, deveria ser evitada a redistribuição coerciva dos bens (mediante os impostos e os programas de assistência do Estado), embora admita certa obrigação moral de ajuda aos desfavorecidos.

4. OS DIREITOS HUMANOS

A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Unesco, tem exatamente uma vocação universal, ou seja, a constituição de uma comunidade internacional: a humanidade. A nossa consciência de

[389] Ibidem.
[390] Ibidem.

humanidade transcende os Estados para se inscrever no marco referencial mais geral de respeito pelas diferenças e de reconhecimento dos direitos de todos. Vale lembrar que no Preâmbulo da Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948, já se mencionava a "família humana", como um desejo de harmonia e paz depois do sofrimento cruel da guerra.[391]

Ao meu entender, devem ser criadas estruturas e formas para que "a parcela dos sem parcelas", ou seja, daqueles que não têm voz, quando conscientes das injustiças possam transformar-se em agentes autônomos da reclamação de seus direitos. Nesse sentido, a educação e a ampla difusão dos direitos humanos contribuirão para que as pessoas sejam cada vez mais autônomas e mais conscientes da sua igualdade e liberdade. Como cidadã de uma sociedade pluralista, venho defendendo a busca de um consenso para que sejam realizadas as mudanças pacificamente. No momento presente, devem ser estabelecidos pontos inegociáveis que defendam a distribuição das riquezas e o uso dos recursos naturais. Essa construção da Humanidade, que está acima dos Estados, permite estabelecer normas imperativas de garantia de sobrevivência.[392]

Para ARISTÓTELES, a vida social ou política implicava o estabelecimento de relações de amizade. A amizade é sinal de igualdade e desperta as boas relações de reciprocidade. Nessas relações de amizade e de reciprocidade, baseava-se provavelmente o que hoje denominamos solidariedade. É imprescindível interessar-nos pelo "outro", reconhecê-lo e respeitar sua vida, a fim de evitar que a injustiça socioeconômica se some à injustiça cultural e simbólica que tomam a forma de uma negativa ao reconhecimento.[393] A crítica de Slavoj ŽIŽEK ao liberalismo tolerante e multicultural evidencia uma realidade preocupante. "A pós-política mobiliza todo um conjunto de especialistas, trabalhadores sociais, etc. para assegurar-se que uma reivindicação específica (a queixa) de um determinado grupo não passe disso: de uma reivindicação específica".[394]

Deve-se ter presente que a dificuldade principal para executar medidas sociais que se referem à proteção da justiça e da equidade decorre do poder exercido extraterritorialmente pelo próprio sistema capitalista ao qual Estado e governo devem se opor com suas políticas locais. Por

---

[391] AUMOND, Florián. L'humanité dans l'oeuvre de René-Jean Dupuy. *Droits Fondamentaux*, n. 5, dez. 2005.

[392] CHEMELLIER-GENDRAU, Monique. Para una organización de la comunidad mundial. *Le Monde Diplomatique*, julho de 2005.

[393] FRAZER, Nancy, apud LE BLANC, Guillaume. *Vidas ordinarias, vidas precarias. Sobre la exclusión social*, 2007.

[394] ŽIŽEK, Slavoj. *En defensa de la intolerancia*, 2008.

essa razão, será necessária a participação cidadã crescente para exercer influência em associações civis e políticas de governo. Os Estados devem atuar com responsabilidade em consonância com a situação de seus cidadãos. Erradicar a pobreza não é apenas um dever ético; é também uma condição indispensável para reconstruir uma república de cidadãos livres.[395] Por isso, devem ser exigidos dos Estados uma maior intervenção e proteção em defesa do desenvolvimento produtivo, com a supressão da especulação financeira. Ao mesmo tempo, os Estados devem permitir que seus cidadãos, de forma conjunta, decidam e negociem o tipo de sociedade que reconhecem como própria, o bem comum, devendo reestabelecer o bem-estar social e a segurança desses cidadãos. Da mesma forma, devem respeitar as declarações e os acordos internacionais aos quais aderiram.[396]

5. A MODO DE CONCLUSÃO

Como diz Zygmunt BAUMAN: "Poucos lembram hoje em dia que a palavra 'crise' foi cunhada para designar o momento de tomar decisões. […]". Etimologicamente, a palavra "crise" se aproximaria muito mais ao termo *criterion* – o princípio que se aplica para tomar a decisão correta – do que à família de palavras associadas com "desastre" ou "catástrofe", que é onde tendemos a situá-la hoje.[397] Na busca de igualdade há dois grandes pecados contra a emancipação: o primeiro é dizer "eu não posso"; o segundo é dizer "eu sei".[398] Dessa maneira, a posição que mantenho é de luta, dentro do contexto da paz e da esperança.

Somos uma comunidade de seres que refletem, na qual convivem gerações com diferentes experiências. É necessário compartilhar esse conhecimento para projetar alternativas de mudanças. A democracia deve ter seu sentido ou critério indispensável na afirmação de vida dos seres humanos concretos, atuais ou possíveis, no termo *dignidade*. Isso implica que a boa vida de uns não pode construir-se sobre a impossibilidade da boa vida de outros, porque a indignidade atravessará tanto a vida de uns como a de outros.[399]

---

[395] BAUMAN, Zygmunt. *En busca de la política*, 1999.

[396] Ver texto de Anna M. BADIA.

[397] CHEMELLIER-GENDRAU, Monique. Para una organización de la comunidad mundial. *Le Monde Diplomatique*, julho de 2005.

[398] RANCIÈRE, Jacques. *El método de la igualdad*. Colóquio em Cerisy, França, 2006.

[399] ACOSTA, Yamandú. Derechos humanos y dimensiones de la democracia. *Relaciones*, n. 258, 2005.

Para finalizar, cito Edgar MORIN, que nos recomenda "pensar bem" em épocas de crise e desumanização. "Pensar bem" é reconhecer a complexidade humana. Esse autor não dissocia indivíduo de sociedade e de espécie: essas três instâncias estão contidas uma na outra, cada uma é, por sua vez, um fim e um meio para as outras e, também, são, ao mesmo tempo, potencialmente antagônicas entre si. O esforço de "pensar bem" é efetivado hoje na concepção da era planetária e na inscrição da ética nela, para conceber concretamente a solidariedade e a responsabilidade humanas na ideia de Terra-pátria e provocar, desse modo, a "renovação do humanismo".[400]

[400] MORIN, Edgar. Ética del pensamiento. *Relaciones*, n. 257, 2005.

Artigo 11. Não discriminação e não estigmatização

Nenhum indivíduo ou grupo deve, por qualquer razão, ser submetido à discriminação ou estigmatização, por tratar-se de violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais.

Mirentxu Corcoy Bidasolo
Universidade de Barcelona

1. INTRODUÇÃO: A DISCRIMINAÇÃO NA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Algumas considerações da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) são essenciais para a interpretação da abrangência do princípio que se refere ao direito a não discriminação:

> *Tendo presente* que a diversidade cultural, fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, é necessária aos seres humanos e, nesse sentido, constitui o patrimônio comum da humanidade, mas, enfatizando, que não pode ser invocada à custa dos direitos humanos e das liberdades fundamentais;
>
> *Considerando* ser conveniente elaborar novos enfoques relacionados à responsabilidade social de modo a assegurar que o progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade;
>
> *Considerando* que todos os seres humanos, sem distinção, devem beneficiar-se das mesmas elevadas normas éticas nas pesquisas do campo da medicina e das ciências da vida.

Na primeira consideração, adverte-se sobre o conflito entre o respeito à diversidade cultural e os direitos fundamentais. Esse conflito se reflete, da mesma forma, no art. 14 da Convenção Europeia dos Direitos Humanos (CEDH),[401] e também é levado em consideração pelo Protocolo Adicional à

[401] O artigo 14 da CEDH diz: "O gozo dos direitos e liberdades reconhecidos na presente Convenção deve ser assegurado sem quaisquer distinções, tais como as fundadas no sexo, raça, cor, língua, religião, opiniões políticas ou outras, a origem nacional ou social, o pertencimento a uma minoria nacional, a riqueza, o nascimento ou qualquer outra situação".

Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina relativamente a Testes Genéticos para Fins Médicos,[402] em seus artigos 3º[403] e 4º.[404] Contudo, no texto do Protocolo não foi solucionado o problema de base, uma vez que não se evidencia a prioridade do direito à liberdade e à dignidade da pessoa perante os interesses da sociedade, da ciência e da diversidade cultural. A indeterminação desses conceitos gerais, sobretudo pela discriminação que os testes genéticos podem ocasionar, é considerada e resolvida no art. 6º[405] do Protocolo e, muito especialmente, no art. 19,[406] que trata de oferecer critérios que sirvam para avaliar quando um teste genético está justificado.

---

[402] O *Protocol on Genetic Testing for Health Purposes* é o quarto protocolo dentro da série de adições à Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina, adotado pelo Conselho de Ministros em 1997. Esse Protocolo foi aberto à assinatura em Estrasburgo, no dia 27 de novembro de 2008, e se pretende que entre em vigor quando apresentar cinco ratificações, das quais quatro devem ser de Estados-Membros. Até o dia 12 de dezembro de 2008 havia sido assinado por apenas três países: Finlândia, Luxemburgo e Moldávia (todos eles membros do Conselho da Europa) e ainda não foram recebidas suas devidas ratificações. [De acordo com dados do Conselho da Europa, a situação até o presente momento é a seguinte: cinco assinaturas (Finlândia, Islândia, Luxemburgo, Moldávia e Eslovênia) e duas ratificações (Moldavia e Eslovênia). Cf. COE. *Council of Europe*. Disponível em: <http://conventions.coe.int/treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=203&CM=0&CL=ENG>.(N.T.)]

[403] *Article 3º Primacy of the human being*: "The interests and welfare of the human being concerned by genetic tests covered by this Protocol shall prevail over the sole interest of society or science". [Artigo 3º Primado do ser humano: Os interesses e o bem-estar do ser humano em relação aos testes genéticos dispostos neste Protocolo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da sociedade ou da ciência.]

[404] *Article 4º Non-discrimination and non-stigmatisation*: "1. Any form of discrimination against a person, either as an individual or as a member of a group on grounds of his or her genetic heritage is prohibited. 2. Appropriate measures shall be taken in order to prevent stigmatisation of persons or groups in relation to genetic characteristics". [Artigo 4º Não discriminação e não estigmatização: 1. Está proibida qualquer forma de discriminação, como indivíduo ou como membro de um grupo, em função de sua herança genética. 2. Devem ser adotadas medidas adequadas para prevenir a estigmatização de indivíduos ou grupos em relação a suas características genéticas.]

[405] *Article 6º Clinical utility*: "Clinical utility of a genetic test shall be an essential criterion for deciding to offer this test to a person or a group of persons". [Artigo 6º Utilidade clínica: A utilidade clínica da análise genética deve ser um critério essencial para decidir se deve ser oferecido um teste a um indivíduo ou a um grupo de indivíduos.]

[406] *Article 19: Genetic screening programmes for health purposes*: "A health screening programme involving the use of genetic tests may only be implemented if it has been approved by the competent body. This approval may only be given after independent evaluation of its ethical acceptability and fulfilment of the following specific conditions:… e) appropriate measures are provided to ensure equitable access to the programme". [Artigo 19. Programas de avaliação para fins médicos: Os programas de avaliação para fins médicos que envolvam a realização de testes genéticos somente podem ser aplicados caso tenham sido aprovados pelo órgão competente. Essa aprovação apenas pode ser concedida após a avaliação independente de sua aceitação ética e o cumprimento das seguintes condições específicas [...]; e) devem ser adotadas medidas apropriadas para assegurar o acesso equitativo ao programa.]

O art. 6º limita o art. 3º, que estabelece a primazia do indivíduo sobre os interesses sociais e/ou da ciência, propondo o princípio da utilidade médica para decidir a quem se pode oferecer o teste. Princípio que não sei até que ponto poderia ser subjetivo nem como e quem deve decidir sobre essa questão. Isso é dessa forma porque não há referência alguma a quais seriam os critérios de avaliação: se é o interesse do indivíduo; o interesse da ciência; o interesse da não discriminação; etc.

No art. 19, trata-se de proteger os mais debilitados, assegurando-lhes o acesso equitativo ao programa de avaliação (ou de triagem) associado ao uso de testes genéticos (desde que aprovado pelo corpo competente). Com isso, salienta-se um dos problemas de base, e a razão pela qual entendo que, na prática, os testes genéticos podem chegar a ser uma fonte ou "a fonte" de discriminação mais relevante nos próximos anos.

Em síntese, e de acordo com o relatório explicativo, com essas previsões se busca evitar a discriminação e a estigmatização de indivíduos ou de grupos vinculados, por exemplo, a alguma doença devido a determinadas características genéticas.[407] Será que é possível realizar essa pretensão?

2. CONCEITO DE DISCRIMINAÇÃO

O direito a não discriminação decorre do direito a igualdade. Em outras palavras, parte do princípio de que todos os indivíduos têm os mesmos direitos e, portanto, o direito a um tratamento igualitário. Contudo, nessa formulação, existem dois problemas essenciais. O primeiro, e de base, surge da questão se entendemos o princípio de igualdade a partir de uma perspectiva formal ou material, ou seja, se o princípio de igualdade implicaria um tratamento igual para todos; ou, ao contrário, tratar os iguais como iguais e os desiguais como desiguais, para que, tendo em vista as desigualdades reais existentes, o tratamento desigual encontre a igualdade real. No princípio de igualdade material fundamenta-se, por exemplo, a justificativa de determinadas "discriminações positivas".[408] Essa perspectiva material considera que a igualdade formal é uma falácia, pois,

[407] Ver ADDITIONAL Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, Concerning Testing for Health Purposes. *Explanatory Report*. Parágrafos 39 a 44. Disponível em: <http:// conventions.coe.int/Treaty/EN/Reports/Html/203.htm>.

[408] Cf. Sentença do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (STEDH) Willis contra Reino Unido, Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (TEDH), 2002, 36; ou Gaygusutz contra Áustria, TEDH, 1996, 40. Ambos os casos reafirmam que cabe o tratamento diferente para corrigir as desigualdades fáticas, podendo ser discriminatória a falta de tratamento diferenciado para corrigir uma desigualdade (Ver STEDH Thlimmenos contra Grécia, 2000, 1.222; ou D.H. et al. contra República Checa, 2006, 10).

apesar de, teórica e legalmente, termos os mesmos direitos, na prática não é assim que funciona, porque nem todos podem exercê-los nem realizá-los na mesma medida.

O segundo problema é suscitado a partir da questão de como determinar quais são os critérios para estabelecer quando uma conduta específica é discriminatória; ou seja, como se justifica que um tratamento desigual esteja baseado em motivos razoáveis e, por conseguinte, esteja justificado.[409] Nesse sentido, um bom ponto de partida pode ser a jurisprudência do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (TEDH), em matéria de discriminação. O TEDH em suas resoluções leva sempre em consideração se a diferença de tratamento é razoável e se está justificada de forma objetiva, basicamente, atendendo ao fim perseguido e à situação da qual se parte.[410] A jurisprudência do TEDH estabelece que a discriminação surge quando existe uma diferença de tratamento a pessoas em análoga ou similar situação.[411] Não obstante, um tratamento igualitário, que cumpra formalmente o princípio de igualdade, pode ser também discriminatório; e, vice-versa, um tratamento desigual pode não ser discriminatório. É o que se denomina discriminação indireta.[412] Nesses casos, entende-se que o tratamento desigual não apenas está justificado como também que o tratamento formalmente igualitário seria discriminatório, porque

---

[409] Cf. Sentença do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (STEDH), de 5 de junho de 2008, sobre a discriminação das crianças ciganas, no que diz respeito ao acesso à educação na Grécia. A sentença diferencia discriminação racial direta e indireta. A discriminação será direta quando a diferenciação de tratamento baseada em motivos, tais como a raça, a cor, a língua, a religião, a nacionalidade ou a origem nacional ou étnica, etc., não oferecer uma justificativa objetiva e razoável. Isso acontece quando não se persegue um fim legítimo ou quando falta uma relação razoável de proporcionalidade entre os meios empregados e o fim almejado. A discriminação será indireta quando um fator aparentemente neutro, como uma disposição, um critério ou uma prática, não puder ser respeitado com a mesma facilidade por indivíduos que pertencem a um grupo determinado, em virtude de sua raça, cor, língua, etc. Da mesma forma, quando se coloca em desvantagem esses indivíduos, exceto se o fim é legítimo e se existe uma relação razoável de proporcionalidade entre os meios empregados e o fim perseguido.

[410] Cf., entre várias outras sentenças, Sentença do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (STEDH), de 4 de nov. de 2008. Esse caso apresenta a seguinte questão: se um indivíduo, residente na África do Sul, que pagou as contribuições à previdência social na Inglaterra, teria o direito de receber a mesma pensão dos que contribuíram igualmente, mas residiam na Inglaterra. O indeferimento da solicitação da prestação igualitária, sem que por isso seja configurada discriminação, fundamenta-se em que a diferença de tratamento era razoável e estava justificada de maneira objetiva porque esse indivíduo havia decidido livremente viver em outro lugar e as prestações sociais não se estendem aos residentes de outros países. Entre outras razões, porque quem reside fora não paga seus impostos na Inglaterra e as pensões públicas não são provenientes unicamente das contribuições, mas de outras fontes.

[411] D. H. et al. contra República Checa, JUR 2007, 329300.

[412] Ver nota 409.

impede o acesso a determinadas pessoas, a certas funções, prestações de serviços, etc.

A diferença de tratamento é discriminatória "se não existe uma justificativa objetiva e razoável; em outras palavras, se não persegue um fim legítimo e se não oferece uma razoável relação de proporcionalidade entre os meios empregados e o objetivo perseguido".[413] Entretanto, esse ponto de partida irrepreensível se desvirtua, em parte, pela aceitação de que os Estados têm uma "ampla margem de apreciação para justificar a diferença de tratamento em função de diferentes situações. Essa margem está fundamentada em seu conhecimento direto da sociedade e de suas necessidades, desse modo, as autoridades nacionais estão mais bem situadas do que os juízes internacionais para avaliar os assuntos de interesse social ou econômicos; e o Tribunal, geralmente, respeitará as decisões da política legislativa, exceto se 'o fundamento apresentado for manifestamente irracional'".[414]

3. DISCRIMINAÇÃO E EUGENIA

A. CONFLITO ENTRE A PROIBIÇÃO E A PROTEÇÃO DA DISCRIMINAÇÃO

O auge de posicionamentos eugênicos "positivos", como vontade individual de selecionar e melhorar a espécie, é uma forma muito enraizada em nossa sociedade e considerada um direito. Deve ser vista em relação à obrigação dos Estados de evitar discriminações baseadas na diferenciação racial. O conceito do termo racial abrange tanto o racismo cultural como o biológico, assim como a doença ou a maior debilidade física ou psíquica. A discriminação implica uma diferenciação – infração do princípio de igualdade – por motivos *especialmente execráveis ou rejeitáveis*.[415] Esses motivos são considerados especialmente execráveis e rejeitáveis quando, além do princípio de igualdade, fere-se a dignidade humana. Devemos questionar se a aplicação de terapias gênicas, que pode ferir o princípio

[413] D.H. et al. contra República Checa, JUR 2007, 329300. Da mesma forma, encontramos, na Sentença do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (STEDH), de 22 de jan. de 2008, E. B. contra França, um exemplo claro de quando o fim do tratamento diferenciado não pode ser entendido como objetivo nem apresentar uma justificativa razoável. Considerou-se discriminatório o indeferimento da solicitação de adoção realizada por uma mulher solteira e homossexual – com a justificativa do melhor interesse da criança, por falta de referente paterno –, tendo em vista que a legislação francesa permite a adoção aos(às) solteiros(as).

[414] Sec. et al. contra Reino Unido, Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (TEDH), 2006, 28.

[415] Cf. RODRÍGUEZ PIÑERO, M.; FERNÁNDEZ LÓPEZ, M. *Igualdad y discriminación*. Madri: Tecnos, 1986. p. 81.

de igualdade material, em determinados casos, também pode afetar a dignidade humana.

A não discriminação é objeto de todas as declarações sobre direitos humanos (CEDH ou DUBDH), estando também esse princípio disposto em nossa Constituição e no Código Penal. A luta contra o genocídio e contra qualquer outra forma de discriminação por causa da "raça"[416] poderia ser vista como uma vontade de defender a diferenciação e a diversidade, mesmo quando sua intenção explícita seja a de evitar condutas dessa natureza. A aparente vontade férrea do legislador de proteger a igualdade, como direito individual, no meu ponto de vista, contrasta com a permissividade diante das condutas de seleção justificadas em virtude de sua idoneidade para a eliminação de um "defeito".[417] O conceito de "defeito", devido à sua nula cientificidade e escassa precisão, obstaculiza essa justificativa.

B. RELAÇÃO ENTRE EUGENIA, DISCRIMINAÇÃO E GENÉTICA

A eugenia é um tema que neste começo de século volta a estar em plena atualidade.[418] O reaparecimento de movimentos eugênicos apresenta diversos fundamentos, entre os quais podemos assinalar o auge do neoliberalismo, com o materialismo e a busca do bem-estar ao menor custo, assim como o ressurgimento e a proliferação dos nacionalismos, em certa medida baseados no racismo. Em geral, isso acontece em sua acepção de racismo cultural; porém, em casos cada vez mais frequentes, ocorre devido a um racismo biologicista. Esse ressurgimento do pensamento eugênico encontra um forte apoio prático nas possibilidades eugênicas

---

[416] É verdade que, como será discutido mais adiante, entre os preceitos que proíbem a discriminação, estão incluídos outros aspectos diversos, como sexo, religião, doença, etc.; contudo, isso apenas evidencia as variantes do que se conhece como racismo cultural.

[417] Sobre esse tema, nosso Código Penal autoriza qualquer classe de manipulação genética caso tenha a finalidade de diminuir ou de eliminar um "defeito" (art. 159 CP). Cf. CORCOY BIDASOLO, M. Límites y controles de la pesquisa genética. La protección penal de las manipulacciones genéticas. In: *El Nuevo Derecho Penal Español*. Estudios Penales en memoria del Profesor José Manuel Valle Muñiz, Pamplona: Aranzadi, 2001.

[418] A origem do pensamento e as práticas eugênicas remontam-se ao princípio da humanidade, mas foi na Grécia onde se transformaram em um ideal. Posteriormente, no século XVII, na França, DESCARTES refletiu sobre o enfraquecimento da ordem da natureza, se a eugenia não fosse praticada sobre os mais debilitados. No século XIX, GALTON desenvolveu as teorias sobre a herança, com a pressuposição de que também se herdam as características mentais. A partir disso, DARWIN, em *A origem das espécies* (1859), pretendeu uma fundamentação científico-naturalista, e SPENCER desenvolveu o darwinismo social. Essa linha de pensamento serviu para justificar as práticas racistas do colonialismo, pela legitimação de tipo biológico, em ideologias de cunho social-darwinista, sendo Joseph Arthur COMTE DE GOBINEAU (1816-1882) quem sistematizou essas ideias racistas.

que a biotecnologia facilita. Os movimentos eugênicos anteriores, incluindo os que foram realizados nos Estados Unidos, nos anos 1920, na Alemanha nazista ou nos países escandinavos até os anos 1970, não contavam com os meios que o estágio atual da biomedicina, em particular das técnicas genéticas, oferecem para conseguir uma seleção da espécie. Atualmente não é necessário acudir a procedimentos coercivos e agressivos – esterilização e morte – realizados em determinado momento da história e que continuam sendo produzidos na África e inclusive na Europa (como é o caso da Iugoslávia).

Hoje, a ciência, progressivamente, possibilita uma eugenia, que podemos denominar positiva, no sentido de que, em certa medida, é factível. E será muito mais, por meio da engenharia genética e, em particular, por intermédio da reprodução assistida, que pode eliminar defeitos genéticos no embrião ou no pré-embrião, com caráter prévio ou posterior à implantação, e selecionar os embriões que possuem um melhor material genético, assim como eliminar defeitos atuando sobre o feto antes da concepção.[419] Dessa forma, teoricamente, avança-se no aprimoramento da espécie humana e para alguns, também, cumpre-se com o direito dos pais de que seu filho seja o mais saudável, bonito, inteligente e forte possível.

Em contrapartida, há a eugenia negativa, sem paliativos, e, por conseguinte, discriminatória. Nesse sentido, atenta contra a dignidade humana. É o caso da eugenia em seu contexto de genocídio, esterilização não consentida, etc. Em geral, deve qualificar-se como eugenia discriminatória e proibitiva, em todos os casos, aquela que se realiza sem o consentimento do sujeito sobre quem recai essa prática.

A engenharia genética, por suas possibilidades de eliminar ou de minimizar doenças – como o câncer, a AIDS, a cegueira, o Alzheimer, etc. – e, em geral, pela possibilidade de "melhorar a espécie", por meio de sua aplicação no pré-embrião, no embrião, no feto ou na pessoa, não pode ser rejeitada; porém, é verdade que gera temores, não apenas éticos, nem todos eles infundados. Em certa medida, o medo deve-se à limitação dos conhecimentos atuais em matéria de terapias genéticas. Desconhece-se o porquê das mutações genéticas espontâneas e, consequentemente, desconhece-se o que pode suceder com as alterações genéticas realizadas

[419] Ver CASADO, M. Límites al interés colectivo en el campo de la genética clínica: el conflicto entre las exigencias de salud pública y la salvaguarda de la dignidad humana. In: DURÁN, A.; RIECHMANN, J. (Coord.). *Genes en el laboratorio y en la fábrica*. Madri: Trotta, 1998. Ver também: CASADO, M.; GONZÁLEZ DUARTE, R. *Los retos de la genética en el siglo XXI*. Genética y bioética. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona, SL, 1999.

mediante a engenharia genética. Em outras palavras, o que ainda se desconhece é mais relevante do que o que se conhece. Não devemos esquecer que não sabemos tanto como acreditamos; e sobre isso temos uma boa amostra com os problemas que a introdução generalizada de técnicas genéticas na agricultura e na pecuária já nos apresentou. Os perigos para o meio ambiente e para a saúde dos indivíduos, decorrentes da chamada engenharia genética aplicada ao desenvolvimento agrícola e pecuário, foram evidenciados nestes últimos anos, tornando necessário que os Estados interviessem para limitar e controlar essas técnicas.[420] O cuidado deve, por consequência, extremar-se quando essas técnicas são aplicadas diretamente ao ser humano, seja no momento em que é gerado (clivagem de embriões, tratamento genético do feto, entre outros), seja posteriormente (análises genéticas, terapias gênicas, etc.).

A busca pelas soluções para o conflito que se estabelece entre benefícios e perdas resultantes da aplicação de técnicas genéticas na medicina, seja análise ou tratamento, deve passar pela escuta atenta da opinião da comunidade científica. Esse é o único caminho para poder assegurar, com uma margem mais ou menos ampla de certeza, quais são, ao menos previsivelmente, as consequências da utilização da genética. Contudo, devemos contar sempre, primeiro, com a limitação de conhecimento em relação às consequências negativas das pesquisas e, segundo, com a inclinação a recusar-se a aceitar a existência de riscos que, por sua vez, entendem-se, em todo o caso, justificados com base na bondade intrínseca da pesquisa científica. Por essa razão, e porque os problemas que surgem têm, em muitos casos, conotações éticas e jurídicas, a comunidade científica não pode ser a única a opinar. Pela dimensão do problema, corresponde também à sociedade expressar sua opinião a respeito dessas questões.[421]

São muitas as dificuldades para se chegar a um determinado grau de consenso, visto que a comunidade científica está bastante influenciada pelo

---

[420] *The Lancet*, a revista médica mais prestigiada do mundo, publicou em 15 de outubro de 1999 uma resenha do experimento realizado pelos pesquisadores Arpad PUSZTAI e Stanley EWEN sobre os possíveis efeitos nocivos das batatas transgênicas, contrariando o critério dos assessores científicos da revista, entre eles John PICKETT, especialista em química de plantas, que deram parecer desfavorável à publicação.

[421] Nesse sentido, expressa-se a Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina (também denominada Convenção de Oviedo), de 4 de abril de 1997, ratificada por instrumento em 23 de julho de 1999, em seu art. 28, instando aos governos para que as questões fundamentais propostas pela biologia e medicina sejam discutidas publicamente. Da mesma forma, propõe aos juristas decidir, após análise dos relatórios científicos, a partir de uma perspectiva tanto ética como jurídica, o que a sociedade considera admissível entre as diversas aplicações da engenharia genética.

afã de conhecimento inerente ao exercício de sua profissão. Os cientistas prosseguem suas pesquisas apesar dos riscos que eles mesmos indicam, partindo da premissa que, se não os assumissem, ou se não os tivessem assumido, a ciência não teria avançado.[422] O princípio da liberdade científica leva cientistas e pesquisadores a aventurar-se e modernizar-se na pesquisa humana, sem aceitar a necessidade de acatar limites, exagerando, inclusive, quanto aos benefícios que determinadas técnicas apresentam.[423] Ao contrário, na medida do possível, ocultam as falhas que se produzem como consequência da aplicação de terapias gênicas.[424]

A existência de limites não impede a afirmação de que a produção e a criação científica se constituem em um direito fundamental disposto na Constituição espanhola (CE), art. 20.1.b; e, nesse contexto, enquadram-se os avanços da biogenética, ciência que por sua vez, em benefício da finalidade principal à qual deve estar dirigida, ou seja, à prevenção e à eliminação de doenças, deveria ser promovida pelos poderes públicos. De acordo com o art. 44. 2 da CE, os poderes públicos devem promover a ciência e a pesquisa científica e técnica em benefício do interesse geral. Contudo, apesar do apoio constitucional à pesquisa científica, não é possível recusar a necessidade de imposição de limites. Isso, por sua vez, suscita um grave problema de política legislativa relativo à forma e às possibilidades de controlar ou limitar as aplicações da engenharia genética, controle que somente pode alcançar certo grau de eficiência se existir um acordo em nível mundial. Caso contrário, torna-se impossível controlar a existência de pesquisas que, para alguns estudiosos, são abusivas ou ilícitas.

---

[422] Em geral, nos trabalhos científicos, mesmo os que têm caráter de divulgação, sobre genética e biotecnologia, parte-se unicamente dos benefícios que reportam essas ciências. Inclusive, a discussão se centra sobre quem pode conseguir antes o genoma humano ou qual equipe encontra-se em uma etapa mais avançada em relação ao aprimoramento genético de plantas, animais, etc. Para citar um exemplo ao menos, na *Revista da Sociedade Internacional de Bioética*, de dezembro de 1998, entre os diversos artigos publicados, não se encontra nenhuma dissonância em relação a esse acordo científico. Esse acordo pressupõe que a pesquisa e a aplicação dos avanços genéticos e biotecnológicos não podem nem devem ser detidas, ao contrário, devem ser obtidas em prazos mínimos de tempo.

[423] Nesse sentido, por exemplo, Robert EDWARDS, o cientista que gerou em 1978 o primeiro bebê de proveta, manifestou, sem considerar os problemas que poderiam surgir desse processo, no Simpósio Internacional sobre Implantação Humana, ocorrido em Valência em março de 1999, que a clonagem humana pode servir para "aumentar as possibilidades de gravidez para as mulheres que queiram ter filhos".

[424] Recentemente veio a público a notícia da morte de vários indivíduos devido à aplicação de terapias gênicas nos Estados Unidos. Da mesma forma, foram escondidas notícias de graves más-formações em animais transgênicos, como o escandaloso caso de alguns salmões, cuja pesquisa pretendia que crescessem rapidamente, mas que nasceram com cabeças gigantescas e quase sem corpo.

Apesar disso, pensando a partir da perspectiva da discriminação que aqui nos interessa, não é o temor às consequências e aos riscos desconhecidos das terapias gênicas o fator mais relevante. Os problemas importantes são essencialmente dois: a) os que se fundamentam nas consequências sociais, econômicas, etc., que podem surgir dessa seleção da espécie pela aplicação de terapias gênicas; e b) a discriminação resultante da imposição de testes genéticos para o acesso a serviços, trabalho, entre outros exemplos.

No que diz respeito à aplicação de terapias gênicas para aprimoramento da espécie, inclusive partindo da suposição fictícia de que o acesso seja generalizado, é difícil prever quais poderiam ser as consequências de se conquistar uma sociedade com indivíduos "perfeitos", a partir de um ponto de vista físico, mas com todas as conotações negativas de caráter que conhecemos. Mesmo sabendo que o conceito de perfeição é subjetivo e que os diferentes conceitos de perfeição que existiram ao longo da história se fundamentam na diversidade, se a diversidade desaparece, será difícil falar em perfeição.

A partir da perspectiva do princípio de igualdade, a aplicação generalizada de terapias gênicas, positivas e negativas, no Primeiro Mundo, pode conduzir a um desequilíbrio ainda mais profundo que este atual entre os países desenvolvidos e o Terceiro Mundo. Com a biotecnologia, aqueles que possuírem mais meios econômicos serão os que acumularão os progressos que decorrem da fusão da biologia, da reprodução e da genética, transpondo os aprimoramentos genéticos de geração em geração. Isso postula um dilema ético nos seguintes termos: apenas as classes abastadas terão uma descendência melhor, aumentando mais o abismo entre pobres e ricos.[425]

C. EXEMPLOS DE EUGENIA POSITIVA EM CONFORMIDADE COM A LEI QUE PODEM CAUSAR DISCRIMINAÇÃO

a) "Clivagem de embriões". Independentemente da avaliação ética que tenhamos sobre as técnicas de clivagem de embriões, o que se pode dizer, sem nenhum exagero, é que essa é uma forma de seleção da espécie, em geral, permitida e celebrada. Essa conduta não pode ser qualificada como um "delito de manipulação genética", porque não se produz uma manipulação genética – transgênese –, ou seja, a introdução de um gene de outra pessoa, ou de um animal, em uma célula; muito menos, de

[425] Nesse sentido, cf. LEE S. SILVER, professor catedrático de Biologia Molecular, em sua obra *Vuelta al Edén*, Edit. Taurus, Barcelona.

acordo com o conceito mais estendido de aborto, poderia ser considerado aborto, por não haver existido nidação. São casos nos quais a qualificação de eugenia positiva ou negativa é discutível. Como é prática habitual na reprodução assistida,[426] vários óvulos são fecundados com a finalidade de procriação para a escolha do que mais se ajusta ao perfil do filho que se deseja. Essa conduta é irrelevante, tanto penal como administrativa ou civilmente, mesmo quando não cabem dúvidas de que se está selecionando – "melhorando" – a espécie. Com isso, não quero dizer que me manifeste a favor de que sejam penalizadas ou proibidas essas condutas, mas tão somente chamar a atenção sobre esse fato e as consequências que podem acarretar não para o indivíduo, mas para a sociedade.

Nessa mesma direção, quero destacar o fato de que, na Comissão Nacional de Reprodução Humana Assistida e, em geral, entre os especialistas que tratam esses temas, a discussão se centra nos limites da utilização de embriões para experimentação e pesquisa e, em geral, a técnica de "clivagem" de embriões é aceita sem muitos problemas. Exceto quando se trata da seleção de sexo,[427] então, essa conduta é muito discutida e inclusive, em alguns países, proibida, como, por exemplo, na Alemanha.[428]

Em primeiro lugar, é evidente que para a legitimidade dessas condutas deveria ser necessário contar sempre com o consentimento informado dos doadores do óvulo e do espermatozoide, assim como, se for o caso, daqueles que serão responsáveis pela criança. Da mesma forma, de qualquer forma, será lícita a exclusão daqueles embriões que sejam susceptíveis de que nasça uma criança doente. Restam, entretanto, muitas dúvidas com relação a de que maneira e atendendo a que critérios é possível colocar isso em prática. Por exemplo, não compreendo por que se proíbe a seleção do sexo e não, na medida em que tecnicamente seja possível, a escolha de embriões com determinadas características físicas e psíquicas.

b) Diagnósticos pré-implantação e pré-natal. A questão anterior está intimamente relacionada com as análises genéticas e os consecutivos diagnósticos pré-implantação e pré-natal. É possível afirmar sobre essa

---

[426] Certamente, essa prática ocorre apenas nos centros privados. Até o presente momento, a aplicação de técnicas de reprodução assistida na saúde pública tem sido mínima. A seleção de embriões, aparentemente, foi realizada em poucas ocasiões e sempre em casos nos quais existia perigo de transmissão de uma doença grave.

[427] A seleção do sexo está proibida administrativamente. Ver, mais adiante, nota 49.

[428] Na Alemanha, a Lei de proteção aos embriões, de 13 de dezembro de 1990, penaliza em seu artigo 1º, a criação dos embriões restantes, consistindo, então, na proibição, de fato, da seleção de embriões.

questão, em sua atual condição, que existe um direito a esses diagnósticos. Dessa forma, práticas "errôneas" dos médicos, no sentido de não advertir sobre a existência de uma doença hereditária ou de uma má-formação no gene, ou de não comunicá-la ou de não informar sobre a possibilidade de concretização desse diagnóstico, com a próxima gravidez ou nascimento, pode ocasionar a responsabilidade do médico por ter ferido o "direito de ter filhos saudáveis".[429] Se examinarmos algumas das reclamações registradas nos Estados Unidos por nascimentos "não desejados", seja porque os pais consideraram que se deveria ter provocado um aborto, seja porque o filho entende que não deveria ter nascido, vemos que são contempladas situações que apenas um conceito muito amplo de eugenia poderia abranger. Inclusive, houve uma reclamação de um filho que afirmou que sua vida não era satisfatória por ser, por exemplo, um filho ilegítimo.

A reprodução assistida não é em si mesma um caso de eugenia, pois se trata unicamente de uma técnica de fecundação que permite solucionar problemas de esterilidade. Entretanto, é no domínio da reprodução assistida que se produz a clivagem de embriões, à qual fizemos referência. Também é nesse campo que, em maior medida, são realizadas técnicas de terapia gênica – na linha somática e germinal. Essas possibilidades podem fazer com que os casais prefiram essa via de reprodução ao método natural de concepção, para assegurar-se, de uma forma mais exata, sobre a saúde do filho e também sobre seu sexo e progressivamente sobre outras características a respeito das quais se conheça a maneira como podem ser concretizadas, mediante a aplicação de técnicas genéticas. Por conseguinte, é no âmbito da reprodução assistida que, até o momento, em maior medida, é utilizada a engenharia genética, que possibilita eliminar defeitos genéticos com caráter prévio ou posterior à concepção e selecionar os embriões que têm um melhor material genético. Dessa forma, teoricamente, avança-se no aprimoramento da espécie humana, pela possibilidade de detectar doenças hereditárias e impedir, consequentemente, sua transmissão. As análises genéticas permitem conhecer a existência de um gene transmissor de uma doença hereditária antes que existam sintomas e, por isso, antes que essa pessoa tenha descendência, ao menos de forma natural. Se, como passo seguinte à detecção de doenças hereditárias, forem utilizados sistemas de reprodução assistida que possibilitem uma clivagem de embriões ou a

[429] Esse direito é reconhecido pela jurisprudência americana ao tratar sobre *wrongful conception, pregnant* e *birth* ou *life*. Sobre essa jurisprudência, ver YÁGÜEZ, Ricardo de Ángel. Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidade. *Rev. Derecho y Genoma Humano*, n. 4, p. 109 et seq., jan.-jun. 1996.

aplicação de terapias gênicas sobre os embriões para impedir a transmissão de doenças, pode-se conseguir erradicar determinadas doenças de natureza estritamente genética. Parece também evidente que, por meio dos direitos humanos, não é possível recusar aos pais o direito de procurar para seus filhos o melhor e, por conseguinte, o direito de evitar doenças quando a ciência o possibilita. Seria possível inclusive chegar a afirmar que eticamente é inaceitável que uma pessoa, podendo fazê-lo, não evite transmitir a seus filhos uma determinada doença.

Assim definido, parece difícil determinar a existência de algum risco que possa decorrer da generalização dessas técnicas. Entretanto, a partir da biodiversidade e de suas consequências em relação à sobrevivência da espécie humana ou à saúde das gerações futuras, penso que a ciência não está em posição de assegurar a longo prazo a inocuidade dessas técnicas. Por meio de posições éticas, devemos também questionar-nos sobre as consequências que podem surgir da implementação de terapias gênicas pré-natais nos Estados do Primeiro Mundo e, em particular, em determinadas camadas da população. A desigualdade econômica, física e inclusive psíquica, unida às desigualdades culturais decorrentes das anteriores, pode criar algumas barreiras instransponíveis para os menos favorecidos. Penso que, hoje em dia, e a médio prazo, seja pura utopia pensar que essas técnicas possam de fato "globalizar-se". Consequentemente, devemos perguntar-nos se é legítimo propiciar uma situação como a delineada. Ainda assim, acredito que não estamos em condições de prever quais seriam as consequências sociopolíticas que poderiam transcorrer dessa "nova" desigualdade.

4. DISCRIMINAÇÃO E TESTES GENÉTICOS

A. ANÁLISES GENÉTICAS E DISCRIMINAÇÃO NO CAMPO PROFISSIONAL, PESSOAL OU ECONÔMICO

A discriminação que pode ocorrer mediante a realização de análises genéticas em diversos domínios da vida de uma pessoa é um problema muito atual. Também nesse caso nos encontramos com uma dissociação muito importante entre a regulação legal e as situações fáticas. Enquanto no Código Penal se condena qualquer discriminação por razão de raça, doença, sexo, religião, etc. – tanto no âmbito profissional, art. 314;[430] como

[430] O art. 314 do CP proíbe a discriminação no trabalho por motivos de ideologia, religião, *etnia*, *raça*, nação, *sexo*, *orientação sexual*, situação familiar, *doença* ou *deficiência*, representação legal ou sindical, parentesco com outros trabalhadores, uso da língua, entre outros. Por sua vez, a discriminação no campo profissional, devido à doença ou qualquer outra causa citada no art. 314 do Código Penal, está sancionada no Estatuto dos Trabalhadores e na

em qualquer outra classe de prestação de serviço, art. 511 (por um particular ou funcionário encarregado de um serviço público que rejeite uma pessoa ou associação) e art. 512 (em atividades profissionais ou empresariais) –[431] na prática, a exigência de análises cada vez mais exaustivas é um critério prévio solicitado para a concessão de créditos, hipotecas, seguros, etc. Até o momento na Espanha, essas análises, em geral, ainda não são genéticas, mas seguem nessa direção. O problema das análises genéticas em relação às convencionais é o fato de poder gerar discriminação pela mera probabilidade de uma doença futura, que talvez nem se desenvolva, ou se desenvolva de forma a não afetar essa prestação de serviço ou atividade profissional, ou que, quando se desenvolva, já exista algum tratamento.

A medicina preditiva, imersa nesse conflito, suscita problemas de variados signos, que poderíamos sintetizar em dois grandes blocos, um cuja origem tem natureza científica e outro de natureza sociológica e jurídica. Os poderes públicos vêm advertindo há muito tempo sobre a necessidade de uma regulamentação. Nesse sentido, é relevante a Decisão do Conselho da Europa, de 29 de junho de 1990, que afirma que, dado os riscos que podem ocorrer devido à utilização sem controle das análises genéticas, "existem sólidos fundamentos para adotar medidas necessárias que impeçam avanços inaceitáveis, particularmente em relação à medicina preditiva". Nessa mesma direção de controle estaria o Protocolo Adicional

---

Lei de Infrações e Sanções na Ordem Social. Contudo, para sua tipificação é necessário que previamente haja um requerimento ou uma sanção administrativa. A exigência dessa decisão prévia, e a necessidade de que o dano não tenha sido reparado, decidirá sua aplicabilidade, ou, então, a discussão sobre a competência entre a administração e os tribunais. Nesse sentido, por exemplo, a Sentença de Audiência Provincial (SAP) Navarra, de 28 de maio de 1998, indeferiu a configuração do delito de discriminação, mesmo aceitando a existência de uma grave discriminação, baseada no fato de que o dano já tinha sido reparado por decisão do *Juzgado Social* espanhol [equivalente às Varas do Trabalho brasileiras – (N. T.)], de 11 de dezembro de 1996. Na sentença, a demissão foi declarada improcedente e a empresa foi obrigada ao pagamento de indenização correspondente. Então, a tipificação apenas pode ser aplicada no caso de uma decisão administrativa ou judicial desfavorável à pessoa discriminada. Isso implica, portanto, que a condenação do Tribunal penal seja contrária à decisão administrativa ou à dos Tribunais sociais, acarretando, dessa forma, problemas de competência e de unidade do ordenamento jurídico. No mesmo sentido, o Auto da Audiência Provincial (AAP) Barcelona, de 20 de dezembro de 1999, adverte que o art. 314 do CP não pôde ser aplicado, apesar de admitir também a existência de discriminação no caso, ademais, do uso de má-fé. Entende que sua aplicação exige: "[…] uma posição contrária à atuação da autoridade administrativa", que não ocorreu porque as Resoluções de 23 de maio de 1995, do Delegado Territorial de Barcelona do Departamento de Trabalho, e a Resolução de 11 de agosto de 1995, do Diretor Geral de Relações Trabalhistas do Governo Provincial, descartaram a existência de discriminação, aparentemente, segundo o auto do processo, porque houve uso de má-fé.

[431] Proíbe-se a discriminação "por motivos de ideologia, religião, *etnia*, *raça*, nação, *sexo*, *orientação sexual*, situação familiar, *doença ou deficiência*".

à Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina relativamente a Testes Genéticos para Fins Médicos, ao qual fiz referência a princípio deste capítulo.[432]

A partir de uma abordagem científica, a origem do problema encontra-se na falta de conhecimentos científicos suficientes. A medicina preditiva, mais especialmente a que tem natureza genética, encontra-se ainda em uma situação de "menoridade", visto que o estado atual de conhecimentos é muito limitado no que diz respeito às previsões que os cientistas formulam. O estágio incipiente das terapias gênicas determina que os resultados das análises genéticas não sejam cem por cento confiáveis. Ao contrário, estes podem ser errôneos ou, ao menos, incertos ou probabilísticos,[433] o que por sua vez implica que possam ser produzidas situações discriminatórias ou doenças psíquicas que sequer tenham fundamento científico real. Isso ocorre dessa forma não apenas pelo estágio incipiente da genética, mas também pelo fato de que as influências externas são tanto ou mais importantes do que a constituição genética, dando lugar ao que se conhece como fenótipo.[434] Por isso, no nível atual da genética, inclusive no que diz respeito às análises preditivas das quais já se tem um conhecimento relativamente válido, deparamo-nos com o fato de que, na maior parte dos casos, o desenvolvimento efetivo da doença dependerá, em conjunto com outros fatores genéticos, de outros múltiplos fatores de natureza sociocultural e ambiental. Assim, o desenvolvimento da doença é uma probabilidade; e apenas em poucas ocasiões representa uma certeza.

Mesmo assim, as doenças genéticas raras vezes são monogênicas;[435] ao contrário, na maioria dos casos são multifatoriais, resultantes de um ou mais genes e de sua interação com fatores ambientais, sobre os quais o indivíduo tem pouco ou nenhum controle, seja porque não os percebe,

---

[432] Ver nota 402.

[433] Um exemplo, em minha opinião, simples e ilustrativo, de que estamos diante de previsões probabilísticas e não seguras está no fato de que pode acontecer que o par de alelos determinantes de uma característica não seja idêntico, em cujo caso o dominante determina a manifestação do caráter, ocultando o alelo recessivo. O indivíduo será heterozigótico em relação a esse caráter, o que provocará, no pior dos casos, o mito de que tem uma doença ou que a desenvolverá por tratar-se de uma pessoa "com risco".

[434] Cf. MARSHALL, K. A brief history and science of genetic technology. In: *Advences in genetic information* (*A guide for state policy makers*). Lexington: The Council of State Governments, 1993. p. 2.

[435] Atualmente, por doenças monogênicas são definidas, por exemplo, a hemofilia, a fibrose cística, a doença de Huntington, alguns tipos de Alzheimer, hemocromatose, hipercolesterolemia, alguns tipos de câncer, entre outras. Contudo, sequer no caso dessas doenças, é evidente a forma e o momento como se desenvolvem. Assim, vale lembrar, a respeito do Alzheimer: primeiramente, acreditou-se que seria sempre uma doença monogênica, mas agora se sabe que existem diversos tipos.

seja porque não pode evitá-los por eles serem o resultado de fatores socioculturais que não dependem de sua ação. Nesses casos, o componente genético não passa de um fator de risco em potencial.[436] Desconhecem-se também a medida e a classe dos possíveis efeitos positivos dos denominados "genes contingentes", assim como não se sabe se esses eventuais efeitos positivos poderiam ser influenciados de forma negativa pelas intervenções realizadas com o objetivo de eliminar os efeitos decorrentes de sua susceptibilidade.[437]

Enfim, a busca de resultados mais fiáveis, ao menos neste momento, está condicionada à possibilidade de analisar geneticamente o maior número de indivíduos possível. No entanto, essa análise entra em conflito com o respeito à dignidade do indivíduo e mais concretamente com o respeito ao direito à liberdade e à intimidade.[438]

Nos casos nos quais exista algum tipo de tratamento ou se conheçam as medidas que possam impedir ou atrasar o desenvolvimento da doença, em geral, também não contamos com soluções precisas e eficientes. Os conhecimentos relativos às condições e vantagens de seguir um determinado sistema de vida – alimentação, exercício, entre outras variantes – com a finalidade de evitar uma determinada doença são unicamente conselhos que quase nunca estão efetivamente comprovados de maneira científica.

O problema se agrava no momento em que, na condição atual da ciência, percebe-se que muitas das doenças que podem ser prognosticadas não têm um tratamento efetivo com o qual se poderia evitar a enfermidade ou curá-la. Por isso, o indivíduo que conhece a probabilidade de contrair uma determinada doença não pode fazer nada, ou quase nada, e, dessa forma, um exame preditivo não terá efeitos benéficos, mas sim prejudiciais. Além disso, nesse caso, inclusive, poderia determinar a discriminação lícita ou ilícita desse indivíduo, no trabalho, na contratação de seguros, hipotecas, créditos, etc.

---

[436] Cf. HUSBANDS, R. Employment testing: An international comparison. *ILO Workers Privacy*. Part III: Testing in the workplace, Genebra 1993, p. 55. O artigo salienta que os testes de detecção genética das doenças poligênicas – interação de múltiplos genes – são menos preditivos que um exame direto de doenças concretas que compreendam um único gene sem o desenvolvimento da própria enfermidade. Portanto, segundo o autor, "[...] genetic tests are poor predictors of disease and even poorer predictors of disabling disease" ("[...] os testes genéticos são pobres elementos de detecção da doença e, inclusive, ainda mais pobres em relação ao desenvolvimento da doença").

[437] Cf. ROSCAM ABBING, H. D. C. La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio? *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, n. 2, p. 36-7, 1995.

[438] Cf. art. 19 do *Protocol on Genetic Testing for Health Purposes*.

Também, podemos deparar-nos, e efetivamente já acontece nos casos da chamada clivagem de embriões e de aborto eugênico, com o fato de que a única terapia possível seja a eugenia. De qualquer forma, o conhecimento de uma provável doença sem a existência de um tratamento para ela pode afetar psiquicamente o indivíduo e a sua família.[439] O conhecimento da predisposição a uma doença de tipo genético pode significar para o indivíduo uma carga psicológica com graves consequências psicossomáticas, podendo afetar sua própria imagem e autoestima, assim como acarretar implicações na forma de planejar e orientar sua vida futura.[440] Da mesma forma, o conhecimento da provável doença pode provocar graves situações de discriminação tanto em relação ao seu trabalho como em sua situação econômica (por exemplo, concessão de créditos, hipotecas, pagamento de seguro, etc.), afetiva e social.

Deveria ser analisado, consequentemente, se os testes genéticos preditivos são pertinentes nos casos em que a detecção da existência de uma previsível, provável ou determinada doença não traga a solução desse problema de saúde. Em todo caso, devem ser ponderados os custos/benefícios que, para o paciente e a sociedade, reporta a realização das análises preditivas e as consequências que podem ser geradas. A falta de opções de tratamento deve constituir um fator decisivo no desenvolvimento da normativa referente aos testes genéticos.[441] O conhecimento do possível problema de saúde pode determinar graves situações de angústia, doenças psíquicas ou psicossomáticas, provocar mudanças vitais essenciais, como, por exemplo, não ter filhos, perder o companheiro, ser isolado pelos amigos, etc., principalmente naqueles casos nos quais o conhecimento da provável doença não venha acompanhado da solução do problema. Por exemplo, no caso do Alzheimer, aparentemente, sabe-se em que consiste e o gene que origina a doença, mas não se conhece exatamente como e por que se origina. Excetuando alguns aspectos específicos, não existe

---

[439] As análises genéticas apresentam a singularidade de descobrir outras doenças reais ou possíveis dentro da própria família da pessoa analisada, transportando os problemas psicológicos e sociais de geração em geração. Um exemplo paradigmático se apresenta na mortal doença de Huntington, que pode ser prevista, mas para a qual não existe tratamento. O *Canadian Collaborative Study of Predictive Testing* informou sobre as consequências psicológicas dos testes de predição dessa doença, tendo em vista que, para obter resultados com valor informativo, é necessário realizar também testes em outros membros da família.

[440] Nesse sentido, sobre os testes genéticos realizados no campo das relações profissionais, ver: WIESE, G. Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales. In: *El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano*. Bilbao: Fundación BBV, Universidad de Deusto, 1994. p. 263-4. [v. I]

[441] Cf. TABARROK, A. Genetic testing: An economic and contractuarian analysis. *Journal of Health Economics*, v. 13, p. 80, 1994.

um tratamento satisfatório, nem ao menos há certeza, como, quando e se a doença irá desenvolver-se. Consequentemente, a biologia e a medicina devem seguir investigando a doença; enquanto o direito deve desenvolver mecanismos que impeçam ou diminuam os efeitos negativos e discriminatórios da medicina preditiva.

B. CONSENTIMENTO E PROTEÇÃO DA INTIMIDADE

Os testes genéticos, quando implicam um diagnóstico, necessitam de consentimento informado e esclarecido; nesse caso, devem ser incluídos não apenas a natureza dos testes que se irão ser realizados e os objetivos que se almejam com eles, mas também as consequências e os tratamentos possíveis no caso em que se obtenha uma resposta afirmativa.[442] Esse aspecto é especialmente importante no momento em que a decisão da realização de determinados testes está condicionada ao fato de que existam possibilidades de tratamento, se a pesquisa resultar positiva. Como já disse, ao mostrar alguns aspectos negativos da medicina preditiva, em geral, e dos testes genéticos, em particular, uma questão determinante no estabelecimento de limites normativos para a realização de análises genéticas é a existência ou não de tratamento, quando dessas análises se deduza a probabilidade de se desenvolver uma determinada doença. A informação deve ser simples para que seja acessível ao nível cultural e intelectual do paciente.[443]

Os dados genéticos na medida em que se referem à saúde da pessoa, e inclusive de sua família, fazem parte do que se considera núcleo sensível ou duro. Consequentemente, são objetos de uma especial proteção[444] tanto na normativa civil como penal. Denomina-se de "núcleo duro da *privacy*"[445] os dados relativos à saúde, à ideologia, às crenças religiosas, às

---

[442] A Lei do Parlamento de Catalunha, de 21 de dezembro de 2000, no art. 2.2, introduz um critério interpretativo de utilidade para compreender qual deve ser o conteúdo da informação, ao assinalar que "a informação […] deve ser fornecida de maneira compreensível e adequada às necessidades e solicitações do paciente para ajudá-lo a tomar decisões de forma autônoma".

[443] Cf. JORGE BARREIRO, A. Derecho a la información y el consentimiento informado. In: *La declaración de los usuarios de los servicios sanitarios*, IV Congreso de Derecho y Salud, Edit. Gobierno Vasco, Vitoria, 1996. p. 151.

[444] Nesse sentido, a Diretiva 95/46, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de outubro de 1995, que dispõe sobre a proteção das pessoas em relação ao tratamento automatizado de dados de caráter pessoal e sua livre circulação, inclui medidas especiais de proteção da informação pessoal sensível.

[445] A doutrina anglo-saxã designa essa denominação à proteção da esfera mais sensível da intimidade.

origens raciais e à vida sexual.[446] A informação genética, portanto, faria parte desses dados especialmente sensíveis; enquanto as análises genéticas podem oferecer-nos informação tanto da saúde como das origens raciais ou étnicas, ou dados referentes à sexualidade. Uma especial proteção à informação genética que esteja acima da prevista para a informação pessoal sensível é algo que segue em debate.[447]

A discussão se centraliza no fato de que se um "mapa genético" implica problemas qualitativamente novos. Os temores em relação à formação de um "cidadão transparente", que surgiria de uma disponibilidade total dos dados genéticos, estão muito mais fundamentados, se esse "mapa genético", como aparentemente pode ser afirmado cientificamente, trouxer, além de dados biológicos, dados psicológicos.[448]

Uma maior proteção dos dados genéticos é justificada pela especial natureza da informação genética mediante a qual se determina que a infração do direito à "intimidade genética" não apenas fere o direito à intimidade do titular dos dados, como também o direito à intimidade de terceiros. É por isso que, assim como ocorre com qualquer outro dado que afete sua intimidade, em princípio, seu titular pode dispor livremente de suas informações; porém, da informação genética não se pode afirmar o mesmo.

A "intimidade genética" requer uma especial proteção perante a obtenção ou difusão de dados sem autorização do titular, assim como exige a instituição de limites à intervenção dos poderes públicos ou privados legitimados, mesmo quando estes supostamente atuam em benefício desse indivíduo ou da sociedade. Portanto, somente o indivíduo tem direito a determinar o que ele considera benéfico para si mesmo.

---

[446] A antiga LORTAD, LO 5/1992, de 19 de outubro, Lei Orgânica de Tratamento Automatizado de Dados Pessoais (Boletim Oficial do Estado – BOE 147, de 21 de junho), em seu artigo 7º, considera esses dados como "especialmente protegidos". Contudo, esta regulamentação da LORTAD contradiz o que está estabelecido na Convenção do Conselho da Europa sobre Proteção de Dados Pessoais Informatizados, de 28 de janeiro de 1981, ratificado por instrumento em 27 de janeiro de 1984 (BOE 274, de 15 de novembro de 1985). Em seu artigo 6º, estabelece o princípio de que esses dados, com caráter geral, não são informatizáveis sempre e quando não se submetam a um processo de dissociação que impeça a identificação do titular dos dados. A LO 15/1999, Lei Orgânica de Proteção de Dados Pessoais, soluciona o problema, adequando a regulamentação espanhola à normativa europeia.

[447] Na Diretiva 95/46, referida na nota 44, afirma-se que seriam suficientes as medidas para a proteção do sigilo e das informações médicas existentes até o momento, no que diz respeito às análises do genoma limitadas à comprovação ou a exclusão de quadros patológicos específicos.

[448] Na Diretiva 95/46, a suficiência das atuais medidas de proteção se fundamenta em que o "mapa genético" não contribui com dados psicológicos que, segundo se afirma na mesma Diretiva, apresenta um maior risco serem mal utilizados do que os dados biológicos.

No entanto, a situação não é tão simples, tendo em vista que não se pode reconhecer um direito individual de maneira absoluta. Nesse caso, podem ser gerados – e geram – conflitos entre os interesses individuais e os da sociedade, quando os problemas de saúde de uma pessoa colocam em perigo a saúde pública. É por isso que, em relação aos dados genéticos, fala-se de "dados genéticos estritamente privados" e "dados genéticos de acesso público".[449]

Se, como se afirmava, a engenharia genética pode acentuar as desigualdades entre países e entre cidadãos, deve-se dar maior atenção à questão para evitar a discriminação que pressupõe uma diferenciação. As discriminações oriundas do conhecimento dos dados genéticos revestem-se de uma especial importância pelo fato de que o estudo do genoma humano permitirá, em um futuro talvez não muito distante, descobrir características próprias da personalidade, relativas às aptidões intelectuais e manuais, temperamento, etc.[450] Por isso, poderia afirmar-se que a possível concepção de "mapas genéticos" poderia ferir a dignidade humana, se considerarmos as consequências sociais de "discriminação eugênica" que podem decorrer das análises completas de genomas.[451]

Além das discriminações raciais "tradicionais", é possível que a medicina preditiva apresente outras possibilidades discriminatórias que tenham origem em determinadas doenças, marginalizando os cidadãos "não saudáveis" como cidadãos de "terceira categoria", por implicar uma carga social que os Estados não estariam dispostos a assumir. Na atualidade, quase começa a parecer "normal" que se usem técnicas cirúrgicas diferentes de acordo com a capacidade produtiva do cidadão ou inclusive que não se usem. Tudo com base em critérios economicistas que esquecem algo que há poucos anos nos parecia indiscutível, como a dignidade de todo ser humano, qualquer que seja sua condição de raça, saúde ou idade. Esse princípio de dignidade humana, disposto em todas as Cartas de Direitos Fundamentais, pode tornar-se uma mera declaração sem conteúdo, levando em conta diferentes regulamentações estatais que, atendendo exclusivamente a critérios utilitaristas, não contemplam

---

[449] ZIMMERLI, W. Who has the right to know the genetic constitution of a particular person? In: *Human genetic information:* Science, Law and Ethics. Chichester: John Wiley & Sons, 1990. p. 93 et seq.

[450] Nesse sentido, ver DE SOLA, C. Privacidad y datos genéticos. Situaciones en conflicto (I). *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, n. 1, p. 179, 1994.

[451] Nesse sentido, ver ESER, A. ¿Genética, Gen-Ética, Derecho Genético? Reflexiones político-jurídicas sobre la actuación en la herencia humana. *Rev. Jurídica La Ley*, v. I, p. 1.145, 1992. O autor entende que essa possibilidade de discriminação não descarta a necessidade de uma regulação específica que a proteja de possíveis abusos.

o direito à dignidade, que engloba todos os demais direitos fundamentais.

Como foi dito, no Código Penal se proíbe a discriminação tanto no âmbito profissional como no acesso a serviços públicos ou privados.[452] A discriminação em decorrência de alguma doença é comparada àquelas situações discriminatórias cuja origem se encontra nas crenças, religião, sexo, raça, etc. Vale lembrar, nesse sentido, que, no Código Penal, almejam-se tanto a proibição da xenofobia como a proteção do princípio de igualdade. A aplicação de penalização dos delitos resultantes de discriminação, conforme disposto nos artigos 314, 511 e 512 do CP, torna-se difícil, pois, para que a conduta de negativa de uma prestação de serviço, um emprego, um contrato profissional, etc. seja assinalada, é necessário que a recusa ocorra em razão da ideologia, origem, doença, entre outros fatores. Assim, não se enquadram as negativas motivadas por razões de melhor ou pior aptidão para o emprego ou prestação de serviço.[453] A condenação somente é possível quando o autor expressamente admita a rejeição da prestação de serviço por alguma das razões mencionadas anteriormente.[454] Portanto, se alegar qualquer outro motivo para recusar a prestação de serviço, mesmo quando objetivamente se possa presumir que a razão seja diversa, o autor não poderá ser condenado.[455]

5. CONCLUSÃO

O problema nuclear que se formula ao tentar determinar se existe discriminação é que, em todos os casos, pelo próprio conceito de discriminação, deparamo-nos com uma situação de conflito de direitos. O direito a uma descendência saudável entraria em colisão com os limites à seleção de embriões ou ao aborto eugênico. O direito à sexualidade colide com o direito a procriar, no caso dos deficientes mentais. A liberdade de pesquisa se choca com os limites da engenharia genética. A dignidade ou

---

[452] Vide notas 430 e 431.

[453] Cf. VALLE MUÑIZ; VILLACAMPA ESTIARTE, *Comentario a la Parte Especial*..., p. 829. Os autores entendem a respeito do art. 314 do Código Penal que para que exista dolo, o autor deve saber que isso implica uma diferença de tratamento injustificado, por virtude de ideologia, entre outros já citados.

[454] Nesse sentido, a Sentença do Tribunal Supremo – STS, de 29 de setembro de 1998, condena como autor, do art. 512 Código Penal, ao dono de um estabelecimento de venda de carros que se negou a vender um automóvel a um português, afirmando que não vendia "[…] para pessoas morenas [...], nem a ciganos nem a mouros".

[455] Ao contrário, no direito trabalhista, para efetivar uma sanção, basta que a conduta seja objetivamente discriminatória. Ver SIERRA HERNAIZ, E. *Acción positiva y empleo de la mujer*. Madri: Consejo Económico y Social, 1999. p. 13.

as motivações econômicas se colocam diante de determinados casos de eutanásia. A liberdade contratual é alegada perante o direito a não ser discriminado em um emprego ou na prestação de algum serviço. Inclusive, determinadas condutas de genocídio, especificamente a apologia, suscitam problemas em relação à liberdade de expressão.

O aparente consenso jurídico sobre a proibição absoluta de condutas discriminatórias, decorrentes de doenças presentes ou futuras, na prática não é suficiente. Como se advertiu antes, as condutas somente são consideradas proibidas, quando a razão pela qual se tenha recusado uma prestação de serviço ou um emprego seja exclusivamente discriminatória, e não devido aos riscos que essa prestação ou emprego acarretem para a própria pessoa ou para terceiros. A pergunta deveria ser a seguinte: considerar que uma pessoa é vulnerável à determinada doença no momento de aceitar uma prestação de serviço ou de dar um emprego é um comportamento discriminatório?[456]

Por conseguinte, será necessário introduzir novos critérios que permitam estabelecer quando uma decisão, independentemente da razão alegada, não está baseada nos riscos individuais ou coletivos. Essa avaliação deve ser realizada objetivamente examinando se, em caso específico, concorre de fato uma situação de risco. Como risco, deve-se compreender tanto o perigo para a saúde individual como para a saúde de terceiros, podendo incluir-se a aptidão dessa pessoa para desempenhar uma determinada função. Supondo que, dessa avaliação, conclua-se que esses riscos não existem, ou que estes são distantes ou improváveis, a recusa deve ser considerada discriminatória, sem que isso signifique contrariar o princípio de presunção da inocência.

Deve-se concluir, consequentemente, que, excetuando os crimes contra a humanidade, nenhuma verdade é absoluta. Temos de conviver, portanto, com nossas próprias contradições.

6. REFERÊNCIAS

APARISI MIRALLES, A. *El Proyecto de genoma humano:* algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho. Valência: Tirant lo Blanch, 1997.

CASADO, M.; GONZALEZ DUARTE, R. *Los retos de la genética en el siglo XXI genética y bioética*. Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona, 1999.

DÍEZ RIPOLLÉS, J. L. *Comentarios al Código Penal. Parte Especial*. Valência: Tirant lo Blanch, 1997. [v. 1]

[456] MICHAUD, J. Las nuevas leyes francesas sobre Bioética. *RDGH – Revista de Derecho y Genoma Humano*, n. 3, p. 297 et seq., 1995.

ESER, A. ¿Genética, Gen-Ética, Derecho Genético? Reflexiones político-jurídicas sobre la actuación en la herencia humana. *Rev. Jurídica La Ley*, v. I, 1992.

GARCÍA ARÁN, M. Derecho a la integridad física y esterilización de disminuidos psíquicos. *Rev. Jurídica de Catalunya*, 1995.

HUSBANDS, R. Employment testing: An international comparison. *ILO Workers Privacy*. Part III: Testing in the workplace, Genebra, 1993.

JAKOBS, G. *Suicidio, eutanasia y derecho penal*. Trad. de MUÑOZ CONDE e GARCÍA ÁLVAREZ. Valência: Tirant lo Blanch, 1999.

JORGE BARREIRO, A. Derecho a la información y el consentimiento informado. In: *La declaración de los usuarios de los servicios sanitarios*, IV Congreso de Derecho y Salud, Edit. Gobierno Vasco, Vitoria, 1996.

KNOPPERS, B. M.; HIRTLE, M.; LORMEAU, S. Bancos de materiales humanos derechos de propiedad intelectual y cuestiones relativas a la titularidad: nuevas tendencias en la literatura científica y posiciones en la normativa internacional (Parte II). *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, n. 6, 1997.

LANDA GOROSTIZA, J. M. *La política criminal contra la xenofobia y las tendencias expansionistas del derecho penal*. Granada: Comares, 2001.

LAURENZO COPELLO, P. La discriminación en el Código Penal de 1995. In: *Estudios Penales y Criminológicos*, XIX. Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela, 1996.

MANTOVANI, F. Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela. *Rev. Derecho y genoma humano* n. 1, 1994.

MARSHALL, K. A brief history and science of genetic technology. In: *Advences in genetic information* (*A guide for state policy makers*). Lexington: The Council of State Governments, 1993.

MICHAUD, J. Las nuevas leyes francesas sobre Bioética. *RDGH – Revista de Derecho y Genoma Humano*, n. 3, 1995.

PERIS RIERA, J. M. *La regulación Penal de la Manipulación Genética en España* (*Principios penales fundamentales y tipificación de las genotecnologías*). Madri: Civitas, 1995.

PUIGPELAT MARTÍ, F. El movimiento eugenésico de principios de siglo: presupuestos y enseñanzas. *Rev. Derecho y Genoma Humano*, n. 4, 1996.

QUERALT JIMÉNEZ, J. J. *Derecho Penal Español. Parte Especial*. 4. ed. Barcelona: Bosch, 2007.

ROMEO CASABONA, C. M. Límites penales de las manipulaciones genéticas. In: *El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Madri: Fundación BBV, 1994. [v. III]

ROSCAM ABBING, H. D. C. La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilíbrio. *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, n. 2, 1995.

ROZOVSKY, F. *Consent to Treatment*. A practical Guide. Boston, Toronto: Little, Brown and Company, 1984.

SIERRA HERNAIZ, E. *Acción positiva y empleo de la mujer*. Madri: Consejo Económico y Social, 1999.

SILVER, LEE S. *Vuelta al Edén*. Barcelona: RB, 1994.

TABARROK, A. Genetic testing: An economic and contractuarian analysis. *Journal of Health Economics*, v. 13, 1994.

TOMÁS VALIENTE LANUZA, C. *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*. Madri: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, 1999.

YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidade. *Rev. Derecho y Genoma Humano*, n. 4, jan.-jun. 1996.

WIESE, G. Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales. In: *El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano*. Bilbao: Fundación BBV, Universidad de Deusto, 1994. [v. I]

ZIMMERLI, W. Who has the right to know the genetic constitution of a particular person? In: *Human genetic information:* Science, Law and Ethics. Chichester: John Wiley & Sons, 1990.

Artigo 12. Respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo

A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Contudo, essas considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, ou os princípios dispostos na presente Declaração, nem para limitar sua abrangência.

DIGNIDADE, PLURALISMO, DEMOCRACIA

Javier de Lucas
Universidade de Valência

O objetivo deste comentário é evidenciar, em primeiro lugar, a necessidade de reformular e complementar o conceito de dignidade na qualidade de princípio, tal e como o toma a própria Declaração da Unesco, na medida em que, em minha opinião, trata-se de uma invocação retórica que pouco acrescenta ao princípio de autonomia. Além do mais, coincidindo com as considerações formuladas, entre outros, por SINGER, aponta-se para a necessidade de uma interpretação extensiva (*expanding circle*) do universo de sujeitos titulares de dignidade, os seres humanos que têm seu fundamento na prioridade da noção de dano, relevante ética e juridicamente. Em contrapartida, a leitura do artigo 12 da Declaração exige algumas matizações: primeiramente, a formulação da dignidade como um obstáculo no reconhecimento do respeito à diversidade cultural e ao pluralismo tal como aparece nesse princípio da Declaração torna-se um pouco mais que uma fórmula de estilo. Seria suficiente a remissão sobre os direitos humanos e liberdades fundamentais. Da mesma forma, levar a sério o reconhecimento da diversidade e do pluralismo, além de ser uma exigência da legitimidade democrática à qual deve aspirar toda pretensão normativa sem necessidade de seguir FOUCAULT, também exige levar em consideração a dimensão política constitutiva da bioética.

1. INTRODUÇÃO: SOBRE A DIGNIDADE COMO PRINCÍPIO NA DECLARAÇÃO

O recurso à noção de dignidade humana é um lugar comum sempre que se trata de fundamentar os direitos humanos e, mais especificamente, com relação ao objetivo deste comentário, quando se pretende argumentar

sobre os princípios nos quais se baseiam declarações, convenções ou documentos no campo da bioética.[457] Esse é o caso da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, aprovada em 2005, que é o objeto deste livro.

Entretanto, não faltam advertências de que essa referência à dignidade pode ser meramente retórica – não apenas abstrata ou inclusive vazia. Convém examinar com atenção o conceito de dignidade e a pertinência e a utilidade de sua formulação como princípio-chave no momento de inspirar e, sobretudo, de abordar os problemas aos quais se trata de aplicar essa nova modalidade da razão prática que é a bioética; que está mais ligada do que qualquer outra à esfera técnica ou, mais exatamente, à tecnologia.[458] Embora em outras contribuições a este livro a mesma questão seja abordada, penso que é inevitável enunciar ao menos uma conceituação, porque esta é uma das questões decisivas da Declaração.

Deixarei de lado a tediosa invocação à tradição que faz da dignidade uma noção central da ética e que, com a nuança que se queira dar, é uma tese iniciada pelos estoicos – o *homo homini sacra res*, de SÊNECA – até alcançar a formulação do imperativo categórico kantiano. Essa teoria exige considerar o ser humano sempre como fim, não como meio, portanto, a todo ser humano é atribuída dignidade ao invés de preço.[459]

---

[457] Em relação a esse argumento é particularmente significativa a Declaração de Gijón ("Compromisso universal pela dignidade humana"), formulada no II Congresso Mundial de Bioética, em 2002. No entanto, vale ressaltar que uma leitura pormenorizada desse texto mostra, conforme discutirei mais adiante, a complexidade da noção de dignidade.

[458] Penso que a tipologia de concepções da dignidade no campo da bioética proposta por ASHCROFT, em 2005, continua sendo válida. ASHCROFT diferencia quatro posições: a primeira, radicalmente crítica, afirma ser este um conceito incoerente ou irrelevante, *useless* (como no título de um famoso trabalho da professora MACKLIN, "Dignity is a useless concept", publicado na prestigiosa *British Medical Journal*, v. 327, em 2003), em relação ao tipo de problemas biomédicos relacionados. Uma segunda admite o recurso à dignidade, mas o remete, por sua vez, à noção de autonomia. A terceira reconhece seu uso como útil, mas a alude, por sua vez, à discussão sobre a capacidade para a tomada de decisões e a capacidade de interação social. E a quarta, a mais clássica e a mais frequente no âmbito espanhol e também no europeu, entende *dignidade* como propriedade metafísica da qual são titulares todos os seres humanos. Cf. ASHCROFT, R. Making Sense of Dignity. *Journal of Medical Ethics*, v. 31, p. 679-82, 2005.

[459] É a tese que KANT sustenta no prólogo à *Fundamentação à Metafísica dos costumes*: "Quando uma coisa tem um preço, pode ser substituída por algo equivalente; por outro lado, a coisa que está acima de todo o preço, e por isso não admite qualquer equivalência, tem uma dignidade. [...] Tudo o que se refere às inclinações e necessidades humanas tem um preço de mercadoria; o que, embora não pressuponha uma necessidade, conforma-se a certo gosto, ou seja, à satisfação que nos advém de um simples jogo, mesmo destituído de finalidade, de nossas faculdades intelectuais [um objeto estético, por exemplo, ou um objeto particularmente vinculado a nossos sentimentos], tem um preço de sentimento; mas o que constitui a condição única sob a qual algo pode ser um fim em si mesmo não tem apenas um valor relativo, ou seja, um preço, mas sim um valor intrínseco, isto é, uma dignidade".

A concepção hegemônica da bioética,[460] desde o Relatório Belmont em 1978[461] e o trabalho seminal de BAUCHAMPS e CHILDRESS de 1979,[462] insiste em uma formulação principialista perante o utilitarismo, cujo eixo seria a noção de dignidade (em relação aos seres humanos como tais), e na qual se fundamentam os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Para mim, acredito que o ponto de vista mais apropriado para a abordagem deste debate foi formulado por RICHARDSON,[463] que, entre nós, foi desenvolvido com clareza por ATIENZA. Desde os primeiros estudos de ATIENZA dedicados à questão,[464] salienta-se que, em relação à constituição do núcleo da discussão bioética, o núcleo relevante da discussão é *a passagem dos princípios às regras*. Em outras palavras, a disposição desses princípios, a hierarquização e inclusive o estabelecimento de critérios para confrontar os pressupostos do conflito entre eles não são suficientes. É preciso saber transformá-lo em critérios para a decisão, no caso concreto, algo que, da teoria à argumentação, sabemos que é muito diferente do modelo de subsunção interpretativa que permitia pensar em uma aplicação quase mecânica do princípio da lei. Por isso, ATIENZA reitera a necessidade de revisar as teorias principialistas que tantas vezes parecem acreditar no recurso à dignidade como uma noção quase taumatúrgica. Além disso, esclarece até que ponto é difícil obter um consenso em torno do significado de dignidade precisamente na medida em que a expressão é emotiva e está carregada de ideologia.

Essa é uma apreciação, se não majoritária, amplamente compartilhada, porque é difícil não reconhecer o caráter polissêmico da expressão "dignidade humana", em especial no que se refere à tomada de decisões no campo da saúde e na aplicação das biotecnologias. Por isso, no momento de oferecer propostas sobre o conteúdo normativo da bioética, ATIENZA

---

[460] Além do precedente da obra de Van Rensselaer POTTER, *Bioethics, a bridge to the Future*, de 1971, talvez seja o primeiro texto no qual se propõe essa denominação.

[461] Cf. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, "The Belmont Report". Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. *DHEW Publication* OS 78-0012, Washington, DC, 1978.

[462] BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. 5. ed. Nova York: Oxford University Press, 2001.

[463] Cf. RICHARDSON, H. S. Specifying norms as a way to resolve concrete ethical problems. *Philosophy and Public Affairs*, v. 19, p. 279-310, 1990. Mais especificamente, no campo da bioética, ver: RICHARDSON, H. S. Specifying, balancing, and interpreting bioethical principles. *Journal of Medicine and Philosophy*, v. 25, p. 285-307, 2000.

[464] Ver, por exemplo: ATIENZA, M. Juridificar la bioética. Una propuesta metodológica. In: VÁZQUEZ, R. (Ed.). *Bioética y Derecho*. México: FCE, ITAM, 1998; e também ATIENZA, M. *Bioética, Derecho, Argumentación*. Lima, Bogotá: Themis, 2004. p. 33 et seq.

sustenta a necessidade de buscar um elemento de revisão do conceito de dignidade, ao menos dessa apresentação que alguns insistem em formular como princípio de princípios (em resumo, um princípio absoluto). E, nesse sentido, em relação a cada um dos princípios básicos que ele reformula, começando por KANT (autonomia, dignidade, universalidade e publicidade), propõe um princípio secundário que, no caso da dignidade, seria o princípio da utilidade restrita (os outros seriam o do paternalismo justificado, tratamento diferenciado e sigilo).

Porém, existem outros aspectos sobre o tema. Existe uma linha doutrinária fortemente enraizada no âmbito anglo-americano, que se filia, de forma clara, com as posições de SINGER sobre a questão. Essa linha discute o fundamento e a utilidade da formulação do conceito de dignidade como princípio e, sobretudo, denuncia, como faz o próprio SINGER, o recurso tão frequente em filosofia e ética do uso de "frases grandiloquentes, como, por exemplo, 'a dignidade inerente do indivíduo humano'. SINGER rejeita a teoria da dignidade como um 'valor inerente de todos os homens', como se os homens possuíssem algum valor que os outros seres não possuem".[465] Como explicou Javier SÁDABA, é o recurso à figura da *hendíade*, ou seja, "a acumulação de palavras (dignidade, liberdade, autonomia) como reforço mútuo. Isso lembra um pouco as definições emotivistas: escolhem-se termos bastante carregados emotivamente, acrescentam-se à formulação e, assim, pensa-se que se conquistou uma argumentação contundente; quando, ao contrário, o núcleo do problema deveria ser se afeta ou não um sujeito determinado".[466]

Por isso, SINGER considera sem valor o recurso à dignidade, justamente quando o conceito se torna mais necessário, ou seja, quando precisa oferecer soluções aos problemas éticos e jurídicos propostos pela aplicação de novos recursos biotecnológicos, resolver os dilemas e os casos difíceis. Um artigo famoso, publicado no *New York Times*, em 2007, incitou o debate sobre um tratamento médico-cirúrgico aplicado a uma menina de nove anos, com uma grave deficiência mental (a quem se deu o nome de Ashley), para evitar seu desenvolvimento corporal. A justificativa desse tratamento, que incluía a extirpação do útero e dos seios, aprovado pelos pais de Ashley, argumentava que se tratava de um meio para melhorar a qualidade de vida da menina, evitando desconfortos desnecessários no futuro. Para SINGER, as crianças de três meses (a idade

[465] Cf. SINGER, P. *Desacralizar la vida humana*. Ensayo de ética. Madri: Cátedra, 2003. p. 122.
[466] Ver o artigo de SÁBADA, J. Bioética y democracia. *Revista internacional de pensamiento político*, v. 1, p. 231, 2006.

mental de Ashley) "podem ser adoráveis, mas nem por isso desfrutam de dignidade". E essa dignidade, na opinião de SINGER, não é adquirida nem mesmo com a mudança de idade, enquanto o indivíduo mantiver o mesmo nível de capacidade mental. Vale lembrar que SINGER estabelece uma diferenciação básica entre seres humanos e pessoas: Ashley seria, sem dúvida, um ser humano, mas não uma pessoa. Por isso, SINGER conclui: "por que a dignidade deveria estar associada ao pertencimento à espécie, independentemente das características que o indivíduo possua?"[467]

O que me interessa em relação à posição de SINGER são as duas linhas argumentativas que apresentam a dignidade como noção supérflua ou dispensável com vantagem, a partir do ponto de vista específico deste comentário sobre a Declaração. E não apenas isso, ao mesmo tempo, redutivo.

Em primeiro lugar a noção de dignidade seria supérflua ou dispensável com vantagem, porque não se considera que possa acrescentar outras noções mais específicas, como as noções de autonomia ou de igualdade/universalidade. Apesar de todas as tentativas de dar solidificação e utilidade ao conceito de dignidade, de tratar de apresentá-lo como algo mais do que uma noção abstrata ou vazia, enfatizando sua função de fundamentação (em relação à dignidade isso significa a atribuição de um valor inerente que transforma o ser humano em um fim em si mesmo, em valor), a verdade é que esse princípio não permite ir além daquilo que se propõe. De fato, quando se trata de explicar sobre o que consiste a dignidade, a maioria das vezes se apela a duas noções: à autonomia individual e à universalidade – a igualdade radical – de todos os seres humanos, de todos aqueles que pertencem ao gênero humano. Dizer que os seres humanos têm valor e não preço é uma afirmação plausível nos termos dessa tradição que vai dos estoicos até KANT e que se efetiva na segunda formulação do imperativo

[467] Cf. o artigo de SINGER, "A convenient Truth", publicado no *New York Times,* no dia 26 de janeiro de 2007 (disponível em: <www.nytimes.com>). Sobre o tema, ver o interessante trabalho de P. REQUENA, "Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana" (*Cuadernos de Bioética*, n. 66, 2008), inspirado nas teorias clássicas, que discute temas como a orientação abertamente religiosa, em sintonia com a crítica a posições utilitaristas e ao darwinismo social, sem faltar a ideia de *reductio ad hitlerum*, recuperada do arsenal jusnaturalista. REQUENA, que não é um simples apologista da ideologia conservadora, pois argumenta com detalhe e demonstra um bom conhecimento sobre o debate doutrinário, inspira-se em NORDENFELT para reconhecer quatro usos do termo dignidade. O autor afirma que, no que tange aos significados relativos à dignidade, um conceito permanece substancial: o conceito identificado com a *Menschenwürde* que inspira a Constituição alemã e a Declaração Universal de Direitos Humanos de 1948. Somente essa noção universalista poderia fundamentar, em seu julgamento, um modelo de bioética que salvaguardasse os direitos humanos em sua integridade.

categórico: "Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de outrem, sempre e simultaneamente como fim e nunca apenas como meio".

Contudo, sobre a noção de dignidade é importante salientar, sobretudo, sua função, ou seja, a dignidade oferece um obstáculo para algo essencial no âmbito de interesse à bioética. Isso, a meu entender, pode-se condensar no imperativo de *evitar o dano radical que supõe usar (e, a fortiori, abusar) os seres humanos,* que deve completar-se com um princípio de universalidade de tratamento: a proibição de utilizar qualquer ser humano (quaisquer grupos de seres humanos) como propriedade de outros. Cabe enfatizar que, historicamente, esse imperativo foi violado de forma reiterada, mediante a falácia de recusar a condição de igualdade como ser humano a alguns grupos específicos: mulheres, bárbaros, estrangeiros, crianças, homossexuais, etc. Dessa forma, justificaram-se o uso, a dominação, a discriminação e inclusive a perseguição até a aniquilação. Contudo, essa afirmação apresentada como postulado não nos explica qual é o fundamento desse atributo original, porque apenas corresponde aos seres humanos (trata-se de uma afirmação tautológica em seu enunciado comum), assim como não esclarece, e isso é um fator decisivo, em que consiste e qual é o critério que especifica a noção de dignidade.

Efetivamente, quando prescindimos das concepções religiosas (*a fortiori*, as teológicas) da noção de dignidade, e quando deixamos também de lado suas formulações metafísicas, que do ponto de vista de *passagem às regras* e sua aplicação são de utilidade nula, o conceito de *dignidade humana*, que tanto se insiste em denunciar como pleonástico (apenas os seres humanos têm dignidade), seria na verdade redutivo. Redutivo, precisamente em relação ao que evidenciaram as pesquisas próprias da área de aplicação da bioética; a noção complexa de vida que obriga a considerar o *continuum* da vida sobre o fundamento ao qual DARWIN apoiou sua revolução e que vincula o respeito à vida humana ao respeito à biosfera. A afirmação de que somente os seres humanos – e todos sem distinção – são titulares de dignidade supõe uma atribuição de valor por pertencer a uma espécie, um caso de *especismo*, como assinala SINGER. Essa afirmação estaria presente em boa parte dos argumentos de defesa da dignidade, como a referida Declaração de Gijón, que literalmente assegura que: "[...] a plena dignidade humana é um atributo da espécie humana e seu reconhecimento constitui-se em um direito fundamental de cada indivíduo e de toda a humanidade, que deve ser respeitado e protegido". A tautologia na formulação e na afirmação de que se trata de um direito do qual é titular toda a humanidade é evidente. Além disso, ao

admitir a denúncia especista, paradoxalmente essa noção de dignidade aparece como um recurso utilitarista, uma ferramenta para destacar o monopólio da dignidade diante dos outros conceitos, em benefício (e como consequência) da superioridade da espécie.

Porém, qual é o fundamento científico dessa afirmação? Podemos ignorar tudo o que nos ensinou a ciência, especificamente aquelas relacionadas à bioética e às ciências da vida? Acredito que, diante de respostas simplistas como as de SAVATER (a "nova barbárie" dos que antepõem fantasmagóricos direitos dos animais à prioridade de respeito à vida humana), ou as mais elaboradas como as de MOSTERÍN, impõe-se o reconhecimento das exigências de uma *ética biocêntrica*. Em outras palavras, uma ética que inclua na comunidade moral pelo menos alguns animais próximos ao ser humano na escala da evolução – tal como explicou de forma convincente FERNÁNDEZ BUEY. Esse filósofo, que insistiu também na dimensão política radical da bioética, parte da lógica do *expanding circle,* mostrando como isso não significa necessariamente um preceito abstrato e uniforme de respeito a toda manifestação de vida, mas sim que se concretiza em deveres positivos de reconhecimento, inclusive de direitos. Essa é a afirmação daqueles que sustentam que os animais, embora não sejam agentes morais, são titulares de direitos, como já teorizava SALT em 1895, inspirando-se na intuição inicial de BENTHAM sobre o imperativo ético primordial de evitar o dano a quem tem sensibilidade à dor, capacidade de sentir sofrimento, uma tese completada pela ética da compaixão de SCHOPENHAUER. Não existe tal abismo ontológico e, por isso, dificilmente seria possível reivindicar um posicionamento deontológico radical.[468]

Logicamente, considerações dessa natureza, como se sabe, podem ser descartadas, desde a clássica argumentação que rejeita as posições relativistas até a indevida analogia entre o respeito à biodiversidade e o respeito à diversidade cultural.[469] Porém, precisamente, para isso, pode ser muito útil a análise do artigo 12 da Declaração.

---

[468] Essa é uma posição criticada por ser considerada insuficiente pelos partidários de um abolicionismo radical como FRANCIONE, que entende que o imperativo de BENTHAM obriga a um respeito a toda forma de vida senciente, tal e como expressou em sua obra *Animals, Property or Rights?*

[469] Convém lembrar precisamente a Declaração Universal da Unesco sobre a Diversidade Cultural, considerada um patrimônio comum da humanidade e fator de desenvolvimento, que encontra sua resposta política democrática no princípio do pluralismo cultural. Essa Declaração, aprovada em 2 de novembro de 2001, foi objeto de polêmicas que continuaram repercutindo na Convenção da Unesco sobre a Proteção e Promoção da Diversidade das Expressões Culturais, aprovada em 21 de outubro de 2005, pois lhe é atribuída um relativismo incompatível com a noção de dignidade e com a universalidade da Declaração.

2. O ARTIGO 12: RESPEITO PELA DIVERSIDADE E PELO PLURALISMO

Provavelmente, um dos campos nos quais se evidenciam, com maior clareza, as limitações da invocação do princípio de dignidade é a conjugação da noção de respeito pelo pluralismo ao de respeito pela diversidade, disposto no artigo 12 da Declaração, que, aparentemente, está dedicado a apresentar a relação entre esses conceitos. Ao menos, em meu entendimento, por duas razões.

Primeiro porque a lógica argumentativa subjacente a esse artigo da Declaração – para não dizer à Declaração inteira e, também, à maioria das argumentações doutrinárias (com uma exceção importante discutida mais adiante) – diz que a dignidade constitui o fundamento e, ao mesmo tempo, o limite inequívoco no caso de conflitos com as exigências originadas nas tradições, culturas ou visões de mundos pluralistas. A dignidade seria um valor, se não comum *tout court*, sem dúvida, transversal, intercultural e como tal constituiria também o critério hermenêutico, a prova fundamental que permite decidir como se passa do princípio à regra e como se resolvem os conflitos entre princípios, regras e como se aplicam as regras. Seria uma forma de resolver, no campo da bioética, o debate entre universalismo e relativismo, que ainda parece uma questão inconclusa no que diz respeito aos direitos humanos. Como afirmei anteriormente, do ponto de vista da passagem dos princípios às regras, no campo da bioética, seria muito mais apropriado afirmar como prioritário o princípio do respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais.

No entanto, não é isso o que acontece. Basta pensar no primeiro enunciado, básico, sobre a noção de dignidade: será que podemos sustentar que existe um consenso unânime sobre o que devemos entender por *vida digna*, que nos permita resolver, sem discussão, se a eutanásia – determinadas modalidades – é um atentado contra a dignidade ou uma exigência dela? Por sua vez, sobre o que estamos falando quando insistimos na dignidade da vida humana: vida digna de ser chamada *humana*? Simplesmente uma qualidade de vida digna de ser chamada *vida*? Na realidade, como apontava SINGER e destacava perspicazmente J. SÁDABA, a questão subjacente é a própria definição de sujeito humano. Essa questão é ainda mais complexa hoje, porque, como afirma SÁDABA,[470] está à disposição dos avanços

[470] Cf. artigo citado, SÁDABA, 2006, p. 234 et seq. Do mesmo autor, ver *La vida en nuestras manos* e, principalmente, *Princípios de bioética laica*. No mesmo sentido, ver CASADO, M. Bioética para un contexto plural. In: _____. (Coord.). *Nuevos materiales de Bioética y Derecho*. México: Fontamara ,2007. p. 19 et seq.

científicos e técnicos que interessam à bioética, ou seja, "a redefinição do que é o sujeito humano começa a estar em nossas mãos". O recente caso de Eluana Englaro, uma italiana que teve sua alimentação suspensa em fevereiro de 2009, depois de dezessete anos em coma provocado por um acidente de trânsito em 1992,[471] é importante para a discussão. Trouxe comprovações que impulsionaram esses argumentos para um debate não apenas científico, mas também público (em ocasiões, excessivamente sobrecarregado não apenas de peso ideológico, como é habitual, mas também partidário, conjuntural, conceitos que inspiram as posições do Governo Berlusconi). E quando se fala sobre eutanásia, pode-se falar de aborto, para não nos referirmos a questões menos essenciais, mas ainda hoje onipresentes: a experimentação com células-tronco, a clonagem terapêutica, ou a seleção de embriões para que os nascidos por meio dessa forma de concepção possam tornar-se doadores, ajudando nos tratamentos de seus irmãos.

Além disso, esse é um aspecto que eu gostaria de enfatizar, porque não é esse o único âmbito em que a diversidade e o pluralismo devem ser entendidos em relação a esse debate. Refiro-me a que precisamente este artigo 12 da Declaração nos coloca perante a irrenunciável dimensão política (ao menos jurídico-política) que reveste esse debate, que começa pela necessidade de pensar a bioética na sociedade plural, ou seja, em um modelo que inicie pelo princípio de legitimidade democrática. Porque a democracia não pode deixar de ser pluralista, não pode deixar de sustentar o princípio do pluralismo (que é o pluralismo político, mas do qual faz parte o respeito pelo pluralismo cultural).

O *corpus* normativo da bioética, assim como qualquer outra esfera da razão prática, pode ser apresentado como um acervo de critérios necessários – porque são racionais – e nesse sentido, indiscutíveis, ou seja, alheios ao debate público. Em particular – insisto mais uma vez – na passagem dos princípios às regras. Corre-se o risco de transformá-la em uma cópia das leis naturais que nos permitiriam discernir – sem margem de erros – quais são as decisões justificadas. Dito de outra forma: há os que redescobrem na bioética as funções perdidas pelo velho direito natural, invocando agora, paradoxalmente, um dos argumentos decisivos que levou ao abandono do modelo jusnaturalista: a crítica científica ou, para dizer de

[471] Na Espanha, o primeiro caso de impacto público ocorreu em 1998. Trata-se da história de Ramão SAMPEDRO, cujo livro autobiográfico foi levado ao cinema em um filme impactante, de A. Amenábar, *Mar adentro*, ganhador do Oscar de Filme Estrangeiro. Depois, em 2006, teve alguma repercussão o caso de Jorge LEÃO; e, em 2007, os casos de Madeleine Z. e Inmaculada ECHEVARRÍA.

maneira mais clara, a superioridade da ciência, do conhecimento científico, sobre o qual, no melhor dos casos, é expressão de fé ou de ideologia, ou, então, simplesmente de preconceito.

Não podemos desconhecer, portanto, que por trás de algumas formulações da bioética, guardiã da dignidade humana, e que deixa nas mãos dos especialistas (como antes dos sacerdotes) o critério de decisão da verdade, assim como do bem alheio, das condutas justas em relação a terceiros, em particular em casos difíceis, existe a mesma falácia argumentativa subjacente às versões jusnaturalista. Vale lembrar que essas versões consideravam a lei natural como uma barreira diante da liberdade e da autonomia individual. Semelhante pretensão também não combina com o irrenunciável critério de legitimidade democrática da lei que exige o reconhecimento do pluralismo cultural e moral da sociedade: não apenas a constatação da pluralidade existente como um fato, um ponto de partida e uma condição da eficácia da decisão, como também o momento de estabelecer o consenso no qual se baseará a decisão. Porque, insisto nesse ponto, falamos de regras, de normas e, sobretudo, de sua transformação em decisões aplicáveis a terceiros, na qual deve constar o princípio mínimo de direito e garantia que, se me permitem parafrasear FERRAJOLI, possa ser uma lei como *guardiã do mais fraco*.

Isso significa dizer que é no caminho percorrido entre os princípios de não maleficência (especificamente, o de não causar dano, inscrito nos primeiros passos do direito romano – *neminem laedere* –, e reiterado como limite único à liberdade por MILL), de justiça/universalidade, de autonomia e publicidade, até chegar às decisões, que o respeito pelo pluralismo se torna elemento-chave. Isso obriga a uma participação na tomada de decisões não apenas no que diz respeito ao procedimento de elaboração das normas a partir dos princípios, de base normativa, mas também em condições de igualdade de todas as opções presentes. Talvez isso implique apostar no que alguns (por exemplo, CASADO) denominam como uma concepção *flexível* da bioética, isto é, uma bioética atenta ao contexto social pluralista. Isso é um passo tão importante quanto reconhecer que a perspectiva normativa deve ser própria de uma bioética laica, iniciada pela Constituição, entendida não por meio de uma concepção positivista formalista, um mero legalismo, mas sim mediante um programa que permita justamente esse jogo pluralista. Porque a democracia, como afirma, entre outros, SÁDABA, consiste não apenas, e principalmente, em alcançar máximos consensos, mas sim em *entender-se no que não nos entendemos*, ou seja, no respeito do ponto de partida do dissenso; também em termos morais contundentes.

DA DIGNIDADE À BIOÉTICA EM AÇÃO: DIREITOS HUMANOS E DIVERSIDADE CULTURAL

María Jesús Buxó Rey
Universidade de Barcelona

"Dignity is a trivial value, well worth trading off for life, health, and safety."
(Steven Pinker, 2008)

Deve-se reconhecer que, no campo da antropologia cultural, a Unesco tem manifestado um louvável interesse e uma constante preocupação pela diversidade cultural. Desde a menção na primeira Declaração Universal até o enfoque de diferentes projetos, como o Relatório da Comissão Mundial sobre Cultura e Desenvolvimento, intitulado "Nossa Diversidade Criativa" (1995), a Unesco sempre difundiu a mensagem que a diversidade cultural não apenas é fonte de interações, inovação e criatividade, como também é necessária para a espécie humana. Nesse sentido, reconhece e recomenda quatro aspectos que, em resumo, são:

- a diversidade cultural é patrimônio comum da humanidade;
- a diferença cultural e social é parte fundamental da identidade da pessoa;
- indo além da noção do que é comum e do que é diferente, pode-se afirmar que a desconsideração da diversidade cultural promove a desigualdade;
- e, em relação à Declaração que hoje nos ocupa, a conduta biotecnológica e biomédica antiética pode ter repercussão especial nas comunidades indígenas e locais.

Assim, essa trajetória e implicação da Unesco pela diversidade cultural se concretizam no artigo 12 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, com o título "Respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo", que manifesta, inclusive de forma redundante no que tange aos deveres, o seguinte:

> A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Contudo, essas considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, ou os princípios dispostos na presente Declaração, nem para limitar sua abrangência.

Exceto pelo fato de participar de uma Declaração cujo ponto inovador e elogiável consiste em ter enfrentado aspectos éticos concernentes à medicina, à biotecnologia e às ciências da vida, este artigo apenas reitera o reconhecimento da diversidade cultural e do pluralismo sem trazer nada novo. Assim, a repetição do art. 4º da Declaração de 2001 sobre os direitos humanos como garantia da diversidade, nesta atual edição, parece uma citação para cumprir uma formalidade. O referido art. 12 não especifica nem fornece um conteúdo particular à problemática que é objeto desta nova Declaração. Apenas remete a problemas de grande porte como o direito à saúde global, à redistribuição equitativa dos resultados da experimentação clínica e à equiparação dos sistemas médicos especialistas e aos métodos tradicionais de diagnóstico e tratamento, cuja coexistência e complementaridade são de grande ajuda em condições limite e de recursos escassos.

Não apenas é insuficiente, como também a estrutura formal do texto redigido mantém ou volta a deixar em suspenso a disjuntiva histórica entre o particular e o universal da primeira Declaração, com o agravante agora que essa ambiguidade beira à contradição ao colocar, de um lado, a diversidade cultural; e, de outro, os direitos, a dignidade e a liberdade. É como se o primeiro fizesse referência a particularidades exóticas e estéticas, enquanto o segundo fosse o lado moral da balança, quando, na realidade, toda cultura é um sistema de valores composto de objetivos, interesses e metas de finalidades para resolver os conflitos e proporcionar a reciprocidade e a cooperação. Sem esquecer ainda que a própria Declaração também está inscrita em uma tradição cultural, a ocidental, embora, certamente, os valores aos quais se refira não se concretizam em situações e ações sociais particulares. No entanto, sob a perspectiva da grandiloquência da dignidade e da liberdade individual, dá-se a objetividade, a atemporalidade e a autoridade.

Essa mesma contraposição se agrava ao introduzir a noção de pluralismo, pois isso parece situar a diversidade na tradição e o pluralismo na modernidade, sem que se esclareça como se combinam mutuamente, ou em conjunto, com a ética universal que pressupõe a Declaração mediante a perspectiva da globalização. Definitivamente, seria uma atitude cautelar vetar toda inferência que conduza a confundir a ideologia hegemônica com a cultura autêntica e a pensar que a ética pertence à governabilidade e não ao contrato social e internacional com as comunidades e entre as sociedades.

No entanto, essa ambiguidade não é recente, já que a disjuntiva entre o reconhecimento e o dever constitui uma indefinição constante ao longo da história dos Direitos Humanos (DH). Esse recurso pertence aos métodos politicamente corretos: reconhecer e logo restringir; utilizar forma "*se... mas sempre e quando*"; respeitar os valores culturais e, então, julgar o que é respeitável. Essa postura gera dúvidas sobre a viabilidade e o interesse desta Declaração, justamente porque seu objetivo é orientar a demarcação das questões complexas relacionadas à bioética. Especialmente porque assinala um novo dever, isto é, a sensibilidade moral e a reflexão bioética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e das decisões que devem ser tomadas ante os problemas e riscos que esses avanços podem suscitar na sociedade e nos grupos mais vulneráveis por exclusão cultural e social.

Vejamos primeiro a essência dessas disjuntivas no campo da antropologia e como se transpõe e afeta a vinculação com a bioética.

1. DECLARAÇÕES E ANTROPOLOGIAS

Inicialmente, entre a antropologia cultural e a primeira Declaração Universal evidenciaram-se divergências sobre a prioridade e a relação dos valores universais e particulares. Nos anos 40 do século XX, a antropologia cultural centrava suas inquietações nos direitos das comunidades indígenas que foram submetidas à colonização e à imposição dos sistemas éticos ocidentais. Por motivações religiosas ou jurídicas, essas práticas não fizeram outra coisa a não ser humilhar as vontades, vulnerar os direitos e impor princípios para legitimar a conquista de terras e a apropriação de recursos.

Dessa sensibilidade, nasceu em 1947 um *Statement on Human Rights*, que foi adotado pela *American Anthropological Association* (AAA), no qual se manifestava a repulsa pelo racismo e pelo nazismo e, ao mesmo tempo, solicitava o apoio à liberdade e à dignidade das comunidades indígenas

e seus direitos linguísticos. Seu incentivador, Melville HERSKOVITS, especialista no estudo comparativo das culturas, foi também consultado pela Unesco para elaborar o documento da Declaração dos Direitos Humanos, publicado um ano depois, em 1948.

É interessante salientar as discrepâncias, porque algumas delas continuam vigentes como ponto inicial do debate, no qual o apoio à diversidade cultural, e, portanto, à determinada apelação ao relativismo cultural, restringe-se diante da possibilidade de que valores particulares limitem ou atentem contra os princípios universais. Essa contraposição envolve, por sua vez, outros valores e atitudes, como os que opõem o comunitário e o individual. Essa oposição tem uma longa trajetória que vem desde a emancipação iluminista da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (1789), uma glorificação da individualidade que contrasta vivamente com o *Contrato social*, de ROUSSEAU, ao ficar o indivíduo subordinado à comunidade de direitos do grupo. Hoje essa ideia mostra uma tradução interessante no cotejo entre os estudos de RAWLS e SANDEL (1972, 1982), ou seja, entre uma concepção individualista e independente da pessoa em oposição a uma concepção na qual o indivíduo é parte de um conjunto cuja força moral reside na particularidade de ser membro de um Estado, comunidade, nação ou comunidade de vizinhos.

Outras oposições poderiam ser acrescentadas, em voga, a noção de localidade *versus* globalidade. No entanto, no que diz respeito aos DH, essa disjuntiva não é admissível, pois a complexidade dos problemas faz com que a dinâmica atual seja local, no sentido de que os DH só podem fortalecer uma ética global, caso sejam traduzidos ou ativados localmente na forma de justiça social e solidariedade.

No entanto, como se contempla essa restrição mediante uma perspectiva antropológica, partindo de um enfoque teórico e de uma metodologia que cuida ou procura não confundir o relativismo cultural com o relativismo moral?

A antropologia é uma ciência descritiva que interpreta processos sociais observados de forma empírica, portanto, demonstra uma posição cética em relação ao que é normativo e universal, já que a análise e a comparação, por meio dessas categorias, tendem a evitar distinções contextualmente derivadas. Essa ênfase no contexto de situação remete à experiência etnográfica e à comparação cultural, evidenciando que os sistemas morais e éticos variam em forma e conteúdo e, além disso, renovam-se em seus respectivos processos históricos.

É por isso que, durante muitos anos, a antropologia cultural não levou em consideração a Declaração, concebendo inadequada a exigência

de alguns juízos normativos que se colocam acima de práticas culturais particulares. Em seu livro *Relativismo cultural*, HERSKOVITS (1973) assinala que distinguir e reconhecer direitos e valores requer uma atenção descritiva, antes de passar a uma solução prescritiva como a que representa a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Na realidade, suas disposições e princípios não são confirmações descritivas de um conjunto de fatos morais universais, mas sim uma declaração de intenções realizada por parte da comunidade internacional para ajustar as sociedades, de acordo com uma linha de determinados critérios preferidos. Contudo, as consequências desse ajustamento podem gerar incompatibilidades, pelo fato de impor ou de rejeitar sem variações as ideias dos Outros, afetar sua privacidade, gerar frustração, no que diz respeito às relações entre o indivíduo e o coletivo e ao valor da própria vida.

Hoje, a partir da consideração desse enfoque crítico, deve-se continuar com a atenção terapêutica, a distribuição e a administração de medicamentos, a experimentação clínica, assim como a estrutura complexa de transplantes e doações de órgãos e sangue. Ainda que sejam mediadoras de protocolos de ação, podem constituir-se em práticas em colisão por não ocorrer uma tradução cultural mútua entre os sistemas de saúde, revertendo-se diretamente na exclusão ou na sensação de exclusão, ou de vulnerabilidade, das pessoas e das comunidades. Assim, o relativismo cultural na defesa da diversidade humana ressalta a dificuldade de conciliar valores que competem com as finalidades da vida, a justiça e a equidade, entre outros.

Até o final dos anos 70 do século XX, a antropologia não se interessava explicitamente pelos direitos humanos como uma capacitação para a ação legal e política, ou inclusive como um tema de pesquisa etnográfica. Esse interesse converteu as considerações críticas em relativismo cultural, do qual se distinguem três tipos (SPIRO, 1984): descritivo, normativo e epistemológico,[472] que são refutados por várias razões. Uma é em virtude

[472] Enquanto o tipo descritivo parte do determinismo cultural na variabilidade das características sociais e psicológicas, o normativo parte da ideia de que todos os padrões são culturais, razão pela qual não há modelos padrões transculturais disponíveis para que diferentes culturas possam ser julgadas sobre uma escala de mérito ou valor. Uma vez que todos os juízos sobre os méritos relativos de diferentes culturas são etnocêntricos, o único juízo normativo que pode ser aplicado é que todas têm o mesmo valor. O relativismo moral se apoiaria na ideia de que as proposições éticas são relativas aos padrões morais das culturas nos quais estão inseridos, portanto não há padrões universais aceitáveis por meio dos quais os códigos morais possam ser validamente julgados em uma escala de mérito ou valor relativo. E o relativismo epistemológico se baseia na ideia de que qualquer teoria – que queira explicar a cultura, a natureza humana e a mente humana – é válida, se o referencial explicativo se restringe às características de um grupo particular. Portanto, as generalizações significativas e as teorias podem ser verdadeiras e válidas, se e *somente se* são relativas ao grupo e à cultura de referência.

de que a evolução cultural garante a universalidade de determinados padrões culturais nada triviais, como as crenças, as organizações sociais e a determinação do meio; outra, a diferenciação entre conteúdo e função, já que há mais de uma resposta social ou cultural viável para dar satisfação ou resolver um problema. E outras ainda se inclinam simplesmente por incorporar os DH como uma exigência básica para a análise e a aplicação da antropologia (GOODALE, 2006).

A partir dos anos 1990 foram promovidas comissões de observação, estudos programáticos, seminários exitosos nos congressos de antropologia – AAA –, e comitês de direitos humanos. E, em 1999, realizou-se finalmente uma declaração intitulada Declaração sobre Antropologia e Direitos Humanos, redigida pelo Comitê de Direitos Humanos da AAA, cujo Preâmbulo diz:

> O conhecimento da capacidade para a cultura implica um compromisso ético com a igualdade de oportunidades de todas as culturas, sociedades e pessoas para a realização dessa capacidade em suas identidades culturais e vida social. No entanto, o ambiente global está repleto de violência que é perpetrada pelos Estados e seus representantes, corporações e outros atores. Essa violência limita a humanidade dos indivíduos e das coletividades [...], a Associação Americana de Antropologia tem a responsabilidade ética de protestar e opor-se a toda classe de privação cultural. Isso implica não apenas partir da linha de base da Declaração Universal dos Direitos Humanos associada à aplicação da legislação internacional, como também **expandir** a definição de direitos humanos para incluir áreas não necessariamente consideradas pela legislação internacional. Essas áreas incluem os direitos coletivos e os direitos individuais, culturais e de desenvolvimento econômico, assim como um meio ambiente sem contaminação e seguro.

A proposta da AAA incorporou os direitos humanos concernentes aos princípios internacionais, porém não limitados a estes. Isto é, essa proposta vem a ser o próprio art. 12 da nova Declaração, mas de forma inversa. Partiu da ideia de impedir que as diferenças culturais e sociais pudessem servir como forma de rejeição dos DH básicos. E, mais que se fixar na uniformidade jurídica abstrata da tradição ocidental, que poderia obrigar os DH a representar uma visão jurídica e burocrática particular com objetivos universalizantes, essa organização profissional propôs apoiar-se em princípios antropológicos e na pesquisa etnográfica. Nesse sentido, centralizaram-se princípios de respeito às diferenças humanas concretas, coletivas e individuais e estudos de campo que mostraram que os direitos

humanos não são um conceito estático, mas sim estão em constante evolução no amplo campo dos contatos interculturais e das políticas de resistência, emancipação e desenvolvimento. Portanto, o conhecimento intercultural e as análises etnográficas deveriam servir para aprofundar, em relação aos DH, mecanismos úteis para oferecer deveres éticos em relação à população e aos estilos de vida ameaçados.

Nessa linha, o particularismo não é antagônico à universalidade dos DH, mas serve como mecanismo revisor para aperfeiçoar os grandes princípios, e assim poder ser aplicado a muitas classes de projetos morais e políticos. Inclusive, caberia afirmar que os DH não podem apresentar a universalidade à qual aspiram, mas contribuem para o avanço das agendas e projetos de desenvolvimento das culturas e das políticas particulares.

Portanto, a definição deve ser discutida e o conteúdo dos DH ampliado para aumentar sua eficácia. Essa posição converge com a filosofia do direito (IGNATIEFF, 2001), no sentido de que devem ser informados os problemas dos DH. Do mesmo modo, deve-se evitar seu entendimento como uma religião secular, já que essa espécie de superioridade moral e a retórica correspondente não proporcionariam a linguagem necessária para que as culturas colocassem os DH no centro de um diálogo frutífero, nem os Estados os assumissem em suas agendas de justiça social.

2. DIREITOS HUMANOS NO CAMPO DA BIOÉTICA

Deve-se reconhecer que a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos é um ponto de partida que tem transcendência histórica e humanística por recomendar atos e ações que os governos e a sociedade **não podem fazer**: excluir os indivíduos da assistência sanitária; ou submetê-los à medicação ou obstinação terapêutica; e **os que se devem fazer**: criar condições educativas; transferir conhecimento e garantir o consentimento nas terapias e experimentos clínicos; entre outros.

Porém, devem ser reformuladas as considerações e as recomendações que, ao serem repetidas em frases feitas, perdem sua eficácia moral. Essas frases tornam-se ambíguas, quando nos deparamos com a complexidade da globalização, que tende a somar e a multiplicar conexões perversas entre a doença e a pobreza, a experimentação clínica e a distribuição desigual de seus resultados e benefícios, os avanços tecnocientíficos e a irresponsabilidade organizada perante os riscos.

Isso obriga a revisar a conexão entre DH e bioética e a maneira como se desenvolve os DH no campo da bioética. Paralelamente à consideração antropológica, há opiniões díspares e não há acordo geral sobre a

adequação entre bioética e Declaração dos Direitos Humanos e como podem estimular-se entre si. Há iniciativas que apoiam um desenvolvimento simbiótico, especialmente aquelas que enfocam as dimensões sociais mais universais; enquanto outras consideram os estados críticos e questionam aspectos sobre os quais convém refletir.

Assim, em geral, a aposta nessa conexão acontece dentro da esfera da ética da saúde global e da biomedicina. Nesse sentido, vários relatórios, convenções e centros, como o *Hastings Center*, foram pioneiros na promoção de sua aplicabilidade. Inclusive alguns autores, como George ANNAS (2005), reconhecem a existência de uma tensão que a bioética deveria superar e ultrapassar, no que diz respeito ao uso da linguagem dos DH, que é mais robusta se comparada ao da ética médica. Torna-se difícil encontrar uma convergência entre a pesquisa e o *desenvolvimento* no *setor* de *saúde,* a ética médica e a antropologia da saúde – esferas que há muito tempo conclamam pela igualdade em relação à distribuição global dos benefícios médicos e agora biotecnológicos – devido à diferença de perspectivas e horizontes; motivo pelo qual a globalização da bioética não necessitaria usar a linguagem dos DH (DANIELS, 2008). Nessa direção, há documentos específicos, como o relatório de *Nuffield Council on Bioethics* sobre a ética da pesquisa e o cidadão da saúde dos países em desenvolvimento (2002), que insiste na sensibilização relacionada às diferenças culturais, assim como chama a atenção para que os princípios éticos não devam tornar-se noções desafiantes. O relatório salienta ainda que os resultados da pesquisa devem ser informados com detalhe, tanto os aspectos positivos quanto os negativos, e que os resultados sejam publicados somente quando se possa demonstrar que os princípios éticos relevantes à conduta no processo de investigação foram cumpridos. Inclusive, levando em consideração que a maior parte das orientações e das recomendações apenas tem força persuasiva, esse relatório se anima a mencionar a palavra sanção.[473] Entende-se que deve ser imposta pelos membros da profissão ou por aqueles grupos que ratificam uma convenção e são responsáveis pela interpretação e aplicação dessa orientação específica em contextos e circunstâncias locais.

Com relação à presente Declaração, é de grande interesse a revisão crítica realizada pela revista *Developing World Bioethics*, número 5, de 2005, que destaca em vários pontos que esta é uma simplificação da primeira Declaração de Helsinque (1964), especialmente no que diz respeito à

[473] Sanção que pode ser realizada mediante o corte do financiamento e a restrição da publicação.

tentativa de constituir uma orientação ética para a pesquisa biomédica. A Declaração pode causar danos aos pobres ou aos mais vulneráveis do mundo justamente por não aprofundar-se sobre a complexidade atual e por tratar os países em desenvolvimento com grande imprecisão sem dar pistas sobre o que significa reconhecer, considerar e aplicar. Entre os críticos, Richard ASHCROFT (2005) considera que essa Declaração da Unesco é muito anêmica para ter um valor. Diante das críticas, Henk ten HAVE (2005), diretor da Divisão de Ética em Ciência e Tecnologia da Unesco, responde que, mais do que promover a bioética acadêmica, essa Declaração servirá como guia para educar profissionais e jovens cientistas em matéria de ética, estabelecer comitês de ética e criar uma infraestrutura para a bioética.

É notório que para os especialistas em direitos humanos os princípios ocorrem mediante os fatos e as propostas são universalizáveis. Por esse motivo, constituem-se em uma orientação indiscutível; contudo, como afirma ASHCROFT (2005), quando são enfocados problemas concretos não fica claro se o aborto promove os DH ou se é um ataque direto a estes. Por exemplo, quando a opção de morrer é discutida, escolha que manifesta tanta variabilidade cultural, à qual tipo de morte a categoria de dignidade pode ser designada? E, se a engenharia genética e a nanotecnologia prenunciam implantes e modificações para aperfeiçoar o corpo, como instruir eticamente direitos iguais ou diferentes a pessoas modificadas ou intensificadas daquelas que não o estão? Isto é, como amparar equitativamente opções corporais entre a natureza pura e a implantação de modelos biônicos prováveis que tantos indícios predizem?

Portanto, há dúvidas e inconvenientes a serem resolvidos em relação aos conceitos que sustentam a visão dos DH como uma ética global. Em especial no que diz respeito ao tema central deste encontro: a dignidade, um conceito ambivalente e que serve de pretexto, usado para referir-se a tudo o que está fundamentado ou legitimado pela lei natural, que, por sua vez, não deixa de ser outra construção cultural de uso e apelação habitual por parte dos sistemas de crenças.

3. DIGNIDADE *VERSUS* AUTONOMIA *VERSUS* IDENTIDADE MORAL

Os direitos humanos apontam para metas, aspirações, obrigações que misturam conceitos que poderiam ser denominados de fundamentais: liberdade, respeito, reconhecimento, democracia, equidade, dignidade, que concede valores positivos e juridicidade a tudo aquilo, político ou

social, que os sustenta e menciona. Assim, é muito raro a não aderência ou a não adoção dos princípios da Declaração por parte dos governos. Não há constituição, nem instituição que se preze que, de alguma maneira, não os incorpore em seus estatutos; contudo, isso não significa dizer que sejam postos em prática. Dessa forma, os DH passaram a ser um discurso moral transnacional emergente acrescentado a todas as constituições, independentemente se seus princípios são respeitados ou não. Isso acontece em países em desenvolvimento e também em países avançados e líderes da democracia que, apesar de possuírem constituições com uma linguagem baseada nos DH, justificam uma guerra ou invadem outros países, alegando, muitas vezes, a defesa dos direitos humanos. Em outras situações anexam perversamente conceitos de caráter religioso, como o discurso sobre o "Eixo do mal".

Sem dúvida alguma, deve-se reconhecer que se trata de uma apropriação indevida dos DH. No entanto, seria pouco prudente amparar a questão na dicotomia dos bons princípios e nos governos corruptos. Se os DH podem ser usados como um simulacro, ao invés de estimular uma compreensão ética genuína, significa que se deve ampliar sua fundamentação e dar-lhes conteúdo. Isso para que os princípios regulamentados e a retórica correspondente não encobertem a construção legitimadora dos países dominantes e dos governos implicados na politização inadequada da saúde e da pesquisa biotecnológica com a perspectiva do capitalismo global.

Nesse sentido, Richard RORTY (1997) afirma que os DH são os motores imutáveis da maioria das políticas contemporâneas. De um ponto de vista pragmático, a noção de direitos humanos inalienáveis não é melhor nem pior que o *slogan* da obediência à vontade divina. Quando são invocados como motores imutáveis, esses *slogans* são simplesmente uma maneira de dizer que não se pode mais, que esgotamos nossos recursos argumentativos. Assim, falar de DH, como falar de Deus, ou da honra da família, ou da dignidade da pessoa, não é algo apropriado para a crítica e a análise filosófica, nem para o progresso moral. São avisos de que se esteve pensando no problema e se tomou uma decisão; porém, não são razões para a ação.

Por isso, é importante questionar se uma agenda ética global deve ser desenvolvida ou se lhe é favorável desenvolver-se a partir da linguagem dos DH, em particular por usar uma linguagem ambígua que, nutrida de conceitos amplos e polissêmicos, entre eles a dignidade, pode tornar estéril ou obstaculizar uma estruturação coerente dos problemas em contextos marcados pela diversidade cultural. Inclusive, cabe perguntar-se se essa linguagem facilita ou deforma, em função de sua grandiloquência,

a transparência necessária para transferir conhecimento e estabelecer o diálogo que funda o consentimento e o debate informado entre o sistema biomédico e a cidadania. Na Declaração, esse debate se reduz à proposta, no segundo parágrafo do art. 18, de estabelecer um *diálogo constante* entre os indivíduos e os profissionais envolvidos e a sociedade em seu conjunto.

Na conhecida crítica sobre o vazio e a inutilidade do conceito de dignidade, Ruth MACKLIN (2003) assinala que este não deixa de ser um mero *slogan*. Por sua vez, Steven PINKER (2008) alude à "estupidez" do termo dignidade por ser um conceito relativista, que varia segundo quem o detém, além de ser fungível, isto é, constituir um valor trivial facilmente negociável em favor da saúde e da segurança. Ambos os autores se perguntam até que ponto esse conceito tem validade para a análise ética da atividade médica, e se não seria uma forma amável que deveria dar lugar ao que é relevante e exige nossa atenção: o respeito à autonomia das pessoas.

Certamente, os conceitos que sustentam os DH podem chegar a representar os valores e as atitudes do sistema mundial, constituindo um simulacro comum para transformar em modelo condutas responsáveis e compassivas. Entretanto, a sucessão e a acumulação de considerações e artigos baseados em princípios preexistentes, que forçam acordos entre a representação e a realidade, não é a linguagem adequada para a bioética, especialmente se a diversidade cultural é levada em consideração.

Assim, a relação potencial entre DH e bioética não é simplesmente uma questão teórica e de princípios. Deve ser entendida como um problema que tem de ser identificado e estudado empiricamente. Nesse sentido, os DH não representam a mesma coisa nas diferentes culturas, pois os conceitos que sustentariam a ética não são universalmente bons ou maus, ou seja, seu significado depende das características que se escolham, como, por exemplo, a felicidade, a cooperação, a natureza ou a razão, para decidir os valores que orientarão a conduta. Isso pertence ao território da identidade moral, ou ao fato com o qual se identifica o indivíduo para escolher ideias e decidir suas ações. Simon BLACKBURN (1998) afirma que a contracepção, ou no caso que aqui nos ocupa, a dignidade, será entendida de forma distinta, não somente porque há desacordo nas palavras, ou na definição das grandes categorias, mas também devido à característica que se seleciona para definir e, sobretudo, para reagir como escolher e atuar. Por isso, não se segue a ética, vive-se a ética. A ética manifesta-se nas reações práticas sobre as coisas, nas respostas às situações concretas, nas preocupações e nas motivações, assim como nas escolhas e no grau de compromisso.

Incorporar os afetos, as reflexões, as opiniões, os preconceitos, os interesses e as motivações à noção de ética envolve o reconhecimento da natureza polimórfica do ser humano, emocional e racional. Isso contribui para romper outra disjuntiva subjacente às anteriores, por um lado, os impulsos, os desejos, as sensações; e, por outro, o conhecimento, a verdade e as razões. Isso facilita a individualização da identidade moral ante a variabilidade de valores e situações, e a substituir a obrigação moral pela confiança, uma confiança feita de relações morais múltiplas que nascem do cuidado e da atenção, segundo o contexto social de cada momento. Dessa forma, busca-se difundir ou enriquecer o progresso moral com a capacidade para responder às necessidades individuais e locais e, mediante essas práticas, negociar acordos interculturais de caráter bioético.

Nesse sentido, o exercício da bioética vai além do significado da dignidade e da liberdade, do bom e do mau, dos deveres e das obrigações para centralizar as teorias e os termos éticos como práticas sociais com fins concretos, tendo em vista que é por meio da ação que os valores e os princípios se exemplificam mais claramente.

4. CONCLUSÃO

Por fim, se antes parecia que, com esta nova Declaração, os direitos humanos seriam potencializados e orientados para o desenvolvimento da bioética, espera-se que esta exposição tenha evidenciado que é justamente o contrário. A bioética em ação pode nutrir de conteúdo a ambiguidade e as disjuntivas que constam no texto redigido da Declaração. Sem essa práxis, será difícil estabelecer a coerência entre as proposições dos princípios e as atitudes que conduzirão a dar respostas às problemáticas decorrentes da prática, desconsiderada e desigual, da biomedicina e da biotecnologia.

Uma bioética em ação implica que as noções, as precauções e as recomendações não são orientações, mas motivo de análise, argumentação, debate e negociação. Nesse sentido, seus objetivos e ações se movem nos contextos sociais em que se definem os problemas. Isso exige descobrir ou enfocar um mundo cujos interesses e necessidades têm de identificar-se, compreender e dar resposta para garantir práticas clínicas e experimentais nas quais se exerça a autonomia individual mediante o consentimento informado, a proteção da confidencialidade e o respeito à diferença cultural, evitando, então, os tratamentos abusivos e a discriminação. Um final ideal para essas considerações seria a abertura para o diálogo, pois permitiria que a comunicação biomédica se tornasse um diálogo no qual se ativa a argumentação e o debate participativo.

Seria injusto, entretanto, manter-se na esfera da autonomia e do diálogo, no âmbito da argumentação e do debate participativo, se tudo isso não servisse para defender e negociar padrões de atenção e equidade, já não dignos, mas decentes e em colaboração. Simplesmente porque se não for respondido dessa maneira, os mais vulneráveis serão expostos a um padrão cujo denominador comum é baixo e inclusive irregular. Assim, se a pesquisa biomédica, a acessibilidade de resultados e a aplicação de terapias não levam em consideração a diversidade cultural que hoje se traduz em diferença + desigualdade, especialmente nos países em desenvolvimento e nas comunidades mais vulneráveis, como se pode entender esse reconfortante trecho do art. 3º da Declaração que nos diz que os interesses e o bem-estar do indivíduo – supõe-se que se refira à autonomia do paciente e por extensão à integridade dos grupos vulneráveis – devem prevalecer sobre os interesses da ciência ou da sociedade?[474]

Definitivamente, se esta nova Declaração busca trabalhar simbioticamente com a bioética, o caminho é prestar mais atenção aos DH em contextos sociais e culturais particulares. Daí a relevância da provisão de fundos etnográficos sobre a diversidade cultural e o pluralismo para que cada contexto em qualquer situação possa revalidar-se com bases empíricas identificáveis que permitam contrastar as ideias normativas às práticas médicas concretas e em concorrência, criando, assim, as condições para negociar uma distribuição equitativa dos avanços no campo da biotecnologia médica.

5. REFERÊNCIAS

ANNAS, G. J. *American Bioethics*: Crossing Human Rights and Health Law Boundaries. Nova York: Oxford University Press, 2005.

ASHCROFT, R. *Nothing to declare*: Unesco on ethics, human rights, 2005. Disponível em: <www.scidev.net/en/opinions/nothing-to-declare-Unesco-on-ethics-human-rights.html>.

BLACKBURN, S. *Ruling Passions*. Oxford Clarendon Press, 1998.

GOODALE, M. Anthropology and Human Rights in a New Key. *Current Anthropology*, v. 108, 2006.

DANIELS, N. Just Health. *Wilkinson Public Health Ethics*, v. 1, p. 268-72, 2008.

GEERTZ, C. Anti Anti-Relativism. *American Anthropologist*, v. 86, n. 2, p. 263-78, 1984.

HAVE, H. ten. Comments. *Science and Development Network*, 2005.

[474] Cabe supor que, por ciência, refere-se à biotecnologia médica e à indústria farmacêutica; e, por sociedade, à ocidental, aos Estados dos países respectivos.

HERSKOVITS, M. *Cultural Relativism*. Nova York: Vintage Books, 1973.

IGNATIEFF, M. *Human Rights as Politics and Idolatry*. Princeton: Princeton University Press, 2001.

MACKLIN, R. Dignity is a useless concept. *BMJ medical publications*, v. 327, p. 1.419-20, 2003.

PINKER, S. The stupidity of dignity. *The New Republic*, 2008.

RAWLS, J. *Teoría de la Justicia*. México: FCE, 2006.

RORTY, R. *¿Esperanza o conocimiento?* Una introducción al pragmatismo. México: FCE, 1997.

SANDEL, M. *Liberalism and the Limits of Justice*. Cambridge: Cambridge University Press, 1982.

SPIRO, M. Cultural Relativism and the future of Anthropology. *Cultural Anthropology*, v. 1, p. 259-86, 1986.

DIVERSIDADE CULTURAL E PLURALISMO NA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS[475]

CARLOS M. ROMEO CASABONA
Universidade do País Basco

1. A NECESSIDADE DE ENCONTRAR PONTOS DE EQUILÍBRIO ENTRE AS DIFERENÇAS CULTURAIS E IDEOLÓGICAS APLICADAS À BIOMEDICINA

As peculiaridades culturais, em especial as tradições morais, religiosas e jurídicas, condicionam diferenças relevantes entre os Estados, ou dentro deles, ao abordarem legalmente os problemas que propõem a moderna biomedicina, em ocasiões de particular intensidade e conflitividade.[476]

---

[475] O presente trabalho toma como ponto de partida e desenvolve outros anteriores: um deles foi apresentado em "Wartburg-Tagung. Humanbiotechnologie als gesellschaftliche Herausforderung" e publicado com o título *Humanbiotechnologie, Transkulturalität, Globalisierung und symbolisches Straf-Recht*. In: KNOEPFFLER, N.; SCHIPANSKI, D.; SORGNER, S. L. (Hrsg.). *Humanbiotechnoligie als gesellschaftliche Herausforderung*. Verlag Karl Albert Freiburg, München, 2005. p. 79 et seq. Publicado também em inglês: *Human Biotechnology, Transculturality, Globalization and Symbolic (Criminal) Law*. In: KNOEPFFLER, N.; SCHIPANSKI, D.; SORGNER, S. L. (Eds.) *Humanbiotechnology as Social Challenge*. An interdisciplinary introduction to bioethics. Ashgate, Hampshire, 2007. p. 57 et seq. Cf. também *Is a Transcultural Law for Human Genetics and Biotechnology Possible?* In: FAGOT-LARGEAULT, A.; RAHMAN, S.; TORRES, J. M. (Eds.). *The Influence of Genetics on Contemporary Thinking*. Springer, Dordrecht, 2007. 181 et seq. O presente trabalho faz parte de um projeto de pesquisa financiado pelo Ministério de Educação e Ciência (SEJ2005-07489).

[476] Ver SPECTOR, Rachel E. *Cultural Diversity in Health and Illness*. 6. ed. New Jersey: Pearson Education Inc., Upper Saddler River, 2004. p. 183 et seq.

Algo semelhante aconteceu em relação ao pluralismo ideológico e político, inclusive, dentro de em um âmbito cultural mais uniforme. Enquanto isso, assistimos a um fenômeno aparentemente contrário, como é o da globalização, o qual, de fato, pode conduzir a uma uniformização cultural e a uma perda de identidades culturais.[477] Esse acúmulo de divergências axiológicas ao enfrentar novas situações dificulta o encontro de pontos convergentes sobre a aceitação ou não de algumas novidades no campo da biomedicina.

Paradoxalmente, algumas dessas divergências coexistem no âmbito interno de alguns Estados com a aceitação de um pluralismo ideológico por parte dos cidadãos e das instituições jurídico-políticas. Esse pluralismo deparou-se ocasionalmente com fortes resistências em alguns grupos ideológicos ou religiosos no momento de se revisar determinados valores tradicionais – sobretudo, os relacionados com o respeito e a proteção que merece a vida humana em suas diversas manifestações – diante de novos fenômenos ou realidades; como, por exemplo, os momentos críticos do início (o chamado estatuto ético-jurídico do embrião *in vitro*) e do final da vida humana.

Em contrapartida, os intensos movimentos migratórios provenientes de zonas geográficas distantes, que ocorrem há algumas décadas, configuraram minorias culturais dessas populações imigrantes, ao mantê-las nos países de acolhida, com independência ou inclusive em confrontação com as culturas e regulamentações jurídicas dos países que as recebem. No entanto, com certa frequência, essas culturas e regulamentações não são assimiladas pelos novos residentes, o que nos leva à difícil questão da integração em sua vertente cultural, sobre a qual não vou discutir aqui.[478] Esse fenômeno é percebido pela ótica europeia com mais facilidade nos países ocidentais que são lugares de destino, mas também é verdade que é uma prática disseminada no planeta (em especial na Ásia, onde, como é sabido, existem diversidades culturais muito diferentes entre si, que inclusive coexistem territorialmente). Nesse sentido, pode-se dizer que as tensões dessa natureza são também imagináveis em qualquer zona geográfica.

Finalmente, deve-se comentar que em determinados países convivem ou coexistem concepções e práticas culturais nas quais se estabelece o

---

[477] Ver ROMEO CASABONA, Carlos M. Los desafíos de la biotecnología humana: transculturalidad, globalización y Derecho penal simbólico. In: *Fundación Fernando Fueyo Lameri*. Estudios de Derecho Privado. Libro Homenaje al profesor Gonzalo Figueroa Yánez. Santiago: Edit. Jurídica de Chile, 2008. p. 673 et seq.

[478] Ver sobre o tema: TERESTCHENKO, Michel. *Philosophie politique. 2. Éthique, science et droit*. 3.ed. Paris: Hachette. p. 71 et seq.

paradoxo de que a população originária foi subjugada e renegada, passando a conduzir-se pelas concepções e práticas trazidas pela população ocupante instalada em séculos anteriores, fato que impôs uma posição de domínio político (como é o caso das ex-colônias). Essa situação pode ser vista com certa frequência ao longo do continente americano (especialmente onde as populações indígenas sobreviveram), mas é diferente do caso de colonizações segregadas ou de escassa permanência. Nelas, manteve-se uma grande diversidade cultural, não sendo dominante a cultura da metrópole (fundamentalmente no extremo Oriente).[479]

É nesse contexto em que se situa a Declaração Universal da Unesco sobre Bioética e Direitos Humanos, de 19 de outubro de 2005, a qual enfrenta explicitamente essa questão no campo específico da biomedicina, conforme se verá nesta exposição. É evidente que as práticas e os desenvolvimentos culturais dos povos estão intimamente ligados com a saúde, com práticas que podem afetar de forma muito direta a saúde. Cozinhar os alimentos, purificar a água, promover uma dieta variada, cuidar da higiene pessoal, estabelecer uma vida em harmonia com o meio ambiente, entre outros aspectos culturais, marcaram a evolução dos agrupamentos humanos. Em algumas ocasiões, foram aspectos decisivos, inclusive para sua própria sobrevivência.[480] Por sua vez, se um fator de identidade cultural é o pertencimento a uma determinada etnia, deve-se lembrar da prevalência de algumas doenças específicas em determinadas populações étnicas.

2. A RELEVÂNCIA JURÍDICA DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A aprovação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos consistiu-se, sem dúvida, em um autêntico marco na história do direito, especialmente no que se refere à aproximação do direito internacional a uma importante parcela da atividade humana que até pouco mais de duas décadas não havia merecido atenção nessa esfera supraestatal, com a exceção do Conselho da Europa: as ciências médicas, as ciências da vida e das tecnologias, que, vinculadas, podem ser aplicadas

[479] Sobre esse contexto, ver o caso da Índia: ASARÍA, J.; ASARÍA, H.; MACER, D. R. J. (Eds.). *Bioethics in India*. Eubios Ethics Institute, Christchurch, 1998, passim.

[480] São conhecidos os exemplos de desaparecimento de povos ou de ancestrais como consequência de atividades culturais incompatíveis com a vida ou geradoras de graves doenças: destruição de florestas nativas, práticas de canibalismo de coletividades isoladas, com a transmissão de príon, ocasionando doenças similares à de Creutzfeldt-Jakob, etc.

aos seres humanos. E a partir dessa aproximação ao direito internacional era previsível sua inevitável projeção sobre o direito dos Estados. Como poderá ser comprovado mais adiante, também implicou uma tomada de posição clara sobre a diversidade cultural e o pluralismo no que diz respeito à biomedicina.

No espírito da Declaração, percebe-se a necessidade da limitação da ciência e das tecnologias relacionadas às diversas formas de vida; os perigos que representaria seu uso descontrolado; a função respectiva da bioética e do direito para conciliar o desenvolvimento científico e a ausência de preconceitos contra a sobrevivência da humanidade, a dignidade humana e os direitos humanos; e o papel específico deste último – o direito – como garantia de todo o processo.

O que interessa destacar neste trabalho da Declaração é como esse documento deu abrigo a princípios jurídicos (bioéticos, como diriam alguns), que gozam de reconhecimento universal, já que consistem, muitos deles, em concretizações ou novos enfoques sobre os direitos humanos consagrados no direito internacional. Porém, ao mesmo tempo, abrem-se perspectivas que apenas haviam sido exploradas no campo da biomedicina, como é o caso do reconhecimento do valor e do respeito que merecem as diversidades culturais (multiculturalismo), econômicas e sociais em relação ao objeto da Declaração. Da mesma forma, salienta-se a aceitação de que os titulares de direitos não são apenas indivíduos, mas também os grupos humanos.

De todas as maneiras, e dado que a bioética apresenta uma origem e uma fundamentação definidas, ou seja, está situada em uma determinada tradição cultural, sendo sua raiz plenamente ocidental (como, por certo, também os direitos humanos, apesar de sua universalização), convém fazer uma consideração a respeito do objeto da Declaração, sobre o qual já me pronunciei em outras ocasiões.[481] Nesse sentido, vale ressaltar que essa expressão está incorporada ao próprio título da Declaração, como será visto mais adiante. Realmente, a confusão que preside a Declaração chama atenção tanto em relação à sua abrangência como em vários aspectos de seus objetivos. É provável que essa confusão ou ambiguidade tenha sido prevista pelos redatores da Declaração, e esteja condicionada, da mesma forma que todo o texto finalmente aprovado, em parte, por sua abordagem ao mesmo tempo multidisciplinar, pluralista e multicultural. Isso proporciona

[481] Ver ROMEO CASABONA, Carlos M.; DE MIGUEL BERIAIN, Íñigo. Alcance y objetivos de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética Derechos Humanos de la UNESCO.* Granada: Comares, 2006. p. 225 et seq.

um clima pouco propício para tantas nuanças e explicações que quase cada termo da Declaração exigiria. Certamente o objeto – ou seja, a abrangência – da Declaração é antinômico. E isso por vários motivos.

Em primeiro lugar, de acordo com o título dado à Declaração, poderia parecer que o objeto é a bioética. Essa conclusão se apoiaria no primeiro parágrafo do art. 1º da Declaração que proclama, em relação à abrangência, que a Declaração "trata das *questões éticas* relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos"; ou, com maior clareza, quando o próprio art. 2º, em sua alínea "a", destaca, como primeiro objetivo, "proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no *campo da bioética*" (grifos meus). Sem dúvida, um universo normativo, como é o jurídico, ao mesmo tempo axiológico e regulador, não pode pretender ter como objeto outro universo normativo, próximo, mas diferente e autônomo, como é o ético. A bioética não é um campo regulador. Isso se dá no campo da medicina e no âmbito das ciências da vida em geral e das tecnologias relacionadas, como aponta corretamente o referido art. 1º. Por conseguinte, a matéria da valoração e a valoração da matéria se sobrepõem e se confundem.

No entanto, incide-se outra vez em uma antinomia, mas agora com um traço distintivo, ao misturar e confundir os planos avaliativos, um deles, o pré-jurídico, conformado pela bioética, independentemente do modo como se entenda; e, o outro, o plano jurídico, que é, ou deveria ser, o conteúdo e a referência exclusivos de uma Declaração,[482] emanada no seio de uma organização internacional universal. Consequentemente, a Declaração tem capacidade jurídica subjetiva de instauração de normas jurídicas de natureza e de força obrigatória diversa: nada menos do que a Conferência Geral da Unesco, agência especializada das Nações Unidas na área da educação, da ciência e da cultura. Dessa forma, a Declaração, em sentido estrito, não contém princípios éticos, apesar de assim proclamar de forma explícita,[483] que certamente deveriam ter sido identificados e incorporados ao texto da Declaração, mediante reflexões e debates

[482] Nesse sentido, ver NYS, Herman. Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine? Some Reflections Inspired by Unesco's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *European Journal of Health Law*, v. 13, n. 1, p. 6, 2006.

[483] Ao menos assim está enunciado na alínea "d", do art. 2º, quando, ao reconhecer a importância da liberdade de pesquisa científica, destaca, ao mesmo tempo, a necessidade de que essa pesquisa e os consequentes avanços "[...] ocorram conforme os *princípios éticos* dispostos nesta Declaração" [grifos meus].

multidisciplinares com uma fundamentação ética plural e multicultural. Exprimiu, ao longo de seu texto, princípios e regras jurídicas no momento em que foram incorporados a um instrumento jurídico, emanado com todos os procedimentos e formalidades exigíveis. Esse vem a ser o objetivo exclusivo da Declaração. Portanto, o texto é correto quando repetidamente alude à necessidade de respeitar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais; e também, quando, na segunda parte de seu título, situa-nos dentro do contexto apropriado: Declaração Universal sobre Bioética e *Direitos Humanos*.

Por isso, e apesar de que para a elaboração da Declaração tenha pesado o fato de que a palavra bioética reflete um conjunto fenomenológico e axiológico muito plástico e facilmente identificável pela cidadania, na verdade, não é exata a designação dada, no âmbito jurídico, à força expansiva, em relação ao que essa expressão representa e significa. E isso acontece tanto no que se refere a seu título[484] como em relação a alguns aspectos de seu conteúdo.[485] Desse risco conceitual pôde, enfim, livrar-se a Convenção do Conselho da Europa sobre Direitos Humanos e Biomedicina de 1997, pois já nos primeiros esboços de seu texto se usou oficialmente o título "Convenção da Bioética". Como foi dito antes, de fato, essa denominação não prosperou, visto que foi objeto de numerosas críticas, em especial por parte dos juristas,[486] em grande medida de similar alcance às que foram referidas aqui.[487] Não se interpretem nessas objeções um mero purismo linguístico ou técnico de natureza acadêmica. Na verdade, infelizmente, assistimos a uma considerável degradação do

---

[484] Foram mais acertadas, nesse caso, as declarações prévias da Unesco em relação a esse setor, pois já em seu título se enuncia o conteúdo material de cada uma delas: Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) e Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003).

[485] Entretanto, identifica-se com o título da Declaração, porque se filia a uma tradição filosófica e jurídica cujo modelo continua sendo a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Ver HOTTOIS, G. *La science entre valeurs modernes et postmodernité*. Paris: J. Vrin, 2005. p. 104.

[486] Nesse sentido, ver: MONDIELLI, Éric. *L'essentiel de la Bioéthique et du Droit de la Biomédecine*. Paris: Gualino, 2008. p. 30 et seq. (ainda que assuma um direito da bioética, conforme se explica em nota abaixo); NYS, op. cit., p. 6; ROMEO CASABONA, Carlos M. La protección jurídica del genoma humano en el Derecho Internacional: el Convenio Europeo sobre derechos humanos y biomedicina. In: _____ (Dir.). *Genética y Derecho*. Estudios de Derecho Judicial. Madri: Consejo Geral del Poder Judicial, 2001. p. 303.

[487] No direito espanhol, encontramos também outros exemplos. No direito francês, a Lei n. 2004-800, de 6 de agosto de 2004, *relative à la bioéthique*, curiosamente, sucedeu a outra Lei, de 1994, que não tinha essa denominação. Ver MONDIELLI, Eric. *L'essentiel de la Bioéthique et du Droit de la Biomédecine*, p. 30, 65 et seq. Nessa obra, observa-se o esforço de conciliar a ruptura taxonômica que implica para o direito francês a lei citada, por isso, o autor chega inclusive a delimitar "um direito da bioética".

ser e da função do direito nesse âmbito das ciências da vida que não é visto em outros campos da vida social. Por sua novidade, complexidade ou conflitividade social exigem, por isso mesmo, uma irrenunciável aproximação normativa. Às vezes ocorre que, nesse contexto, o direito é percebido – indubitavelmente, não pelos juristas – como um simples apêndice do debate "bioético". Em algumas ocasiões, inclusive, limita ou entorpece o próprio discurso ético.[488] Para isso também contribuiu a aposta no direito internacional, provavelmente inevitável, por ser um direito brando ou "soft", ou seja, por não apresentar um caráter vinculativo nem coercitivo. O problema se radicaria em que se conformasse com esse nível, não como via de entrada, mas sim como meta, renunciando, dessa forma, a uma maior força instrumental, que caracteriza um tratado ou uma convenção.

Deve-se reconhecer a Declaração, em todo caso, como sendo uma grande contribuição do discurso bioético ao jurídico. Nesse sentido, contribuiu para facilitar o trabalho dos legisladores, empregando aqui o termo em seu sentido mais flexível, com vistas a ajudar a identificar os conflitos que foram surgindo ou podem chegar a ser produzidos no campo das ciências da vida. Da mesma forma, contribui para detectar e, em seu caso, construir os valores implicados, bem como para sugerir às autoridades competentes como essas questões poderiam ser resolvidas, nesse caso, por meio de normas jurídicas apropriadas.

Tendo presente as reflexões anteriores, é possível dizer que o objeto está constituído, na realidade, pelos *conflitos jurídicos* que podem ocorrer em relação à medicina e às demais ciências da vida. Consequentemente, podem ser suscitados a partir do desenvolvimento de diversas tecnologias decorrentes da medicina e das demais ciências da vida, quando qualquer uma delas for aplicada ao ser humano (o sujeito de tutela também deve merecer observação específica). Realmente, como se mostrará com mais

---

[488] Como é possível apurar ao longo destas linhas, há uma constante e latente tensão sobre as relações entre bioética e direito, que não podem ser abordadas nesta breve exposição. Contudo, é possível dizer que, partindo da ideia de que o direito não pode pretender abranger de forma específica as diversas e complexas situações conflitivas possíveis de apresentar-se no setor social referido, a bioética pode melhor delimitar essas situações, sempre em conformidade com o direito (pense-se, p. ex., e, sobretudo, na atividade médica assistencial). Ver sobre a matéria, mais amplamente, ROMEO CASABONA, Carlos M. *La Bioética y el Derecho ante los límites de la vida humana*. Madri: Ceura, 1994. p. 3 et seq.; Idem, La relación entre la Bioética y el Derecho. In: ROMEO CASABONA, Carlos M. (Coord.). *Derecho biomédico y bioética*. Granada: Comares, 1998. p. 151 et seq.; Idem, Biodroit. In: HOTTOIS, Georges; MISSA, J. N. (Eds.). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique, Bruxelles*. De Boeck Université, 2001. p. 112 et seq.

detalhes a seguir, as pesquisas científicas e os desenvolvimentos tecnológicos (biotecnologias) podem afetar a integridade do ser humano e, inclusive, a sua identidade. Portanto, os abusos das aplicações em seres humanos dos resultados resultantes tanto do conhecimento científico como das próprias tecnologias – ou, se preferirem, da tecnociência – devem ser evitados.

3. A PREOCUPAÇÃO DA DECLARAÇÃO EM RELAÇÃO ÀS PRÁTICAS ANTIÉTICAS DOS PAÍSES DESENVOLVIDOS NAS COMUNIDADES INDÍGENAS E LOCAIS

Na Declaração, emana-se também a preocupação em relação a determinadas atividades realizadas por pessoas ou organizações procedentes de países desenvolvidos, ao denunciar os impactos específicos que causaram em comunidades indígenas e locais como consequência de condutas científicas e tecnológicas antiéticas, conforme expresso em seu Preâmbulo: "*Reconhecendo* que condutas científicas e tecnológicas antiéticas já produziram impacto específico em comunidades indígenas e locais" (grifos meus).

Embora deva destacar-se que essa leve – mas significativa crítica – dirige-se de forma geral à conduta científica e tecnológica, e não de forma particular à biomedicina, não cabe dúvida de que, dado o conteúdo geral da Declaração, deve entender-se que alude especialmente a ela. Por sua vez, se os sujeitos expostos a esse "impacto específico" são explicitamente as comunidades indígenas e locais – estas e seus membros –, significa dizer que os causadores são os membros das comunidades e organizações institucionais – incluindo os Estados – dominantes. Vale ressaltar que essa passagem do Preâmbulo se refere, em sentido estrito, às condutas antiéticas, o que implica centrar a crítica no fato em si, independentemente de que se tenham produzido danos reais ou não. Pode-se imaginar, certamente, que tais danos foram produzidos de fato, assim como outros efeitos não qualificáveis, como perdas no sentido material.

Um exemplo conhecido e claro de comportamento antiético no setor da biomedicina se encontra na realização de pesquisa médica em países em vias de desenvolvimento, ou seja, em países pobres e com poucos recursos para poder atender, por si mesmos, às necessidades da população no que se refere às prestações de assistência à saúde; ou, então, em países com populações indígenas isoladas, portanto, especialmente valiosas para determinadas pesquisas que estejam relacionadas com seu material genético. Em particular, são notórias as críticas geradas em

razão da realização de determinados ensaios clínicos com medicamentos, efetivados por grandes empresas e pesquisadores ocidentais do setor, que violaram, precisamente, os princípios éticos, assim como as rígidas normas jurídicas que regem esses ensaios em seus países de origem.[489] Diversas instituições e organizações tentaram combater esses abusos, estabelecendo critérios universais ou outras medidas. Por isso, a Organização Médica Mundial introduziu alguns princípios na Declaração de Helsinque, durante suas revisões. Por sua parte, a Comissão da Europa condiciona o financiamento de projetos de pesquisa, desenvolvidos total ou parcialmente em populações de estados terceiros, à observação rigorosa dos princípios e das regras que regulam essas atividades no espaço da União Europeia. Além disso, todos os projetos devem ser avaliados do ponto de vista ético antes de receber aprovação, qualquer que seja o lugar onde serão desenvolvidos.

Outras denúncias de algum modo também relacionadas à biomedicina, mas de alcance mais amplo, referem-se à chamada biopirataria, com a qual se alude às práticas de importação ilegal de recursos biológicos em países ricos em variedade biológica, destinados a pesquisas e aplicações diversas em laboratórios ou centros avançados situados nos países de destino das importações ilegais. Essas práticas chegaram, inclusive, a obter amostras biológicas de populações indígenas, em não raras ocasiões, sem apresentar informações mais detalhadas nem oferecer ou envolver nenhuma compensação, além de não respeitar as tradições locais sobre o consentimento da comunidade local como tal. Esse tipo de crítica recaiu sobre o Projeto da Diversidade do Genoma Humano,[490] tornando-se uma das razões para que a Unesco não consolidasse seu apoio ao documento.

As reflexões e os exemplos anteriores trazem à tona enfrentamentos culturais, mas o que se quer destacar aqui é que a ética ocidental, nesse âmbito, recebeu uma merecida, ao menos em parte, falta de credibilidade e desconfiança. Assim, colocou em dúvida sua capacidade para sustentar nela uma liderança axiológica não apenas pela estrutura de valores, princípios e regras que são fruto da cultura ocidental, mas também porque nem sempre são aplicados com o mesmo rigor em outros territórios.

---

[489] BENATAR, S. R. Reflections and recommendations on research ethics in developing countries. *Social Science and Medicine*, v. 54, p. 1.131 et seq., 2002.

[490] Cf. Declaración de los Pueblos Indígenas del Hemisferio Occidental en relación con el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, n. 4, p. 221 et seq., 1996.

4. O OBJETIVO DE UNIVERSALIZAÇÃO DE PRINCÍPIOS E VALORES CONSOLIDADOS

Apesar de poder ser considerada uma proclamação geral e universal do valor que a diversidade cultural e o pluralismo expressam, é verdade que devemos restringi-lo ao campo específico da Declaração – ou seja, à biomedicina. Nesse contexto, a ideia de universalização de alguns princípios orientadores compartilhados de forma geral aparece bem definida no decorrer do texto da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos. Esses princípios se sustentam, por sua vez, na dignidade humana, nos direitos humanos e nas liberdades fundamentais (art. 3º), os quais merecem "respeito universal", conforme dispõe a terceira consideração do Preâmbulo.

A Declaração não propõe critérios reguladores sobre matérias ou conflitos concretos, mas indica princípios que deveriam servir para situações diversas. Tendo em vista essa dimensão universal, assim como a complexidade e a variedade cultural como pressuposto, e a disparidade política, social e econômica como fenômeno, deve-se considerar um acerto essa concepção. Experiências recentes mostram o quão difícil e arriscado pode ser no direito internacional o comprometimento de determinadas soluções, assim como a simples objetivação da realidade do objeto que se pretende delimitar. Podemos pensar, por exemplo, na situação científica relativa à clonagem humana com fins não reprodutivos e a Declaração das Nações Unidas de 2005 sobre o tema. Durante o processo de sua aprovação pôde comprovar-se como é difícil manter os equilíbrios próprios do pluralismo ideológico.

Apesar do decidido empenho da Declaração de vincular-se à bioética como estrutura normativa que lhe dá causa e consistência, mesmo com o seu correto reconhecimento explícito como instrumento de reflexão e de diálogo multidisciplinar, pluralista e educativo, na realidade, não faz nada além de assumir a inequívoca e irrenunciável conjunção referencial dos direitos humanos e das liberdades fundamentais. Então, dessa forma, reforça, desenvolve e amplia seu desempenho no campo das tecnociências sobre a vida. Consequentemente, são esses aspectos que conferem uma força especial aos princípios da Declaração, na medida em que é possível – e assim entendo que ocorre – apoiar-se neles. Por meio deles, também, é possível encontrar vias legais de tutela jurídica efetiva. Ao longo do texto da Declaração, a referência à dignidade humana e aos direitos humanos e às liberdades fundamentais é constante, como em particular e de forma explícita, procede-se em relação à solene proclamação da diversidade cultural e do pluralismo.

5. O RESPEITO PELA DIVERSIDADE CULTURAL E PELO PLURALISMO NA DECLARAÇÃO

É no artigo 12 da Declaração, com toda certeza, que se assegura, de forma bastante explícita, o respeito que merecem a diversidade cultural e o pluralismo: "A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Contudo, essas considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, ou os princípios dispostos na presente Declaração, nem para limitar sua abrangência".[491]

Contudo, vale destacar que a importância dada à diversidade cultural já aparece no Preâmbulo da Declaração: "*Tendo presente* que a diversidade cultural, fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, é necessária aos seres humanos e, nesse sentido, constitui o patrimônio comum da humanidade, mas, *enfatizando*, que não pode ser invocada à custa dos direitos humanos e das liberdades fundamentais".

Como não poderia ser de outro modo, nessa passagem se destacam os valores que a diversidade cultural representa para a espécie humana, pois é, e tem sido ao longo do transcurso histórico do ser humano, fonte de intercâmbios, inovação e criatividade para os povos. A ideia de cultura remete ao ser humano em sua condição de integrar um grupo com o qual se identifica por compartilhar dentro dele formas de entender a vida e de colocá-las em prática e de desenvolvê-las (a cultura). Essa identidade é a que lhe diferencia de outras culturas e, da mesma forma, de outras coletividades humanas, com maior ou menor intensidade, de acordo com a magnitude do "intercâmbio" que tenham experimentado entre si.

A Declaração não se pronuncia em termos de reconhecimento explícito de direitos.[492] Principalmente, em relação à diversidade cultural e ao pluralismo, menciona o "respeito", ou, então, a ambígua expressão – e mais objetável juridicamente –, de que "deve receber a devida consideração". A circunstância de que uma Declaração relacionada ao direito internacional não possua força vinculativa e limitadora, ao menos de forma direta, não a exime da identificação dos direitos que nela se deveriam proclamar. Seja

---

[491] Sobre esse princípio, ver HERREROS RUIZ-VALDEPEÑAS, B.; DELGADO BUENO, S. Diversidad cultural, bioética y derechos humanos. In: GROS-ESPIELL. H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Granada: Comares, 2006. p. 377 et seq.

[492] Esse fato não deixa de ser paradoxal e, em todo caso, muito peculiar. A Declaração enumera alguns "princípios" a partir do art. 3º – entre os quais se encontra o art. 12, ainda que estes e a maior parte do corpo do texto se coloquem em conexão com os direitos humanos. Sugere-se que tais princípios poderão ser infringidos mediante a violação dos direitos humanos.

como for, a diversidade cultural deve ser objeto de respeito, como ocorre com os direitos.

A. A DIVERSIDADE CULTURAL

Se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos consagra a universalização de um conjunto de direitos e princípios aplicáveis ao campo da biomedicina, também é certo dizer que ela assumiu a compatibilidade desse conjunto com as peculiaridades e as tradições culturais dos povos. Realmente, os princípios, normas e matérias que foram incorporados à Declaração foram condicionados em grande medida por sua abordagem ao mesmo tempo multidisciplinar, pluralista e multicultural, assim como pelas diversidades e desigualdades sociais e econômicas existentes no planeta. Esse conjunto de fatores e situações revela o esforço que teve de ser feito para alcançar a culminação desse documento internacional tão singular e importante, assim como os equilíbrios que se trataram de manter e as renúncias inevitáveis para obter um texto aceitável e representativo de diferentes concepções e situações das sociedades atuais.

Assumindo a perspectiva individual como primeiro objeto de interesse de tutela, apela-se também às repercussões sociais que possam decorrer daí, entendendo por estas qualquer repercussão de âmbito coletivo – comunitárias, grupais, etc. A partir desse ponto de vista, a Declaração insiste nas tradições, culturas, interesses, necessidades e conflitos específicos dos grupos e comunidades humanas, marcando, assim, as perspectivas próprias dos países em vias de desenvolvimento, único modo pelo qual a Declaração poderia aspirar a conquistar uma dimensão universal.

Durante a própria gestação da Declaração, além do reconhecimento das diferenças fáticas assinaladas, considerou-se a diversidade cultural como um valor em si que deve ser respeitado. Isso significa, então, assumir que todas as culturas são valiosas, com as consequências que esse fato possa acarretar para a aproximação de diversas culturas às manifestações das ciências biomédicas e tecnologias a elas associadas, bem como aos problemas de índole ética ou jurídica que estas possam suscitar.

Logicamente, as constituições políticas dos Estados não mencionam de maneira explícita a diversidade cultural em relação à biomedicina como um direito ou um fenômeno que deve ser protegido, sem prejuízo de uma possível exceção, como pode ser comprovado mais abaixo. Não obstante, em todas as constituições políticas, e não apenas nas dos Estados ocidentais, são proclamados os direitos fundamentais de maior prestígio e referendados no direito internacional, de cujo conjunto se pode obter o respeito, em certa medida, às tradições em relação à saúde. Assim, a

detalhada proclamação da liberdade de religião, ideológica, ou de crenças, das próprias práticas culturais, inclusive de tratamento médico,[493] entre outros,[494] são frequentes. Provavelmente, pretendia-se garantir também uma convivência pacífica entre a pluralidade de religiões mais ou menos difundidas em Estados com populações e práticas muito diversas (por exemplo, no continente asiático), que, com relativa frequência, causaram autênticas guerras religiosas. Em alguns casos, a liberdade das práticas de religião se vê limitada pelo interesse preponderante de proteger a saúde ou a saúde pública.[495]

Embora seja verdadeiro que as constituições dos Estados incluam implicitamente o respeito pela diversidade cultural em sua projeção na biomedicina (assim como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos), também é certo que, ao consagrarem em seus sistemas jurídicos internos, no máximo nível possível – o constitucional –, a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, estão reconhecendo seu valor universal. Configuram-se também como limites internos – não mais externos – das diversidades culturais que possam albergar em seu território, referidos também pela Declaração. Uma observação semelhante pode ser mantida em relação ao pluralismo (este em ocasiões mais formais do que reais em constituições a serviço dos regimes totalitários).

Alguns Estados com importantes populações indígenas, que mantêm determinadas práticas relacionadas ao tratamento de doenças ou àquelas que podem afetar a saúde, preferiram acolhê-las em nível constitucional. Mencionaremos, em primeiro lugar, a Constituição da República Bolivariana da Venezuela,[496] que proclama:

> Os povos indígenas têm direito a uma saúde integral que considere suas práticas e culturas. O Estado reconhecerá sua medicina tradicional e as terapias complementares, com sujeição a princípios bioéticos. (art. 122)

Podemos encontrar uma proclamação semelhante no art. 44 da anterior Constituição da República do Equador:[497]

---

[493] Assim, na República de Fiji, art. 25.2. Ver referência em nota mais abaixo.

[494] Ver uma completa recopilação em NIELSEN, Marc (Comp.). *Human Rights in the Constitutions of Unesco's Member States in the Asia and Pacific Region*. Bangkok: Unesco, 2003.

[495] Assim, na Índia (art. 25.1) e Fiji (art. 35.4), respectivamente.

[496] De 16 de dezembro de 1999.

[497] De 11 de agosto de 1998.

> O Estado formulará a política nacional de saúde e vigiará sua aplicação; controlará o funcionamento das entidades do setor; reconhecerá, respeitará e promoverá o desenvolvimento das medicinas tradicional e alternativa, cujo exercício será regulamentado pela lei, e promoverá o avanço científico-tecnológico na área da saúde, com sujeição aos princípios bioéticos. (art. 44)

Por um lado, protegem a medicina tradicional e a dos povos indígenas, como peculiaridade cultural; porém, por outro, seu limite externo é a sujeição a princípios bioéticos. Ainda que não se especifique quais são eles, não é plausível pensar que se originem dos próprios povos indígenas. Esses princípios são frutos de uma inspiração ocidental; por mais que se pretenda, em algum momento, defender que esses princípios bioéticos próprios são desenvolvidos na Venezuela e no Equador, eles não apresentam características marcadamente diferenciadoras. Desse modo, essas prescrições se transformam em proclamações com forte carga retórica, mas ao mesmo tempo simbólica, de reconhecimento das práticas indígenas.

Em todo caso, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos pode contribuir precisamente de forma decisiva não apenas como elemento interpretativo desses princípios bioéticos, que são os que ela mesma proclama, mas também em relação aos limites sobre os quais se preocupa em definir de maneira apropriada. A Constituição do Equador de 1998 reconhecia inclusive as medicinas alternativas, o que nos leva a um âmbito diferente. Por sua vez, a atual constituição do Equador parece ser mais prudente a respeito, pois se limita a reconhecer a proteção de suas medicinas e práticas de medicina tradicional.[498]

Nesse contexto, não é tarefa fácil avançar e aprofundar na definição sobre quais são as práticas relativas à saúde que podem usufruir do respeito reconhecido pela Declaração, a despeito da medicina ocidental, mais técnica e iatrogênica e talvez mais eficaz para prevenir ou tratar muitas doenças graves, mas não totalmente segura em relação a determinados grupos. As medicinas tradicionais com frequência combinam diversos ingredientes de difícil compreensão e até mesmo de aceitação, como, por exemplo, o poder dos xamãs ou dos caciques ou de outros membros relevantes na

[498] Segundo o art. 57.12: "Manter, proteger e desenvolver os conhecimentos coletivos; suas ciências, tecnologias e saberes ancestrais; os recursos genéticos que contêm a diversidade biológica e a agrobiodiversidade; suas medicinas e práticas de medicina tradicional, com inclusão do direito de recuperar, promover e proteger os lugares sagrados e os rituais, assim como plantas, animais, minerais e ecossistemas dentro de seus territórios; e o conhecimento dos recursos e propriedades da fauna e da flora".

comunidade ou na família, valorizados pela comunidade, porque a eles se atribui a capacidade de curar doenças; ou a credulidade, a ignorância e a superstição sobre atividades de curandeirismo que, decididamente, sejam prejudiciais à saúde ou à vida dos indivíduos, ou inúteis para o tratamento de uma doença. Entretanto, vale lembrar a eficácia, em algumas ocasiões, de uma medicina baseada na experiência e na observação ancestral e em uma sábia utilização dos recursos naturais que proporciona o meio, como se pode admirar em povos atuais e antigos.[499]

Este último ingrediente é o mais aceitável perante a ótica dos direitos humanos universais, sendo recusados os dois primeiros, na medida em que supõem um confronto grave e aberto à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais. Assim, no que se refere aos medicamentos industriais, existem no âmbito de algumas comunidades outros produtos capazes de produzir resultados similares, inclusive, que poderiam produzir um menor efeito iatrogênico. O uso e administração de drogas tóxicas, estupefacientes ou sustâncias psicotrópicas também não deve ser considerado, em princípio, uma prática repudiável e condenável. Cabe relembrar o conhecido caso do Japão: por motivos culturais tão somente, o país rejeitou na esfera legal, durante muitos anos (até a Lei de 1997), a doação de órgãos (apenas os falecidos),[500] baseada no diagnóstico de morte encefálica.[501]

Além das práticas que ultrapassam as fronteiras dos direitos humanos e da dignidade humana e que, por isso, não são contempladas pela Declaração, o problema surge quando um tratamento radicado nas práticas ancestrais de um grupo ou de uma coletividade é duvidoso ou, inclusive, claramente ineficaz, diante das maiores possibilidades que um tratamento médico convencional poderia oferecer. Uma das hipóteses possível de se pensar nesses casos é que a medicina de grupo somente tenha conseguido agravar a situação do paciente e do prognóstico, tendo, também, atrasado as possibilidades de um tratamento precoce realizado

---

[499] Ver, p. ex., sobre a medicina tradicional no Peru (em particular a desenvolvida pelos Incas): VARSI ROSPIGLIOSI, Enrique. *Derecho médico peruano*. 2. ed. Lima: Grijley, 2006. p. 59 et seq.

[500] No Japão, um indivíduo apenas poderia ser declarado morto após a constatação da parada dos batimentos cardíacos. Dessa forma, somente órgãos como rins e córneas poderiam ser usados em transplantes. A Lei de 1997 permitiu as doações de órgãos de pacientes diagnosticados como mortos encefálicos, abrindo o leque de possibilidades, mas com muitas restrições. Em 2009, o Parlamento japonês aprovou uma nova lei ampliando a doação de órgãos de crianças de qualquer idade, desde que se apresente a devida autorização familiar e que não haja declaração prévia do menor opondo-se à doação. (N.T.)

[501] Ver BERGSTROM, Philip (Comp.). *Ethics in Asia-pacific*. Bangkok: Unesco, 2004. p. 42 et seq.

mediante a medicina convencional, à margem, agora, das necessárias considerações de prova.[502]

As respostas não podem ser simplificadas. Não caberia aqui conformar-se com o julgamento inicial – e adequado de uma visão ocidental –, porque isso nos proporcionaria uma dogmática penal nítida, levando a qualificar esses fatos como homicídio ou lesões por imprudência. Outros fatores, tais como a pobreza, a carência ou a insuficiência de infraestruturas de saúde, o desconhecimento, o isolamento, ou, até mesmo, a não asfixia da própria forma de vida aceita por *cada membro* do grupo, incluídas as decisões relativas à saúde, podem levar a outro tipo de recursos jurídico-penais. Esses recursos podem estar voltados para o consentimento em relação ao risco que pode implicar o tratamento alternativo; o exercício de um direito legítimo – na medida em que assim esteja reconhecido pela própria comunidade indígena; o princípio da não exigência de outra conduta; o erro culturalmente condicionado; etc., que oferecem um campo de respostas alternativas.

Deve-se reconhecer que o exposto anterior apresenta um debate que supera amplamente as estreitas margens nas quais o direito costuma mover-se. Particularmente, se é possível dizer, nesse caso também ultrapassa os limites da bioética. Além do mais, o tema apresenta um porte especialmente profundo e complexo, sobre o qual outros especialistas teriam muito mais a dizer. Quanto mais inserido ou conectado se encontra o grupo indígena com a população que é fonte do sistema jurídico dominante, mais rápido isso acontece. Essa contaminação permite conhecer as divergências axiológicas existentes, inclusive o enfrentamento de algumas práticas próprias com as regras dominantes, ainda que os membros de um grupo particular não cheguem a captar a relevância que isso possa ter.

Finalmente, deve-se destacar que em uma medicina social, como é o caso da europeia, que parte do princípio do direito a uma assistência de saúde gratuita ou altamente financiada pelo Estado, existe um sólido intervencionismo. No entanto, esta procura, ao mesmo tempo, proporcionar

---

[502] Esse caso poderia estar relacionado com a prática relatada em ARMAZA GALDÓS, Julio. El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano. In: DÍEZ RIPOLLÉS, J. L.; ROMEO CASABONA, C. M.; GRACIA MARTÍN, L.; HIGUERA GUIMERÁ, J. F. (Eds.). *La Ciencia del Derecho Penal ante el nuevo siglo*. Libro Homenaje al profesor doctor Don José Cerezo Mir. Madri: Tecnos, 2002. p. 547. Na Cidade de Ayacucho, os xamãs e curandeiros esfregam o corpo do paciente com um porquinho-da-índia tomado de seu proprietário; essa última circunstância, a do furto, é a que confere virtualidade terapêutica ao ato. Como se expõe no texto, nesses casos, o importante, ao menos como hipótese, é que a privação de um tratamento convencional implica também o risco de uma piora do paciente, fato que também pode ter relevância penal.

assistência, de certa forma, respeitosa em relação às crenças e tradições dos pacientes, reconhecendo, assim, o direito de manter as práticas religiosas; de uma alimentação em conformidade com essas crenças; do uso da própria linguagem para comunicar-se com a equipe assistencial, etc.[503] Contudo, muitas vezes essa tentativa se torna mais um objetivo que uma conquista. Considerações desse teor fizeram com que algumas legislações sobre extração de órgãos e tecidos não fossem aplicadas em falecidos estrangeiros ou não residentes no próprio território;[504] a restauração do cadáver, uma vez realizada a extração das partes anatômicas cabíveis, responde, dessa maneira, a considerações culturais compartilhadas, nessa ocasião, pela maior parte das tradições, incluídas as ocidentais.[505]

B. O PLURALISMO

O pluralismo, como objeto de reconhecimento e de necessário respeito em relação à biomedicina, é outro ponto de encaixe da Declaração para evitar o reducionismo ou a sustentação de uma perspectiva unidimensional do ser humano, sozinho ou em grupo.

O primeiro fato a ser esclarecido refere-se ao que deveria projetar o pluralismo, pois, sem outras especificações, o conceito pode tornar-se ambíguo. De todos os modos, se o acréscimo de uma qualificação ao termo pluralismo não pareceu oportuno para os redatores da Declaração é porque, embora seja verdade que poderia trazer a vantagem de definir melhor seu sentido, tem como contrapartida o perigo de reduzir por isso mesmo sua abrangência. Este último motivo parece ser o que se quis evitar. Consequentemente, a delimitação que se propõe a seguir se expressa, em todo caso, de modo exemplificativo e não uma defesa dessa própria delimitação.

Esclarecido o precedente, uma só palavra poderia resumir ou compendiar o significado de pluralismo: a ideologia. Realmente, a expressão de pluralismo ideológico sintetizaria todas as variedades com

---

[503] Sobre esse tipo de inquietações nos EUA, ver SPECTOR, R. E. *Cultural Diversity in Health and Illness*, p. 157 et seq.

[504] O Real Decreto 426/1980 espanhol, de 22 de fevereiro, que desenvolvia a Lei 30/1979, de 27 de outubro, sobre extração e transplante de órgãos, revogado e substituído pelo RD 2070/1999, de 30 de dezembro, trazia uma previsão sobre esse teor. Atualmente, prevê-se que os centros autorizados para a extração de órgãos de indivíduos falecidos garantirão informação às pessoas e aos familiares interessados sobre a doação e a extração de órgãos com fins terapêuticos (art. 12.9 do RD 2070/1999).

[505] De acordo com a normativa espanhola sobre o tema, art. 12, alínea "i", do RD 2070/1999: "Dispor da equipe, instalações e serviços adequados para a restauração do corpo da pessoa falecida, uma vez realizada a extração. Também deverá ser permitido o acesso ou visita de seus familiares e parentes próximos, se assim for solicitado".

as quais o termo pode manifestar-se: político, religioso, cultural, sobre crenças ou cosmovisões de qualquer tipo, etc. Nesse sentido, a ideia de pluralismo costuma ser vista como inerente à democracia e, portanto, apenas esta poderia garantir razoavelmente seu exercício efetivo por parte dos indivíduos e dos grupos.

Conflitos relacionados à saúde e ao exercício da medicina e outras disciplinas próximas podem ser o reflexo do pluralismo. Muitos deles podem estar vinculados com problemas de consciência,[506] principalmente por parte, nesse caso, dos profissionais. A rejeição a tratamentos médicos vitais por motivações religiosas, notadamente, o caso das Testemunhas de Jeová, está relacionada com a livre autonomia dos pacientes, ainda que possa – ou costume – ter um substrato religioso. Independentemente de que a base da conduta do paciente nesse caso tenha um fundo religioso, nessas situações se imporá o direito que tem todo indivíduo, no exercício de sua autonomia individual, de consentir ou de recusar qualquer tratamento (salvo em razão de saúde pública, ou outra semelhante, que dê primazia aos interesses coletivos).[507]

Algo semelhante deve salientar-se com relação àqueles que colocam em risco sua saúde e sua vida voluntariamente, privando-se ou rejeitando qualquer alimento (por exemplo, as greves de fome), e se tornam dignos, por isso, de um tratamento também vital; nesse caso, pelo amparo que outorga o exercício da liberdade de expressão.[508] Nesta exposição, não é possível discutir tantos pormenores como seriam necessários; porém, afirmo que não existe, nesses casos, um enfrentamento com os direitos humanos por respeitar tais decisões, mesmo quando elas possam afetar a própria consciência do profissional. Outra questão refere-se a suas condições e limites respectivos. Em algumas ocasiões, podem ocorrer problemas de consciência no momento de colocar em prática uma ação médica, à qual, mediante a perspectiva desse profissional, em princípio, estaria obrigado.

Sem desmerecer todos os detalhes que exigem essas situações, o pluralismo ideológico, a liberdade de consciência e sua projeção, assim como a objeção de consciência, formam o campo das liberdades fundamentais,

---

[506] Ver amplamente sobre essa questão: FLORES MENDOZA, Fátima. *La objeción de conciencia en el Derecho Penal*. Granada: Comares, 2001, passim.

[507] Cf. ROMEO CASABONA, Carlos M. Libertad de conciencia y actividad biomédica. In: JORDÁN VILLACAMPA, M. Luisa (Dir.). *Multiculturalismo y movimientos migratórios*. Valência: Tirant lo Blanch, 2003. p. 471 et seq.

[508] Cf. ROMEO CASABONA, Carlos M. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*. Madri: CERA, 1994. p. 454 et seq.

esfera na qual essas situações devem ser avaliadas. Assim, por exemplo, podem ser citados os casos nos quais o médico rejeita, por motivos válidos de consciência, colaborar na efetivação de um aborto,[509] na prescrição ou permissão de um produto pós-coito,[510] em técnicas de reprodução assistida, etc. Também, diante da finitude da vida, podem ser questionados conflitos de consciência relativos à continuidade ou não de tratamentos com escassas perspectivas de recuperação ou de melhoria (por exemplo, o chamado esforço terapêutico), inclusive em determinadas situações ambíguas de perda da consciência (estados vegetativos persistentes).[511]

Sem dúvida, nesses casos em que a objeção de consciência é aceitável, a Declaração pode ser aplicada também em sua segunda dimensão: os limites que ela mesma fixa em relação ao pluralismo e à diversidade cultural. As políticas legislativas sobre essas matérias operam, na realidade, dentro do referencial constitucional de cada país. Esse referencial abriga, com maior ou menor flexibilidade, o pluralismo político, de forma que as maiorias parlamentares que a cada momento se estabelecem como consequência de processos eleitorais determinados, poderão dispor de uma determinada "trajetória" ideológica, dentro dos limites internos que a própria constituição impôs.

6. OS SUJEITOS BENEFICIADOS PELA DECLARAÇÃO: INDIVÍDUOS E GRUPOS

Os sujeitos destinatários da Declaração estão bem identificados nela. Estes são, portanto, como não poderia ser de outra maneira, os Estados: "Esta Declaração é dirigida aos Estados. Permite também, quando apropriado e pertinente, orientar as decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas".

Então, os princípios e as prescrições da Declaração são dirigidos aos Estados. Portanto, referem-se ao cumprimento da Declaração na esfera de suas soberanias territoriais. Por outro lado, os sujeitos sobre os quais se projeta o referencial protetor da Declaração são os seres humanos, ou seja, os indivíduos, ou os povos ou cidadãos, integrados em grupos,

---

[509] Ver ROMEO CASABONA, Carlos M. *Libertad de conciencia y actividad biomédica*, p. 512 et seq.

[510] Ver sobre o tema mais amplamente: SÁNCHEZ-CARO, Javier. La objeción de conciencia farmacêutica. In: [Vários autores] *Libertad de conciencia y salud*. Granada: Comares, 2008. p. 189 et seq.

[511] Ver LARIOS RICO, David. Libertad de conciencia y atención sanitaria en el final de la vida. In: [Vários autores]. *Libertad de conciencia y salud*. Granada: Comares, 2008. p. 101 et seq.

coletividades, comunidades, etc.[512] A Declaração também se dirige às gerações futuras,[513] sem que com isso lhes seja reconhecido o estatuto de sujeitos de direito; porém, assegurando seus – prováveis – interesses. Desse modo, segue a linha marcada pela Declaração da própria Unesco sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras.

Talvez, por essa razão, a Declaração preferiu que essa função orientadora não fosse mediada pelos Estados, defendendo essa tarefa em relação a outros sujeitos não estatais e que, como tais, não são, em um sentido estrito, sujeitos dela. Desse modo, a Declaração compromete-se de forma direta com os sujeitos, grupos, comunidades, instituições, empresas, etc., que podem envolver, em suas decisões ou atividades relacionadas com as tecnociências da vida, outros seres humanos ou o meio ambiente. Nesse sentido, é preciso dizer que esses sujeitos não podem alegar como desculpa a inatividade legislativa, política ou de outro tipo dos Estados para introduzir em sua prática as normas e princípios promulgados pela Declaração.

No que se refere à diversidade cultural, deve-se destacar a ênfase da Declaração nesse ponto, ou seja, a ênfase nos grupos e comunidades no que concerne à orientação que o conteúdo da Declaração pode servir para eles para nortear suas decisões e suas práticas. Por sua vez, a Declaração admite a relevância das comunidades indígenas e locais como referencial de desenvolvimento e integração dos indivíduos, ultrapassando a noção de pertencimento aos Estados. Portanto, deve-se concluir que essas orientações são justificadas quando a Declaração aponta as comunidades como sujeitos indiretos dos conteúdos em seu texto.

Apesar do que já foi dito, especialmente em relação à diversidade cultural no campo da biomedicina, é necessário não ignorar o papel protagonista que a Declaração reconhece aos indivíduos, pois são eles as principais e mais frequentes vítimas potenciais das violações da dignidade, dos direitos humanos, das liberdades fundamentais e dos próprios

---

[512] O próprio preâmbulo da Declaração relembra alguns instrumentos jurídicos que afetam as coletividades e a diversidade cultural: a Declaração da Unesco sobre Raça e Preconceitos Raciais, de 27 de novembro de 1978; a Declaração Universal da Unesco sobre a Diversidade Cultural, de 2 de novembro de 2001; a Convenção (nº 169) da *Organização Internacional do Trabalho* (OTI) relativa aos Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de junho de 1989.

[513] Realmente, o art. 16 proclama: "O impacto das ciências da vida sobre as gerações futuras, especialmente, sobre sua constituição genética, deve ser devidamente levado em consideração".

princípios da Declaração, precisamente nas mãos do grupo no qual estão integrados.[514]

7. OS LIMITES DA DIVERSIDADE CULTURAL E DO PLURALISMO EM RELAÇÃO À BIOMEDICINA

Sob outro ponto de vista, apesar de reconhecer sua importância, salientam-se ao mesmo tempo os limites da diversidade cultural e do pluralismo, que são, precisamente, princípios universais, ou seja, a dignidade da pessoa e os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou os princípios enunciados na própria Declaração. Consequentemente, ao se produzir um conflito entre ambas as perspectivas, deverá ter prioridade de atendimento a perspectiva que projeta os direitos humanos, as liberdades fundamentais e os princípios que enumera a própria Declaração, que, por sua vez, são expressões dos direitos humanos.

A Declaração não apresenta uma enunciação ou enumeração exaustiva dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, de maneira que são, em conjunto com a dignidade humana e os próprios princípios expostos por ela, os limites do respeito da diversidade cultural e do pluralismo. Entretanto, essa enumeração não parece necessária, pois suas fontes são facilmente identificáveis. Em primeiro lugar, identificam-se os instrumentos jurídicos internacionais relativos a esses princípios, sejam de caráter vinculativo ou não, de âmbito universal ou regional, gerais ou especiais (orientados a uma matéria específica). Do mesmo modo, também são fontes desses princípios as constituições políticas dos Estados que os proclamam como direitos fundamentais e liberdades públicas, ou de outro modo semelhante. Nesse sentido, sempre que apresentem uma sustentação pluralista e, em decorrência, democrática, são meramente exortativos, orientadores das ações dos poderes públicos ou das normas jurídicas de aplicação direta (direitos autênticos dos titulares).

O fato é que a diversidade cultural se encontra imersa em um paradoxo: quanto mais amplo for o catálogo de direitos e liberdades de reconhecido valor universal, menor será o espaço para a diversidade cultural. Obviamente, isso acontece quando o exercício da diversidade

[514] Sobre o tema torna-se significativa a virada cultural que promoveu a Constituição do Japão, quando proclamou explicitamente os "direitos individuais", perante a antiga tradição holística: 1. Todas as pessoas devem ser respeitadas como indivíduos. 2. Seus direitos à vida, à liberdade e à consecução da felicidade devem ser, na medida em que isso não interfira com o bem-estar público, de suprema consideração na legislação e em outros assuntos do governo.

comporta uma confrontação evidente com os direitos e liberdades. Não é preciso assustar-se com esse paradoxo. No final das contas, conduz à proteção dos indivíduos e dos grupos, daqueles perante estes, de seus direitos e liberdades que foram proclamados por organismos internacionais ou intergovernamentais de alcance também universal para todo o planeta, de onde emana sua legitimidade para impor-se, apesar da consideração, também universal, que tiveram na maior parte das constituições políticas dos Estados.

Na atualidade, existem muitos exemplos em relação à aplicação de medidas para impedir e banir práticas extremadamente contrárias a esses direitos e liberdades, e à dignidade de suas vítimas. Um caso bem conhecido no âmbito europeu é o da mutilação genital feminina, realizada em meninas de idade pré-púbere. De origem ancestral não religiosa, essa prática se encontra muito difundida na faixa africana subsaariana. A imigração que parte desse território em direção ao continente europeu levou a manutenção dessa grave e humilhante prática de mutilação também aos países de destino. Não se imagina que um médico ocidental possa praticá-la, nem mesmo se tivesse a mesma origem territorial. Se uma vítima fosse levada a um centro de saúde em busca de tratamento, por consequência de complicações resultantes da infibulação (hemorragia intensa, infecção grave), provavelmente o profissional se confrontaria com um eventual dever de denúncia, mesmo com a obrigação de tratar a paciente. No direito penal espanhol, esse fato foi obviamente considerado como sendo um dos delitos mais graves contra a integridade pessoal (lesões corporais). Não obstante, o legislador introduziu uma modificação no Código Penal com a finalidade de dissipar qualquer dúvida interpretativa em relação à aplicação do tipo de mutilações mais grave. Desde então, figuram tipificados, de forma expressa,[515] com especificações de medidas, inclusive, para quando o fato tiver sido realizado no país de origem, ou em qualquer outro diverso ao espanhol.[516]

---

[515] Introduzido pela Lei Orgânica 11/2003, de 29 de setembro: "Aquele que cause a outro uma mutilação genital em qualquer de suas manifestações será castigado com a pena de prisão de seis a doze anos. Se a vítima for menor ou incapaz, será aplicável a pena de inabilitação especial para o exercício de pátrio poder, tutela, curatela, guarda ou acolhimento por tempo de quatro a dez anos, se o juiz assim considerar adequado ao interesse do menor ou do incapaz" (art. 149.2 do Código Penal).

[516] Ver Lei Orgânica do Poder Judicial, art. 23.4, alínea "h": "Da mesma forma, a jurisdição espanhola será competente para conhecer os crimes cometidos por espanhóis ou estrangeiros fora do território nacional suscetíveis de tipificar-se, segundo a lei penal espanhola, como algum dos seguintes delitos: [...] h) os relativos à mutilação genital feminina, sempre que os responsáveis se encontrem na Espanha". Introduzido pela Lei Orgânica 3/2005, de 8 de julho.

Não há dúvidas de que essas práticas, apesar de sua ampla extensão nos territórios destacados e de responder a costumes ancestrais muito arraigados, são contrárias aos direitos humanos e não trazem nenhum benefício pessoal ou interesse para as jovens afetadas. Por serem menores de idade, essas jovens têm grandes dificuldades para impedir a mutilação; nesse caso, seus representantes legais ou outros ascendentes são, precisamente, os responsáveis pelos maus-tratos. No entanto, se a prevenção geral que emana do grave castigo penal pode produzir efeitos relevantes nos países anfitriões, o fato é que, em sua origem, é muito difícil a sua eliminação, apesar das ações internacionais e de alguns movimentos locais que apoiam sua total erradicação.

Outro exemplo de transposição de limites, nesse caso realizado por membros de uma população originária, é uma prática existente em alguns lugares do litoral norte peruano. De acordo com uma crença de uma parte dessa população, para curar-se de uma doença, o melhor é contagiar outra pessoa, que, por sua vez, pode chegar a sofrer dessa doença, sem que, obviamente, isso tenha garantido a cura do transmissor. Não há dúvidas de que essa prática pode constituir-se em um delito de lesões graves.[517]

8. SOLUÇÕES PARA OS CONFLITOS ENTRE SISTEMAS JURÍDICOS E TRADIÇÕES CULTURAIS? O CHAMADO ERRO CULTURALMENTE CONDICIONADO

Para tentar resolver algumas confrontações com bens jurídicos penalmente protegidos (a vida, a integridade pessoal, a liberdade sexual, etc.), buscaram-se algumas soluções próprias da técnica jurídico-penal, que dão como resposta a exclusão da responsabilidade penal ou a atenuação desta. Concretamente, essa regulamentação encontrou respaldo no Código Penal peruano a partir de 1991:

> Aquele que por sua cultura ou costumes comete um ato punível sem poder compreender o caráter delitivo de seu ato ou determinar-se de acordo a essa compreensão, será eximido de responsabilidade. Quando, por igual razão, essa possibilidade se encontre diminuída, a pena será atenuada. (art. 15)

Esse inovador e ao mesmo tempo discutido preceito acrescenta uma contribuição importante para um tratamento penal mais singular dos

[517] Segundo relata ARMAZA GALDOS, Julio. *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, p. 551.

atos delitivos que sejam fruto de determinadas práticas das populações originárias, isto é, das comunidades indígenas peruanas, algumas delas de alta representação.[518] Podem ser incluídas algumas práticas destacadas anteriormente, vinculadas com a saúde e a doença.

O preceito citado parte da consideração de que o sujeito que infringiu a norma penal – que cometeu um delito, ou seja, um fato típico e antijurídico – realizou não pelo desconhecimento da norma ou porque acredite que seu ato esteja justificado (por exemplo, por identificar-se com práticas aceitas em sua comunidade), ainda que possa ocorrer qualquer uma de ambas as situações. Infringiu a norma porque, apesar de tudo, não chega a compreender o sentido da proibição, em função dessa determinada prática ser aceita em sua comunidade e fazer parte dos costumes dela e de sua cultura. Consequentemente, também não se trata de uma discrepância em relação à norma estabelecida,[519] mas sim que a percepção da realidade, por meio das convicções culturais que lhe identificam com seu grupo e com sua comunidade, impede o sujeito de captar o verdadeiro sentido da norma. Dessa forma, o sujeito não poderá ser castigado penalmente ou será penalizado com uma sanção muito atenuada; se essa possibilidade fosse muito reduzida, ficaria excluída ou reduzida a culpabilidade.

Embora a solução da legislação peruana não esteja isenta de problemas no tocante à natureza jurídica, aplicação e – criticado por alguns – amplo alcance, o fato é que, para casos verdadeiramente graves, sua adjudicação ao âmbito da culpabilidade permite ao juiz avaliar com o máximo detalhe se o sujeito processado é merecedor ou não de uma sanção ou de uma sanção atenuada. Dessa forma, basicamente, nenhuma possibilidade deve ser excluída. Nesse sentido, o fato de que o ato discutido seja realizado efetivamente dentro da mesma comunidade à qual se pertence, ou em

---

[518] Ver, mais extensamente, ARMAZA GALDÓS, Julio. *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, p. 543 et seq.; CEREZO MIR, José. La regulación del error de prohibición en los Códigos Penales español y peruano. In: [Vários autores] *Temas de Derecho Penal. Libro Homenaje a Luis Guillermo Cornejo Cuadros*. Arequipa: Adrus, 2008. p. 117 et seq.

[519] Sobre essa questão, ver: CEREZO MIR, José. *La regulación del error de prohibición en los Códigos Penales español y peruano*, p. 120 et seq. Em minha opinião, há elementos que diferem entre o erro culturalmente condicionado e o autor por convicção, pois este possui um conhecimento claro da norma, mas diverge de seu conteúdo material de injustiça e manifesta sua rejeição infringindo a norma; enquanto aquele pode conhecer ou não o conteúdo ilícito do fato (a infração da norma), mas ser conhecedor não significa que compreenda o sentido de uma proibição que é contrária às práticas habituais de sua própria comunidade. Se a análise de tal discrepância o leva a rejeitar a norma externa a seu grupo, por considerá-la injusta ou nociva à sua cultura ou forma de vida, estaremos perante um autor por convicção, com um tratamento já diverso ao que diz o art. 15 do Código Penal peruano. Sobre este último sentido, ver: ARMAZA GALDÓS, Julio. *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, p. 543 et seq.

razão de seus membros,[520] e a "contaminação" demonstrada pelo sujeito em relação ao sistema normativo dominante poderão constituir-se em fatores decisivos.

Por sua vez, simboliza uma porta aberta que sugere a continuação na busca de um conjunto mais matizado de soluções, também em outros países, evitando a simplificação dessas respostas, qualquer que seja a direção que se defenda (os direitos irrenunciáveis das populações originárias, que se imporia sempre ao direito dominante; ou não reconhecer nenhuma relevância ao fato de que respondam a identidades culturais de grupos ou coletividades). Para isso, o reconhecimento universal que mereceram os direitos humanos (como direitos individuais, em primeiro lugar) não é uma questão menor, segundo se insistiu nesta exposição, ainda que tal circunstância não possa ser considerada, em sentido estrito, especificamente, relativas a coletividades humanas que vivem alheias à civilização ocidental.

[520] Esse aspecto é proposto de forma similar e com um enfoque acertado, por ARMAZA GALDÓS, Julio. *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, p. 553. O autor analisa um tratamento distinto para o comportamento realizado dentro da comunidade vernácula e o comportamento que afete bens integrantes do mesmo grupo, ou não. Para a primeira hipótese, propõe a solução da atipicidade (o que implica reconhecer um sistema jurídico de normas separado – as populações indígenas também o têm, ainda que seja mais rudimentar e não escrito; para mim, o enfoque da causa de justificação permite estabelecer o filtro do controle judicial, marcando o limite da não violação dos direitos fundamentais essenciais e dos bens jurídicos decorrentes deles); para a segunda, a solução do erro condicionado culturalmente.

Artigo 13. Solidariedade e cooperação

A solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional para esse fim devem ser estimuladas.

Susana Gordillo
Universidade de Barcelona

O artigo 13 da Declaração integra os "princípios" os quais devemos respeitar; porém, é tão sucinto que, para comentar algo sobre seu conteúdo, é necessário estender-se a outras questões sobre as quais o próprio artigo 13 não fala. Embora seja verdade que o tema da "cooperação internacional" volte a ser assinalado no artigo 24, ao tratar-se sobre a Promoção da Declaração, irei ater-me exclusivamente ao comentário sobre o artigo 13.

Em contrapartida, ainda que economize ao máximo as palavras, no art. 13 são ditas coisas muito importantes: estimular a solidariedade entre os seres humanos é desejável e necessário, inclusive imprescindível, em face da vulnerabilidade dos seres vivos no século XXI. Tanto o crescimento demográfico e a ocupação do planeta pelos seres humanos como o uso (e o abuso) que fazem dele obrigam a formular um princípio de solidariedade para o futuro. Contudo, com que me solidarizo? A própria Declaração nos indica que os princípios "nas decisões tomadas ou nas práticas desenvolvidas, devem ser respeitados, por aqueles a quem ela se dirige", e a seguir assinala os diversos princípios nos quais se sustenta: a dignidade humana e os direitos humanos (art. 3º); os benefícios e os danos (art. 4º); a autonomia e a responsabilidade individual (art. 5º); o consentimento (art. 6º); os indivíduos sem a capacidade de dar consentimento (art. 7º); o respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual (art. 8º); a privacidade e a confidencialidade (art. 9º); a igualdade, a justiça e a equidade (art. 10); a não discriminação e a não estigmatização (art. 11); o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo (art. 12); a responsabilidade social e a saúde (art. 14); o compartilhamento dos benefícios (art. 15); a proteção das gerações futuras (art. 16); e a proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade (art. 17).

Segundo indicado nos Objetivos da Declaração, os princípios dispostos devem servir de orientação aos Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética, além de "orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas".

O estímulo à solidariedade entre os seres humanos ao qual faz referência o art. 13 parece difícil de ser articulado em um mundo desigual como o atual. Nos últimos quinze anos a desigualdade de renda aumentou entre as regiões e entre os indivíduos de um mesmo país. Então, como estimular a solidariedade entre, por exemplo, um habitante da África e um conselheiro do *American Internacional Group* (AIG) que aumentou sua gratificação apesar da crise financeira? Como estimular a solidariedade quando a mudança climática – gerada em grande parte pelo mundo desenvolvido –, com mais violência, afeta os países mais vulneráveis?

Neste mundo globalizado no âmbito econômico e fragmentado na esfera política, onde cada país é refém territorial de votos, o elogiável art. 13 tem, em minha opinião, um futuro difícil, ao pretender avançar e ir além da retórica. Será que os Estados irão estabelecer legislações e políticas no campo da bioética que promovam a solidariedade? Poderão fazê-lo à margem dos *lobbies* que impulsionam as leis? Isto é, poderão fazê-lo opondo-se à necessidade de votos? Certamente, estamos de acordo de que é necessária uma nova ordem internacional para garantir um melhor equilíbrio. Nesse sentido, a Declaração dirige-se, em todo seu desenvolvimento, a contribuir com a bioética para um mundo mais justo.

Entre os muitos aspectos em relação ao qual o art. 13 pode colaborar para um mundo mais justo, onde a solidariedade entre seres humanos é vital e necessária, destaca-se a proteção intelectual nas disciplinas das ciências da vida. Farei uma breve explanação sobre esse aspecto, com fins de exemplificar como a solidariedade – entendida aqui de forma cabal – choca-se com os interesses econômicos.[521]

Os direitos de propriedade intelectual nas disciplinas das ciências da vida têm algumas conotações sociais, econômicas, éticas e tecnológicas que as diferenciam consideravelmente de outras disciplinas. Referem-se a interesses humanos fundamentais: saúde, alimentação e meio ambiente, aspectos éticos e legislativos sobre algumas tecnologias; utilização de recursos genéticos, humanos, agrícolas, marítimos e de biodiversidade terrestre, que impõe perguntas sobre a propriedade e o controle dos

[521] Ver, nesta mesma obra, o comentário sobre o art. 10, escrito por M. MAUTONE.

recursos. Por esse motivo, o sistema atual de patentes incluiu restrições em relação às tecnologias das ciências da vida, ou seja, limitações à matéria do que pode ser patenteado; ao exercício de exceções com respeito à moralidade e à ordem pública; e à exigência de tornar pública qualquer patente sobre invenções provenientes de recursos genéticos e de conhecimentos, entre outros. Muitos afirmam que o sistema atual de patentes deve evoluir para poder fazer frente aos novos desafios que implicam a globalização e o aumento da população em nível mundial.[522] Suas vozes caminham na mesma direção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Outra iniciativa para alcançar um mundo mais justo são os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio. No ano 2000, líderes de 189 países, reunidos na sede das Nações Unidas, aprovaram a Declaração do Milênio. Trata-se de um acordo para trabalhar, de maneira conjunta, em prol da construção de um mundo mais seguro, mais próspero e mais equitativo. Entre os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), propostos para 2015, encontram-se: a redução da mortalidade infantil, a melhora da saúde materna e o combate a AIDS, malária e outras doenças.[523]

A indústria farmacêutica, as fundações benéficas, as organizações não governamentais e os Estados-Membros empreenderam esforços para desenvolver novos produtos destinados a combater as doenças que afetam os países em desenvolvimento e para ampliar o acesso a produtos de saúde e dispositivos médicos já existentes. Entretanto, muitos dos Objetivos do Milênio não poderão ser cumpridos a tempo: a crise atual deverá ampliar a pobreza, sem dúvida, mas também as iniciativas empreendidas são menos do que uma gota d'água no oceano dos fluxos financeiros que atingem os países pobres.

Os princípios assinalados no art. 13 da Declaração deveriam promover importantes mudanças na indústria farmacêutica, especialmente em relação a como se realiza a investigação e ao desenvolvimento de novos produtos e medicamentos, bem como no que diz respeito ao papel que deve exercer o próprio sistema de patentes.

No campo dos novos avanços tecnológicos associados às ciências da vida, o princípio da solidariedade pode ficar estancado durante muito tempo, se não for defendido adequadamente. Por exemplo, o nascimento de novas disciplinas como a *bio* e a *nanotecnologia* provocou um importante debate sobre como deve ser administrada a propriedade intelectual, sobretudo,

---

[522] Ver, nesta mesma obra, o comentário sobre o artigo 15 escrito por S. D. BERGEL.
[523] Ver, nesta mesma obra, o comentário sobre o artigo 14 escrito por C. HUMET.

em relação ao que poderiam ser denominadas de as patentes de produtos provenientes da natureza. As invenções biotecnológicas, como todas as invenções, devem cumprir três exigências básicas de patenteabilidade: novidade, atividade inventiva e aplicabilidade industrial. Atualmente, existem diferenças importantes na hora de interpretar essas exigências no que se refere não apenas ao modo de utilização de algumas empresas multinacionais do setor de biotecnologia que utilizam as plantas e as ervas como matéria-prima para a investigação e invenções, como também à presença de distintas legislações em diferentes países. Nesse cenário, faltaria acrescentar o fato de que essas empresas e centros de pesquisa estão localizados nos países desenvolvidos e que as comunidades ricas em biodiversidade frequentemente não se beneficiam dos resultados desses estudos.

Acredita-se que a biotecnologia seja uma das tecnologias mais prometedoras para a próxima década e peça-chave da economia baseada no conhecimento. Segundo a Comissão Europeia, o valor do mercado mundial da biotecnologia poderia ser de 2 bilhões de euros ao final desta década. Até agora a biotecnologia tem exercido um papel fundamental em importantes avanços no setor farmacêutico, agroquímico, energético e no meio ambiente; e as inovações em biotecnologia resultaram em novas áreas de pesquisa e desenvolvimento. A nova biotecnologia inclui disciplinas como a engenharia genética, as técnicas de clonagem de organismos, os cultivos de células em laboratório, a fusão celular, entre outras, e pode superar os mecanismos naturais da evolução e intervir nas interações genéticas. Os avanços científicos no campo da biotecnologia implicam grandes investimentos por parte das empresas, e também um aumento no número de patentes solicitadas e concedidas a invenções biotecnológicas.

O setor de biotecnologia baseia sua evolução futura nas patentes, porque investe uma alta porcentagem em pesquisa e desenvolvimento P+D (40%), com um custo de elaboração alto ou muito alto e um custo de reprodução baixo. Nesse ponto, os argumentos das empresas biotecnológicas centralizam-se no que diz respeito ao que consideram uma proteção adequada a sua propriedade. E esse será o ponto de conflito, destacado anteriormente, entre "estimular a solidariedade" e o "aumento de benefícios" que move a proteção da propriedade intelectual.

Nos últimos anos, encontraram-se maneiras de patentear produtos naturais de países com uma rica biodiversidade, que, por sua vez, apresentam qualidades essenciais para o desenvolvimento de produtos farmacêuticos ou cosméticos. O direito de propriedade intelectual permitiu

que um número pequeno de indústrias transnacionais monopolizasse recursos naturais existentes no mundo. Muitas dessas tentativas foram qualificadas como biopirataria.

Em algumas regiões, patentearam-se, ou tentaram-se patentear, plantas da medicina tradicional com objetivo de utilizá-las em laboratórios e na elaboração de produtos cosméticos. É o caso da árvore "Neem", espécie originária da Índia e da Birmânia. Também já ocorreu a codificação de um produto em linguagem científica para posterior solicitação de patente: o cacto denominado "Hoodia" – considerado um inibidor do apetite –, por exemplo, teve, inclusive, sua comercialização impedida. Da mesma forma, essa situação se repetiu em relação à modificação de sementes em laboratório, que logo depois desse processo teve reclamada sua propriedade (como é o caso do arroz basmati); ou, então no caso em que foram patenteados alimentos básicos de certas populações (soja), ou de plantas cultivadas de forma tradicional (variedade de milho mexicano). Todos esses exemplos contradizem claramente o espírito do art. 13 da Declaração.

Isso acontece porque a propriedade intelectual está projetada para proteger os interesses de poderosos, e os donos da informação não são as pessoas, mas sim as empresas para as quais trabalham essas pessoas. A Declaração está dirigida aos Estados, mas também às empresas, instituições públicas e privadas, portanto, o "estímulo à solidariedade" não apenas deveria ser considerado *ex post*, uma vez que o invento seja patenteado, como também *ex ante,* quando a pesquisa é desenvolvida. Mais uma vez toca-se em um nervo econômico fundamental: o aumento de custos para o país a ser o primeiro a aplicá-lo. Seria possível contar com um comitê de ética em cada grupo de pesquisa, em cada empresa que intervenha no processo de comercialização?

No espírito da Declaração o estímulo à "solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional para esse fim" deveria ser realizado em qualquer um dos atos e atividades pertencentes a questões relacionadas com a bioética. Refiro-me a um número elevado de atividades, sendo que a maioria delas requer uma série de incentivos e benefícios. Ser fiel ao espírito da Declaração pressupõe um enorme desafio que deverá ser superado com perseverança e valentia. A não ser que se entenda "solidariedade" como "caridade".

Artigo 14. Responsabilidade social e saúde

1 A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é um objetivo fundamental dos governos, compartilhado por todos os setores da sociedade.

2. Levando em consideração que um dos direitos fundamentais de todo ser humano – sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social – é poder usufruir o mais alto padrão de saúde atingível, o desenvolvimento da ciência e da tecnologia deve promover:

a) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, especialmente aqueles destinados à saúde de mulheres e crianças, tendo em vista que a saúde é essencial à própria vida e deve ser considerada como um bem social e humano;

b) o acesso à alimentação e à água adequadas;

c) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;

d) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos, qualquer que seja o motivo;

e) a redução da pobreza e do analfabetismo.

Carlos Humet
Hospital de Barcelona

A saúde é um direito fundamental do ser humano e, consequentemente, o acesso dos indivíduos a sistemas de cuidados de saúde e aos medicamentos essenciais que garantam uma saúde excelente torna-se uma necessidade fundamental. O cidadão percebe dessa forma, isto é, a saúde é uma das prioridades pessoais que os indivíduos destacam, aparecendo antes mesmo dos problemas econômicos, da moradia ou da violência. O sistema de saúde é um dos pilares do estado do bem-estar nos países desenvolvidos que, inclusive, contribui para a coesão social e que deve ser o objetivo prioritário das sociedades menos avançadas.

É, portanto, obrigação indiscutível de todos os governos a oferta de um sistema de saúde com uma abrangência universal, que dê cobertura a todos os cidadãos. Nesse sentido, cabe ressaltar que todas as pessoas têm esse direito, reconhecido no art. 15 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, de usufruir dos avanços do conhecimento científico e das suas aplicações.

No entanto, uma avaliação dos sistemas de saúde dos diferentes países do mundo nos mostra um panorama muito desigual. A maior parte dos países desenvolvidos conta com sistemas de saúde razoavelmente organizados, públicos, privados ou mistos, com amplos níveis de cobertura da população. O Relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre a Saúde no Mundo de 2008[524] afirma que muitos países registraram grandes avanços em matéria de saúde nas últimas décadas, mas a distância entre os países e entre os diversos grupos sociais dentro de um mesmo país aumentou. Para isso, contribuíram as transformações

[524] Cf. OMS. *Organización Mundial de la Salud*. Disponível em: <www.who.int/whr/es/index.html>.

sociais, demográficas e epidemiológicas, alimentadas pelos processos de globalização, urbanização e envelhecimento da população, que hoje impõem desafios de uma magnitude não prevista há três décadas.

Entre os avanços mais significativos, o Relatório cita a redução da mortalidade que, em alguns casos, representa a quinta parte da que era há apenas trinta anos; e a taxa de uso de anticoncepcionais que alcançou a média de 61% da população em apenas trinta anos. A expectativa de vida mostra um aumento global de cerca de oito anos entre 1950 e 1978. O relatório da OMS destaca Chile, Malásia, Portugal e Tailândia, como os países com grandes avanços, apontando como razões para essas conquistas um compromisso político sustentável e um crescimento econômico que permitiu consolidar essas melhorias. Contudo, esses avanços não se limitam apenas a esses países; ocorreram também, de forma significativa, na América Latina e no Caribe.

Em situação diversa, o documento refere que na África subsaariana, se encontram países pobres, subdesenvolvidos, com sistemas de saúde de precária organização e cobertura, ou inclusive sem nenhum tipo de organização, em que a taxa de uso de anticoncepcionais, por exemplo, é de 21%; a mortalidade infantil é elevada; o número de abortos cresce a cada dia e são assistidos em condições precárias; e a porcentagem de partos atendidos por médicos nesses países foi inferior a 5% no ano 2000, prevendo-se uma diminuição desse índice para 2015. Por sua vez, na América Latina e no Caribe, o prognóstico dessas porcentagens é de 50% e 90% para os anos 2000 e 2015, respectivamente. Portanto, não apenas há diferenças entre países, como também estas crescerão nos próximos anos.

Essas diferenças afetam também o acesso aos medicamentos. Nos países desenvolvidos, onde o sistema de saúde ou os cidadãos podem arcar com seu custo, a disponibilidade dos medicamentos está garantida; enquanto nos países da África subsaariana a população não tem acesso aos medicamentos, nem ao menos aos essenciais para a luta contra a malária ou a AIDS.

Portanto, é necessário diferenciar os problemas que apresentam os países com sistemas de saúde desenvolvidos e com aceitáveis níveis de cobertura daqueles que não dispõem da mínima organização e em cujo futuro, se não houver intervenções supranacionais contundentes, antevê-se um agravamento em relação à crítica situação atual.

Essas considerações nos levam a refletir sobre a relação entre riqueza e saúde no atual contexto internacional. O binômio "riqueza" e "saúde" são conceitos intrinsecamente unidos. Um maior gasto em saúde está

acompanhado, geralmente, de melhores resultados nos indicadores de saúde da população. Em 1975, os países com renda *per capita* ao redor de mil dólares anuais tinham uma expectativa de vida de 48,8 anos; trinta anos depois, em 2005, essa expectativa aumentou para apenas quatro anos aproximadamente.

Países como a Suécia, a Alemanha ou os Estados Unidos, líderes em gastos com a saúde por cidadão e por ano, apresentam bons sistemas de saúde. Contudo, nem sempre um maior gasto implica melhores resultados na saúde da população. O caso dos EUA constitui um exemplo paradigmático disso. Com uma organização liberal de assistência à saúde, os Estados Unidos dedicaram, em 2005, 15,3% de seu PIB aos gastos de saúde, sendo a média dos países da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) nesse mesmo ano, de 9% do PIB. Entretanto, não ocupam os primeiros lugares, quando se medem diferentes indicadores de saúde da população, não possuem cobertura universal e estão qualificados como um dos sistemas menos eficientes entre os países desenvolvidos.

Essa realidade mostra que, embora a quantidade de recursos seja o primeiro fator a ser levado em consideração para melhorar o nível de saúde dos cidadãos, não é o único, como veremos a seguir. Além disso, a quantidade de recursos que os sistemas de saúde manejam é de tal magnitude que suscita um forte jogo de interesses, podendo chegar a comprometer os bons resultados na área da saúde que, em princípio, deveriam privilegiar.

O segundo elemento importante para proporcionar uma saúde melhor à população é a adequada prioridade dos recursos designados, entre os diferentes fatores que influenciam no estado de saúde da população. DEVER, em um trabalho canônico, publicado em 1976, compara os gastos federais em saúde no Estado de Geórgia (EUA) e sua influência na mortalidade em treze grupos de doenças, segundo um modelo epidemiológico planejado por ele mesmo e cuja finalidade é analisar a política sanitária. Uma de suas conclusões é que 90% do gasto em saúde é designado à assistência à saúde, atingindo apenas 11% em relação à mortalidade dos grupos analisados. Os 89% restantes dependem de outros três grupos de fatores que se agrupam em estilo de vida, entorno e biologia humana. Dito de outra forma, a saúde dependeria mais do meio ambiente, da educação, de ter um emprego, do nível socioeconômico ou do urbanismo, que propriamente da atenção sanitária.

Em contrapartida, G. LÓPEZ CASANOVAS e D. CASADO, em um trabalho no qual analisam as contribuições de BAREA e FUENTES

QUINTANA, por um lado, e DE BLANCO e DE BUSTOS, por outro, atribuem a responsabilidade do crescimento do gasto público com a saúde ao aumento da "média real de prestação de serviços". Essa prestação é definida como a forma como a medicina é exercida no dia a dia, ou seja, a intensidade dos cuidados diante de um mesmo quadro clínico. Contribuem, para essa intensificação, a tecnologia, os novos conhecimentos, as expectativas irreais dos próprios cidadãos ou da medicina defensiva, entre outras causas. Isso representa dois terços do aumento do gasto em saúde. Outros fatores como o envelhecimento, a demografia (a população e a taxa de cobertura) ou o índice de custos sanitários teriam desempenhado um papel menos importante. Parece que nos próximos anos a "prestação real média" seguirá sendo o principal fator de crescimento do gasto em saúde, relacionado não tanto ao envelhecimento, mas sim ao estado de saúde da população idosa.

Outros autores nos EUA chegam a conclusões semelhantes, assinalando que o envelhecimento da população, como tal, não aumenta os custos da assistência à saúde em nível exagerado. Em compensação, a combinação do envelhecimento mais a intensificação dos serviços médicos, sociais e de enfermaria, é o que realmente explica o aumento do gasto.

O terceiro fator que atinge a saúde está relacionado com a organização dos sistemas de saúde. Isso nos leva a refletir sobre como se tomam as decisões e quem determina as prioridades na destinação de recursos. E, finalmente, quais resultados se obtêm em termos de saúde da população. É nesse ponto que os governos desempenham um papel decisivo.

Já vimos que fatores como a nutrição, o nível de educação, a tecnologia disponível em saúde e seu uso, a facilidade de acesso a tecnologias da informação e a capacidade da sociedade para transformar o conhecimento em medidas efetivas sanitárias e sociais possibilitam um aprimoramento da saúde com o mesmo nível de riqueza. A economia da saúde pública pode proporcionar um sistema objetivo para medir os resultados em termos de saúde: diminuição da mortalidade, anos de vida acrescentados, qualidade de vida, etc., desde que a distribuição dos recursos econômicos seja realizada da melhor maneira possível.

Os países com sistemas mais liberais e que deixam parte das decisões a cargo do mercado são inflacionistas e não equitativos. Quando se trata de saúde, nem sempre as decisões que são boas para o doente ou para a população são as que mais convêm para a conta de resultados de uma indústria ou de uma instituição responsável pelo tratamento. A máxima que diz que a oferta gera demanda é clássica na área de saúde. Essa ideia unida à desigualdade de informação entre os atores do sistema pode provocar

sérias distorções no funcionamento do sistema de saúde e também na saúde da população. Consequentemente, os sistemas de saúde não podem ser regulados pelas leis de mercado.

Em torno dos sistemas de saúde, movimentam-se grandes quantidades de recursos que geram, consequentemente, grandes interesses por parte dos prestadores de serviços, da indústria farmacêutica, da indústria de equipamento e materiais médicos, dos grupos profissionais, nas corporações, etc. Facilimamente poderiam transformar-se em elementos de pressão em relação a quem toma as decisões, ao buscar respostas convenientes nas quais nem sempre o paciente ou a população estão no centro de interesse. Um bom exemplo disso é o novo fenômeno que está surgindo nas sociedades desenvolvidas: a medicalização da vida cotidiana. J. BLECH descreve esse fenômeno magistralmente em um ensaio sobre o surgimento de "novas doenças", ou seja, a andropausa, os filhos ansiosos, o colesterol muito alto, a timidez doentia, a hipertensão arterial ou a fadiga crônica, entre outras. Para todas elas, sempre se encontra uma solução, por trás da qual existe algum grupo de pressão ou determinados interesses comerciais.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos reconhece o direito ao acesso aos medicamentos essenciais. Esse fato nos leva a propor uma série de reflexões sobre a indústria farmacêutica, que é, talvez, entre os grupos de pressão, um dos mais fortes e mais estudados nos últimos anos. A polêmica se centraliza no direito ao acesso aos medicamentos essenciais que, como bem se sabe, não abrange toda a população mundial. Em primeiro lugar, os dois problemas dessa questão é saber quem decide e com que critérios se escolhem as prioridades na pesquisa dos medicamentos; e, em segundo, definir o preço desses medicamentos no momento de serem disponibilizados no mercado.

O medicamento é um bem essencial e graças ao seu uso foi possível controlar uma boa parte das doenças infecciosas, a dor e tantas outras enfermidades ou sintomas, proporcionando uma evidente melhora na qualidade de vida dos indivíduos. Apesar disso, o medicamento não é um bem de consumo que possa ser distribuído, como os alimentos ou um perfume. Os medicamentos curam, mas também causam dano.

Em contrapartida, os medicamentos representam apenas um dos instrumentos dos quais dispõe o sistema sanitário para atenção à saúde da população. Constitui, no caso da Espanha, aproximadamente 25% do gasto em saúde pública. Essa proporção não parece razoável, se pensarmos que outros elementos que intervêm na atenção à saúde – como o conhecimento, os profissionais, a cirurgia, a reabilitação, a tecnologia médica, os sistemas

de informação, etc. – com cifras mais modestas nos orçamentos gerais, contribuem em maior proporção para o bem-estar da população. Em outras palavras, o gasto de determinados governos com medicamentos parece desproporcional em relação à contribuição destes para o estado de saúde da população.

Márcia ANGELL, professora na Faculdade de Medicina de Harvard e ex-diretora do *New England Journal of Medicine*, em algumas de suas declarações, por ocasião da apresentação do livro *La verdad sobre la industria farmacéutica: cómo nos enganan y qué hacer al respecto*, depois de refutar o argumento dos custos de inovação, apresentando relevantes dados dos últimos anos, advertiu que os preços dos medicamentos são altos para manter elevados alguns benefícios. Em 2002, as dez maiores indústrias farmacêuticas norte-americanas obtiveram um lucro líquido de 17% sobre as vendas, percentual comparado a uma média de 3% obtido pelas demais empresas incluídas no índice *Fortune 500*.

A justificativa da indústria farmacêutica, cada vez que uma autoridade sanitária propõe uma medida para frear o crescimento do gasto com medicamentos, costuma basear-se em argumentos como os altos custos de investigação, a colaboração na formação dos profissionais sanitários ou em seu papel na produção de riqueza e de empregos gerados por essas empresas.

O primeiro argumento, o esforço de investigação, é respondido pela própria Márcia ANGELL. O custo real da incorporação de um novo produto é aproximadamente a metade do que a própria indústria informa. Isso porque muitas das novas moléculas lançadas no mercado não são mais do que pequenas modificações de outras anteriores, fator que diminui radicalmente o custo da pesquisa. Contudo, esse argumento cai por terra quando se analisa a composição dos gastos dessas companhias. Apenas algumas delas (as mais inovadoras; outras somente copiam as patentes) dedicam um percentual de até 10% de seus gastos à pesquisa; ao passo que é destinado um percentual entre 30% e 40% de seu orçamento à propaganda. Portanto, o esforço principal está dirigido ao ingresso de seus produtos no mercado. ANGELL defende que, se um fármaco fosse realmente inovador, não haveria motivo para fazer tanto *marketing*.

Por sua vez, quando a indústria farmacêutica estabelece por conta própria quais são as prioridades na pesquisa, as investigações se centralizam nas doenças que prevalecem nos países desenvolvidos, que são os que poderão arcar com os preços elevados dos novos produtos ao ingressarem no mercado. A malária e a AIDS são exemplos paradigmáticos. No ano de 2004, calcula-se que a incidência de malária – para a qual se estima

um número entre 300 e 500 milhões de casos por ano – tenha provocado mais de um milhão de mortes anuais; estima-se também que o número de soropositivos no mundo seja de 34 a 36 milhões de pessoas, mas somente uma pequena parte dos indivíduos contaminados nos países de Terceiro Mundo recebe fármacos antirretrovirais. Neste último caso, o preço é o fator que limita o acesso a alguns medicamentos que se demonstraram eficazes na contenção da doença. A notícia de que uma pesquisa atual sobre o desenvolvimento de uma nova vacina contra a malária está sendo financiada com fundos públicos e instituições filantrópicas reitera o que já foi dito.

Não é conveniente que a formação e a atualização dos conhecimentos dos profissionais sanitários estejam nas mãos da indústria. Em primeiro lugar, porque o sistema de saúde dos países dispõe de excelentes centros de saúde e de docentes, faculdades de medicina, sociedades científicas, entre outros organismos, que são os que têm a obrigação e a capacitação para formar e atualizar. Em segundo, porque a formação que oferece a indústria farmacêutica pode ser, em algumas vezes, tendenciosa, parcial ou de interesse próprio. E, em terceiro, porque como já comentamos anteriormente, o dinheiro que a indústria destina a essa formação provém dos cofres públicos ou diretamente dos cidadãos e chega diminuído a seu destino. Os mesmos recursos empregados diretamente na universidade, nas faculdades de medicina, ou que financiassem de forma direta as sociedades científicas, permitiriam uma maior objetividade, ou até mesmo uma maior eficiência. O sistema de saúde terá um futuro improdutivo se a atualização dos conhecimentos e a manutenção das habilidades dos profissionais ficarem à disposição dos interesses da indústria farmacêutica.

Diante do argumento da produção de riqueza e de empregos gerados por essas empresas, cabem dois tipos de considerações. A primeira mais categórica é que, se a manutenção dos postos de trabalho e a produção de riqueza são efetivadas à custa do corrompimento do sistema, antepondo os interesses comerciais ao rigor científico e à saúde dos cidadãos, por princípio, elas não deveriam ser incentivadas. O preço seria muito alto e de difícil justificativa. Em segundo lugar, por que não supor que o excesso de recursos aportados pela sociedade e dirigidos a essas companhias não tenham também um valor agregado, seja em unidades econômicas, seja na melhoria da saúde pública, para investimento em outras áreas de cuidado de saúde, da promoção da saúde ou da prevenção de riscos e doenças? E, nesse processo, também não seria possível gerar empregos e riqueza?

A informação e a formação tendenciosa dos profissionais, o uso abusivo de medicamentos – muitos deles inúteis e outros de eficácia duvidosa –, a

proliferação de medicamentos sem controle, delineiam um horizonte que exige uma enérgica correção das regras de jogo do sistema.

A recente crise do sistema financeiro internacional facilita hoje a análise de outros setores da atividade econômica, como é o caso que aqui nos ocupa, funcionando com princípios similares. A indústria farmacêutica trabalha com o objetivo de maximizar o benefício; por isso, seus executivos se orientam com regras semelhantes àquelas que levaram ao desastre o sistema financeiro. Os altos executivos recebem incentivos econômicos indecorosos e perversos, que são decididos por eles mesmos e que estimulam os resultados a curto prazo. Em alguns casos, poderia dar-se a circunstância de terem o total domínio do poder de decisão, que ficaria, então, nas mãos desses executivos, distante da propriedade que, em algumas grandes corporações, é difícil de identificar. Essas mesmas empresas fazem alarde de grandes programas de responsabilidade social corporativa, como se tivessem um peso na consciência ou a necessidade de mostrar uma imagem mais atenuada diante da crítica dos cidadãos ou dos governos. Esquecem que são os fins, ou seja, os princípios fundadores dessas instituições, que deveriam estar comprometidos com o bem-estar dos cidadãos em geral e com a saúde dos doentes em particular.

Sendo fruto da crise do sistema financeiro, parece que há um consenso para estabelecer novas "regras de jogo", com organismos de controle supranacionais, transpondo os já existentes e os que o próprio mercado tem sido incapaz de estabelecer. O caso da indústria farmacêutica seria similar, porém é mais delicado, já que está em jogo a saúde da população. Nesse sentido, cabe dizer que o mercado da indústria farmacêutica também precisa de uma regulamentação supranacional que esteja acima das próprias corporações.

As prioridades na pesquisa devem ser decididas pelos Sistemas Nacionais de Saúde (SNS) e devem responder às necessidades de saúde da população. O preço dos medicamentos deve ser controlado e responder aos custos reais de seu processo de desenvolvimento, permitindo o funcionamento normal tanto da indústria farmacêutica como de qualquer outra empresa solvente. A introdução de um novo medicamento deve ser feita com critérios científicos, pesquisa independente, respeitando os princípios éticos e a evidência, e com o objetivo principal de melhorar a saúde dos pacientes. A indústria farmacêutica não deve intervir na formação dos profissionais nem financiar as sociedades científicas. O sistema de saúde deve facilitar meios alternativos que permitam a atualização dos conhecimentos dos profissionais, por meio das instituições que têm competência para isso, e facilitar e estimular o tão necessário trabalho independente das sociedades

científicas. É necessário minimizar o *marketing* abusivo no lançamento de novos produtos, que deveria estar regulamentado de forma mais rigorosa pela lei. A indústria deve reduzir drasticamente seu orçamento nesse quesito, permitindo, dessa forma, a redução do preço dos medicamentos e a ampliação de verbas para a pesquisa.

GALBRAITH, em uma espécie de testamento intelectual no qual faz uma crítica à economia, à política e à moralidade pública do nosso tempo, diz ter aprendido que, para ter razão e ser útil, devemos aceitar a contínua divergência entre as crenças aprovadas e a realidade. Porém, no final, a realidade é o que importa. Depois de muitos anos de experiência, afirma que, na economia e na política, a realidade está mais encoberta pelas preferências e hábitos sociais e os interesses pecuniários individuais e coletivos do que em qualquer outro âmbito. O autor indica que, durante a articulação de seu estudo, deu-se a falência da *Enron Corporation*, fenômeno que considerava um exemplo de sua reflexão. Nada comparado com o que mais tarde se transformou na crise mais grave desde a quebra da Bolsa de Nova York em 1929.

A Declaração Universal enfatiza o acesso a uma medicina de qualidade. Convém nos determos, ainda que brevemente, na definição do que significa qualidade da assistência médica, já que o termo é utilizado, em diversas ocasiões, como adjetivo ou pretexto, quando se quer realçar a bondade de determinada política de saúde pública, método diagnóstico ou tratamento.

O *Institut of Medicine of the Nacional Academies* dos Estados Unidos define o termo como "o nível no qual a assistência à saúde, para o indivíduo e para a população em geral, aumenta a probabilidade de obter os resultados desejados, ao mesmo tempo em que responde aos conhecimentos científicos e às melhores práticas existentes em determinado momento". Nos últimos anos se incorporou, como uma dimensão da qualidade assistencial, a segurança clínica. Na verdade, isso representa o reconhecimento do dano que pode ocasionar a prática clínica, que em boa parte das vezes pode ser evitado com políticas ativas de prevenção. Por último, não pode haver uma boa qualidade assistencial se não se levam em consideração a opinião e os desejos do paciente. Portanto, a inclusão da opinião do doente como sujeito ativo de seu processo assistencial e a busca de sua satisfação são também dimensões da qualidade da assistência.

Consequentemente, um exemplo de uma prática de qualidade é tratar uma infecção aplicando um antibiótico para o qual o germe seja sensível (como determinam os laboratórios de microbiologia), mesmo que, para tanto, escolha-se um antibiótico antigo e barato; nesses casos, não seria

uma boa prática administrar o último medicamento surgido no mercado ou o mais caro, sem considerar o que foi dito.

A Medicina Baseada em Evidências (MBE) ou, melhor, em provas científicas, defende que a prática clínica tem de basear-se em dados científicos comparados, de tal forma que se ofereça ao paciente, sempre que seja possível, o melhor tratamento disponível em função do estágio de conhecimento atual. A MBE diz, além disso, que as principais fontes de evidência são a anamnese ou o interrogatório que o médico aplica ao paciente e a investigação física. Precisamente, atos artesanais que exigem tempo e relação pessoal.

No campo da medicina, devemos fugir da concepção de que mais é melhor, da fascinação pela tecnologia, de intervir cirurgicamente sempre que possível, de fazer mais exames dos que são em rigor necessários, etc. Não se faz uma medicina de maior qualidade porque se pedem muitos exames, opera-se mais do que o necessário, receitam-se os últimos e mais caros medicamentos, etc. Ao contrário, a medicina de qualidade necessita de uma maior relação humana e de certa dose de senso comum.

Nos países desenvolvidos, a participação do cidadão avançou um passo a mais ao incluir o indivíduo nas decisões sobre saúde. Isso se desenvolve nas grandes decisões políticas que afetam o conjunto da população. Nos sistemas democráticos, os representantes escolhidos pelos cidadãos são os que determinam as prioridades na saúde, aprovam os orçamentos, etc. Também no âmbito da assistência direta produziu-se um avanço considerável com a implementação do consentimento informado, as declarações antecipadas de vontade, etc., que de alguma maneira dão ao doente um papel ativo nas decisões que afetam a sua saúde.

Na discussão sobre previdência pública ou privada, sistema nacional de saúde ou sistemas mistos, etc., o dogmatismo deveria ser deixado de lado, dando lugar a uma atitude mais pragmática. Parece claro que os sistemas com organização ultraliberal não funcionam de acordo com os princípios dos quais falamos, ou seja, não são equitativos e são ineficientes. Por sua vez, sabe-se que a competição estimula a inteligência. Parece que a combinação de um papel regulador ativo dos governos e de diferentes formas de prestação de serviços – sejam elas públicas, privadas, mistas, de entidades sem fins lucrativos ou de organizações religiosas – demonstraram melhores resultados do que aquelas nas quais o sistema é hegemônico e os profissionais se transformam em meros burocratas desanimados e sem poder de decisão.

Uma última reflexão deve ser dirigida obrigatoriamente ao futuro, em relação ao qual continuará sendo imprescindível dedicar o máximo

esforço para garantir a aplicação universal do direito à saúde a todos os cidadãos.

Para garantir o acesso aos cuidados de saúde de qualidade e aos medicamentos essenciais, a OMS, no seu Relatório de 2008, defende o desenvolvimento da atenção primária como instrumento eficaz e eficiente, que aproxima a assistência aos cidadãos com custos razoáveis e, consequentemente, motiva uma melhoria na saúde da população.

O crescimento econômico dos últimos anos, em conjunto com a ação dos governos, permitiu grandes avanços na saúde para boa parte da população mundial. Não se sabe ao certo como a crise econômica atual influenciará no desenvolvimento das reformas necessárias nos diferentes países, especialmente em relação aos de renda média. Para os países da África subsaariana, por exemplo, serão necessárias intervenções mais contundentes por parte do mundo desenvolvido, que lhes permitam um progresso econômico e social suficiente. Nesse sentido, esse avanço deve vir acompanhado de melhorias na área da saúde, análogas às que os demais países do mundo estão conquistando.

É necessário que os organismos internacionais exerçam um papel coordenador das diferentes políticas de saúde globais. Vale lembrar que muitos dos problemas de saúde são globais. O caso da gripe aviária ou a luta contra a AIDS ou a malária são bons exemplos disso.

Os governos deveriam assumir um papel regulador na esfera estatal. Além disso, devem munir-se de bons instrumentos para a tomada de decisões, aproveitando o caudal de conhecimento que as tecnologias da informação facilitam, permitindo, assim, elevar ao máximo os benefícios na saúde da população. Direcionar recursos a tudo o que conduza à melhoria da saúde dos indivíduos, como vimos antes, não se refere apenas à assistência à saúde. Devem ser respeitadas todas as formas de organização imagináveis, sempre e quando estas respeitem a estrutura de atuação geral, definida pelos representantes dos cidadãos, evitando a estéril discussão entre o público e o privado.

Essa regulamentação deve abranger também toda a indústria que gira em torno do sistema de saúde, porque os interesses de saúde dos cidadãos podem e devem ser compatíveis com os legítimos interesses de progresso e benefício dos diferentes agentes que operam no sistema. Tudo isso deve ser desenvolvido dentro do contexto de crescimento sustentável ou de "decrescimento", termo empregado por S. LATOUCHE, que vem a ser um desenvolvimento inteligente e sustentável, que torne compatível o bem-estar econômico e social de maneira suficiente para colocar a saúde ao alcance de todos os cidadãos do mundo.

REFERÊNCIAS

ANGELL, M. *The truth about the drug companies:* How they deceive us and what to do about it. Nova York: Random House, 2004.

BLENCH, Jörg. *Los inventores de enfermedades*. Barcelona: Destino, 2005.

DEVER, G. E. An epidemiological model for health policy analysis. *Soc Ind Res,* v. 2, p. 453-66, 1976.

GALBRAITH, J. K. *La economía del fraude inocente*. Barcelona: Crítica, 2004.

LATOUCHE, S. *La apuesta por el decrecimiento*. Barcelona: Icaria, 2008.

LÓPEZ CASANOVAS, G.; CASADO, D. La financiación de la sanidad pública española: aspectos macroeconómicos e incidencia en la descentralización fiscal. *Economía i Finances*, p. 123-52, 1999.

OMS. *Informe sobre la salud en el mundo 2008. La atención primaria de salud: más necesaria que nunca*. Disponível em: <www.who.int/whr/2008/es/index.html>.

Artigo 15. Compartilhamento dos benefícios

1. *Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e, no âmbito da comunidade internacional, especialmente com os países em desenvolvimento. Para colocar em prática esse princípio, os benefícios podem assumir as seguintes formas:*
   a) *assistência especial e sustentável, bem como reconhecimento aos indivíduos e grupos que tenham participado de pesquisa;*
   b) *acesso a serviços de saúde de qualidade;*
   c) *fornecimento de novas modalidades ou produtos de diagnóstico e terapia resultantes da pesquisa;*
   d) *apoio aos serviços de saúde;*
   e) *acesso ao conhecimento científico e tecnológico;*
   f) *instalações e serviços destinados a gerar capacidade em pesquisa;*
   g) *outras formas de benefício compatíveis com os princípios dispostos na presente Declaração.*
2. *Os benefícios não devem constituir incentivos indevidos à participação em pesquisa.*

COMPARTILHAMENTO DOS BENEFÍCIOS RESULTANTES DA PESQUISA

SALVADOR DARÍO BERGEL
Universidade de Buenos Aires

O presente trabalho está dividido em duas partes. A primeira, que cumpre o papel de introdução, refere-se às contribuições mais importantes da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos em relação ao debate bioético. A segunda seleciona um tema específico em relação ao artigo 15, mais especificamente no que diz respeito à divisão equitativa dos benefícios resultantes da pesquisa científica e tecnológica.

1. QUAL A CONTRIBUIÇÃO DA DECLARAÇÃO À BIOÉTICA?

Em 19 de outubro de 2005, depois de passar por um processo em alguns momentos complicado, a Unesco aprovou a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, documento que constitui a coroação dos esforços realizados para dotar os países que a integram de um instrumento de orientação nas políticas públicas e ao mesmo tempo dirigido a facilitar os procedimentos tanto de instituições não governamentais como de indivíduos.

A primeira reflexão que a Declaração merece é que, embora a Unesco não seja a autoridade ou o organismo encarregado de fixar o estatuto epistemológico da bioética, conseguiu, mediante muitos anos de atuação, o reconhecimento e o respeito de governos e povos. Por essa razão, toda a contribuição realizada por ela na área da ciência e da cultura deve ser recebida com aprovação, independentemente de ser submetida ao julgamento crítico dos destinatários.

Além de ser a agência cultural e científica das Nações Unidas, a Unesco vem demonstrado uma constante e reiterada preocupação em relação aos problemas gerados pelos avanços da ciência no campo da vida e saúde humana. Isso está exemplificado, entre outras ações, na criação do Comitê Internacional de Bioética (CIB), que cumpriu um importante trabalho.

Esta Declaração vem precedida por outras duas. A primeira delas está vinculada ao genoma humano e aos direitos humanos, e, após ser aprovada por unanimidade em seu âmbito, foi ratificada de igual forma pela Assembleia Geral das Nações Unidas de 1997. A segunda, também aprovada por unanimidade, refere-se à Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003). Esses documentos tiveram uma grande difusão e, de fato, constituem-se em um marco referencial iniludível para tratar os temas aos quais se referem.

Com esses antecedentes, a Unesco dedicou-se à tarefa, de maneira mais abrangente e pretensiosa, de redigir uma declaração universal que estabelecesse os princípios norteadores da bioética. Primeiramente, encomendou a BERLINGER e DE CASTRO – dois ilustres bioeticistas – um estudo sobre a possibilidade de elaborar um documento universal envolvendo tais princípios. Partindo do relatório apresentado por esses dois especialistas, dedicou-se à tarefa de redigir a Declaração. O debate prévio mostrou – tal como era previsível – opiniões divergentes em alguns pontos; porém, finalmente, chegou-se ao objetivo proposto.

Qual é a contribuição da Declaração à bioética, ou melhor, ao debate bioético? Refiro-me a "debate bioético" devido aos princípios que consagra, ainda que a Declaração apresente uma redação imperativa em alguns pontos, deve ser tomada como um referente de orientação, o que não impede que possa ser discutida e em seu caso aperfeiçoada; pois a bioética por sua própria natureza é essencialmente aberta e dinâmica no decorrer da história. Por isso, entende-se que seu texto pode ser completado ou modificado, desde que se mantenha firme o respeito sem restrições pela dignidade da pessoa humana e pelos direitos humanos, bases sobre as quais a Declaração se assenta.

Entres os princípios, vou selecionar um conjunto que, para mim, contém as contribuições centrais:

a) O documento reafirma a universalidade da bioética por meio dos quinze princípios dispostos. O próprio art. 2º, alínea "a", corrobora com essa noção, quando se refere aos objetivos da Declaração: "proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética".

b) Vincula, de forma indiscutível, a bioética aos direitos humanos. Desde o título da Declaração, passando por diversos conteúdos do texto, percebe-se o propósito de mostrar essa inter-relação. Entre os objetivos, o art. 2º, alínea "c", enuncia o "promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos". Esse vínculo, existente em documentos e declarações anteriores, já havia sido discutido, há muito tempo, por autores de porte, como HOTTOIS, GROS ESPIELL, MARTÍN MATEO, CASADO, GONZÁLEZ VALENZUELA, ou SICARD, entre outros. O documento fala em "proteger os direitos humanos", ou seja, chama a atenção para o fato de que a bioética, além da reflexão crítica sobre os problemas e dilemas relativos à vida do homem, deve também interessar-se pela proteção desses direitos.

O título tem sido objeto de algumas críticas. Sobre esse aspecto, Diego GRACIA se questiona: "[...] o meu problema é como deve ser lido ou interpretado o texto: como uma Declaração de Bioética, ou como uma Declaração dos Direitos Humanos?". Para mim, o título é suficientemente claro e demonstrativo da intenção de resgatar um vínculo inerente entre ambos os termos.[525] O autor acrescenta que "[...] não é correto ver a bioética como algo sem embasamento que necessite de um fundamento externo a ela mesma, como é a doutrina jurídica dos direitos humanos". A Declaração, no meu entendimento, não quis buscar "fundamentos alheios" à disciplina – que, por sua vez, não precisaria deles –, mas reiterar um vínculo já existente entre a bioética e os direitos humanos, dois saberes que se complementam e se potencializam sob o manto comum da dignidade da pessoa humana. Em contrapartida, quando menciona os direitos humanos não os limita à "doutrina jurídica dos direitos humanos", pois a expressão "direitos humanos" é muito mais abrangente: traduz um movimento cultural, social, político, moral, sumamente complexo, de repercussão mundial e de consequências revolucionárias, tal como caracterizou RABOSSI.[526]

---

[525] GRACIA, D. La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética y los Derechos Humanos de la Unesco*. Granada: Comares, 2006. p. 9.

[526] RABOSSI, E. Notas sobre la globalización, los derechos humanos y la violencia. In: CORTÉS RODAS, F.; GIUSTI, M. (Orgs.). *Justicia Global, derechos humanos y responsabilidad*. Bogotá: Siglo del Hombre, 1959. p. 231.

c) Considera a bioética como uma multi, trans e interdisciplina. De sua leitura, podemos perceber que a política, a economia, a filosofia a política, a sociologia, a moral, etc. perpassam o campo da bioética, abrindo seu campo de investigação.
d) Proclama o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo. O reconhecimento da universalidade da bioética implica paralelamente o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo étnico, religioso, político, social, etc. A aceitação das diferenças existentes garante a convivência pacífica dos homens e dos povos.
e) Propõe como princípio bioético a proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade, temas que compartilham o fato de terem sidos situados fora do campo da disciplina. Não apresenta uma novidade ao assinalar a crescente preocupação mundial pela destruição sistemática da biosfera, como consequência da irracionalidade de políticas desenvolvidas nas últimas décadas. Sobre esse assunto, considera-se que não é possível falar de saúde, se não pensarmos o homem em seu hábitat natural, ou seja, na biosfera, ou se não levarmos em consideração os problemas decorrentes dessa interação. A Declaração – na opinião de JUNGES – está inserida na tradição de documentos que se baseiam na doutrina dos direitos humanos e parte de uma concepção de saúde que engloba condicionantes sociais e ambientais. Por isso, a parte que se refere ao meio ambiente, à biosfera e à biodiversidade é entendida como uma relação entre saúde e ambiente saudável, em toda a sua amplitude, como um direito humano.[527]
f) Proclama a responsabilidade social em saúde. Considero esse ponto a contribuição mais importante da Declaração, porque envolve a bioética na densa problemática da saúde pública, por meio de uma linguagem clara que rompe frontalmente com a exclusão, em seu âmbito, dos condicionantes sociais da saúde.[528] Desde o Preâmbulo do documento, em suas considerações, aconselha-se que é "[...] conveniente elaborar novos enfoques relacionados à responsabilidade social, de modo a assegurar que o progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade". Isso se vincula com o reconhecimento de "[...] que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos

[527] JUNGES, J. R. A proteção do meio ambiente na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 2, n. 1, Brasília, p. 21, 2006.
[528] BERGEL, S. D. Responsabilidad social y salud. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.), op. cit., p. 395.

decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psicossociais e culturais". Em função disso e em uma clara mensagem política, o primeiro parágrafo do art. 14 estabelece que a "promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é um objetivo fundamental dos governos, compartilhado por todos os setores da sociedade". Esse preceito traz um avanço da bioética em relação à problemática da saúde pública, tema que não havia usufruído do favor dos estudiosos dessa disciplina (com exceção de questões pontuais, tais como a distribuição de recursos na área da saúde).

Para que não restem dúvidas, a Declaração discorre com clareza sobre os problemas sociais que condicionam à saúde: o acesso à alimentação e à água adequadas; a redução da pobreza e do analfabetismo; o acesso aos cuidados de saúde e aos medicamentos; a melhoria das condições de vida e do meio ambiente; a eliminação da exclusão do ser humano. Dessa forma, destacam-se os problemas centrais concernentes à vida e ao desenvolvimento humano. Na verdade, esses problemas nunca deveriam ficar à margem do questionamento da bioética, já que sua exclusão reduz a disciplina a um conjunto de reflexões desconectadas do contexto social que lhe serve de referencial.

Fazendo uma síntese conceitual do quanto vimos até aqui, cabe reforçar que a Declaração introduz a admissão de conteúdos que vinham sendo exigidos por bioeticistas oriundos de diversas regiões, em especial da América Latina, no sentido de superar uma concepção puramente médica, vinculada às conquistas mais significativas da ciência e da técnica no campo da saúde. Paralelamente, amplia de maneira notável o panorama da bioética, tomando como próprios da disciplina temas que em sua história haviam tido nula ou escassa relevância, tais como as questões relacionadas à saúde pública, aos condicionantes sociais da saúde, ao meio ambiente, à biodiversidade, aos recursos genéticos, aos direitos das gerações futuras, etc. Essa ampliação do campo de estudo está relacionada estreitamente com a moderna concepção da bioética como multi, trans e interdisciplinar; portanto, muitos de seus temas entram no domínio da complexidade. O termo *interdisciplinaridade* – tal como o entende GARRAFA – refere-se àquilo que está ao mesmo tempo entre as disciplinas, através da disciplina e acima de qualquer disciplina.[529]

[529] GARRAFA, V. Multi-Inter-Transdisciplinariedad, complejidad y totalidad concreta en Bioética. In: GARRAFA, V.; KOTOW, M.; SAAD, A. (Coords.). *Estatuto epistemológico de la Bioética*. México: Edit. UNAM, 2005. p. 67.

O documento, dessa forma, constitui uma tentativa de contribuir com a elaboração do estatuto epistemológico da bioética atualizado à realidade cambiante que apresenta o mundo no que se refere à vida, em sua mais ampla dimensão. Coincido com OLIVÉ quando considera a epistemologia como a disciplina que analisa as práticas cognitivas, ou seja, aquelas mediante as quais se geram, aplicam e evoluem as diferentes formas de conhecimento. De acordo com essa ideia, uma das tarefas centrais da bioética é a análise crítica e propositiva da estrutura axiológica das práticas biomédicas e, em geral, de todas as práticas sociais relevantes para o fenômeno da vida no planeta.[530]

A Declaração, em síntese, constitui um bom ponto de partida para analisar com maior atenção os problemas e os dilemas cotidianos dos indivíduos que povoam a Terra. Porém, seu texto não se preocupa, de maneira especial, com a ideia de que certos temas são apresentados como políticos, ou, então, com o fato de que o enfoque sobre a pobreza e os danos acarretados obrigue a uma análise crítica multidisciplinar.

2. COMPARTILHAMENTO DOS BENEFÍCIOS

O artigo 15 diz respeito tanto ao compartilhamento dos benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações, entre os Estados e os indivíduos que formam uma comunidade, como à partilha dos benefícios entre sujeitos e comunidades que participam de uma pesquisa.

Este estudo refere-se apenas ao primeiro enfoque.

1. Com o título de "compartilhamento dos benefícios", a Declaração apresenta uma tomada de posição sobre um tema candente: "Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e, no âmbito da comunidade internacional, especialmente com os países em desenvolvimento".

A formidável revolução técnico-científica à qual estamos assistindo tem aumentado ininterruptamente a lacuna já existente entre os setores mais favorecidos da sociedade e os menos favorecidos, assim como entre países desenvolvidos e subdesenvolvidos, o que nos leva à configuração de um mundo no qual primam a iniquidade e o egoísmo. Esse tema tem sido motivo de preocupação entre os dirigentes políticos, os cientistas e

[530] OLIVÉ, L. Epistemología en la ética y en las éticas aplicadas. In: GARRAFA, V.; KOTOW, M.; SAAD, A. (Coords.), op. cit., p. 133.

as organizações sociais. Nessa direção, destaco a constante recomendação da Unesco.

O texto da Declaração sobre a Ciência e o Uso do Conhecimento Científico, promovido na Conferência Mundial sobre Ciência, convocada pela Unesco em 1999, em Budapeste, destaca que: "Grande parte dos benefícios resultantes da ciência estão distribuídos de forma desigual, como resultado de assimetrias estruturais entre países, regiões, grupos sociais e sexos. À medida que o conhecimento científico tornou-se um fator crucial para a produção de riquezas, a distribuição dessa riqueza tornou-se ainda mais desigual. O que distingue os pobres dos ricos (pessoas ou países), não é apenas o fato de possuírem menos recursos, mas também o fato de que a maioria deles está excluída da geração e dos benefícios do conhecimento científico".

A posição de desvalorização à qual se encontram submetidos países e populações não apenas faz com que suas oportunidades fiquem limitadas, como também comprometem a alimentação, a saúde, as considerações mais relevantes do bem-estar humano, constituindo-se em uma ameaça constante para a paz e o meio ambiente. A bioética, como multidisciplina que pretende ocupar-se dos problemas e dilemas da vida e da saúde dos homens em seu hábitat, não pode nem deve ficar alheia a esses temas, incorrendo o risco de ficar presa em uma reflexão teórica, vazia de conteúdo.[531] O progresso da ciência, assim como o da tecnologia, constitui um fator essencial para sair do subdesenvolvimento e entrar realmente no século XXI.

Digo "realmente", visto que uma parte importante da população mundial ainda continua vivendo com apenas um dólar ao dia, sem acesso a alimentos básicos, a cuidados de saúde ou a medicamentos essenciais. Afirmar que a humanidade como um todo entrou no século XXI soa como uma ironia, quando se pensa que para alguns países as contribuições da ciência e da tecnologia no século anterior não produziram mudanças em suas vidas; ou, até mesmo, em muitos casos, apenas serviram para piorar a situação. Hoje é imprescindível que esses países possam desenvolver tecnologias básicas, ou, no campo da ciência, compartilhar – participando ativamente – em seu desenvolvimento e em seus benefícios.[532]

A esta altura em que se encontra a civilização, não é tolerável que dois terços da humanidade contemplem – como se fossem estranhos

[531] Ver, nesta mesma obra, os trabalhos de P. PUIGDOMÈNECH e J. RIECHMANN sobre os artigos 16 e 17 da Declaração.

[532] Ver, nesta mesma obra, o comentário de C. ALONSO BEDATE a propósito do art. 21.

habitantes de um longínquo planeta – as contínuas conquistas da ciência e da tecnologia, sem poder participar delas e, fundamentalmente, sem ter acesso aos benefícios produzidos. Enquanto se proclamam objetivos inalcançáveis – como os Objetivos de Desenvolvimento do Milênio das Nações Unidas – a realidade nos mostra diariamente o espetáculo da fome crônica, da impossibilidade de acesso aos bens e aos serviços que proporcionam uma qualidade de vida mínima.

2. O século XX conheceu um avanço exponencial dos conhecimentos científicos e de suas aplicações técnicas praticamente em todos os setores do conhecimento. Não seria equivocado afirmar que a quantidade e a qualidade dos conhecimentos proporcionados durante esse período superam a totalidade dos avanços acumulados até então.

Esse desenvolvimento ocorreu principalmente em disciplinas centrais, tais como a física, a química, a biologia, etc., traduzindo-se em relevantes avanços nas comunicações, na informática, na biotecnologia, na nanotecnologia, etc. Contudo, esse desenvolvimento não foi igual em todos os países do mundo, devendo reconhecer-se a existência de assimetrias notáveis. Enquanto uma parte importante dos países da África, Ásia e América Latina foi responsável por uma contribuição imperceptível nesses avanços, os países do norte obtiveram desenvolvimentos consideráveis, assim como, paralelamente, gozam em grande medida dos frutos conquistados.

A atividade científica necessita cada vez mais da contribuição financeira que somente pode ser efetuada pelos países centrais, tanto para o equipamento como para a formação de uma massa crítica de cientistas. O resultado da disparidade existente mostrou que a lacuna científico-tecnológica produzida entre os países desenvolvidos e subdesenvolvidos aumentou em limites extremos, chegando, em muitos casos, a fazer com que perdessem definitivamente o trem do progresso.[533] A produção do conhecimento científico nos países periféricos é insignificante dentro da escala global e contribui para acentuar os níveis de dependência. A evolução operada nesse período serviu para evidenciar o valor estratégico, político, econômico, social e cultural do acesso ao conhecimento. Os países que estão na vanguarda da ciência e da tecnologia dispõem de um nível estratégico e político de primeira magnitude, que lhes permite exercer sua liderança em nível mundial, transformando-se, paralelamente, em um incentivo para intensificar a apropriação do conhecimento. A partir do ponto de vista da economia, pode-se dizer que o controle do conhecimento

[533] SICARD, D. *L'Alibi Éthique*. Paris: Plom, 2006. p. 45.

permite o desenvolvimento de tecnologias de ponta, que se relacionam diretamente com o desenvolvimento econômico de cada país.

Essa consideração nos remete a um tema central: a linha divisória entre o conhecimento científico e o saber tecnológico. No mundo anterior à Segunda Guerra Mundial, o tema não oferecia maiores dúvidas; e o conhecimento científico possuía uma livre circulação. O intercâmbio de informação científica, dentro dos países ou além de suas fronteiras, era coerente com o conceito de ciência aberta que nesse momento primava. A pesquisa científica – realizada principalmente nas universidades ou nas entidades públicas – tinha como objetivo proporcionar o cabedal de conhecimentos que ficavam à disposição de quem quisesse utilizá-los. A apropriação – de acordo com determinados cuidados – era a inovação tecnológica. A partir dos anos 1980 surgia o mundo das tecnociências e se iniciava uma crescente etapa de confusão entre ciência e tecnologia. A partir de uma perspectiva axiológica – ensina ECHEVERRÍA –, com a chegada da tecnociências, os valores mais característicos do capitalismo passaram a fazer parte do núcleo da atividade científico-tecnológica. A ciência incorporou em seu núcleo axiológico boa parte dos valores técnicos (utilidade, eficácia, eficiência, funcionalidade, apropriação, etc.) e, embora mantivesse os valores epistêmicos, o segundo subsistema de valores mostrou uma importância tão relevante quanto o primeiro.[534]

Sob outra perspectiva, o vínculo entre ciência, técnica e empresa se intensificou mundialmente com o surgimento das tecnociências, até o ponto em que a produção do conhecimento científico e tecnológico se transformou em um novo setor da economia. A irrupção das tecnociências no cenário mundial facilitou e provocou igualmente o surgimento de uma corrente que justificasse a incorporação ao mercado de descobertas e contribuições da ciência básica. Como descreve FRISON ROCHE, a apropriação do conhecimento não se refere à assimilação do objeto construído a partir do conhecimento, mas sim do conhecimento em si mesmo.[535]

3. A apropriação do conhecimento opera por meio dos direitos de propriedade industrial, modificados em sua função e em sua natureza. Para compreender o quadro da situação, é necessário – ainda que brevemente – analisar os processos que atuam em paralelo: por um lado, a proteção

[534] ECHEVERRÍA, J. *La revolución tecno-científica*. Espanha, Madri: FCE, 2003. p. 67.

[535] FRISON ROCHE, M. A. Les biens de l'humanité: Débouche de la querelle entre Marché e Patrimoine. In: VIVANT, M. (Org.). *La proprieté intellectuelle et la mondialisation*. Paris, 1996. p. 165.

das contribuições da ciência básica mediante as patentes; e, por outro, o advento do direito da propriedade industrial no mundo do comércio internacional.

A tradicional diferenciação entre invento e descoberta foi um dos eixos centrais sobre o qual girou o desenvolvimento das ciências e o direito de propriedade industrial. Se, por um lado, o invento mostrava o espírito criador do homem para dominar a natureza e suas leis; por outro, a descoberta revelava a inquietação do homem em conhecer a natureza e as leis que a governavam. Enquanto o invento admitia a proteção por meio de patentes, a descoberta ou a formulação de teorias ou de leis naturais ficava ao alcance de todos os homens, que podiam valer-se desse conhecimento e utilizá-lo em novas investigações. Desvanecida a diferença observada entre ciência e tecnologia, facilitou-se a apropriação do pensamento científico. Quando o conhecimento científico passou a fazer parte do mundo mercantil, adquiriu um valor de troca paralelo que ia além de sua direta aplicação industrial. A nova economia, então, estava fundamentada, consideravelmente, no conhecimento e na informação.[536] Com a modificação das regras de propriedade industrial e a abertura de novos horizontes ao capital de risco, conseguiu-se fazer com que o conhecimento mais abstrato se transformasse em fator direto de produção.

O patenteamento do conhecimento científico ou dos resultados das pesquisas nos primeiros passos do processo criativo (ferramentas de pesquisa) produz diversas consequências negativas:

- A existência desse tipo de proteção incita empresas e pesquisadores a observar condutas impróprias em suas tarefas: a não divulgação das linhas de pesquisa – ou o que é mais grave – o fechamento de todo tipo de compartilhamento de conhecimento.
- Considera-se a ciência como uma das bases fundamentais do processo produtivo, em uma economia orientada na dinâmica da inovação contínua. Nesse quadro, qualquer achado de ciência básica se transforma em uma poderosa arma para enfrentar a concorrência e, por essa razão, deve permanecer em sigilo.
- No âmbito global, o resultado dessas batalhas por uma maior apropriação dos resultados da ciência se traduz no aumento das práticas de sigilo.
- As divulgações de trabalhos científicos em congressos, ou revistas especializadas, sofrem essa interferência, que destrói definitivamente o livre fluxo de conhecimento científico.

[536] PESTRE, D. *Ciencia, dinero y política*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2005. p. 112.

Corroborando o que foi dito, Dominic FORAE assinala que uma privatização baseada em patentes prejudica outros modos de produção científica, tendo em vista que o princípio consiste em não divulgar um resultado antes de obter a proteção mediante patentes.[537] Isso vai de encontro aos objetivos almejados pela ciência. O que a pesquisa científica necessita é de um livre fluxo do conhecimento e não de abusos e monopólios ilógicos que a restringem, tema que se vincula diretamente com a ética da pesquisa. O conhecimento, de acordo com STIGLITZ, é um bem público mundial: um teorema matemático é tão válido na Rússia como nos Estados Unidos, na África ou na Austrália. Sem dúvida, alguns tipos de conhecimentos possuem um valor único ou destinado principalmente àqueles que vivem em um determinado país, como, por exemplo, um conhecimento peculiar para as instituições: o tempo atmosférico ou inclusive a geografia de um país. No entanto, as verdades científicas – dos teoremas matemáticos até as leis da física e da química – são de natureza universal.[538] Conhecer a sequência de um gene, a ação de uma proteína, a estrutura de uma linhagem celular, constitui uma necessidade e um direito de todos os indivíduos e, por essa razão, não pode ser recusado seu acesso mediante a apropriação privada. Paralelamente, a possibilidade de participar do processo científico e dos benefícios que dele resultem constitui-se em um direito fundamental acolhido pelo artigo 27 da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

O conhecimento e as descobertas científicas são pilares do avanço científico. A ciência se baseou na disponibilidade de informação, no livre acesso a essa informação e na transparência. Esse acesso facilita um maior desenvolvimento da ciência e também das tecnologias e suas aplicações. No século XXI, como aponta a já referida Declaração sobre a Ciência e o Uso do Conhecimento Científico, de Budapeste, a ciência deve transformar-se em um bem compartilhado de maneira solidária em benefício de todos os povos. A ciência constitui um poderoso instrumento apto para compreender os fenômenos naturais e sociais e deve desempenhar, provavelmente, um papel ainda mais importante no futuro, à medida que se conheça melhor a complexidade crescente das relações existentes entre a sociedade e o meio natural.

Apesar dessa consideração indiscutível, assistimos a um processo de crescente reserva em relação ao conhecimento científico e à tecnologia

---

[537] FORAE, D. apud REMICHE, B. *Revolução, Tecnologia, Globalização e Direito das Patentes*. In: DÍAS VARELLA, M. *Propriedade intelectual e desenvolvimento*. São Paulo: Lex, 2005. p. 75.

[538] STIGLITZ, J. El conocimiento como bien público mundial. In: KAUL, I. *Bienes públicos mundiales*. México: Oxford Universite Press, 2000. p. 328.

associada por parte dos países industrializados. O veículo central para o desenvolvimento dessas políticas é o regime internacional de propriedade industrial estabelecido pelo Acordo sobre os Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual Relacionados ao Comércio (Acordo TRIPS, na sigla em inglês), firmado no âmbito da Organização Mundial do Comércio (OMC). Vale ressaltar que o Acordo TRIPS vem dando sustentação à legislação e à prática dos países centrais.

Não obstante a importância que tiveram os países industrializados na redação do Acordo, o documento expressa um consenso a respeito da busca de uma proteção equilibrada de produtores e de usuários de conhecimentos e de tecnologias.[539] O artigo 66, particularmente, estabelece que os países desenvolvidos devem conceder incentivos a empresas e instituições com o objetivo de promover e estimular a transferência de tecnologia aos países menos desenvolvidos, a fim de habilitá-los a estabelecer uma base tecnológica sólida e viável.[540] Apesar do tempo transcorrido, sua implementação não se traduziu em uma maior transferência de tecnologia; ao contrário, as disposições do acordo foram utilizadas para ampliar os direitos de exclusividade sobre as descobertas e as contribuições da ciência básica. Em razão disso, a Declaração se atualiza ao mencionar como um de seus objetivos a promoção de um acesso equitativo aos progressos da medicina, à ciência e à tecnologia, assim como a mais ampla colaboração possível e um rápido compartilhamento dos conhecimentos relativos a esses avanços e seus correspondentes benefícios, prestando especial atenção às necessidades dos países em desenvolvimento.

4. Persiste e se acentua a iniquidade no que se refere ao acesso aos benefícios resultantes da ciência e da tecnologia; e isso produz consequências negativas não apenas sobre os processos de desenvolvimento como também sobre a saúde e qualidade de vida de seus habitantes. A Declaração de Budapeste já chamava a atenção para esse fato ao assinalar que "a pesquisa científica e as suas aplicações podem produzir respostas significativas para o crescimento econômico, para o desenvolvimento humano sustentável e para a redução da pobreza, e que o futuro da humanidade tornar-se-á mais dependente da produção, da difusão e do uso equitativo do conhecimento".

---

[539] CORREA, C. *Acuerdo TRIPs*. Régimen internacional de las patentes, Buenos Aires: Ciudad Argentina, 1996. p. 31.

[540] BERGEL, S. D. Disposiciones generales y princípios básicos del Acuerdo TRIP's. In: *Temas de Derecho Industrial y de la Competencia*. Buenos Aires: Ciudad Argentina, 1997. p. 51. [v. I]

Aqui cabe destacar que as políticas de não divulgação ou de retenção de conhecimento, em um momento extraordinário das ciências e das tecnologias, têm profunda incidência nos países subdesenvolvidos, impedindo-lhes de avançar e condenando seus habitantes a condições de vida intoleráveis. Tendo em vista que isso afeta a saúde e a qualidade de vida das populações, transforma-se em um problema não apenas político, mas também moral, sobre o qual a bioética não pode abster-se de discutir. Portanto, isso nos mostra que as disposições do artigo 15, apesar de trazerem uma indiscutível atualização em relação ao tema, revelam que os efeitos negativos dos problemas suscitados aumentaram, conforme foi exposto ao longo da discussão deste trabalho.

Artigo 16. Proteção das gerações futuras

O impacto das ciências da vida sobre as gerações futuras, especialmente, sobre sua constituição genética, deve ser devidamente levado em consideração.

PRECAUÇÃO E DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL PARA SALVAGUARDAR OS DIREITOS HUMANOS

FABIOLA LEYTON
Universidade de Barcelona

1. INTRODUÇÃO

Ao longo de seus 28 artigos, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005) reúne diferentes aspectos considerados pontos de inflexão entre a prática técnico-científica, a reflexão e argumentação bioética e os princípios orientadores básicos da Declaração dos Direitos Humanos. Com essa Declaração, a Unesco evidencia sua preocupação em relação às consequências negativas que as ações técnico-científicas podem provocar na vida humana e no meio ambiente que a sustentam. Elabora, então, alguns princípios norteadores tanto para os organizadores como para os responsáveis pela tomada de decisões na esfera legislativa, política, científica e educativa.

O artigo 16 da citada Declaração salienta o valor preventivo das ações presentes, considerando e tendo em mente as gerações humanas futuras,[541] e enfatiza especialmente as ações técnico-científicas que possam alterar seu patrimônio genético. Essas preocupações já haviam sido discutidas previamente pela Unesco e consideradas em três declarações setoriais: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com

[541] Apesar de não mencionar a nomenclatura "gerações humanas futuras" é possível inferir essa especificação. No artigo 17, refere-se ao meio ambiente, à biosfera e à diversidade biológica como âmbitos de proteção da vida extra-humana.

as Gerações Futuras (ambas de 1997) e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (de 2003). Tanto a primeira quanto a terceira Declaração buscaram fazer recomendações de acordo com o grau de desenvolvimento da prática tecnológico-científica de época, que hoje se vê superada e chamada a novos desafios com suas implicações bioéticas respectivas. Dessa maneira, ambas as declarações, em conjunto com as diretrizes da Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, unificam e reatualizam sua perspectiva de análise, ampliando-a, completando-a e adequando-a ao contexto atual com a Declaração de 2005 sobre Bioética e Direitos Humanos.

2. OS DOCUMENTOS QUE ANTECEDEM À DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras (1997) busca "preservar as gerações futuras do flagelo da guerra [...] e do risco que correm a existência da humanidade e seu meio ambiente nessa etapa da história".[542] Para tanto, apela à solidariedade global intergeracional incorporada no conceito de desenvolvimento sustentável como forma de assegurar a sobrevivência da espécie. Da mesma forma, considera alguns problemas atuais como a pobreza, o subdesenvolvimento tecnológico e material, o desemprego, a exclusão, a discriminação e as ameaças ao meio ambiente como problemas que colocam em sério risco a existência das gerações tanto presentes como futuras. Estabelece o princípio da precaução como medida cautelar para proteger o meio ambiente e, com ele, as futuras gerações. Em seu artigo 6º, já se refere ao genoma humano e à diversidade biológica como bens a proteger em virtude da dignidade da pessoa, dos direitos humanos e da preservação da biodiversidade. Todas essas dimensões da problemática sobre o meio ambiente e as questões sociais estão relacionadas, sem dúvida, com o desenvolvimento técnico-científico do mundo atual, além de relacionar-se com a ameaça à paz, à segurança, ao direito internacional e às liberdades fundamentais.

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997) fundamenta-se no princípio de igualdade de todos os seres humanos,[543] cuja unidade básica é o genoma ou o material genético

[542] Preâmbulo da Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras.
[543] Artigo 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.

celular dos humanos, constituído como "a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana e do reconhecimento de sua dignidade intrínseca e diversidade".[544] Esse genoma representa uma matéria que merece proteção especial, pois sua natureza evolutiva está determinada por mutações tanto genéticas como ambientais, constituindo um patrimônio com informação altamente sensível, cuja manipulação desregulada pode colocá-lo em perigo no presente ou no futuro.

Como medida preventiva, a Declaração Universal sobre o Genoma Humano protege a pessoa individual da discriminação arbitrária que possa surgir no manejo dos dados genéticos, protege a população das intervenções de clivagem ou prospecção gênica e proíbe a clonagem humana com fins reprodutivos. Também busca promover a pesquisa genética responsável e a solidariedade e a cooperação internacional tanto no que se refere à pesquisa como ao benefício universal de seus resultados.

Por sua parte, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003) foi elaborada como medida de caráter prudencial perante as intervenções biotecnológicas em campos mais específicos como obtenção, análise, armazenamento e uso de dados genéticos e proteômicos humanos, porque essas são técnicas capazes de obter dados de alta sensibilidade de pessoas individuais ou de grupos e populações mais numerosos. O objetivo, ao elaborar esse documento, era a proteção da dignidade das pessoas, dos direitos humanos e da liberdade da pesquisa científica que beneficia toda a humanidade. Para ilustrar a importância da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, vale ressaltar que ela busca prevenir situações de abuso contra os seres humanos – em seus direitos individuais e/ou coletivos – quando exista manejo irregular de seus dados genéticos ou proteômicos: discriminação, especulação econômica, etc. Outro eixo fundante da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos é a proteção da pesquisa científica para determinados fins concretos, que são bem demarcados no texto: diagnóstico e assistência à saúde, estudos epidemiológicos, medicina forense e outros procedimentos legais *ad hoc*, além de investigações cujos fins sejam compatíveis "com a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e o direito internacional relativo aos direitos humanos".

Em suma, tanto a Declaração sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos como a Declaração sobre os Dados Genéticos Humanos protegem as pessoas – individual ou coletivamente – ao estabelecer que a coleta, a análise, o armazenamento e o uso de dados genéticos e proteômicos

[544] Art. 1º da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

devem estar salvaguardados pelo direito internacional. Também devem ser sustentados pelos princípios orientadores e pelas garantias da Declaração Universal de Direitos Humanos, dessa forma, prevenindo as ações arbitrárias que ocasionem prejuízo e dano à pessoa humana e à sua dignidade. Por sua vez, a Declaração sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras se refere mais propriamente a um futuro coletivo ameaçado, exaltando o valor da humanidade como forma de vida presente no planeta, cujo cuidado e proteção pertencem a todas as esferas sociopolíticas e culturais.

3. O ARTIGO 16 DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Conforme já foi dito, o artigo 16 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos se refere diretamente ao caso das gerações humanas futuras e sua dependência das ações que hoje sejam realizadas no âmbito técnico-científico, especialmente pelo potencial de modificar o genoma humano e de transformar, da mesma forma, a biosfera e o meio ambiente. A espécie humana busca sua perpetuação e almeja sua reprodução exitosa. Geneticamente, e devido à técnica, a espécie humana conseguiu prevalecer perante as demais. Inclusive, a espécie humana busca superar as barreiras genéticas impostas por sua natureza (retardar a morte e a velhice, intervir nos padrões reprodutivos e no tratamento das doenças, etc.). No entanto, não podemos ignorar o poder técnico de nossa civilização, que nos constitui como uma força geofísica capaz de transformar não apenas a vida da espécie humana, mas a do mundo inteiro. Esse é um fator a ser levado em consideração ao estabelecer a discussão sobre as práticas morais globais.

Das declarações da Unesco, desprendem-se dois pontos fundamentais:

1. O protagonismo ético do gênero humano – que desde a fundamentação racional kantiana edifica o homem como centro e valor supremo do mundo – transforma-se coletivamente em agente e paciente moral. Assim, as gerações atuais, com todo o desenvolvimento dos recursos técnico-científicos, são agentes transformadores não apenas de seu destino – e de seu patrimônio genético, no que diz respeito a este trabalho –, mas também para o futuro das gerações futuras. Essas gerações, transformadas em pacientes morais, receptoras de nossas ações presentes, são as que necessitam de uma proteção especial promulgada nas Declarações de 1997 e 2005.

2. O princípio de não maleficência (*primum non nocere*), que obriga a não prejudicar os outros, seja por ação ou por omissão. Nesse caso, o agente moral está impelido a não prejudicar o outro, seja este agente ou paciente moral. Esse princípio, que podemos encontrar na fundamentação de qualquer sistema ético e axiológico (religioso ou não religioso), relaciona-se em sua forma com o imperativo categórico kantiano e com o princípio inspirador do imperativo da responsabilidade de Hans JONAS. Poderíamos considerá-lo também como expressão do princípio moral geral que diz que "não se deve causar dor ou sofrimento desnecessário".[545]

Por essa razão, é imperativo conservar o genoma humano intacto, porque é o que nos une, de forma identitária, a todos os seres humanos e porque não temos o direito de causar dor ou sofrimento desnecessário. Por isso, devemos proteger a dignidade dos humanos que virão no futuro perante qualquer ação que possa resultar danosa e prejudicial para seu patrimônio genético. Esse dano e prejuízo podem ocorrer tanto hoje como em um tempo futuro, de maneira que a prevenção do dano, o cálculo e avaliação de riscos, a precaução e o desenvolvimento sustentável se transformam em poderosas ferramentas de salvaguarda dos direitos humanos.

4. RISCO E PRECAUÇÃO

O conceito de risco, entendido como "contingência ou proximidade de um dano",[546] aplica-se a nossa sociedade, na qual o risco e a precaução são elementos essenciais para entender a complexidade do contexto e poder adequar a ela nossa práxis. O risco está associado à existência da natureza, como fonte de fenômenos que podem afetar a sociedade, a saúde, a economia ou o meio ambiente, assim como determinados aspectos da aplicação e o uso das tecnologias nas ciências biológicas, e sua massificação na transformação das condições de vida dos homens, dos outros seres vivos e do planeta.

As biotecnologias, a engenharia aplicada à genética, a bioinformática, as nanotecnologias, entre outras, são manifestações da tecnologia que penetram nos genomas e nos organismos de humanos, animais e plantas com o fim de melhorar as perspectivas de bem-estar e desenvolvimento

[545] DIETERLE, J. M. Unnecesary Suffering. In: *Environmental Ethics*. Denton, University of North Texas, Spring, v. 30, n. 1, 2008.

[546] Cf. termo "riesgo", *Diccionario de la Real Academia*, consultado no dia 25 de fevereiro de 2008. Disponível em: <http://www.rae.es>.

humano. Contudo, essas tecnologias nem sempre possuem aplicações que geram consequências positivas. Presenciamos numerosos acidentes nos segmentos social, ambiental, ecológico e econômico, que lamentamos tão profundamente como no âmbito moral.[547]

O risco é assumido hoje como uma constante vital que nos determina socioculturalmente. Ulrich BECK (1944-) caracterizou assim a sociedade de risco: "[Nela] os riscos são sistemáticos e irreversíveis, costumam permanecer invisíveis e criam situações sociais de perigo, exigindo um 'conhecimento dos riscos' que determinam um potencial político, visto que implicam uma reorganização do poder e da competência do Estado [...]".[548]

Esse conhecimento dos riscos é executado em operações de prevenção e cálculo do risco, que nascem como disciplinas técnicas indispensáveis para planejar e atuar, pois o risco além de afetar o futuro imediato, está repleto de efeitos secundários potencialmente prejudiciais às futuras gerações. Isso traz incerteza ao sistema que, somada à complexidade dos problemas ambientais em um contexto de globalização, termina por inverter a lógica experimental clássica. Nesse momento, o "conhecimento dos riscos" se tornou menos assertivo e mais especulativo, um mero exercício para atender às demandas de segurança da população humana. Para BECK, é sintomático que o "conhecimento dos riscos" não seja mais utilizado para prenunciar algo, já que as aplicações da técnica antecedem à comprovação: "[...] as centrais nucleares devem ser construídas primeiro para poder investigar e comprovar sua segurança. A aprovação da segurança é a condição para sua investigação".[549]

Dessa maneira, os riscos e os perigos técnicos da sociedade são assumidos por todos os setores, o que para BECK gera um paradoxo global: vivemos em um nível cada vez mais alto de normalidade diante do perigo iminente; e vivemos de uma forma cada vez mais normal e mais perigosa em uma segurança em contínuo progresso. Nesse sentido, ponderar as soluções ou, ao menos, vislumbrar coordenadas de ação que permitam enfrentar e viver o risco sem lamentar os prejuízos, é um problema urgente

---

[547] Incluem-se nessa lista desde as catástrofes naturais até os acidentes ou falhas técnicas mais espetaculares em função de sua magnitude, intensidade e consequências. Configuram-se como exemplos, mencionando apenas os mais conhecidos: o desastre industrial de Bhopal, Índia (1984), o vazamento de material radioativo na central nuclear de Chernobyl (1986), o vazamento de petróleo do Exxon Valdez no Alasca (1992), etc. Infelizmente, o número de catástrofes continua aumentando.

[548] BECK, Ulrich. *La sociedad del riesgo*. Barcelona, 1998. p. 28-30.

[549] BECK, Ulrich. *Políticas ecológicas en la edad del riesgo*. Barcelona, 1998. p. 21.

que as Declarações da Unesco tratam de resolver por meio de protocolos prudenciais de prevenção.

Levando em consideração esse panorama de desconcerto e paralisia diante de riscos diversos e incontroláveis, impõe-se uma "solidariedade do medo" (ou "heurística do temor", como diz Hans JONAS, expressão que será examinada mais adiante), que potencializa e superestimula a "segurança" das operações técnicas, e com elas, da existência humana. Em virtude dessa segurança, a análise do risco volta a estar no ponto central, e as políticas projetadas para sua redução, mitigação ou eliminação passam a considerar a complexidade do contexto científico, técnico, político, econômico e social: "As situações de risco constituem processos interativos nos quais concorrem todos os níveis de realidade, seja material, temporal, espacial, institucional, organizativo, psicossocial, entre outros, e, além disso, em interconectividade em escala mundial. Isso quer dizer que os problemas, tal como estão definidos, de forma isolada, não têm solução; portanto, é necessário aprender a redefinir as condições do problema, de forma interdisciplinar e internacional".[550]

Sendo o risco uma constante de vida em nossas sociedades, e ao exigir-se a conservação do patrimônio genético humano como um imperativo para os agentes morais atuais, os direitos coletivos das futuras gerações passam a constituir-se em um direito básico e inalienável – de terceira geração. E isso é pré-requisito mínimo para o desenvolvimento de "uma boa vida humana", protegida mediante a prudência. Esse fato é um indicador da importância do argumento de natureza prudencial na atualidade, já que a proteção dos direitos coletivos se transforma em um direito exigível aos responsáveis do ato ameaçante ou temerário.

Outra expressão desse argumento de natureza prudencial surge a partir do princípio da precaução,[551] definido assim pela Declaração Consensual de Wingspread (1998), no campo da saúde pública e do meio ambiente: "Quando uma atividade representa uma ameaça de danos à saúde humana

---

[550] BUXÓ, M. Bioética y ecología: perspectivas de contraste ante el riesgo ecológico. In: *Riesgo y precaución*. Barcelona, 2005. p. 12.

[551] Esse conceito aparece pela primeira vez no cenário internacional em 1972, por ocasião da Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente Humano (ou Conferência de Estocolmo), na qual a República Federal da Alemanha declarou: "A política ambiental não se esgota na defesa contra os perigos ameaçadores e na reparação de danos já efetuados. Uma política ambiental de precaução (*vorsorgende Umweltpolitik*) exige, além disso, que os fundamentos da natureza sejam apropriadamente valorados e conservados". REICHMANN, J. e TICKNER, J. (Coords.). *El Princípio de Precaución en Medio Ambiente y Salud Pública*: de las definiciones a la prática. Barcelona, 2002. p. 101. Nesse sentido, ver, nesta obra, o comentário sobre o art. 17 da Declaração escrito por J. RIECHMANN.

ou ao meio ambiente, devem ser tomadas medidas de precaução; ainda que algumas relações de causa e efeito não tenham sido estabelecidas de maneira científica em sua totalidade".[552]

Desde então, e sistematicamente em âmbito global e local, o princípio da precaução vem sendo mencionado como uma diretriz insubstituível no momento de estabelecer protocolos de ação técnico-científica. Esse princípio se assenta na capacidade técnica que atualmente têm os humanos de prevenir a incerteza (e reduzir o risco), transfere a responsabilidade da prova para quem quer realizar alguma atividade potencialmente prejudicial ou perigosa e promove a previsão e exame de alternativas de ação diante da possibilidade de dano. Na esfera da União Europeia, o princípio da precaução: "pode ser invocado sempre que seja necessária uma intervenção urgente em face de um possível risco para a saúde humana, animal ou vegetal, ou quando necessário para a proteção do ambiente caso os dados científicos não permitam uma avaliação completa do risco. Esse princípio não deve ser utilizado como pretexto para ações protecionistas, mas é aplicável, sobretudo, nos casos de saúde pública".[553]

Em relação à institucionalidade, ao planejamento e ao gerenciamento de políticas científicas e de pesquisa, deve-se ressaltar que o risco e a precaução são dois elementos relevantes na topografia setorial, o que se insere, por sua vez, no contexto muito mais amplo da sustentabilidade e do desenvolvimento sustentável.

5. A SUSTENTABILIDADE E O DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL

Os termos sustentabilidade e desenvolvimento sustentável foram usados pela primeira vez no Relatório Nosso Futuro Comum (ou Relatório Brundtland) da Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (*World Commission on Environment and Development* – WCED), em 1987, sendo definidos da seguinte forma:

> Sustentabilidade é a utilização de recursos técnicos, científicos, ambientais, econômicos e sociais de modo que o sistema heterogêneo resultante possa ser mantido em um estado de equilíbrio temporal e espacial [...]. Desenvolvimento sustentável é aquele que satisfaz as necessidades presentes da sociedade brasileira sem comprometer a

[552] RIECHMANN; TICKNER, op. cit., p. 101.

[553] Consulta realizada no SCADPlus – Sínteses da Legislação da União Europeia. Cf. *Principio de precaución*. Disponível em: <http://europa.eu/scadplus/leg/es/lvb/l32042.htm)>.

> capacidade das gerações futuras de suprir suas próprias necessidades. Esse desenvolvimento comporta dois conceitos-chave: o conceito de "necessidades", sobretudo as necessidades essenciais dos indivíduos pobres no mundo, que devem receber a máxima prioridade; e a noção das "limitações" que o estágio da tecnologia e da organização social impõe ao meio ambiente, impedindo-o de atender às necessidades presentes e futuras.[554]

Sustentabilidade e desenvolvimento sustentável implicam uma série de requisitos e situações mínimas para serem concretizados: uma atuação global – ou, usando outra expressão, uma atuação mundial – em relação ao compromisso e aos esforços nacionais dirigidos a uma meta comum. Centram-se nas necessidades humanas e nas limitações dos recursos para satisfazê-las, de modo que apelam a uma reengenharia dos processos industriais, econômicos e produtivos com vistas à satisfação das necessidades, prioritariamente em relação aos países mais pobres. Além disso, dirigem-se à interdisciplinaridade e à interculturalidade, pois ao enfatizar as dimensões sociais, econômicas, ecológicas, culturais e tecnológicas da sustentabilidade, desenham um panorama no qual os esforços de diferentes disciplinas e ciências devem encaminhar-se a uma mesma direção, em um contexto de diferentes situações socioculturais e antropologicamente diverso. Uma de suas dimensões éticas mais interessantes é a referência às futuras gerações como entidades moralmente relevantes nos dias de hoje.

6. O ARGUMENTO DE NATUREZA PRUDENCIAL DA RESPONSABILIDADE PERANTE AS GERAÇÕES FUTURAS

Hans JONAS (1903-1993), em sua obra *O princípio responsabilidade*, contextualiza sua reflexão a partir da ideia de que a responsabilidade é o princípio que deve orientar o homem na consideração das condições de vida atuais e futuras. Desse modo, é necessária uma mudança qualitativa

[554] Relatório "Our Common Future", capítulo 2: "Toward Sustainable Development". Versão on-line, web de Documentos das Nações Unidas, em inglês (http://www.undocuments.net/ocf-02.htm): "Sustainability is the use of technical, scientific, environmental, economic and social resources so the resulting heterogeneous system can be maintained in an equilibrium state over time and space [...]. Sustainable development is development that meets the needs of the present without compromising the ability of future generations to meet their own needs. It contains within it two key concepts: the concept of "needs", in particular the essential needs of the world's poor, to which overriding priority should be given; and the idea of limitations imposed by the state of technology and social organization on the environment's ability to meet present and future needs".

exigida pela responsabilidade humana como valor, pois ela se eleva como um imperativo para estender os efeitos de sua ação não apenas aos homens atuais, mas também aos futuros.

Para JONAS, a vontade humana permite uma ética da responsabilidade, tendo em vista que significa um dever responder pelos próprios atos, o que constituiria uma exigência moral que hoje se torna urgente pelo poder tecnológico do homem. Aliado às grandes promessas da ciência e da técnica desvanece-se o futuro de segurança e de confiança que elas conferiam, tanto para o homem como para a biosfera completa que o sustenta, e, portanto, também, em relação às gerações futuras. A responsabilidade se gera em um processo que JONAS chama de "heurística do temor", uma figura de pensamento que consiste em determinar "aquilo que se deve evitar", ou seja, evitar o que não desejamos para nós mesmos como humanos no futuro.[555] Essa figura representa uma orientação para agir em consonância e delinear, a partir daí, nossa práxis cotidiana. Essa heurística do temor nos faria estabelecer, por exemplo, que, se não queremos ser vítimas de uma guerra nuclear ou bacteriológica, temos de proibir ou desestimular no presente essas práticas, para não lamentar perdas futuras.

A responsabilidade gerada por essa heurística do temor se expressaria como o imperativo categórico kantiano, sob a seguinte forma: "Aja de tal modo que os efeitos da sua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica na Terra".[556]

O homem, na condição de ser racional atuante no mundo, deve ser responsável pelas consequências de sua ação, proporcionando-se uma diretriz moral, sob a forma do imperativo antes mencionado, que lhe permita avaliar sua responsabilidade tanto em relação à humanidade presente como à futura. Nesse sentido, o homem se reconhece como membro de uma comunidade de interesses morais, que o vincula de forma direta com seus contemporâneos, e indireta com as futuras gerações; vinculando-o especialmente em relação à sua própria capacidade técnica para destruir e/ou aniquilar todo tipo de vida na Terra.

---

[555] "[...] somente a prevista desfiguração humana nos ajuda a forjar a ideia de homem que deve ser preservada depois dessa desfiguração; e precisamos que esse conceito seja ameaçado – por meio de formas bem concretas de ameaça – para, diante do espanto produzido, afiançar uma imagem verdadeira do homem". JONAS, H. *El Princípio de Responsabilidad.* Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona, 1995. p. 65.

[556] JONAS propõe o imperativo em outra variante positiva: "Inclua em sua escolha presente, como objeto também de seu querer, a futura integridade do homem". Em contrapartida, o autor também propõe o imperativo em sua forma negativa: "Aja de tal modo que os efeitos de sua ação não sejam destrutivos para a futura possibilidade dessa vida"; ou, "Não coloques em risco as condições da continuidade indefinida da humanidade na Terra". Cf. JONAS, op. cit., p. 40.

A fórmula "futuras gerações" nos obriga a diferenciar entre os indivíduos possíveis e os indivíduos futuros: "[...] os indivíduos possíveis são todos aqueles cuja existência dependerá das escolhas feitas por determinados indivíduos já existentes [...]. Porém, os indivíduos futuros são todos aqueles que de fato existirão em certo lapso de tempo futuro".[557] Desse modo, a problematização acerca das gerações futuras não deve basear-se em seres "potencialmente" existentes. Deve basear-se nos indivíduos que "de fato, e realmente" existirão no futuro. Isso nos torna responsáveis perante os sujeitos ausentes na atualidade, mas que no futuro compartilharão do mesmo direito, tendo em vista que a eles é atribuída uma natureza humana única (e com a Declaração de 2005, uma informação genética), que é fonte de dignidade e de direitos para os seres atualmente presentes.

No entanto, embora o problema de estabelecer a legalidade e a operatividade das gerações futuras como portadoras de direitos (por exemplo, de viver em um meio ambiente saudável e não contaminado) já esteja formulado, a responsabilidade da ação humana que os contemple como objetos de consideração moral abre uma possibilidade de discussão a respeito da práxis humana atual. Seria uma espécie de igualdade diacrônica, como um princípio de justiça que responsabiliza os indivíduos que existem no presente diante dos – potenciais – habitantes da Terra. Desse modo, "os interesses que devem ser levados em consideração de forma moral valem da mesma forma para todos, independentemente do momento temporal em que vivam os titulares desses interesses".[558] Em virtude dessa diferença, moralmente seria muito questionável – e seria contrário, portanto, ao dever exigido de responsabilidade – dilapidar o que temos hoje, porque, afinal, outros herdarão este mundo, ou reduzir suas opções futuras devido a uma má administração atual. Fazer isso iria contra o princípio de justiça social intergeracional. Aqui, Jorge RIECHMANN propõe alguns princípios morais relacionados com as gerações futuras que vêm a complementar a proposta formal de JONAS. Para citar os mais importantes: "Os interesses dos seres humanos da geração presente não 'valem' mais do que os dos seres humanos das gerações futuras"; "devemos proteger o patrimônio cultural e natural da humanidade, para transferi-lo às gerações futuras em seu melhor estágio possível"; "temos a obrigação moral de transformar as estruturas econômicas e sociais de nossas sociedades para torná-las ecologicamente sustentáveis"; "é um dever moral adquirir o suficiente conhecimento preditivo"; ou "as vidas

[557] RIECHMANN, op. cit., p. 185.
[558] RIECHMANN, op. cit., p. 186.

dos futuros indivíduos não deveriam ser piores do que as nossas próprias vidas".[559]

7. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO E A BIOÉTICA GLOBAL

Nas décadas de 1970 e 80, o médico oncologista norte-americano Van Rensselaer POTTER definiu os conteúdos da chamada "bioética global".[560] A bioética global chama a atenção para a necessidade de uma disciplina que busque soluções eficazes para um melhor aproveitamento do conhecimento biológico em benefício da sociedade, assegurando a sobrevivência da espécie humana. A sobrevivência deve ser entendida como uma condição aceitável e sustentável a longo prazo, conceito extensível e aplicável à totalidade do planeta: "A sobrevivência sustentável e global exige uma ética apropriada. Apenas uma ética que incorpore o conhecimento biológico pode ser considerada adequada para esse fim e a Bioética Global aspira a transformar-se nessa ética".[561]

Basicamente, a aspiração de POTTER é a de propor uma bioética que transcende a simples reflexão dos problemas biomédicos a partir de uma perspectiva evolucionista e que leve em consideração os desenvolvimentos da ciência biológica, que é fonte de bem-estar e de ameaça. A bioética global se refere à sobrevivência, ao aceitável e ao sustentável, conteúdos que pouco a pouco vão tomando forma no discurso da ética aplicada, das ciências e disciplinas associadas, porque, como vimos, a precaução, a sustentabilidade e a proteção da identidade genética humana, da natureza e da biodiversidade são princípios orientadores que exigem dedicação da ética prática e das ciências e técnicas aplicadas. Assim, vemos como os princípios da bioética global se incorporam na presente Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco.

Enquanto o homem não respeitar os pactos estabelecidos por ele mesmo como espécie, não pode desejar uma estabilidade ou uma anulação das consequências negativas de sua ação no mundo. Se a cooperação e a colaboração são valores que permitem superar o natural egoísmo da espécie humana – características que, de acordo com alguns filósofos,

---

559 RIECHMANN, J. *Un mundo vulnerable*. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia. Madri: Los libros de la Catarata, 2005. p. 194.

560 Cf. *Bioethics:* bridge to the future (1971); e *Global Bioethics* (1988).

561 POTTER, V. Bioética Global: encauzando la cultura hacia utopías más vívidas. *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, SIBI, n. 7, p. 8, 2001.

permitiram ao homem superar um limiar evolutivo[562] – e, além disso, são valores que permitem configurar um espaço onde todos possam viver, a conservação seria um novo valor a ser garantido. Enquanto dependermos de um equilíbrio genético desconhecido, não podemos (segundo a "heurística do temor", de JONAS) colocar em risco, de maneira temerária, nosso patrimônio comum na condição de humanidade. Novamente aqui a contingência genética e as necessidades biológicas da população determinam uma intrincada relação com os elementos culturais do meio, tornando possível, inclusive, a oposição de posturas e soluções a respeito de problemas comuns – para não dizer globais: perda de biodiversidade, justiça global e intergeracional, desenvolvimento sustentável, etc. Todos esses itens e as respectivas avaliações possíveis, no âmbito das diferentes comunidades e/ou culturas, são jurisdição de uma ética intercultural que considere as formulações de uma bioética global.

O empenho para conservar o mundo, a biosfera, como única possibilidade para a existência e o desenvolvimento da vida humana – e de outras formas de vida – é um imperativo que não se deve afastar da bioética. Somos ação, portamos em nossos genes a reflexão de nossas ações: se estas nos levaram à situação atual de crise no meio ambiental, por ela mesma devemos redesenhar e reposicionar o homem no mundo, estabelecendo alguns valores mínimos de uma ética que se destine a todos e que nos assegure – se não a certeza, ao menos a esperança – de poder fazer um mundo onde cada espécie possa seguir mantendo seu espaço vital. Não podemos nos dar ao luxo de perder o que bilhões de anos de evolução nos levaram a ser – genética e culturalmente falando –, assim como também não podemos paralisar – por falta de exercício – o hábito saudável de repensar nossas ações para configurar uma ética que esteja de acordo com os tempos que vivemos. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco nos faz um convite nesse sentido, delineando ao mesmo tempo formas e estratégias para levar a cabo o que foi proposto, promovendo as condições para a viabilidade do projeto.

8. REFERÊNCIAS

BECK, Ulrich. *La sociedad del riesgo*. Barcelona: Paidós, 1998.

_____. *Políticas ecológicas en la edad del riesgo*. Barcelona: El Roure, 1998.

[562] Ver SINGER, P. *Una izquierda darwiniana*. Política, evolución y cooperación. Barcelona: Crítica, 2000.

BUXÓ, María Jesús; CASADO, María. *Riesgo y precaución*: pasos hacia una bioética ambiental. Residència d'Investigadors CSIC, Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005.

DIETERLE, J. M. Unnecesary Suffering. In: *Environmental Ethics*. University of North Texas, Denton, Spring, v. 30, n. 1, 2008.

JONAS, Hans. *El principio de responsabilidad*. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder, 1995.

POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics, Bioethics Bridge to the Future*. New Jersey: Prentice-Hall, Inc; Englewood Cliffs, 1971.

_____. *Global Bioethics*: building on the Leopold Legacy. Michigan State University Press, 1988.

_____. Bioética Global: encauzando la cultura hacia utopías más vividas. *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, SIBI, n. 7, 2001. Gijón, Espanha.

RIECHMANN, Jorge. *Un mundo vulnerable*. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia. Madri: Los libros de la Catarata, 2005.

RIECHMANN, Jorge; TICKNER, Joel (Coords.). *El principio de precaución en medio ambiente y salud pública*: de las definiciones a la práctica. Barcelona: Icaria, 2002.

SINGER, Peter. *Una izquierda darwiniana*: política, evolución y cooperación. Barcelona: Crítica, 2000.

UNESCO. Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997).

_____. Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (1997).

_____. Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003).

_____. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005).

DISCUSSÕES ÉTICAS SOBRE AGRICULTURA E ALIMENTAÇÃO PARA AS GERAÇÕES PRESENTES E FUTURAS. INTRODUÇÃO

Pere Puigdomènech
Centro de Pesquisa Genômica aplicada à área Agrícola (Centre de Recerca en Agrigenòmica – CRAG), Conselho Superior de Investigações Científicas (CSIC), Instituto de Pesquisa e Tecnologia Agroalimentar (IRTA), Universidade Autônoma de Barcelona

1. DISCUSSÕES ÉTICAS SOBRE AGRICULTURA E ALIMENTAÇÃO PARA AS GERAÇÕES PRESENTES E FUTURAS

O maior objetivo da Bioética, logicamente, encontra-se nas aplicações dos avanços que a tecnologia moderna nos oferece em relação ao indivíduo humano. Nesse sentido, preocupamo-nos prioritariamente em definir quais os efeitos que as tecnologias médicas têm sobre os indivíduos e em quais condições podemos aplicar as diferentes metodologias que estão em desenvolvimento. Em alguns casos nos perguntamos sobre quais serão os efeitos que terão essas metodologias sobre as gerações futuras. Por exemplo, a maioria de nós está de acordo com o fato de que não se deve modificar o genoma da linha germinal da espécie humana. Defendemos esse posicionamento, por um lado, porque existe um alto grau de imprevisibilidade nas tecnologias moleculares das quais dispomos na atualidade para realizar essa modificação. É impensável, atualmente, modificar um determinado número de embriões com um gene determinado para fazer nascerem vários indivíduos, descartando aqueles que têm más-formações, até encontrar aquele que possui a modificação que

funciona como desejado, procedimento que fazemos em relação aos animais.

No entanto, por outro lado, também podemos opor-nos à modificação da linha germinal humana porque nos preocupa o mundo que vamos deixar às gerações que nos sucederão. Há alguns autores que defendem a necessidade de uma modificação genética progressiva da espécie humana. Nesse sentido, esses autores afirmam que poderíamos evitar doenças ou processos degenerativos, se modificarmos genes que sabemos que interveem nesses casos específicos. De alguma forma já intervimos nesse processo, quando tomamos determinadas decisões ao analisarmos nosso genoma em busca de genes relacionados a alguma doença, ou, então, quando tomamos decisões, em um sentido ou outro, em relação à descendência. Porém, outra possibilidade seria a modificação genética dirigida. Essa poderia servir também não apenas para evitar uma doença, mas também para desenvolver alguma propriedade física ou mental dos indivíduos. Há diferentes razões para estar em posição contrária às ideias transumanistas, mas uma delas se refere à proteção das gerações futuras em relação aos problemas causados pelas desigualdades entre indivíduos que seriam produzidos nessas condições. Se algum dia chegarmos a controlar o processo de modificação do genoma de forma precisa na linha germinal, essa pode vir a ser uma das razões mais importante a ser considerada na tomada de decisões sobre o uso dessas tecnologias.

2. AGRICULTURA E ÉTICA

Distante das preocupações bioéticas que tratam de proteger a integridade do indivíduo humano, a agricultura não foi, até recentemente, objeto preferencial da reflexão ética. Talvez porque houvesse problemas mais importantes para serem discutidos, ou talvez porque pressupúnhamos que não havia uma problemática relevante em relação a algumas práticas sobre as quais se sustenta nossa sociedade desde o período Neolítico. Nesse sentido, nossa relação com os cultivos nos quais baseamos nossa alimentação parecia ser pouco problemática. Talvez uma exceção relevante que tenha ocupado a reflexão ética durante muito tempo nessa temática tenha sido a forma como tratamos os animais de granja. Há uma tradição, sobretudo anglo-saxônica, mas que foi se ampliando por todo o mundo, que exige uma consideração ética sobre as práticas adotadas no âmbito da pecuária, sem falar, claro, sobre as práticas que necessitam de animais de laboratório. Essas posições vão desde a exclusão completa dos animais da alimentação humana, fundamentada nas considerações éticas a respeito

dos animais, até a exigência do respeito pelos animais que utilizamos na pecuária e um cuidado das condições de saúde e bem-estar no decorrer de sua vida, em seu transporte e na forma como os sacrificamos. Trata-se de uma reflexão bem estabelecida e que teve importantes repercussões na forma como se desenvolve a pecuária, especialmente na Europa, onde foram estabelecidas regulamentações muito rigorosas.

Com respeito às plantas, a reflexão ética tem sido muito menos frequente. Talvez devesse ser mencionado um recente relatório do Comitê Suíço de Bioética[563] no qual se analisa a possibilidade de estender às plantas o conceito de dignidade que alguns estudiosos já quiseram estender até os animais. O argumento partiria da consideração de que as plantas têm mecanismos de percepção do dano que lhe é causado e de defesa diante dessas agressões. Portanto, se as plantas são capazes de detectar o dano feito e de reagir perante ele, seria possível falar que são organismos que sentem e sofrem, mesmo que seja de forma distinta à dos animais. Esse tipo de posicionamento é, provavelmente, bastante minoritário na maioria dos países. Certamente não tiveram uma influência real sobre nossa percepção da agricultura nem sobre nossos mecanismos de regulação social nesses temas.

Um primeiro tipo de questões que impulsionam a reflexão ética sobre a agricultura decorre da existência de enormes diferenças no mundo onde vivemos no que diz respeito ao acesso à alimentação. A agricultura praticada no início do século XXI foi capaz de contradizer os prognósticos efetuados durante o século XIX sobre a incapacidade de aumentar a produção de alimentos na mesma velocidade na qual crescia a população humana. Esses prognósticos não se confirmaram e, durante o século XX, a produção de alimentos, em termos globais, aumentou em uma velocidade maior que a população humana. Porém, isso não impediu que ainda existisse, no século XXI, uma enorme quantidade de indivíduos sem um adequado acesso à alimentação, perfazendo um número aproximado de um bilhão de pessoas. Diferentes ações têm sido realizadas para tentar reduzir o número da população faminta no mundo. Entre elas, cabe mencionar os chamados Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), aprovados pela Assembleia Geral das Nações Unidas,[564] que incluíam o compromisso de reduzir à metade o número de indivíduos com fome no ano de 2015.

---

[563] Cf. FEDERAL ETHICS Committee on Non-Human Biotechnology. *The dignity of living beings with regard to plants*. Abril 2008. Disponível em: <http://www.ekah.admin.ch/uploads/media/e-Broschure-Wurde-Pflanze-2008.pdf>.

[564] Cf. ASSEMBLEIA GERAL das Nações Unidas. *United Nations Millenium Declaration*. Set. 2000. Disponível em: <http://www.un.org/millennium/declaration/ares552e.pdf>.

De fato, o índice de fome e desnutrição diminuiu no mundo durante os últimos anos graças, sobretudo, ao aumento da riqueza nos países do Leste e do Sul de Ásia; porém, em termos absolutos, não parece que o objetivo possa ser cumprido nos prazos previstos. E é provável que a crise econômica atual acabe impedindo o acesso de mais pessoas a uma alimentação que seja satisfatória, em razão de seu preço. Essa consideração foi reconhecida na Conferência de Alto Nível da FAO sobre a Segurança Alimentar Mundial e os Desafios das Alterações Climáticas e das Bioenergias em 2008.[565]

A reflexão ética sobre o acesso à alimentação pode completar-se ao considerarmos os tipos de alimentos ao quais temos acesso. Em nossas sociedades desenvolvidas, o número de indivíduos que vive em cidades continua aumentando e a maioria de habitantes do planeta já está vivendo em grandes aglomerações. Isso quer dizer que a maioria dos seres humanos vive distante dos pontos de produção dos alimentos. Isso implica uma separação entre produção e consumo e a instituição de uma cadeia de produção, transformação e distribuição dos alimentos que, em alguns casos, pode ser muito grande. Na atualidade, não nos causa estranhamento nos alimentarmos de produtos que tenham sido cultivados a milhares de quilômetros do lugar onde os consumimos. Além disso, nos supermercados europeus não é difícil encontrar produtos provenientes dos cinco continentes. Isso pressupõe um problema de segurança agregado aos riscos que comporta a comida em todos os casos. A fraude nos alimentos é tão antiga como a agricultura; porém, nossas sociedades desenvolvidas são muito sensíveis aos riscos que podem ser ocasionados devido à alimentação. Os escândalos no setor de alimentação, como a síndrome tóxica provocada pela ingestão de alimentos contaminados ou a doença da vaca louca, demonstram a importância do problema. Esses acontecimentos despertaram a sensibilidade de nossa sociedade em relação ao tema. O panorama pode completar-se ainda mais se exigirmos que os alimentos que consumimos contribuam ativamente para a nossa saúde. Estamos passando de um mundo com problemas de fome a um mundo que, sem resolver a primeira questão, está produzindo uma quantidade considerável de obesos. Portanto, exigimos da agricultura e da cadeia que nos proporcionam os alimentos que tenhamos acesso a uma alimentação satisfatória, segura e saudável. Uma reflexão ética nos conduz à exigência

[565] Cf. FAO – Food and Agriculture Organization. *Declaration of the High-Level Conference on World Food Security*: The Challenges of Climate Change and Bioenergy. Jun. 2008. Disponível em: <http://www.fao.org/fileadmin/user_upload/foodclimate/HLCdocs/declaration-E.pdf>; Ver também: EFSA – European Food Safety Authority. <http://www.efsa.europa.eu/cs/BlobServer/Scientific_Document/gmo_guidance_gm_plants_en,0.pdf?ssbinary=true>.

de níveis de alimentação mínimos ou similares ao alcance de todos os habitantes do planeta, tanto no que se refere à quantidade como à qualidade.

Um segundo aspecto na reflexão ética sobre a agricultura decorre da forma como aplicamos novos desenvolvimentos científicos na agricultura e se expressa na consciência crescente do impacto que têm as atividades humanas sobre o planeta em seu conjunto. Já há algum tempo, provavelmente durante o último terço do século XX, formulou-se o que denominamos consciência ecológica. Essa expressão foi se estendendo pelo mundo e ficou integrada em diferentes níveis na consciência coletiva das sociedades avançadas. O impacto de nossas atividades sobre o meio ambiente pode acarretar consequências diretas sobre os indivíduos humanos, por exemplo, o surgimento de substâncias tóxicas no meio ambiente que possam ter efeitos a curto ou a longo prazo sobre a saúde. Além desses efeitos diretos, aumentou a consciência de que nossas atividades estão produzindo um impacto a longo prazo sobre a vida dos seres humanos em função dos efeitos sobre o clima. Isso ocorreu particularmente depois de se confirmarem os resultados a este respeito, graças a trabalhos de investigação muito detalhados que são revisados por instâncias internacionais, como é o caso do Painel Intergovernamental sobre Mudanças Climáticas (IPCC).[566] Os dados publicados demonstram que o clima está mudando devido aos efeitos da produção de gases que são lançados na atmosfera, em decorrência de nossa atividade, e que provocam um aquecimento global do planeta. E uma das atividades principais na produção desses gases, direta ou indiretamente, é, sem dúvida, a agricultura.

Um terceiro tipo de questões que propomos em uma reflexão ética sobre a agricultura se refere a como preservamos o conjunto das espécies que existem sobre o planeta. Sabemos que a atividade humana está produzindo uma extinção continuada de espécies de animais e plantas e uma redução da diversidade genética nas espécies das quais nos alimentamos. Isso é preocupante por razões diversas. Por um lado, cada espécie animal é um conjunto único de genes que pode ser de interesse ao estudo da evolução biológica e a alguma aplicação; por outro, também sabemos que cada espécie ocupa um nicho ecológico em um conjunto que se altera quando alguma dessas espécies desaparece. E também temos de considerar que, mesmo na condição de espécie dominante em nosso planeta, não temos o direito de uma ação tão irreversível como a extinção de uma

[566] Cf. IPCC – *Intergovernmental Panel on Climate Change*. Disponível em: <http://www.ipcc.ch>.

espécie. Nosso planeta se empobrece irremediavelmente em cada um desses casos. Também se empobrece a reserva genética de uma espécie quando desaparece alguma variedade, ou um grupo de uma espécie de animal, ou uma planta domesticada. Para o aprimoramento das espécies é necessário dispor da maior variabilidade possível dentro da espécie. Se empobrecermos essa reserva, as possibilidades de termos variedades mais produtivas ou melhores adaptadas ao ambiente diminuem. Por essa razão, foram firmadas convenções internacionais para a preservação da biodiversidade, e em diversas partes do mundo foram estabelecidos bancos de sementes para preservar a maior variedade possível. Em 1993, foi firmada a Convenção sobre Diversidade Biológica;[567] desde então, suas normas e princípios vêm atuando no âmbito internacional em perspectivas diversas. Desde os anos 1950, colocou-se em funcionamento bancos de sementes das espécies mais importantes, ocasionando uma rede internacional de centros de investigação, mais especificamente, o Grupo Consultivo de Pesquisa Agrícola Internacional (CGIAR).[568] Um exemplo extremo é o caso da "Caixa-forte do Dia do Juízo Final", ou "Arca de Noé Vegetal", que foi instalada em uma caverna artificial construída dentro de uma montanha das ilhas de Svalbard, um arquipélago remoto ao Norte de Noruega. Nesse local, conservam-se sementes de plantas que estão na base de nossa agricultura. Vale ressaltar que essas sementes estão tão protegidas que poderiam resistir inclusive a uma guerra nuclear.

3. VALORES IMPLICADOS

Existem, portanto, em nossa atividade na esfera da agricultura e pecuária, questões que dizem respeito a temas éticos e que estão relacionadas com alguns valores que nossas sociedades tratam de defender, em particular na Europa. Podemos mencionar, em primeiro lugar, o respeito à dignidade da pessoa humana reconhecido em vários documentos europeus. Partindo da perspectiva do respeito à dignidade humana, reconheceu-se a existência do direito a uma alimentação adequada, base de uma vida humana saudável. Esse direito ao alimento aparece como prioritário quando se fala em agricultura, em sua condição de produtora essencial de alimentos, e somente está matizado pela necessidade de ser

[567] Cf. NAÇÕES UNIDAS. *Convenio sobre Diversidad Biológica*. Maio 1992. Disponível em: <http://www.cbd.int/doc/legal/cbd-un-es.pdf>. Ver também a página web da Convenção: <http://www.cbd.int/>.

[568] Cf. CGIAR – *Grupo Consultivo para la Investigación Agrícola Internacional*. Disponível em: <http://www.cgiar.org/>.

um alimento seguro e saudável. Deve-se reconhecer que em nosso mundo desenvolvido uma quantidade considerável da população não tem acesso a esse direito. Isso acontece principalmente em determinadas regiões do planeta, mas também nos países desenvolvidos. Deve-se identificar, portanto, as causas do problema e fazer com que o desenvolvimento da agricultura seja dirigido de forma prioritária à busca de uma solução, ou, no mínimo, tentar não agravar ainda mais o problema.

Nos países desenvolvidos europeus, apenas uma minoria não tem acesso adequado à comida, e esse problema ocorre porque essa população se encontra em situação de pobreza; e não porque não existam alimentos suficientes ao alcance físico dos indivíduos. Nosso sistema de distribuição de alimentos é eficaz e está suficientemente estendido. Por isso, existem políticas sociais – que têm obtido um êxito relativo – direcionadas a assegurar um acesso adequado para todos esses cidadãos de baixo poder aquisitivo. Deve-se ter em conta, em todo caso, que qualquer aumento dos preços, como ocorreu em 2007, ou uma diminuição do poder aquisitivo dos cidadãos, como pode ter ocorrido em 2009, agrava o problema, inclusive para os países desenvolvidos. Nos países onde o problema atinge uma grande proporção de determinadas populações, a problemática é diferente. Geralmente, esse panorama revela problemas de ordem político e social. Por exemplo, a geografia da fome coincide frequentemente com a dos conflitos armados que causam uma destruição das estruturas sociais e produtivas das populações. No entanto, também devem ser considerados outros aspectos, tais como as mudanças climáticas; ou a falta de acesso a infraestruturas, ou a tecnologias que permitam alcançar rendimentos dos cultivos similares aos dos outros países; ou o acesso aos mercados. Tudo aquilo que conduza a reduzir esse tipo de barreiras de acesso a uma alimentação segura à população e a uma agricultura eficaz aos agricultores dos países mais necessitados pode ser positivo nesse sentido.

Assim como o respeito à dignidade humana que implica o direito a uma alimentação suficientemente segura e saudável, também temos de considerar fatores relacionados a valores que dizem respeito à justiça em suas diversas acepções. Nesse sentido, falamos de uma justiça social e distributiva segundo a qual temos de encontrar uma maneira de produzir e distribuir os alimentos, de modo que não se termine criando situações de injustiça, por exemplo, na forma como se regulam os mercados em âmbito local, regional e global. Essas situações também atingem a área social, por exemplo, justamente na forma como se regulam os mercados. Deve ser considerada a existência de subvenções em diferentes países desenvolvidos ou a imposição de preços abusivos por um pequeno

número de companhias, já que são fatores criadores de injustiça em nível internacional. Da mesma maneira, precisam ser levados em consideração os casos de uso indiscriminado de patentes ou procedimentos de propriedade intelectual. Contudo, também individualmente em nossa relação com a comida podemos provocar situações injustas. Por exemplo, o mundo desenvolvido produz uma grande quantidade de resíduos de alimentos. Calcula-se que o desperdício produzido na Europa e nos Estados Unidos poderia equivaler às necessidades das populações mais necessitadas do mundo. Também hábitos alimentares, como um excesso de consumo de carne e sua necessidade de produzir rações e de contar com um sistema de irrigações, podem acabar produzindo grandes desequilíbrios na esfera global.

No entanto, está claro que existe outro tipo de consideração em relação à justiça entre gerações. E nesse aspecto os impactos da agricultura sobre o meio ambiente adquirem uma especial relevância. Por exemplo, a contaminação dos aquíferos, a perda de solos devido à erosão ou à salinização são bons exemplos de situações que podem colocar em risco a saúde ou a produção de alimentos no futuro. A perda de biodiversidade de espécies selvagens ou de grupos ou variedades de espécies cultivadas é outro tipo de problema de injustiça que podemos deixar às gerações futuras. E isso em maior medida já que sabemos que precisarão enfrentar o aumento da população e uma a de recursos, como é o caso dos derivados do petróleo. A sustentabilidade da agricultura pode ser justificada a partir de diferentes perspectivas e uma delas é, certamente, que não podemos resolver problemas atuais à custa de impedir que as gerações futuras possam encontrar suas próprias soluções. Portanto, nas decisões que tomamos em relação aos mercados agrícolas ou no uso que fazemos de recursos ou tecnologias essa consideração adquire total relevância.

4. SITUAÇÕES CONFLITIVAS

Levando em consideração o que foi dito anteriormente, é possível que ocorram na agricultura situações nas quais estão em jogo contextos complexos de valores que desejamos respeitar. Essa complexidade pode acabar acarretando situações conflitivas. Podemos examinar um conjunto de casos que, sobretudo na Europa, estão sendo objeto de debates com base em posições comparadas. Um desses casos é o das plantas modificadas geneticamente ou plantas transgênicas. Em 1983, quando se demonstrou que era possível introduzir no genoma de plantas uma nova característica genética que está contida em um fragmento de DNA, previamente isolado

de um organismo qualquer, abriu-se uma dupla perspectiva. Por um lado, surgiu um caminho novo para a produção de uma variabilidade genética que pode ser útil para a agricultura. Laboratórios públicos e empresas privadas começaram a trabalhar nessa direção. Por outro lado, reconhece-se que se trata de tecnologias novas e poderosas e que, portanto, deve-se fazer uma análise do risco para evitar que sejam colocados no mercado produtos que possam ser prejudiciais à saúde e ao meio ambiente. Em todo o mundo, e em particular na Europa, foram estabelecidas regulamentações que determinaram que a análise desse risco[569] deve ser uma condição necessária e prévia à aprovação do uso agrícola dessas plantas.

Nesse conflito, evidencia-se, por um lado, o direito à investigação, ao livre mercado e à oportunidade de ter plantas mais produtivas e, portanto, que possam permitir um melhor acesso à comida. Por outro, expressam-se preocupações sobre a perda de biodiversidade, de controle do mercado de um número reduzido de empresas ou de possíveis riscos. Esse tipo de conflito deveria poder ser resolvido com uma análise completa do impacto real de cada uma das possíveis modificações genéticas, tanto do risco que podem produzir sobre a saúde ou o meio ambiente como dos benefícios que produzem e também o risco que se corre no caso de não utilizá-las. Entretanto, a discussão em diferentes níveis sobre o uso das plantas transgênicas e a existência de regulamentações rigorosas não impediram que o conflito continuasse existindo.

Outro exemplo de conflito origina-se da produção de combustíveis derivados de plantas cultivadas. Em certos países, e entre eles o Brasil, que nos oferece provavelmente o caso mais paradigmático, há uma escassa produção de combustíveis fósseis; nesse sentido, já há algum tempo se recorreu ao uso de combustíveis produzidos a partir de cultivos agrícolas. No caso do Brasil, trata-se do etanol produzido por fermentação do açúcar obtido da cana-de-açúcar. Concomitantemente ao problema da dependência energética, surgiu a questão da produção de gases que produzem efeito estufa, como o dióxido de carbono, pela combustão de derivados do petróleo, sobretudo, no transporte. Tudo levava a crer que os biocombustíveis seriam ao menos uma solução parcial para o problema. Por essas razões, alguns países decidiram subvencionar a produção de biocombustíveis, principalmente os Estados Unidos. Isso foi acolhido, frequentemente, de forma positiva por grupos de agricultores que viram nos biocombustíveis uma oportunidade de abrir um novo mercado para

[569] Cf. GMO Panel. European Food Safety Authority. *Guidance document of the GMO Panel for the risk assessment of genetically modified plants and derived food and feed*. Maio 2006.

seus produtos. O conflito ocorreu quando o etanol foi produzido a partir de cultivos que costumam ser utilizados para alimentação humana ou animal, como o milho ou a soja. Tem sido difícil conhecer, exatamente, o impacto real desse novo mercado de biocombustíveis, mas o aumento do preço do milho no México, devido ao desabastecimento do mercado desse produto que é essencial para a alimentação tradicional desse país, expôs ainda mais o conflito. Uma análise das questões formuladas deveria poder determinar os possíveis critérios orientadores para o cultivo de plantas dedicadas à produção de combustíveis. Por exemplo, deveria ser necessário que não competissem com a alimentação, já que podem produzir um aumento da demanda com o consequente aumento dos preços. Isso pode acontecer quando a produção ocorre a partir de espécies que não são utilizadas para a alimentação, mas também quando as espécies mais adequadas são cultivadas em terrenos em alqueive ou em situações de excesso de produção. Também deve ser recomendado que sejam utilizados derivados das plantas que não concorram com a alimentação, como a celulose, e não como o amido, que costumamos utilizar como alimento no caso dos cereais. O conflito, de qualquer forma, continua existindo, e as previsões de uso de biocombustíveis na Europa precisam ser revistas.

5. O QUE SABEMOS SOBRE O PASSADO

Um método utilizado frequentemente para enfrentar os desafios que se apresentam em algum momento consiste em investigar como se resolveram situações similares no passado. E ao falarmos de agricultura devemos relembrar dois grandes períodos, o momento fundacional da agricultura no Neolítico e o século XX. As sociedades humanas organizadas nasceram há cerca de 10 mil anos em diferentes partes do mundo da zona temperada, de forma quase simultânea. Seu desenvolvimento se baseia essencialmente no surgimento de sistemas eficientes e controlados de produção de alimentos. A passagem de uma sociedade de caçadores e coletores a outra de agricultores e pecuaristas é o momento fundador da sociedade humana. Isso aconteceu devido a uma minoria da sociedade que se dedicou à produção de alimentos, prática que, em conjunto com a proteção do território, era a atividade essencial dos humanos até aquele momento. A outra parte da população pôde dedicar-se a outras funções de artesanato ou participar das castas guerreiras e sacerdotais. Esse sistema de organização social acabou predominando em todo o mundo.

Para que possa haver atividade agrícola é necessário ter um terreno propício, sementes adequadas e um meio no qual a planta possa crescer

e dar fruto. Portanto, o primeiro passo é transformar o terreno em estado selvagem em um terreno cultivado; isso significa eliminar as plantas que vivem nele em estado selvagem, conhecidas quase sempre como erva daninha, e prepará-lo adequadamente. Contudo, significa, principalmente, escolher as sementes que se deseja cultivar. Isso exigiu, ao longo do tempo, um trabalho paciente e eficaz de domesticação. De fato, calculava-se que, de um universo de meio milhão de espécies de plantas existentes em nosso planeta, talvez se tivesse provado cerca de quatro mil delas, consideradas como possíveis plantas cultivadas em diferentes lugares e momentos. No entanto, hoje em dia baseamos nossa agricultura em cerca de 150 mil – fazendo um cálculo estimativo bem livre –, e dos três principais cereais (trigo, arroz e milho) continuamos aproveitando aproximadamente 50% das calorias que consumimos. Essas espécies sofreram um processo de domesticação muito intenso, inclusive reconhecer a cultura antecedente ao milho foi uma tarefa de enorme complexidade. Hoje sabemos que o trigo como tal não existe em estado selvagem, mas sim que é um produto da manutenção artificial de duas ou três espécies em conjunto na mesma planta. Algo parecido sucedeu com os animais de granja cujos antecedentes não conhecemos, por exemplo, como era a espécie selvagem do frango? Da mesma forma, para nós, é difícil reconhecer que o lobo seja o ancestral de todas as raças de cães que produzimos por nossa ação dirigida durante séculos.

A domesticação das plantas e dos animais que utilizamos para a nossa comida implicou reconhecer na população existente da espécie algumas características que interessam ao agricultor em um processo continuado por séculos. Por exemplo, para o agricultor, é interessante que as plantas cultivadas por ele mantenham o fruto ou o grão unido à planta até a colheita. Esse processo é contrário ao ciclo reprodutivo das plantas que necessitam que suas sementes ou frutos se separem da planta para sua expansão pelo território. Contudo, o agricultor está interessado em frutos e grãos de maior tamanho e em geral plantas que sejam mais resistentes às enfermidades, mais produtivas e mais fáceis de cultivar. Essa forma foi possível ser aplicada em um número reduzido de espécies; justamente em plantas que se encontram na base da agricultura. O processo de domesticação de animais e plantas ocorreu mais ou menos ao mesmo tempo em diferentes lugares do planeta e foi acompanhado de uma adoção das espécies cultivadas em diferentes partes do mundo com o consequente abandono de espécies nativas. Esse processo teve uma primeira leva de expansão dessas espécies no período Neolítico e se completou no Renascimento, com o comércio entre Europa e Ásia, e especialmente com

o descobrimento da América pelos europeus. Atualmente, cultivamos e consumimos no mundo inteiro plantas de qualquer procedência.

No século XIX, devido às transformações trazidas pela Revolução Industrial, produziu-se um aumento da população e o começo da urbanização massiva, iniciando-se pela Europa. Com isso, a preocupação pela produção de alimentos se tornou um tema recorrente e a melhora das espécies cultivadas foi um exercício prioritário desenvolvido ao mesmo tempo nos âmbitos públicos e das empresas de sementes então emergentes. É nesse caldo de cultivo no qual aparece a Genética. Vale lembrar que Gregor MENDEL descobriu suas famosas leis trabalhando com ervilhas. No início do século XX, suas leis voltaram a ser consideradas e aplicadas em diferentes sistemas, entre eles os que se referem às plantas e aos animais de granja. O melhoramento genético se transformou em uma disciplina científica e foi aplicado de forma imediata nos grandes cultivos. O desenvolvimento de sementes híbridas ou a Revolução Verde dos anos 1950 e 60 são dois exemplos do impacto da Genética na agricultura. Esta, em conjunto com um sistema coordenado de técnicas agronômicas, encontra-se na base do aumento de produção que evitou em muitas partes do mundo, não em todas, grandes crises alimentares, semelhantes às que aconteciam antigamente.

A análise do que ocorreu no passado em nossa relação com as plantas pode servir para deduzir critérios úteis sobre a nossa relação com a agricultura. Além disso, sabemos que algumas de nossas práticas acabaram se tornando muito negativas para a sociedade que as desenvolvia. Alguns desses casos foram analisados e popularizados por diferentes autores. Talvez o exemplo mais conhecido seja o de algumas civilizações da América Central.[570] É sabido que as práticas agrícolas que eram usuais em cidades maias acabavam conduzindo a um esgotamento dos recursos dos solos, de forma que se acabava reduzindo a produção agrícola e provocando um colapso da sociedade. Esse processo foi analisado em alguns casos e ficou demonstrado que algumas sociedades são incapazes de perceber a situação nas quais se encontram, em uma atitude de caráter autodestrutivo. É possível, portanto, realizar uma reflexão sobre os fatores que permitiram a sobrevivência ou a destruição das sociedades agrícolas. Essa reflexão deveria permitir chegar a conclusões sobre como ter acesso a uma produção adequada e sustentável de alimentos, que, como vimos, contém alguns dos critérios éticos essenciais em nossa relação com a agricultura.

---

[570] DIAMOND, Jared. *Collapse*: How Societies Choose to Fail or Succeed. Nova York: Viking Penguin, 2005.

6. IDEIAS PARA O FUTURO

Foi dentro desse contexto que o Grupo Europeu de Ética para as Ciências e as Novas Tecnologias (GEE) recebeu o encargo do Presidente da Comissão Europeia para formular uma opinião sobre as condições éticas nas quais podem ser aplicadas novas tecnologias à agricultura. O GEE em sua apreciação, publicada em dezembro de 2008,[571] realizou uma revisão sobre a situação da agricultura no mundo e a incidência das novas tecnologias em seu desenvolvimento. Também foram analisados os critérios éticos que podem ser utilizados na hora de tomar decisões sobre essas questões. Se tomarmos os princípios de respeito à dignidade humana e de justiça como norteadores da análise e levarmos em consideração a situação presente e a das futuras gerações, chegaremos à conclusão, já discutida, que, para a tomada de decisões no futuro, é necessário ter como critérios básicos: o acesso a uma alimentação adequada, segura e saudável e o uso de determinadas práticas agrícolas sustentáveis.

Essas orientações podem permitir a formulação de algumas recomendações em diferentes níveis e, sobretudo, no que diz respeito a instâncias europeias. Nesse sentido, parece importante lembrar que a Europa é a figura essencial no momento de definir as regras internacionais no comércio. Por essa razão, a reforma da Política Agrícola Comum da União Europeia (PAC), o maior capítulo orçamentário da Comissão Europeia, e as negociações comerciais internacionais, que nesse momento se conhecem com o nome de Rodada de Doha ou o Ciclo de negociações multilaterais de Doha, são âmbitos nos quais a posição europeia pode ser determinante. Nesse sentido, portanto, as posições Europeias deveriam levar em consideração os efeitos de suas atuações sobre a situação em países com problemas de acesso à alimentação. Por essa razão, deveriam considerar não apenas os interesses dos países europeus, que logicamente devem ser defendidos, mas também até que ponto a Europa pode intervir para que se resolvam os problemas mais graves em relação à fome no mundo. Uma das consequências dessa afirmação pode ser uma possível facilitação do acesso às tecnologias necessárias àqueles que as necessitam, efetuada em relação às estruturas sociais e ao conhecimento local. Por exemplo, seria importante revisar os efeitos da introdução de sistemas de proteção à propriedade intelectual, como é o caso das patentes, e rever

[571] Cf. EGE – European Group of Ethics in Science and Modern Technologies. *Ethics of modern developments in agriculture*. Jan. 2009. Disponível em: <http://ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/opinion24_en.pdf>.

a existência de monopólios na prática em diferentes partes da cadeia de produção, transformação e distribuição dos alimentos. Sob esse ponto de vista, recomendam-se ações sobre os preços dos alimentos, tratando de evitar que esses acabem ficando de fora do acesso em relação a proporções importantes da população europeia e não europeia.

No entanto, na esfera individual, também podemos considerar os efeitos que têm alguns de nossos costumes. Por exemplo, os Estados Unidos e a Europa são grandes produtores de resíduos de comida, consequência do enorme desperdício que existe em relação à alimentação. Alguns críticos chegaram a propor que, eliminando o desperdício, todos os problemas de alimentação do mundo seriam resolvidos. De fato, certos costumes alimentares acabam tendo também importantes efeitos no meio ambiente. Por exemplo, o consumo de carne, em particular de gado bovino, provoca um impacto no meio ambiente que é insuportável para a ecologia, seja pelo uso de recursos como a água, seja pela necessidade de terrenos de pastagem ou de cultivos destinados à fabricação de rações. O aumento do consumo de carne na China, em consequência do aumento do nível de vida, indica o impacto que nossos costumes podem ter para os países aos quais servimos de exemplo.

Em suma, como em tantos outros aspectos de nossa sociedade, os valores que queremos defender, como o respeito à dignidade humana ou à justiça em um âmbito global, deveriam acabar influenciando nossa forma de exercer uma atividade tão essencial como é a agricultura. Na Europa, dizemos que queremos defender esses valores; porém, isso precisa resultar em uma sociedade na qual esses valores tenham de fato influência nas decisões individuais e coletivas. A agricultura não é uma atividade da qual possamos prescindir, é a fonte de uma série de produtos e em particular de nossos alimentos. E, sem dúvida, será assim para as gerações futuras. Para que essas gerações tenham acesso a esses produtos, similarmente ao nosso em quantidade e qualidade, devemos considerar como utilizamos hoje a água ou o solo cultivados; e de que forma conservamos a biodiversidade global e as espécies cultivadas. Devemos fazer com que as tecnologias desenvolvidas possam servir para a maioria dos cidadãos. Contudo, também de forma individual, precisamos introduzir considerações de caráter ético em relação ao alimento. Decidir o quanto consumimos e o que cada um de nós consome provoca efeitos em relação aos quais pode depender o futuro das plantações. Por tudo isso, uma reflexão ética em nível global e individual parece necessária também no que diz respeito à agricultura e à forma como utilizamos os produtos, sobretudo, em relação à nossa alimentação.

Artigo 17. Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade

A inter-relação entre os seres humanos e outras formas de vida, a importância de um acesso e utilização adequados aos recursos biológicos e genéticos, o respeito pelo conhecimento tradicional e o papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade devem receber sua devida consideração.

Jorge Riechmann
Universidade de Barcelona

1. ABORDAGEM PESSOAL

Para nós que acreditamos que "o tema de nosso tempo", ou seja, o conflito que deveria preocupar a todos se refere ao *choque das sociedades industriais contra os limites biofísicos do planeta* – a despeito de que permaneçam sem resolução problemas transcendentais já bem conhecidos, como, por exemplo, os que dizem respeito ao reconhecimento do outro em sua diferença, em todos os níveis –, os assuntos trazidos pelo artigo 17 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco são de extrema importância. Vivemos, no meu entender, em uma situação de emergência planetária; o impacto das sociedades humanas sobre os ecossistemas é insuportável e contínuo; temos muito pouco tempo – e estamos perdendo rapidamente o pouco do que dispomos – para evitar, se é que ainda é possível, uma catástrofe civilizatória que destrua boa parte da população humana do planeta e muitas das características culturais e das práticas sociais que apreciamos. Os problemas impostos pela proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade se tornaram assunto de vida ou morte.[572]

O aumento da temperatura média do planeta, o retrocesso da criosfera (a camada de gelo e neve na superfície da Terra), a deterioração dos aquíferos, a subida dos preços do petróleo, o "jogo de soma zero" entre alimentos e agrocombustíveis, ou o colapso da pesca: todos esses fenômenos evidenciam que estamos vivendo acima dos limites de nossos meios, em um "mundo cheio" (saturado, em termos ambientais). Os ecossistemas

[572] Como justificativa dessa urgência, sugiro meus livros *Biomímesis* (Madri: Los libros de la Catarata, 2006) e *La habitación de Pascal* (Madri: Los libros de la Catarata, 2009).

sobre os quais as economias humanas se apoiam estão submetidos a uma pressão insustentável.

É verdade, como propõe o Preâmbulo da Declaração, que o indivíduo é caracterizado por uma "[...] capacidade única do ser humano de refletir sobre a sua própria existência e sobre o meio em que vive, bem como de perceber a injustiça, evitar o perigo, assumir responsabilidade, buscar cooperação e demonstrar um sentido moral que expresse princípios éticos". Essa capacidade única se refere muito mais a uma singularização do ser humano dentro da biosfera perante outras criaturas dotadas de outras capacidades do que à aplicação de capacidades cognitivas e morais superiores de modo contínuo e excepcional.[573] Mais o problema se fundamenta em que, diante dessas características "construtivas", também singularizam a espécie humana – sobretudo na variante de nossa cultura ocidental – outras características muito mais problemáticas: *hybris*, que busca ultrapassar os limites; potência tecnocientífica, hoje capaz de excluir nossa espécie e todas as demais espécies de animais "superiores" da face da Terra; arrogância epistêmica; desejo de impor-se sobre o outro; crueldade sadomasoquista; etc.

Sendo assim, acredito que devemos defender uma bioética não restritiva, na qual as questões de "ecoética" recebam a atenção que merecem: apenas cabe acrescentar a tarefa urgente e árdua de reformular a relação entre os seres humanos e a natureza. Nesse sentido, seria possível concordar com o colérico Erwin CHARGAFF, quando diz que: "Considero absurdo cortar a ética em pedaços como se fosse um salame. Existe somente uma ética [...]. A bioética é tão inexistente como a pornoética ou a cleptoética. Não fazemos a menor ideia do que significa a palavra 'bio' – a não ser que seja a capacidade de ganhar dinheiro com órgãos, seus extratos ou suas cópias. Mas isso é somente uma necroética [...]".[574]

Contudo, para qual direção apontaria essa reformulação das relações entre humanidade e natureza? Por um lado, democracia, ciência e filosofia nascem graças à Antiga Grécia; ao mesmo tempo, como destacam os antropólogos culturais, a sociedade ocidental é a única que separa

---

[573] Sobre as diferenças e semelhanças que relacionam o ser humano com os demais seres vivos, ver: RIECHMANN, Jorge. Hacia una ética menos excluyente: los límites de la comunidad moral. Capítulo 5 da segunda edição de *Un mundo vulnerable*. Madri: Los libros de la Catarata, 2005.

[574] Erwin CHARGAFF OZ em entrevista para o livro de VON BARLOEWEN, Constantin; NAOUMOVA, Gala (Eds.). *El libro de los saberes*. Conversaciones con los grandes intelectuales de nuestro tiempo. Barcelona: Siruela/Círculo de Lectores, 2008.

radicalmente cultura e natureza,[575] postulando uma sorte de "abismo ontológico" entre os seres humanos e o restante do universo. Esse injustificável dualismo, sem dúvida, está relacionado com os terríveis problemas socioecológicos que enfrentamos atualmente. Necessitamos de uma autocrítica radical do Ocidente (e o pensamento ecológico faz parte desse trabalho imprescindível), mas "sem jogar fora o bebê junto com a água suja da bacia", como diriam os anglo-saxões. Em conjunto com o problemático complexo cultural de dualismo humanidade/natureza, ou com o "prometeísmo tecnocientífico", o Ocidente propôs também valores perduráveis que precisam continuar sendo elaborados e defendidos: a autonomia da pessoa, o questionamento filosófico, o conhecimento científico, o ideal democrático, etc.

2. A DIGNIDADE HUMANA

O trabalho de autocrítica, ao qual antes nos referíamos, deveria ser realizado de forma muito mais aberta, profunda e generosa em relação às contribuições das culturas não ocidentais, diferentemente da maneira como atuamos no passado. Em seu lado menos economicista, a "globalização" ou a mundialização supõe a emergência tendencial de uma única humanidade em *um único mundo* (vale lembrar que este era o lema de uma das primeiras conferências internacionais das Nações Unidas sobre os problemas ecológicos, a Conferência Mundial sobre o Meio Ambiente Humano de Estocolmo, de 1972). Nessa tessitura histórica, aproveitar a enorme riqueza da diversidade cultural por meio de um diálogo aberto sobre as "grandes questões" quase se transforma em um imperativo histórico. Assim, por exemplo, a noção quéchua de *sumak kawsay*

[575] Philippe DESCOLA, catedrático de Antropologia da Natureza, no Collège de France, explica que a separação do homem em relação à natureza foi ocorrendo por etapas dentro da cultura ocidental. "A primeira remonta ao universo dos antigos gregos, no que se refere à invenção da natureza como *physis*: um objeto de pesquisa que não está submetido a caprichos divinos, mas sim a leis que fazem com que a natureza se torne previsível. O cristianismo marca a segunda etapa da transcendência, que pressupõe, por sua vez, a exterioridade no que se refere ao mundo do Criador e do homem, tendo em vista que Deus reservou ao homem um *status* especial. A terceira etapa é a revolução científica do século XVII: uma forma de marcar o mundo com invenções como o microscópio, o telescópio, etc. A natureza, então, tornou-se autônoma e observável". DESCOLA, P. Los hombres no son los reyes de la naturaleza, entrevista. *La Nación*, Buenos Aires, 23 de agosto de 2006. O antropólogo francês também sistematizou suas propostas em *Par-delà nature et culture* (Gallimard, Paris 2005), obra que em breve será editada em espanhol (*Más allá de la naturaleza y la cultura*).

(*vida boa*)[576] acabou desempenhando um papel fundamental na arquitetura conceitual da nova Constituição do Equador (aprovada em referendo, em 28 de setembro de 2008). Hoje, quando nos perguntamos até que ponto são insustentáveis os "estilos de vida" que prevalecem nas sociedades superdesenvolvidas, e quando dizemos que temos de transformar o modo de produção e consumo, como resistir à tentação de fazer com que o *sumak kawsay* quéchua dialogue com a longa tradição filosófica ocidental? Referimo-nos a essa tradição que se perguntou sobre a *vida boa*, que vai desde ARISTÓTELES e EPICURO até Bertrand RUSSELL e Ludwig WITTGENSTEIN, passando por EPICTETO, Marco AURELIO, MONTAIGNE, SPINOZA ou HUME.[577]

Analogamente, se tratamos de reconsiderar, no início do século XXI, a noção de dignidade humana, deparamo-nos com uma discussão filosófica anterior ao nosso tempo, desde os antigos gregos até os iluministas, passando pelo humanismo renascentista e o pensamento judaico. No entanto, será possível ignorar, nos dias de hoje, a voz inequívoca com a qual os neozapatistas – no levante em Chiapas ocorrido em primeiro de janeiro de 1994 – reivindicaram a dignidade como fundamentação de seu pensamento e de sua prática?

> Então, essa dor que nos unia fez com que falássemos. E reconhecemos que em nossas palavras existia verdade, percebemos que não eram apenas aflição e dor que habitavam nossa língua, que havia esperança ainda em nossos peitos. Conversamos, olhamos para dentro de nós mesmos e olhamos nossa história: vimos nossos grandes criadores sofrerem e lutarem, vimos nossos avós lutarem, vimos nossos pais com a fúria em suas mãos, vimos que nem tudo havia sido levado, que tínhamos algo mais valioso,

[576] "O conceito do 'bem vivir' parte de sua versão ancestral indígena, o 'Sumak Kawsay', que propõe medidas de equilíbrio e complementaridade entre os seres humanos, tais como o voluntariado; o projeto Randi-Randi, que determina que a comunidade tenha de oferecer a mão de obra para, em troca, receber o apoio econômico; e a integração com a Pacha Mama, a natureza tão violentamente agredida pelos capitalistas, que antepõem o lucro individual sobre qualquer outro elemento. Evidentemente, não se trata aqui de retornar ao passado nem de criar o mito da perfeição das sociedades indígenas. Assim como não se trata de escolher um termo que pode ser extremamente relativo, pois cada um poderia entender o viver bem de sua própria maneira e, sobretudo, como uma nova justificativa de desigualdade, ao dizer que para viver bem é necessário recursos que devem ser retirados dos outros. Por isso, esse conceito deve estar ligado ao exercício e garantia dos direitos das pessoas, comunidades e povos [...]." LÓPEZ, Edgar Isch. El buen vivir o sumak kawsay. Publicado em 24 de julho de 2008. Disponível em: http://www. voltairenet.org/article157761.html. Edgar Isch LÓPEZ foi Ministro do Meio Ambiente no Equador.

[577] Ver, como introdução ao tema: SCHLANGER, Jacques. *Sobre la vida buena*. Madri: Síntesis, 2004.

> que nos fazia viver, que fazia com que nosso passo se levantasse sobre as plantas e os animais, que fazia com que a pedra estivesse debaixo de nossos pés. Vimos, irmãos, que tudo o que tínhamos era a DIGNIDADE, e vimos que a vergonha de tê-la esquecido era muita. Vimos que a DIGNIDADE era boa para que os homens fossem outra vez homens. Então, a dignidade voltou a habitar nosso coração, e éramos novos ainda, e os mortos, nossos mortos, viram que éramos novos ainda, e eles nos chamaram outra vez à dignidade, à luta.[578]

3. INTER-RELAÇÃO DE TODAS AS FORMAS DE VIDA[579]

No século VI antes de nossa era, PITÁGORAS de Samos – o primeiro a usar a palavra *filosofia*, segundo nos confirma a tradição[580] – e os pitagóricos defenderam o parentesco entre todos os seres vivos.[581] Em uma tradição completamente diferente, a dos índios Sioux Oglala, o grande Alce Negro também disse: "É a história de toda a vida que é sagrada e boa de ser contada [a história da vida do próprio Alce Negro], a nossa, os bípedes, partilhando-a com os quadrúpedes e as asas do ar e todas as coisas verdes; pois esses são os filhos de uma única mãe e seu pai é um único Espírito!".[582]

Não é necessário compartilhar das mesmas crenças pitagóricas sobre a transmigração das almas, ou a atrativa visão do mundo dos índios Sioux, para defender a inter-relação entre todas as formas de vida: a biologia moderna sabe que "tudo está conectado a tudo" (segundo a "lei" informal da ecologia formulada pelo biólogo e pensador ecossocialista Barry COMMONER).[583] Há mais de um século, o reformador britânico Henry S. SALT afirmava: "[...] temos de livrar-nos dessa antiquada noção de que existe um 'grande abismo' que separa (os animais não humanos) da humanidade, e temos de reconhecer o vínculo comum que une a humanidade a todos os seres vivos em universal irmandade".[584] Nesse

---

578 EZLN – Ejército Zapatista de Liberación Nacional. *La palabra de los armados de verdad y fuego*. México, D.F.: Fuenteovejuna, 1994/1995. v. 1, p. 122.

579 Ver o capítulo escrito por M. ESCARTÍN nesta mesma obra.

580 LAN, Conrado Eggers; VICTORIA, Julia E. (Eds.). *Los filósofos presocráticos* Madri: Gredos, 1978. v. 1, p. 181.

581 Diógenes LAERCIO, VIII 36: "Relatou que, quando passava, em certa ocasião, perto de um filhote que estava sendo maltratado, sentiu compaixão e disse: Pare de espancá-lo, pois reconheci a alma de um amigo ao ouvir esse filhote gritar" (KIRK, S. G.; RAVEN, J. E. *Los filósofos pré-socráticos*. Madri: Gredos, 1979. p. 313).

582 NEIHARDT, John G. *Alce Negro habla*. Palma de Mallorca: Olañeta, 2000 [1932]. p. 13.

583 COMMONER, Barry. *El círculo que se cierra*. Barcelona: Plaza y Janés, 1973. p. 33.

584 SALT, Henry S. *Los derechos de los animales*. Madri: Los Libros de la Catarata, 1999. p. 35.

mesmo sentido, o filósofo e psicanalista Cornelius Castoriadis, em 1996, argumentava:

> As teorias científicas modernas – que são a física e a biologia – ao combinar-se com essa realidade moderna, a destruição do mundo material, da atmosfera etc., mostraram-nos que somos filhos do cosmos, e irmãos não apenas dos seres viventes, dos mais simples aos mais complexos, mas também irmãos das partículas elementares e ao mesmo tempo das estrelas e do sol. Acredito que aí se pode encontrar a base sobre a qual se deve construir uma nova sociedade.[585]

4. ACESSO E UTILIZAÇÃO ADEQUADOS DOS RECURSOS

Estamos vivendo além da capacidade de nossos meios, advertem a cada dois anos – desde 1998 – os importantes relatórios *Living Planet* da organização ecologista internacional Fundo Mundial para a Natureza (WWF – World Wildlife Fund). A humanidade consome na atualidade em torno de 25% a mais dos recursos que a natureza produz anualmente. Isso significa dizer que a Terra necessita de um ano e três meses para produzir o que a humanidade consome por ano, assim como para regenerar seus resíduos. Com esse ritmo, em 2050, o consumo superará cerca de 50% a produção regenerável da Terra (biocapacidade).[586]

O índice que emprega o relatório *Living Planet* 2006 para estimar essa pressão humana sobre os recursos e funções da biosfera é a pegada ecológica, que transforma os impactos ambientais em território (área de ecossistemas produtivos, na terra e no mar, necessários para absorver esses impactos). Assim, nos Estados Unidos, a pegada ecológica é de 9,6 hectares por pessoa; 5,6 no Reino Unido; e 0,8 na Índia. A União Europeia tem um déficit ecológico de 2,6 hectares por pessoa; e, desse modo, está usando duas vezes mais de sua própria biocapacidade. A média dos 144 países analisados é de 2,2 hectares por pessoa, embora o planeta apenas possa oferecer 1,8 hectares de produção de recursos e de renovação de resíduos por pessoa.[587]

---

585 CASTORIADIS, Cornelius *La insignificancia y la imaginación*. Diálogos. Madri: Trotta, 2002. p. 59.

586 *Living Planet Report* 2006, tornado público em outubro de 2006. Disponível em: <www.panda.org>.

587 A Espanha ocupa o vigésimo quinto lugar, com 5,4 hectares por pessoa (uma pegada ecológica que se duplicou desde 1975). Além do mais, é o país da Europa que mais consome água, gastando por volta de 32% de todos os recursos. O WWF destaca que a pegada ecológica da humanidade igualou à biocapacidade do planeta em 1980, e que triplicou entre 1960 e 2003. Estamos transformando os recursos naturais em lixo muito mais rápido do que a natureza pode fazer a reconversão do lixo em recursos naturais.

Entre 1900 e 2000, a economia mundial (vale dizer, o PIB mundial) se multiplicou por dezoito, e o PIB por pessoa quase por cinco, ocasionando a maior degradação ecológica da história humana. No mundo, são mantidos gigantescos bolsões de desapropriações e pobreza (2.500 milhões de pessoas vivem com menos de dois dólares ao dia).

É preciso dizer veementemente: "A Terra não é compatível com uma extensão das formas atuais de uso do meio ambiente à China e Índia".[588] E se esse desenvolvimento capitalista (subdesenvolvimento, superdesenvolvimento) não é generalizável, nem sequer a esses dois países asiáticos, então todo nosso modelo de produção e consumo deve ser questionado. Ou melhor: deve-se reconhecer o acerto desse questionamento – que há décadas vem sendo realizado – pelo movimento ecologista e pelo pensamento crítico.

Em 4 de abril de 1992, na introdução da Conferência das Nações Unidas para o Meio Ambiente e Desenvolvimento (UNCED-92, *United Nations Conference on Environment and Development*), conhecida como Eco-92, o secretário-geral da Conferência, Maurice Strong, declarava: "Nosso modelo de desenvolvimento, que conduz à destruição dos recursos naturais, não é viável. Devemos mudá-lo". A desoladora resposta chegava dos lábios de George Bush (pai), presidente dos Estados Unidos: "Nosso modo de vida não é negociável". Mais de quinze anos depois, seguimos da mesma maneira. A camarilha niilista que não aceita a necessidade de transformar nossa *way of life* ainda continua no comando, enquanto os problemas se agravam dramaticamente.

5. RESPEITO PELO CONHECIMENTO TRADICIONAL

A ideia de que podemos nos omitir em relação às constrições ecológicas e termodinâmicas é nova – surgiu nos últimos duzentos anos, no período da Revolução Industrial –; essa maneira de percepção é insensata e terá uma vida breve (em termos históricos). Criamos uma lamentável economia da expansão material contínua e uma lamentável cultura de uma geração com constantes desejos que busca satisfação imediata. Semelhantes entre si, economia e cultura (capitalismo e consumismo, para abreviar), tornam-se extraordinariamente disfuncionais para o meio, onde, de forma irremediável, desenvolvem-se: a biosfera. O reajuste é inevitável e tudo indica que as consequências serão terríveis. Esse

[588] COHEN, D. *Trois leçons sur a société post-industrielle*. Paris: Seuil, 2006. p. 58.

Homo sapiens, tão pouco *sapiens*, terá de aprender – rápida e brutalmente – a viver de novo de acordo com as constrições ecológicas: será isso ou perecer.

No entanto, *os seres humanos são perfeitamente capazes de viver de acordo com as constrições ecológicas*: de fato, há milhões de anos é assim. Hoje, em boa medida, é necessário redescobrir esses equilíbrios entre natureza e sociedade – essas pautas de sustentabilidade, diríamos em linguagem mais contemporânea – e de aplicá-las criativamente à situação crítica na qual nos encontramos. Em uma encruzilhada parecida, são de grande valor os conhecimentos tradicionais que representam tanto o conhecimento ecológico vernáculo[589] como as pautas morais inspiradas nos princípios de moderação, frugalidade e autocontenção.

6. O PAPEL DOS SERES HUMANOS NA PROTEÇÃO DO MEIO AMBIENTE: SOBRE O LUGAR DO INDIVÍDUO NO COSMOS

Embora *conservacionismo* seja um termo geral (sinônimo então de *protecionismo*, no sentido mais amplo de movimento de proteção da natureza), no mundo anglo-saxão adquiriu historicamente um sentido mais restrito, dentro da oposição *conservacionista/preservacionista*. Aqui o *preservacionismo* é a concepção ética que justifica a proteção da natureza devido ao valor intrínseco que esta possui em si mesma e não, como no caso do *conservacionismo*, devido ao valor instrumental que possui para o ser humano.[590] Essa oposição (semelhante ao binômio de conceitos *biocentrismo/antropocentrismo*) veio à tona mediante duas figuras

[589] Ver os inúmeros trabalhos sobre etnobotânica, etnozoologia, etnoecologia, entre outros. Segundo Víctor M. TOLEDO: "[...] a etnoecologia pode ser definida como um enfoque ou abordagem interdisciplinar que explora as maneiras como a natureza é percebida pelos diferentes grupos humanos (culturas), mediante um conjunto de crenças e conhecimentos, e como, em relação a essas imagens, tais grupos utilizam e/ou manejam os recursos naturais. Portanto, a etnoecologia se centra no estudo do complexo *cosmos-corpus-práxis*, ou seja, na tríplice exploração de: (1) o sistema de crenças ou cosmovisões (*cosmos*); (2) o repertório completo de conhecimentos ou sistemas cognitivos (*corpus*); e (3) o conjunto de práticas produtivas, incluindo os diferentes usos e manejos dos recursos naturais (*práxis*)". Para uma introdução ao pensamento desse autor, ver: TOLEDO, Víctor M. *Ecología, espiritualidad, conocimiento*. Morelia, México: Jitanjáfora/Morelia Editorial, 2006.

[590] Ver NORTON, Bryan G. *Toward Unity among Environmentalists*. Nova York, Oxford: Oxford University Press, 1991. p. 6 et seq. Também cf. DE ROOSE, Frank; VAN PARIJS, Philippe. *La pensée écologiste*. Bruxelas: De Boeck, 1991. p. 106.

referenciais do protecionismo norte-americano: Gifford Pinchot[591] e John Muir.[592]

Os dois líderes da proteção da natureza se conheceram em 1896, durante uma viagem de Pinchot (27 anos mais jovem que Muir) ao Oeste, para estudar possíveis novas reservas florestais. Um relato, sucedido na jornada "inesquecível" que ambos passaram no Grand Canyon, marca perfeitamente as diferenças entre suas concepções: quando os dois se depararam com uma tarântula, Muir impediu Pinchot de matá-la. Muir afirmou que "ela tinha tanto direito de estar ali como nós".[593] Ao impedir que a tarântula fosse esmagada, John Muir está afirmando uma dimensão

---

[591] Gifford Pinchot, engenheiro florestal, formado na Europa, introdutor da gestão florestal científica nos Estados Unidos, fundador do Serviço Florestal do governo federal (em 1905) e um dos principais colaboradores do presidente "conservacionista" Theodore Roosevelt, queria manter a natureza como recurso produtivo e fonte de difusão, por meio de um planejamento estatal racional. Para esse tecnocrata ilustrado, com clara consciência dos limites do "politicamente factível" em sua época, os conceitos-chave são "utilidade" e "eficiência". Nesse sentido, os bosques deveriam ser considerados fundamentalmente uma "fábrica de madeira". Tentou colocar o sistema dos parques nacionais sob o comando de seu Serviço Florestal, com o objetivo de abri-los para a exploração de seus recursos naturais – com critérios "científicos". Estabeleceu o axioma segundo o qual "a conservação significa o maior bem para o maior número durante um tempo maior". Em 1910, antecipando-se à atual interpretação tecnocrática e produtivista do conceito de "desenvolvimento sustentável", afirmou, em seu livro *The Fight for Conservation*: "O primeiro fato destacável sobre a conservação (da natureza) é que se encaminha para o desenvolvimento. [...] A conservação significa economizar para o futuro, mas significa também, acima de tudo, reconhecimento do direito da geração presente à necessária e ampla utilização de todos os recursos com que este país foi tão generosamente abençoado". Ver PINCHOT, Gifford. *Breaking New Ground*. Washington, D.C.: Island Press, 1987. p. 261.

[592] Em compensação, para seu principal oponente dentro do movimento de proteção à natureza, o preservacionista John Muir (1838-1914), fundador do Sierra Club em 1892, os bosques tinham "um significado místico". Muir aspirava a criar muitos parques nacionais como meio de preservar zonas de natureza intacta. Publicou seu primeiro livro, *The Mountains of California*, em 1895. Suas reflexões mais maduras – semelhantes ao panteísmo de Emerson, a quem havia impressionado em um encontro em 1871 – foram publicadas em *My First Summer in the Sierra* (1911), obra na qual convida o ser humano a uma reintegração à natureza, situada sob o signo do amor.

[593] Ver PINCHOT, Gifford. *Breaking New Ground*. Washington, D.C.: Island Press, 1987. p. 103. A divisão entre *conservação* (o utilitarismo ilustrado de Pinchot, que se preocupava com um prazo maior e em evitar o desperdício dos recursos naturais) e *preservação* (ou seja, cascavéis, jacarés e tarântulas têm tanto direito de existir como os seres humanos, como sustentava Muir) se consolida no conflito em torno do cânion Hetch Hetchy (dentro do Parque Nacional de Yosemite). Nesse local, sugeriu-se a construção de uma represa para o abastecimento de água em San Francisco. Muir chama a atenção para o perigo em seu artigo "The Tuolomne Yosemite in danger", em 1907, primeiro ato de uma intensa campanha que mobiliza os partidários da preservação de espaços intocados em todo o país. O Sierra Club se divide: na votação decisiva, 161 membros apoiam a inundação do vale; e 589 se opõem. No final do ano de 1913, a derrota dos preservacionistas se consuma, e o presidente Woodrow Wilson assina o decreto que permite inundar Hetch Hetchy.

de valor que é, em nosso entendimento, a mais importante referência da nossa relação com a natureza e os demais seres vivos. Insistimos em considerar como valor básico o *florescimento dos viventes* (ou, em outras palavras, da vida boa dos seres capazes de ter uma vida boa).[594]

Uma Declaração Universal dos Direitos Humanos como Deus manda (ou como os deuses mandam, se assim se preferir) deveria incluir o direito de tomar banho despido em caudalosos rios não contaminados; e o direito de ratões-do-banhado, trutas, sáveis ou cágados de viver em paz nesses mesmos rios. Em contrapartida, referir-se aos bosques como uma "fábrica de madeira" – segundo a proposta de Pinchot – conduz de forma quase inevitável à coisificação e à mercantilização do humano – precisamente porque *tudo está conectado com tudo*, segundo a primeira "lei" informal da ecologia de Barry Commoner, que, de acordo com uma perspectiva *coevolucionista,* não se aplica apenas aos ecossistemas naturais.

Cada vida conta. A plenitude possível na breve trajetória que descreve cada vida, humana ou não humana.

7. CONEXÕES

Qual é o vínculo essencial entre os seres humanos? A cultura do capitalismo responde de imediato: o contrato mercantil. É nosso dever impedir que seja essa a última palavra. E sugerir alternativas: a livre cooperação dos produtores associados, o reconhecimento recíproco da dignidade humana, a ajuda mútua para a autogestão generalizada, o acordo dos cidadãos e cidadãs reunidos em assembleia, o enlace dos corpos amantes, o abraço extático do poeta e do mundo, a comunhão sem palavras da criança e do filhote, etc.

Temos dois bons conselhos. Para a reflexão política, como sugere John Holloway,[595] partir do grito de horror. Para a ação política, começar pela fome, como recomenda Reyes Mate.[596]

---

[594] Cf. RIECHMANN, Jorge. Capacidades esenciales y florecimiento de los vivientes. Capítulo 4. In: *Todos los animales somos Hermanos*. Granada: Universidad de Granada, 2003 (2. ed. Los Libros da Catarata, 2004). Ver também o apêndice, no mesmo livro, "En torno a la noción de valor".

[595] HOLLOWAY, John. *Cambiar el mundo sin tomar el poder.* Barcelona: El Viejo Topo, 2002. [páginas iniciais].

[596] Essa ideia está em seu excelente artigo "El hambre de (la) política", publicado em *El País*, em 17 de abril de 2003. "Os ideólogos desabonam o materialismo, que é a espiritualidade dos pobres, sempre que as reivindicações destes possam influenciar na conta dos resultados. [...] Existe algo de imoral nessa igualdade moderna que se promove para fazer calar a memória, para legitimar a origem violenta das riquezas presentes. O ápice do abuso ideológico está

Por sua vez, Gustavo Martín Garzo evoca uma frase de Ítalo Calvino: "Procurar saber reconhecer quem e o que, no meio do inferno, não é inferno. E fazê-lo durar, dar-lhe espaço".[597] Essa seria a arte da verdadeira política, da política, para que haja humanidade, da política informada pela consciência da fragilidade, a aceitação da finitude humana e o respeito pela dignidade do outro.

ocorrendo hoje, debaixo de nossos olhos. Não satisfeitos com fazer com que acreditemos que a carteira de identidade – o reconhecimento de que todos somos cidadãos – permuta todas as injustiças passadas, temos nos empenhado em construir teorias da justiça nas quais o problema não são as injustiças – a divisão da sociedade em pobres e ricos –, mas sim a partilha equitativa da liberdade. [...] A liberdade reduziu todos os demais problemas. [...] Quando falamos de liberalismo, santo e senha da modernidade, devemos pensar na digestão do pão e na experiência da liberdade. [...] Não quer dizer que a liberdade não seja importante, mas a política começou pelo pão."

[597] MARTÍN GARZO, Gustavo. La ciudad infernal. *Revista República de las Letras*, n. 79, Madri, p. 66, 2003.

APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS

Artigo 18. Tomada de decisões e tratamento das questões bioéticas

1. *Devem ser promovidos o profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, particularmente nas declarações de todos os conflitos de interesse e no adequado compartilhamento do conhecimento. Deve-se usar todo o empenho para a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis para tratar e revisar periodicamente as questões sobre a bioética.*
2. *Deve ser estabelecido um diálogo constante entre os indivíduos e os profissionais envolvidos e a sociedade como um todo.*
3. *Devem ser promovidas oportunidades para um debate público pluralista e informado, que permita a expressão de todas as opiniões pertinentes.*

Albert Royes
Secretário da Comissão de Bioética da Universidade de Barcelona e da Associação de Bioética e Direito

1. PRINCÍPIOS E APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS

O art. 18 abre o capítulo da Declaração que, sob o título geral de Aplicação dos Princípios, descreve o que deveriam fazer os Estados-Membros da Unesco para aplicarem em seu contexto próprio os princípios enumerados nos artigos anteriores, bem como os aspectos de procedimento recomendados pelas diretrizes da Declaração para a tomada de decisões no campo da bioética. Essas questões de procedimento são relevantes, sobretudo quando se procura encontrar um equilíbrio entre as aplicações de vários princípios (anteriormente descritos na Declaração) que podem ser ao mesmo tempo pertinentes.

Pode surpreender, em uma primeira leitura deste artigo e dos seguintes, na versão em espanhol,[598] a substituição sistemática do futuro imperfeito do indicativo ("se habrá de...", "se habrán de..."), utilizado na maioria

[598] Entre outras escolhas, a versão em espanhol intercalou no texto o uso do "futuro imperfeito", mediante a perífrase "haver + de + infinitivo", com caráter mais impositivo, e o "condicional", com sentido mais atenuado. O art. 18, entre outros, conforme aponta o autor, foi redigido com a opção do uso do condicional: "Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas. 1. *Se debería* promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. *Se debería* procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética. 2. *Se debería* entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto. 3. *Se deberían* promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes". (Grifos nossos, N.T.)

dos artigos precedentes, pelo condicional ("se debería", "se deberían").[599] Aparentemente, essa escolha diminui o valor do conteúdo da Declaração, pelo menos no que se refere à sua aplicabilidade prática. No entanto, essa modificação é coerente com o tipo de relação que a Unesco, como organização das Nações Unidas, mantém com os Estados-Membros, que, decididamente, são os que aprovam ou não a forma reiterada desse tipo de Declarações. Nesse contexto, o uso do tempo condicional do espanhol se explica pela necessidade de evidenciar uma maior flexibilidade na aplicação dos princípios, ao contrário da definição dos próprios princípios, que se referem, em geral, a aspectos bem estabelecidos e consolidados anteriormente por outras Declarações da própria Unesco ou das Nações Unidas. É provável que a modificação verbal reflita um consenso entre os Estados-Membros, concordância que teria implicado certo grau de perda da contundência nas exigências que devem orientar a aplicação concreta dos princípios da Declaração. Por sua vez, é verdade que os artigos relacionados com a aplicação dos conteúdos da Declaração são apenas alertas, ou seja, orientações gerais sobre os procedimentos que a Unesco considera fundamentais para a tomada de decisões, em consonância com os princípios anteriormente enunciados. Portanto, nesse sentido, a aplicação dos princípios da Declaração se refere a questões de procedimento.

Ocorre, porém, que no campo da bioética – tanto no que se refere a entidades voltadas à análise, debate e reflexão sobre questões ligadas à bioética como à elaboração de protocolos e tomada de decisões em geral – essas questões de procedimento são totalmente fundamentais. A forma como são tomadas as decisões, ou como são abordadas as questões bioéticas inerentes às possíveis aplicações da biomedicina ou da biotecnologia, tem implicações, até porque sua formulação em normas jurídicas acabará afetando, de alguma forma, os cidadãos. Daí a exigência de os Estados-Membros subscritores da Declaração estabelecer vias para o debate social em assuntos de bioética a fim de que possa ser efetivado o texto disposto por este art. 18, quando fala da necessidade de "um debate público pluralista e informado, que permita a expressão de todas as opiniões pertinentes". Vale ressaltar que esse debate público não deve limitar-se aos comitês de ética ou de bioética existentes ou que possam ser criados no futuro. Inclui a ativação e a promoção de fóruns de debate mistos de profissionais e sociedades científicas, especialistas e centros de pesquisa

[599] O "futuro imperfeito" do indicativo do espanhol correspondente ao futuro do presente do português. E o "condicional" do espanhol refere-se ao futuro do pretérito em português. A tradução em português dá preferência ao presente do indicativo ("deve-se", "devem-se"), evitando o uso de mesóclise ("dever-se-ia", "dever-se-iam"). (N.T.)

no campo da bioética para conseguir a transparência informativa que, então, deve culminar com a transmissão de conhecimento e a participação da sociedade civil.

2. VALORES ÉTICOS CENTRAIS: PROFISSIONALISMO, HONESTIDADE, INTEGRIDADE E TRANSPARÊNCIA

Os valores de valor ético que fundamentam este art. 18 retomam alguns dos objetivos da Declaração já expostos no seu art. 2º, especialmente:

> *Artigo 2º Objetivos*
>
> A presente Declaração tem os seguintes objetivos:
>
> [...]
>
> b) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas; [...]
>
> d) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos da ciência e da tecnologia, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que essa pesquisa e os consequentes avanços ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;
>
> e) promover um diálogo multidisciplinar e pluralista sobre as questões da bioética entre todos os interessados e com a sociedade como um todo [...].

Por conseguinte, é preciso entender que a aplicação da Declaração, por um lado, reitera o que já foi dito em alguns dos seus princípios e, por outro, salienta e especifica qual deve ser a melhor forma de efetivá-los em cada comunidade.

Profissionalismo, *honestidade*, *integridade* e *transparência* constituem os valores centrais nos quais se devem basear na tomada de decisões no campo da medicina, das ciências biológicas e da tecnologia relacionada com elas. Essas quatro características (ou valores, em linguagem ética) devem fazer parte do processo de desenvolvimento científico e tecnológico. Portanto, a reflexão e as considerações que emanam da bioética devem ocupar um lugar predominante nas decisões e escolhas suscitadas pelo referido desenvolvimento, a fim de que os valores centrais citados não sejam apenas boas intenções, mas constituam critérios centrais a serem efetivados por aqueles que devem decidir ou legislar sobre essas matérias.

O profissionalismo, como saber técnico, relaciona-se com a formação, o grau de experiência e as habilidades que dispõem o indivíduo. No que diz respeito à sua condição de valor ético, relaciona-se com a disposição para usar o melhor conhecimento científico disponível em cada momento, considerando as circunstâncias concretas de pessoas, grupos e comunidades para os quais esse conhecimento aplica-se. Nesse sentido, deve atualizar periodicamente os conhecimentos e as habilidades e manter a disposição para a discussão aberta em um contexto pluralista e multidisciplinar. Além disso, está relacionado com os demais valores centrais (*honestidade*, *integridade e transparência*) e com a necessidade de compartilhar os conhecimentos. É nesse segundo sentido – como valor ético – que o profissionalismo ganha relevância no contexto da Declaração, pois, da perspectiva da bioética, o que é passível de valoração não são as habilidades e os saberes técnicos por si mesmos, mas, principalmente, o uso dessas técnicas e desse saber e com que objetivos.

A honestidade e a integridade, por sua vez, consolidam-se especialmente nas declarações de conflitos de interesses (pela menção explícita da existência ou da não existência desses valores); na utilização dos melhores conhecimentos e metodologias científicas possíveis; na disposição para compartilhar o conhecimento com as pessoas atingidas e com as sociedades científicas; na obrigação de publicar os resultados adversos – e não apenas os favoráveis para o promotor ou para o pesquisador – de um ensaio clínico ou de um processo experimental; e na forma como é transmitida a informação aos cidadãos mediante os meios de comunicação. Em relação a esse último aspecto, é completamente contrário ao valor de honestidade ocultar importantes descobertas ou avanços no tratamento de certas enfermidades ou superestimar resultados ou experimentações ainda em fase incipiente e que poderiam incitar, de forma fácil, entre aqueles que podem vir a ser favorecidos por eles, esperanças pouco justificadas.

A declaração de conflitos de interesses nos casos em que efetivamente existam é essencial na observância dos valores de honestidade e integridade citados. Essa expressão – conflito de interesses – faz referência à existência de uma contradição entre o interesse público ou o dever profissional (de profissionais da área da saúde, pesquisadores, operadores jurídicos, etc.) e o interesse privado (econômico ou não) da pessoa interessada. A exigência de uma declaração de conflito de interesses deveria fazer parte de qualquer protocolo de pesquisa – que cabe supor independentemente dos resultados que venham a ser obtidos – e de qualquer atuação de promoção de medicamentos e produtos para a área da saúde, financiados ou não com verbas públicas. No entanto, na prática, não é tão simples estabelecer

essa exigência. Por exemplo, levando em consideração que uma declaração desse tipo é apresentada pelo interessado em um determinado momento, parece que ela não afeta outros conflitos de interesses evidentes que essa mesma pessoa possa ter tido anteriormente em circunstâncias similares às atuais, nem, pelo mesmo motivo, em relação àqueles que ela possa ter no futuro, também em circunstâncias semelhantes. A documentada existência de "portas giratórias"[600] entre organismos reguladores e a indústria farmacêutica pode ser um bom exemplo dessa dificuldade ou limitação.

Além disso, cabe propor a seguinte pergunta: pode ocorrer "conflito de interesses" também entre os especialistas ou as entidades especializadas em bioética? Certamente isso é possível acontecer. Embora não tanto em relação aos interesses de tipo econômico ou a incentivos materiais (que também podem existir), mas, sim, no sentido de que só no âmbito de uma prática bioética rigorosamente laica, multidisciplinar e pluralista pode-se usufruir de maiores garantias e imparcialidade na defesa dos interesses e de um maior bem-estar das pessoas que possam ser afetadas por uma decisão ou norma específica. Os debates e posicionamentos em torno do aborto, da eutanásia ou da assistência médica ao suicídio, a pesquisa com células-troncos embrionárias ou a doação de embriões para pesquisa são claros exemplos de como determinadas tomadas de posição em bioética apresentam "conflitos de interesses" ideológicos. Esses conflitos costumam obstaculizar (e, no pior dos casos, deturpar) os debates e as decisões com o consequente prejuízo para a concretização e o desenvolvimento da autonomia individual dos cidadãos, cuja promoção é abordada especialmente no art. 5º da Declaração.

A transparência é um valor essencial tanto para a aplicação dos princípios da Declaração como para uma boa prática na tomada de decisões em matéria de bioética. Isso porque, em primeiro lugar, a interpretação dos resultados científicos não é algo óbvio: envolve numerosas e diversas dificuldades, começando pela apresentação dos resultados estatísticos de ensaios clínicos ou de outros procedimentos experimentais. Em segundo, porque as análises bioéticas nem sempre se baseiam em uma avaliação precisa dos avanços do conhecimento, existindo a possibilidade de que os efeitos de sua aplicação, em especial, das novas tecnologias, sejam interpretados erroneamente ou de maneira distorcida. Além disso, essas interpretações podem estar alteradas também por questões alheias à pesquisa biomédica, por exigências políticas, ou por preconceitos morais e

[600] O processo da "porta giratória" consiste em usar o poder econômico ou para pressionar governos ou infiltrar funcionários em cargos políticos para obter vantagens. (N.T.)

ideológicos de diverso caráter. Promover a transparência exige – reiteramos – que os problemas apresentados pela biomedicina e pelas biotecnologias contemporâneas sejam tratados em um contexto cultural e social mais abrangente possível. É plausível conseguir a promoção e a ampliação da confiança dos cidadãos na ciência ao tornar mais transparentes e acessíveis para a sociedade os procedimentos e as metodologias próprios das ciências, incluindo suas dificuldades, obstáculos, incertezas e limitações.

Por sua vez, devem ser adotadas medidas apropriadas para que essa transparência, que a Declaração coloca no plano da aplicação dos princípios, não entre em colisão com o estabelecido nos princípios (principalmente no art. 9º) sobre a privacidade das pessoas e a confidencialidade da informação concernente a elas. Devem ser evitados, mediante uma correta ponderação desses valores, os riscos de uma divulgação excessiva e, ao mesmo tempo, deve ser possível atingir um nível satisfatório de transparência, de informação e de conhecimento por parte dos cidadãos.

3. SETORES DE APLICAÇÃO

A Declaração, além de identificar e de estabelecer alguns princípios gerais em relação à bioética, visa a orientar os Estados-Membros na formulação da sua legislação e política internas para estabelecer juridicamente princípios e procedimentos bioéticos que devem levar em consideração as pessoas, grupos e instituições; promover o diálogo no âmbito de cada sociedade sobre os conflitos, dilemas e decisões relacionadas com as questões de bioética; e reconhecer na sua devida importância a necessidade de divulgar os conhecimentos científicos e tecnológicos, bem como o compartilhamento em nível mundial. Trata-se, então, de três objetivos interdependentes, ao mesmo tempo políticos, culturais e científicos, que constituem os eixos primordiais desta Declaração Universal.

De maneira mais específica, o art. 18 da Declaração identifica, sobretudo, os seguintes campos de aplicação dos quatro valores centrais aludidos anteriormente:

a) tomada de decisões;
b) declaração de todos os conflitos de interesse;
c) adequado compartilhamento do conhecimento científico;
d) revisão periódica das questões sobre a bioética;
e) diálogo permanente e promoção de debates público pluralistas e esclarecidos.

Quando a tomada de decisões em algum dos âmbitos dos quais se refere à Declaração se fizer necessária, é imprescindível iniciar um procedimento de investigação, dentro de um prazo razoável, para examinar e considerar as diferentes posturas existentes, considerando, ainda, a situação dos indivíduos ou grupos de indivíduos que serão afetados especialmente por essa decisão. Para isso, aqueles que poderiam ser em particular atingidos por uma decisão concreta devem dispor de meios para fazerem ouvir sua voz – de maneira direta ou mediante associações ou organizações que os representem fielmente – *antes* da tomada da decisão.

Na esfera da bioética, a tomada de decisões normativas (o que é permitido ou autorizado, o que é proibido, etc.) requer consultas interdisciplinares e a maior participação possível da sociedade civil, ou seja, de não profissionais e de não especialistas; estes, porém, devem contar necessariamente com a melhor informação e assessoramento dos referidos profissionais e especialistas, que são os que devem proporcionar bases sólidas sobre as quais os demais possam deliberar. É isso o que ocorre em geral nos diferentes comitês de bioética (tema central do art. 19 da Declaração), nos quais, em conjunto com pessoas que colaboram com seu conhecimento profissional e experiência, intervêm outras que tornam possível essa interdisciplinaridade e pluralidade de vozes. Contribui-se, dessa forma, notavelmente para o enriquecimento do debate e para a promoção do pluralismo das decisões.

Também é preciso levar em consideração que, na maioria dos casos, quando uma pesquisa é realizada mediante procedimentos antiéticos, transforma-se em uma investigação de péssima qualidade. O mesmo acontece quando a pesquisa não segue um método científico; nesse caso, seus resultados podem acarretar consequências relevantes e contrárias aos princípios bioéticos, cuja preeminência a Declaração visa a potencializar tanto para os cidadãos e grupos específicos de indivíduos como para a própria comunidade científica, que, em função das falhas apontadas, pode ter reduzida extraordinariamente a confiança social depositada nela. Daí que "[...] a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis" constitua um ponto fulcral nessa dialética entre avanço científico e sociedade.

A observação periódica do nível dos conhecimentos especializados é a única garantia de que as decisões em pauta envolvendo a bioética sejam tomadas com base na melhor informação possível em cada momento histórico. Esse deve ser o ponto de partida das análises, debates e recomendações no campo da bioética, sobretudo em relação ao estudo das vantagens e dos riscos que poderiam decorrer da adoção de qualquer

medida ou disposição legislativa para os cidadãos ou para os indivíduos afetados mais diretamente. Desse fato provém também a necessidade de que os próprios princípios e declarações de bioética sejam revisados periodicamente (inclusive os que constam nesta Declaração). Essa revisão deve ser realizada sob a ótica tanto dos avanços e dos conhecimentos adequados em relação aos âmbitos sobre os quais é preciso deliberar e legislar como dos sucessivos esforços para concretizar os direitos humanos em campos inovadores, portanto, que não tiveram a oportunidade de serem discutidos e analisados anteriormente. Foi exatamente o que aconteceu quando a promessa que implicava a possível pesquisa com células-troncos embrionárias começou a se tornar uma expectativa próxima e realista, gerando análises, debates e até mesmo normas jurídicas referentes a temas que antes não eram considerados problemas bioéticos.

4. A PROMOÇÃO DO DEBATE PÚBLICO

A Declaração salienta em diversas ocasiões a necessidade, no que se refere às questões bioéticas, de revisar periodicamente o nível dos conhecimentos especializados (científicos ou de outro tipo) e, sobretudo, de estabelecer um diálogo constante com a sociedade. A finalidade dessa preocupação é, principalmente, promover a reflexão ética e social permanente sobre os conhecimentos científicos: seu estado atual, sua difusão, suas possíveis aplicações, sua orientação e suas repercussões sobre o bem-estar dos cidadãos. Embora não seja explicitamente mencionado nos princípios da Declaração, é importante enfatizar que a transparência exigida e o debate social que ela objetiva promover afetam também as chamadas decisões de política científica. Isto é, dizem respeito às linhas de pesquisa e à promoção de conhecimentos que serão potencializadas (ou desativadas) por aqueles que, em seus diferentes âmbitos políticos ou territoriais, têm o poder de decisão sobre a destinação de verbas públicas. Vale ressaltar que esse tipo de deliberação afetará os cidadãos de qualquer forma. O caso dos cultivos de produtos geneticamente modificados (os chamados transgênicos) é um exemplo interessante da falta ou insuficiência dessa transparência na tomada de decisões (econômicas e políticas) e da ausência de um debate social de fato esclarecido, com explicação dos possíveis fatores de risco que os referidos produtos poderiam conter, a curto e a longo prazo, para os cidadãos consumidores. Os valores honestidade e integridade exigem, nesse caso, ou em qualquer outro que afete os cidadãos, uma informação honesta, verdadeira e completa, que não inclua ou se baseie apenas nos dados fornecidos pelos fabricantes desse tipo de produtos. Não parece ser

realista a exigência de que esses fabricantes manifestem transparência e se inclinem à defesa do bem-estar dos atuais e futuros consumidores. Essa cobrança deve ser feita às instituições e, principalmente, àqueles que têm responsabilidades em matéria de promoção e defesa da saúde pública.

Na Declaração são identificados quatro grupos destinatários com os quais se devem manter um diálogo periódico: as pessoas afetadas por uma decisão ou prática concreta (os artigos 6º e 7º falam diretamente sobre consentimento); os especialistas das correspondentes matérias; os organismos e entidades procedentes; e a sociedade civil.

É importante frisar, talvez pelo seu caráter de novidade, que essa exigência de promoção do debate público é imposta aos Estados-Membros como tais, e não apenas aos comitês de ética e de bioética institucionais. Normalmente, esse debate público fora dos círculos especializados é quase inexistente, pois não costuma resultar em um procedimento que se estabeleça de forma a garantir a informação aos cidadãos. No entanto, parece claro que deve deduzir-se da Declaração (especialmente em seu art. 18, mas também em outros) que os Estados-Membros devem estabelecer medidas e, em particular, ajudas que incentivem e promovam esse tipo de diálogo. É possível realizar essa tarefa – além de outras iniciativas – mediante a realização de jornadas ou seminários, abertos ao público, que contem com a participação de peritos, especialistas em bioética, membros da administração, operadores jurídicos e demais interessados. Em assuntos complexos, como a pesquisa e a terapia gênica, ou o uso cotidiano das bionanotecnologias, os cidadãos deveriam ter acesso às informações necessárias e adequadas para poderem participar efetivamente desse debate. A ponderação dos riscos e benefícios da difusão e generalização de tecnologias e possibilidades que envolvem as citadas disciplinas não deve ser entendida apenas como uma questão de especialistas (cientistas ou bioéticos); a sociedade e os cidadãos também devem ter a possibilidade de participar em decisões sobre sua abrangência e aplicabilidade, exercendo algo parecido com um "consentimento (ou não consentimento) informado", porque, definitivamente, tais decisões terão repercussão inevitável em suas vidas.

É importante dizer que os três parágrafos do art. 18 propõem-se a evidenciar que as questões de bioética às quais se refere a Declaração não são problemas que devem ser resolvidas na esfera privada (da moral particular dos indivíduos), como eventualmente se diz. Ao contrário, são questões públicas acerca das quais a opinião dos membros de uma comunidade deve ser levada em consideração por aqueles que têm o poder de decidir nesse campo. Trata-se, em suma, de questões políticas,

porque concernem a todos, que, por conseguinte, devem ser discutidas em fóruns públicos para que as diferentes vozes dos cidadãos possam ter um espaço para expressar-se em igualdade de condições. É assim que cabe ser entendida a insistência da Declaração para que sejam promovidos, em todos os níveis, debates públicos pluralistas e esclarecidos no máximo grau possível. Apenas dessa forma a bioética cumpre com sua importante missão de proporcionar aos cidadãos instrumentos para participar nesse diálogo. O respeito pela "dignidade humana" – expressão bastante repetida, mas pouco esclarecida nesta Declaração – deve também incluir entre seus elementos materiais a possibilidade de que os cidadãos tenham a possibilidade (sendo institucionalizados os meios necessários para isso) de expor seus pontos de vista; além daqueles expressados por grupos de especialistas ou sociedades científicas, como um componente essencial de uma democracia cada vez mais participativa. Convém, então, construir esses meios, aplicando metodologias multidisciplinares que previnam o excesso de ideologização e de apriorismos sectários e procurem salientar valores éticos majoritariamente compartilhados em uma sociedade, respeitosos em relação às pessoas (e em relação às suas necessidades, desejos e direitos), visando, assim, ao maior bem-estar possível dos cidadãos.

A atividade realizada no *Observatori de Bioètica i Dret*, da Universidade de Barcelona, relacionada à publicação periódica de documentos elaborados pelo Grupo de Opinião, é um exemplo do que foi exposto. Com as publicações, pretende-se intervir diretamente no debate social, sobretudo no que se refere a temas não resolvidos, nem ao menos normativamente, e sobre os quais não exista uma opinião unânime na comunidade. Trata-se de fornecer aos cidadãos argumentos fundamentados na melhor informação técnico-científica, por um lado, e de formular propostas para a resolução de conflitos ou problemas no campo específico da bioética, por outro. Nesse sentido, o esforço do citado *Observatori* está endereçado à convocação de grupos de trabalho nos quais participam especialistas. O resultado dos debates do Grupo de Opinião (que já discutiu temas como a pesquisa com embriões ou com células-troncos embrionárias, a doação de óvulos, a eutanásia e o suicídio clinicamente assistido, as declarações antecipadas de vontade, a interrupção voluntária da gravidez, os testes genéticos de paternidade e a objeção de consciência no âmbito da saúde, entre outros)[601] é amplamente divulgado nas instituições políticas e sanitárias, nas sociedades científicas, e são disponibilizadas para os cidadãos em geral. Além disso,

[601] A coleção completa dos documentos publicados pelo Grupo de Opinião do *Observatori de Bioètica i Dret* pode ser consultada em <http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>.

essas informações e discussões são apresentadas publicamente em uma conferência dedicada ao tema e divulgadas pelos meios de comunicação. Nesse sentido, os referidos documentos constituem, em conjunto com as contribuições provenientes de outras esferas – jurídicos ou estritamente científicos, entre outros – um destacado esforço para mobilizar os cidadãos em conformidade com o que foi proposto pela Unesco, sempre tendo como base o que entendemos por direitos humanos reconhecidos.

Esse mesmo centro de pesquisa oferece, desde 1995, um Máster em Bioética e Direito,[602] cuja finalidade é ensinar a contrastar reflexões especializadas a partir de diferentes disciplinas e referenciais teóricos relacionados à ética, direitos humanos, legislação, teorias do risco, entre outros. Também procura introduzir os alunos na análise de situações concretas de eutanásia e suicídio assistido, extração e doação de órgãos e tecidos, transplantes, reprodução assistida, interrupção da gravidez, etc., com a finalidade de formar profissionais que possam, ao participarem de diferentes comitês de ética e outras instâncias, transmitir à sociedade as reflexões e as propostas bioéticas.

Existem, felizmente, mais e melhores iniciativas para aproximar os cidadãos da tomada de decisões em campos concretos da bioética.

Em 2007, a Comissão Europeia promoveu diferentes programas, como o *Outreach in Nanotechnology*, voltados para o debate e a proposta de medidas concretas para aproximar o público do mundo das nanotecnologias como base para um debate social bem esclarecido sobre seus possíveis usos e aplicações em diferentes campos, da medicina até produtos da vida cotidiana. E, mais recentemente, o convite para participar do debate sobre os *États Généraux de la Bioéthique*, na França, constitui um interessante esforço para incorporar os cidadãos à reflexão bioética antes do início dos trabalhos legislativos para a revisão da *Loi relative à la Bioéthique* (de 6 de agosto de 2004) nesse país. Para tanto, esse evento propôs uma organização de debates de informação, reflexão e consulta para que a sociedade pudesse se questionar com base em um conhecimento sólido sobre seus valores e sobre as soluções que prefere adotar em situações complexas e previsivelmente conflituosas. Trata-se, em geral, de decisões acerca da adequação entre os fins e os meios, entre os princípios e suas consequências práticas; além de avaliar com antecedência a revisão da correspondente estrutura normativa, se ela conseguirá um equilíbrio satisfatório entre, por um lado, as necessidades do avanço científico e

[602] As informações gerais, programação e nominata do corpo docente deste Máster estão disponíveis em: <http://www.bioeticayderecho.ub.es/master>.

tecnológico da sociedade ou de certas categorias de cidadãos e, por outro, os valores e direitos humanos afetados.

Esses esforços não se dirigem apenas à difusão do conhecimento de novas tecnologias e suas possíveis aplicações. Estão direcionados também a aproximar essas tecnologias à sociedade para que esta seja, em última instância, a que tomará decisões sobre seus usos e aplicações, bem como sobre a aceitação dos seus possíveis riscos, fator especialmente importante quando se trata de tecnologias muito recentes que exigem a aceitação da comunidade como um todo.

Tudo o que foi exposto até aqui está diretamente relacionado à exigência, disposta na própria Declaração (artigos 22 e 23), de que os Estados-Membros devem esforçar-se para promover a educação e a formação, em matéria de bioética, em todos os níveis, educacionais e profissionais. Dessa forma, irão preparar os cidadãos (e também os futuros cidadãos) para que estejam em condições de compreender de maneira adequada valores e decisões envolvidos e de participar desse debate social informado e imprescindível.

Artigo 19. Comitês de ética

Devem ser instituídos, promovidos e apoiados, em nível adequado, comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas com o fim de:

a) avaliar questões éticas, jurídicas, científicas e sociais relevantes relativas aos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos;
b) prestar assessoramento sobre questões éticas em contextos clínicos;
c) avaliar os desenvolvimentos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de diretrizes sobre questões relacionadas ao âmbito da presente Declaração;
d) estimular o debate, a educação, a conscientização, a participação do público e o compromisso com a bioética.

OS COMITÊS DE ÉTICA COMO MECANISMOS DE APLICAÇÃO DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO

ITZIAR DE LECUONA
Universidade de Barcelona

1. O ARTIGO 19 DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO: OS COMITÊS DE ÉTICA

É especialmente inovador o fato de, em um mesmo artigo, ser estabelecida uma tipologia e enumeradas algumas funções para aplicar os princípios dispostos na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.[603] Trata-se dos Comitês de Ética em Pesquisa Clínica, cujo objetivo é "avaliar questões éticas, jurídicas, científicas e sociais relevantes relativas aos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos" (alínea "a"); dos Comitês de Ética Assistencial, destinados a "prestar assessoramento sobre questões éticas em contextos clínicos" (alínea "b"); e dos Comitês ou Comissões Nacionais de Bioética, capacitados a "avaliar os desenvolvimentos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de diretrizes sobre questões relacionadas ao âmbito da presente Declaração" (alínea "c"); além de "estimular o debate, a educação, a conscientização, a participação do público e o compromisso com a bioética" (alínea "d"). Como complemento – no âmbito da promoção da Declaração –,

[603] A Declaração "[...] trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, levando em consideração suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais" (art. 1º).

o art. 22 potencializa a criação dessas instâncias, apontando, ainda, suas características mais relevantes: "Os Estados devem estimular a instituição de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas [...]".

Não é a primeira vez que uma declaração internacional considera a necessidade de criar e promover comitês de ética, entendidos como mecanismos de reflexão ética que desenvolvem sua atividade em diferentes áreas. A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco (1997), em seu artigo 16, que se refere às condições do exercício da atividade científica, estabelece que os "Estados deverão reconhecer o valor de promover, nos vários níveis, conforme apropriado, o estabelecimento de comitês de ética pluralistas, multidisciplinares e independentes, com o propósito de avaliar as questões éticas, legais e sociais levantadas pela pesquisa do genoma humano e de suas aplicações". O artigo 6º, alínea "b", da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003), com o título "Procedimentos", ressalta a importância da promoção e instituição de comitês de ética "[...] independentes, multidisciplinares e pluralistas, em nível nacional, regional, local ou institucional, em conformidade com as disposições do artigo 16 da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos". O objetivo é a proteção dos direitos humanos na coleta, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos e das amostras biológicas. Nessa Declaração, é feita uma especial menção aos comitês nacionais de ética, que deveriam ser consultados antes do estabelecimento de regulamentações na área dos dados genéticos humanos.

A partir do momento em que as aplicações do progresso científico-tecnológico podem intervir na vida do ser humano,[604] os comitês de ética, independentemente da esfera na qual desenvolvam sua atividade, têm como finalidade principal a proteção dos direitos fundamentais dos indivíduos. A bioética, na condição de disciplina que reflete sobre as implicações éticas, jurídicas e sociais das novas tecnologias, não se distancia desse enfoque, pois se fundamenta na proteção, promoção e respeito dos direitos humanos internacionalmente reconhecidos.[605] O surgimento da bioética está intimamente ligado à criação de comitês de ética no âmbito hospitalar, em um momento em que a tecnificação da medicina e o desenvolvimento das primeiras unidades de cuidados intensivos começavam a apresentar dilemas de complexa resolução.

---

[604] ROCA, E. Biotecnología y normas jurídicas. *Revista de Derecho y Salud*, v. 12, p. 25-42, 2004.

[605] CASADO, M. Hacia una concepción de la bioética flexible. In: CASADO, M. *Estudios de Bioética y Derecho*. Valência: Tirant lo Blanch, 2000. p. 21-34.

Dois dos textos considerados referência para a bioética,[606] o Relatório Belmont[607] e a Declaração de Helsinque,[608] que estabelecem os princípios que devem regulamentar as pesquisas com seres humanos, manifestam certo protagonismo aos comitês de ética. O primeiro, elaborado pela Comissão Nacional para Proteção de Sujeitos Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais, instituída pelo governo americano, contempla os comitês de prática médica e os comitês de revisão em relação aos limites entre prática e pesquisa, apresentando uma avaliação dos riscos e benefícios. O segundo texto, aprovado pela Associação Médica Mundial, cita explicitamente os comitês de ética em pesquisa como organismos encarregados de aprovar os protocolos para a realização de ensaios clínicos.

Desde o Relatório Belmont (1979) até a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco (2005), os comitês de ética vêm sendo instituídos progressivamente nos respectivos ordenamentos jurídicos dos Estados que fazem parte da comunidade internacional. Mediante normas jurídicas de diferente nível, são reguladas suas condições de elaboração, atribuição, composição e funcionamento. No que se refere aos comitês de ética assistencial, tem-se observado um deslocamento da esfera privada, sujeito à voluntariedade, para uma regulamentação que introduz obrigatoriamente essa figura em determinadas circunstâncias.[609] No caso dos comitês de ética em pesquisa clínica, seu relatório favorável é determinante para a autorização da realização de um ensaio clínico.[610] Os comitês ou comissões nacionais de

---

[606] DE LECUONA, I. Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público antes las ciencias de la vida desde una perspectiva bioética. *Revista Catalana de Dret Públic*. Los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida, n. 36, p. 221-248, 2008. Disponívelem: <http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/Comentari_bibliografic/es?set_language=es&cl=es>.

[607] *The Belmont Report*: Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research. The Nacional Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 18 de abril, 1979.

[608] Associação Médica Mundial, *Declaração de Helsinque*, 1964. A última versão, de 2008, substitui as anteriores. Disponível em: <http://www.wma.net/s/policy/b3.htm>.

[609] Por exemplo, na Espanha, o Decreto 94/2007, de 8 de maio, que institui e regulamenta a Comissão de Assessoramento de Bioética das Canárias (*Comisión Asesora de Bioética de Canarias*) e os Comitês de Ética Assistencial das Canárias (*Comités de Ética Asistencial*) assinala, em seu art. 6º, que em hospitais com mais de quinhentos leitos é obrigatória a existência de um Comitê de Ética Assistencial.

[610] Nesse sentido, ver a iniciativa da União Europeia: Rede Europeia de Comitês Éticos em Pesquisa (disponível em: <www.eurecnet.org>), sob a coordenação da Direção Geral de Pesquisa.

bioética[611] podem ser instituídos por uma norma jurídica aprovada por um Parlamento, ou por um ato formal – ou informal – do governo de um Estado. Ainda que, em um primeiro momento, os comitês desenvolvam sua atividade na área da pesquisa[612] e na prática assistencial,[613] posteriormente destacam-se como organismos que assessoram e orientam o poder político na elaboração de políticas públicas. Não é objetivo deste capítulo a realização de uma classificação exaustiva,[614] mas sim registrar a importância dessas figuras como mecanismos que contribuem para a proteção dos direitos fundamentais dos indivíduos.

A Unesco, ao potencializar a instituição e a implementação dos comitês de ética, parece dar mais um passo na promoção e na proteção dos direitos fundamentais: "[...] é necessário reforçar o papel dos comitês com respeito à interpretação dos princípios bioéticos".[615] Por meio dos comitês de ética, objetiva-se, entre outras finalidades, estabelecer as garantias para o respeito pela autonomia das pessoas, pela proteção da sua intimidade e integridade física e psíquica e pela não discriminação em pesquisa e na prática clínica. Dessa forma, a Declaração adquire uma forte importância prática, como complemento à sua carga simbólica incontestável.[616] Os comitês de ética se transformam nas ferramentas mais idôneas para abordar de forma ágil e flexível as novas questões, conflitos e dilemas gerados pelo impacto do desenvolvimento das ciências e da tecnologia nas complexas sociedades atuais.[617] De fato, é extremamente difícil conseguir um acordo unânime

---

[611] Para um estudo comparado sobre comitês nacionais de ética, ver FUCHS, M. *National ethics councils*. Their backgrounds, functions and modes of operation compared, German Nacional Ethics Council, 2005; e DÍEZ FERNÁNDEZ, J. A. *Los comités nacionales de bioética*. Granada: Comares, 2007.

[612] Por exemplo, *Institucional Review Boards*, nos Estados Unidos.

[613] Por exemplo, o Comitê para a hemodiálise do centro de diálise do *Seattle Artificial Kidney Center* e o *Ad hoc Committee of the Harvard Medical School*, que estabeleceu o critério de morte cerebral, ambos em meados do século passado.

[614] Existe um amplo leque de comitês de ética. Ver, como exemplo: DE LECUONA, I. La regulación española de los Comités de Ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica. *Revista de Bioética y Derecho*, n. 11, p. 17-21, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2072/10667>.

[615] UNESCO, Explanatory Memorandum on the elaboration of the preliminar Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics, SHS/EST/05/CONF.203/4, Paris, 21 fev. 2005, p. 13. Disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>.

[616] Ver a conferência proferida por Sheila MCLEAN "Bioethics and Human Rights", por ocasião da comemoração do 60º aniversário da Declaração Universal de Direitos Humanos, realizada no contexto da sessão conjunta do Comitê Internacional de Bioética e do Comitê Intergovernamental de Bioética da Unesco, Paris, 30 e 31 de outubro de 2008. Disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>.

[617] CASADO, M. La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnologia. *Revista Catalana de Dret Públic*. Los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida, n. 36,

da sociedade, mesmo entre as sociedades científicas envolvidas, no que diz respeito a questões como a pesquisa com células-tronco embrionárias; a autonomia em saúde pública e a disposição da vida em determinadas circunstâncias; a objeção de consciência no âmbito da saúde; a saúde sexual e reprodutiva na adolescência; testes genéticos de paternidade; e a interrupção voluntária da gravidez.[618]

Os direitos humanos e os princípios de bioética podem retroalimentar-se e definir-se devido ao trabalho interpretativo dos comitês, em função de cada caso específico e tomando como referência o contexto sociocultural no qual desenvolvem sua atividade. A união entre bioética e direitos humanos em uma declaração internacional ganha sentido[619] porque permite ampliar a área de abrangência daquilo que alguns críticos identificam como bioética, quase de forma simbólica: a ética médica. Essa é uma visão limitada que precisaria ser completada com os significados dos direitos humanos – se a bioética pretender tornar-se "global e inclusiva"[620] –, reunindo os valores compartilhados de forma universal e também as especificidades locais e culturais.[621] Os comitês de ética têm uma importante função nessa empreitada.

Atualmente, o papel desempenhado pelos comitês de ética na sociedade e qual seria seu efeito na esfera jurídica são objetos de discussão. O debate sobre a eficácia dos comitês está em aberto. A Unesco, a partir do plano internacional, pode fornecer argumentos a favor da sua implementação mediante a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, mas, como será exposto a seguir, essa atitude não está isenta de críticas.

---

p. 55-78, 2008. Disponível em: <http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/La_bioseguretat_com_a_concepte_juridic/es?set_language=es&cl=es>.

618 Nesse sentido, ver os Documentos publicados pelo Grupo de Opinião do *Observatori de Bioètica i Dret*, desde 2000 até a atualidade (disponíveis em: <www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>), com a intenção de participar no diálogo entre a universidade e a sociedade no campo da bioética. Trata-se de contribuir para a ampliação da qualidade da opinião pública mediante a difusão dos conhecimentos científicos técnicos necessários e as implicações éticas sociais e legais das questões mencionadas, com o objetivo de que se estabeleça um verdadeiro debate social informado. A Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona, sob a égide do *Observatori* e com projeção internacional, pretende contribuir – no âmbito da reflexão universal sobre os Direitos Humanos – para um debate global, pluralista e multidisciplinar sobre os princípios e campos de estudo da bioética.

619 FAUNCE, T. A. Will the human rights subsume medical ethics. Intersections in the UNESCO Bioethics Universal Declaration. *Journal of Medical Ethics*, n. 31, p. 173-8, 2005.

620 MCLEAN, op. cit., p. 9.

621 BUXÓ, M. J. Global Bioethics and Cultural Anthropology. In: SUSANNE, C. *Bioethics, Global and Societal Aspects* [Pre-edition], 2008. p. 51-66. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2072/13474>.

2. AS CRÍTICAS EM RELAÇÃO À DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO (2005): A EFICÁCIA DOS COMITÊS EM RESPOSTA A ESSAS CONSIDERAÇÕES

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos adotada pela Unesco tem sido alvo de diferentes críticas.[622] Além de enriquecerem o debate, essas considerações removem as dificuldades do caminho para afirmar que as possíveis carências da Declaração podem ser supridas com a instauração de comitês de ética, entendidos como mecanismos de proteção dos direitos fundamentais dos indivíduos, como lugares de reflexão e com uma importante função educadora em bioética.

Alguns críticos desaconselham tratar a bioética e os direitos humanos de forma conjunta, porque esses assuntos geram discursos completamente distintos e diferentes debates; os direitos humanos se concretizam no âmbito jurídico, enquanto a bioética constitui um marco filosófico. Em função disso, esses autores temem que a Declaração não seja capaz de combinar essas duas áreas.[623] Outros consideram que uma declaração específica sobre bioética e direitos humanos seria absolutamente desnecessária, pois a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, já seria suficiente. Desde essa data, contamos com uma "pauta e uma filosofia"[624] de âmbito mundial em relação aos direitos humanos. Por último, um terceiro grupo de autores considera prioritário, muito mais do que um perfeito entrelaçamento entre bioética e direitos humanos na Declaração, que a comunidade internacional se ocupe de forma peremptória de problemas mais urgentes, como a biossegurança, o terrorismo internacional, as condições sanitárias, ou os efeitos do desenvolvimento da engenharia genética e a clonagem humana.[625]

---

[622] WOLINSKY, H. Bioethics for the World. *European Molecular Biology Organization*, v. 7, n. 4, p. 354-8, 2006.

[623] ASHCROFT, R. *Nothing to declare*: Unesco on ethics, human rights. *SciDevNet*. set. 2005. Disponível em: <http://www.scidev.net/en/opinions/nothing-to-declare-unesco-on-ethics-humanrights.html>; BENATAR, S. The trouble with Universal Declarations. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 220-4, 2005.

[624] ANNAS, G. American Bioethics and Human Rights: The End of All Our Exploring. *Journal of Law Medicine and Ethics*, v. 32, n. 4, p. 660, 2004.

[625] WILLIAMS, J. R. Unesco's proposed Declaration on Bioethics and Human Rights – A Bland Compromise. *Developing World Bioethics,* v. 5, n. 3, p. 210-5, 2005; WOLINSKY, op. cit., 2006; DALY, J. Unesco bioethics-human rights declaration inadequate. *SciDevNet*, set. 2005. Disponível em: <http://www.scidev.net/en/editor-letters/unesco-bioethicshuman-rights-declarationinadequa.htmlJohn>.

Até a Unesco, na condição de instituição, foi questionada. Alega-se que tenha ultrapassado os limites das suas funções, tendo em vista que não teria capacidade normativa para promulgar uma Declaração com essas características. E o que é ainda mais grave: a Unesco estaria invadindo as competências de outras instâncias internacionais, tais como a Organização Mundial da Saúde, organismo que seria mais capacitado para abordar esses temas, ou, pelo menos, que deveria ter participado de forma mais ativa na elaboração da Declaração.[626]

Também é apontada a imprecisão dos princípios da Declaração[627]e seu caráter pretensioso – na sua ambição de abranger desde a ética médica, as novas tecnologias até o meio ambiente –, arguindo-se que, precisamente por causa dessa pretensão, o documento não consiste em uma grande contribuição ou avanço nem para a bioética nem para os direitos humanos.

No discurso de abertura da sessão conjunta do Comitê Internacional de Bioética e do Comitê Intergovernamental de Bioética, ambos da Unesco, o presidente da 34ª Conferência Geral da Unesco, George N. Anastassopoulos,[628] questionava-se sobre o que havia mudado em relação à clonagem para estabelecer uma nova revisão nas propostas e acordos adotados em 2005.[629] Até aquele momento os Estados-Membros não tinham sido capazes de redigir um documento de caráter vinculativo sobre a clonagem humana.[630] Então, será que a ciência evoluiu, a sociedade mudou, existem novos desafios? Como continua Anastassopoulos, devemos decidir se, nesse contexto, torna-se relevante e apropriado para a comunidade internacional elaborar um documento de caráter vinculativo, para harmonizar políticas e princípios sobre a clonagem humana, ou, talvez, fosse melhor considerar outros mecanismos alternativos de regulamentação internacional que sejam mais adequados.[631]

---

[626] LANDMAN, W.; SCHÜKLENK, U. From the editors. Unesco "declares" universals on bioethics and human rights. Many unexpected universal truths unearthed by UN body. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 3-6, 2005; WILLIAMS, op. cit., 2005.

[627] MACKLIN, R. Yet another Guideline: The Unesco Draft Declaration. *Developing World Bioethics*, v. 5, n. 3, p. 244-7, 2005; BENATAR, op. cit., 2005.

[628] Ver *Keynote addressed by the President of the 34th Conference*. Disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>. Além de comemorar o 60º aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos, a 34ª Conferência Geral da Unesco discutiu temas como a responsabilidade social em relação à saúde e a clonagem humana.

[629] Cf. Declaração das Nações Unidas sobre a Clonagem Humana. Resolução 59/280, Assembleia Geral das Nações Unidas, em 8 de março de 2005.

[630] Para uma análise da referida Declaração, ver: PONS, X. La Declaración de las Naciones sobre Clonación Humana: un proceso inacabado. *Agenda ONU*, n. 8, p. 113-58, 2006 (2007).

[631] Esse discurso encontra-se disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>.

Existem evidências de que muitas das convenções ou tratados internacionais ratificados pelos Estados não são cumpridos de forma sistemática. É verdade que, como assinala María CASADO, "a valoração das biotecnologias não é unívoca";[632] por conseguinte, é difícil existir uma resposta normativa contundente e uniforme em nível global em relação ao desenvolvimento das *biotecnologias*, próprias do século XX; e ao que tudo indica também das *bionanotecnologias* do século XXI.[633]

A Unesco lembra que a Declaração é um texto normativo adotado pela comunidade internacional, pelos Estados que a compõem e aos quais se dirige.[634] Foi atingido um consenso a partir do qual é preciso continuar avançando. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos representa um necessário ponto de partida. Não se limita a formular uma lista de objetivos a serem cumpridos ou a estabelecer alguns princípios que sirvam de base para futuras contribuições, mas sim indica como esses princípios devem ser aplicados. Nesse ponto está seu caráter inovador.

Encontrar uma resposta para a pergunta sobre como vamos atingir os objetivos e sobre como vamos aplicar os princípios da Declaração – por meio dos comitês de ética –, é mais útil do que quaisquer tentativas de regulamentação internacional em bioética e direitos humanos em forma de convenção ou tratado com força jurídica de natureza vinculativa. A aposta pela escolha de mecanismos de regulação social – não estritamente jurídicos, mas que possam ser mais adequados e efetivos – torna-se evidente. No debate bioético, a dificuldade está, em muitas ocasiões, em ir além do conteúdo discutido, estabelecendo uma forma de procedimento adequada, isto é, como proceder. Nesse ponto, é preciso levar em consideração o artigo 18 da Declaração, que – também no âmbito da aplicação – trata da "tomada de decisões e tratamento das questões bioéticas". Os integrantes dos comitês de ética, com maior premência, estão convocados a cumprir os princípios de integridade, transparência na tomada de decisões e na declaração de interesses em caso de conflito.

---

[632] CASADO, M. La bioética en España en el último decênio. *Perspectivas Bioéticas*, Buenos Aires, Ediciones del Signo, n. 20, p. 159-73, primeiro semestre de 2006, ano 11.

[633] A política de não regulamentação adotada pela União Europeia em relação às nanotecnologias constitui um claro exemplo disso. Cf. *Recomendação da Comissão de 7 de Fevereiro de 2008 relativa a um código de conduta para uma investigação responsável no domínio das nanociências e das nanotecnologías* [notificada com a identificação C(2008) 424] (2008/345/CE) (2008), Diário Oficial da União Europeia, de 30 de abril de 2008. A Unesco também se pronunciou, ver: COMEST, *Nanotechnology and ethics*: Policies and Procedures, Unesco, 2007.

[634] TEN HAVE, H.; JEAN, M. S. Introduction. The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. In: _____. (Eds.). *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application*. Paris: Unesco Publishing, 2009. p. 18-55.

Por meio de seus membros, os comitês de ética são os mais indicados para promover o debate recomendado pela Unesco[635] em nível universal. Esse diálogo deve ser permanente entre os membros da sociedade civil – que convoca a participação cidadã e a colaboração entre profissionais –, revestido de uma sólida base científica, que leve em consideração propostas de caráter sociocultural e suas implicações ético-legais. Os comitês podem incidir na formação de opinião pública e elevar, dessa forma, a qualidade do debate pela difusão dos argumentos científico-técnicos necessários para "tratar e revisar periodicamente as questões sobre a bioética".[636] É possível que, com seu esforço, seja institucionalizada a reflexão ética sobre como aplicar os avanços do progresso científico-técnico nos Estados.[637]

Os comitês de ética são também um importante elemento de coesão social. Os membros dos comitês e as pessoas convidadas a participar em seus processos deliberativos se sentirão mais envolvidos ao abordarem questões que os afetem diretamente, porque essas questões fazem parte do debate sobre os problemas e dilemas que se manifestam no seu entorno mais próximo. Por isso, eles serão capazes de interiorizar a necessidade de ponderar direitos e princípios que estão em jogo a cada momento e em relação a cada caso específico.

De certa forma, os comitês de ética podem gerar a confiança que as sociedades atuais desejam, tendo em vista que essas sociedades estão centradas no gerenciamento dos riscos e também constrangidas no que diz respeito à relação esperança-temor das consequências da aplicação dos avanços técnico-científicos. Encontrar o equilíbrio entre o respeito pelos direitos fundamentais – como a intimidade e o livre desenvolvimento da personalidade, por um lado, e a liberdade de pesquisa, por outro – consiste em um autêntico desafio.

O valor agregado introduzido pelos comitês de ética como colaborativos,[638] nos quais é entendido e potencializado o trabalho em equipe por meio de uma perspectiva interdisciplinar, permite desenvolver uma virtude referida à capacidade deliberativa. Essas instâncias introduzem uma

---

[635] Ver também o art. 28 "Debate Público" da Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina do Conselho da Europa (disponível em: <http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/>).

[636] Artigo 18.1 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco.

[637] *Guide Number 1 Creation of bioethics committees*. Paris: Unesco Publishing, 2005. Disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>.

[638] BUXÓ, M. J. La conjunció aplicada dels "Co": comitès, col.laboracions, col.legues, co-peracions, co-generació, co-gestió i de dades i problemes. *Revista d'Etnologia de Catalunya*, n. 20, p. 130-40, 2002.

garantia de qualidade[639] que é determinada não apenas pelos conhecimentos técnicos envolvidos nelas – em função da formação profissional dos seus membros –, mas também pela atitude que defendem e praticam: aberta e tolerante, disposta ao diálogo, à negociação, ao desenvolvimento de uma argumentação válida para a tomada de decisões,[640] fatores que estão acima da *expertise*[641] de seus componentes. Evidentemente, não é possível esperar que estas sejam qualidades inatas. Trata-se de um processo evolutivo, e só o tempo permitirá avaliar os resultados: se os comitês souberam efetivamente orientar normativas e políticas públicas, protocolos de atuação, avaliar a idoneidade de um ensaio clínico, ministrar informações em bioética e, de modo geral, se conseguiram sensibilizar a opinião pública em relação às questões de bioética.

De forma intrínseca, os comitês de ética desempenham uma importante função educativa. Estão em condições de contribuir para a difusão e o desenvolvimento da bioética e dos direitos humanos. Podem elaborar significados úteis e dar-lhes um peso específico no debate bioético, participando, dessa forma, na construção de uma bioética intercultural[642] em um mundo cada vez mais conectado e plural.

A própria definição de bioética também apresenta problemas. Em muitas ocasiões, como já foi dito, ela é identificada diretamente com a ética médica. Alguns autores mais céticos atestam que a bioética surge para ocupar-se unicamente do que poderia ser chamado de tecnologia de alto padrão,[643] da qual a engenharia genética e a pesquisa com células-tronco embrionárias seriam exemplos. Talvez seja verdade que a bioética pode ser tendenciosa e estar a serviço dos interesses de determinados setores empresariais que exercem uma forte influência na sociedade,[644] ou, então, que seja um produto de *marketing* para "vender bem" determinadas

---

639 MONTORO M. J. Seguridad jurídica, principio de cautela y comités científicos. *Documentación Administrativa*, n. 265-6, p. 319-63, jan.-ago. 2003.

640 ATIENZA, M. *Bioética, Derecho y Argumentación*. Lima, Bogotá: Palestra-Temis, 2004.

641 RIBAS, S. *Comités de Ética Asistencial en EE UU*. Revisión Bibliográfica. Madri: Institut Borja de Bioètica y Fundación MAPFRE, 2003.

642 BENATAR, S. R. The State, Society, Human Rights & Health: Ethical Challenges in the Development of New Interventions. *Revista de Bioética y Derecho*, n. 1, p. 7-12, 2004. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2072/13175>; BUXÓ, M. J. Bioética Intercultural para la Salud Global. *Revista de Bioética y Derecho*, n. 1, p. 12-5, 2004. Disponível em: <http://hdl.handle.net/2072/12306>.

643 CAMERON, N. M. Biotechnology and the future of humanity. *The Journal of contemporary health law and policy*, v. 22, n. 2, p. 413-23, 2006.

644 Sobre o assunto, ver uma documentada crítica à indústria farmacêutica: ANGELL, M. *The Thruth about the Drug Companies*: How they deceive and what to do about it. Nova York: Random-House, 2004.

questões que envolvem valores.[645] A custosa aplicação dos avanços científico-técnicos exige um aval ético de parte de quem parece pertencer ao único contexto possível: os países desenvolvidos.[646] Porém, essa afirmação não é totalmente correta. Embora possa se afirmar que, em um primeiro momento, a bioética se ocupou de maneira especial do reconhecimento da autonomia das pessoas em relação à saúde, agora começa a abrir-se à análise e à reflexão sobre questões de caráter coletivo que não são menos importantes. A responsabilidade social em relação à saúde,[647] o acesso à assistência pública de saúde, a erradicação da pobreza, "poder usufruir o mais alto padrão de saúde atingível"[648] e o problema do terrorismo, entre outros assuntos, fazem parte da agenda bioética do século XXI. Os comitês de ética podem ser o vetor de conexão entre a sociedade e os problemas gerados. Nesse ponto, a retórica da bioética e dos direitos humanos encontra seu aspecto prático. Os comitês de ética podem ser os aplicadores dos instrumentos normativos adotados pelos Estados.[649]

3. O PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA AOS COMITÊS DE BIOÉTICA DA UNESCO[650]

A prioridade da Unesco, reafirmada no art. 22.2 quando se remete ao art. 19 – "Os Estados devem estimular a instituição de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme disposto no artigo 19" –, é a de implementar comitês nacionais de bioética. Por meio do Programa de Assistência aos Comitês de Bioética (*Assisting Bioethics Committees* – ABC),[651] prevê – em um prazo determinado de três anos – a instituição e o posterior acompanhamento desse tipo de comitês nos países que não contam com uma infraestrutura bioética, ou que não apresentem uma estabilidade jurídico-política autossuficiente. Nesse sentido, os países

---

[645] CASADO, M. La Bioética en la gestión hospitalaria. In: ASENJO, M. A. *Gestión diaria de hospital*. 2. ed. Barcelona: Masson, 2006. p. 347-60.

[646] LANDMAN; SCHÜKLENK, op. cit, 2005.

[647] Ver *Follow-up to the recommendations of the fitht session of the IGBC comments of IGBC on the Draft Preliminary Report on Social Responsability and Health*, SHS/EST/IGBC-05/07/CONF. 204/9, Paris, 1º julho, 2008.

[648] Art. 14.2 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, 2005.

[649] Ver *Guide Number 1 – Creation of bioethics committees*. Paris: Unesco Publishing, 2005. Disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>.

[650] Para ter acesso à informação completa sobre o Programa de Assistência aos Comitês de Bioética (*Assisting Bioethics Committees* – ABC) ver: <www.unesco.org/shs/ethics/abc>.

[651] Cf. *Assisting Bioethics Committees* – ABC. Disponível em: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/>.

em vias de desenvolvimento nos quais os direitos humanos se encontram em constante risco de vulneração são o principal objetivo.

A construção de capacidades e a tomada de decisões no campo da ciência e da tecnologia necessitam da existência de mecanismos – como os comitês nacionais de bioética – para a instituição de uma plataforma de debate ético, análise e desenvolvimento de políticas[652] em bioética que garantam a proteção dos direitos humanos dos indivíduos. Os passos a serem cumpridos para a capacitação de comitês de ética são os seguintes: a coleta de dados e a identificação de comitês de ética existentes nos Estados, bem como a divulgação de informações práticas por meio de orientações publicadas pela Unesco,[653] entre elas, Diretriz número 1: Instituição de Comitês de Ética (2005); Diretriz número 2: Funcionamento dos Comitês de Bioética: Procedimentos e Políticas (2006); e Diretriz número 3: Capacitação dos Comitês de Bioética (2007). A Unesco atualmente se dedica a elaboração de políticas, instituição de comitês de bioética e a promoção de debate público, que serão concretizados nas Diretrizes 4 e 5, possivelmente disponíveis no final de 2009.[654]

O Programa de Assistência aos Comitês de Bioética prevê uma metodologia e um plano de ação centrado na formação.[655] Na esfera da Unesco, foram criados dois grupos de trabalho – um de fala inglesa e outro francófono – com experiência na implementação de comitês nacionais de bioética. Em decorrência disso, foram estabelecidas as seguintes etapas: 1) recomendações para a implementação de comitês; 2) apoio para o desenvolvimento de métodos de trabalho e procedimentos operacionais; 3) comprovação do funcionamento mediante avaliação, treinamento e

---

652 Ver *Guide Number 1 – Creation of bioethics committees*. Paris: Unesco Publishing, 2005. Disponível em: <www.unesco.org/shs/bioethics>.

653 Ver *Assisting Bioethics Committees* (ABC): publications. Disponível em: <http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=11317&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>.

654 Em 2010, a Unesco disponibilizou on-line o *Project Description* do *Assisting Bioethics Committees* (ABC), no qual explica seu plano de ação, bem como detalha as atividades realizadas até o momento em cada país onde atua. Nesse documento, informa que, além das diretrizes publicadas (*Guide n. 1*: *Establishing Bioethics Committees*; *Guide n. 2*: *Bioethics Committees at Work*: *Procedures and Policies*; e *Guide n. 3*: *Educating Bioethics Committees*), ainda estão em fase de preparação outras duas (*Guide n. 4*: *Bioethics Committees and Policymaking*; e *Guide n. 5*: *Bioethics Committees and Public Debate*). Disponível em: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/assisting-bioethics-committees/plan-of-action/>. (N.T.)

655 Em relação a esta questão, as Cátedras de Bioética da Unesco – entre elas, a de Bioética da Universidade de Barcelona – contribuem para a elaboração de materiais e para a formação de uma nova geração de professores de ética. Ver a apresentação do Programa de Educação em Ética Unesco. Disponível em: <www.unesco.org/shs/ethics/eep>.

networking.[656] Este último pressupõe o estabelecimento de uma rede de contatos entre comitês com uma sólida trajetória de funcionamento[657] e outros em fase embrionária a fim de enriquecer a aprendizagem e compartilhar experiências.

4. REFERÊNCIAS

CASADO, M. (Comp.). *Nuevos materiales de Bioética y Derecho*: México Fontamara, 2007.

GROS, H.; GÓMEZ, Y. (Eds.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Granada: Comares, 2005.

_____. *Guía número 1*: Creación de Comités de Ética. Paris: Unesco Publishing, 2005.

_____. *Guía número 2*: Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas. Paris: Unesco Publishing, 2006.

_____. *Guía número 3*: Capacitación de los Comités de Bioética. Paris: Unesco Publishing, 2007.

MARTÍNEZ, J. L. *Comités de Bioética*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2003.

TEN HAVE, H.; JEAN, M. S. (Eds.). *The Unesco Universal Declaration on Bioethics and Human Rights:* Background, Principles and Application. Paris: Unesco Publishing, 2009.

[656] Em nível internacional, também é preciso levar em consideração as seguintes iniciativas: o Grupo Europeu de Ética para as Ciências e as Novas Tecnologias (EGE), que assessora a Comissão Europeia e que copresidirá o diálogo internacional em bioética promovido pela União Europeia, pretende reunir os comitês nacionais de bioética, ou equivalentes, em diferentes regiões do mundo, com vistas a potencializar e aprimorar a troca de informações entre eles. Ver *International Dialogue in Bioethics* EGE – BEPA, de 19 de fevereiro de 2009. Disponível em: <ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/brochure090219.pdf>. Cf. também a Conferência de Comitês Nacionais de Ética (COMETH). Promovida pelo Conselho da Europa.

[657] Como ponto de referência: o *Comité Consultative Nationale d'Ethique Français* permite a possibilidade de estágios dentro do Programa ABC Unesco.

OS COMITÊS DE ÉTICA ASSISTENCIAL

LLUÍS CABRÉ
Hospital de Barcelona

1. INTRODUÇÃO

O surgimento do movimento bioético se dá em decorrência de uma série de questões e avanços tecnológicos (1960-1970) e da descoberta de práticas de pesquisa médica questionáveis de um ponto de vista ético: transplantes de órgãos, hemodiálises de longa duração, reforma da lei do aborto, uso de ventilação mecânica em pacientes permanentemente inconscientes e movimentos a favor dos direitos do consumidor e do paciente. Uma série de atuações médicas para a pesquisa colocou em dúvida quais seriam os valores e os princípios a serem levados em consideração principalmente quando se referem à pesquisa com seres humanos.

Três exemplos ilustrativos:

1. *O Hospital Israelita de Doenças Crônicas, do Brooklyn*. Em 1963, nesse hospital foram inoculadas células cancerosas vivas em pacientes em idade avançada, portadores de doenças crônicas, com o fim de descobrir se estas sobreviveriam em pacientes sem câncer. Tal como tinham previsto os investigadores, essas células não sobreviveram. No entanto, como não obtiveram o consentimento dos pacientes, esses pesquisadores perderam a licença, que posteriormente foi suspensa.

2. *O estudo Tuskegee* (*Alabama*), *financiado pelo serviço de saúde pública dos Estados Unidos*. Entre 1932 e 1972, foi realizado um estudo entre homens pobres e incultos de raça negra que sofriam de sífilis. Em 1940, a penicilina já estava disponível para o tratamento dessa doença, mas não foi administrada nesse grupo para que a pesquisa sobre o desenvolvimento da sífilis não fosse interrompida. Até 1972 não havia sido emitido nenhum parecer atestando que o estudo era eticamente injustificável.

3. *A escola pública de Willowbrook* (*Nova York*), *em 1967*. Nessa escola foi inoculada em crianças com retardo mental soro de outras crianças contaminadas com hepatite, para comprovar se era possível ou não o contágio por essa via. Apesar de contar com o consentimento dos pais, foi confirmado que estes tinham sido coagidos com a promessa de admissão de seus filhos na escola.

2. RELATÓRIO BELMONT

Em 1974, e devido a esses estudos (fundamentalmente o caso Tuskegee), foi instituída, por decreto público, a Comissão Nacional para a Proteção de Pacientes, que funcionou até 1978. Um ano depois essa Comissão publicou o Relatório Belmont, que reuniu princípios éticos e diretrizes para a proteção de pacientes que são objetos de pesquisa.[658]

A Comissão Nacional recomendou também que todas as instituições que receberam fundos do governo federal destinados à pesquisa criassem o Conselho Institucional de Revisão (IRB, *Institutional Review Board*). Os IRBs, nos quais se incluíam tanto pesquisadores como leigos, estavam direcionados a avaliar as propostas de investigação biomédica e comportamental, com objetivo de garantir o cumprimento de determinadas normas éticas para a proteção dos direitos dos possíveis pacientes objetos de estudo. Foi o início dos CEPs (Comitês de Ética em Pesquisa Clínica, os antigos IRB) e dos CEAs (Comitês de Ética Assistencial).

3. O NASCIMENTO DOS COMITÊS DE ÉTICA ASSISTENCIAL

Entre 1960 (quando pela primeira vez foi possível realizar a diálise de longa duração) e 1972 (quando o governo federal corrigiu a Lei de Previdência Social para incluir a cobertura médica para todas as vítimas de doença renal em fase terminal), ocorreram diversas discussões sobre a destinação dos escassos recursos existentes. Esse tema gerou um debate público – devido ao elevado custo – sobre quem teria ou não direito legal aos tratamentos. Cabe ressaltar que esse foi um debate muito mais dinâmico do que o provocado pela discussão sobre o transplante de coração.

Depois da possibilidade de realizar diálise de longa duração, graças ao Dr. B. SCRIBNER (1960), foi efetivada pela primeira vez uma fístula arteriovenosa no antebraço; dessa forma, foi possível conseguir veias

[658] *The Belmont Report*: Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 18 de abril de 1979.

diariamente mais acessíveis para a hemodiálise. Além disso, foi instituído um comitê *ad hoc* para determinar quem eram os subsidiários de hemodiálise, já que havia mais doentes do que máquinas disponíveis.[659] Esse comitê priorizou valores sociais – como raça, antecedentes penais, etc. – que determinavam o ingresso de uma pessoa ao programa de hemodiálise de longa duração. Aqueles que não entraram no programa faleceram. Em 1962, a revista *Life* publicou um artigo sobre esse comitê anônimo e seus processos de seleção. Em 1972, o governo federal decidiu financiar todo o tratamento para a doença renal em fase terminal e foi suspenso o diálogo sobre os comitês de tratamento. A partir de então, e em virtude da crítica que recebeu o referido comitê, pode-se afirmar que nasceram de verdade os CEAs.

No final da década de 1960, filósofos e teólogos, médicos e advogados, responsáveis políticos e legisladores começaram a escrever sobre essas questões, proferir conferências, criar institutos e publicar revistas para o estudo dessa matéria. Em 1969 foi fundado o *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences* (Instituto da Sociedade, Ética e Ciências Biológicas), em Hastings-on-Hudson, Nova York; e, em 1971, o Instituto Kennedy de Ética da Universidade de Georgetown, Washington D.C.

Em 1973, a primeira edição de *The Hastings Center Studies*[660] afirmava: "Estão ocorrendo notáveis avanços em relação ao transplante de órgãos, à experimentação humana, ao diagnóstico pré-natal, ao prolongamento da vida e ao controle do comportamento humano. Cada uma dessas conquistas originou problemas difíceis de serem solucionados, exigindo que o conhecimento científico esteja ligado a uma percepção ética".

Nos Estados Unidos começaram a surgir, tanto em universidades como em hospitais, públicos ou privados, organizações interdisciplinares respaldadas pelo governo federal, por meio de EVIST (*Ethics and Values in Science and Technology*). Em 1976, a Comissão de Cuidados Intensivos (*Critical Care Committee*) do Hospital Geral de Massachusetts publicou suas recomendações para o tratamento de pacientes desenganados e para a utilização de instalações essenciais de cuidados médicos.

Por sua vez, nos hospitais católicos, foram constituídos comitês (médico-morais) para discutir aspectos como a esterilização ou a difusão dos valores do catolicismo nesses hospitais. Em novembro de 1978, foi criada a Comissão Presidencial para o Estudo de Problemas Éticos na Medicina e na Pesquisa Biomédica e Comportamental. O Congresso dos Estados

---

[659] RESCHER M. The allocation of exotic medical lifesaving therapy. *Ethics*, v. 79, p. 173-86, 1969.

[660] *Hastings Cent Rep*, v. 1, n. 1, p. 3, 1973.

Unidos se encarregou de realizar estudos e informar sobre diversos temas, tais como: a definição da morte, o consentimento informado e o acesso a cuidados de saúde.

Em 1976 (14 anos após a publicação da *Life*), a sentença do Tribunal Supremo de Nova Jersey, no caso de Karen Quinlan, colocou novamente em evidência os comitês. Nessa época, Karen TEEL (doutora em medicina) escreveu um artigo que discutia o valor dos comitês de ética dos hospitais para resolver dilemas de assistência à saúde que tivessem uma dimensão ética. No referido ano, os únicos comitês que existiam (vale ressaltar que a maioria havia desaparecido) eram os comitês para a discussão sobre o aborto e diálise.

Os juízes, debatendo-se diante do dilema entre desligar ou não a respiração mecânica de Quinlan, consideraram de grande mérito os comitês de ética mencionados por TEEL. Em sentença histórica, decidiram o seguinte: se o médico que dava assistência a Quinlan determinasse a não existência de nenhuma possibilidade razoável de que ela pudesse retornar a um "estado cognitivo sapiente", e se um comitê de ética do hospital estivesse de acordo com esse diagnóstico, poderia ser efetivado o desligamento dos equipamentos de suporte à vida, a pedido de seu tutor ou família.

Esses primeiros comitês eram mais propriamente comitês de diagnóstico do que de ética.

Em 1982, o caso Baby Doe fez com que se voltasse a considerar os comitês de ética. Em abril desse ano nascia, no condado de Monroe, Indiana, um bebê com síndrome de Down que também apresentava uma atresia do esôfago e uma fístula traqueoesofagiana. Alguns médicos recomendaram a imediata intervenção cirúrgica, enquanto outros se recusaram a submetê-lo à cirurgia, devido à má qualidade de vida que teria a criança. Os pais decidiram não fazer o tratamento, e o bebê faleceu por falta de ingestão de alimentos. Uma vez produzido o desenlace fatal, os magistrados de Indiana afirmaram o direito dos progenitores de decidir não submeter a tratamento seu filho (sempre que fosse recomendado por um médico). A publicidade foi notória e a decisão foi avaliada de forma negativa.

Na primavera de 1983, a Comissão Presidencial para o Estudo de Problemas Éticos na Medicina e na Pesquisa Biomédica e Comportamental emitiu um relatório (de 550 páginas) em relação à decisão sobre a Renúncia a Tratamento para a Manutenção da Vida. Foi sugerido que os próprios hospitais deveriam proporcionar os procedimentos relacionados a promover a adoção de uma decisão eficiente para pacientes incapaci-

tados. Os comitês de ética eram considerados, nesse sentido, meios razoáveis.

A Associação Médica Americana e o Colégio de Médicos Americanos respaldaram os comitês de ética, apesar de mostrarem-se preocupados com a perspectiva da introdução desses grupos. O impulso definitivo para que a presença dos comitês de ética fosse uma realidade em centros hospitalares foi o Manual para Acreditação de Hospitais, de 1992, da *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization*.[661]

Em nosso país se criou o primeiro CEA no Hospital Sant Joan de Déu, de Esplugues de Llobregat, recebendo naquele momento o nome de Comitê de Orientação Familiar e Terapêutica.[662] Esse comitê foi e segue sendo um referencial para muitos CEAs da Espanha.

4. FUNÇÕES DOS CEAs

Uma das funções principais dos CEAs consiste na elaboração de diretrizes que auxiliem a equipe de saúde na tomada de decisões, em conformidade com a população que atende. Assim, por exemplo, competem aos CEAs temas como a objeção de consciência da equipe de saúde, o consentimento informado, o tratamento ao final da vida, as diretrizes prévias, a restrição de pacientes, o tratamento com derivados sanguíneos em indivíduos pertencentes à comunidade religiosa Testemunhas de Jeová, etc. Cabe ressaltar que essas diretrizes ou recomendações devem estar em consonância com os demais participantes da equipe do hospital e em conformidade com o código ético da instituição.

Uma segunda missão dos CEAs é a docência relacionada a temas de bioética, sobretudo direcionada à equipe de saúde, não apenas à equipe diretamente relacionada com a assistência a pacientes, mas também a todos aqueles que trabalham no hospital. Assim, os princípios de bioética, a confidencialidade da história clínica, a relação médico-doente, os comitês de ética assistencial são exemplos de temas que a equipe toda deve conhecer.

A resolução de casos é outra das funções dos CEAs e talvez a mais importante. Nesse sentido, torna-se fundamental discutir o caso e auxiliar o clínico na tomada de decisões. Entretanto, é importante que as resoluções

---

[661] *Joint Commission on Accreditation Healthcare Organization*. Accreditation manual for hospitals. Oakbrook Terrace, 1992.

[662] ABEL, F. *Bioética:* orígenes, presente y futuro. Madri: Institut Borja de Bioètica/Fundación Maphre Medicina, 2001. Mais recentemente, ver: De LECUONA, I. La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica. *Revista de Bioética y Derecho*, n. 11, p. 17 et seq., 2007.

sejam feitas por escrito e incluam as opiniões contrárias. Essas decisões não têm caráter vinculativo.

Estes são os temas que aparecem com mais frequência nos CEAs:

- Manutenção ou não de um tratamento e tratamentos dispensáveis.
- A idoneidade de uma ressuscitação cardiopulmonar.
- A autonomia e a capacidade do paciente para decidir.
- Os custos e a carência geral de recursos (raramente ocorre na Espanha, onde a saúde é, em geral, pública e gratuita para o cidadão).
- Temas de consideração legal.
- A discordância e a falta de acordo em relação às preferências dos médicos, especialistas e familiares.

Deve-se considerar que não é missão dos CEAs julgar a prática clínica de outros profissionais ou as reclamações dos usuários. Outros setores do hospital, como a direção, estão encarregados de responder às reclamações e estabelecer sanções, se necessárias, devido à má prática clínica de algum dos integrantes do hospital.

5. ESTÁGIO ATUAL E PROBLEMAS

A elaboração de diretrizes e a docência são funções que a maioria dos CEAs da nossa região realiza de forma mais ou menos generalizada e entusiasta, dependendo de cada centro. Com efeito, a falta de encaminhamento de casos para deliberação do comitê é comum. Contudo, isso não impediu o aparecimento, nos últimos anos, da figura do "consultor ético-clínico".

A função do consultor ético-clínico é parecida com a do consultor de outras disciplinas – como o infectologista ou o nefrologista – e surge devido à necessidade dos clínicos de obterem respostas rápidas de seus colegas "especialistas" em temas éticos. A prática clínica diária mostra que isso é uma realidade, já que em várias ocasiões os médicos, no corredor ou no consultório do hospital, são consultados sobre algum caso que, provavelmente, nunca chegará ao CEA.

Essa posição de consultor ético-clínico tem vantagens e desvantagens, como é resumido a seguir:[663]

[663] SWENSON M.; MILLER R. Ethics case review in health care institutions. Committees, consultans ou teams? *Arch Inter Med*, v. 152, p. 694-7, 1992.

Consultor

a) Vantagens

- Contato direto com o paciente e seus familiares.
- Maior flexibilidade e eficiência (rapidez) do que os CEAs.
- Os médicos preferem tratar mais com um consultor a ir a um CEA.

b) Desvantagens

- A figura do consultor emite a mensagem de que os problemas éticos devem ser encaminhados a um especialista.
- Buscar a solução com o consultor conduz os clínicos a não assumirem responsabilidade na tomada de decisões.

Comitê de Ética

a) Vantagens

- Abordam temas que afetam a política da instituição.
- Sua composição multidisciplinar evidencia diversos pontos de vista e identifica alternativas.
- É um bom espaço para a reflexão ética.

b) Desvantagens

- As dificuldades próprias da dinâmica de grupos.
- O número de integrantes pode intimidar quem apresenta o caso.
- O Comitê pode ter maior peso na política da instituição do que seria desejável.

Essas conclusões incluem algumas considerações com as quais não concordo. Assim, por exemplo, afirmar que os clínicos não assumem a responsabilidade na tomada de decisões não é verdade, porque, da mesma forma como ocorre no caso de um CEA, a opinião do consultor não tem caráter vinculativo. Por esse motivo, a decisão final será tomada pelo médico responsável pelo paciente. Para mim, a afirmação de que "o CEA pode ter maior peso na política da instituição do que seria desejável" não é aplicável aos hospitais espanhóis.

Em síntese, considero que a figura do consultor pode ser muito interessante, em função das características de cada centro. Em primeiro lugar, porque é mais ágil e porque a maioria de casos é de simples resolução; e, em especial, porque se trata, sobretudo, de problemas de comunicação que um consultor pode, em geral, resolver, embora nos casos mais complicados devesse aconselhar sua deliberação no plenário do CEA. Seria recomendável, posteriormente, que todos os casos fossem objeto de consideração pelo CEA correspondente.

Na bibliografia atual, existem defensores tanto do consultor (ou do especialista) como dos CEAs. Nesse sentido, recomendo a leitura do artigo de A. COUCEIRO em defesa dos CEAs.[664]

Infelizmente, a situação atual dos CEAs é desconhecida, pelo menos no que diz respeito a seu funcionamento e resultados. É fato que, entre 1990 e 2000, ao menos na Catalunha, local de onde tenho dados, foram sendo criados diversos CEAs. Na atualidade, o número é de aproximadamente 50 credenciados.[665] Apesar do trabalho descritivo de S. RIBAS, seria necessário uma avaliação sobre esses CEAs.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco, de 19 de outubro de 2005, em seu artigo 19.2, ao fazer referência aos comitês de ética diz: "prestar assessoramento sobre questões éticas em contextos clínicos". É, portanto, evidente a necessidade desses CEAs, mas deve-se levar em consideração o contexto no qual se localiza cada um deles. Em outras palavras, é preciso saber que seu funcionamento, composição de membros e sessões deliberativas dependem se estamos falando de um centro de saúde de medicina primária, de um hospital para casos críticos ou de uma instituição psiquiátrica, entre outros.

---

[664] COUCEIRO, A. *Comitès d'ètica o consultors d'ètica*: què és el millor per a les institucions sanitàries? *Bioètica & Debat*, v. 14, p. 16-21, 2008.

[665] RIBAS, S. Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña CEA. CAT (1). Estructura y funcionamiento. *Med Clin (Barc)*, v. 126, n. 2, p. 60-6, 2006.

Artigo 20. Avaliação e gerenciamento de riscos

Deve-se promover a avaliação e o gerenciamento adequado de riscos relacionados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas.

Mónica Navarro Michel
Universidade de Barcelona

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos destaca no artigo 20 a necessidade de avaliar e gerenciar apropriadamente os riscos relacionados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas. Uma revisão sobre a controvérsia gerada em torno às biotecnologias das últimas décadas coloca em evidência o fato de que o risco ocupa um lugar proeminente entre as preocupações sociais. Estão presentes no debate questões como o impacto que terão as biotecnologias em nossa saúde e bem-estar, no meio ambiente, em nossa identidade social e cultural.

No comentário deste artigo apresento, por um lado, os mecanismos de avaliação de riscos (quem e como se avalia o risco) e, por outro, as medidas de gerenciamento que podem ser adotadas para eliminar ou minimizar os riscos e qual papel ocupa o princípio da precaução. Finalmente, farei algumas observações sobre o princípio da reparação, pois, embora não seja mencionado na Declaração que agora nos ocupa, é fato que, quando as medidas de gerenciamento e prevenção do dano não obtêm êxito, também se deve pensar em como distribuir o risco e compensar as vítimas do dano.

1. AVALIAÇÃO DE RISCOS

Há algumas décadas, apenas, a sociedade recebia com entusiasmo os avanços tecnológicos como fator de progresso que lhe permitia superar suas necessidades. Os danos, quando se produziam, eram assumidos como consequência inevitável do progresso, em virtude dos benefícios trazidos por esse progresso. Esse entusiasmo inicial foi decaindo em grande parte pelos acidentes que ocorreram nos últimos cinquenta anos, sejam atômicos, químicos, ou derivados dos produtos alimentícios ou farmacêuticos. O

aumento não apenas do número, como também, principalmente, da gravidade de suas consequências, alertou à sociedade sobre os riscos que acarretam os avanços tecnológicos e científicos. Estão ainda muito presentes os acidentes ocorridos em Chernobyl, em Bhopal, os danos causados pelo uso da talidomida e o caso da doença da "vaca louca", para citar apenas alguns casos.

Já não se assumem mais os riscos do progresso sem uma justificação, e esse fato conduziu a compreensão de que todo desenvolvimento de uma nova tecnologia deve vir acompanhado de uma análise de seu possível impacto negativo, para assim poder decidir se esses riscos serão ou não assumidos, tendo em vista não apenas os possíveis danos, como também os benefícios esperados.[666] O ponto de partida da avaliação de riscos deve ser a informação científica e a estatística existente. A percepção científica do risco, certamente, adquiriu grande importância, tornando-se indispensável para a tomada de decisões sobre a biotecnologia moderna.

A Comissão das Comunidades Europeias destacou que o processo de avaliação de riscos se compõe de quatro elementos.[667] Em primeiro lugar, a identificação do perigo, que pressupõe identificar os agentes que podem provocar efeitos adversos. Em segundo lugar, a caracterização do perigo, que implica determinar a natureza e a gravidade dos efeitos adversos, ainda que não seja possível estabelecer um nexo causal de forma incontestável. Em terceiro lugar, avaliar a probabilidade de exposição ao agente estudado e a probabilidade do perigo para a população ou o meio ambiente. Em quarto lugar, a caracterização do risco, estimando qualitativa e quantitativamente a probabilidade, frequência e gravidade dos potenciais efeitos adversos que podem incidir sobre o meio ambiente ou a saúde. Esse fator depende das incertezas, variações, hipóteses de trabalho e conjeturas que tenham sido formuladas em cada fase do processo. O problema surge quando a ciência ainda não conhece os possíveis riscos, ou existe uma disparidade de opiniões na comunidade científica em relação a eles. Nesse caso, quando os dados disponíveis forem inadequados ou não concludentes, levando em consideração as incertezas inerentes, uma proposta cautelosa poderia sugerir inclinar-se pela "hipótese mais pessimista". Essa hipótese pode levar à ampliação do risco real, mas assegura que este não será ignorado.

---

[666] BUXÓ, M. J.; CASADO, M. (Coords.). *Riesgo y precaución*. Barcelona: Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, 2005.

[667] Anexo III da Comunicação sobre o recurso ao princípio de precaução, da Comissão das Comunidades Europeias COM (2000) 1.

É interessante destacar o paradoxo existente, ou seja, o público não percebe os riscos da mesma maneira que os especialistas que o analisam a partir de um ponto de vista técnico. O problema não se reduz apenas a uma questão de educação pública, que é imprescindível, mas não suficiente no momento de aceitar um risco determinado. A aceitação de riscos não é simplesmente uma questão de escolha probabilística de perigos para conseguir determinados benefícios por parte de indivíduos racionais, livres de todo prejuízo cultural. A avaliação científica do risco tende a tratar o risco como se fosse uma dimensão neutra e objetiva. No entanto, o risco não é somente uma questão de ciência, mas sim de valores e de juízos de valor. Por isso, a avaliação de riscos não deve limitar-se apenas a dados científicos puramente quantitativos, isto é, a avaliação pode incluir dados não quantificáveis de natureza qualitativa.

A percepção do risco pode estar distorcida e não coincidir com o risco real de uma tecnologia. Entre os fatores que contribuem para essas disparidades, entre o que é percebido e o que é real, cabe mencionar, por um lado, a falta de conhecimento sobre as novas tecnologias e seu funcionamento; e, por outro, a ausência de informação sobre os possíveis danos e sobre os benefícios ou vantagens que a nova tecnologia traz ou se espera que possa trazer. As novas tecnologias emergentes devem gerar um debate público aberto sobre os riscos previsíveis e os benefícios esperados; e esse debate deve ser sério, objetivo e informado.

Outro fator que incide nessa distorção são as reiteradas crises de teste de confiança sofridas pelos cidadãos em relação à segurança dos produtos. Se a sociedade pensa que apenas uma minoria (o setor industrial, por exemplo) obtém um benefício à custa de fazer com que uma maioria indefesa esteja exposta a perigos, a resposta hostil às novas tecnologias pode estar baseada não no medo, mas sim na irritação. Talvez não seja uma questão de percepção de risco, mas sim de indignação pelo engano e a exploração (DOUGLAS).[668] Estudos sobre a percepção do risco evidenciam que as pessoas geralmente subestimam os riscos que consideram familiares, cotidianos, por estarem convencidas (às vezes erroneamente) que podem controlá-los. Os riscos assumidos de maneira voluntária, em geral, têm um nível de aceitação superior aos riscos assumidos involuntariamente. Mesmo quando não há evidência científica de resultados nocivos (e, às vezes, mesmo com a existência de provas sobre a ausência de prejuízos), a sociedade tende a suspeitar das novas

[668] DOUGLAS. M. *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Barcelona: Paidós, 1996.

tecnologias emergentes por não exercerem nenhum controle sobre elas (SLOVIC).[669]

Diante da ideia tradicional de que toda nova tecnologia é benigna até que se prove o contrário (percepção utópica da ciência), hoje se corre o risco de recusar, talvez de maneira prematura, as tecnologias emergentes (como, por exemplo, os produtos modificados geneticamente; ou, mais recente, a nanotecnologia), percebendo-as como perigosas, antes de ter uma oportunidade de analisá-las de forma adequada (PIEGORSCH e SCHULER).[670] Nesse sentido, fala-se da estigmatização do risco associado a novas tecnologias (GARRICK;[671] GREGORY e colaboradores).[672] Segundo essa concepção, uma tecnologia nova corre o risco de ser estigmatizada no momento em que reúne cinco características: quando a fonte do risco é potencialmente perigosa; quando se está fazendo um esforço científico que não é natural (questionam-se os critérios admitidos do que é natural); quando o impacto prejudicial aparece distribuído de forma não equitativa;[673] quando o resultado nocivo tem um potencial ilimitado; e quando existem dúvidas sobre como se gerencia o perigo.

A primeira medida para uma correta avaliação de riscos implica um investimento em estudos científicos que possam identificar os efeitos potencialmente nocivos das novas tecnologias. A avaliação de riscos requer dados científicos confiáveis e raciocínio lógico para chegar a uma conclusão que expresse a possibilidade do acontecimento e a gravidade do impacto de um perigo sobre o meio ambiente ou sobre a saúde da população, incluindo a magnitude do possível dano, sua persistência, reversibilidade e efeitos posteriores. Não será sempre possível realizar uma avaliação de riscos completa, mas devem ser feitos todos os esforços possíveis para avaliar a informação científica disponível. Além disso, é importante assegurar que os estudos científicos sejam objetivos e independentes, pois, caso contrário, produziriam desconfiança quando forem financiados pelo setor empresarial, que tem um interesse econômico em seu

---

669 SLOVIC, P. Perception of risk. *Science*, v. 236, p. 280-5, 1987.

670 PIEGORSCH, W. W.; SCHULER, E. Communicating the risks, and the benefits, of nanotechnology. *International Journal of Risk Assessement and Management*, v. 10, n. 1, p. 57-69, 2008.

671 GARRICK, B. J. Technological stigmatism, risk perception, and truth. *Reliability Engineering and System Safety*, v. 59, p. 41-5, 1998.

672 GREGORY, R.; FLYNN, J.; SLOVIC, P. Technological stigma. *American Scientist*, v. 83, p. 220-3, 1995.

673 Em matéria de desigualdade na divisão dos riscos torna-se obrigatório citar a obra de Ulrich BECK: BECK, U. *La sociedad del riesgo*. Hacia una nueva modernidade. Barcelona: Paidós, 1998.

resultado.[674] Concluídos os estudos científicos, uma vez analisado o impacto que podem ter as novas tecnologias, é importante comunicar os resultados à sociedade em geral, para garantir a transparência e gerar confiança, assim como incentivar a participação dos cidadãos na tomada de decisões.

2. AS MEDIDAS DE GERENCIAMENTO DO RISCO E O PRINCÍPIO DA PRECAUÇÃO

Uma vez avaliado o risco, deve-se conferir se a sociedade está disposta a admiti-lo (risco socialmente admitido ou tolerado) ou não, sem esquecer que risco zero não existe. A primeira decisão que as autoridades públicas devem adotar gira em torno da necessidade de atuação ou não perante o risco. Quando existem evidências de riscos graves, constitui-se uma imprudência não adotar medidas de controle e de prevenção do risco. Contudo, a dificuldade da decisão reside em que não se trata geralmente de decidir entre uma probabilidade alta ou baixa de causar danos, mas sim que as alternativas incluem escolher entre a certeza e a incerteza.

Diante da incerteza científica sobre se uma tecnologia determinada comporta um risco inadmissível, é preciso decidir se haverá ou não atuação; e, no caso em que se decida atuar, é preciso decidir como atuar, ou seja, escolher as medidas que irão ser adotadas. Essas medidas podem representar desde a exigência de uma autorização administrativa prévia, até a proibição da atividade em si. Essa decisão é eminentemente política, e dependerá do nível de risco que cada sociedade considera como sendo admissível. Os poderes públicos já não podem ficar à margem do gerenciamento de riscos, pois seu objetivo e justificativa passa agora pela proteção dos valores constitucionalmente protegidos, entre eles, o meio ambiente e a saúde dos cidadãos. Em todo o caso, a administração pública deve fazer, além de um controle prévio, um controle posterior, mediante a atividade de inspeção e controle sucessivo, com imposição de sanções administrativas ou penais em caso de descumprimento.[675]

É aqui onde entra em jogo o princípio da precaução. O princípio da precaução significa que, diante da incerteza científica sobre o risco que acarreta uma determinada atividade ou produto, cabe adotar medidas de segurança. Trata-se de uma estratégia preventiva que respalda a adoção de

---

[674] GARVIN, T. Analytical paradigms: the epistemological distance between scientists, policy makers, and the public. *Risk Analysis*, v. 21, p. 443-55, 2001.

[675] A administração está, contudo, dominada pela complexidade técnica dos avanços tecnológicos, dificultando a concordância adequada de suas funções. Sobre essa problemática, ver ESTEVE PARDO, J. *Técnica, riesgo y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1999.

medidas de proteção antes de contar com uma prova científica completa do risco.[676] Em outras palavras, não se deve postergar uma medida pelo simples fato de que a relação causa-efeito não tenha sido demonstrada cientificamente de forma concludente. Levando em consideração a presunção de que uma atividade é segura até que se demonstre o contrário (ou seja, que o risco é elevado ou inaceitável), deve-se proceder com cautela diante de uma atividade nova. Pelo menos até que não se comprove que é segura (ou seja, que o risco é baixo). Em face da incerteza científica sobre os possíveis riscos, atua-se sem a necessidade de esperar a evidência de danos.

Desde a elaboração dos trabalhos preparatórios desta Declaração Universal, o Comitê Internacional de Bioética já havia definido que não iria incluir uma referência específica ao princípio da precaução. Essa recusa da possibilidade de menção expressa deveu-se pela falta de consenso internacional em relação à sua aplicabilidade ao campo da bioética: alguns membros do Comitê acreditam que essa referência pode ser inadequada (por exemplo, no campo da pesquisa científica); outros pensam que tal princípio pode ser utilizado para fins contrários aos direitos humanos e liberdades fundamentais. Apesar da falta de citação específica na Declaração final, o Comitê Internacional de Bioética considerou que a inclusão de um preceito sobre a avaliação de riscos permitia entender que já abarcava o princípio da precaução, ficando assim suficientemente refletido.[677] E, em relação aos partidários em eliminar qualquer referência à avaliação e gerenciamento de riscos (fundamentalmente os Estados Unidos), considerou-se oportuno mantê-la para proporcionar um marco ético, proposto como princípio geral, sem entrar em detalhes mais específicos.[678]

A sucinta redação atual do artigo 20 contrasta com as redações anteriores realizadas durante a elaboração da Declaração. Assim, no Pré-projeto da Declaração relativa às normas universais em matéria de

---

[676] Ver RAFFENSPERGER, C.; TICKNER, J. *Protecting Public Health and the Environment*: Implementing the Precautionary Principle. Washington: Island Press, 1999; HARDING, R.; FISHER, E. C. *Perspectives on the Precautionary Principle*. Sydney: Federation Press, 1999; HARREMÖES, P. et al. (Eds.). *The Precautionary Principle in the 20th Century:* late lessons from early warnings. Londres: Earthscan, 2002.

[677] Ver Pré-projeto de Declaração relativa às normas universais em matéria de bioética, elaborado em sessão extraordinária, em 28 de janeiro de 2005 (SHS/EST/CIB-EXTR/05/CONF.202/2, de 9 de fevereiro de 2005). Disponível em: <http://portal.unesco.org/shs/en/files/7359/11087373831Preliminary_Draft_EN.pdf/Preliminary_Draft_EN.pdf>.

[678] Cf. Relatório Final da segunda sessão da reunião intergovernamental de especialistas para a preparação de um Projeto de Declaração relativa às normas universais em matéria de bioética, publicado em Paris, em 27 de julho de 2005 (SHS/EST/05/CONF.204/6).

bioética,[679] o artigo 22 (que antecedeu o atual artigo 20) foi intitulado "Avaliação, gerenciamento e prevenção de riscos", contendo o seguinte teor: "a) Devem ser adotadas medidas em tempo oportuno quando existirem evidências de danos graves ou irreversíveis à saúde pública ou ao bem-estar humano; b) devem ser adotadas oportunamente medidas provisórias, adequadas e proporcionais quando existir uma ameaça de danos graves ou irreversíveis à saúde pública ou ao bem-estar humano e ainda não existir certeza científica sobre essas ameaças. Essas medidas devem estar baseadas no melhor conhecimento científico disponível e em processos que tenham sido planejados especificamente para avaliar as questões éticas implicadas. Essas medidas devem ser adotadas em conformidade com os princípios mencionados nesta Declaração e de acordo com o respeito à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais".

Não considerando outros precedentes,[680] a consagração expressa no plano internacional do princípio da precaução aconteceu de fato na Declaração do Rio sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento, elaborada durante a Conferência das Nações Unidas, celebrada no Rio de Janeiro entre os dias 3 e 14 de junho de 1992, cujo princípio 15 proclama o seguinte: "Com a finalidade de proteger o meio ambiente, os Estados deverão aplicar amplamente o critério de precaução conforme suas capacidades. Quando houver perigo de dano grave ou irreversível, a falta de certeza científica absoluta não deverá ser utilizada como razão para que seja adiada a adoção de medidas eficazes em função dos custos para impedir a degradação ambiental". Na esfera comunitária, é importante destacar o artigo 174.2 do Tratado Constitutivo das Comunidades Europeias[681] que faz referência ao princípio da precaução: "A política da Comunidade no âmbito do meio ambiente contribuirá para a prossecução dos objetivos de preservação […] e deve basear-se nos princípios de precaução e de ação preventiva, no princípio de correção prioritariamente na fonte, dos danos causados ao ambiente, e no princípio poluidor-pagador".[682] Apesar de esse preceito

---

[679] *Preliminary Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics*, elaborado em sessão extraordinária, em 28 de janeiro de 2005. Disponível em: <http://portal.unesco.org/shs/en/files/7359/11087373831Preliminary_Draft_EN.pdf/Preliminary_Draft_EN.pdf>.

[680] Entre eles, cabe citar as Declarações ministeriais da Primeira, Segunda e Terceira Conferência Internacional sobre a proteção do Mar do Norte (1984, 1987 e 1990, respectivamente).

[681] Introduzido pelo Tratado da União Europeia de Maastricht, de 7 de fevereiro de 1992 (artigo 130 R).

[682] Em francês, princípio "pollueur-payeur"; em espanhol, princípio "quien contamina paga" ou "contaminador-pagador". No Brasil, esse princípio é conhecido como princípio poluidor-pagador ou princípio usuário-pagador. (N.T.)

estar situado no título dedicado ao meio ambiente, isso não deve nos levar a pensar que apenas se aplica a questões relacionadas a essa matéria. Seu âmbito de aplicação é mais amplo, sendo um princípio de aplicação geral que deve ser levado em consideração também nos campos de proteção da saúde humana, animal ou vegetal, como evidenciam as normas sobre saúde dos consumidores e segurança alimentar.[683]

Segundo a Comissão das Comunidades Europeias, em sua Comunicação sobre o recurso ao princípio da precaução COM (2000) 1, no caso em que se considere necessário adotar algum tipo de ação, o princípio da precaução indica que as medidas devem ser proporcionais ao nível de proteção pretendido; não discriminatórias em sua aplicação; coerentes com medidas similares já adotadas; baseadas na análise das possíveis vantagens e desvantagens da ação ou da falta de ação (que podem incluir uma análise econômica custo/benefício, quando for conveniente e viável, mas não apenas nesses casos); passíveis de revisão à luz dos novos dados científicos[684] e capazes de designar àquele ao qual corresponde a responsabilidade da prova, ou seja, identificar quem está incumbido de apresentar as provas científicas necessárias para uma avaliação mais completa sobre o risco.

A Comunicação da Comissão das Comunidades Europeias detalha como atuam esses princípios na adoção de medidas. Em concreto, e pelo que faz referência à designação sobre quem está incumbido de apresentar provas científicas, é interessante destacar que os países que impõem o requisito de aprovação prévia (autorização para a comercialização) em relação a produtos que consideram perigosos, *a priori* (como os medicamentos, praguicidas ou aditivos alimentares), invertem a responsabilidade de apresentação da prova. Nesse sentido, consideram previamente os produtos como perigosos, a menos que as empresas realizem uma pesquisa científica necessária para demonstrar que são seguros. Nesse caso, portanto, as empresas devem realizar as pesquisas necessárias para avaliar os riscos. Quando não existe um procedimento de autorização prévia, será o usuário, ou as associações de consumidores ou as autoridades públicas, que deverão demonstrar a natureza do perigo e o nível de risco de um produto ou processo. Então, pode ser adotada uma medida de precaução específica para encomendar a responsabilidade da prova ao fabricante, mas não de forma sistemática.

---

[683] Assim, por exemplo, o Acordo sobre Aplicação de Medidas Sanitárias e Fitossanitárias, da Organização Mundial do Comércio, incluído no Acordo da Rodada Uruguai de Negociações em 1994 (artigo 5.7).

[684] A pesquisa científica, portanto, deve prosseguir para obtenção de dados mais completos.

Desse modo, quando existem, por um lado, motivos razoáveis para temer que exista um perigo potencialmente grave de causar um dano ao meio ambiente ou à saúde humana e, por outro, os dados disponíveis não permitem uma avaliação detalhada do risco, cabe alegar o princípio da precaução como estratégia para a adoção de medidas de gerenciamento do risco.[685] Enquanto os riscos permanecem desconhecidos, deve-se aplicar o princípio da precaução. Esse princípio se aplica nos casos de base científica insuficiente ou pouco concludente, ou quando existe incerteza científica. Perante a evidência de risco, devem ser adotadas medidas de controle; diante do desconhecimento do nível de risco, o princípio da precaução exige prudência e cautela para evitar um dano potencial. Parece ser mais acertado enganar-se por excesso ou por distorção, como diz o dito popular "mais vale prevenir do que curar".

3. O PRINCÍPIO DA REPARAÇÃO

Nos casos em que fracassam as medidas de precaução, produzindo, por fim, um dano, surge o problema de determinar quem deve suportar esse dano. A regra geral de responsabilidade civil exige que, para que uma pessoa tenha a obrigação de indenizar a outra, é necessário que sua conduta negligente tenha causado o dano. Dano, relação de causalidade e conduta negligente são os três elementos essenciais da responsabilidade civil. Os códigos civis europeus do século XIX acolheram o princípio da responsabilidade civil subjetiva como corolário do individualismo imperante (nenhuma responsabilidade sem culpa). Isso se encaixava perfeitamente com as ideias filosóficas do liberalismo econômico predominante, e conseguia proteger de maneira adequada o indivíduo prejudicado sem restringir de forma indevida sua liberdade nem obstaculizar as atividades empresariais incipientes.[686]

No entanto, a invenção da locomotiva a vapor revolucionou as regras tradicionais de responsabilidade civil, que se revelaram insuficientes para fazer frente às consequências nocivas dos acidentes ferroviários. A locomotiva, emblema da revolução industrial, facilitava a produção e o desenvolvimento, mas também aumentava a potencialidade de perigo.

---

[685] Sobre o impacto desse princípio na saúde pública, conferir os artigos publicados na edição monográfica: [Vários autores]. Precautionary Principle and Public Health. *American Journal of Public Health*, v. 92, n. 9, 2001.

[686] Ver BISBAL MENDEZ, J. La responsabilidad extracontractual y la distribución de los costes del progreso, *Revista de Derecho Mercantil*, p. 75-124, 1983. Em seu artigo BISBAL MENDEZ (1983, p. 76) destaca o fato de a sociedade do século XIX precisar aceitar os acidentes cuja não realização "poderia significar o impedimento do próprio progresso".

Os trabalhadores deviam operar enormes motores de combustão, e as faíscas que produziam podiam ter consequências desastrosas em uma área densamente povoada. Quando se produzia um dano, as vítimas geralmente não podiam provar a negligência do maquinista ou do condutor da locomotiva, nem a do empresário, e se fez necessário buscar um novo sistema de distribuição de perdas. Devido a essa situação (enormes danos e dificuldade das vítimas em obter uma indenização), alguns países (Prússia em 1838, os Estados alemães depois) aprovaram leis especiais para introduzir um sistema de responsabilidade objetiva para os acidentes ferroviários. Essa responsabilidade objetiva permite atribuir responsabilidade ao causante do dano sem necessidade de que o agente tenha atuado de maneira negligente; as condições de responsabilidade se reduzem então a duas: o dano e a relação de causalidade.

A legislação da maioria dos países europeus conta com leis especiais que estabelecem um sistema de responsabilidade objetiva por danos relacionados aos riscos introduzidos por tecnologias. Assim, na Espanha se promulgaram nos anos 1960 várias leis especiais estabelecendo um sistema de responsabilidade objetiva por atividades perigosas, como a Lei sobre normas reguladoras da navegação aérea,[687] a Lei reguladora da energia nuclear[688] e a Lei de uso e circulação de veículos a motor.[689] Para assegurar o recebimento da indenização por parte do indivíduo que foi prejudicado, as leis que eliminam a culpa como critério de imputação estabelecem a obrigatoriedade de contratar um seguro de responsabilidade civil às pessoas que realizam uma atividade de risco.

Os riscos do progresso, chamados também de riscos de desenvolvimento, permitem a exoneração de responsabilidade, quando os danos são imprevisíveis. Em princípio, seguindo as regras tradicionais da responsabilidade civil, para poder atribuir responsabilidade a uma pessoa é necessário fazer uma avaliação de previsibilidade, que consiste em analisar se o sujeito causante do dano pôde prever que sua conduta (incluindo uma conduta omissa, ou seja, a ausência de adoção de medidas de segurança) causaria um dano a terceiros. Temos de nos colocar nas mesmas circunstâncias de tempo e de lugar em que estava a pessoa cuja

[687] Lei 48/1960, de 21 de julho – Espanha.

[688] Lei 25/1964, de 29 de abril – Espanha.

[689] Texto revisado, aprovado por Real Decreto Legislativo de 21 de março de 1968, modificado pela Lei 30/1995, de 8 de novembro, de ordenação e supervisão dos seguros privados, para adaptá-la ao ordenamento comunitário, que alterou o título da Lei para Lei sobre a responsabilidade civil e seguro com relação à circulação de veículos a motor. Depois de várias modificações, a legislação atual está disposta no Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de outubro, modificado em parte pela Lei 21/2007, de 11 de julho.

conduta é analisada. Se os conhecimentos existentes nesse momento não permitiam prever ou evitar dano, o causante do dano poderá alegar, com êxito, como causa de exoneração de responsabilidade, a existência de uma circunstância de caso fortuito (imprevisível) ou de força maior (inevitável). O artigo 1.105 do Código Civil é explícito ao dizer que, como regra geral, "ninguém responderá sobre os acontecimentos que não foram possíveis de serem previstos, ou que, previstos, foram inevitáveis". Portanto, o fabricante de um produto apenas deve responder pelos defeitos previsíveis, ou seja, aqueles que se previram ou deviam ser previstos, levando em consideração o estado dos conhecimentos científicos e técnicos existentes no momento em que o produto foi posto em circulação. Quando a comunidade científica desconhece os possíveis danos que pode causar uma tecnologia, dificilmente podem ser adotadas medidas para evitá-los. Não é fácil adotar medidas de precaução específicas diante de um risco desconhecido.

A temática sobre os riscos do desenvolvimento exige uma decisão política. Por isso, a Diretiva 85/374/CEE, de 25 de julho, relativa à aproximação das disposições legais, regulamentares e administrativas dos Estados-Membros em matéria de responsabilidade pelos danos causados por produtos defeituosos concedeu aos Países-Membros da União uma margem de flexibilidade, permitindo-lhes incorporar as disposições da diretiva em suas respectivas legislações internas, adotando decisões distintas sobre essa questão concreta. Nesse sentido, os Estados-Membros tiveram a opção de manter a exceção de riscos do desenvolvimento (princípio de exoneração de responsabilidade por imprevisibilidade) ou não. Ao atribuir-se prioridade à reparação dos danos, a exceção dos riscos do desenvolvimento pode ter consequências desfavoráveis para a indústria e refrear um desenvolvimento que para a sociedade pode ser conveniente. A exceção dos riscos do desenvolvimento pode desestimular a pesquisa na segurança dos produtos, mas admiti-la, em todo caso, leva à desproteção dos que foram prejudicados por um produto defeituoso, dificultando a obtenção de uma indenização por danos.[690]

O legislador espanhol encontrou um equilíbrio ao permitir alegar a exceção dos riscos de desenvolvimento aos fabricantes de produtos como regra geral, com a exceção dos fabricantes de medicamentos, alimentos ou produtos alimentares destinados ao consumo humano.[691] A sociedade

---

[690] Sobre esse tema, ver SALVADOR CODERCH, P.; SOLÉ FELIU, J. *Brujos y aprendices*. Los riesgos de desarrollo en la responsabilidad de produto. Madri, Barcelona: Marcial Pons, 1999.

[691] Isso se deu a partir da Lei 22/1994, de 6 de julho, de responsabilidade civil devido aos danos causados por produtos defeituosos [artigo 6.1.e], hoje revogada e substituída pelo texto revisado da Lei Geral para a Defesa dos Consumidores e Usuários e outras leis complementares, aprovada por Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de novembro [artigo 140.1e].

espanhola não está disposta a assumir o dano nesses casos, mesmo que o fabricante não tivesse como preveni-lo ou evitá-lo, pois são duas áreas nas quais os danos geram um grande alarme social, pela natureza do produto e a enorme potencialidade de dano, tanto pela quantidade como pela qualidade. Dessa maneira, incentiva-se a pesquisa sem prejudicar excessivamente os fabricantes, pois eles estão em melhor posição para assumir o risco mediante a contratação de uma apólice de seguro de responsabilidade civil e internalizando seu custo.

4. REFERÊNCIAS

[Vários autores]. Precautionary Principle and Public Health. *American Journal of Public Health*, v. 92, n. 9, edição monográfica, 2001.

BECK, U. *La sociedad del riesgo.* Hacia una nueva modernidade. Barcelona: Paidós, 1998.

BISBAL MENDEZ, J. La responsabilidad extracontractual y la distribución de los costes del progreso, *Revista de Derecho Mercantil*, p. 75-124, 1983.

BUXÓ, M. J.; CASADO, M. (Coords.). *Riesgo y precaución*. Barcelona: Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, 2005.

DOUGLAS. M. *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Barcelona: Paidós, 1996.

ESTEVE PARDO, J. *Técnica, riesgo y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1999.

GARRICK, B. J. Technological stigmatism, risk perception, and truth. *Reliability Engineering and System Safety*, v. 59, p. 41-5, 1998.

GARVIN, T. Analytical paradigms: the epistemological distance between scientists, policy makers, and the public. *Risk Analysis*, v. 21, p. 443-55, 2001.

GREGORY, R.; FLYNN, J.; SLOVIC, P. Technological stigma. *American Scientist*, v. 83, p. 220-3, 1995.

HARDING, R.; FISHER, E. C. *Perspectives on the Precautionary Principle*. Sydney: Federation Press, 1999.

HARREMÖES, P. et al. (Eds.). *The Precautionary Principle in the 20th Century:* late lessons from early warnings. Londres: Earthscan, 2002.

PIEGORSCH, W. W.; SCHULER, E. Communicating the risks, and the benefits, of nanotechnology. *International Journal of Risk Assessement and Management*, v. 10, n. 1, p. 57-69, 2008.

RAFFENSPERGER, C.; TICKNER, J. *Protecting Public Health and the Environmen*t: Implementing the Precautionary Principle. Washington: Island Press, 1999.

SALVADOR CODERCH, P.; SOLÉ FELIU, J. *Brujos y aprendices*. Los riesgos de desarrollo en la responsabilidad de produto. Madri, Barcelona: Marcial Pons, 1999.

SLOVIC, P. Perception of risk. Science, v. 236, p. 280-5, 1987.

Artigo 21. Práticas transnacionais

1. *Os Estados, as instituições públicas e privadas, e os profissionais associados a atividades transnacionais devem empenhar-se para garantir que qualquer atividade dentro do âmbito desta Declaração, desenvolvida, financiada ou conduzida de algum modo, no todo ou em parte, em diferentes Estados, seja compatível com os princípios estabelecidos na presente Declaração.*
2. *Quando a pesquisa for realizada ou de outro modo conduzida em um ou mais Estados (Estado anfitrião ou Estados anfitriões) e financiada por recursos provenientes de outro Estado, essa pesquisa deve ser objeto de um nível adequado de revisão ética, tanto no(s) Estado(s) anfitrião(s), como no Estado em que se localiza a fonte de financiamento. Essa revisão deve ser baseada em normas éticas e jurídicas compatíveis com os princípios estabelecidos na presente Declaração.*
3. *A pesquisa transnacional em saúde deve responder às necessidades dos países anfitriões e deve ser reconhecida a importância de sua contribuição para a redução de problemas urgentes de saúde no mundo inteiro.*
4. *Na negociação de acordos para pesquisa, os termos da colaboração e a concordância sobre os benefícios da pesquisa devem ser definidos com a participação equitativa de todas as partes na negociação.*
5. *Os Estados devem tomar as medidas adequadas, em níveis nacional e internacional, para combater o bioterrorismo e o tráfico ilícito de órgãos, tecidos, amostras, recursos e materiais de natureza genética.*

O ARTIGO 21 NA PRÁTICA. UM PROBLEMA GLOBAL NECESSITA DE UMA RESPOSTA GLOBAL: VACINAS CONTRA DOENÇAS INFECCIOSAS

Carlos Alonso Bedate
Universidade Autônoma de Madri

O artigo 21 da Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da qual esta obra se ocupa encontra um exemplo paradigmático ao tratar dos aspectos éticos relativos ao desenvolvimento de vacinas contra determinadas doenças e, particularmente, contra as doenças infecciosas. A primeira consideração que deve ser manifestada de maneira inequívoca é que, se essas doenças matam aproximadamente 17 milhões de pessoas ao ano – e talvez se devesse multiplicar esse número, no mínimo, por dez, para saber a quantidade de indivíduos que ao longo de um ano serão afetados de forma grave por doenças que causam tais mortes –, a tarefa de pesquisa e desenvolvimento (P+D) e a disponibilização das condições financeiras necessárias para realizar essa tarefa são, além de um dever de justiça, um imperativo ético.

A imagem da morte a cada ano de cinco milhões de crianças devido à falta de acesso à vacinação, sabendo que, em contrapartida, em muitos casos a vacina poderia estar acessível, representa uma das maiores tragédias e contradições humanas, uma das mais sangrentas de nosso milênio. Portanto, o controle das doenças infecciosas deve enquadrar-se dentro de um programa de justiça global sobretudo quando o que se pretende é desenvolver vacinas contra as doenças que afetam uma grande parcela da população; e, particularmente, destinadas às populações menos favorecidas. Esse dever aumenta quando a doença se lança com fúria em

direção a essas populações sem acesso às alternativas terapêuticas. Já não estamos falando de um imperativo de beneficência, mas sim de justiça.

Apesar do intenso esforço realizado nas últimas décadas para levar a cabo imunizações, em nível global, em nações em desenvolvimento, e das grandes somas de dinheiro que se colocaram à disposição de ONGs, governos e fundações para tal fim, há muito ainda por fazer. De fato, as doenças infecciosas permaneceram como uma característica dominante de saúde internacional no século XXI. A globalização está conduzindo, paradoxalmente, a um processo de "desglobalização", considerando que os bens globais não são acessíveis aos indivíduos que os necessitam.

Tendo em vista a intensidade e a magnitude dos fenômenos migratórios, as políticas de saúde pública internacional deverão ser reavaliadas, até porque as doenças migram a grandes velocidades, assim como os vetores, e podem aparecer em regiões onde não existe um nível mínimo de experiência epidemiológica ou sanitária ou, então, uma experiência imune contra a doença. Por isso, determinadas doenças infecciosas estão emergindo ou reemergindo com mais força do que antes. Frequentemente, as campanhas de saúde pública não levam em consideração o surgimento de doenças infecciosas que apesar de serem, em princípio, minoritárias, podem chegar a transformar-se em um problema global ao depararem-se, em sua migração, com populações sem defesa.

Apesar de tudo, deve-se reconhecer que na última década o panorama de desaceleração do cuidado de Saúde Pública Internacional parece estar mudando de rumo não apenas no que diz respeito aos grandes discursos, como também às ações. Um exemplo claro dessa tendência foi o anúncio feito pelo G8 sobre a criação de uma agência multinacional para combater e reduzir, de forma significativa, para o ano de 2010, as pandemias geradas pela AIDS, tuberculose e malária, entre outras doenças. Isso não ocorrerá, como se está vendo, mas parece que existe a tendência, anunciada por esse grupo, de gerar um programa que conduza a uma nova forma de enfocar o panorama de Saúde Pública Internacional. É uma pena que esses anúncios cheguem tarde e que o descuido do estado da Saúde Pública Internacional esteja acontecendo em um momento no qual os resultados de P+D e os esforços de vacinação em escala mundial, descritos e publicados na literatura científica, estão demonstrando claramente que o desenvolvimento de vacinas contra doenças infecciosas é possível. Além disso, os programas de vacinação são as medidas mais satisfatórias para o controle dessas doenças, pelo menos no que se referem às doenças menos dispendiosas e às que proporcionam maior benefício em relação ao custo. Estima-se que o custo de prevenção da malária em um indivíduo

seja, por exemplo, aproximadamente cem vezes menor do que o custo de sua cura.

Para realizar uma atividade eficaz de P+D em relação às doenças que se referem mais aos países não desenvolvidos, é necessário ter em mente que os aspectos científicos e financeiros necessários para a produção de vacinas eficazes não podem desconsiderar os aspectos sociológicos das populações nas quais se devem aplicar essas vacinas. Não se pode esquecer que, por exemplo, a mudança de padrão na incidência de tuberculose no século XIX começou a mudar de forma drástica muito antes que estivessem disponíveis os sistemas profiláticos e terapêuticos que existem hoje. A revolução sanitária que se realizou no final do século XIX deve-se, em grande parte, a uma mudança na cultura e no estilo de vida.

Um dos primeiros requisitos para que exista uma relação aberta entre países receptores e os provedores da pesquisa e de produtos vacinais é o estabelecimento de apropriados níveis de confiança. Para isso, não basta que as nações em desenvolvimento participem dos ensaios clínicos necessários para demonstrar a eficácia de um produto. A falta de entendimento entre os protagonistas do processo de P+D e os países receptores das possíveis vacinas é uma das razões fundamentais para o surgimento de um alto grau de desconfiança. Essa desconfiança pode fazer com que o processo de desenvolvimento (D) – que abrange desde a identificação de um produto até sua aplicação – fracasse. Isso equivale a dizer que não se pode fazer pesquisa sobre vacinas sem atender aos campos de ação e às regiões onde serão distribuídas essas vacinas. Por essa razão, a atividade P+D deveria enquadrar-se dentro de um parâmetro que inclua os receptores. Se não houver uma insistência para que os receptores se envolvam nos programas de P+D, não se chegará a um consenso sobre o desenvolvimento das vacinas. Não é suficiente informar à população receptora das vacinas sobre como deverá ser realizada a pesquisa e quais são os riscos que acarreta sua aplicação; é necessário estar envolvido no processo como um todo. Deve-se ter um cuidado apurado para evitar que a pressão que leva a realizar imunizações prematuras, por temor à extensão de uma determinada doença dentro de uma população, force a continuação de procedimentos não justificados cientificamente, antiéticos ou duvidosos, sobretudo em relação a grupos vulneráveis. As pressões podem forçar o início de ensaios clínicos sem a presença de exigências básicas científicas e éticas.

Por isso, e para evitar a tomada de decisões antiéticas e não justificadas total e cientificamente para a realização de ensaios clínicos, deve-se considerar a possibilidade de que as equipes de pesquisa e as populações que participam do ensaio façam parte do grupo que realiza o verdadeiro

desenvolvimento (D) do produto. E não apenas isso: os receptores deveriam ser considerados sócios do esforço em P+D em relação às nações que contribuem com o peso inicial da pesquisa (P) e com o início do processo de desenvolvimento (D). Na realidade, não se compreende por que essas nações e essas equipes – que depois irão se encarregar do ensaio clínico humano – não podem intervir de forma ativa nas primeiras etapas de desenvolvimento na fase pré-clínica. Ao participarem de todo o processo, os indivíduos que depois irão desenvolver esses ensaios clínicos conhecerão em primeira mão os dados do produto que serão testados em suas populações. Em caso contrário, ao ignorar o processo de P+D, as nações em desenvolvimento nunca poderão aceitar, de forma consciente e íntegra – em grande parte por desconhecimento, mas também por desconfiança –, o produto desenvolvido em outros países.

Deve-se evitar que os métodos utilizados para o desenvolvimento e a distribuição de vacinas conduzam a considerar os distribuidores do produto vacinal como dominadores ou, na melhor das hipóteses, salvadores. Seguindo essa lógica, há quem diga que o desenvolvimento de vacinas é, em muitos aspectos, uma arma política. Essa acepção pode, de fato, ser verdadeira, mas se essa é a intenção, o processo de colaboração já está viciado em sua origem. Estamos vivenciando um momento histórico, no entanto, no qual nenhuma dessas considerações, a dominação ou a salvação gratuita, é admissível. Aceitar ser dominado, no terreno da saúde, porque não existe outro remédio, é um autêntico *boomerang* que se movimenta contra o dominador. A salvação também não é aceitável porque considera o receptor como sujeito de comiseração e sem aptidão para sair de sua situação e, em última instância, como sujeito não autônomo. No final das contas, converte-se em outro *boomerang*.

Somos cada vez mais conscientes que, devido à complexidade das populações, é previsível que não se consiga encontrar um produto eficaz contra uma doença infecciosa para todos os membros da população submetida a ensaio, ou que se possa excluir, *a priori*, a noção de que não será tóxico para uma determinada parcela dessa população. É necessário ter em mente que os riscos são sempre de natureza subjetiva e individual; enquanto, nos casos de saúde pública, os benefícios que se invocam para a aceitação de uma terapia são de natureza coletiva. Por isso, os problemas individuais e os benefícios populacionais confundem-se continuamente.

Os dois aspectos mostram suas vertentes éticas. No entanto, não podem misturar-se. Nesse caso, considerando que o sujeito do possível risco ou benefício não é o mesmo, apresentam-se situações éticas nas quais

é necessário arcar com toda responsabilidade. Dessa forma, é necessário discutir com clareza se o sujeito do ensaio, como indivíduo, tem de – ou pode – assumir um risco desconhecido para ele, simplesmente porque a realização do ensaio clínico pode redundar em benefício social para outros. Sendo assim, e ao dar uma resposta afirmativa à pergunta, a sociedade teria de assumir o risco individual, proporcionando compensação pontual adequada ao risco associado. O indivíduo prejudicado deve sentir-se amparado, como indivíduo, em um grupo, por ter assumido o risco. Em outras palavras, sua atitude necessita de um reconhecimento social. Essas considerações são ainda mais válidas quando se tem em mente que é muito provável que o grau de eficácia das vacinas projetadas no futuro nunca alcançará o nível de eficácia das existentes destinadas a doenças não muito complexas – se é que é possível dizer que existe uma doença pouco complexa. As infecções virais conhecidas até agora são complexas, mas sua erradicação tem sido relativamente simples, uma vez que se tinha conhecimento preciso do agente infeccioso. As novas infecções surgidas no cenário mundial parecem ser extraordinariamente mais complexas.

Esse pode ser o caso das doenças infecciosas ou das pandemias derivadas de protozoários que precisam ser prevenidas ou evitadas em sua expansão, a todo custo, mediante o emprego de vacinas ou fármacos, mesmo sabendo que alguns membros da população não ficarão protegidos. A utilização desses tipos de produtos em ensaios clínicos – quando consta que possuem certa toxicidade para o receptor, como, por exemplo, aqueles utilizados para tratar e deter a expansão da AIDS – pode ser justificada em razão da saúde pública, mas não é uma ação lícita nem ética.

No entanto, alegando essa única razão, esses ensaios expõem os indivíduos como simples sujeitos de experimentação, mediante o anúncio de grandes benefícios para outros indivíduos, sem justificativa e benefício pessoal para os sujeitos não protegidos. Tais pessoas têm de assumir o risco de uma possível não proteção, mas, para admitir esse risco de forma autônoma, esses indivíduos devem poder conhecer qual é a situação real e quais os custos e benefícios dessa situação. São as situações reais que propõem os autênticos problemas para equilibrar o benefício privado (individual) diante do benefício público. A disjuntiva ética se evidencia ainda de forma mais virulenta naqueles casos nos quais o beneficiário futuro não é o atual sujeito da experimentação. A sociedade precisa estar consciente sobre essa anomalia, contra-arrestar os efeitos que se originam dessas discrepâncias, compensar a atitude dos indivíduos e informar-lhes adequadamente sobre a situação.

Tradicionalmente, os riscos que as pessoas participantes dos ensaios clínicos assumiam se justificavam pela promessa de benefícios para elas ou para sua comunidade. Por isso, e para isso, tinham manifestado seu consentimento. No entanto, a experiência demonstrou que frequentemente não é isso que ocorre. Nesse sentido, a OMS insiste, reiteradamente, que é necessário garantir que não seja realizado nenhum ensaio em países onde não se tenha desenvolvido a atividade de P+D (vacina): se antes não foram previstas medidas necessárias para que a disponibilidade dos tratamentos terapêuticos seja efetuada de forma eficaz nessas populações; se não foi justificada, de forma adequada, a razão para que se realizem os ensaios nessas populações; e se os requisitos éticos e científicos não forem os mesmos.

Essas orientações, atualmente, são consideradas pré-requisitos éticos que devem ser estabelecidos antes de iniciar um ensaio, mas nem sempre são cumpridos. Ou melhor, parece que o mais comum é agir ao contrário. Deve-se reconhecer que essas orientações não são fáceis de serem cumpridas, pois, para isso, necessita-se não apenas que existam relações abertas e transparentes entre os responsáveis da experimentação, mas também entre sócios e destes com as populações submetidas ao ensaio. Faz-se necessário ainda uma mudança na mentalidade de todos os agentes do processo de P+D.

Uma forma eficaz de assegurar que os agentes envolvidos no desenvolvimento global do produto se sintam comprometidos em uma mesma tarefa seria propor que os países onde se deseja realizar os estudos, na área clínica, de desenvolvimento (D) de ensaios, integrem o processo de P+D junto com os agentes promotores do processo de pesquisa (P), conforme mencionei antes. Sou consciente de que essa proposta apresenta problemas difíceis de solucionar e que complica tanto administrativa como financeiramente o processo de P+D. Porém, não acredito que existam muitas alternativas reais.

É necessário levar em consideração, além disso, que de fato o verdadeiro conhecimento da eficácia de um produto se efetua antes de existirem garantias de que esses produtos estarão disponíveis nessas nações onde se realizam os ensaios, uma vez demonstrado que são eficazes. Essa afirmativa manifesta que nos dias de hoje não se cumpre o que está estabelecido, ou ao menos o que foi aconselhado pela OMS, assim como evidencia o quanto estamos distantes de uma globalização da justiça. A pergunta, portanto, não é se é possível chegar a um acordo de disponibilidade das vacinas antes da realização do ensaio, mas sim se as populações que realizam os ensaios participarão dos benefícios do conhecimento quando o produto se mostra eficaz.

Para mim, se não houver uma mudança radical nas relações entre as nações produtoras de vacinas e as nações receptoras não se poderá garantir *a priori* tal disponibilidade, particularmente quando se continua excluindo esses países do processo global de pesquisa e desenvolvimento (P+D). Essa circunstância se mostra visível tendo em vista que os países em desenvolvimento têm efetivamente uma acessibilidade muito limitada às drogas cuja eficácia contra doenças específicas já está comprovada. Com as leis de direitos de patente em mãos, se os países em vias de desenvolvimento estão excluídos do processo de P+D, não poderão facilmente ter acesso aos produtos cujo desenvolvimento foi realizado mediante sua participação, mesmo que tenham sido eles os que contribuíram para proporcionar ao produto um alto valor agregado. Tendo em vista que eles contribuíram para dar ao produto um alto valor, por que, então, não participam dos benefícios desse valor, que não teria sido possível sem a sua participação?

Em contrapartida, se os países em vias de desenvolvimento participassem dos programas de P+D, os benefícios oriundos da patente seriam compartilhados, e eles poderiam, dessa forma, ter acesso aos produtos. Evidentemente, isso força o estabelecimento de novas regras do jogo na execução dos programas de P+D. Não é verdade que nessa situação desapareceriam os direitos de patente dos agentes que arcaram com a maior parte da pesquisa. Os direitos de patente dos países onde é realizada uma parte do processo de desenvolvimento clínico estariam relacionados ao fato de terem contribuído para atribuir um valor verdadeiro ao produto.

Antes do ensaio de eficácia, o produto possui um valor muito reduzido. E não só isso provavelmente deve-se entender que o ensaio de eficácia seja parte também do processo de pesquisa (P). De fato, o ensaio clínico não seria, ou melhor, não é apenas um estudo de sua eficácia. Seria um passo a mais, entre outros, do processo de P+D. Se o ensaio de eficácia em animais-modelo é um pré-requisito para que se possam reivindicar direitos de proteção, não deveria valer menos a demonstração da eficácia nos receptores finais. Assim, seria necessário analisar se, antes de realizar um estudo de eficácia em humanos, é possível proteger, por meio de patente, esse produto para tal fim.

Os animais-modelo que testam o produto não podem reivindicar benefícios, mas os indivíduos humanos, por meio dos quais se examina esse produto, podem. Assim, os receptores e protagonistas do ensaio (entendidos em sentido global) não deveriam ter benefícios porque podem reivindicá-los, mas sim porque são os verdadeiros protagonistas do programa de P+D. Eles, com sua atividade e sua vida, são os que determinam se o produto é válido ou não. A eficácia do produto define seu valor como droga ou

como vacina. Esse "novo" conhecimento pertence à atividade de pesquisa (P). A reivindicação de benefícios deveria ser considerada como uma consequência de sua atividade e de sua participação no programa total de desenvolvimento (D) do produto. É, portanto, um direito. Evidentemente, esse panorama pressupõe uma reavaliação do processo de P+D relacionado com a produção de vacinas (e também de drogas).

Estou convencido de que, uma vez realizados os ajustes administrativos e financeiros necessários, as indústrias das nações desenvolvidas e as das nações não desenvolvidas sairiam beneficiadas, porque efetivamente se alcançaria a produção de produtos que, de outra forma, como se está vendo, não seriam produzidos. O maior ajuste, de fato, deve ser feito nas nações em desenvolvimento, já que pressupõe a introdução de uma cultura que, em grande parte, não existe. A nova cultura seria de ordem, fundamentalmente, organizativa e educacional. Da mesma forma, também são necessárias modificações na forma de pensar das nações desenvolvidas. Na verdade, por sorte, as coisas estão mudando.

A proposta indicada anteriormente se faz mais urgente diante do fenômeno da globalização porque as tecnologias fazem com que os produtos cheguem com facilidade ao mercado e se espalhem pelos países ricos, enquanto a falta persistente de acesso a esses produtos por parte dos países pobres acelera a diferença entre ambos e aumenta o contraste. Diante dos fatos observados que refletem a falta de coordenação entre produtores e receptores de vacinas, e visto que o problema da disponibilidade dos produtos parece não poder ser resolvido antes de iniciar os ensaios clínicos, penso que, para solução do problema existe apenas a alternativa real de integrar os países em desenvolvimento ao processo de P+D.

Esconder o problema ou dar a entender que as vacinas estarão disponíveis, uma vez realizados os ensaios, faz com que se perca a oportunidade de estabelecer as verdadeiras condições da participação das nações não desenvolvidas nos ensaios clínicos, além de não estar dentro da realidade. Acredito que esse ponto de vista não tem sido divulgado com devida frequência nos meios de colaboração de P+D, entre as nações desenvolvidas e as nações em desenvolvimento e, em particular, nas discussões sobre quem são os titulares dos benefícios do desenvolvimento de produtos vacinais. Normalmente, as nações desenvolvidas são os agentes de P+D e os proprietários dos produtos. Penso, no entanto, que o tema da associação e da participação nas tarefas de P+D e a determinação em definir a quem pertencem os benefícios dos produtos vacinais, sobretudo os que implicam ensaios clínicos humanos em outras regiões diferentes de onde foram realizados os trabalhos de pesquisa, é um assunto que

se deveria considerar seriamente. Frequentemente, os países receptores dos produtos de P+D desenvolvidos por outros não encontram outra saída a não ser aceitar esses produtos. Vale ressaltar que, caso não os aceitassem, não poderiam remediar sua situação. Contudo, essa oferta pode transformar-se em chantagem.

A pesquisa (P) da eficácia de um produto mediante ensaio pode ser que não caiba, na atualidade e legalmente, dentro de uma reivindicação legítima dos agentes submetidos a ensaio; porém, como afirmei antes, o fato de que o produto se revele como útil ou ineficaz é uma reivindicação legítima. Sendo assim, não vejo por que não possam reivindicar legitimamente o benefício desse conhecimento. Os indivíduos sujeitos do ensaio são elementos imprescindíveis, de forma material, para que se realize o ensaio e, portanto, o desenvolvimento (D) do produto. São, além disso, agentes ativos. Não se pode patentear um produto, se não for comprovado, de forma convincente, que é ele útil. Mostrar que um produto é eficaz em animais pressupõe que seja eficaz em humanos? Pode-se fazer uma pressuposição a partir disso, mas esse teste não comprova que um produto é eficaz. São os sujeitos do ensaio clínico com sua atividade que comprovam se um produto é ou não eficaz. Nesse caso, a novidade patenteável pode servir como agente terapêutico para o tratamento da doença. Sem essa novidade, não deveria aceitar-se a patente, pois a eficácia em animais-modelo não demonstra uma utilidade para humanos.

Surpreendentemente, o desenvolvimento de vacinas contra doenças infecciosas está cada vez mais presente nas agendas de políticos e organizações não governamentais. A razão dessa preocupação gira em torno da premissa de que para que a população seja ativa economicamente, deve estar saudável. Portanto, a atenção sobre o desenvolvimento de vacinas centralizou-se tanto em relação aos aspectos científicos como aos econômicos, pois são estes que conduzem ao desenvolvimento das populações e à estabilidade política. Algumas pessoas acreditam que certas agências internacionais poderiam estabelecer centros apropriados para o desenvolvimento de vacinas que são mais procuradas, com o objetivo de realizar imunizações em nível mundial. Essa poderia ser uma alternativa, mas não acho que o esforço acadêmico ou administrativo de um único centro pudesse conduzir ao êxito. Mesmo nesse caso deveria ser determinado o lugar onde se situaria tal centro, já que essa escolha é determinante.

Em minha opinião, idealmente, o centro de P+D deveria situar-se na região onde se localiza o problema de saúde. Caso contrário, voltaríamos a dissociar os interesses da pesquisa e a etapa do desenvolvimento real,

além de distanciar os esforços de ambas as atividades dos locais de sua aplicação. Em qualquer caso, a região onde se realizam os ensaios não deve transformar-se em zona de provisão de material de análise biológico, como tem acontecido até agora na maior parte dos casos. Se ocorresse de outro modo, os programas de P+D seriam considerados próprios das nações desenvolvidas. Essas nações são consideradas capazes de realizar um trabalho intelectual e formativo para resolver os problemas das nações menos desenvolvidas. As nações menos desenvolvidas, dessa forma, estariam sempre dependentes dos países desenvolvidos e em dívida. Essa falácia, além de injusta, não leva em consideração, como já foi dito, que uma importante parte do desenvolvimento de uma vacina deve centrar-se nos ensaios clínicos de eficácia do produto que necessariamente têm de ser realizados onde se situa o problema.

As fases I e II poderiam ser realizadas nas nações desenvolvidas porque são elas as que têm, nesse momento, a infraestrutura adequada. Mas isso não significa que essa seja a situação ideal nem a funcional. De fato, em muitos casos, os resultados das fases I e II realizadas nas nações desenvolvidas não são os mesmos que os obtidos nos lugares onde será realizado o ensaio clínico, pois o sistema imune e nutricional de ambas as populações é diferente, influenciado pela presença de infecções recorrentes e concomitantes. Os resultados das fases I e II devem ser simultâneos em ambos os ambientes e, sobretudo, deve-se analisar as discrepâncias e a razão delas. Por essa mesma razão, os estudos da fase III devem ser realizados de forma simultânea em vários ambientes. É essencial que existam políticas claras a esse respeito.

Se as indústrias situadas nas nações desenvolvidas não se envolverem na atividade de programar a P+D com as nações não desenvolvidas e estas não participarem com as indústrias das nações desenvolvidas nos programas de P+D, ficaremos presos ao círculo vicioso ao qual estamos imersos. As indústrias (nas nações desenvolvidas) esperam obter benefícios em sua pesquisa, mas não o conseguem por falta de clientes (nas nações em vias de desenvolvimento). Os receptores dos produtos não podem desenvolvê-los nem têm acesso a eles quando forem desenvolvidos por outros. Esse círculo vicioso, que parece ser próprio das regras institucionais do comércio livre, tal e como se está entendendo, precisa ser quebrado. Essa ruptura não pode ser feita a menos que seja realizada de forma institucional. Não basta ter boa vontade. Nesse campo, particularmente, a boa vontade fracassa se não é precedida por estudos sérios sobre a viabilidade das propostas.

Tendo em vista que as doenças infecciosas do mundo desenvolvido e industrializado diferem substancialmente em relação às do mundo não

desenvolvido, parece não haver alternativa senão as nações ricas, que são as que hoje podem fazer o trabalho de P+D, colaborarem nessa tarefa com as nações que devem empregar os produtos. A pergunta fundamental nesse momento é se esse raciocínio e a proposta de que as nações ricas utilizem parte de seus benefícios no processo de P+D para o desenvolvimento de vacinas contra doenças próprias – e emergentes nos países pobres – é uma concepção realista ou não. Efetivamente, não será realista se não forem planejadas estratégias específicas para esse fim, apropriadas para programar essas ações.

Deve-se levar em consideração, por outro lado, que obstáculos econômicos e políticos, centrados em problemas institucionais, impedem a colaboração que conduz ao desenvolvimento de vacinas para doenças existentes em países não desenvolvidos. A razão fundamental é que essas nações não podem arcar com o peso da atividade necessária de P+D. Esse é um fato lamentável quando se sabe claramente que os conhecimentos necessários para tal fim existem na Academia. Por isso, é preciso manifestar de forma clara que, se existem obstáculos para o desenvolvimento de vacinas, esses obstáculos não são de índole acadêmica, mas sim econômica e política.

Os programas de vacinação massiva em nível global foram possíveis de serem realizados porque os produtores das vacinas, amplamente utilizadas em programas de imunização global, venderam essas vacinas com preço reduzido ou fizeram doações à OMS ou às ONGs. Na maioria dos casos, agiram dessa forma porque já haviam reembolsado grande parte dos custos de pesquisa. No entanto, atualmente, esse não parece ser o caso, já que o desenvolvimento de vacinas contra doenças protozoárias parece ser mais complexo do que as desenvolvidas antes contra vírus conhecidos, com exceção do HIV, e exigem um investimento muito maior. Para contestar esses efeitos, algumas agências com financiamento público e privado promoveram a criação de sociedades mistas, assumindo que tais associações ajudarão a nivelar esforços, combiná-los e atuar de forma complementar.

Parece que a geração de novas vacinas excederá em magnitude a sofisticação do esforço, inclusive financeiro, de P+D das vacinas existentes, não apenas por seus requisitos técnicos, como também por razões administrativas no que diz respeito a registros e controles de segurança. É necessário considerar que a maior parte dos novos produtos será produzida por sistemas biotecnológicos. As agências reguladoras exigem cada vez mais um maior controle em relação à pesquisa com seres humanos. Para a produção massiva de vacinas contra pólio e varíola, por exemplo, foi

solicitado um pouco mais do que um cultivo simples de células, e já se sabia que a exposição prévia ao vírus produzia imunidade. Não parece que seja esse o caso no futuro para infecções geradas por organismos mais complexos.

A experiência imunológica contra a maior parte das doenças tropicais protozoárias não parece gerar imunidade protetora completa. Assim, é possível que, para desencadear respostas imunes apropriadas, seja necessário induzir nos indivíduos um grau de sofisticação do sistema imune que não se produz de forma natural, como parece ser o caso das doenças virais mais comuns. Devem ser desenvolvidas novas tecnologias, novos vetores e, sobretudo, novos adjuvantes que sejam capazes de orientar a resposta imune contra antígenos naturais de maneira dirigida e provavelmente contrária à forma como atuam os antígenos de maneira autônoma na natureza. Assim, pois, é necessário construir pontes entre as tecnologias presentes no mundo desenvolvido e as ciências sociais que estudam a situação dos países em vias de desenvolvimento. Esse é um ponto relevante, pois, por esse viés, o desenvolvimento de vacinas não ficaria circunscrito ao aspecto acadêmico de pesquisa e ensaio clínico, mas sim apresentaria como condição *sine qua non* a análise das populações e a explicação de como pode ser utilizada uma vacina apropriadamente. Se não se dá atenção a esse tema, é possível que se descartem vacinas, ou os processos de pesquisa sobre algumas delas, por não serem altamente eficazes em uma população determinada. No entanto, poderiam ser eficazes em outra população.

Assim, é imprescindível estudar a epidemiologia da população antes e depois do ensaio e em particular as razões pelas quais pode ter fracassado um estudo, ou seja, é necessário realizar uma avaliação sobre os dados que garantiram a relevância imunológica do produto e a validade do começo desse estudo. Se, por exemplo, tivessem sido realizados ensaios clínicos com uma vacina contra AIDS ou malária e estes resultassem negativos, mas existissem indícios razoáveis de que essa vacina pudesse ser eficaz em outras populações onde a pressão infecciosa fosse menor, seria justificável prosseguir com outros ensaios nessas populações? O produto deveria ser descartado por completo ou deveria prosseguir-se a atividade dos ensaios, sempre, obviamente, levando em consideração os dados anteriores? Qual seria a atitude ética a seguir no caso de ter um produto vacinal do qual se tem indícios de sua eficácia em animais de experimentação, mas que não tivesse produzido uma resposta imunológica significativa em humanos em fases preliminares de proteção? Os ensaios clínicos com esse produto deveriam ser abandonados em outras populações?

Parece adequado dizer que, se a pesquisa do produto foi realizada sem a associação dos países não desenvolvidos, e se eles não são os coprotagonistas do processo de P+D, a resposta a tais perguntas levaria ao abandono do desenvolvimento do produto. No caso de uma associação de P+D entre ambos os setores, os produtores e os receptores, a resposta seria diferente. Ambos fariam parte do programa de P+D. Essa diferente resposta ética se daria em função da participação, dos riscos e dos benefícios. O grau de confiança e o nível de benefício, considerando a pressão da doença, definem, portanto, a ética do ensaio.

Frequentemente, os programas tradicionais de saúde pública se viram confrontados com a disponibilidade de um financiamento limitado, com problemas sociais complexos e com problemas migratórios de grande porte. Normalmente, os recursos logísticos e financeiros eram provenientes do Estado. Nos dias de hoje, o capital privado percebeu a importância que tem, para a atividade econômica global, o estado de saúde pública da população, tanto a longo como a curto prazo. Por isso, as indústrias compreendem a necessidade de envolver-se em campanhas de saúde pública, aceitando sua parte de responsabilidade.

Existe uma ideia comum de que as nações desenvolvidas que pesquisam sobre sistemas de prevenção de doenças infecciosas devem financiar com certo grau de altruísmo os estudos sobre as estratégias terapêuticas necessárias para tratar aquelas doenças não presentes em seu meio. Isso é verdade, mas não se pode pedir de forma realista às indústrias que renunciem a seus desejos de obter benefícios. No entanto, pode-se pedir a elas que não seja o lucro o único motivo de sua ação sobretudo quando se é consciente de que os países pobres não podem financiar os custos da pesquisa e, frequentemente, a aquisição do produto. O Estado deve intervir nesses casos, porque se trata de corrigir um estado de injustiça global.

Muitas organizações relacionadas com a saúde pública internacional propuseram a criação de associações com o setor privado. De fato, muitas instituições acadêmicas formaram grupos com indústrias para a realização de atividades de pesquisa para o desenvolvimento de terapias, fundamentalmente de vacinas. O Banco Mundial favorece essas iniciativas mediante a criação de um amplo parâmetro de cooperação entre as nações. O mesmo acontece com a OMS, cujo diretor-geral promoveu a instituição de associações entre o setor público e privado. As ONGs também seguem esse mesmo caminho, conscientes de que sozinhas não poderão enfrentar o desafio que significa lutar contra as doenças infecciosas.

Efetivamente, a OMS participa de um grande número de associações com financiamento público-privado. Essas associações ultrapassam as

barreiras nacionais, servindo de ponte entre os agentes industriais e as organizações intergovernamentais, para alcançar um referencial global de saúde fundamentado em acordos mútuos e em uma definição explícita das tarefas. As fundações de caráter privado são também conscientes da situação e promovem o estudo de sistemas que propiciem essas associações. Não parece existir alternativa a esses esforços. Nem o financiamento público, ou o privado que busca benefícios, nem os investimentos privados sem fins lucrativos poderão enfrentar sozinhos a dificuldade de melhorar o estado da saúde Internacional.

Devido à amplitude do esforço P+D para o desenvolvimento de vacinas eficazes contra organismos complexos (técnica, de complexidade individual e populacional, econômicos e de relações entre sócios) não parece que o esforço financeiro de um Estado, e muito menos de uma única indústria, possa conduzir a produzir vacinas eficazes contra a grande variedade de doenças que estão surgindo. Muito menos essas instituições terão capacidade de solucionar e assumir os riscos de uma pesquisa onerosa e que não irá reverter-se em benefícios imediatos, medidos na escala da economia real. Nossa atenção até este momento está fixada na erradicação e no tratamento de algumas poucas doenças infecciosas, devido ao perigo de pandemia. Porém, a situação hoje é muito mais complicada.

Temos de considerar, além disso, que não são apenas as doenças infecciosas que podem e poderão ser combatidas no futuro com vacinas, mas sim que essas ferramentas profiláticas e terapêuticas se estenderão também ao controle de, por exemplo, doenças mais complexas, como, por exemplo, o câncer, as artrites e as alergias. Qual seria o panorama da saúde pública internacional se algumas das doenças infecciosas de maior prevalência nos países não desenvolvidos tivessem sido erradicadas, ou diminuídas drasticamente, e se neles se acumulassem outras muitas doenças ausentes, ou controladas, nas nações desenvolvidas, por falta de tratamento adequado? Nos países não desenvolvidos se produziria a mesma transição epidemiológica que a ocorrida nos países desenvolvidos. Não se pode permitir que, ao alcançar essa condição, essas nações estejam sem recursos para enfrentar a situação. Do contrário, irão produzir-se as mesmas massas migratórias existentes.

A verdade é que ao escolher começar o século XXI fazendo um esforço sério para a melhoria da saúde pública internacional não podemos centralizar-nos apenas na resolução dos problemas das nações não desenvolvidas; precisamos considerar também os países desenvolvidos que podem pagar os custos de P+D. No entanto, as populações das nações em desenvolvimento não devem ser envolvidas no esforço de P+D destinado

às populações das nações desenvolvidas, simplesmente para tornar a pesquisa menos onerosa. Uma visão mais ampla ajudaria a formular os problemas em sua justa medida. Se isso acontecer, e talvez seja assim no futuro, as indústrias farmacêuticas poderiam envolver-se diretamente no trabalho do esforço em P+D de vacinas que *a priori* se acredita que não sejam rentáveis. Vale ressaltar que não são rentáveis porque no paradigma atual as nações menos desenvolvidas não podem pagá-las. Ao mesmo tempo, as empresas farmacêuticas ganhariam credibilidade por estarem diretamente implicadas no desenvolvimento de produtos acessíveis às nações não desenvolvidas e colaborando com elas.

Entretanto, neste momento, esse argumento é apenas um bom desejo. Faltaria um trabalho de pesquisa social e financeira de grande amplitude para estabelecer as colaborações estáveis entre os grupos sociais com diferentes interesses, que permitisse, assim, transformar esse desejo em realidade. Nem o desenvolvimento de vacinas contra doenças infecciosas nem as pesquisas que combatem o câncer e as alergias, para citar apenas algumas doenças, parecem possíveis de serem realizados pelas companhias de capital privado; obviamente, isso se refere também às instituições com atividade acadêmica amparada com financiamento público. Por sua vez, as agências internacionais e as fundações sem fins lucrativos também não podem realizar o desenvolvimento e a pesquisa dos referidos processos. Por isso, a disciplina do desenvolvimento de vacinas assumirá um lugar de destaque no século XXI, tanto nas nações desenvolvidas como nas desenvolvidas com dimensão política. Para ser eficaz, essa atividade mista deverá ser realizada sempre em nível global, ou seja, faz-se necessária a conjunção de fatores financeiros estruturados em sociedades participativas. Esse âmbito global implica que a Academia deve trabalhar em conjunto com a indústria, as agências internacionais e as fundações sem fins lucrativos.

Por essa razão, os setores da Academia, das agências internacionais, das fundações e da atividade pública que se viam uns aos outros como antagônicos, receosos e em permanente confrontação, não têm outra solução do que buscar o entendimento. Por isso, agentes públicos e privados estão sendo forçados a empreender atividades comuns que se imbricam. No entanto, a realização dessas atividades de forma conjunta por instituições que culturalmente são tão diferentes não é nada fácil. A atividade da Academia e a atividade da indústria inclusive em programas de P+D são reguladas por princípios muito claros. Muitos deles são comuns; porém, muitos outros são divergentes. Nesse século, no entanto, essa divergência vem desaparecendo, enquanto aumenta a ambiguidade nos princípios,

principalmente por parte da Academia ao transformar-se em atividade mista Academia-Indústria.

A Academia se tornou um produto vendável. Contudo, essa atividade mista trouxe problemas novos, fundamentalmente para a Academia. Em minha opinião, não existe alternativa a não ser entrelaçar as atividades de P+D da Academia e as atividades de P+D da indústria dentro de normas bem definidas. Nos Estados Unidos, por exemplo, agências de capital público e privado estão promovendo a realização de programas conjuntos de saúde pública por considerarem que esse tipo de associação possibilitará às pessoas de diferentes culturas, como a própria Academia e a indústria, trabalharem em colaboração para gerar organizações que, de forma sinérgica, potenciem-se por complementação mútua. O desconhecimento recíproco entre esses agentes sociais precisa acabar, caso se queira avançar na solução de problemas complexos e globais.

O verdadeiro problema da presente situação é que não conhecemos muito bem quais são as regras que regulamentam as colaborações Academia-Indústria-Fundações. As regras sobre as colaborações que regulamentam a geração de lucro, social e financeiro, que não produzam nenhuma discriminação real entre os grupos que participam, são ainda menos conhecidas. Reconhece-se que as colaborações são positivas e conduzem à inovação já que podem desenvolver mecanismos emergentes que são fruto da colaboração e da sinergia. Mas, ao mesmo tempo, deve-se reconhecer que as relações entre esses setores são frequentemente ambíguas e nascidas muito mais de uma necessidade do que de um convencimento de sua eficácia.

A construção de uma sociedade participativa na qual se mantêm as regras do jogo, sem dominação, requer um esforço considerável. Não existe, para isso, uma única fórmula. Como é possível conseguir que instituições com interesses distintos, valores e visões globais possam convergir suas ações no modo de promoção do bem comum? Quais são os critérios que permitem avaliar de forma realista os esforços individuais e o êxito da associação? Particularmente, quem delimita esses critérios para que todo o processo funcione com transparência e sem omissões? Responder a essas perguntas obriga certamente a realizar uma mudança nas estratégias mundiais de pesquisa e à participação e intercâmbio de pesquisadores entre os países envolvidos.

Outras perguntas teóricas importantes se referem ao fato de que não está bem definido o que significa ser uma associação de natureza público-privada. Em particular, não é fácil assinalar quem configura, dentro da associação, os objetivos, tomando decisões em caso de conflitos. O objetivo

deve ser a geração de produtos, mas levando em consideração os objetivos parciais dos produtores e dos receptores desses produtos. Uma alternativa seria que ambos, produtores e receptores, tivessem um objetivo comum e único. Isso parece utópico. Portanto, o objetivo deve apresentar um caráter econômico, assim como social. E por ser econômico e social também político. Como participam os sócios, e mediante quais regras, dos custos e dos benefícios do esforço comum, considerando que um dos objetivos é o valor social? Que tipo de governo deve controlar a participação dos diversos setores e promover a transparência e a eficácia das situações financeiras? Certamente, parece estar claro que as associações entre agentes sociais com financiamento público-privado constituem-se em uma condição *sine qua non* para que o trabalho sobre o desenvolvimento de vacinas e saúde internacional seja eficaz.

Teoricamente, é possível que a pesquisa para o desenvolvimento de uma vacina possa ser realizada por uma única instituição, mas não restam dúvidas de que o desenvolvimento integral dos produtos não poderá ser realizado por essa instituição tão somente. Até este momento, costumam-se realizar alianças temporais e *ad hoc* entre indivíduos, instituições ou indústrias. No futuro, essas associações devem ampliar suas ações para estabelecer interações fortes e mais estáveis entre os grupos de pesquisa, entre estes e os grupos que realizam os ensaios e os que realizam o controle dessas investigações. Realmente, as regras que regulamentavam as alianças temporais não são válidas para as novas associações que ultrapassam as barreiras individuais. Essas associações são particularmente importantes quando se quer intervir no controle de infecções emergentes ou reemergentes para as quais não existia uma metodologia eficaz nos países não desenvolvidos.

Um exemplo desse tipo de associação refere-se à criação de um programa, em 1998, entre a Burroughs Wellcome Foundation (BWF) e a Wellcome Trust. Ambas as instituições lançaram um programa destinado a promover a pesquisa entre países não desenvolvidos e países desenvolvidos sobre doenças infecciosas localizadas no trópico: doenças geradas por parasitas, bactérias, fungos e infecções virais relacionadas à AIDS. Nesse caso, qualquer centro que recebesse financiamento deveria transformar as zonas tropicais em centros de operações. Assim, o objetivo do programa era estabelecer a colaboração, além de promover a pesquisa, fazendo com que a investigação sobre as doenças tropicais não fosse realizada em áreas não tropicais.

No entanto, para levar a cabo esse processo de pesquisa, de enorme sofisticação, entre países tão diversos, parece necessário que não apenas se formem associações apropriadas entre grupos de pesquisa para realizar

esse tipo peculiar de estudo no âmbito de laboratório, mas também que exista na região uma equipe apropriada que conheça o processo de P+D e as dificuldades do ensaio clínico. Por isso, os centros de P+D, onde quer que se situem, devem trabalhar em conjunto com as regiões onde os ensaios clínicos devem ser realizados. Contudo, deve-se evitar que a colaboração fique situada em dois níveis: o que dirige o processo e o que serve como instrumento necessário para que o processo se realize de forma satisfatória. Esse último sujeito sempre estará em posição inferior em relação ao primeiro.

Assim, pois, minha proposta é que o emprego e a disponibilidade das vacinas nos países pobres não sejam separados da pesquisa, do desenvolvimento e da produção, das provas clínicas e da mecânica administrativa da geração de patentes e licenças relativas ao processo total. Seria recomendável, portanto, que as patentes dos produtos fossem compartilhadas pelos países onde são aplicados os ensaios. Dessa forma, o problema da disponibilidade seria evitado. Esses países, ao participarem, teriam um maior acesso aos produtos. Infelizmente, neste momento, esse é um desejo de difícil solução. Nesse sentido, e devido às condições atuais, a maior parte das vacinas será produzida nas nações desenvolvidas para ser analisada e utilizada em outras regiões; porém, se pretendemos uma eficácia na esfera global, essa tendência precisa mudar.

O problema administrativo mais importante nessa situação é a forma de governo da nova entidade, visto que não se tem ainda uma experiência suficiente sobre qual é o funcionamento e as dinâmicas dessas instituições. Não parece existir dúvida de que as regras que regulamentam o comportamento das instituições que integram as associações Academia-Indústria-Fundações-Estados servem para governar uma instituição que ultrapassa as barreiras individuais e governamentais. É tão importante estabelecer com clareza essas regras que muitos autores contestam a evidência de que a colaboração é *per se* uma boa coisa e que induz sinergia. Para eles, essa evidência não é tão explícita, a menos que se especifiquem e se concretem os contextos da colaboração.

Frequentemente, as vacinas que foram utilizadas no mundo desenvolvido são vendidas a agências internacionais porque o custo do desenvolvimento já havia sido recuperado. Quando nos deparamos com o desenvolvimento de novas vacinas contra doenças infecciosas, o custo da pesquisa e do desenvolvimento pode ter sido muito maior do que o dinheiro que foi necessário para desenvolver as vacinas virais disponíveis. As companhias farmacêuticas, situadas em uma determinada área geográfica, não estão dispostas a arriscar a estabilidade econômica, e nem podem fazê-lo,

porque precisam recuperar os custos e gerar benefício. Nesse esquema, não é possível encontrar uma resposta para um problema que ultrapassa as barreiras nacionais.

Seria interessante analisar por que os interesses para resolver os problemas de saúde pública deixaram de ser locais para globalizar-se em nível mundial e por que a geração de vacinas se tornou uma arma de organização política. A tendência é clara. No entanto, o que não está tão evidente é a razão pela qual se promovem associações e empresas com financiamento público-privado nas agendas de política internacional. É muito provável que seja uma consequência da globalização e da consciência de que o mundo já não é mais regido por setores enquadrados em redutos circunscritos a barreiras nacionais. Muito menos a redutos de interesses individuais. Além disso, um mundo com uma saúde deteriorada nunca terá estabilidade política, nem suas populações poderão ser agentes econômicos. Os movimentos migratórios estão demonstrando como é perigosa essa situação.

Na mente dos agentes políticos está claro que uma pesquisa bem programada sobre a natureza das doenças infecciosas e sobre como lutar contra elas motivará as nações em desenvolvimento a promoverem a infraestrutura e o avanço tecnológico necessário para que os conhecimentos se traduzam em realidade operativa. Nesse sentido, é necessário abandonar o velho esquema colonialista e fazer com que as próprias nações em vias de desenvolvimento estabeleçam suas próprias estruturas. Entretanto, para isso, é necessário que as nações ricas invistam no estabelecimento dessas estruturas. Caso contrário, essas nações continuarão sendo colônias do desenvolvimento tecnológico e científico das nações desenvolvidas e em nenhum momento poderão beneficiar-se do conhecimento que foi obtido por meio de sua colaboração, nem dos produtos dos quais eles foram atores diretos, pois, vale lembrar, a maior parte dos ensaios clínicos foi testada em sua população.

Por essa razão, será necessário mobilizar as vontades políticas na esfera internacional e nacional a fim de obter suporte financeiro para o desenvolvimento científico de vacinas e sua implementação em países em vias de desenvolvimento. O desenvolvimento científico não é suficiente. A situação se tornou uma atividade política. Em nosso século, a possibilidade de identificar moléculas que tenham propriedades específicas de modulação do sistema imune é mais realista, do que há apenas trinta anos. Se a aquisição das doenças infecciosas, incluindo o câncer, deve-se em parte a um mau funcionamento do sistema homeostático de defesa, e não tão diretamente atribuídas ao caráter genético do indivíduo, é obvio

que a reconstrução do sistema de defesa imune pode gerar processos adaptativos contra o agente invasor. Como assinalava anteriormente, a Academia possui instrumentos ágeis para compartilhar seus conhecimentos com instituições localizadas nas nações não desenvolvidas. O problema está em como conceber a associação e como fazer seu controle.

Hoje em dia, existem dados que confirmam que, em razão do desenvolvimento rápido da economia de países que se catalogaram como "países em vias de desenvolvimento" e da redução da fertilidade, está gerando-se uma grande diversidade epidemiológica. Evidentemente, precisa-se prestar atenção às infecções parasitárias em crianças. Erradicá-las deve ser uma prioridade, claro, mas precisamos nos lembrar do constante surgimento de doenças crônicas em adultos. Isso representa um grave problema. As medidas de saúde pública devem levar em consideração as análises econômicas e epidemiológicas das doenças infecciosas mais fundamentais, avaliando o custo/benefício e as estratégias alternativas. Curiosamente, a maioria das nações em vias de desenvolvimento carece de informação sobre as doenças mais comuns de adultos, mesmo com as consequências que isso representa para suas economias. Os adultos são agentes econômicos.

De fato, alguns estudos realizados pelo Banco Mundial evidenciaram que o cuidado em relação às doenças em crianças é uma questão primordial; porém, ao mesmo tempo, o cuidado em relação às doenças emergentes e esquecidas dos adultos pode ter uma relação custo/benefício semelhante. Portanto, é necessário fazer um esforço nacional e internacional que torne possível conhecer a situação real sem a qual não se podem estabelecer políticas de saúde pública. Essa situação reflete a ausência de capacidades nacionais tanto a nível epidemiológico como econômico e de tecnologia de saúde e controle ambiental. Nessas condições, a implementação de políticas de saúde pública global torna-se impossível.

Tomados todos esses pontos de vista em seu conjunto, percebemos que estamos assistindo a uma situação nova na qual o desenvolvimento de vacinas está transformando-se em uma moeda de ação política. Antecipar o que pode originar uma situação de caos na saúde global, é uma ação política que não pode ser prolongada. A criação recente da Aliança Global para o desenvolvimento de vacinas é um passo significativo e importante. Até pouco tempo atrás, os aspectos éticos associados à elaboração de vacinas estavam centralizados em temas relacionados com a pesquisa, segurança, eficiência e durabilidade, razão custo/benefício/risco, seleção de sujeitos adequados para a experimentação e realização dos ensaios clínicos com o consentimento informado pertinente.

Nesse contexto, devido à urgência de desenvolver vacinas eficazes para humanos, descuidou-se da ética em relação à experimentação em animais. Atualmente, essa temática despertou um grande interesse. Obviamente, os problemas éticos que dizem respeito à experimentação em animais devem ser contemplados nos estudos e considerações, mas devem ser avaliados em relação ao parâmetro relacionado ao benefício humano. Ao tratar os problemas éticos do desenvolvimento de vacinas, deve-se situar o problema em horizontes mais amplos que os puramente individuais, sem esquecer estes. Realmente, o benefício social não pode ser invocado para eludir a existência de riscos individuais e para ocultá-los em proveito do benefício social. Contudo, precisamos perceber que o benefício social e o estado de saúde internacional exercem também um papel importante no processo de P+D relacionado com vacinas e que é um imperativo de justiça envolver-se nessa tarefa. No entanto, tendo em vista a complexidade dos processos de P+D, parece que a única forma de remediar a situação de penúria da saúde internacional é a formação de associações participativas entre agentes públicos e privados com objetivos comuns que satisfaçam também os interesses de ambos.

Já que não existem situações ideais, e há ainda um caminho a percorrer para constituir essas associações, precisamos nos perguntar o que devemos fazer nas situações reais nas quais vivemos. Acredito que é crucial desenvolver alternativas aos ensaios randomizados duplo-cego controlados com placebo. Devem ser desenvolvidas alternativas aos ensaios clínicos com humanos posteriores às etapas pré-clínicas. Devem ser estabelecidas regras bem definidas e universais para os estudos com seres humanos. Não é suficiente, em um ensaio clínico com seres humanos, apenas a consideração de que as normas éticas foram mantidas; é preciso manifestar minuciosamente a metodologia ética que foi utilizada.

Deve-se incrementar a capacidade dos países não desenvolvidos para que controlem esses ensaios e organizem seus próprios programas de saúde pública. Deve-se possibilitar que essas nações possam desenvolver programas de P+D contra doenças que lhes são mais próprias e conscientizar as comunidades para que apoiem tais iniciativas. Da mesma forma, devem-se apoiar propostas privadas e governamentais que facultem aos profissionais a tomar parte nos programas de saúde pública. É necessário promover o intercâmbio de pesquisadores entre setores industriais e aqueles que são dependentes de entidades públicas. Deve-se estabelecer um diálogo internacional para fixar as regras de cooperação e propriedade entre setores industriais, entidades não governamentais

e fundações de caráter privado, assim como definir a finalidade e a propriedade dos dados adquiridos nos ensaios clínicos.

Como resumo de todas essas ações, deve-se procurar proteger as populações vulneráveis contra os abusos que podem originar-se dos processos de P+D, nos casos em que solicitem que essas populações façam parte do ensaio. Para uma pergunta global, precisa-se encontrar uma resposta global. A saúde internacional exige a colaboração de agentes que ultrapassem as barreiras nacionais e interesses individuais ou grupais. A internacionalização, no entanto, não deve despersonalizar aos agentes envolvidos e perder de vista os objetivos, pois, caso contrário, seria produzida uma globalização institucional e uma "desglobalização" dos sujeitos aos quais se dirigem os objetivos. Na realidade, conquistar uma ordem equitativa mundial precisamente no terreno da saúde não é apenas um problema ético ou político, mas sim científico. Existem instrumentos para conquistar essa ordem. No entanto, é necessária uma mudança nos paradigmas que regulamentam essa internalização. Do contrário, apenas estaremos imersos sem luz em uma situação insolúvel.

PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO

Artigo 22. Papel dos Estados

1. *Os Estados devem tomar todas as medidas apropriadas, sejam de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a colocar em prática os princípios estabelecidos na presente Declaração e em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Essas medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público.*
2. *Os Estados devem estimular a instituição de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme disposto no artigo 19.*

Artigo 24. Cooperação internacional

1. *Os Estados devem promover a difusão internacional da informação científica e incentivar a livre circulação e o compartilhamento dos conhecimentos científicos e tecnológicos.*
2. *No âmbito da cooperação internacional, os Estados devem promover a cooperação científica e cultural e estabelecer acordos bilaterais e multilaterais que possibilitem aos países em desenvolvimento aumentarem sua capacidade de participação na geração e no compartilhamento do conhecimento científico, das correspondentes competências práticas e dos respectivos benefícios.*
3. *Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre si, assim como entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com especial atenção para aqueles mais vulneráveis, em decorrência de doenças, incapacidades, ou outros fatores individuais, sociais ou ambientais, e aqueles indivíduos com maior limitação de recursos.*

Anna M. Badia Martí
Universidade de Barcelona

1. APRESENTAÇÃO

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos dedica um capítulo para sua promoção, composto pelos artigos 22 a 25. Apesar do escasso número de artigos, esse capítulo tem uma importância fundamental e dele depende a plena eficácia do conjunto de artigos do texto. Efetivamente, não se prevê mecanismos de aplicação, resta, portanto, sua implementação mediante o capítulo da Promoção da Declaração. Se for acrescentado, além disso, que se está diante de uma resolução de uma organização internacional que objetiva orientar os países desenvolvidos e não desenvolvidos para instrumentalizá-los com "capacidades" e "competências" na busca de resolução de temas complexos suscitados no campo da bioética,[692] pode compreender-se facilmente a importância desse capítulo.

Devem realizar a promoção da Declaração todos os Estados da sociedade internacional, sem especificação (art. 22 a 24), e a Unesco. Vale ressaltar que a Unesco, a organização internacional (art. 25) promotora da Declaração, não sem dificuldades, atualmente lidera em nível universal a promoção e a difusão dos aspectos relacionados à bioética.

Centrando-se na ação dos Estados, este comentário se refere à ação interna e parte do ponto de vista do exercício das funções do Estado à ação internacional, enfocada esta a partir da cooperação internacional. A seguir, comenta-se a dupla ação do Estado, deixando para o capítulo

[692] Cf. CASTRO-RIAL GARRONE, F. Aspectos jurídicos internacionales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.) *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Granada: Comares, 2006. p. 517 et seq.

seguinte uma das ações previstas, a educação (art. 23).[693] Essa temática, em função de sua importância e mecanismos específicos de realização por meio de programas educativos, merece um estudo particular.

A unidade de tratamento entre os artigos 22 e 24 se encontra, no que diz respeito à aproximação do ordenamento internacional, na relação existente entre o direito interno e o direito internacional. Este incorpora os mecanismos de aplicação de todos e cada um dos Estados sendo creditício da descentralização que opera na sociedade internacional. Realmente, o ordenamento se fundamenta no respeito absoluto à soberania dos Estados, fato que evidencia o relativismo do ordenamento jurídico internacional.

Diante dessa realidade da técnica jurídica, não é de estranhar que na Declaração se opte por incorporar a função legislativa e administrativa dos Estados, como mecanismo de promoção do conteúdo da Declaração; com efeito, sem prejuízo da tarefa a ser realizada pela Unesco, a única direção operativa é que os Estados, em cada uma de suas decisões sobre bioética, sigam os parâmetros estabelecidos no texto universal. Isso pressupõe um duplo efeito: a consolidação dos princípios instituídos como princípios jurídicos de caráter universal; e a harmonização das legislações, imprescindível para assegurar a eficácia dos direitos humanos.

O outro lado da moeda das tarefas do Estado é a dimensão internacional. De fato, o efeito indicado no parágrafo anterior estaria incompleto se os Estados ignorassem os pressupostos da Declaração, com base no vínculo entre os direitos humanos e a bioética, ou caso não se promovesse uma proposição comum entre todos os Estados e em todas as matérias que afetam ou são suscetíveis de afetar os princípios éticos promulgados na esfera universal.

Neste artigo, tendo como elemento de análise o ordenamento jurídico internacional, serão comentados, a seguir, os artigos 22 e 24.

2. ARTIGO 22. PAPEL DOS ESTADOS

A primeira questão a destacar é a necessária relação existente entre o artigo 22, transcrito no princípio deste capítulo, e o primeiro artigo da parte dispositiva da Declaração. O artigo 1º claramente estabelece que a "Declaração é dirigida aos Estados", embora também sejam mencionados os "[…] indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas", para que a Declaração oriente, "[…] quando apropriado e

[693] Ver comentário de M. CASADO sobre o art. 23 da Declaração nesta mesma obra.

pertinente, [...] as decisões ou práticas" dos que participam desse campo de estudo.

Apesar do claro interesse de uma multiplicidade de atores que participam no desenvolvimento da ciência e da tecnologia, e talvez devido à interessante inter-relação existente entre eles, o comentário do artigo 22, tal como foi proposto na apresentação, gira em torno do seguinte objetivo: tomando como perspectiva de reflexão as especificidades desse ordenamento jurídico, identificar os elementos que foram considerados relevantes para a determinação da natureza, abrangência e conteúdo dessa disposição. Com essa finalidade, organizamos a exposição em torno de três pontos: natureza jurídica internacional da Declaração, papel dos Estados em matéria de bioética e mecanismos de aplicação.

A. NATUREZA JURÍDICA INTERNACIONAL DA DECLARAÇÃO

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, aprovada em 19 de agosto de 2005, pertence a uma trilogia que se completa com dois textos aprovados com anterioridade: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 11 de novembro de 1997; e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 16 de outubro de 2003; declarações elaboradas e aprovadas, todas elas, pela Unesco.[694] Os textos, no que diz respeito ao processo de elaboração, conteúdo e objetivos, constituem, sobretudo, duas importantes contribuições em âmbito universal.

Por um lado, significam a consolidação da "bioética" nas relações internacionais, ultrapassando a dimensão científica e incorporando-se plenamente nas relações entre os Estados com suas implicações no campo econômico, político e social. Dessa forma, as referidas declarações entram de vez no cenário internacional. Por outro, os textos incorporam a matéria da bioética, no ordenamento jurídico internacional, pelo viés de uma questão tão sensível e, por natureza, universal, como são os direitos humanos, fato que abre um campo material novo nesse ordenamento.[695]

---

[694] A Assembleia Geral das Nações Unidas adotou a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos por meio da Resolução A/RES 53/152, de 9 de dezembro de 1998.

[695] Sobre o interesse do tema na esfera do ordenamento jurídico internacional, ver: MALJEAN-DUBOIS, S. (Dir.). *La société internationales et les enjeux bioéthiques. Treizièmes rencontres internationales d'Aix en Provence*. França: Pedone, 2006; e GROS ESPIELL, H. Naturaleza jurídica de la Declaración Universal. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Granada: Comares, 2006. p. 211 et seq.

Contudo, esse campo não é de fácil tratamento, devido à diversidade de interesses presentes e ao caráter multidimensional da matéria.

Com caráter prévio, e centrando o interesse em estabelecer a natureza jurídica internacional do texto, vale lembrar que este comentário parte da "noção" do "jurídico" não circunscrito ao caráter de "obrigatório" ou "vinculativo", que tenha como consequência a imposição de sanções. A noção de partida é mais ampla e se enquadra no denominado "soft law",[696] que se nutre das características específicas do ordenamento jurídico internacional, por natureza, condicionadas pela descentralização dos centros de poder. É uma consideração determinante da sociedade internacional e de especial relevância se o compararmos ao sistema jurídico dos ordenamentos internos.

A natureza das resoluções, elaboradas e aprovadas pelas organizações de cooperação, origina-se nos textos jurídicos. Essas resoluções são adotadas devido a competências da organização, previstas por seu respectivo tratado constitutivo. O texto fundacional da organização dará vida e estabelecerá as matérias e sua área de competência em atenção aos objetivos que justificam sua criação; nele se estabelece os tipos de resoluções que podem ser adotados, de acordo com as competências que lhe foram atribuídas.

Para o caso que aqui se analisa, as resoluções da Unesco, como a maioria das resoluções das organizações de cooperação, não têm caráter diretamente vinculativo. Nelas, entre outros pronunciamentos, declaram-se categorias jurídicas, alinham-se pautas de conduta e estabelecem-se as políticas públicas que devem ser seguidas em um campo determinado. No entanto, para avaliá-las adequadamente em sua capacidade de incidência e relevância na esfera jurídica internacional, deve-se levar em consideração o processo adotado em sua elaboração, o consenso alcançado em sua aprovação e sua aceitação posterior. Nesse sentido, são textos que apresentam as etapas de desenvolvimento no tratamento de um tema e mostram as linhas a serem seguidas, com base no consenso dos Estados. Portanto, não são textos jurídicos de caráter vinculativo *per se*, ou seja, que determinem direitos e obrigações entre os Estados diretamente.

No entanto, essa afirmação não impede a participação dos pronunciamentos, categorizações – e, em geral, de todo seu conteúdo – nos procedimentos de criação de normas; muito pelo contrário, é um modo de agilizar, em muitas circunstâncias, a cristalização de normas

[696] Cf. REMIRO BROTONS, A. *Derecho internacional*. Valência: Tirant lo Blanch, 2007. p. 549 et seq.

consuetudinárias. Em seu caso, imprime os princípios gerais do direito; e, em outros, a resolução pode ser o ponto de partida para o estabelecimento de acordos.

Foi esse o modo de atuação e de incidência normativa realizado em matéria de direitos humanos na esfera universal; a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, transformou-se no marco referencial sobre o assunto tanto nos ordenamentos internos como nos internacionais, e foi o ponto de partida do desenvolvimento normativo dos direitos ali enunciados. Facilitou, também, em todos os casos em que houve consenso, o estabelecimento de mecanismos de garantia. Esses procedimentos – não estritamente jurídicos como são a codificação e o desenvolvimento progressivo[697] – revelam-se adequados para o tratamento de matérias ou temas de alto teor político, nos quais se sustentam posturas encontradas por seu alto componente ideológico, ou que estão submetidos a um processo mutável em função da própria natureza do tema.

Foi dita e escutada, por ocasião do seminário de trabalho sobre "La dignidade humana como fundamento de la Declaración Universal de la Bioética y los Derechos Humanos",[698] ocorrido no mês de janeiro de 2009, uma ideia que reflete a opinião conjunta de um grande setor da sociedade: a Declaração não traz nenhuma contribuição devido ao fato de ser um texto jurídico de caráter não vinculativo; além disso, não faz sentido dizer que está dirigida aos Estados, quando estes mantêm íntegra sua liberdade de atuação em matéria de bioética. Com maior razão, nessa linha de pensamento também se argumenta, em relação aos termos utilizados e à própria construção da resolução, que a Declaração pode chegar a ser um elemento ambíguo para o debate das questões bioéticas, já que tem carências doutrinárias e um mau acabamento técnico.

Ora, deixando de lado a capacidade de aperfeiçoamento de qualquer texto jurídico, acredito que essa opinião comentada anteriormente evita mencionar a função das resoluções dos órgãos plenários das organizações internacionais, tanto no que se refere ao conteúdo como ao procedimento seguido para sua adoção, por meio da denominada "diplomacia parlamentar". A partir de uma perspectiva rigorosa do ordenamento jurídico internacional, a contribuição das resoluções da Unesco em matéria de bioética se torna fundamental. Em minha opinião, essas resoluções abriram um processo irreversível. De acordo com essa ideia e ao

---

[697] Cuja responsabilidade está a cargo da Assembleia Geral por meio da Comissão de Direito internacional.

[698] Cf. *II Jornadas internacionales de la Cátedra Unesco de Bioética de la Universitat de Barcelona*. 26 e 27 de janeiro de 2009.

colocar-se na perspectiva dos Estados, objeto concreto que interessa para o comentário sobre o artigo 22 da Declaração, essa proposta me motiva a perguntar se esta Declaração irá incidir ou incide nos Estados no momento da realização das atividades indicadas: a adoção de medidas legislativas e/ou administrativas, bem como a criação dos comitês de bioética. Colocando a questão em outros termos, um aspecto a destacar é que a tarefa realizada pela Unesco, desde 1997, e consolidada na Declaração de 2005, permite afirmar que os Estados, ao adotarem medidas relacionadas com as "[…] questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos",[699] devem levar em consideração pautas estabelecidas nas demais Declarações da Unesco, tendo em vista que se tornaram textos de referência.

B. PAPEL DOS ESTADOS EM MATÉRIA DE BIOÉTICA

A natureza jurídica internacional do texto expõe o papel que exercem os Estados na estrutura do ordenamento jurídico internacional. Os destinatários dos textos jurídicos internacionais são os Estados, já que são eles os encarregados de sua aplicação. Vale ressaltar que essa é a estrutura que vem se mantendo inalterável no ordenamento jurídico internacional. O Estado, por meio de seus órgãos, é o responsável pelo cumprimento das normas internacionais, de acordo com a natureza e o conteúdo do texto da Declaração. Da mesma forma, o Estado deve incorporar o texto em sua estrutura organizativa que abrange o poder executivo, legislativo e judicial.

Efetivamente, como se disse em parágrafos precedentes, este é um texto jurídico de caráter não vinculativo. Desse fato, pode-se deduzir que o Estado mantém absoluta liberdade e total discricionariedade no momento de exercer suas competências, nesse caso, em matéria de bioética? A resposta é negativa, de acordo com a minha opinião.

A consideração categórica anterior se depreende, por sua vez, do próprio contexto internacional em que atualmente está inserida a pesquisa biomédica e das ciências da vida em geral; seu impacto e as expectativas que gera na medicina, alimentação, agricultura, meio ambiente, economia, etc. impossibilitam manter o texto na margem exata do território dos Estados. Além disso, a cooperação científica é, em sua essência, de dimensão internacional. Portanto, é um tema muito presente no cenário internacional e do qual participam os atores internacionais: Estados, organizações internacionais, empresas, comunidade científica, entre outros.

[699] Art. 1º da Declaração.

A dimensão internacional dessa matéria, sem dúvida, promove e evidencia a oportunidade de enfrentar esse tema mediante a perspectiva jurídica internacional formulada a partir dos textos da Unesco. Até o momento, ocupei-me quase exclusivamente da dimensão jurídica formal da questão, agora irei incorporar os aspectos materiais. Nesse ponto, o elemento nuclear é o vínculo entre a bioética e os direitos humanos.

A Declaração, em geral, e o artigo 22, especificamente, não se referem ao conceito filosófico dos direitos, mas sim, *expressis verbis*, ao direito internacional dos direitos humanos. Nesse sentido, constituem-se marco de referência os direitos humanos positivados pelo direito internacional – e suscetíveis de oposição, portanto, a toda a comunidade internacional.[700]

A oponibilidade dos direitos humanos aos Estados opera em todas as manifestações do exercício de suas funções. Por sua vez, a Declaração evidencia que a proteção do indivíduo, no âmbito e limites estabelecidos pelo Direito internacional dos direitos humanos, constitui a base e os limites no momento em que o Estado atua nas ciências da vida.

A resolução pretende estabelecer o plano geral, as linhas diretrizes, deixando para ampliações posteriores os tratamentos específicos, da mesma forma como aconteceu em relação aos dados genéticos e ao genoma humano. É importante lembrar que essa é a mesma filosofia seguida pelo Conselho da Europa.[701]

Para mim, ao avaliar a Declaração, considero que a formulação do texto é adequada e se ajusta à realidade da sociedade internacional em seu conjunto. Em primeiro lugar porque, apesar do caráter não vinculativo do texto, impossibilita a adoção de legislações que não levem em consideração o respeito aos direitos humanos reconhecidos em nível internacional, embora naturalmente possibilite manter a ausência de tratamento legislativo e/ou administrativo da matéria. Em segundo lugar, porque é uma porta aberta à concretização dos direitos humanos no campo da bioética nos quais existem poucos padrões universais. Nesse sentido, todos nós correríamos um grave risco se estes não estivessem assentados nos direitos humanos internacionalmente reconhecidos.

---

[700] Ver, entre todos: CARRILLO SALCEDO, J. A. *Soberanía de los Estados y derechos humanos en derecho internacional contemporâneo*. Madri: Tecnos, 1995.

[701] Em âmbito regional, em 1997, foi adotada a Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina, que sucessivamente foi complementada, até o momento, com quatro protocolos relativos à proibição da clonagem humana (1997); ao transplante de órgãos e tecidos de origem humana (2004); às pesquisas biomédicas (2005); e o último relativo aos testes genéticos com finalidades terapêuticas (2008).

A contribuição da Declaração, tal como indica a professora CASTRO RIAL, é a de compassar os avanços e a prática das ciências médicas, ciências da vida e novas tecnologias com o direito internacional – no que se refere aos direitos humanos.[702] É consenso entre a comunidade internacional, como demonstra o artigo 22, que essa tarefa deve ser realizada pelos Estados.

C. MECANISMOS DE APLICAÇÃO

O texto não prevê um mecanismo específico de acompanhamento das medidas adotadas pelos Estados na matéria, talvez seja possível esperar por isso após serem concretizados os desenvolvimentos normativos de atividades específicas. Portanto, fica estritamente a critério da arbitrariedade política dos Estados a escolha de tomar ou não medidas legislativas ou administrativas sobre a matéria.

Da mesma forma, também deve salientar-se que a internacionalização dos direitos humanos não pressupõe a incorporação de mecanismos automáticos de sanção internacional e não modifica a estrutura do sistema internacional.[703] Portanto, os mecanismos de proteção dos direitos humanos na esfera das ciências da vida são de livre-arbítrio dos Estados. Estarão garantidos na medida em que os Estados os tornem exigíveis perante sua administração de justiça.

Paralelo ao plano geral sucintamente comentado, o campo relacionado com a bioética mantém algumas especificidades que estão consolidadas e que é oportuno relembrar. Nesse sentido, temos as contribuições feitas pela comunidade científica que pouco a pouco foram consolidando seus próprios códigos éticos, de indiscutível vigência e eficácia. Sua juridicidade dependerá da repercussão legislativa de cada um dos países e seu critério de impugnação.

No capítulo dos Códigos e Protocolos científicos, dois aspectos de especial relevância, assumidos pela comunidade internacional por meio das organizações competentes na matéria, precisam ser destacados: a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, sobre os Princípios Éticos Internacionais para a Pesquisa Biomédica Envolvendo

---

[702] Ver CASTRO-RIAL GARRONE, F. Aspectos jurídicos internacionales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Granada: Comares, 2006. p. 517 et seq.

[703] Sobre o tema ver: ABELLAN HONRUBIA, V. Internacionalización del concepto y contenido de los derechos humanos. In: FACULTAD DE DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA, *Tres lecciones magistrales*. Barcelona: Marcial Pons, 1998. p. 35 et seq.

Sujeitos Humanos, adotada em 1964 e emendada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000; e as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, adotadas em 1982 e emendadas em 1993 e 2002. A realização na prática diária desses códigos e protocolos precisa levar em consideração as bases que vinculam os direitos humanos e a bioética nos termos da Declaração de 2005.

Em contrapartida, e isto é mencionado especialmente no artigo 22, é a especificidade dos "Comitês de Ética", órgãos de direito interno, que se tornaram a forma de maximizar o tratamento ético das ciências da vida. Nesse caso, a Declaração, sem impor sua criação, intercede por sua promoção para que sejam estabelecidos em todos os Estados comitês de ética, que devem ser independentes, multidisciplinares e pluralistas, assegurando-se, naturalmente, que fundamentem sua atuação nos princípios regulamentadores do binômio bioética e direitos humanos, consagrado na Declaração de 2005.[704]

3. ARTIGO 24. COOPERAÇÃO INTERNACIONAL

A cooperação internacional é um dos meios de promoção da Declaração. Da mesma forma, deve inspirar a atividade interna dos Estados, conforme está estabelecido no artigo 22, atuando nesses mesmos termos na esfera internacional.

A atividade científica sempre apresentou uma dimensão internacional e a prova disso é a criação da Unesco. A atividade científica não está centrada nos Estados, mas atualmente não pode ser realizada à margem deles, em especial, por duas razões: 1) devido ao fluxo de recursos econômicos, tanto na ordem interna como internacional; 2) porque é o Estado, e assim será sempre que estejamos perante um Estado de direito legitimado de maneira democrática, que forneça a garantia da proteção dos direitos humanos; e, conforme estão dispostos na declaração, os princípios da bioética estão alicerçados nos direitos humanos reconhecidos na esfera internacional.

O artigo encaminha para que os Estados incorporem em sua política exterior as atividades de cooperação científica, enfatizando dois parâmetros: o da cooperação ao desenvolvimento; e o de proteção dos grupos humanos e indivíduos especialmente vulneráveis.

Os diferentes parágrafos do artigo transcrito são o resultado lógico de distintas disposições estabelecidas, que definem o campo de atuação

[704] Ver art. 19 da Declaração e o comentário de Itziar DE LECUONA nesta mesma obra.

na cooperação internacional a partir da perspectiva dos Estados; farei referência a três questões, com objeto de ilustrar a abrangência do artigo 24 da Declaração: estabelecimento de acordos em matéria de bioética, cooperação transnacional na atividade científica e elemento para a luta pela igualdade.

A. ESTABELECIMENTO DE ACORDOS

Uma das formas de cooperação internacional é a consolidação de um processo de negociação em um acordo internacional. O desenvolvimento de um acordo cumpre o papel na esfera bilateral, regional e universal de prevenção de conflitos e de proteção dos interesses comuns. O segundo parágrafo do artigo 24 ressalta essa atividade, enfatizando sua conveniência como instrumento para a participação dos países em desenvolvimento nas atividades de progresso científico.

A formalização de tratados sobre questões nucleares da bioética, em nível universal, não foi alcançada.[705] A bioética e o ordenamento jurídico são duas maneiras distintas de tratar um mesmo tema. Portanto, pode tornar-se difícil compaginar elementos opostos que concorrem com parâmetros jurídicos formais, tal como se evidencia na opção de elaborar uma Declaração sobre bioética e direitos humanos diante da possibilidade da elaboração de um acordo que se torne referência sobre a matéria.[706]

No entanto, quando aspectos das ciências da vida se concretizam em realidades específicas, é possível obter determinados resultados normativos de caráter universal. Podem servir de exemplo o tema da comercialização de produtos farmacêuticos e o sistema de patentes, mencionado no Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio (*Acordo TRIPS*/ADPIC), instituído pela Organização Mundial do Comércio; e, em outra esfera, porém, também exemplo de regulamentação universal, destaca-se o Tratado Internacional sobre Recursos Genéticos Vegetais para a Alimentação e a Agricultura, adotado pela Conferência da Organização das Nações Unidas para *Agricultura e Alimentação* (*Food and Agriculture Organization* – FAO), em 3 de novembro de 2001.

---

[705] Como exemplo, temos as tentativas na Assembleia Geral das Nações Unidas de elaborar uma "Convenção Internacional contra a Clonagem Reprodutiva de Seres Humanos", iniciada em 2001 e transformada na Resolução (A/RES/59/280) Declaração das Nações Unidas sobre a Clonagem Humana de 8 de março de 2005. Vale ressaltar que esse texto apenas incentiva aos Estados a regulamentar o tema.

[706] Cf. TEBOUL, G. L'elaboration de la Déclaration Universelle sur la Bioethique et les Droits de l'Home. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Granada: Comares, 2006. p. 549 et seq.

No momento atual, existe uma necessidade de recorrer aos tratados internacionais[707] diante dos rápidos avanços da ciência e da técnica e das implicações internacionais em um mundo globalizado. No entanto, em face dessa realidade, cabe distinguir entre estabelecer princípios e normas jurídicas que protejam os valores da bioética e solucionar juridicamente aspectos concretos resultantes da cooperação científica, do comércio internacional, ou da propriedade intelectual.

Trata-se de duas linhas de regulamentação que enfrentam uma mesma realidade. A questão que cabe formular é se é possível continuar mantendo essa separação. A meu juízo, a situação atual comporta um risco importante tanto para a proteção dos direitos humanos internacionalmente protegidos como para o parcelamento do sistema normativo. Entende-se que ao continuar pactuando, em nível regional ou universal, aspectos concretos da atividade científica, sem consolidar de maneira clara, na esfera jurídica, o binômio bioética e direitos humanos – para definir as categorias jurídicas e assegurar mecanismos de garantia –, pode-se chegar a situações contraditórias e de indefensabilidade em relação aos direitos do indivíduo ou de uma comunidade.

A Declaração, portanto, conforme se evidenciou, não apenas pela doutrina, mas também em seu processo de elaboração, pode ser considerada como um passo indispensável no sentido indicado. Mais especificamente quando, no capítulo relativo à promoção, refere-se ao interesse de que, no âmbito da "cooperação internacional", por meio de tratados internacionais, sejam incorporadas suas disposições, além da específica referência com objetivo de assegurar de que se tratem os enunciados como princípios jurídicos. Essa é uma das melhores formas de promover a consolidação do conteúdo dessa resolução.

B. COOPERAÇÃO TRANSNACIONAL NA ATIVIDADE CIENTÍFICA

A ação de cooperação internacional de caráter interestatal se complementa na pesquisa e na aplicação das ciências e da tecnologia com a ação transnacional, ou seja, aquela na qual participam outros organismos, subestatais ou privados, que realizam atividades fora do território do Estado do qual fazem parte, ou então do qual são nacionais.

Essa realidade está prevista na Declaração. Para isso, deve-se alinhar o artigo 24 com o artigo 21, que trata sobre a dimensão transnacional da atividade científica. Hoje é uma forma muito comum na indústria valer-se da "deslocalização" de seu processo de produção, que apesar das vantagens

[707] Como os que foram realizados pelo Conselho da Europa.

que seguramente oferece, também comporta riscos. Entre eles, pode-se apontar a facilitação do crime organizado, de caráter internacional, arraigado em todos os âmbitos da atividade econômica;[708] além disso, existem riscos ao se permitir atuar em um panorama mais adequado na busca de benefícios, eludindo os controles e implicações, nesse caso de caráter ético, que pode significar o trabalho em determinados países.

O artigo 21.5 alerta sobre algumas práticas especialmente perigosas, sobre as quais os Estados devem tomar medidas "[...] em níveis nacional e internacional, para combater o bioterrorismo e o tráfico ilícito de órgãos, tecidos, amostras, recursos e materiais de natureza genética", que se situam no campo do direito internacional penal. Essa é uma preocupação que se confirma nas agendas internacionais.[709]

C. ELEMENTO PARA A LUTA PELA IGUALDADE

Por último, não posso deixar de comentar sobre a preocupação dos redatores da Declaração para proteger os grupos especialmente vulneráveis "[...] em decorrência de doenças, incapacidades, ou outros fatores individuais, sociais ou ambientais". Para tanto, a Declaração chama atenção para a necessidade de proteção no âmbito da cooperação internacional, âmbito no qual tomam especial relevância os textos internacionais dirigidos à identificação e à proteção de indivíduos e grupos, especialmente vulneráveis, listados na sexta consideração do Preâmbulo.

Cabe esperar que em um futuro, espera-se que próximo, a vontade política dos Estados se manifeste nitidamente a respeito dessa matéria, sendo capaz de adequar, com a exatidão necessária, os desenvolvimentos da ciência e da técnica à garantia dos direitos humanos fundamentais na esfera universal.

Para finalizar com uma avaliação geral sobre este artigo, do ponto de vista do ordenamento jurídico internacional, a Declaração não apresenta contribuições, unicamente indica a necessidade de tratar as questões da bioética por meio dos mecanismos de cooperação internacional, identificando os pontos a considerar em seu tratamento. Provavelmente

---

[708] Ver *Criminalidad organizada*, Reunión de la sección nacional española preparatoria del XVI congreso de la AIDP en Budapest, Universidad de Castilla-La Mancha, p. 21, 1999; NACIONES UNIDAS. Prevención del delito y justicia penal. La Conferencia Internacional sobre la Prevención y Represión del blanqueo de Dinero y el empleo del producto del delito: Un enfoque mundial, Courmayeur, 1994. In: *Boletín de información, Prevención del delito y justicia penal*, n. 24-5, jan. de 1995.

[709] Ver, por exemplo, a Resolução da Assembleia Geral A/59/156 Prevenção, luta e sanções contra o tráfico de órgãos humanos, de 3 de fevereiro de 2005; e o relatório do secretário-geral sobre o mesmo tema, reproduzido em E/CN.15/2006/10, de 21 de fevereiro de 2006.

não se pretende ir além. A tarefa realizada está dirigida a identificar os princípios da bioética ancorados nos princípios dos direitos humanos internacionalmente protegidos. Isso é suficientemente meritório e, em minha opinião, foi alcançado. De todas as formas, acredito que o texto da Declaração deve ser considerado como um alerta e que os Estados devem adotar, consequentemente, uma postura de atuação.

Artigo 23. Educação, formação e informação em matéria de bioética

1. *Para promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e assegurar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, especialmente entre os jovens, os Estados devem empreender esforços para promover a educação e a formação em matéria de bioética, em todos os níveis, bem como estimular os programas de informação e de difusão dos conhecimentos sobre bioética.*
2. *Os Estados devem incentivar a participação de organizações intergovernamentais, internacionais e regionais e de organizações não governamentais internacionais, regionais e nacionais nesse esforço.*

María Casado
Universidade de Barcelona

O artigo 23 pretende promover os princípios da Declaração mediante programas de educação e de informação pública que capacitem os cidadãos para a compreensão das implicações bioéticas da ciência e da tecnologia. Em princípio, dirige-se aos Estados – pois estes são os atores centrais do direito internacional com o qual a Declaração opera inicialmente. A Declaração atribui aos Estados uma função promotora de respeito em relação aos programas de educação e informação em bioética, de tal sorte que os Estados que a ratifiquem ficam comprometidos com o estabelecimento de políticas públicas para a promoção e a difusão de programas bioéticos. Além disso, o segundo parágrafo amplia explicitamente a base de seus interlocutores ao acrescentar as organizações intergovernamentais, internacionais e regionais, assim como as organizações não governamentais internacionais, regionais e nacionais, para que participem dessa tarefa.

1. INFORMAR E FORMAR. CONHECIMENTO E VALORES. O COMUM E O DIFERENTE

O principal objetivo da educação deve ser capacitar os cidadãos para que expressem uma opinião própria que lhes permita participar do debate social informado e da promoção de políticas públicas que delimitem as novas questões em jogo. Assim, para que se possam tomar as decisões informadas que sejam necessárias, é imprescindível conhecer as questões em discussão e sua abrangência. Isso acontece em todos os âmbitos da vida, mas no campo da bioética é especialmente importante e complexo, já que para poder propor e promover pautas normativas – éticas, políticas e jurídicas – exige-se uma atitude, sobretudo, responsável e de um duplo conhecimento: o científico-técnico (que pressupõe um cuidadoso trabalho

anterior de difusão e divulgação daqueles que trabalham de forma direta com os problemas); e o argumentativo (que implica contar com as ferramentas deliberativas proporcionadas pelas ciências sociais).

É importante distinguir entre a educação-formação e a informação, distinção que o artigo da Declaração também realiza. Mediante a informação, transmitem-se dados e conhecimentos, sem avaliação nem orientação. Por sua vez, a educação e a formação implicam um passo a mais e podem ser consideradas como semelhantes, já que transmitem valores e ensinam a hierarquizá-los e a avaliá-los.[710] Diante das biotecnologias, o conhecimento fático é o ponto de partida e o pilar básico que permitirá, depois de uma análise correta, realizar uma boa avaliação e, a partir dela, uma adequada tomada de decisões. Para isso, é necessária a informação dos técnicos e cientistas que trabalham empiricamente nos diversos temas. A partir de então, com esses conhecimentos, é necessário estabelecer a forma de abordar os problemas, com base nos argumentos e nos valores assumidos em comum – ou, havendo discordância, os grupos devem dialogar e deliberar entre si. A questão fundamental na formação bioética é precisamente decidir quais são os eixos sobre os quais gira a educação que se deseja promover, definindo que tipo de cidadão se tem em mente e quais valores serão contemplados.

A grande contribuição trazida pela Declaração, ou seja, o *plus* esperado de um texto como este que aqui se analisa, é que os princípios dispostos necessitam de um prévio estabelecimento de bases comuns para a educação: os valores enunciados na Declaração e que são apresentados como universais éticos e jurídicos. É muito interessante esse fato, pois a Unesco, que propiciou o multiculturalismo – colocando em foco o conceito de direitos humanos –, com esta Declaração de Bioética e Direitos Humanos, inclina-se claramente pela necessidade de contar com alguns princípios ético-jurídicos comuns e universais.[711] Esses princípios permitem estabelecer um sistema de valores universais: obviamente, os valores enunciados no texto da Declaração e, além disso, todo o conjunto de instrumentos internacionais e nacionais de reconhecimento dos direitos humanos que a Declaração vem completar.

---

[710] Nas palavras de K. POPPER: "[…] os únicos fins intelectualmente importantes são os seguintes: a formulação de problemas, a proposta de teorias para resolvê-los e a discussão crítica das teorias concorrentes". Cf. POPPER, K. *Búsqueda sin término*. Madri: Alianza, 2002.

[711] A polêmica multiculturalismo *versus* direitos humanos = valores universais é analisada por vários autores na presente obra; especialmente, ver os comentários de M. J. BUXÓ REY e de J. DE LUCAS sobre o artigo 12.

Aceitar a existência dos direitos humanos que se sustentam em universais éticos é um mínimo ético e jurídico comum, e implica concordar com uma concepção da humanidade na qual existem maiores e mais semelhanças importantes entre seus membros do que diferenças. É necessário ressaltar que, embora muitas coisas nos diferenciem como seres individuais, também nos unem muitas outras como partes da comunidade humana à qual pertencemos. Entretanto, nosso "substrato cultural" se baseia em boa parte em uma ideia oposta: ou seja, em enfatizar o valor do indivíduo como isolado e diferente – concepção da qual frequentemente o ser humano se desvia até acreditar-se único e, como tal, capaz de melhorar o conjunto; utopia difícil de enfrentar.[712]

A necessidade de evidenciar a fraternidade dos humanos – sem cair, por isso, na falácia angelical –, exige enfatizar o que temos em comum; trata-se, pois, de elaborar parâmetros que compatibilizem a necessidade de contar com regras gerais e abstratas sem que se oponham ao desenvolvimento da individualidade que existe em cada ser humano e cada grupo. Nesse aspecto, o desafio da educação, também da bioética, reside em propor um referencial comum de valores que, ao mesmo tempo, mostre-se respeitoso em relação às diferenças entre os indivíduos e seus modelos de vida. Essa tensão entre o que separa e o que une evidencia-se de forma clara e irrefutável no exemplo sobre genoma: a informação genética, que identifica cada indivíduo como único, mas, ao mesmo tempo, insere-o em um conjunto de relações, de forma tal que esse indivíduo compartilha seu genoma com sua família biológica – irmãos, pais, avós –, ficando assim enraizado iniludivelmente. É interessante perceber essa dupla faceta, contraditória e complementar, que permite falar de intimidade genética como um direito fundamental de cada pessoa e como dado extraordinariamente sensível e individual, e, concomitantemente, como algo que diz respeito à "intimidade familiar" que implica um patrimônio familiar comum.

Assim, como bem diz o artigo 23, para promover os princípios enunciados na Declaração e colaborar com uma melhor compreensão dos problemas apresentados no campo da ética devido às novidades científico-técnicas, é preciso estimular a educação e a formação relativas à bioética. Estas devem estar baseadas nos princípios da própria Declaração e apresentar uma atitude que promova o respeito em relação às diferentes

[712] "Por trás de cada paranoia, assim como por trás de cada poder, encontra-se o mesmo desejo de varrer os outros do caminho, para ser único." Cf. CANETTI, E. *Masa y poder*. Madri: El Aleph, 1962.

visões de mundo, bem como que estimule a difusão dos avanços do conhecimento. Por esse motivo, a compreensão é cada vez mais decisiva para os seres humanos e a educação tem de ocupar-se de ensiná-la e de transmiti-la. A convivência com outras culturas, outros códigos éticos, outros costumes, opções políticas, outras ideias e formas de viver necessitam de respeito e tolerância, desde que não atentem contra a dignidade humana e os princípios da Declaração. Por isso, a educação do futuro deverá assumir um compromisso sem cissuras com a democracia, porque uma compreensão em escala planetária entre povos e culturas exige um referencial de democracia aberto que requer consensos e aceitação de regras, mas que também necessita de diversidade. Seguindo essas proposições, é fácil compreender que existe um dever ético de ensinar um sentido de democracia.[713]

2. PROMOVER UMA CONCEPÇÃO FLEXÍVEL DA BIOÉTICA – E DO MUNDO

O processo de educação em bioética deve visar a propor pautas que promovam o pensamento próprio e que ajudem a perder os medos e atavismos. Isso se encaixa com uma concepção de uma democracia de qualidade, que proporciona transparência e participação, que é flexível e "dúctil" quando se compatibiliza o que é comum e o que é diferente entre os seres humanos, como se disse antes. A coexistência de valores e princípios com a qual toda sociedade democrática se baseia deve ser assumida também no terreno da educação bioética. E, precisamente por isso, cada um dos valores e princípios estabelecidos na Declaração se concebe de maneira compatível com os demais valores e princípios enunciados nela – com os quais deve conviver – e não com um caráter absoluto.

Nesse sentido, G. ZAGREBELSKY pronuncia-se, defendendo o estabelecimento de um modelo de convivência dúctil construída sobre o pluralismo e a interdependência, que é inimigo da imposição pela força. Trata-se de uma proposta educativa e política que exige atitudes moderadas, concomitantemente construtivas e positivas, e uma atitude mental e vital possibilista. "Somente assume caráter absoluto o metavalor que se expressa no duplo imperativo do pluralismo dos valores (no

[713] Ver MORIN, E. *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*, publicado em outubro de 1999, pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, Unesco, Paris. O autor sugere mudanças em todas as fases do sistema educativo, desde a etapa primária até a universidade, para evitar a fragmentação do conhecimento e propiciar a reflexão sobre o que se ensina, assim como sobre o valor e a pertinência do que se ensina.

tocante ao aspecto substancial) e da lealdade em seu enfrentamento (no referente ao aspecto procedimental)."[714] O princípio de igualdade, de não discriminação, do respeito à autonomia e da liberdade individual, reconhecidos no texto, proporcionam exemplos únicos da forma de proceder e educar que é preconizada. Por isso, o respeito e a promoção de tais princípios, valores e direitos são um bom critério no momento de estabelecer políticas educativas para a bioética, considerando que o respeito e a promoção dos direitos humanos são a melhor pauta para avaliar as biotecnologias e as práticas biomédicas.

Assim, os princípios da Declaração representam o consenso alcançado em relação à definição de quais são as exigências da dignidade humana e constituem os traços identificadores de uma concepção de bioética laica, pluralista e flexível, ao mesmo tempo em que a delimitam e a dotam de conteúdo, sem necessidade de recorrer a outro tipo de ancoragens, ou seja, a normativas heterônomas que apenas afetam aqueles que professam com determinados corpos de crenças – dignos de serem respeitados, mas que se referem apenas àqueles que participam deles.[715]

Deve ser estabelecido um modelo educativo prévio para que se possa conduzir a essa concepção flexível dos problemas bioéticos, com bases abertas, mas que, ao mesmo tempo, defendam decididamente a mencionada pluralidade de valores e princípios[716] sem predeterminar de maneira rígida o modo como esses valores e princípios devem conviver.[717] A ductilidade, a flexibilidade, a razoabilidade e a prudência devem buscar salvaguardar os diversos valores e princípios da declaração, entendendo-os não como absolutos, mas sim permitindo que sejam todos respeitados, na medida do possível, e hierarquizando-os em cada caso concreto. Naturalmente, a flexibilidade acarreta certo grau de imprevisibilidade, que não é aprazível para aqueles que desejam a certeza absoluta nas decisões e buscam "receitas morais" para seguir de forma acrática; porém, parece ter chegado o momento de abandonar as muletas e assumir as decisões que nos correspondem tomar.[718]

---

[714] Ver ZAGREBELSKY, G. *El derecho dúctil*. Madri: Trotta, [s/d]. p. 14-5.

[715] Ver CASADO, M. Bioética flexible. In: *Estudios de bioética y derecho*. Valência: Tirant lo Blach, 2000. [cap. I]

[716] Cf. ZAGREBELSKY, op. cit., p. 17.

[717] Ver os comentários correspondentes aos artigos 26 e 27 da Declaração, de E. ALBERTÍ; e ao 28, de M. L. MARÍN, nesta mesma obra.

[718] É inevitável voltar a citar o famoso texto de I. KANT com o qual, de forma programática, já iniciamos outro trabalho anterior em conjunto (*Bioética, derecho y Sociedad*. Madri: Trotta, 1998): "Iluminismo é a saída do homem da sua menoridade de que ele próprio é culpado. A menoridade é a incapacidade de se servir do entendimento sem a orientação de outrem. Essa

O reconhecimento de que existem diferentes modelos morais possíveis para uma vida boa é uma aprendizagem irrefutável, e precisamente a política e o direito têm a obrigação de estabelecer condições que possibilitem essa consideração. O mencionado G. ZAGREBELSKY atribui essa tarefa à Constituição, ajustando, assim, sua concepção de flexibilidade e de aceitação de diversas concepções de mundo, que devemos compatibilizar, não deixando que confluam para um único (e "verdadeiro") modelo, mas sim para o estabelecimento das condições que possibilitem a coexistência desses diferentes modelos de mundo e de vida bons. Nessa mesma linha de pensamento, está o pensamento de I. BERLIN, para quem o grau de liberdade deve ser medido em contraste com outros valores; e, mesmo conscientes da validade relativa das convicções próprias, nós devemos ser capazes, no entanto, de defendê-las.[719] Seguindo esse mesmo raciocínio,

---

menoridade é por culpa própria, se a sua causa não residir na carência de entendimento, mas na falta de decisão e de coragem em se servir de si mesmo, sem a orientação de outrem. *Sapere aude!* Tem a coragem de te servires do teu próprio entendimento! Eis a palavra de ordem do Iluminismo. A preguiça e a covardia são as razões de a maior parte dos homens, mesmo após a natureza os ter a muito tempo libertado do controle alheio, continuarem, todavia, de bom grado, menores durante toda a vida; e também é a razão de, para outros, ser tão fácil assumir-se como seus tutores. É tão cômodo ser menor de idade. Se eu tiver um livro que tenha entendimento por mim, um guia espiritual que tenha consciência moral por mim, um médico que decida a dieta por mim, etc., então não tenho a necessidade de esforçar-me. Não necessito pensar, quando posso simplesmente pagar; outros empreenderão por mim essa tarefa incômoda. Porque a imensa maioria dos homens considera a passagem à maioridade difícil e também muito perigosa é que os tutores de bom grado tomaram a seu cargo a superintendência deles. Depois de terem, primeiro, embrutecido os seus animais domésticos e evitado cuidadosamente que estas criaturas pacíficas ousassem dar um passo sem os arreios a que estão sujeitos, mostram-lhes em seguida o perigo que as ameaça, se tentarem andar sozinhas. Apesar de um só exemplo de queda intimidar e, em geral, gerar pavor perante todas as tentativas ulteriores, o perigo não é assim tão grande como lhes dizem, pois com poucas quedas acabariam por aprender muito bem a andar". KANT, I. *Resposta à pergunta: "O que é o Iluminismo"?*

[719] "Porém se não estamos armados com uma garantia *a priori* para a proposição de que em alguma parte deve ser encontrada uma total harmonia dos verdadeiros valores – talvez em algum âmbito ideal, cujas características não podemos mais do que conceber em nossa condição de finitude –, temos de voltar aos recursos comuns da observação empírica e do conhecimento comum humano. E estes, sem dúvida, não nos dão nenhuma garantia para supor que todas as coisas boas – ou, nesse aspecto, também todas as más – são reconciliáveis entre si, nem ao menos para entender o que quer se dizer quando se diz isso. O mundo com o qual nos encontramos em nossa experiência comum é um mundo onde nos enfrentamos com o que temos de escolher entre fins igualmente fundamentais e pretensões igualmente absolutas, a realização de alguns destes implica de maneira inevitável o sacrifício de outros. [...] Efetivamente, o próprio desejo de ter garantia de que nossos valores são eternos e estão seguros em um espaço objetivo talvez não seja mais do que o desejo de certeza que tínhamos em nossa infância ou os valores absolutos de nosso passado primitivo. [...] Pedir mais é talvez uma necessidade metafísica profunda e incurável; contudo, permitir que ela determine nossas atividades é sintoma de imaturidade política e moral, igualmente profunda e mais perigosa". BERLIN, I. *Dos conceptos de libertad*, 1958.

K. POPPER considera que uma sociedade humana que não apresente conflitos seria uma sociedade não de amigos, mas de formigas, e que os conflitos de valores e princípios podem chegar a ser valiosos e essenciais para a existência de uma sociedade aberta.[720] Assim acontece também no campo dos problemas bioéticos que exigem para sua análise um olhar multidisciplinar e pluralista e cujo tratamento requer flexibilidade e revisão nos acordos que forem estabelecidos.

Entretanto, deve-se ter presente que, embora possam existir diferentes maneiras de entender a expressão "vida boa", isso não implica que todas essas maneiras sejam efetivamente "boas". Em outras palavras, embora possam existir diferentes formas de tratar os problemas, não significa que todas elas sejam boas. As diferentes propostas e opiniões são válidas na mesma medida em que sejam válidos os argumentos que fundamentam as razões que as sustentam e as consequências a que leva sua aplicação. Aceitar o pluralismo moral não significa adotar posturas niilistas nem céticas; esse passo se dá com frequência, mas é ilusório. Não quer dizer que qualquer proposta seja aceitável, mas sim que deva ser avaliada. Nem é o caso de se pensar que todas as opiniões são válidas, apenas são válidas as que estiverem sustentadas em argumentos consistentes e munidas de razoabilidade, portanto, aptas para serem utilizadas em um debate público no qual os preconceitos devem ser rechaçados com razões. Nesse contexto, de acordo com o pensamento de M. ATIENZA, "ser razoável é mais importante – e mais difícil – do que ser simplesmente racional", já que "os problemas da bioética são essencialmente problemas de argumentação; ou seja, necessita-se nesse campo, sobretudo, de um método de discussão, um procedimento que nos permita chegar a acordos razoáveis mediante um intercâmbio de razões capaz de eliminar as razões más e as que parecem boas, mas não o são".[721]

---

[720] "Uma sociedade humana que não apresente conflitos não pode existir: uma sociedade assim seria uma sociedade não de amigos, mas sim de formigas. E, inclusive, se assim fosse possível, existem valores humanos da maior importância que seriam destruídos para alcançar essa sociedade e que, portanto, dissuadem-nos da tentativa de produzi-la. [...] os conflitos de valores e princípios podem ser valiosos e essenciais para uma sociedade aberta […]. O fato de que os valores ou princípios morais possam estar em oposição não os invalida. Os valores podem ser descobertos, inclusive inventados; podem ser relevantes para uma situação dada, e irrelevantes para outras situações. Podem ser acessíveis para algumas pessoas, e inacessíveis para outras. No entanto, tudo isso é muito diferente do relativismo; ou seja, dessa doutrina que sustenta que não pode ser defendido nenhum conjunto de valores." Cf. POPER, K. *La sociedad abierta y sus enemigos*. Londres: Routledge, 1945.

[721] Ver ATIENZA, M. *Bioética, derecho y argumentación*. Lima, Bogotá: Temis, Palestra, 2004. Ver, especialmente, os capítulos I ("Bioética y argumentación") e III ("Investigación con embriones y clonación: la ética de la razonabilidad"). As citações correspondem às páginas 114 e 113.

É necessário – ainda que pareça ser politicamente incorreto – rebater o lugar comum de que "todas as opiniões são respeitáveis", já que esse tópico torna-se terrivelmente prejudicial para a educação e para a convivência. São as pessoas que devem ser respeitadas, não as opiniões; além disso, algumas opiniões são verdadeiras tolices e muito nocivas. Quando existe uma postura generalizada de não considerar o que os outros pensam, incorre-se em uma forma de desprezo ao outro, transformando a opinião deste em um fato irrelevante; essa opinião não conta para o diálogo social, até porque esse diálogo não existe. Infelizmente, essa é hoje uma postura muito habitual em nosso meio. Pode ser constatado perfeitamente que os participantes nos debates não se escutam entre si; no melhor dos casos, a mera cortesia permite que cada um fale por turnos, expressando opiniões para as quais os demais são impermeáveis – na verdade, cada um está simplesmente esperando seu próprio horário para expor seu "slogan" em forma de reclamo publicitário do pensamento. Na atual sociedade ocidental, ao menos na Espanha, foram criadas circunstâncias que geraram "indiferença e acomodação", e é preciso reconhecer que impera uma cultura de implicação nula em relação às questões comuns; a ideia de que "para mim é indiferente" e "que cada um pense e faça o que tenha vontade", pois "não é problema meu". Isso se confunde com "respeito" às ideias alheias, quando na realidade, significa que não se considera ao outro como um interlocutor válido, digno de ser escutado, nesse sentido, sequer vale a pena "convencê-lo" ou tentar estabelecer acordos.

Quando, ao contrário, a atitude de possuir a verdade é a que prevalece, o diálogo se encerra. Para aqueles que se consideram detentores "do verdadeiro", todas as demais posições são, por definição, equivocadas, por isso a imposição da opinião pessoal é realizada com tanta frequência. Pode-se obrigar a aceitar quando se detém o poder, não por persuasão, mas por exercício de autoridade – *potestas*.

Naturalmente, posições flexíveis e dialogantes como as que aqui se sustentam necessitam do esforço suplementar de participar do debate social de forma adequada, ou seja, apresentando informação e argumentos. É preciso lembrar que estar disposto ao diálogo é algo que torna uma sociedade tolerante e democrática; se uma pessoa se dispõe a discutir um tema é porque considera o outro como seu igual – e de fato o é enquanto seja capaz de fazê-lo.

3. EDUCAR OS JOVENS E O CONJUNTO DE CIDADÃOS

É muito importante levar em consideração o que foi mencionado, visto que essa é a realidade na qual atualmente estamos inseridos. Da mesma

forma, é importante ter em mente o processo educativo que a Declaração defende, em especial em relação aos jovens, tratando de dar ferramentas àqueles que irão tomar as rédeas do futuro – ou seja, a geração que nos sucederá e os que atualmente iniciam seu caminho – para que sejam capazes de assumir o controle e o gerenciamento dos problemas bioéticos.[722] Isso significa dizer que os jovens devem realizar por si mesmos a etapa de aprendizagem, contando com as orientações educativas, evidentemente, mas sabendo que, enquanto não as validarem por si mesmos, não serão suficientes.[723]

Deve-se aceitar o ensaio-erro como parte da aprendizagem e entender que existem outras formas do que a individual de enfrentar e resolver os problemas. É preciso ensinar que as verdades científicas estão sempre submetidas à possibilidade de serem refutadas por novos conhecimentos. Essa atitude modesta de aceitação da realidade é inerente ao conhecimento científico, já que os conhecimentos do passado e do presente são a base que sustenta aqueles que tornarão possíveis novos conhecimentos futuros, que, por sua vez, poderão ou não ser compatíveis com as suposições e afirmações do passado. A constatação de que o conhecimento é evolutivo torna-se um fato inquestionável para vencer a rigidez de qualquer descoberta que se apresente como verdadeira e invulnerável. Definitivamente, é preciso reconhecer que qualquer novo conhecimento possui um valor relativo, ou seja, mesmo que aprimore o conhecimento presente, sempre novos fatos ou princípios podem modificá-lo. Nem o conhecimento científico garante a detecção dos erros e a ilusão perceptiva, porque nenhuma teoria científica está imune contra o erro. Por isso, é imprescindível adquirir a capacidade de detectar e corrigir as carências do conhecimento e ser capaz de criticar o saber obtido.[724] O tempo e o ritmo do progresso são diferentes na ciência experimental e na assimilação da qual a mente

---

[722] "[...] educação não é apenas um direito em si mesmo, mas também indispensável para o exercício de outros direitos humanos." ["[...] education is not only a right in itself but also 'indispensable for the exercise of other human rights'."] *The Joint Expert Group Unesco (CR)/Ecosoc (CESCR).* On the Monitoring of the Right to Education. Publicado em 2006. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001457/145738m.pdf>.

[723] É lugar comum considerar que os jovens costumam crer que descobrem o mundo; contudo, ocorre exatamente a mesma coisa com aqueles que se aproximam pela primeira vez de um problema, acreditando tê-lo "descoberto". Ignoram que geralmente outros já se ocuparam da mesma questão e que seus êxitos – por pequenos que sejam – ajudam a avançar na resolução do problema.

[724] Nesse sentido, ver: PIROLO, J. Introducción a la bioética: Esquema de una preocupación de nuestros días. *Revista Jurisprudencia Argentina*, v. I, p. 851 e seq, 1995. Compartilho com o autor as considerações sobre a necessidade de repensar a bioética e seus rumos, cujas reflexões sobre esse ponto agradeço.

humana é capaz. Além disso, pode constatar-se que, uma vez que se tenha alcançado a compreensão do processo que vem ocorrendo na ciência e na biotecnologia e como pode ser aplicada, a tomada de decisão sobre como podemos aplicá-la é ainda mais lenta. A formação bioética deve ensinar a conviver com a incerteza e a abordá-la de forma prudente, manejando com flexibilidade os princípios comuns estabelecidos na mesma Declaração, sem acreditar que tudo foi solucionado para sempre, mas que o conhecimento conquistado em cada etapa e a sua aplicação serão igualmente revisados e superados no futuro.

Não se podem dar soluções simples e binárias – ou maniqueístas – atribuindo binômios, como, por exemplo, "bom ou mau", "preto ou branco", para problemas complexos, já que os problemas bioéticos geralmente se desenvolvem em escala de cinza. Por isso, é necessário que o processo educativo ensine a distinguir e compreender as nuanças e a pensar em termos possibilistas. Além disso, quando esses problemas complexos são produzidos em sociedades plurais, a dificuldade é duplicada, pois à questão anterior soma-se o fato de que a consideração social e individual dos problemas não é homogênea. Diante de novas realidades, não valem posturas nostálgicas, conservacionistas que se apegaram a um tempo passado – que consideram melhor do que o atual –, nem posturas imobilistas afligidas pelo medo e o desconhecimento. As novas realidades tecnocientíficas, que são o objeto da reflexão bioética, demandam uma atitude ativa na cidadania para canalizá-las em benefício dos seres humanos. Por isso, a educação em matéria de bioética não é outra coisa a não ser a educação na reflexão e no respeito; uma educação que propicia uma atitude ativa para a crítica racional e o debate informado. Em suma, é parte do caminho para a educação de cidadãos livres em direção a uma democracia real.

4. A PARTICIPAÇÃO NAS TAREFAS DE DIVULGAÇÃO E DIFUSÃO PARA A PROMOÇÃO DA DECLARAÇÃO: O EXEMPLO DO OBSERVATÓRIO DE BIOÉTICA E DIREITO DA UNIVERSIDADE DE BARCELONA E DAS POLÍTICAS DA UNESCO

O segundo parágrafo do artigo 23 refere-se à tarefa formativa e de promoção dos princípios da Declaração que tem os Estados – a quem fundamentalmente a Declaração se dirige, tendo em vista que eles são os atores do direito internacional. Também convida à participação as organizações governamentais e não governamentais – de qualquer

alcance – para que intervenham no debate social, oferecendo informações e argumentos que colaborem na qualidade da discussão. Com isso, a Declaração segue as pautas já estabelecidas em instrumentos internacionais anteriores – como, por exemplo, a Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina –, e pretende alcançar uma sociedade mais transparente e democrática que possa participar com conhecimento de causa na tomada de decisões que lhe dizem respeito.

Com o fim de contribuir ao debate social informado, dentro da Universidade de Barcelona foi instituído o Observatório de Bioética e Direito.[725] O Observatório realiza projetos de pesquisa e inovação, publicações científicas e encontros de diversa ordem, assim como elabora diversos documentos[726] sobre problemas e questões em relação aos quais não existe uma opinião unânime, nem da sociedade nem das diversas comunidades científicas implicadas, ou entre aqueles que deveriam tomar as decisões normativas.

Também vale ressaltar que, em relação ao campo educativo, em 1995, portanto há dezesseis anos, iniciou-se a primeira edição do Máster em Bioética e Direito.[727] Hoje, em torno ao Máster, confirmou-se um grupo de pesquisa consolidado. Reuniu-se, então, nesse lugar de encontro, um numeroso grupo de pessoas que considerou necessário colaborar com essa iniciativa. Além disso, os antigos alunos e professores do Máster constituíram a Associação de Bioética e Direito com análogas finalidades de promoção dos princípios bioéticos.[728] De acordo com as distintas redes universitárias que conforma, foram elaborados os programas, metodologias

---

[725] O Observatório de Bioética e Direito colabora com a Área de Comunicação e Difusão da Ciência do Parque Científico de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret*, *Parc Científic* de Barcelona) com o objetivo de promover o debate social informado, a comunicação dos aspectos científicos, éticos, legais e sociais em relação à sociedade e facilitar a participação social. Entre suas atividades se destacam a organização de debates com diferentes setores sociais e a participação no desenvolvimento de exposições interativas que dispõem de mecanismos para reunir as opiniões do público. Também, oferece à sociedade, e especialmente aos profissionais dos meios de comunicação, uma via de comunicação aberta para contribuir com a difusão de um debate social informado.

[726] Cf. *Documentos publicados por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/documentos>.

[727] Cf. *Máster en Bioética y Derecho*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/master>.

[728] A Associação de Bioética e Direito se propõe a favorecer, mediante as atividades que realiza: a promoção e a difusão, de um ponto de vista laico, pluralista e multidisciplinar, dos estudos relativos à visão integradora e global da bioética, assim como a capacitação para a adoção racional de decisões vinculadas aos problemas que surgem com os avanços científicos e tecnológicos. Além disso, outro de seus objetivos é contribuir para esclarecer o debate relativo aos programas fundamentais no campo da bioética, da saúde e da biotecnologia. Cf. *Asociación de Bioética y Derecho*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/abd>.

e textos docentes necessários para ministrar as diversas disciplinas de bioética, de forma que possam ser incorporadas aos diferentes planos de estudos e níveis de ensino universitário e de extensão acadêmica. Da mesma forma, é oferecida uma formação adaptada às solicitações de organizações.[729]

Por sua vez, também foi criada a Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona,[730] com o objetivo de promover um sistema integrado de atividades de pesquisa, formação e divulgação no campo da bioética, que facilite a colaboração entre investigadores de alto nível e professores de reconhecido prestígio, de universidades e instituições de ensino superior da Espanha, Europa, América do Norte, América Latina e Caribe, assim como de outros lugares do mundo. Assume-se como necessário colaborar na transferência de conhecimentos nesse campo, preparando profissionais para que possam, por sua vez, atuar como "formadores" nos países em desenvolvimento que, embora nem sempre possuam as mencionadas biotecnologias, possam sofrer seus efeitos. A Cátedra contribui, dessa forma, para a transferência aos países em desenvolvimento da experiência adquirida no âmbito do Observatório de Bioética e Direito, nos mencionados campos de pesquisa, ensino e divulgação, compartilhando suas metodologias e ações de formação.

Não é possível terminar este comentário sobre o artigo 23 sem fazer uma breve referência aos diversos programas de educação relacionados à ética e bioética que a própria Unesco desenvolve. Essas atividades recebem a máxima importância e prioridade nos programas da Unesco e são analisadas especificamente nos artigos 25 e 19 da Declaração.

---

[729] Frequentemente, determinados grupos precisam de aprendizagens específicas orientadas para resolver necessidades particulares. Para eles, o Observatório ministra cursos destinados a proporcionar uma formação bioética necessária, seja teórica ou prática. Esse é o caso dos cursos dirigidos aos comitês de ética, cujos membros necessitam de conhecimentos determinados e de um treinamento especial orientado a analisar e resolver corretamente os aspectos éticos da pesquisa, da prática clínica, ou do tratamento aos pacientes. Ver UNIVERSIDAD DE BARCELONA. *Formación a medida*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/formacion>.

[730] Segundo consta especificamente na convenção para sua criação, a Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona foi criada para difundir uma concepção de bioética multidisciplinar, global e flexível, que delimite sua reflexão nos direitos humanos reconhecidos. Também para ampliar o trabalho realizado nos campos de investigação, docência, divulgação e comunicação com os poderes públicos, transferindo essa experiência aos países em desenvolvimento mediante a difusão da metodologia e da formação necessárias. Cf. *Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona*. Disponível em: <www.bioeticayderecho.ub.es/unesco>.

É preciso destacar a criação das Redes UNITWIN[731] e das Cátedras Unesco de Bioética, assim como o Observatório Mundial de Ética,[732] com a sigla GEObs, que constitui um sistema de bases de dados com cobertura mundial em bioética e em outras áreas de ética aplicada na ciência e na tecnologia, cujo objetivo principal consiste no fortalecimento e na promoção das capacidades dos Estados-Membros no campo de ensino da ética. No que se refere ao caso na Espanha, nossa Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona é a responsável por realizar a missão de obter e sistematizar os dados, colocando-os em contato, entre eles e com a própria Unesco.

A Unesco também instituiu um programa de Assistência aos Comitês de Bioética – sobre os quais a Unesco defende uma função de enfoque amplo –, levando em consideração que não apenas avaliam a pesquisa, mas que, além disso, proporcionam critérios para a resolução de problemas morais, formulam recomendações e estimulam ao debate, à educação e à consciência pública sobre o tema. Por isso, está preparando um completo programa de capacitação para seus membros, para dispor os materiais correspondentes com a colaboração de suas redes de comitês e cátedras, e envolver outros especialistas no processo.[733]

[731] Cf. PORTAL UNESCO. *Education*. Disponível em: <http://portal.unesco.org/education>.
[732] Cf. OBSERVATÓRIO Mundial de Ética (*Global Ethics Observatory* – GEObs). Disponível em: <www.unesco.org/shs/ethics/geobs>.
[733] Cf. PORTAL UNESCO. Disponível em: <http://portal.unesco.org/shs/es/>.

Artigo 25. Ações de acompanhamento da Unesco

1. *A Unesco promoverá e difundirá os princípios estabelecidos na presente Declaração. Para tanto, a Unesco deve pedir ajuda e assistência ao Comitê Intergovernamental de Bioética (CIGB) e ao Comitê Internacional de Bioética (CIB).*
2. *A Unesco reafirmará seu compromisso de tratar as questões relativas à bioética e de promover a colaboração entre o CIGB e o CIB*

NOTA DA ORGANIZADORA

O Comitê Internacional de Bioética (CIB) é um organismo da Unesco, criado em 1993 e formado por especialistas independentes, cujas missões destacam: propiciar a reflexão sobre as questões éticas e jurídicas que suscitam as ciências da vida e suas aplicações, promover o debate bioético em nível internacional, assim como o compartilhamento de ideias e de informação, em especial, mediante a educação e a formação em bioética. Encarrega-se, além disso, de realizar recomendações à Conferência Geral da organização e de identificar práticas que possam ser nocivas à dignidade humana.

Por sua vez, o Comitê Intergovernamental de Bioética (CIGB), criado em 1998, está constituído por representantes de 36 Estados-Membros. Sua principal missão é examinar periodicamente os relatórios e as recomendações do CIB. Suas conclusões se dirigem ao diretor-geral da Unesco para que este as transmita aos Estados-Membros, ao Conselho executivo e, em última instância, à Conferência geral.

Desde 2008 está disponível, na página *web* da Unesco, o Observatório Mundial de Ética (*Global Ethics Observatory* – GEObs), que é um conjunto de seis bases de dados de alcance mundial, relacionado à bioética e a outros domínios da ética nas ciências e nas tecnologias, acessível tanto para os Estados-Membros como para o público em geral. A finalidade dessas bases de dados é promover o ensino da ética, disponibilizando, em especial aos professores, materiais de estudo on-line que possam ser úteis tanto para a criação de novos programas de educação em ética como para a difusão e o reforço dos programas já existentes. Prevê-se que em breve se torne um lugar de referência para os estudos em bioética, em particular no que diz respeito à Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Pode ser consultado livremente, em qualquer idioma oficial da Unesco, no seguinte endereço eletrônico: <www.unesco.org/shs/ethics/geobs>.

Por incumbência da Unesco, a Cátedra de Bioética da Universidade de Barcelona coordena atualmente a coleta e sistematização de dados sobre diferentes programas de formação em bioética nas universidades e centros de investigações espanhóis, com a dupla finalidade de atualizar os conteúdos do GEObs e de estimular um futuro encontro, promovido pela Unesco, entre os responsáveis desses programas.

Atendendo ao estabelecido no art. 25, a "Unesco promoverá e difundirá os princípios estabelecidos na presente Declaração". Nesse sentido, a Unesco, no que diz respeito ao presente trabalho, prestou sua colaboração ao redigir a introdução. Agradecemos esse apoio institucional, assim como as considerações enviadas pelo professor MAYOR ZARAGOZA, com as quais finalizaremos esta obra.

DISPOSIÇÕES FINAIS

Artigo 26. Inter-relação e complementaridade dos princípios

A presente Declaração deve ser entendida como um todo, e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados. Cada princípio deve ser considerado no contexto dos demais, de forma adequada e relevante a cada circunstância.

Artigo 27. Limitações à aplicação dos princípios

Se a aplicação dos princípios estabelecidos na presente Declaração tiver de ser limitada, deve ser mediante lei, especificamente por meio de leis relativas à segurança pública para a investigação, constatação e acusação de delitos, para a proteção da saúde pública ou para salvaguardar os direitos e liberdades de outros indivíduos. Qualquer lei desse tipo deve ser condizente com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

INTER-RELAÇÕES E COMPLEMENTARIDADE DOS PRINCÍPIOS E LIMITAÇÕES À SUA APLICAÇÃO

Enoch Albertí
Universidade de Barcelona

1. INTRODUÇÃO: OS ARTIGOS 26 E 27 COMO CLÁUSULAS FINAIS DE ENCERRAMENTO E DE GARANTIA DA DECLARAÇÃO

Os artigos 26 e 27 da Declaração, como cláusulas finais, apresentam algumas previsões acerca da inter-relação e da complementaridade dos princípios incluídos no corpo do texto (art. 26), assim como menciona as limitações às quais pode estar submetida sua aplicação (art. 27).

No primeiro caso, fica estabelecido, no texto, que a Declaração deve ser entendida como um todo, e que os princípios devem ser contemplados como complementares e relacionados entre si, especificando que cada um deles deve ser considerado no contexto dos demais, segundo corresponda às circunstâncias. No segundo, ficam estabelecidas que as eventuais limitações à aplicação dos princípios enunciados na Declaração devem ser realizadas mediante a lei, em particular, as relativas à segurança pública para a investigação e acusação de delitos, para proteger a saúde pública e salvaguardar os direitos e liberdades de outros indivíduos. Por último, especifica-se que a referida lei deve ser condizente com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

Trata-se, portanto, de cláusulas de encerramento do sistema da Declaração, que pretendem estabelecer algumas garantias gerais relacionadas à interpretação dos princípios dispostos no decorrer de seu texto,

assim como à sua eventual limitação. Definitivamente, e expressado em termos gerais, sobre os princípios da Declaração pode-se dizer que estão dirigidos aos Estados – que são os destinatários principais, embora não exclusivos (art. 1.2). Os Estados estão incumbidos, portanto, de maneira também principal, da responsabilidade de traduzir esses conceitos em regras normativas concretas que disciplinem a pesquisa e a prática da medicina, da ciência e da tecnologia aplicadas aos seres humanos (art. 2º).

De algum modo, essas disposições partem implicitamente da ideia de que o manejo de princípios para este fim – orientar o estabelecimento de regras que regulem determinadas atuações – acarreta certos riscos. Nesse sentido, as previsões elencadas pretendem fazer frente a esses perigos e evitá-los. Sobre esse tema trata o comentário a seguir.

2. ALGUNS RISCOS NO MANEJO DOS PRINCÍPIOS E O RECURSO DA INTERPRETAÇÃO SISTEMÁTICA

A Declaração, como foi dito, estabelece um conjunto de princípios com a finalidade principal de que os Estados estabeleçam, com base nesses princípios, regras que regulamentem as exigências bioéticas às quais a prática e a pesquisa médicas e científicas devem submeter-se, em geral, quando aplicadas aos seres humanos. Certamente, os princípios dispostos na Declaração podem servir também para orientar de maneira direta a ação de indivíduos, grupos e entidades, públicas e privadas, nesse campo. Porém, parece claro que, como a própria Declaração (art. 2.1) se encarrega de explicitar, seus destinatários principais são os Estados. E, entre eles, sobretudo, os legisladores, como responsáveis máximos do estabelecimento das normas com capacidade de afetar a conduta dos indivíduos. São, portanto, princípios dirigidos principalmente ao legislador, para que este adote códigos de conduta mais precisos, capazes de disciplinar de forma efetiva a prática e a pesquisa médica e científica, para assegurar o cumprimento das exigências consideradas imprescindíveis e de validade universal.

Nesse sentido, é sabido que os princípios, em um contexto institucional de reconhecimento e garantia dos direitos fundamentais e das liberdades públicas, podem gerar novos direitos, mas cumprem também, em parte, a função de proporcionar a finalidade que permite valorar a legitimidade de uma determinada ação pública que se projeta e intervém na esfera da liberdade ou dos direitos dos indivíduos. Ao contrastar a finalidade que busca tal medida com a que se expressa em um princípio reconhecido em uma norma de nível superior, dá-se muitas vezes o primeiro passo

na aplicação dos testes interpretativos que pretendem medir se uma determinada atuação que afete os direitos será ou não legítima.

A atuação será legítima, ao menos em uma primeira instância, se puder ser justificada em relação a uma finalidade que esteja amparada em um determinado princípio de caráter constitucional ou superior (e não cabem dúvidas de que a Declaração se situa ou pretende situar-se em uma posição de *superlei*); de modo que se apresente como um meio adequado (e, depois, também proporcional) para alcançar a finalidade que assinala o princípio em questão. Os princípios incluídos em uma norma superior não apenas amparam o reconhecimento de direitos e liberdades, novos ou já estabelecidos, mas também (e essa é a função que se deseja ressaltar aqui) legitimam as limitações da liberdade e dos direitos dos indivíduos. Isso ocorre tanto de maneira direta (quando a proteção do valor ou do bem reunido no princípio exige intervir no âmbito de um determinado direito, modulando ou limitando seu conteúdo, ou outro elemento básico de seu regime jurídico, como sua titularidade) como por relação (quando o princípio proporciona o ponto de vista que faz com que a colisão entre dois direitos precise ser resolvida a favor de um deles, limitando ou excluindo o outro).

A aplicação dos princípios implica realizar operações interpretativas nada simples, com riscos consideráveis que crescem à medida que é maior o grau de abstração e generalidade dos princípios que são manejados. Na Declaração, coexistem princípios de conteúdo muito genérico e abstrato, com uma alta densidade normativa, com outros que se aproximam muito às regras, tendo em vista que estas estão em situação de proporcionar uma norma de decisão sobre uma conduta, aplicável de forma direta e imediata. Uma das características da Declaração, efetivamente, é que é capaz – como o Relatório Belmont já havia feito – de expressar o substrato ético essencial sobre o qual devem ser fundamentadas as condutas médicas e científicas. Ao mesmo tempo, em alguns campos, traduz essas condutas em termos procedimentais, estabelecendo um conjunto de regras concretas que podem ser aplicadas de maneira mais simplificada; e, quando o sentido se depreende claramente, essas regras são menos discutíveis e podem orientar uma conduta ou uma prática de maneira evidente, direta e imediata, obrigando a um determinado modo de proceder que implica o cumprimento ou o respeito do princípio em questão. Isso acontece, por exemplo, quando se estabelecem regras precisas sobre o consentimento dos indivíduos ou procedimentos de avaliação dos riscos e benefícios para determinadas pessoas ou populações, cuja realização supõe a aplicação de certos princípios éticos gerais, como a autonomia individual e a

voluntariedade, no primeiro caso, ou o princípio de beneficência e os de justiça e equidade, no segundo. Isso diminui em parte, ao menos em relação a esses princípios-regras procedimentais, os riscos na aplicação dos princípios, mas não os elimina de maneira completa, em especial naqueles âmbitos onde os princípios continuam surgindo com determinados conteúdos altamente genéricos e abstratos.

Além disso, a Declaração, como qualquer outro corpo normativo formado por princípios, não está isenta de possíveis contradições ou de incompatibilidades entre os diversos elementos que formam seu conteúdo. Ao menos, não tem por que ser um corpo normativo perfeitamente harmônico e integrado, no qual todas as suas peças se encaixem de maneira natural e perfeita, sem nenhum atrito. Muito menos é necessário que todos seus intérpretes, sem exceção, encarem a Declaração dessa forma.

Qual é o risco de determinados princípios de conteúdo altamente genérico que podem, inclusive, apresentar zonas de colisão ou ao menos de disputa e potencial incompatibilidade? O risco principal, acredito, é a arbitrariedade em seu manejo, que afeta o cumprimento de sua função. Arbitrariedade do legislador, que no caso é quem interessa mais, ou também do juiz, na aplicação dos princípios, para justificar atuações restritivas da liberdade ou dos direitos dos indivíduos que careçam em realidade do fundamento que pretendiam outorgar os mesmos princípios, em uma espécie de *fraude de princípios*: utilizá-los para proporcionar uma falsa legitimidade a certas limitações de direitos, baseando-se na necessidade de proteger os bens e valores superiores que expressam determinados princípios.

Esse risco aparece naturalmente sempre quando se atua com uma compreensão injustificada ou interessada, arbitrária, dos princípios aos quais se endossa essa função justificadora ou legitimadora. Em outras palavras, quando se realiza uma interpretação claramente irracional ou arbitrária desses princípios, com a finalidade de proporcionar uma aparência de legitimidade. No entanto, em conjunto com essa utilização ilegítima rudimentar dos princípios, aparece outra mais sutil, que não distorce grosseiramente o sentido de um princípio. Esta simplesmente ressalta um e desconhece outro, ou os demais, que, no contexto das circunstâncias do caso, seriam também aplicáveis e que modulariam, ao menos, o sentido que deveria ser dado ao primeiro. Ou, então, mais provavelmente, configurariam entre todos eles um sentido diferente e autônomo.

A Declaração é consciente de que esse risco aparece em alguns dos princípios dispostos e, nesses casos, aborda e resolve a questão de forma

direta. De modo destacado, isso acontece quando o art. 12 estabelece, depois de proclamar como princípio o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo, que essas considerações não podem conduzir a situações que atentem contra a dignidade humana, os direitos e as liberdades dos indivíduos ou dos outros princípios enunciados na Declaração. Com isso, está estabelecendo-se uma regra de interpretação sistemática do princípio de respeito pela diversidade e pelo pluralismo (essencial em uma Declaração de caráter universal) no contexto do conjunto da Declaração, para evitar que possam amparar-se em tal princípio medidas ou atuações que lesionem outros bens e valores protegidos por outros princípios da Declaração. Esse é talvez um dos casos no qual, com maior clareza e frequência, pode ser produzida uma colisão entre os princípios. A focalização de uma situação sob a ótica exclusiva do princípio de diversidade poderia justificar atuações que fossem contrárias a outros princípios, como a dignidade humana, ou que fossem opostas ao respeito dos direitos e liberdades dos indivíduos. Essas atuações, mesmo que sejam coerentes com o princípio de diversidade, não poderiam, em nenhum caso, amparar-se na Declaração; e esta, portanto, não proporcionaria legitimidade a essas atuações. A necessária interpretação sistemática dos princípios dispostos na Declaração evita a fraude dos princípios ou a fraude da Declaração.

Contudo, embora esse seja um caso expressamente contemplado e resolvido, não podem ser excluídos outros casos de possível contradição; de modo que a iluminação de um assunto – a partir de um único foco de um determinado princípio, sem deixar penetrar a luz que irradia dos demais – possa provocar resultados inadequados, que prejudiquem ou lesionem bens jurídicos e valores que a própria Declaração considera como dignos de proteção. Em minha opinião, esse é o fato que explica no fundo as previsões do art. 26 da Declaração sobre a necessidade de empregar uma interpretação sistemática na aplicação dos princípios, e o motivo pelo qual deve considerar-se uma cláusula geral e de encerramento do sistema, que veda a possibilidade de uma fraude dos princípios da Declaração. Trata-se, definitivamente, de vetar a arbitrariedade na escolha do princípio que deve orientar o caso, obrigando a considerar a Declaração como um todo, e os princípios que nela se estabelecem como um conjunto integrado, no qual nenhum deles pode ser aplicado sem levar em consideração os demais. Essa necessária interpretação sistemática, tão clássica entre os métodos de interpretação jurídica, deveria evitar a lesão de um princípio reconhecido na Declaração como resultado da aplicação de outro; portanto, definitivamente, deveria evitar a fraude de princípios ou a fraude de Declaração.

3. LIMITAÇÕES LEGÍTIMAS NA APLICAÇÃO DOS PRINCÍPIOS

Os princípios reconhecidos na Declaração, como em geral os direitos e as liberdades dos indivíduos, não têm caráter absoluto, no sentido de que possam pretender impor-se em qualquer caso, sob qualquer circunstância, sem modulações, exceções ou limitações. É regra comum que existem limites, e a virtude da Declaração é ter levado esses limites à esfera da própria Declaração, situando-os em um terreno no qual se proporcionam critérios para valorar sua legitimidade.

É o que realiza efetivamente o artigo 27, ou seja, estabelecer critérios e condições que devem ser cumpridos, a partir da perspectiva da Declaração (à qual deverão somar-se outras perspectivas, entre elas a constitucional interna dos Estados), em relação às possíveis limitações às quais a aplicação dos princípios dispostos será submetida. Tais critérios são, ao menos, de dois tipos: formais e materiais.

Do ponto de vista formal, exige-se que as limitações à aplicação dos princípios da Declaração sejam estabelecidas mediante lei. Prevê-se, portanto, o que em termos constitucionais seria uma "reserva de lei", para obrigar efetivamente aos Estados a utilizar o instrumento da lei para estabelecer tais limitações, com o valor de fazer reconhecer a própria Declaração. Independentemente disso, acredito que é importante assinalar que, em minha opinião, trata-se de uma garantia que ultrapassa a consideração meramente formal. Não se circunscreve à exigência de que as limitações da aplicação dos princípios sejam dispostas em determinadas normas com a característica formal de lei (que podem variar muito segundo os Estados e seus respectivos sistemas jurídicos). Dizem respeito à consideração de que tais normas respondam aos critérios que identificam à lei em um Estado democrático: normas aprovadas pelos representantes eleitos da população, mediante um processo deliberativo caracterizado pelo pluralismo e pelo debate público. Não bastaria, pois, a meu juízo, que a norma limitadora fosse formalmente uma lei; nesta, deveriam concorrer os elementos básicos de representação, pluralismo e publicidade.

Somadas a essa exigência de caráter formal ou procedimental, a Declaração acrescenta outras de caráter material ou substancial, na medida em que determina que as limitações estabelecidas, mediante lei, devem estar baseadas particularmente em alguns motivos que as justifiquem. Esta é, para mim, a interpretação que cabe fazer da menção da Declaração ao fato de que as leis que forem estabelecer as limitações dos princípios, especificamente, devem ser "[...] relativas à segurança

pública para a investigação, constatação e acusação de delitos, para a proteção da saúde pública ou para salvaguardar os direitos e liberdades de outros indivíduos".

Naturalmente, essa especificação não pode referir-se apenas ao fato de que as possíveis (e legítimas) limitações da aplicação dos princípios da Declaração se disponham nas leis com uma determinada denominação, mas sim naquelas que regulem certas matérias. E, com isso, indica-se também com nitidez, ainda que de modo indireto, quais são os motivos que podem justificar tais limitações: a segurança pública, quando afete a investigação e a acusação dos delitos (no campo penal, portanto, levando em consideração a dupla perspectiva policial e judicial), e a saúde pública. Ou, então, quando se refira ao respeito dos direitos e às liberdades dos outros indivíduos. As limitações dos princípios da Declaração, para serem legítimas a partir do seu próprio ponto de vista, apenas podem ser admitidas se são necessárias para proteger esses bens e valores jurídicos. A Declaração apresenta assim não apenas uma exigência formal para os instrumentos que limitem a aplicação de seus princípios, mas também as causas que as podem justificar legitimamente.

A expressão de certas causas que permitem a limitação da aplicação dos princípios da Declaração não pressupõe, naturalmente, que qualquer apelação a elas transforme automaticamente em limitações àquelas que podem vir a ser legitimadas. Para que recebam tal consideração, deverão apresentar-se como limitações necessárias, adequadas e proporcionais à finalidade que almejam; e essa finalidade deve estar amparada em motivos específicos (a investigação e a acusação dos delitos, a proteção da saúde pública e a salvaguarda dos direitos dos outros indivíduos), de modo que a limitação estabelecida seja imprescindível para alcançar o fim legítimo que a medida limitativa se propõe. Isso remete aos testes interpretativos que podem ter configurações e desenvolvimentos diversos, de acordo com os vários sistemas jurídicos e seus contextos e tradições próprias. Contudo, em meu entender, pode ser afirmado que, em geral, cabe exigir ao menos que a medida limitadora seja capaz de atestar sua necessidade para conseguir a finalidade que a ampara (o que inclui também uma prova de proporcionalidade) e para que possa ser considerada legítima à luz da Declaração.

Finalmente, o artigo 27 apresenta uma cláusula de encerramento, que constitui uma autêntica restrição aos limites que podem ser estabelecidos em relação aos princípios da Declaração: estes deverão ser condizentes com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Não pode admitir-se, portanto, que, com uma justificativa baseada nas limitações

possíveis aos princípios da Declaração, produza-se um resultado de lesão ou de vulneração aos direitos humanos reconhecidos nos tratados e acordos internacionais. Em outras palavras: a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos não pode ser transformada em causa legítima de nenhuma vulneração, por via normativa ou mediante qualquer outro tipo de atuação, dos direitos fundamentais e das liberdades públicas, reconhecidos no direito internacional. Com as prevenções que expressamente adota a Declaração nesse sentido, por meio das numerosas citações e apelações ao necessário respeito aos direitos e da inter-relação dos princípios que dispõe com os direitos e liberdades, não parece fácil que sua vulneração possa encontrar um apoio ou uma justificativa ao longo de seu texto. Porém, empregando talvez o critério de precaução, a própria Declaração traz essa cláusula de encerramento expressa, vetando, portanto, qualquer possibilidade nesse sentido.

Artigo 28. Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como passível de ser invocada, de qualquer modo, por um Estado, grupo ou indivíduo, para empreender atividades ou realizar atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.

María Luisa Marín Castán
Universidade Complutense de Madri

O artigo 28 é a norma de encerramento da Declaração e dispõe de uma cláusula genérica de interpretação de todo o corpo do texto da Declaração e a garantia final de proteção da dignidade humana, como fundamento dos princípios proclamados por ela. Deve advertir-se que a Unesco expressamente aspirou a que o texto da Declaração fosse concluído com essa consagração tão significativa e manifesta da dignidade humana, visto que, do ponto de vista de sua redação, é o último conceito que figura na literalidade normativa do documento sobre o qual comentamos. Não encontramos, depois dela, nenhuma outra locução além da referência a essa noção básica e fundamental. É sua "última palavra".

Assim, pois, diante da ambivalência, ou a dupla face – positiva e negativa – dos avanços científicos e tecnológicos, em suas aplicações sobre os seres humanos, ou diante dos possíveis usos da biotecnologia,[734] afirma-se a primazia da dignidade da pessoa humana perante qualquer medida ou atuação que a menospreze, inclusive, amparando-se nos próprios preceitos da Declaração. Fixam-se, assim, alguns limites claros em relação às atuações dos destinatários das normas da Declaração e uma proteção reforçada no tocante à essência dos princípios nela consagrados, em especial à dignidade humana, que é o fundamento de todos eles.

1. LOCALIZAÇÃO E ABRANGÊNCIA DA DISPOSIÇÃO. A GARANTIA FINAL DE PROTEÇÃO DA DIGNIDADE

A regra interpretativa contida neste artigo é considerada a chave de ouro da Declaração. Sua formulação é certamente muito ampla e

[734] HABERMAS, J. *El futuro de la naturaleza humana*. Barcelona: Paidòs, 2002.

se manifesta como uma recapitulação e confirmação dos fundamentos da Declaração, que fazem da dignidade humana e do afã de proteção em relação ao seu próprio documento o epicentro de todo o texto da Declaração. Assim, pois, trata-se de prevenir e evitar, por todos os meios, que certos atos ou atividades que possam parecer lícitos comprometam a finalidade essencial da Declaração. A preservação da dignidade e os direitos humanos se projetam em dois planos ou âmbitos intimamente relacionados entre si; ou seja, no do próprio processo interpretativo e no da tradução deste na tomada de decisões, ou na adoção de medidas concretas de seus destinatários. Trata-se de impedir a todo custo o que se conhece como abuso de direito.

O preceito sobre o qual comentamos e que aparece com o título "Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana"[735] pertence, em conjunto com os artigos 26 e 27, ao mesmo bloco temático. São relativos, respectivamente, às "Disposições finais", unindo-se à "Inter-relação e complementaridade dos princípios", no qual se considera a Declaração como um todo indivisível (art. 26); e às "Limitações à aplicação dos princípios" (art. 27), que estabelece a reserva de lei para as limitações da aplicação, sempre e quando a referida lei seja compatível com o direito internacional dos direitos humanos. As supracitadas disposições compõem um conjunto regulador de caráter hermenêutico, que se projeta no que se pode denominar de "a interpretação dos direitos compreendidos na Declaração" e obrigam a uma interpretação unitária de cada uma dessas disposições. A formulação dos três preceitos é realizada em termos de mandamentos muito precisos, todos eles com certa tradição nas cláusulas interpretativas, as cláusulas modelo e as cláusulas de proibição de abuso de direito – como se trata

[735] Em relação à denominação do artigo 28 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, vale ressaltar que a versão em espanhol acrescentou a informação "Exceção em relação à interpretação", que não aparece no texto em inglês, francês ou português (da Comissão Nacional da Unesco de Portugal), como se pode ver a seguir. Em espanhol: "Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana". Em inglês: "Article 28. Denial of acts contrary to human rights, fundamental freedoms and human dignity". Em francês: "Article 28. Exclusion des actes contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine". Em português (de Portugal): "Artigo 28. Exclusão dos actos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana". Para tradução da Declaração nesta obra, optou-se por confrontar os textos em português, inglês, francês e espanhol para solucionar casos como esse. Cf. UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Disponível em: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>. (N.T.)

especificamente no art. 28 –, e que se encontram em outros textos de caráter internacional ou supranacional.[736]

A Declaração, que identificou previamente, no art. 3º, os "princípios" que devem ser respeitados no campo da bioética, enfatiza aqui, na disposição final, a especial proteção dos direitos humanos, das liberdades fundamentais e da dignidade humana, que devem ser "plenamente respeitados" (art. 3.1), estabelecendo sua salvaguarda perante qualquer eventual distorção em relação à interpretação desses princípios. No art. 28, estabelece-se claramente o limite de atuação, ao amparo das disposições da Declaração, para os atores das relações internacionais implicados na atividade científica e de pesquisa, que são os destinatários do preceito (Estados, indivíduos e grupos). Esse limite material infranqueável, precisamente, é constituído pelos princípios que se consagram no texto, entre os quais se destaca, de maneira especial, a dignidade da pessoa.

No entanto, o "direito por regras" não é o mesmo que o "direito por princípios", ainda que ambos os elementos convivam, cada vez mais, nos atuais sistemas jurídicos, tanto nacionais como internacionais ou supranacionais.[737] Aplicar uma norma é uma operação bastante diferente do que aplicar um princípio. É evidente que a natureza, a estrutura e a função dos princípios diferem das regras jurídicas e que para sua conversão ou tradução em normas ou medidas jurídicas concretas é imprescindível proceder a sua interpretação. É nessa operação em que podem aparecer as diferentes opções de política legislativa que, dentro de certo parâmetro de discricionariedade, poderiam desvirtuar, de algum modo, a essência ou o conteúdo essencial dos princípios, dando lugar a interpretações não condizentes com o espírito e a finalidade da Declaração. Daí a importância da inserção do preceito sobre o qual comentamos, como conclusão interpretativa ao final do texto, porque nem os poderes públicos dos Estados nem os indivíduos ou grupos podem atuar contrariamente em relação aos princípios consagrados na Declaração. Isso implica, previamente, a obrigação de interpretar e avaliar esses princípios de acordo com sua consagração na Declaração.

---

[736] Cf. sobre todos os aspectos e questões relacionados com essas disposições: FREIXES SANJUÁN, T. Las disposiciones finales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: [Vários autores] GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ, Y. (Coord.). *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*. Granada: Comares, 2006. p. 579 et seq.

[737] Sobre o tema ver: ATIENZA, M.; RUIZ MANERO, J. Sobre principios y reglas. In: *Doxa*, n. 10. Também, ver meu trabalho: Algunas reflexiones sobre los principios generales del Derecho. In: *Libro Homenaje al Profesor Manuel Amorós Guardiola*. Madri: Colegio de Estudios Registrales, 2006. v. I, p. 161-85.

É importante salientar que o respeito aos propósitos da Declaração e a consequente proibição de abuso de direito em sua interpretação, disposta no art. 28, vincula não apenas os Estados, ou seja, não alberga exclusivamente a intenção de constituir um limite ao poder público em relação à formulação de suas legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética. Também vincula indivíduos ou grupos envolvidos na atividade científica e tecnológica, relacionada com essa mesma área, tais como instituições, entidades ou empresas públicas e privadas. Isso introduz um notável interesse, por tratar-se de comprometer de forma direta – mediante essa cláusula geral interpretativa e proibitiva do abuso de direito do art. 28 –, outro tipo de sujeitos da Declaração que não são os habituais do direito internacional, como é o caso dos Estados.

Com isso, evidencia-se uma mudança de paradigma operado no direito internacional contemporâneo, concebido tradicionalmente como direito entre Estados. Efetivamente, ao contrário do direito internacional clássico ou tradicional, que dava o protagonismo exclusivo aos Estados, afirma-se hoje o reconhecimento do lugar supremo do interesse humano na ordem dos valores. Consequentemente, afirma-se a obrigação dos Estados de fazer de tal interesse, concretado nas ideias de dignidade e direitos fundamentais da pessoa, universais e indivisíveis (e hoje também interdependentes), um dos princípios constitucionais da nova ordem internacional. Produziu-se, assim, uma mudança de paradigma no direito internacional contemporâneo: o homem, a pessoa humana e a humanidade em seu conjunto começaram a aparecer como sujeitos de direito internacional.

Pode-se falar, então, de um "processo de humanização da sociedade internacional", caracterizado pelo estabelecimento de novos sujeitos que diferem da estrutura estatal, na qual a pessoa humana, os povos ou a humanidade em seu conjunto, começam a registrar determinados níveis de subjetividade progressiva que exercem influência na configuração de instituições internacionais.[738] De forma que, "em conjunto com o clássico princípio de soberania dos Estados, surgiu outro princípio constitucional da ordem internacional contemporânea: o *da dignidade intrínseca de todo ser humano*. A afirmação de que todo ser humano é titular de direitos próprios oponíveis diretamente a todos os Estados, incluindo o Estado do qual seja nacional, constitui, sem dúvida, uma revolução jurídica que, ao contrário do

[738] Cf. RODRÍGUEZ CARRIÓN, A. J. El nuevo Derecho internacional: la cuestión de la autodeterminación y la cuestión de la injerencia. In: *Transformaciones del Derecho en la mundialización*. Consejo General del Poder Judicial, Madri, 1999. p. 161 et seq.

Direito internacional clássico, a *pessoa não pode ser considerada como um mero objeto*".[739] A dignidade e os direitos humanos assumem, portanto, o caráter de princípios essenciais do direito internacional contemporâneo.

Em relação ao reconhecimento dos princípios que se efetua no art. 3.1 da Declaração, menciona-se aqui, em primeiro lugar, a dignidade humana; e, logo, os direitos humanos e as liberdades fundamentais. Apesar de que a natureza jurídica e os efeitos das respectivas categorias de "princípios" e "direitos humanos" sejam notoriamente diferentes, conforme destaca a teoria jurídica preocupada com essas questões,[740] a Declaração parece estabelecer uma identidade entre tais categorias. Isto é, parece subsumir todo o substrato axiológico da Declaração na categoria ética da dignidade humana, como princípio supremo na ordem dos valores, que, além disso, pode conceber-se como conceito e fundamento das outras duas categorias: os direitos humanos e as liberdades fundamentais, que seriam, por sua vez, concretizações e manifestações do termo dignidade. Isso não nos parece, em absoluto, desacertado, tendo em vista que não devemos perder de vista que os direitos humanos e as liberdades fundamentais implicam uma determinada concepção axiológica ou teoria da justiça e dos valores jurídicos, representando o elo intermediário entre a dignidade humana e a democracia como forma de governo. Por isso, acreditamos que é de todo modo pertinente a referência específica e individualizada à dignidade na disposição final da Declaração.

A consideração anterior dá conta suficiente da posição central e do caráter primordial que ostenta essa noção em todo o documento. Com efeito, a dignidade humana deve ser considerada como fundamento último de todas as normas da Declaração,[741] assim como deve ser considerada conteúdo essencial. A afirmação da prioridade da pessoa, em relação à

---

[739] Cf. CARRILLO SALCEDO, J. A. *Dignidad frente a barbarie*. La Declaración Universal de Derechos Humanos, cincuenta años después. Madri: Trotta, 1999. Os itálicos são do próprio autor (p. 16).

[740] De modo geral, ver sobre o tema: ALEXI, R. *Teoría de los derechos fundamentales*. 2. reimp. Traduzido por GARZÓN VALDÉS. Madri: CEC, 1997 – ver, especialmente, p. 81-170; PRIETO SANCHÍS, L. *Sobre principios y normas*. Problemas del razonamiento jurídico. Madri: CEC, 1992. Na área específica sobre a Declaração de Bioética e Direitos Humanos ver: ROMEO CASABONA, C. M.; DE MIGUEL BERIAIN, I. Alcance y objetivos de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: *La Declaración*..., op. cit., p. 233 et seq.; GRACIA, D. La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura, Ibidem, p. 10-6. Este último autor critica o fato de que "[...] o que começou como uma Declaração de Bioética terminou sendo uma Declaração de Direitos Humanos referentes à biomedicina" (p. 11).

[741] Cf. ANDORNO, R. La dignidad humana como fundamento de la Bioética y de los derechos humanos en la Declaración Universal. In: *La Declaración*..., op. cit., p. 253 et seq.

ciência e à sociedade, efetuada no art. 3.2, é uma consequência necessária da importância designada à dignidade no texto.[742]

2. SIGNIFICADO DO PRECEITO. A DIGNIDADE HUMANA COMO PARÂMETRO INTERPRETATIVO DA DECLARAÇÃO

A cláusula de salvaguarda do art. 28 dirige-se a impedir o abuso de direito, que poderia conduzir à alteração dos direitos reconhecidos na Declaração ou à restrição destes acima das limitações previstas pelo próprio texto ou pelo direito internacional dos direitos humanos. Considera-se abuso de direito a utilização de normas que reconhecem ou protegem os direitos com a finalidade de destruir, limitar de forma abusiva ou ignorar outros direitos juridicamente reconhecidos pelas normas vigentes. As cláusulas relativas à proibição de abuso do direito constituem um instrumento interpretativo frequente no direito internacional. Em muitos textos, tanto de caráter universal como regional, há disposições nesse sentido, embora em quase nenhum desses instrumentos se faça menção expressa à dignidade humana, tal e qual como ocorre no preceito analisado.[743]

O artigo objeto deste comentário foi concebido pelos redatores da Declaração como cláusula de encerramento e como elemento interpretativo geral de harmonização, entre os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade, por uma parte, e os princípios da bioética que a Declaração reconhece, por outra. Essa harmonização foi qualificada por eles mesmos como "o maior êxito da Declaração",[744] apesar das críticas recebidas sobre esse ponto, a propósito da identificação entre princípios da bioética e direitos humanos. Diante disso, pode-se supor que a relação entre a bioética, a tecnologia e a melhor proteção dos direitos humanos incitou a afirmar a conveniência de estabelecer "uma vinculação clara entre a ética, anterior a qualquer regulação jurídica, e o direito, com base na formulação de direitos fundamentais, que seriam o mínimo denominador que uniria ética e direito";[745] portanto, o "conteúdo mínimo" de moralidade do direito.

---

[742] Ver WOLINSKY, H. Bioethics for the World Unesco's Declaration of Bioethics and Human Rights has far-reaching goals, and has met with widespread opposition. In: *Science and Society European Molecular Biology Organitation,* EMBO reports, v. 7, n. 4, p. 354-8, 2006.

[743] Cf. FREIXES, op. cit., p. 617-21.

[744] Ver a respeito a "Nota explicativa" emitida na primeira reunião intergovernamental de especialistas, de abril de 2005.

[745] Ver ROCA TRÍAS, E. La función del Derecho para la protección de la persona ante la Biomedicina y la Biotecnología. In: [Vários autores] *Derecho Biomédico y Bioética*. Granada: Comares, 1998. p. 167.

Visto que o preceito que comentamos é uma norma sobre interpretação, no sentido de "norma secundária" ou "norma sobre ou acerca das normas" – ou, no caso presente, das Disposições da Declaração –, torna-se imprescindível, ainda que brevemente, a referência à atividade interpretativa. Esta consiste, como é sabido, na indagação do sentido e significado da norma em questão, de acordo com determinados critérios ou regras hermenêuticas, cuja explicitação torna-se ainda mais necessária quando se trata de considerações nas quais podem ser suscitadas controvérsias ou desacordos.

As normas jurídicas se tornam explícitas por meio da linguagem, que é um sistema simbólico que constitui um meio apropriado para transmitir um conteúdo intelectual com uma força significativa eficaz.[746] Por isso, a análise linguística do preceito e a expressão gramatical na formulação deste serão os primeiros dados a serem levados em consideração no estudo que nos ocupa.

Nesse sentido, estamos na presença de um mandamento, formulado em termos de linguagem imperativa ou prescritiva, que proíbe taxativamente aos seus destinatários (Estados, indivíduos ou grupos) a realização de atuações ou implementação de medidas que infrinjam os fundamentos e o conteúdo material ou essencial da Declaração – os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana –, inclusive amparando-se em alguns ou alguns dos preceitos da Declaração. Essa proibição se estabelece, por conseguinte, tanto em relação à avaliação e interpretação dos princípios como em relação aos procedimentos de atuação ou ao resultado das decisões que são adotadas nessa área de atuação.

O teor literal do preceito, segundo o qual "nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada", resulta, por si só, suficientemente expressivo de sua veemência e contundência. Isso é devido, em grande medida, à utilização de uma linguagem com um sentido impositivo,[747] que, por sua vez, não deixa de ser notório e constitui, certamente, uma exceção no corpo do texto, visto que a maior parte de seus

---

[746] Ver CALVO GARCÍA, M. *Teoría del Derecho*. Madri: Tecnos, 1992. p. 130 et seq.

[747] A versão em espanhol valeu-se na maioria das vezes ao longo de seu texto do uso do "futuro imperfecto" do indicativo, ou do "condicional simple". No artigo 28, optou-se pelo uso do futuro na perífrase verbal "poder + infinitivo", acentuando um caráter impositivo expresso pela modalização da linguagem: "Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana. Ninguna disposición de la presente Declaración *podrá interpretarse* como si confiriera a un Estado, grupo o individuo, derecho alguno a emprender actividades o a realizar actos, que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana". (Grifos nossos, N.T.)

preceitos aparece redigida em um tímido modo condicional do espanhol. A pauta de conduta para os destinatários da disposição, formulada nesses termos de solidez, parece não dar lugar a opções de descumprimento, ao contrário do que ocorre com outros preceitos.

A força significativa que transmite esse enunciado concorda plenamente, além disso, com o do artigo 3º, em seus dois parágrafos, quando ao definir os "princípios universais baseados em valores éticos comuns" – como é dito no Preâmbulo – também, de maneira imperativa, impõe o respeito pleno à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais (primeiro parágrafo). Estabelece, também de maneira impositiva, a prioridade dos interesses e o bem-estar da pessoa em relação ao interesse exclusivo da ciência e da sociedade (segundo parágrafo).

Do ponto de vista dos antecedentes ou precedentes do preceito – de seus antecedentes normativos – que devem ser levados em consideração como critérios clássicos de interpretação, podem ser citados: o art. 30 da Declaração Universal da ONU de 1948,[748] o art. 5.1 dos Pactos das Nações Unidas, tanto no que se refere aos Direitos Econômicos, Sociais e Culturais como aos Direitos Civis e Políticos. E no âmbito europeu, podem ser citados o art. 17 da Convenção sobre os Direitos Humanos do Conselho da Europa; e o art. 54 da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. Mais especificamente, no domínio próprio da Unesco, devem ser mencionados o art. 25 da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos; e, singularmente, o art. 27 da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 2003, que se mostra como o precedente mais imediato e preciso do artigo objeto deste comentário. De fato, esse último artigo apresenta uma cláusula de proibição do abuso de direito na qual já aparecem relacionados os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade no referencial da proibição.[749]

Por sua vez, as normas devem ser interpretadas em função do contexto ou da estrutura sistemática nas quais se inserem. Assim, em virtude do critério hermenêutico contextual ou sistemático, os preceitos normativos cobram sentido quando colocados em relação aos demais conteúdos no mesmo texto. Vale lembrar, como dissemos antes, que o art. 28 pertence

[748] Em virtude desse preceito: "Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como o reconhecimento a qualquer Estado, grupo ou pessoa, do direito de exercer qualquer atividade ou praticar qualquer ato destinado à destruição de quaisquer dos direitos e liberdades aqui estabelecidos".

[749] Ver o texto dos artigos 26 e 27 da Declaração e o correspondente comentário de Enoch ALBERTÍ, no capítulo anterior desta mesma obra. Também, ver FREIXES, op. cit., p. 617-21.

às "Disposições finais" do documento, que impõe uma interpretação unitária dos princípios nele consagrados. Dessa forma, o art. 26 estabelece nitidamente a interdependência e a complementaridade dos princípios consagrados na Declaração,[750] impedindo *a contrario sensu* a interpretação isolada ou fragmentária, por considerar que são partes de um homogêneo conjunto ou bloco normativo.

Esse tipo de interpretação contextual ou sistemática deve ser entendido em função de sua unidade de sentido, em primeiro lugar, em relação a outras importantes Declarações da Unesco, tais como são a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1997, e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, de 2003. Com razão de sobra, sobre essa questão afirmou-se que "as três Declarações podem ser consideradas e analisadas como um conjunto instrumental único – devido a suas características, natureza e elementos – em relação ao assunto do desenvolvimento atual do Direito Internacional, devendo ser analisadas, interpretadas e aplicadas de uma maneira sistemática e global".[751]

Em segundo lugar, essa interpretação deve ser entendida – tendo em vista que assim se explicita no texto – em referência à totalidade do sistema de direito internacional dos direitos humanos, concebido com unidade significativa. Em tal sentido, o art. 27 da Declaração, depois de estabelecer a reserva de lei para impor limitações aos princípios, determina que, em qualquer "[...] lei desse tipo deve ser condizente com o direito internacional relativo aos direitos humanos", do qual a dignidade da pessoa constitui o princípio básico e fundamental, precisamente, o conceito de tais direitos. Os homens têm direitos porque têm dignidade. A dignidade é o direito a ter direitos, sua causa e justificação.[752] Essa mesma ideia de interpretação em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos aparece no Preâmbulo – cujo valor interpretativo é inegável –, no qual se destaca – também em linguagem imperativa –, que: "[...] a presente Declaração deve ser interpretada de forma compatível em relação ao direito internacional e às legislações nacionais, em conformidade com o direito relativo aos direitos humanos" (oitava consideração); e "[...] de maneira compatível com

[750] Ver nota anterior.

[751] Cf. GROS ESPIELL, H. La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la UNESCO en materia de Bioética y Genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho internacional. In: *La Declaración*..., op. cit., p. 213.

[752] Ver sobre este ponto meu artigo: La dignidad humana, los Derechos humanos y los Derechos Constitucionales. In: *Revista de Bioética y Derecho*, n. 9, jan., 2007.

o direito internacional relativo aos direitos humanos", conforme é reiterado no art. 2c do texto, que aparece igualmente redigido de modo assertivo. A interpretação contextual do preceito implica, portanto, sua inserção no sistema de direito internacional dos direitos humanos, que comporta a exigência inescusável de concordância em relação a esse sistema nos desenvolvimentos nacionais de ordem legislativa que se empreendam.[753]

A vinculação entre a bioética e o direito internacional dos direitos humanos figura abertamente no próprio título da Declaração, enfatizando de maneira ampla a iniludível inter-relação entre esses dois âmbitos reguladores, sobretudo, no contexto atual da globalização, apesar de que, como já foi destacado, seu tratamento conjunto tenha sido objeto de controvérsia.[754] A acertada vinculação que se expressa no título da Declaração sobre "Bioética e Direitos Humanos", entendendo por estes os direitos humanos universais, explica-se e situa-se no movimento já iniciado no âmbito da própria Unesco, na elaboração da Declaração Universal sobre o Genoma Humano, e se deve, sem dúvida, à necessária interdependência e conexão dos diversos instrumentos internacionais e regiões de proteção dos direitos humanos.[755]

Em terceiro lugar, deve ser considerado o critério sociológico que também precisa regulamentar a atividade interpretativa. Em virtude desse critério, as normas devem ser interpretadas conforme as circunstâncias sociais e econômicas do momento em que serão aplicadas. Isto é, trata-se de contemplar sua aplicação e contextualização em realidades sociais, culturais e econômicas diversas e inclusive díspares, tal e como ocorre no âmbito territorial no qual se projeta a Declaração. Esse campo de aplicação é, por natureza, basicamente, plural.

O reconhecimento da pluralidade de opções morais e tradições culturais que caracteriza as sociedades atuais constitui um aspecto central da bioética, que leva, certamente, em consideração a Declaração que comentamos.[756] Nesse sentido, embora no art. 12 do texto se defenda o respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo, esse respeito não deve ser entendido com caráter absoluto, mas, ao contrário, fica nitidamente limitado pela dignidade humana e pelos direitos humanos e, em geral, pelos princípios dispostos na Declaração. De tal maneira, que a diversidade de tradições socioculturais ou religiosas não poderá ser invocada como

---

[753] Ver CASTRO RIAL, F. Aspectos jurídicos internacionales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos. In: *La Declaración*..., op. cit., p. 317 et seq.

[754] Ver nota 740.

[755] Cf. CASTRO RIAL, op. cit., p. 524.

[756] Ver CASADO, M. Bioética y Derecho. In: *La Declaración*..., op. cit., p. 34-8.

escusa para justificar práticas que sejam contrárias à dignidade humana. Esse é o limite mais nítido à necessária consideração e articulação do evidente pluralismo cultural.[757]

Por último, devemos considerar, de maneira especial, o critério teleológico, finalista ou intencional, na interpretação da disposição. Em virtude desse critério, deve-se atender, fundamentalmente, seu espírito e finalidade. Isto é, devem ser considerados, sobretudo, a intenção e os fins ou objetivos perseguidos na regulação da norma. Esse critério obriga, de certa forma, a ponderar as consequências relativas à aplicação do preceito, buscando adaptar-se aos valores e interesses implicados nele e aos fins e objetivos desejados pela Unesco ao proclamar a Declaração.

No caso presente, é manifesto que o argumento teleológico pode ser construído plenamente a partir do exame do próprio texto que comentamos. De fato, os fins e objetivos da regulação não poderiam ser mais explícitos. Um exemplo disso é o art. 2º da Declaração, sobretudo em sua alínea "c", quando destaca o seguinte objetivo: "promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos". E, sobre esse ponto, deve expressar, que "este é, praticamente, o único objetivo *substancial* incluído na enumeração do art. 2º, já que a maioria das finalidades mencionadas tem um caráter meramente *formal* ou *procedimental*, que recebem seu *conteúdo* do esforço para assegurar o respeito da dignidade humana".[758]

De tudo o que foi exposto, é possível deduzir o lugar central que ocupa a dignidade humana no sistema interpretativo da Declaração e as funções que esta cumpre como princípio fundamental dela. Essas funções, como se disse, são de natureza interpretativa, integrativa, diretiva e limitativa.[759]

A dignidade humana é a referência material básica e fundamental do texto e determina os limites de atuação para os destinatários da Declaração (Estados, indivíduos e grupos), no que diz respeito às medidas para sua implementação. É tal o valor que o texto atribui à dignidade humana, tanto em relação à sua invocação no art. 28 como aos outros preceitos

---

[757] Ver o comentário sobre o artigo 12 da Declaração, realizado por María Jesús BUXÓ, nesta mesma obra.

[758] Ver GROS ESPIELL, H. Naturaleza jurídica de la Declaración Universal. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional. In: *La Declaración...*, op. cit., p. 261. Os itálicos são do próprio autor.

[759] Cf. BOBBIO, N. Principi generali di Diritto. In: *Novíssimo Digesto italiano*. Torino, 1966. v. XIII. p. 895.

citados, que o termo é proposto como um critério que está chamado a presidir o trabalho interpretativo em seu conjunto. Isso significa que para determinar se um preceito da Declaração é entendido de maneira adequada ou, ao contrário, de um modo que desvirtue o fim para o qual foi inserido no texto, não é suficiente apenas acudir às normas do direito internacional dos direitos humanos, mas sim à ideia mesma de dignidade. Em outras palavras, em caso de conflito entre as possíveis leituras de uma norma da Declaração, prevalecerão aquelas que sejam compatíveis com o respeito à dignidade humana. A dignidade assume, desse modo, "o papel de parâmetro interpretativo do conjunto das normas da Declaração".[760]

3. INTER-RELAÇÃO DO PRECEITO COM O SISTEMA INTERNACIONAL DE DIREITOS HUMANOS. A DIGNIDADE COMO CONCEITO-CHAVE NA CONSTRUÇÃO DOS "DIREITOS HUMANOS UNIVERSAIS"

Como se evidenciou anteriormente, a referência final do art. 28 à dignidade humana na Declaração sobre Bioética deve ser entendida em conexão com a significação que assume esse princípio no sistema internacional de direitos humanos. Especialmente em relação à consagração desse princípio na Declaração Universal dos Direitos Humanos da ONU, de 1948, cujo sexagésimo aniversário foi comemorado, e com os instrumentos internacionais que a concretizam e desenvolvem.

Sobre esse ponto, é preciso especificar que, sem menosprezar a importância das construções filosóficas e a relevância moral da ideia de dignidade da pessoa, assume-se aqui, como proposta de análise, que a origem próxima e mais patente do conceito atual de dignidade – e o que se maneja no presente trabalho – é jurídica e não propriamente filosófica. As manifestações jurídicas mais evidentes de consagração da dignidade individual e seus subsequentes desenvolvimentos, tanto no direito internacional como no direito interno, datam de quase a segunda metade do século XX. É então quando se dota a essa ideia de um sentido unitário e, dentro de sua proverbial indeterminação, de algo mais concreto ou definido. Isso se produz, justamente, em estreita vinculação com a noção de direitos humanos ou direitos fundamentais, de forma mais específica, coincidindo com o processo de internacionalização ou universalização de tais direitos. De maneira que o conceito de "dignidade humana", como categoria substancial, fez em tal contexto sua irrupção nos textos

[760] Ver ANDORNO, op. cit., p. 269-70.

jurídicos contemporâneos: nos documentos e declarações de direitos humanos posteriores à Declaração Universal de 1948. O uso inicial que se efetivou nos mencionados documentos do termo "dignidade humana" seria determinante para o êxito posterior que alcançaria a afirmação e a difusão desse conceito.

Desse modo, a obrigação de respeitar a dignidade começou a configurar-se no Direito internacional contemporâneo devido às transformações experimentadas nessa ordem jurídica, como um princípio constitucional de significação civilizadora e de alcance universal na construção da paz. Nesse contexto, foi apontado pela recente doutrina internacionalista, que "os direitos humanos significam no direito internacional contemporâneo a reafirmação da ideia civilizadora de que os Estados têm obrigações positivas em relação ao respeito efetivo de tais direitos".[761] Isso significa dizer, com efeito, que o direito internacional atual vem perdendo, há varias décadas, seu caráter exclusivamente estatocêntrico, fato que exige – como é lógico – a reorientação dos entendimentos tradicionais nesse ramo do direito e dos objetivos que se atribuíam em tal concepção a essa disciplina.

Como sustentamos, a ideia de dignidade aparece nos textos jurídicos indissoluvelmente ligada ao conceito de direitos humanos. Os homens têm direitos que devem ser reconhecidos pelo poder político porque têm dignidade. A dignidade humana é a causa pela qual devem ser reconhecidos os direitos, é sua justificativa. "O direito a ter e a pôr em prática os direitos é a especificação do valor da dignidade humana. Se observamos com atenção os Preâmbulos e as Disposições da Declaração Universal e dos Pactos internacionais [...] podemos concretizar o conteúdo essencial destes como o direito a ter direitos".[762] Isto é, respeitar a dignidade humana equivale a reconhecer certos direitos; implica, pois, a exigência de sua tradução em normas jurídicas que os garantam real e plenamente.

O termo "dignidade" é, relativamente, de recente uso na literatura jurídica. Não era considerado nas primeiras e emblemáticas declarações de direitos dos Estados Unidos e da França no final do século XVIII, nem nos textos posteriores, até quase a segunda metade do século XX. As convulsões que assolaram o mundo depois de duas guerras mundiais do século passado e os atentados perpetrados à dignidade humana por ocasião do auge dos totalitarismos, além das atrocidades cometidas em função das

---

[761] Ver CARRILLO SALCEDO, J. A. *Soberanía de los Estados y Derechos Humanos en el Derecho internacional contemporâneo*. 2. ed. Madri: Tecnos, 2001. p. 185-6.

[762] Essa ideia é expressa magistralmente por HELLER, quando diz: "O direito a ter e a pôr em prática os direitos é a especificação do valor da dignidade humana" (HERRERA FLORES, J. *Los derechos humanos desde la escuela de Budapest*. Madri: Tecnos, 1989. p. 126-7).

guerras coloniais, provocaram uma mudança de paradigma na concepção dos direitos humanos impulsionado, sobretudo, pelos anseios de paz. A incorporação da noção de dignidade aos textos jurídicos produziu-se, portanto, no contexto da internacionalização dos direitos humanos.

Essa noção foi, certamente, muito apropriada para construir um clima de moralidade pública tão necessária, então.[763] Depois da Segunda Guerra mundial generalizou-se, primeiramente, um sentimento de repulsa às violações perpetradas aos direitos humanos e, depois, procedeu-se a uma radical retificação. Os textos internacionais e o constitucionalismo comparado de pós-guerra são claros exponentes desse processo de conscientização e de humanização. A dignidade individual vai ser considerada nesses textos como o valor fundamentador de todos os direitos humanos, sendo os referidos direitos concretizações ou manifestações desse valor. Diz-se, portanto, que a dignidade da pessoa constitui o fundamento inquestionável da ideia de direitos humanos. Existem, seguramente, outros valores fundamentadores dos direitos humanos – como a liberdade, a igualdade, a solidariedade, a segurança ou a paz –, mas a dignidade se encontra antes deles, constituindo uma espécie de "prius" lógico e ontológico desses valores. Em outras palavras: é o núcleo fundamental da ideia de direitos humanos.

A expressão da dignidade nos textos jurídicos aparece inicialmente no plano internacional a partir das primeiras declarações e documentos elaborados e proclamados no âmbito da ONU. As referências à "dignidade da pessoa humana" e aos "direitos fundamentais do homem" são claramente expressas na Carta das Nações Unidas de 1945, como tratado constitutivo dessa Organização, que traz à tona a esperança de um novo direito internacional. A inclusão do conceito de dignidade nesse texto inicia o processo de transformação da ordem internacional.

A Declaração Universal de 10 de dezembro de 1948 assume esse conceito de dignidade humana, outorgando-lhe um conteúdo e uma acepção jurídica mais concreta. A Declaração invoca a dignidade em várias ocasiões. Duas vezes em seu Preâmbulo, quando em sua primeira consideração diz que: "o reconhecimento da dignidade inerente a todos

[763] Sobre o tema, ver meus trabalhos: Notas sobre la dignidad humana como fundamento del orden jurídico-político en la Constitución española y en la futura Constitución europea. In: BALADO, M.; GARCÍA REGUEIRO, J. A. (Dir.). *Constitución española en su XXV aniversario*. Barcelona: Bosch, 2003. p. 1.121 et seq.; Dignidad, derechos humanos y principio de jurisdicción universal. Algunas reflexiones. In: *Teoría de la justicia y derechos fundamentales*. Estudios en homenaje al Profesor Gregorio Peces-Barba. Madri: Dykinson, 2008. v. III, p. 795 et seq.; e La dignidad humana..., op. cit., 2006.

os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo"; reiterando-se, na quinta consideração, a fé das Nações Unidas "nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor da pessoa humana". Porém, é em seu art. 1º, quando se estabelece com total veemência, que "todos os seres humanos nascem livres iguais em dignidade e direitos […]". A importância desse enunciado normativo é enorme, visto que, pela primeira vez, o termo "dignidade" aparece na parte dispositiva de um instrumento internacional de caráter universal.[764]

A Declaração Universal constituiu, sem dúvida, um avanço sem precedentes neste longo caminho para a civilização da dignidade humana e um importante marco no vasto processo de internacionalização dos direitos humanos, concebidos como concretizações desse valor ou princípio fundamentador de todos eles, em cuja virtude é possível uma concepção comum entre eles. A partir da Declaração Universal é praticamente impossível encontrar algum instrumento internacional relativo aos direitos humanos que não se refira, invoque ou aplique o conceito de dignidade humana. Assim, foi elaborada e aprovada no contexto de Nações Unidas uma série considerável de instrumentos dirigidos a desenvolver e a dotar de eficácia as disposições contidas no texto da Declaração. De tais instrumentos, além dos meramente declarativos, são dignos de menção os Pactos de Direitos Civis e Políticos e o de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais de 19 de dezembro de 1966. O conjunto desses documentos forma o que se conhece como "Carta dos Direitos Humanos". Nos Preâmbulos de ambos os Pactos, especificamente em seu segundo "considerando", efetua-se uma remissão à Carta das Nações Unidas e aos princípios nela enunciados pelos Estados-Membros, enfatizando a tal efeito que: "a liberdade, a justiça e a paz no mundo constituem o fundamento do reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis, reconhecendo que estes direitos derivam da dignidade inerente à pessoa humana".

Configuram-se, pois, os direitos humanos como expressão e concretização substancial da ideia de dignidade da pessoa. Essa ideia não pode mais ser considerada, seguramente, como um juízo de valor abstrato, visto que adquiriu determinados contornos jurídicos inequívocos; nesse sentido, a Declaração e os Pactos, que a completam e a desenvolvem, contêm a consciência jurídica universal sobre as exigências da dignidade

[764] Ver GROS ESPIELL, H. La dignidad humana en los instrumentos internacionales sobre Derechos Humanos. In: *ADH* (Nueva Época), v. IV, p. 204-5, 2003.

humana. A dignidade da pessoa encontrou, portanto, sua melhor definição operativa e sua concretização mais notória no conceito dos direitos humanos universais.

Os enunciados da Declaração Universal, consequentemente, evidenciam e materializam a existência de uma concepção comum da dignidade, própria do mundo contemporâneo. Essa concepção é produto de um consenso entre diferentes concepções do homem e da ordem jurídico-política, correspondentes aos diversos países que então integravam a ONU. Sua falta de concretização foi considerada, nesse momento, um acerto. Não era preciso estar de acordo para considerá-la fundamento dos direitos humanos universais. Por isso, não se define a noção de dignidade nem nos textos internacionais, nem nos constitucionais posteriores à Declaração.

Em vista disso, o termo dignidade aparece nos referidos textos como uma qualidade aberta, que introduz múltiplas dimensões e projeções, e que se manifesta, exatamente, na presença dos direitos declarados. Essa ambiguidade nas referências normativas à dignidade não foi, contudo, fruto da casualidade. Na verdade, foi o resultado de uma solução de compromisso, de tal modo que permitiu superar os velhos antagonismos entre as diferentes correntes sobre a origem e o fundamento dos direitos humanos (de maneira mais significativa, a jusnaturalista e a positivista). Também permitiu impor-se à diversidade cultural, já que, como vimos antes, o problema do pluralismo das tradições culturais vai somar-se à questão da disparidade filosófica.

É verdade que a dignidade humana aparece nos instrumentos internacionais de direitos humanos, entre eles a Declaração sobre Bioética, objeto de nossa atenção, como um conceito jurídico aberto, indeterminado, com elevada dose de abstração, complexo, avaliativo e, em certa medida, controvertido, no sentido de gerar discussão acerca de quais são os atos que atentam contra ela. Essas características exigem, indubitavelmente, o que deve ser concretizado e dotado de conteúdo no momento de sua aplicação pelos operadores jurídicos. No entanto, não é menos certo – ao contrário do que foi afirmado por alguns autores – que este seja um conceito inútil, no sentido de pura retórica ou "mero *slogan*" da bioética, porque, na verdade, não significaria mais do que já está contido no princípio ético de respeito às pessoas.[765] Especificamente, o respeito é a consequência que comporta a dignidade. Esta aparece, portanto, como uma realidade pré-jurídica, que tem sua manifestação mais palpável nos direitos humanos

[765] Cf. MACKLIN, R. Dignity is a useless concept. In: *British Medical Journal*, v. 327, p. 1.419, 2003. Ver os textos de SÁDABA, GARCÍA MANRIQUE e ATIENZA nesta mesma obra.

universais. Vale ressaltar que esses direitos humanos universais brotam da dignidade do ser humano e, igualmente, representam sua melhor salvaguarda. Assim, eles constituem o limite material a toda atuação dos sujeitos internacionais, estatais e não estatais que estejam relacionados com a atividade científica e a pesquisa em matéria de ciências médicas, ciências da vida e com as tecnologias que, vinculadas com ambas, podem ser aplicadas aos seres humanos.[766]

Levando em consideração esse caráter aberto da dignidade individual, podemos extrair uma noção comum desse conceito que subjaz nos documentos mencionados, tanto internacionais como nacionais, condensando perfeitamente um conjunto de valores inspiradores neles: "[...] aquela na qual se proclamam os direitos humanos que querem garantir que todos os seres humanos são dignos de determinado tratamento, inclusive naquelas situações nas quais pode ser justificado privar-lhes da liberdade".[767]

A noção de dignidade humana da qual estamos falando assume como ponto de partida ao menos três postulados: a afirmação de que o homem ou a pessoa humana é o valor limite de toda organização política e social; o reconhecimento de que a liberdade e racionalidade são os valores constitutivos e os traços identificadores da pessoa humana; e a aceitação de que todos os homens são básica ou essencialmente iguais no que diz respeito à posse e gozo da dignidade, à racionalidade e à liberdade.[768]

Como é destacado na Carta das Nações Unidas de 1945 e reiterado nos Preâmbulos de ambos os Pactos – tanto no de Direitos Civis e Políticos como no de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais –, se "[...] impõe aos Estados a obrigação de promover o respeito universal e efetivo dos direitos e liberdades humanos". Nesses mesmos termos, o art. 3.1 da Declaração sobre Bioética da Unesco se expressa: "A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados".

O supracitado preceito não deixa lugar a dúvidas, dado que se refere à dignidade da pessoa, tanto como fundamento dos "direitos humanos" universais como das "liberdades fundamentais", aludindo com esta

---

766 Ver ROMEO CASABONA, C.; DE MIGUEL BERIAIN, I. Alcance y objetivos de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: *La Declaración*..., op. cit., p. 226 et seq.

767 Ver GONZÁLEZ AMUCHASTEGUI, J. *Autonomía, dignidad y ciudadanía*. Valência: Tirant lo Blanch, 2004. p. 444.

768 Ver CASTRO CID, B. La fundamentación de los derechos humanos (reflexiones incidentales). In: MUGUERZA, J. et al. *El fundamento de los derechos humanos*. MUGUERZA, J. (Ed.). Madri: Debate, 1988. p. 122.

última expressão a uma categoria dogmática correspondente ao Direito constitucional dos Estados. Isso concorda, plenamente, com a conexão normativa que efetua o art. 10.2 da Constituição espanhola – como norma reguladora da dignidade da pessoa com a qual se abre o Título I, relativo aos direitos fundamentais – ao mesmo sistema internacional de proteção dos direitos humanos, à primazia axiológica do referido sistema, que em matéria interpretativa tem caráter constitucional.[769]

O reconhecimento de uma base de igualdade, em conjunto com a afirmação da liberdade, avaliza a característica da universalidade que acompanha a formulação desses direitos. Liberdade, igualdade e dignidade são, portanto, os três pilares básicos do discurso universalista dos direitos humanos. A universalidade é inerente aos direitos fundamentais do homem porque se refere a direitos que são expressão da dignidade intrínseca de todo indivíduo, devendo, nesse sentido, serem aceitos e respeitados por todos os Estados, independentemente de seu sistema político, econômico e sociocultural.

Essa marca de universalidade está presente na Declaração em duas dimensões: formal, em relação ao procedimento ou mecanismos específicos de elaboração do texto – que influencia, indubitavelmente, em seu enfoque e em sua natureza –; e material, em relação a seu objeto ou campo material de aplicação, ou seja, a bioética e os direitos humanos. A aspiração da Unesco em relação à sua elaboração era a de estabelecer uma Declaração que servisse de marco ético a uma ciência que ultrapassa as fronteiras e que, consequentemente, tem aptidão para obter validade universal. Por isso, é reconhecido o papel que deve desempenhar a comunidade internacional, a fim de consagrar, como se diz no Preâmbulo, "[...] princípios universais que estabeleçam uma fundamentação para a resposta da humanidade aos dilemas e controvérsias, cada vez mais numerosos, que a ciência e a tecnologia apresentam à espécie humana e ao meio ambiente".[770]

Devido à característica da universalidade e às características igualmente identificadoras dos direitos humanos, afirmam-se sua indivisibilidade e interdependência. A característica da indivisibilidade se associa a seu fundamento único, a dignidade humana, assim como à sua unidade conceitual e à recusa a qualquer possível hierarquia entre os direitos humanos. Os direitos humanos se tornam indivisíveis porque são indispensáveis para

---

[769] Art. 10.2: "As normas relativas aos direitos fundamentais e às liberdades que a Constituição reconhece, devem ser interpretadas em conformidade com a Declaração Universal dos Direitos Humanos e os tratados e os acordos internacionais sobre as mesmas matérias, ratificados pela Espanha".

[770] Ver CASTRO RIAL, op. cit., p. 520.

o respeito da dignidade humana e para o desenvolvimento integral da pessoa, o que reforça sua unicidade conceitual perante qualquer eventual hierarquização. Em contrapartida, a interdependência evidencia a inter-relação, comum juridicidade e dependência recíproca entre as diferentes categorias de direitos humanos (civis, políticos, econômicos, sociais e culturais).

Os direitos humanos são interdependentes porque se desenvolvem necessariamente entre si e porque a existência real de cada um dos direitos humanos apenas pode ser garantida pelo reconhecimento integral de todos eles.[771] Essas mesmas características se reproduzem na Declaração, em seu art. 26, no qual se estabelece a *Inter-relação e complementaridade dos princípios*, no sentido de sua interdependência e complementaridade. Assim, pois, universalidade, indivisibilidade e interdependência dos direitos humanos são suas marcas distintivas, já que expressam e confirmam as consequências éticas, políticas e jurídicas do novo princípio constitucional que a Carta das Nações Unidas e a Declaração Universal dos Direitos Humanos introduziram na ordem internacional: o princípio da dignidade intrínseca do ser humano.[772]

A Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco responde de forma plena a esse mesmo paradigma, apesar de que seu texto – da mesma forma como a própria Declaração Universal de 1948 – mostre, em princípio, unicamente um valor declarativo. Contudo, em vista da matéria que regula e do objetivo e propósitos que persegue, esse instrumento adquire a posição privilegiada que se reconhece hoje às normas internacionais de direitos humanos, no sentido de que estas não estão submetidas ao princípio de reciprocidade.[773] A Declaração, portanto, adquire assim uma clara incidência no direito internacional, que, previsivelmente, será acentuada no futuro, em vista do processo

---

[771] A Resolução 48/141 da Assembleia Geral das Nações Unidas, de 20 de dezembro de 1993, mediante a qual se cria o Alto Comissariado para a Proteção dos Direitos Humanos, afirma que essa instituição deve orientar-se "[...] pelo reconhecimento de que todos os direitos humanos (civis, culturais, econômicos, políticos e sociais) são universais, indivisíveis e interdependentes e estão estreitamente relacionados". Sobre o tema ver: BLANC ALTERMIR, A. Universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos a los cincuenta años de la Declaración Universal. In: *La protección internacional de los derechos humanos a los cincuenta años de la Declaración Universal*. Madri: Tecnos, 2001. p. 13 et seq.

[772] Ver CARRILLO SALCEDO, J. A. El sistema internacional de los derechos humanos y la globalización. In: [Vários autores] *El Derecho internacional humanitario ante los retos de los conflictos armados actuales*. RODRÍGUEZ-VILLASANTE, J. L. (Coord.). Madri: Marcial Pons, 2006. p. 37.

[773] CASTRO RIAL, op. cit., p. 520-1.

de sua evolução e da dinâmica que caracterizam a formação do direito internacional contemporâneo.

Por fim, a modo de recapitulação ou conclusão, deve enfatizar-se que o conjunto do texto da Declaração e, em especial, seu artigo 28, objeto deste comentário, evidenciam, nitidamente, essa evolução e esse desenvolvimento progressivo atual na promoção e defesa da dignidade da pessoa e dos direitos humanos universais. Essas noções, embora não representem a mesma coisa, devem ser entendidas como elementos, interrelacionados, dado que a dignidade é o fundamento desses direitos e estes direitos são, precisamente, os que nos permitem visualizar a dignidade, como condensação de todos os princípios da Declaração e também como possibilidade de articulação de vias para sua tutela judicial efetiva.

A proteção reforçada da dignidade e dos direitos que dela emanam se estabelece, em todo caso, nessa cláusula genérica de salvaguarda, que é o art. 28, perante os eventuais descumprimentos dos destinatários a quem se dirigem os preceitos da Declaração, sejam quais forem os modos e as atuações em que estes se materializem.

AVALIAÇÃO DA DECLARAÇÃO

A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: UM BALANÇO DE SUA VIGÊNCIA

Yolanda Gómez Sánchez
Universidade Nacional de Educação a Distância

1. A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: UMA EXIGÊNCIA NA ESFERA DOS TRABALHOS DA UNESCO

A preocupação pelos problemas éticos tem sido constante no trabalho da Unesco, mas tais trabalhos conquistaram especial relevância no campo bioético a partir de 1993 com a criação do Programa de Bioética e a constituição do Comitê Internacional de Bioética (CIB)[774] em cujo domínio foram alcançados êxitos muito importantes, como a adoção da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (1997); a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003); e, em 2005, a própria Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) à qual me refiro nessas linhas. Os trabalhos da Unesco na área da bioética representam uma especificação de seus objetivos gerais, entre os quais se destaca a consecução e o aprofundamento na educação e na cultura como um instrumento essencial para a construção e a manutenção da paz no mundo. Nesse sentido, os objetivos da Unesco não são preponderantemente assistenciais – embora uma parte de suas atividades possa apresentar de maneira parcial essa perspectiva. O núcleo essencial de seus trabalhos é constituído pela ideia de transformação das

[774] Em 1998, foram instituídos Estatutos que definiram a composição e as funções do Comitê Internacional de Bioética (CIB).

sociedades do mundo como um todo, mediante a educação, a cultura e a promoção da ciência e do conhecimento. É talvez em virtude desse enfoque específico de suas atividades que a Unesco não pode nem deve desvincular-se da defesa dos direitos humanos no mundo inteiro. É coerente, pois, que entre as funções do Comitê Internacional de Bioética da Unesco se encontre a de promover a reflexão sobre os aspectos éticos e legais no campo das ciências da vida e suas aplicações, assim como a de identificar práticas contrárias à dignidade humana.

A Conferência Geral em sua 31ª sessão em 2001 confirmou a importância que a Unesco vem concedendo às iniciativas no campo da bioética ao convidar o diretor-geral para a promoção de um estudo sobre a possibilidade de elaborar uma Declaração Universal de normas sobre bioética. Essa decisão da Conferência Geral foi transferida pelo diretor-geral ao Comitê Internacional de Bioética ao qual se encomendou a realização de um relatório sobre essa possibilidade. O Comitê, que finalizou o referido relatório no dia 13 de junho de 2003, manifestou a conveniência de elaborar um documento internacional que pudesse contribuir para o debate bioético mundial e que incluísse uma estrutura universal de princípios e procedimentos norteadores para os Estados, na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no domínio da bioética. Além disso, esse documento deveria ser útil para orientar a ação de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas, públicas e privadas. Durante 2004 e boa parte de 2005, o Comitê Internacional de Bioética elaborou um projeto de documento internacional que foi adotado unanimemente em 19 de outubro pela 33ª Conferência Geral da Unesco, com a denominação final de Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Até chegar a esse resultado final, os trabalhos foram estruturados cronologicamente em três fases: a) a primeira, de janeiro a abril de 2004, na qual se realizaram as consultas prévias em relação aos objetivos e à estrutura da futura Declaração; b) a segunda, de abril de 2004 a janeiro de 2005, esteve constituída principalmente pelos trabalhos do CIB na elaboração do projeto; e c) na terceira e última fase, de janeiro a setembro de 2005, ultimou-se a redação do projeto que foi submetido à aprovação da Conferência Geral.

Ao longo desses primeiros quatro anos de vigência da Declaração Universal, não faltaram vozes críticas que questionaram sua estrutura, seu conteúdo, a posição que nela ocupam os direitos humanos, ou o maior ou menor protagonismo dos Estados, entre outras questões. Sem prejuízo do que mais adiante se expõe a respeito de algumas dessas críticas, cabe ressaltar que a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco representa um marco entre os documentos internacionais, de

esfera suprarregional, no domínio dos problemas bioéticos. É, sem dúvida, um documento que manifesta um amplo consenso, fruto da deliberação pluralista no âmbito do Comitê Internacional de Bioética, que elaborou o projeto; da revisão do projeto, realizada em diversos momentos pelo Comitê Intergovernamental de Bioética, integrado pelos representantes dos diversos Estados; e da participação de outros grupos sociais, ONGs e representantes da sociedade civil que também puderam pronunciar-se durante sua elaboração, por meio de sessões abertas organizadas para este fim. Como qualquer outra iniciativa, por um lado, esta Declaração Universal pode ser objeto de revisão e crítica; porém não é possível dizer que seu procedimento de elaboração não tenha sido aberto, pluralista e transparente.[775] Por outro, apesar de não ter passado o primeiro quinquênio desde sua aprovação,[776] o preceito de seu art. 25, em relação à difusão e promoção de seus princípios, já produziu resultados tangíveis, como é o caso da adoção do Relatório do Comitê Internacional de Bioética sobre Consentimento,[777] que desenvolve as previsões dos artigos 6º e 7º da Declaração Universal. Conforme o programa de trabalho do Comitê, para 2008-2009, continua-se trabalhando com o desenvolvimento de outros princípios incluídos na Declaração Universal, tal como o princípio de responsabilidade social incorporado ao art. 8º.

2. BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS: DO ANTAGONISMO À NECESSÁRIA COMPLEMENTARIDADE

Como já foram assinaladas, as primeiras alusões à possibilidade de elaborar um instrumento internacional sobre bioética, emanadas pela 31ª Conferência Geral em 2001, faziam referência a um documento sobre "normas universais de Bioética", obviamente, essa proposta é diferente da qual, por fim e com acerto, a meu ver, foi aprovada: uma Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Vale lembrar que a 32ª Conferência Geral da Unesco, celebrada em outubro de 2003, confirmou a conveniência de elaborar um documento internacional que reunisse o que se poderia denominar de o *modelo universal* no campo da bioética relacionado estritamente à dignidade humana e aos direitos humanos e

[775] Na página *web* da Unesco, encontra-se uma ampla documentação do processo de elaboração da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Cf. UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. Disponível em> <http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html>.

[776] Vale lembrar que este artigo foi publicado em 2009. (N.T.)

[777] Cf. *Report of UNESCO's International Bioethics Committee on consent* (05 dez. 2008). Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124E.pdf>.

liberdades fundamentais. Nesse sentido, o Relatório sobre a possibilidade de elaboração de um instrumento universal de bioética realizado pelo CIB concluiu que, apesar da existência de instrumentos legais em nível regional sobre esses problemas – como é o caso da Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina do Conselho da Europa – era imprescindível abordar a elaboração de um documento de natureza *universal*. Isso para que pudesse dar uma resposta válida e apresentar critérios de atuação nesse âmbito para um amplo número de países dos cinco continentes em um contexto específico: o do Direito Internacional dos Direitos Humanos. Precisava-se, portanto, relacionar esses elementos fundamentais às ideias de respeito e promoção dos direitos humanos.

Assim, pois, dificilmente poderia ser discutida a ideia de que o título da Declaração Universal ao reunir *Bioética* e *Direitos Humanos* não tenha confirmado de maneira fiel os objetivos gerais da Unesco no que diz respeito à promoção dos direitos e liberdades, visando a novos horizontes – tal é o caso dos problemas bioéticos – e à determinação expressa da 32ª Conferência Geral. De outra parte, seria juridicamente muito discutível defender a elaboração de um texto de "normas universais de Bioética". A natureza jurídica do texto e os sujeitos de Direito internacional – que deviam, em seu caso, firmar o documento – teriam tornado essa tarefa sumamente difícil. Nesse sentido, não se deve esquecer que a Declaração Universal – como afirma seu art. 1.2 – está dirigida principalmente aos Estados, ou seja, estes são os sujeitos diretos e imediatos da relação jurídica que nasce da adoção de uma Declaração Universal como esta sobre a qual se comenta; sem prejuízo de que, como assinala esse mesmo preceito, seu conteúdo possa e deva ser utilizado também como orientação e diretriz a instituições e empresas públicas e privadas, grupos, equipes biomédicas ou cientistas ou práticas de indivíduos.

Em todo caso, teria sido possível adotar-se legitimamente um texto internacional sobre bioética que fosse alheio a um consolidado modelo internacional sobre direitos humanos? Julgo que se deva responder negativamente a esta pergunta. Se a bioética inclui entre seus fins o bem-estar e o respeito à autonomia da pessoa, sua vinculação aos direitos humanos torna-se indiscutível. Não se pode ignorar a natureza diversa das normas éticas e das normas jurídicas, nem seus diferentes campos de aplicação e as distintas consequências acarretadas em relação aos sujeitos ativos e passivos; porém é igualmente importante defender sua complementaridade. A bioética deve cumprir hoje uma missão diferente daquela que promoveu seu surgimento; não se trata propriamente de criar e articular normas éticas de comportamento dos operadores biomédicos

e dos investigadores, mas sim de fazer o trabalho prévio, ou seja, de levar a cabo a deliberação para o alcance do denominado "consenso bioético", base para a elaboração de normas jurídicas, tanto nos níveis nacionais como supranacionais. Contudo, é neste último âmbito onde a deliberação e o acordo podem alcançar maiores resultados, visto que podem ser obtidos princípios gerais e critérios de atuação que permitam aos Estados, de diversos sistemas jurídicos e valores sociais, regular problemas de suma importância e transcendência para a vida humana. E, dessa forma, consolidar um padrão mínimo de proteção da dignidade, da liberdade e da igualdade do ser humano no mundo todo. Nesse sentido, o art. 28, que encerra a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, e ao qual voltarei a mencionar nas páginas finais deste artigo, estabelece que nenhum artigo da Declaração pode ser interpretado em detrimento do modelo de proteção geralmente reconhecido à dignidade humana e aos demais direitos e liberdades fundamentais.

O Comitê Internacional recebeu a incumbência de elaborar o projeto com um título que finalmente foi modificado. A questão da adoção de um título definitivo para a Declaração Universal foi objeto de debate no âmbito do CIB e, em minha opinião, a mudança que por fim se introduziu na denominação da Declaração foi muito mais condizente com os objetivos do texto. Em primeiro lugar, por um lado, essa mudança permitiu que o termo "universal" cumprisse o papel de adjetivo especificador do tipo de documento internacional que estava se elaborando, ou seja, que o termo "universal" fosse a Declaração e não o conteúdo; por outro, acrescentou-se ao título inicial – que aludia unicamente à "Bioética" – a referência aos "Direitos Humanos". Como venho defendendo, nada mais acertado do que vincular Bioética e Direito, especificamente, vincular a primeira com a garantia da dignidade humana e dos demais direitos e liberdades que hoje são considerados inerentes a essa dignidade. Nesse sentido, entre os objetivos da Declaração Universal proclamados no art. 2º, alínea "c", inclui-se especificamente o de "promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos". Esse respeito deve ser estendido à liberdade de pesquisa científica – reconhecida como um direito fundamental em um determinado número de países – que, por sua vez, deve estar em harmonia com os direitos dos indivíduos, visto que a partir dessa liberdade científica e mediante ela pode-se aprofundar em relação a outros direitos individuais. É o que faz a própria Declaração, quando incorpora, entre seus objetivos (alínea "d"), o reconhecimento da "[...]

importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos da ciência e da tecnologia", destacando ao mesmo tempo a necessidade de que essa pesquisa e os conseguintes avanços se realizem conforme os princípios éticos enunciados na Declaração e "[...] respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais".[778]

3. "VALOR JURÍDICO" E "EFICÁCIA JURÍDICA INTERNA" DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL: UMA APARENTE CONTROVÉRSIA

Durante a elaboração do projeto de Declaração no âmbito do Comitê Internacional de Bioética, nas reuniões do Comitê Intergovernamental e, também, nas sessões abertas de consulta à sociedade civil, foi mencionado em diversas ocasiões o "caráter vinculativo ou não" da Declaração Universal, debate que se manteve depois da aprovação do texto final. Algumas das críticas lançadas sobre o texto incidiram nessa questão, alegando uma pretensa falta de "valor jurídico direto" da Declaração Universal como justificação a uma igualmente pretendida escassa eficácia ou relevância internacional. Nada disso é verdadeiro e somente um desconhecimento das características e da tipologia dos documentos relativos ao direito internacional poderia levar a afirmações dessa natureza.

É certo que durante os debates no Comitê (e, como disse antes, em outras sessões abertas) se tentava distinguir entre o conceito jurídico-internacional de "Declaração" e o de "Tratado" ou "Convenção", atribuindo a estes últimos um caráter vinculativo e um maior *valor jurídico* do que à primeira. Embora a própria Unesco,[779] ao definir os meios de realização

[778] Em trabalhos anteriores me pronunciei sobre a necessidade de superar qualquer antagonismo entre bioética e direito. Hoje são campos inter-relacionados e ambos necessários para aprofundar a reflexão e regulação dos importantes problemas que os avanços biomédicos e biotecnológicos apresentam para as pessoas e para os grupos humanos. Sobre essas questões podem ser consultados os meus trabalhos: GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. Las mujeres y la delimitación constitucional de la Bioética. In: *Mujeres y Constitución*. Madri: CEPC, 2000 (p. 623-68); Los princípios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética y los Derechos Humanos de la Unesco*. Granada: Comares, 2006.

[779] Sobre a natureza jurídica dos instrumentos adotados pela Unesco e, em geral, sobre os instrumentos internacionais nessa matéria é obrigatório consultar a obra de Héctor GROS ESPIELL. Nesse mesmo livro, ver seu trabalho intitulado: "La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la UNESCO en materia de Bioética y Genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del derecho internacional".

de seus fins e objetivos, aponte entre eles a possibilidade de elaborar *convenções* e *tratados* de caráter vinculativo para os Estados e declarações ou *recomendações* nas quais não se aconselha essa vinculatividade, é igualmente certo que tais referências aludem ao que tecnicamente se denomina eficácia jurídica interna e não a um valor jurídico de caráter geral. De outra parte, a Convenção de Viena sobre o Direito dos Tratados, depois de definir o que é um *tratado*, estabelece que mesmo no caso em que não se proceda a aplicação de tal Convenção, conforme está disposto no art. 3º, isso não afetará o valor jurídico do acordo.[780] Portanto, cabe deduzir a existência de um valor jurídico geral dos documentos internacionais.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada por aclamação pelos Estados-Membros da Unesco, é um documento jurídico-internacional que resulta em um compromisso também jurídico-internacional de respeito de seu conteúdo para todos os países que o adotaram.[781] Sem prejuízo do anterior, torna-se necessário diferenciar tecnicamente entre o conceito de "valor jurídico" e o de "eficácia jurídica interna" da Declaração em cada um dos Estados nacionais. Quando os princípios do direito internacional definem o conceito de "documento vinculante" para os Estados, estão fazendo alusão à *eficácia jurídica interna* em cada Estado do documento internacional, mas não ao valor jurídico geral relativo à sua adoção pelos Estados no domínio de uma determinada organização internacional. Esse problema é especialmente relevante no caso da relação que possa existir nos Estados entre sua Constituição e os instrumentos jurídicos internacionais que serão incorporados ao ordenamento interno. Foi necessário distinguir, em especial nesse nível, os efeitos jurídicos dos documentos internacionais que são adotados pelos Estados, tarefa que deve ser realizada com particular pulcritude para evitar a confusão – às vezes, puramente terminológica – que pudesse originar-se desse problema interpretativo.

---

[780] O art. 2º da Convenção de Viena sobre o Direito dos Tratados define "tratado" como "um acordo internacional concluído por escrito entre Estados e regido pelo Direito Internacional, quer conste de um instrumento único, quer de dois ou mais instrumentos conexos, qualquer que seja sua denominação específica". Por sua vez, o art. 3º determina o tipo de acordo que fica excluído no âmbito da Convenção, destacando que o "[...] fato de a presente Convenção não se aplicar a acordos internacionais concluídos entre Estados e outros sujeitos de Direito Internacional, ou entre estes outros sujeitos de Direito Internacional, ou a acordos internacionais que não sejam concluídos por escrito, não prejudicará: a) a eficácia jurídica desses acordos [...]".

[781] Esse problema está tratado no *Report of the IBC on the possibility of elaborating a Universal Instrument on Bioethics*, de G. BERLINGUER e L. DE CASTRO, p. 10.

O "valor jurídico" da Declaração afeta de igual forma todos os Estados que a firmem e representa o compromisso desse Estado (que é um sujeito de direito Internacional) com a comunidade internacional. Consequentemente, o conteúdo da Declaração sempre será de natureza vinculativa em um sentido geral para os Estados que a adotem em relação a seus compromissos internacionais. Em contrapartida, a "eficácia interna" refere-se à posição da Declaração no ordenamento jurídico interno dos Estados e à sua relação de hierarquia (supremacia de algumas normas sobre outras)[782] e/ou de competência (aplicação preferencial de algumas normas sobre outras em razão da competência do órgão que estabeleceu a norma) com outras fontes jurídicas e as obrigações dos poderes públicos desse Estado relativas ao documento internacional. No entanto, os instrumentos internacionais que não possuam ou tenham atenuada sua eficácia interna direta (por exemplo, as declarações, as resoluções, etc.) não perdem nunca seu *potencial* de eficácia em diferentes campos. Assim, por exemplo, mantêm seu caráter *orientador* e podem ser referenciais da legislação interna e constituir critérios de interpretação para os Tribunais. Neste último caso, também, não há melhor validação do que a prática, e vale lembrar que a Declaração Universal já foi recepcionada pela jurisprudência do Tribunal Europeu dos Direitos Humanos em sua sentença *Evans versus the United Kingdom*, que incluiu a Declaração Universal entre os documentos internacionais relevantes para o fundamento e decisão do caso.

Enquanto o "valor jurídico" da Declaração, como antes foi apontado, é o mesmo para todos os Estados que a firmem, projetando-se exclusivamente nas relações e compromissos internacionais desse Estado, a "eficácia jurídica interna" pode variar em intensidade e alcance de um Estado a outro. Isso acontece em razão da posição jurídica interna que esse ordenamento concreto irá outorgar ao instrumento internacional adotado pelo Estado. Contudo, essas diferenças na eficácia interna da Declaração[783] não podem afetar o "valor jurídico internacional" do documento. Se

[782] Não se esgotam no arrazoado exposto nessas páginas os princípios do Direito internacional que consolidam o valor e a eficácia de seus instrumentos jurídicos. Esse é o objetivo, por exemplo, das "observações" publicadas pelo Alto Comissariado para a Proteção dos Direitos Humanos das Nações Unidas em relação à aplicabilidade dos Pactos Internacionais de 1976. Nessas "observações", seguindo as pautas apontadas pela Comissão de Direito Internacional, diferencia entre "obrigações de comportamento" e "obrigações de resultado", ações que delimitam marcadamente a atuação dos Estados em relação aos conteúdos de alguns dos artigos dos Pactos internacionais.

[783] A estrutura geral da Declaração é a seguinte: *Preâmbulo*, *Disposições Gerais* (art. 1º e 2º), *Princípios* (art. 3º a 17), *Aplicação dos Princípios* (art. 18 a 21), *Promoção da Declaração* (art. 22 a 25) e *Disposições Finais* (art. 26 a 28).

aceitássemos a tese do caráter "não vinculativo" da Declaração, isso nos levaria à incongruência jurídica de afirmar que os Estados podem *comprometer-se* internacionalmente e, ao mesmo tempo, não *se vincular* a esse compromisso.

Ainda que tanto o "valor jurídico internacional" como a "eficácia jurídica interna" sejam elementos essenciais da Declaração, a "eficácia jurídica interna" é um fator determinante para a aplicação prática da Declaração nos ordenamentos internos dos diferentes Estados, já que permite definir as obrigações legislativas e executivas desse Estado e, em seu caso, a possível tutela judicial que se reconheça à Declaração. O consenso internacional, ao adotar um texto como a Declaração Universal sobre o qual se comenta, permite uma ampla margem de discricionariedade aos Estados para que promovam e apliquem o conteúdo do documento. Isso possibilita a universalização de acordos básicos e de práticas que objetivem certa uniformidade, sem prejuízo, como reiteradamente foi indicado, de que a Declaração possua um indiscutível valor jurídico geral que possa projetar-se com caráter orientador ou interpretador no ordenamento interno.

Assim, pois, julgo que a Declaração apresenta um valor jurídico internacional, além de ter criado um compromisso dos Estados-Membros em relação ao conteúdo concreto de seu texto, reconhecendo-se, contudo, certa margem de discricionariedade que permite aos Estados adaptar esse conteúdo no tocante ao ordenamento interno. Não cabe deduzir outra coisa sobre o que está disposto no art. 27 da Declaração a não ser, partindo da obrigação de respeito aos princípios enunciados, que estabelece, quando seja necessária sua limitação, a adoção de medidas legislativas que garantam seu conteúdo. Essas medidas devem ser coerentes com os fins que se pretendam proteger com essa limitação (a segurança pública, a investigação de possíveis atos delitivos, a proteção da saúde pública ou a defesa de outros direitos e liberdades dos indivíduos). E, em todo caso, esse preceito exige que a lei limitadora dos princípios dispostos na Declaração Universal esteja em conformidade com o Direito Internacional dos Direitos Humanos, ou seja, com o padrão universal de proteção dos mesmos conteúdos no Direito Internacional.

Sem prejuízo de seu valor jurídico geral, a Declaração poderá ocupar uma posição ou outra dentro do sistema de fontes dos diferentes Estados em razão da estrutura interna de seus respectivos ordenamentos. Essa interpretação – que considero correta – é compatível com a existência do valor jurídico internacional da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos com a soberania dos Estados nacionais e sua

discricionariedade para ordenar seus próprios sistemas jurídicos. No entanto, a grande contribuição da Declaração Universal é ter estabelecido uma estrutura de princípios e critérios dentro dos quais os diferentes Estados poderão legislar sobre esses problemas. Obviamente, alguns países possuem hoje um padrão maior de proteção do que se deduz da DUBDH. Nesses casos, a Declaração universaliza os êxitos obtidos, consolidando-os como um acervo comum da humanidade como um todo.

4. OS "PRINCÍPIOS" DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

A) NATUREZA DOS PRINCÍPIOS

Após estudar diversas possibilidades, o Comitê Internacional de Bioética decidiu que o corpo da Declaração Universal seria articulado em torno de "princípios".[784] Foram estabelecidos amplos debates, depois dessa decisão, para responder se tais princípios deveriam ser "gerais" ou "fundamentais"[785] e se deveria ou não existir hierarquia entre eles. Sobre este último ponto, concluiu-se acertadamente que os princípios não admitem hierarquia, embora possam possuir uma estrutura mais "geral" ou mais "particular".[786] Não deve confundir-se *hierarquia* com *concreção;* e, nesse sentido, é possível que determinados artigos da Declaração possam ter adotado uma redação mais concreta, enquanto outros possam apresentar um conteúdo mais geral. Essa diferente técnica de redação de um texto da natureza da Declaração Universal não contradiz nem seus objetivos nem seu valor jurídico-internacional; no entanto, permite asseverar o consenso e o pluralismo.

Sobre a natureza dos princípios dispostos na Declaração Universal também foram lançadas críticas.[787] As mais moderadas qualificam os

---

[784] Esse termo aparece com essa denominação em diversos esboços, como o de agosto de 2004, ou no relatório final da quarta reunião do grupo de trabalho, em setembro de 2004.

[785] Assim foi defendido no CIB por Héctor GROS ESPIELL.

[786] Por fim, o corpo central da Declaração Universal ficou integrado por quinze artigos que reúnem os seguintes princípios: dignidade humana e direitos humanos (art. 3º); benefícios e danos (art. 4º); autonomia e responsabilidade individual (art. 5º); consentimento (art. 6º); indivíduos sem a capacidade de dar consentimento (art. 7º); respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual (art. 8º); privacidade e confidencialidade (art. 9º); igualdade, justiça e equidade (art. 10); não discriminação e não estigmatização (art. 11); respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo (art. 12); solidariedade e cooperação (art. 13); responsabilidade social e saúde (art. 14); compartilhamento dos benefícios (art. 15); proteção das gerações futuras (art. 16); proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade (art. 17).

[787] Ver referências incluídas no artigo de WOLINSKY, Howard. Bioethics for the World. *European Molecular Biology Organization*, v. 7, n. 4, 2006.

princípios de "imprecisos" e duvidam de suas potencialidades como referentes éticos e/ou jurídicos.[788] Aqueles que opinam dessa forma esquecem que a natureza de um "princípio" reside precisamente em sua capacidade para ser implementado. Os princípios jurídicos são "normas" com certo grau de abstração que prescrevem e delimitam um valor ou um bem jurídico e/ou social que deve ser desenvolvido na maior medida que resulte possível em cada caso. Os princípios definem uma estrutura que exige uma definição subsequente, uma concreção em medidas e políticas determinadas. A decisão de que a Declaração Universal articulasse grande parte de seu conteúdo por meio de princípios permite que os valores e objetivos dispostos neles sejam desenvolvidos pelos Estados e pelos agentes sociais no contexto jurídico e social, em cada caso, permitindo um maior desenvolvimento desses valores e objetivos. Essa consideração – que considero correta – permite diferentes graus de aperfeiçoamento dos princípios. Não há ambiguidade possível. A interpretação e, nesse caso, a ponderação que deve ser feita para a aplicação de um princípio deverá inclinar-se ao aperfeiçoamento desse princípio no contexto do documento. Os princípios devem ser sempre objeto de uma interpretação integradora na qual nenhum deles elimine a nenhum outro e na qual sua abrangência e definição sejam harmônicas no contexto geral do próprio documento. Assim prevê a Declaração Universal, em seu art. 26, ao afirmar que todos os princípios são complementares e estão inter-relacionados, devendo ser interpretados de acordo com esse sentido.

Talvez, o fato de que a maioria dos princípios incluídos na Declaração Universal constitua um autêntico direito fundamental em um número determinado de países (fundamental em países europeus) possa explicar a crítica que vem sendo mencionada, na medida em que a redação desses princípios parece estar muito distante dos êxitos conseguidos pela lei em alguns países específicos. De fato, a natureza universal do documento e a especificidade de seu conteúdo (com uma grande disparidade legislativa em alguns países do mundo ou simplesmente uma total ausência de regulação em outros lugares) dificultaram sua articulação mediante um catálogo formal de direitos fundamentais. A concretização de seu

[788] Essa busca da legitimidade subjacente está igualmente presente em numerosos textos constitucionais atuais. Não é possível defender na atualidade que qualquer ordenamento jurídico nacional é legítimo seja qual for seu conteúdo e suas diretrizes básicas. Ao contrário, muitos Estados buscam legitimarem-se mediante a adoção de determinados valores e princípios comuns a outros Estados e que têm reconhecimento internacional, incorporando o "padrão" ou "nível de proteção" comum a vários Estados ou em um âmbito determinado.

conteúdo por meio de *princípios gerais* permite, como venho expondo, que os diferentes Estados em função de seu próprio modelo legislativo e das características de seu ordenamento jurídico interno possam integrar e, em seu caso, desenvolver esses princípios de maneira coerente, sistemática e – como seria desejável – progressivamente mais ampla e eficaz.

B) *DIGNIDADE* E *AUTONOMIA* COMO PRINCÍPIOS "PRIMÁRIOS" DA DECLARAÇÃO UNIVERSAL

Como destaquei na seção anterior, os princípios dispostos na Declaração não estão hierarquizados, mas é possível afirmar que alguns são *primários,* no sentido de constituir uma condição *sine qua non* para a existência de outros; ou dito de outra forma, alguns princípios trazem sua causa em outros que os explicam e justificam. Assim, por exemplo, o princípio que consagra a necessidade de obter o consentimento informado do indivíduo envolvido tem sua causa no reconhecimento da autonomia individual. Em similar sentido, o reconhecimento da igualdade e a proibição de discriminação têm seu fundamento na dignidade da pessoa.

A Declaração Universal em sua aspiração de proteger à pessoa em sua dignidade e direitos deve encontrar sua própria legitimidade interna, o fundamento que fará com que se torne plausível para um número – quanto maior, melhor – de Estados, de povos e de pessoas. Os textos internacionais – como é o caso da Declaração Universal – possuem uma notável carga axiológica, ou seja, alguns valores em função dos quais se explica e se legitima o conteúdo concreto do documento[789] que, além disso, constituem-se como elementos essenciais para a interpretação do texto.

Nesse sentido, poderíamos perguntar-nos se a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos possui um ou mais princípios que legitimem o texto em seu conjunto e que permitam a correta interpretação do documento. A resposta a essa pergunta deve ser afirmativa. Dos princípios dispostos na Declaração Universal, dois destacam-se por seu caráter primário em relação aos demais. Refiro-me à *dignidade*, cujo respeito pleno se recomenda no art. 3º, e ao princípio de *autonomia*, enunciado no art. 5º.

[789] Tive a oportunidade de estudar a questão da dignidade a partir de sua inserção no art. 10.1 da Constituição espanhola e, também, em sua recepção no direito comunitário. A esse respeito podem ser consultadas as seguintes referências de meus trabalhos: GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. La dignidad como fundamento de los derechos y su incidencia en el posible derecho a no nacer. In: MAYOR ZARAGOZA, F.; ALONSO BEDATE, C. (Coords.). *Gen-Ética*. Barcelona: Ariel, 2003, p. 161-78; La dignidad como fundamento de los derechos. Especial referencia al derecho a la vida. In: FEITO, L. (Ed.) *Bioética: la cuestión de dignidad.* Madri: Universidad de Comillas, 2004. p. 75-99; La dignidad en el ordenamiento comunitario. In: *Revista de Derecho Constitucional Europeo*, n. 4, 2005.

O mencionado art. 3º da DUBDH consagra o respeito pleno à dignidade humana – em conjunto com os direitos humanos e as liberdades fundamentais (primeiro parágrafo) – e determina, em caso de concorrência, uma maior valoração dos interesses e do bem-estar do indivíduo em relação aos exclusivos interesses da ciência e da sociedade (segundo parágrafo). O respeito pela dignidade da pessoa[790] constitui um dos pilares sobre os quais descansa a Declaração Universal, sem que isso seja um fato inovador no âmbito internacional, levando em consideração que outros documentos anteriores já marcaram essa premissa.[791] A constitucionalização e a internacionalização da proteção da dignidade humana representam o reconhecimento da "superioridade e a importância que corresponde ao homem pelo fato de sê-lo".[792] A dignidade é, afinal, o reconhecimento da igualdade intrínseca da natureza humana e, portanto, o ser humano tem direito à igual *dignidade*.[793]

O segundo princípio primário que fundamenta o conteúdo da Declaração Universal é a "autonomia", consagrada no art. 5º. Esse artigo reconhece um campo de livre opção ao indivíduo para a tomada de decisões que lhe digam respeito, conforme dispõe a própria Declaração.

Os princípios de dignidade e de autonomia constituem o fundamento último da legitimidade da Declaração Universal e o critério que deve ser aplicado na formalização e na interpretação dos demais princípios dispostos no decorrer de seu texto. Dignidade e autonomia são, pois, princípios "primários" em relação a todos os demais princípios, que, por sua vez, frequentemente são concreções materiais daqueles.

De outra parte, os conceitos de dignidade e autonomia estão estreitamente vinculados. Uma correta interpretação integrada de ambos garante a tese da *indisponibilidade* do indivíduo, que não está sujeita à discricionariedade do Estado nem da sociedade, nem seus direitos podem ceder perante pretendidos interesses de aquele ou de esta. A recusa à

---

[790] Assim, por exemplo, no mesmo campo material da DUBDH, pode-se citar a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (art. 1º, 7º, 26 e 27); Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa (art. 3.2).

[791] Cf. GONZÁLEZ PÉREZ, J. *La dignidad de la persona*. Madri: Civitas, 1986. p. 94.

[792] O Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 começa afirmando, precisamente, "[…] o reconhecimento da dignidade intrínseca a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo".

[793] Na Espanha, é possível encontrar menções à dignidade da pessoa, entre outros documentos, no Preâmbulo e nos artigos 2.1 e 9.5 da Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomia do paciente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica.

instrumentalização dos indivíduos está permitindo delimitar áreas positivas de proteção, domínios de imunidade, tanto no nível internacional como no âmbito de ordenamentos nacionais. Isso é especialmente evidente em relação ao campo da biomedicina no qual o princípio de *não instrumentalização* foi aplicado em tratados e declarações internacionais, refletindo também na legislação de desenvolvimento de alguns países.[794]

Embora, e devido à opinião majoritária do Comitê, tenha-se recusado a possibilidade de utilizar o termo *liberdade* em lugar de *autonomia* no art. 5º sobre o qual se comenta, julgo que teria sido preferível a escolha de *liberdade*. Seria uma ruptura, sem dúvida, a uma clara tendência mantida no âmbito internacional[795] pouco inclinada a incluir o termo liberdade – ou liberdade individual – como domínio de autodeterminação do indivíduo. Em contrapartida, esse termo, vale lembrar, pode ser encontrado com mais frequência quando se menciona as liberdades concretas (liberdade de expressão, de religião, ou liberdade científica). Esse fato tem, provavelmente, sua causa em certa recusa ao uso do conceito de *liberdade* por considerá-lo expressão de um mal-entendido individualismo que poderia chegar a ser pouco compatível com a necessária solidariedade em áreas tão sensíveis como a da saúde e a da pesquisa biomédica.

De outra parte, o reconhecimento da autonomia do indivíduo é a expressão de um *direito de autodeterminação física*,[796] cuja existência eu venho defendendo há mais de uma década, e que, progressivamente, vai tomando corpo em diferentes textos legais e instrumentos internacionais. O *direito de autodeterminação física*[797] define um âmbito de *agere licere*, um feixe de

---

[794] A Declaração Universal dos Direitos Humanos faz referências à "liberdade" tanto no Preâmbulo como no corpo do texto. A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos inclui uma referência à "liberdade" no Preâmbulo; isso também ocorre na Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos que menciona o termo "liberdade" no art. 3º, relacionando-o à identidade. O Preâmbulo da Carta da Organização dos Estados Americanos (OEA) segue essa mesma direção. Curiosamente, a Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa não se pronuncia a respeito.

[795] Na Espanha é frequente o uso do termo "autonomia" no domínio biomédico, assim, por exemplo, ver a mencionada Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomia do paciente e de direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica.

[796] Em 1994 tive a oportunidade de defender a existência do *direito de autodeterminação física*, em uma de suas manifestações concretas: o direito à reprodução humana. Ver GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. El derecho a la reproducción humana. Madri: Marcial Pons, 1994.

[797] Não posso estender-me neste trabalho em relação aos argumentos que garantam minha posição sobre esse novo *direito de autodeterminação física*. Sobre o assunto, pode-se consultar meu trabalho: GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. Biotecnología y derechos fundamentales. In: *Constitución y democracia. 25 años de Constitución democrática en España*. Madri: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales/Universidade do País Basco, 2005.

poderes, de liberdade decisória protegida pelo ordenamento, que permite à pessoa decidir, optar ou selecionar o que fazer ou não fazer em relação a todas as questões e situações que afetem sua realidade física, seu substrato corporal. A autodeterminação física é o poder de cada pessoa para decidir sobre sua própria vida, seus valores e conduzir seu destino.

O reconhecimento desse direito permite ordenar de maneira adequada as relações entre o sujeito e o poder, mas também entre aquele e as pessoas, instituições e grupos com os quais precisaria relacionar-se por questões que digam respeito a opções sobre sua vida física ou sua saúde. Esse direito entrega ao sujeito o poder de decisão sobre si mesmo, ou seja, esse fato está de acordo com o exercício de seu direito à liberdade, assim como em conformidade com as exigências da dignidade que fazem parte do modelo de direitos reconhecido em numerosos países e no âmbito internacional. O fato de que tudo isso deva ser realizado em um contexto de respeito aos direitos dos demais e aos valores e princípios democráticos confirma a tese da complementaridade dos direitos fundamentais e da interpretação integrada e, nesse caso, ponderada, para regular sua aplicação.

Na Espanha, por meio de uma abundante jurisprudência, o Tribunal Constitucional confirmou essa interpretação de dignidade, afirmando seu caráter primordial em relação aos demais direitos e liberdades. Assim, a Sentença do Tribunal Constitucional – STC 53/1985, de 11 de abril (FJ 8º) diz que, sendo o termo dignidade um "valor espiritual e moral inerente à pessoa", deve permanecer inalterado, qualquer que seja a situação na qual a pessoa se encontre, constituindo um *minimum invulnerável* que todo estatuto jurídico deve assegurar. "Diante da dignidade, portanto, não cabem determinadas ações dos poderes públicos nem dos poderes particulares que coloquem em dúvida essa natureza específica. A dignidade deve permanecer inalterada de modo que, quaisquer que sejam as limitações que se imponham no gozo dos direitos individuais, não resultem em menosprezo para a estima que, na condição de ser humano, merece a pessoa".[798]

Porém, tudo o que foi dito anteriormente não significa nada se a dignidade não estiver vinculada à liberdade da pessoa, ao seu direito de decidir sobre suas opções vitais, sobre sua própria realidade e sobre sua vida. A vinculação entre dignidade e autonomia permite, além disso, a integração de duas posições doutrinárias aparentemente contraditórias que, no entanto, representam um aspecto "subjetivo" e "objetivo" da dignidade, em conformidade com uma interpretação sobre os direitos

[798] Sentença do Tribunal Constitucional – STC 120/1990, de 27 de junho.

fundamentais que estimo que possa ser aplicada ao reconhecimento da dignidade em nível internacional.[799]

Refiro-me à distinção entre a dignidade como *empoderamento* e a dignidade como *limite*.[800] A primeira representa o *aspecto subjetivo* da dignidade e reconhece ao sujeito a capacidade para atuar e formar sua própria realidade em razão de seus princípios e opções vitais; a segunda representa o *aspecto objetivo* da dignidade do qual se originam dois tipos de limites; por um lado, aqueles que os Estados não podem superar nem vulnerar por nenhuma razão nem circunstância. Esses limites convertem a dignidade em um direito inderrogável,[801] permanente, e obrigam ao poder político a respeitar a dignidade humana, qualquer que seja a circunstância política (assim, por exemplo, em nenhum caso a tortura ou o tratamento desumano ou degradante poderão estar justificados); por outro lado, constituem-se também limites ao próprio poder do sujeito para decidir. Nesse caso, os limites, sempre excepcionais, responderão exclusivamente à tutela de princípios e bens gerais que poderiam ser vulnerados se não fossem estabelecidos esses limites (tal seria, por exemplo, o caso da saúde e segurança públicas; da proteção dos menores, dos deficientes, etc.). Assim, a dignidade é um conceito pluridimensional. Sua definição, alcance e posição jurídica variam de um Estado nacional a outro, apresentando também dimensões diversas no direito internacional e no direito comunitário.[802] No entanto, o elemento que reúne essa diversidade é o reconhecimento de uma específica natureza da pessoa merecedora, em todo caso e circunstância, de respeito e tutela.

Independentemente dos aspectos *subjetivo* e *objetivo* que definem as faculdades dos sujeitos e as obrigações dos poderes públicos, a dignidade se manifesta na esfera jurídica tanto em uma vertente *autônoma* como em uma vertente *relacional* ou *transversal*. Esses conceitos permitem conhecer a posição jurídica da dignidade no correspondente ordenamento jurídico. O máximo nível do reconhecimento do caráter autônomo da dignidade

---

[799] O Tribunal Constitucional espanhol reconheceu rapidamente uma dupla natureza dos direitos fundamentais na Espanha: são *direitos públicos subjetivos* e, ao mesmo tempo, elementos *objetivos* do sistema jurídico espanhol.

[800] Sobre a noção de dignidade como empoderamento – *dignity as empowerment* – e a dignidade como restrição – *dignity as constraint* – pode ser consultado, entre outros, a posição de R. ANDORNO, em seu artigo intitulado "La dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la Declaración Universal". In: GROS ESPIELL; GÓMEZ SÁNCHEZ, op. cit. Ver nota 4.

[801] A tese sobre a inderrogabilidade de alguns direitos está amplamente aceita nos ordenamentos constitucionais e no âmbito internacional. O art. 15.2 da Convenção Europeia dos Direitos Humanos é um exemplo válido dessa posição.

[802] Pode ser consultado meu trabalho já citado: GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. La dignidad en el ordenamiento comunitario. In: *Revista de Derecho Constitucional Europeo*, n. 4, 2005.

a configuraria como um *direito à dignidade* que, no entanto, um número muito reduzido de países incorporou de forma expressa.

De outra parte, seu *caráter relacional* ou *transversal* implica que, no exercício de outros inúmeros direitos, cabe apreciar uma dimensão da dignidade humana cuja violação pode ser motivo de violação do direito em si mesmo ou, em outros casos, pode completar o alcance de um direito ou facilitar sua interpretação; ou, por último, agrupa alguns direitos e os vincula à dignidade humana. Essa técnica foi consagrada na Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia que vinculou os direitos regulados nos artigos 1º a 5º no Capítulo I, intitulado *Dignidade*. Esse caráter ou dimensão relacional da dignidade se projeta também na interpretação e na aplicação dos direitos e serve de critério para os pronunciamentos jurisdicionais no ordenamento de produção interna. De igual maneira, no âmbito internacional a dignidade se concretiza em numerosos princípios e direitos que permitem que se manifeste com uma específica intensidade e alcance.

O art. 28,[803] que encerra a Declaração Universal, incorpora uma cláusula de salvaguarda cujo objetivo é impedir que uma interpretação isolada de um artigo ou parágrafo da Declaração leve a um resultado que, *de facto*, vulnere o objetivo da própria Declaração. Por esse motivo, o mencionado art. 28 estabelece que nenhuma disposição da Declaração possa ser interpretada de forma que habilite a um Estado ou indivíduo a realizar atos contrários aos direitos humanos e à dignidade humana. Essa cláusula de tutela, em conjunto com a exigência enunciada no art. 26 de interpretar de maneira inter-relacionada e complementar os princípios da Declaração, permite refutar um conjunto de críticas direcionado a princípios concretos da Declaração (por exemplo, artigos 3.2 e 5º) aos quais se imputa um caráter individualista ou pouco solidário. Não há individualismo exacerbado nem falta de solidariedade na Declaração se esta é interpretada como o próprio texto exige: inter-relacionadamente. Dessa forma, impede-se que um princípio anule ao outro, estabelece-se limites estritamente necessários e com as garantias precisas e recusa-se qualquer interpretação que possa justificar ações individuais ou políticas públicas que possam ferir a dignidade humana e os direitos e liberdades do indivíduo.

---

[803] O art. 28 da DUBDH, comentado por M. L. MARÍN neste livro, diz o seguinte: "*Artigo 28. Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.* Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como passível de ser invocada, de qualquer modo, por um Estado, grupo ou indivíduo, para empreender atividades ou realizar atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana".

PARA CONCLUIR

BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

FEDERICO MAYOR ZARAGOZA
Fundação Cultura de Paz

"O conhecimento é sempre positivo. Sua aplicação pode ser negativa, inclusive perversa."

"Todas as pessoas têm direito a usufruir dos benefícios decorrentes do progresso científico e de suas aplicações. A Conferência Mundial sobre Direitos Humanos refere que alguns progressos, em especial no campo das ciências biomédicas e da vida e da tecnologia de informação, podem ter consequências potencialmente adversas para a integridade, a dignidade e os direitos humanos do indivíduo, e apela, portanto, à cooperação internacional para garantir o respeito cabal dos direitos do homem e da *dignidade* da pessoa humana nesta área de preocupação universal."[804]

No capítulo dedicado a "Igualdade, *dignidade* e tolerância", a Conferência Mundial aborda o relevante tema da discriminação e exclusão por etnia, crenças e gênero, assim como os correspondentes àqueles que pertencem a minorias, populações indígenas e emigrantes. Também aparecem nesse importante capítulo os direitos da infância, dos deficientes e, em geral, dos segmentos de população mais vulneráveis, nos quais a plena igualdade em *dignidade* humana é particularmente destacada.[805]

A Constituição da Unesco, um dos documentos mais brilhantes e norteadores em relação aos Direitos Humanos, firmada em 16 de novembro de 1945 e adotada em 4 de novembro de 1946, proclama em seu Preâmbulo que "[...] a grande e terrível guerra que agora terminou foi uma guerra

[804] Conferência Mundial das Nações Unidas sobre Direitos Humanos. Declaração e Plano de Ação de Viena, 1993, parágrafo 11.
[805] Idem, parágrafos 19 a 65.

que se tornou possível pela negação dos direitos democráticos da *dignidade*, igualdade e respeito mútuo dos homens, e pela propagação, em seu lugar, por meio da ignorância e do preconceito, da doutrina da desigualdade dos homens e da raça; [...] a ampla difusão da cultura e da educação da humanidade para a justiça, a liberdade e a paz são indispensáveis para a *dignidade* do homem e constituem um dever sagrado que todas as nações devem cumprir com um espírito de responsabilidade e de ajuda mútua". É preciso destacar que a Constituição da Unesco é o *único* texto das Nações Unidas no qual se faz menção aos "princípios democráticos": "[...] favorecendo a cooperação entre as nações com objeto de promover o ideal da igualdade de possibilidades de educação para todos, sem distinção de raça, sexo nem qualquer condição social ou econômica [...] para preparar as crianças do mundo inteiro para *responsabilidades* do homem livre". Educação para liberar, para dar asas sem obstáculos nem aderências, permitindo um alto voo no espaço infinito do espírito. Educação para a liberdade, para agir de acordo com o que cada um decida para si mesmo e conforme a própria reflexão. Educação para "dirigir com sentido a própria vida", segundo a insuperável definição que gosto de repetir de Francisco Giner de los RÍOS.

Três anos depois, em 1948, a Assembleia geral das Nações Unidas aprovou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, cujo Preâmbulo se inicia assim: "Considerando que o reconhecimento da *dignidade* intrínseca a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo"; "Considerando que os povos das Nações Unidas reafirmaram, na Carta, sua fé nos direitos humanos fundamentais, na *dignidade* e no valor da pessoa humana [...] e que decidiram promover o progresso social e melhores condições de vida em uma liberdade mais ampla". Temos de situar o art. 1º da Declaração no mesmo centro de nossa conduta e de nosso proceder cotidiano: "Todas as pessoas nascem livres e iguais em *dignidade* e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade". O conceito de total igualdade de todos os seres humanos para "libertar a humanidade do medo e da miséria", torna-se o eixo ao redor do qual as múltiplas facetas e dimensões da personalidade humana devem articular-se harmoniosamente.

No Plano de Ação Mundial sobre Educação para os Direitos Humanos e a Democracia, aprovado na Conferência de Montreal, Canadá, 1993, como consequência do Congresso Internacional que acabava de acontecer, foram estabelecidas, com toda rigorosidade, as principais modalidades educativas para que se produzisse a transição essencial de súditos a cidadãos

participativos, conscientes de seus direitos e de suas *responsabilidades*. Para mim, é particularmente interessante destacar o primeiro parágrafo da introdução do Plano de Ação Mundial: "O Plano de Ação Mundial se dirige, entre outros, a indivíduos, famílias, grupos e comunidades, educadores, instituições docentes e seus órgãos de direção, estudantes, jovens, meios de comunicação, empresários e associações de trabalhadores, movimentos populares, partidos políticos, parlamentares, funcionários, organizações nacionais e internacionais não governamentais, organizações multilaterais e intergovernamentais, as Nações Unidas e, em particular, suas instituições especializadas (Unesco) e Estados. Entende-se que, para incluir realmente os Direitos Humanos na tomada de decisões dos governos, nos debates parlamentares e nas atitudes dos cidadãos, é necessária essa mobilização geral e sua efetivação, mediante seu conhecimento e respeito por parte de todos os cidadãos, sem exceção".

A Declaração Universal dos Direitos Humanos não deve figurar tão somente nas Constituições dos diversos países, que já é muito, mas sim deve, sobretudo, incorporar-se sem reservas à cidadania. Em 2 de janeiro de 1982, como Ministro de Educação e Ciência, considerei conveniente, como comentei anteriormente, enfatizar a importância que todos os graus do sistema educativo tenham conhecimento dos Direitos Humanos:[806] "Dado o clima de tensões e de irritantes desigualdades que caracteriza o mundo atual [...] é imperativo intensificar a ação em favor dos direitos humanos e do cumprimento dos *deveres* correlativos". Certamente, essa inter-relação entre direitos e deveres está perfeitamente expressa em um dos parágrafos da carta de Mahatma GHANDI ao Primeiro Diretor da Unesco, Julien HUXLEY, que lhe havia enviado um dos esboços da Declaração Universal para saber sua opinião e observações. A resposta, datada em 25 de maio de 1947, em Bangui Colony, Nova Deli, diz assim: "De minha mãe, que não sabia ler, mas tinha bom juízo, aprendi que todos os direitos que se merecem e se gozam nascem de um dever cumprido".

Entre os numerosos trabalhos que se propõem a estabelecer uma Declaração de Deveres em relação aos Direitos correspondentes,[807]

---

[806] MAYOR, F. *La enseñanza de los derechos humanos y de la Constitución*. Ministério de Educação e Ciência, BOM, janeiro, 1982.

[807] Ver EIDE, Asbjorn. Human rights require responsibilities and duties. In: VASAK AMICORUM LIBER, K. *Les droits de l'homme à l'aube du XXIe. siècle*. Bruylant, Bruxelas: Amicorum Liber, 1999. p. 581-98; MCCARTHY, Tom. Human Rights and Human Duties. So we need a Declaration of Human Responsibilities? In: VASAK AMICORUM LIBER, K., op cit., p. 655-69. Da mesma forma, ver: Unesco *Plan for a Universal Declaration of Human Responsibilities*, 1997; *The International Council of Human Duties*, 1993; *Déclaration des Devoirs et des Responsabilités de l'Homme* (Valência, 1998).

considero que a Carta da Terra[808] reflete perfeitamente o conceito de *responsabilidade* que deve acompanhar ao conceito do exercício pleno dos Direitos Humanos: "Para realizar estas aspirações, devemos decidir viver com um sentido de responsabilidade universal, identificando-nos com a comunidade terrestre como um todo, bem como com nossas comunidades locais. Somos, ao mesmo tempo, cidadãos de nações diferentes e de um mundo no qual as dimensões local e global estão ligadas. Cada um compartilha *responsabilidade* pelo presente e pelo futuro bem-estar da família humana e de todo o mundo dos seres vivos. O espírito de solidariedade humana e de parentesco com toda a vida é fortalecido quando vivemos com reverência o mistério da existência, com gratidão pelo dom da vida e com humildade em relação ao lugar que o ser humano ocupa na natureza". Responsabilidade e solidariedade "intelectual e moral", como é definido na Constituição da Unesco, são duas palavras-chave para assegurar que o conceito essencial de uma igual "*dignidade* humana" se incorpore de forma permanente à humanidade em seu conjunto.

Os seres humanos são caracterizados por determinadas faculdades distintivas que lhes diferenciam de todos os outros seres vivos: capacidade de pensar, imaginar, inventar, criar. Cada ser humano único, capaz de grande potência criativa, escapa do determinismo próprio das reações químicas que, por complementaridade espacial, regem a biologia de todas as espécies, inclusive a humana. Diante da fragilidade e finitude corporal, encontra-se a ilimitada atividade intelectual. Nessa faculdade de fazer o inesperado, de não conformar-se com as inelutáveis pautas que caracterizam todos os seres vivos – com exceção dos humanos –, nessa característica surpreendente e misteriosa, encontramos a esperança. Por isso, embora os direitos humanos sejam indivisíveis, existe um direito humano supremo, o direito à vida, porque dela depende a possibilidade de exercer todos os demais direitos.

Todos os seres humanos são diferentes, até o limite da unicidade, mas todos estão unidos por determinados valores universais compartilhados. É fundamental, consequentemente, salvaguardar a diversidade, fugir de todo processo de uniformização, de agregação. É urgente que os seres humanos deixem de ser espectadores, frequentemente impassíveis e indiferentes, para transformarem-se em atores, em cidadãos conscientes de suas faculdades excepcionais. Cada ser humano, "olhos do universo", deve ser consciente e ser capaz de descobrir e de inventar. Por essa razão,

[808] Carta da Terra, Haia, 2000.

a diversidade cultural constitui um autêntico patrimônio que não deve ser desperdiçada. "Fonte de intercâmbios, de inovação e de criatividade, a diversidade cultural é, para o gênero humano, tão necessária como a diversidade biológica para a natureza. Nesse sentido, constitui o patrimônio comum da humanidade e deve ser reconhecida e consolidada em benefício das gerações presentes e futuras".[809]

O reconhecimento da diversidade e o respeito às diversas identidades fazem parte do sentimento de alteridade, de "tolerância".[810] "A tolerância é o respeito, a aceitação e o apreço da riqueza e da diversidade das culturas de nosso mundo, de nossos modos de expressão e de nossas maneiras de exprimir nossa qualidade de seres humanos. É promovida pelo conhecimento, pela abertura de espírito, pela comunicação e pela liberdade de pensamento, de consciência e de crença. A tolerância é a harmonia na diferença. Não só é um dever de ordem ética; é igualmente uma necessidade política e jurídica. A tolerância é uma virtude que torna a paz possível e contribui para substituir uma cultura de guerra por uma cultura de paz."[811]

A tolerância e a transição de uma cultura de imposição e de violência para uma cultura de diálogo, conciliação e paz são componentes insubstituíveis para garantir a salvaguarda da *dignidade* humana. Por essa razão, na Lei de Fomento da Educação e da Cultura de Paz, de 30 de novembro de 2005,[812] estabelece: "Em conformidade com a década internacional para a cultura de paz (2001-2010) proclamada pelas Nações Unidas, esta Lei, reconhecendo o papel absolutamente decisivo que exerce a educação, como motor de evolução da sociedade, pretende ser o ponto de partida para substituir a cultura da violência, que definiu o século XX, por uma cultura de paz que tem de caracterizar o novo século. A cultura de paz é formada por todos os valores, comportamentos, atitudes, práticas, sentimentos, crenças, que acabam estabelecendo a paz".

É com esses critérios bem definidos que deve analisar-se e compreender-se a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (Conferência Geral da Unesco, 1997; Assembleia Geral das Nações Unidas, 1998), porque gira em torno do conceito de *dignidade* humana, dos direitos humanos e da responsabilidade que nos corresponde para a

---

[809] Declaração Universal sobre a Diversidade Cultural. Unesco, novembro de 2001.

[810] Declaração de Princípios sobre a Tolerância. Unesco, 1995.

[811] Declaração e Programa de Ação sobre uma Cultura de Paz. Assembleia Geral das Nações Unidas, 1999.

[812] Lei 27/2005, de 30 de novembro, de *Fomento de la Educación y a la Cultura de Paz* (*Boletim Oficial do Estado* (BOE), 1 de dezembro de 2005, n. 287, p. 39.418).

verdadeira utilização da "linguagem da vida". E, assim, o art. 11[813] diz: "Não serão permitidas práticas contrárias à *dignidade* humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos". Esse conceito de *dignidade* deve também servir de pano de fundo para os debates que, com rigor científico e filosófico, são promovidos com o objetivo de tomar decisões e adotar diretrizes relativas à utilização dos conhecimentos científicos concernentes ao genoma humano e a sua "leitura", sempre em benefício e sem prejuízo para a condição humana.[814]

Não cabe dúvida de que o avanço científico ocasiona múltiplos dilemas éticos: tanto do conhecimento em geral como do conhecimento biológico e médico em particular. Mesmo assim, o conceito de *dignidade é* o fio condutor de outros trabalhos nos quais se aborda o que é factível e o que é admissível em uma abordagem ética; ciência, consciência, conhecimento; conhecimento da complexidade, da globalidade, da irreversibilidade potencial (ética do tempo) e do longo prazo; antecipação-prevenção; ética do futuro; ciência e crença. Outros estudos[815] destacaram a necessidade de colocar em prática tanto a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos como a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco: "Observá-las, porque o que devia ser proibido já foi proibido; debater os aspectos que apareçam ou que necessitem de deliberação imediata; manter a inter-relação e o intercâmbio de opiniões nos comitês científicos especializados, sem deixar-se levar por considerações que evitam, com um grau de cinismo inadmissível, os 'espaços de discussão', mas que guardam as aparências, como pretendia BELARMINO com GALILEU".

Acredito que foram particularmente esclarecedoras as contribuições do livro *Genética*, organizado por mim e Carlos ALONSO BEDATE,[816] no qual são desenvolvidos os "estatutos éticos do embrião humano e das células embrionárias"; a terminologia necessariamente adequada para não confundir nem originar controvérsias desnecessárias (como utilizar "células embrionárias" no lugar de "células-tronco", por exemplo). Outros aspectos desenvolvidos nessa obra tratam sobre a "individualização e igualdade genética", engenharia celular e *molecular*; tratamento e proteção

[813] MAYOR, F. The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Elsevier/ *Comptes Rendus Biologies*, v. 326, p. 1.121-5, 2003.

[814] MAYOR, F. *Ética del conocimiento* [conferência], 2002.

[815] MAYOR, F. La Bioética y los Derechos Humanos como objetivo de la Unesco [capítulo introdutório]. In: GROS ESPIELL, H.; GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (Coords.). *La Declaración Universal sobre Bioética Derechos Humanos de la UNESCO.* Granada: Comares, 2006. MAYOR, F. Genética. In: *RDGH – Revista de Derecho y Genoma Humano,* v. 18, p. 15-20, 2003.

[816] MAYOR, Federico; ALONSO BEDATE, Carlos (Coords.). *Genética*. Barcelona: Ariel, 2003.

dos dados genéticos, etc. Também, de particular interesse para os fins da presente reunião de temas, destaco o capítulo da doutora Yolanda GÓMEZ SÁNCHEZ sobre a *dignidade* como fundamento dos direitos e sua incidência no possível "direito de não nascer", no qual detalha a conexão da *dignidade* com outros direitos constitucionais, com especial referência ao direito à vida.

A profusão de contribuições e enfoques diferenciados sobre um tema multidisciplinar e de especial complexidade[817] necessita, na década presente, de um trabalho de compilação que permita facilitar a consideração das diversas dimensões da ética do conhecimento em relação às ciências da vida com o adequado rigor científico e normativo. O Código de Leis sobre Genética[818] cumpriu, de forma excelente, essa importante tarefa. O grande capítulo "Legislação" apresenta a visão nacional, estrangeira, comunitária e a perspectiva disposta em textos internacionais (particularmente ONU, Unesco e Conselho da Europa). O capítulo "Documentos de ética" refere-se às contribuições realizadas pelos diversos Comitês de Ética (incluindo HUGO) e documentos da Associação Médica Mundial, Sociedade Internacional de Bioética, etc.

É a partir dessa visão de conjunto que as inúmeras contribuições do Observatório de Bioética e Direito, do Parque Científico da Universidade de Barcelona, coordenado pela doutora María CASADO, titular da cátedra Unesco de Bioética, adquirem singular consideração, porque esclarecem muitas incógnitas e facilitam o caminho para a correta utilização do conhecimento em benefício da *dignidade* humana, em favor, em suma, da vida, do Direito supremo.

---

[817] GROS ESPIELL, Héctor. *Ética, bioética y derecho*. Bogotá, Colômbia: Temis, 2005.

[818] *Código de Leyes sobre Genética* (atualização 1997-2006). Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano; Universidade de Deusto, Universidade do País Basco. Granada: Comares, 2007.

ANEXO

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
19 de outubro de 2005

A Conferência Geral,

Consciente da capacidade única do ser humano de refletir sobre a sua própria existência e sobre o meio em que vive, bem como de perceber a injustiça, evitar o perigo, assumir responsabilidade, buscar cooperação e demonstrar um sentido moral que expresse princípios éticos,

Considerando os rápidos avanços da ciência e da tecnologia, que afetam cada vez mais nossa compreensão da vida e a própria vida, o que resulta em uma intensa exigência de uma resposta universal para as implicações éticas desses desenvolvimentos,

Reconhecendo que as questões éticas suscitadas pelos rápidos avanços da ciência e suas aplicações tecnológicas devem ser examinadas, com o devido respeito à dignidade da pessoa humana e com o respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Definindo ser necessário e oportuno que a comunidade internacional declare princípios universais que estabeleçam uma fundamentação para a resposta da humanidade aos dilemas e controvérsias, cada vez mais numerosos, que a ciência e a tecnologia apresentam à espécie humana e ao meio ambiente,

Relembrando a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 10 de dezembro de 1948; a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, adotada pela Conferência Geral da Unesco, em 11 de novembro de 1997; e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, adotada pela Conferência Geral da Unesco em 16 de outubro de 2003,

Tendo presente o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, adotados 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 18 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 das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, adotadas pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1993; a Recomendação da Unesco relativa à situação dos pesquisadores, de 20 de novembro de 1974; a Declaração da Unesco sobre Raça e Preconceitos Raciais, de 27 de novembro de 1978; a Declaração da Unesco sobre as Responsabilidades das Gerações Presentes para com as Gerações Futuras, de 12 de novembro de 1997; a Declaração Universal da Unesco sobre a Diversidade Cultural, de 2 de novembro de 2001; a Convenção (nº 169) da *Organização Internacional do Trabalho* (OTI) relativa aos Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de junho de 1989; o Tratado Internacional sobre Recursos Genéticos Vegetais para a Alimentação e a Agricultura, adotado pela Conferência da Organização das Nações Unidas para *Agricultura e Alimentação* (*Food and Agriculture Organization* – FAO), em 3 de novembro de 2001, em vigor desde 29 de junho de 2004; o Acordo sobre Aspectos dos Direitos de Propriedade Intelectual relacionados ao Comércio (*Acordo TRIPS*/ADPIC), anexo ao Acordo de Marrakech, que instituiu a Organização Mundial do Comércio, em vigor desde 1º de janeiro de 1995; a Declaração de Doha sobre o Acordo de TRIPS/ADPIC e a Saúde Pública, de 14 de novembro de 2001; e outros instrumentos internacionais adotados pelas Nações Unidas e pelas agências especializadas do sistema da ONU, em especial a Organização das Nações Unidas para Agricultura e Alimentação (FAO) e a Organização Mundial da Saúde (OMS),

Tendo, *da mesma forma*, *presente* os instrumentos internacionais e regionais no campo da bioética, incluindo a Convenção Europeia para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano no que diz respeito às Aplicações da Biologia e da Medicina; a Convenção sobre os Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, adotada em 1997, em vigor desde 1999, e seus protocolos adicionais; bem como as legislações e regulamentações nacionais referentes à bioética, os códigos de conduta, as diretrizes e outros textos internacionais e regionais no campo da bioética, como a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, sobre os Princípios Éticos Internacionais para a Pesquisa Biomédica Envolvendo Sujeitos Humanos, adotada em 1964 e emendada sucessivamente em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000; e as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas, adotadas em 1982 e emendadas em 1993 e 2002,

Reconhecendo que a presente Declaração deve ser interpretada de forma compatível em relação ao direito internacional e às legislações nacionais, em conformidade com o direito relativo aos direitos humanos;

Relembrando a Constituição da Unesco, adotada em 16 de novembro de 1945,

Considerando que a Unesco tem um papel a desempenhar na definição

de princípios universais baseados em valores éticos comuns para o desenvolvimento científico e tecnológico e a transformação social, de modo a identificar os desafios emergentes no campo da ciência e tecnologia, levando em conta a responsabilidade da geração presente para com as gerações futuras e, também, que as questões da bioética, que necessariamente apresentam uma dimensão internacional, devem ser tratadas como um todo, fundamentando-se nos princípios já estabelecidos pela Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos e pela Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos e tendo em vista não apenas o atual contexto científico, mas também as perspectivas futuras,

Consciente de que os seres humanos são parte integrante da biosfera, com um importante papel de proteger uns aos outros, assim como as outras formas de vida, em particular os animais,

Reconhecendo, com base na liberdade da ciência e da pesquisa, que os desenvolvimentos científicos e tecnológicos têm sido e podem ser de grande benefício para a humanidade, por exemplo, no que se refere ao aumento da expectativa e à melhoria da qualidade de vida, e *enfatizando* que esses desenvolvimentos devem sempre buscar promover o bem-estar de cada indivíduo, família, grupo ou comunidade e da humanidade como um todo, no reconhecimento da dignidade da pessoa humana e no respeito universal e observância dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Reconhecendo que a saúde não depende unicamente dos desenvolvimentos decorrentes das pesquisas científicas e tecnológicas, mas também de fatores psicossociais e culturais,

Reconhecendo ainda, que as decisões sobre as questões éticas na medicina, nas ciências da vida e nas tecnologias associadas podem ter impacto sobre indivíduos, famílias, grupos ou comunidades e sobre a humanidade como um todo,

Tendo presente que a diversidade cultural, fonte de intercâmbio, inovação e criatividade, é necessária aos seres humanos e, nesse sentido, constitui o patrimônio comum da humanidade, mas, *enfatizando*, que não pode ser invocada à custa dos direitos humanos e das liberdades fundamentais,

Tendo igualmente presente que a identidade de um indivíduo envolve dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais,

Reconhecendo que condutas científicas e tecnológicas antiéticas já produziram impacto específico em comunidades indígenas e locais,

Convencida de que a sensibilidade moral e a reflexão ética devem ser parte integrante do processo de desenvolvimento científico e tecnológico e de que a bioética deve desempenhar um papel predominante nas decisões que precisam ser tomadas diante dos problemas suscitados por esse desenvolvimento,

Considerando ser conveniente elaborar novos enfoques relacionados à responsabilidade social, de modo a assegurar que o progresso da ciência e da tecnologia contribua para a justiça, a equidade e para o interesse da humanidade,

Reconhecendo que uma forma importante de avaliar as realidades

sociais e alcançar a equidade é prestar atenção à situação das mulheres,

Destacando a necessidade de reforçar a cooperação internacional no campo da bioética, levando particularmente em consideração as necessidades específicas dos países em desenvolvimento, das comunidades indígenas e das populações vulneráveis,

Considerando que todos os seres humanos, sem distinção, devem beneficiar-se das mesmas elevadas normas éticas nas pesquisas do campo da medicina e das ciências da vida,

Proclama os princípios a seguir e *adota* a presente Declaração.

Disposições Gerais

Artigo 1º Abrangência

1. A presente Declaração trata das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, levando em consideração suas dimensões sociais, jurídicas e ambientais.

2. Esta Declaração é dirigida aos Estados. Permite também, quando apropriado e pertinente, orientar as decisões ou práticas de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas.

Artigo 2º Objetivos

A presente Declaração tem os seguintes objetivos:

a) proporcionar uma estrutura universal de princípios e procedimentos para orientar os Estados na formulação de legislações, políticas ou outros instrumentos no campo da bioética;

b) orientar as ações de indivíduos, grupos, comunidades, instituições e empresas públicas e privadas;

c) promover o respeito pela dignidade humana e proteger os direitos humanos, assegurando o respeito pela vida dos seres humanos e pelas liberdades fundamentais, de maneira compatível com o direito internacional relativo aos direitos humanos;

d) reconhecer a importância da liberdade da pesquisa científica e os benefícios resultantes dos desenvolvimentos da ciência e da tecnologia, evidenciando, ao mesmo tempo, a necessidade de que essa pesquisa e os consequentes avanços ocorram conforme os princípios éticos dispostos nesta Declaração e respeitem a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais;

e) promover um diálogo multidisciplinar e pluralista sobre as questões da bioética entre todos os interessados e com a sociedade como um todo;

f) promover o acesso equitativo aos desenvolvimentos médicos, científicos e tecnológicos, bem como estimular o máximo possível a difusão e o rápido compartilhamento do conhecimento relativo a esses desenvolvimentos e a participação nos benefícios decorrentes, com particular atenção às necessidades dos países em desenvolvimento;

g) salvaguardar e promover os interesses das gerações presentes e futuras;

h) ressaltar a importância da biodiversidade e sua conservação como uma preocupação comum da humanidade.

Princípios

Dentro do campo de aplicação da presente Declaração, nas decisões tomadas ou nas práticas desenvolvidas, devem ser respeitados, por aqueles a quem ela se dirige, os seguintes princípios:

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 ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade.

Artigo 4º Benefícios e danos

Na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e tecnologias associadas, os benefícios diretos e indiretos a pacientes, sujeitos de pesquisa e outros indivíduos envolvidos devem ser maximizados, e qualquer dano possível a esses indivíduos deve ser minimizado.

Artigo 5º Autonomia e responsabilidade individual

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para a tomada de decisões, desde que assumam a responsabilidade por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais indivíduos. Para aqueles que não forem capazes de exercer autonomia, devem ser adotadas medidas especiais para a proteção de seus direitos e interesses.

Artigo 6º Consentimento

1. Qualquer intervenção médica preventiva, diagnóstica e terapêutica só deve ser realizada mediante o consentimento prévio, livre e informado do indivíduo envolvido, com base em informação adequada. O consentimento deve, quando apropriado, ser expresso e poder ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem que isso lhe acarrete desvantagem ou dano.

2. A pesquisa científica só deve ser realizada com o prévio, livre, expresso e informado consentimento do indivíduo envolvido. A informação deve ser adequada, fornecida de forma compreensível e incluir os procedimentos para a retirada do consentimento. O consentimento pode ser retirado pelo indivíduo envolvido a qualquer momento e por qualquer razão, sem que isso lhe acarrete desvantagem ou dano. Exceções a esse princípio apenas devem ocorrer quando em conformidade com as normas éticas e jurídicas adotadas pelos Estados, de maneira compatível com os princípios e as disposições estabelecidos na presente Declaração, particularmente no artigo 27, e com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

3. Nos casos correspondentes às pesquisas realizadas em um grupo de indivíduos ou comunidade, pode ser necessário solicitar a concordância dos representantes legais do grupo ou comunidade em questão. Em nenhum caso, a concordância coletiva da comunidade ou o consentimento de um líder da comunidade ou de outra autoridade deve substituir o consentimento informado de um indivíduo.

Artigo 7º Indivíduos sem a capacidade de dar consentimento

Em conformidade com a legislação nacional, deve ser concedida proteção

especial aos indivíduos sem a capacidade de dar consentimento:

a) a autorização para pesquisa e prática médica deve ser obtida de acordo com os interesses do indivíduo envolvido e em conformidade com a legislação nacional. Contudo, o indivíduo envolvido deve participar o máximo possível tanto do processo de decisão sobre o consentimento como no processo de retirada;

b) a pesquisa só deve ser realizada em razão do benefício direto à saúde do indivíduo envolvido, depois de obtida a autorização e reunidas as condições de proteção prescritas pela lei e caso não haja outra opção de pesquisa de eficácia comparável com participantes capazes de dar consentimento. As pesquisas sem potencial benefício direto à saúde só devem ser realizadas em caráter excepcional, com a máxima restrição, expondo o indivíduo apenas a risco e desconforto mínimos e quando se espera que beneficiem à saúde de outros indivíduos pertencentes à mesma categoria, estando sujeitas às condições prescritas por lei e devendo ser concretizadas de forma compatível com a proteção dos direitos humanos do indivíduo. Deve ser respeitada a recusa desses indivíduos em participar de pesquisas.

Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual

Na aplicação e no avanço do conhecimento científico de práticas médicas e de tecnologias associadas, deve ser levada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e os grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e a integridade individual de cada um deve ser respeitada.

Artigo 9º Privacidade e confidencialidade

Devem ser respeitadas a privacidade dos indivíduos envolvidos e a confidencialidade de suas informações. Tanto quanto possível, essas informações não devem ser usadas ou reveladas para outras finalidades que não aquelas para as quais foram coletadas ou consentidas, em conformidade com o direito internacional, especialmente com o direito relativo aos direitos humanos.

Artigo 10. Igualdade, justiça e equidade

Deve ser respeitada a igualdade fundamental de todos os seres humanos no que se refere à dignidade e aos direitos, de modo que todos sejam tratados de forma justa e equitativa.

Artigo 11. Não discriminação e não estigmatização

Nenhum indivíduo ou grupo deve, por qualquer razão, ser submetido à discriminação ou estigmatização, por tratar-se de violação à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais.

Artigo 12. Respeito pela diversidade cultural e pelo pluralismo

A importância da diversidade cultural e do pluralismo deve receber a devida consideração. Contudo, essas considerações não devem ser invocadas para violar a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais, ou os princípios dispos-

tos na presente Declaração, nem para limitar sua abrangência.

Artigo 13. Solidariedade e cooperação

A solidariedade entre os seres humanos e a cooperação internacional para esse fim devem ser estimuladas.

Artigo 14. Responsabilidade social e saúde

1. A promoção da saúde e do desenvolvimento social para a sua população é um objetivo fundamental dos governos, compartilhado por todos os setores da sociedade.

2. Levando em consideração que um dos direitos fundamentais de todo ser humano – sem distinção de raça, religião, convicção política, condição econômica ou social – é poder usufruir o mais alto padrão de saúde atingível, o desenvolvimento da ciência e da tecnologia deve promover:

a) o acesso a cuidados de saúde de qualidade e a medicamentos essenciais, especialmente aqueles destinados à saúde de mulheres e crianças, tendo em vista que a saúde é essencial à própria vida e deve ser considerada como um bem social e humano;

b) o acesso à alimentação e à água adequadas;

c) a melhoria das condições de vida e do meio ambiente;

d) a eliminação da marginalização e da exclusão de indivíduos, qualquer que seja o motivo;

e) a redução da pobreza e do analfabetismo.

Artigo 15. Compartilhamento dos benefícios

1. Os benefícios resultantes de qualquer pesquisa científica e suas aplicações devem ser compartilhados com a sociedade como um todo e, no âmbito da comunidade internacional, especialmente com os países em desenvolvimento. Para colocar em prática esse princípio, os benefícios podem assumir as seguintes formas:

a) assistência especial e sustentável, bem como reconhecimento aos indivíduos e grupos que tenham participado de pesquisa;

b) acesso a serviços de saúde de qualidade;

c) fornecimento de novas modalidades ou produtos de diagnóstico e terapia resultantes da pesquisa;

d) apoio aos serviços de saúde;

e) acesso ao conhecimento científico e tecnológico;

f) instalações e serviços destinados a gerar capacidade em pesquisa;

g) outras formas de benefício compatíveis com os princípios dispostos na presente Declaração.

2. Os benefícios não devem constituir incentivos indevidos à participação em pesquisa.

Artigo 16. Proteção das gerações futuras

O impacto das ciências da vida sobre as gerações futuras, especialmente sobre sua constituição genética, deve ser devidamente levado em consideração.

Artigo 17. Proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade

A inter-relação entre os seres humanos e outras formas de vida, a importância de um acesso e utilização adequados aos recursos biológicos e genéticos, o respeito pelo conhecimento tradicional e o papel dos seres hu-

manos na proteção do meio ambiente, da biosfera e da biodiversidade devem receber sua devida consideração.

Aplicação dos Princípios

Artigo 18. Tomada de decisões e tratamento das questões bioéticas

1. Devem ser promovidos o profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, particularmente nas declarações de todos os conflitos de interesse e no adequado compartilhamento do conhecimento. Deve-se usar todo o empenho para a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis para tratar e revisar periodicamente as questões sobre a bioética.

2. Deve ser estabelecido um diálogo constante entre os indivíduos e os profissionais envolvidos e a sociedade como um todo.

3. Devem ser promovidas oportunidades para um debate público pluralista e informado, que permita a expressão de todas as opiniões pertinentes.

Artigo 19. Comitês de ética

Devem ser instituídos, promovidos e apoiados, em nível adequado, comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas com o fim de:

a) avaliar questões éticas, jurídicas, científicas e sociais relevantes relativas aos projetos de pesquisa envolvendo seres humanos;

b) prestar assessoramento sobre questões éticas em contextos clínicos;

c) avaliar os desenvolvimentos científicos e tecnológicos, formular recomendações e contribuir para a elaboração de diretrizes sobre questões relacionadas ao âmbito da presente Declaração;

d) estimular o debate, a educação, a conscientização, a participação do público e o compromisso com a bioética.

Artigo 20. Avaliação e gerenciamento de riscos

Deve-se promover a avaliação e o gerenciamento adequado de riscos relacionados à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas.

Artigo 21. Práticas transnacionais

1. Os Estados, as instituições públicas e privadas, e os profissionais associados a atividades transnacionais devem empenhar-se para garantir que qualquer atividade dentro do âmbito desta Declaração, desenvolvida, financiada ou conduzida de algum modo, no todo ou em parte, em diferentes Estados, seja compatível com os princípios estabelecidos na presente Declaração.

2. Quando a pesquisa for realizada ou de outro modo conduzida em um ou mais Estados (Estado anfitrião ou Estados anfitriões) e financiada por recursos provenientes de outro Estado, essa pesquisa deve ser objeto de um nível adequado de revisão ética, tanto no(s) Estado(s) anfitrião(s), como no Estado em que se localiza a fonte de financiamento. Essa revisão deve ser baseada em normas éticas e jurídicas compatíveis com os princípios estabelecidos na presente Declaração.

3. A pesquisa transnacional em saúde deve responder às necessidades dos países anfitriões e deve ser reconhecida a importância de sua contri-

buição para a redução de problemas urgentes de saúde no mundo inteiro.

4. Na negociação de acordos para pesquisa, os termos da colaboração e a concordância sobre os benefícios da pesquisa devem ser definidos com a participação equitativa de todas as partes na negociação.

5. Os Estados devem tomar as medidas adequadas, em níveis nacional e internacional, para combater o bioterrorismo e o tráfico ilícito de órgãos, tecidos, amostras, recursos e materiais de natureza genética.

Promoção da Declaração

Artigo 22. Papel dos Estados

1. Os Estados devem tomar todas as medidas apropriadas, sejam de caráter legislativo, administrativo ou de qualquer outra natureza, de modo a colocar em prática os princípios estabelecidos na presente Declaração e em conformidade com o direito internacional relativo aos direitos humanos. Essas medidas devem ser apoiadas por ações nas esferas da educação, formação e informação ao público.

2. Os Estados devem estimular a instituição de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, conforme disposto no artigo 19.

Artigo 23. Educação, formação e informação em matéria de bioética

1. Para promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e assegurar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, especialmente entre os jovens, os Estados devem empreender esforços para promover a educação e a formação em matéria de bioética, em todos os níveis, bem como estimular os programas de informação e de difusão dos conhecimentos sobre bioética.

2. Os Estados devem incentivar a participação de organizações intergovernamentais, internacionais e regionais e de organizações não governamentais internacionais, regionais e nacionais nesse esforço.

Artigo 24. Cooperação internacional

1. Os Estados devem promover a difusão internacional da informação científica e incentivar a livre circulação e o compartilhamento dos conhecimentos científicos e tecnológicos.

2. No âmbito da cooperação internacional, os Estados devem promover a cooperação científica e cultural e estabelecer acordos bilaterais e multilaterais que possibilitem aos países em desenvolvimento aumentarem sua capacidade de participação na geração e no compartilhamento do conhecimento científico, das correspondentes competências práticas e dos respectivos benefícios.

3. Os Estados devem respeitar e promover a solidariedade entre si, assim como entre indivíduos, famílias, grupos e comunidades, com especial atenção para aqueles mais vulneráveis, em decorrência de doenças, incapacidades, ou outros fatores individuais, sociais ou ambientais, e aqueles indivíduos com maior limitação de recursos.

Artigo 25. Ações de acompanhamento da Unesco

1. A Unesco promoverá e difundirá os princípios estabelecidos na presente Declaração. Para tanto, a Unesco deve pedir ajuda e assistência ao Co-

mitê Intergovernamental de Bioética (CIGB) e ao Comitê Internacional de Bioética (CIB).

2. A Unesco reafirmará seu compromisso de tratar as questões relativas à bioética e de promover a colaboração entre o CIGB e o CIB.

Disposições finais

Artigo 26. Inter-relação e complementaridade dos princípios

A presente Declaração deve ser entendida como um todo, e seus princípios devem ser compreendidos como complementares e inter-relacionados. Cada princípio deve ser considerado no contexto dos demais, de forma adequada e relevante a cada circunstância.

Artigo 27. Limitações à aplicação dos princípios

Se a aplicação dos princípios estabelecidos na presente Declaração tiver de ser limitada, deve ser mediante lei, especificamente por meio de leis relativas à segurança pública para a investigação, constatação e acusação de delitos, para a proteção da saúde pública ou para salvaguardar os direitos e liberdades de outros indivíduos. Qualquer lei desse tipo deve ser condizente com o direito internacional relativo aos direitos humanos.

Artigo 28. Recusa aos atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana

Nenhuma disposição da presente Declaração pode ser interpretada como passível de ser invocada, de qualquer modo, por um Estado, grupo ou indivíduo, para empreender atividades ou realizar atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.

Nota sobre os autores

Aida Kemelmajer de Carlucci
Magistrada da Corte Suprema de Mendoza, Argentina. Professora Titular de Direito de Família, Universidade Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina. Membro do Comitê Nacional de Ética na Ciência e na Tecnologia da Nação. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Albert Royes
Professor de Ética Médica. Secretário do Comitê de Bioética da Universidade de Barcelona e da Associação de Bioética e Direito, Universidade de Barcelona. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Anna M. Badia Martí
Professora Catedrática de Direito Internacional Público e Diretora da Pós-graduação em Estudos Internacionais, Universidade de Barcelona. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret*, *Parc Científic* de Barcelona).

Camilo J. Cela Conde
Professor Catedrático de Filosofia do Direito, Universidade das Ilhas Baleares. Diretor do Laboratório de Sistemática Humana da Universidade das Ilhas Baleares.

Carlos Alonso Bedate
Professor Pesquisador, Centro de Biologia Molecular "Severo Ochoa", Universidade Autônoma de Madri, Conselho Superior de Investigações Científicas (CSIC). Membro do Comitê Diretor de Bioética do Conselho da Europa. Membro do Comitê de Bioética da Espanha.

Carlos Humet
Médico. Diretor do Hospital de Barcelona. Professor do Máster em Bioética e Direito. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Carlos M. Romeo Casabona
Professor Catedrático de Direito Penal, Universidade do País Basco. Diretor da Cátedra Interuniversitária Fundação BBVA, Governo Provincial de Biscaia de Direito e Genoma Humano, Universidade de Deusto, Universidade do País Basco. Vogal do Conselho do Espaço Europeu de Investigação. Membro do Comitê de Bioética da Espanha.

César Loris Pablo
Pediatra. Chefe do Serviço de Nefrologia Infantil do Hospital Universitário Miguel Servet, Zaragoza. Presidente do Comitê Ético de Pesquisa Clínica de Aragão. Membro do Comitê de Bioética da Espanha.

Enoch Albertí
Professor Catedrático de Direito Constitucional, Universidade de Barcelona. Decano da Faculdade de Direito da Universidade de Barcelona.

Fabiola Leyton
Licenciada em Serviço Social, Universidade Católica do Chile. Máster em Bioética e Direito, Universidade de Barcelona. Bolsista de Pesquisa, Universidade de Barcelona. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Federico Mayor Zaragoza
Professor Catedrático de Bioquímica, Universidade Autônoma de Madri. Diretor-geral da Unesco (1987-1999) e Presidente da Fundação Cultura de Paz.

Florencia Luna
Diretora do Projeto Bioética, Faculdade Latino-Americana de Ciências Sociais (FLACSO), Buenos Aires, Argentina. Pesquisadora Adjunta do Conselho Nacional de Investigações Científicas e Técnicas (CONICET). Professora de Ética, Universidade de Buenos Aires. Ex-presidente da Associação Internacional de Bioética (AIB) e Assessora da Organização Mundial de Saúde (OMS). Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Gonzalo Figueroa Yáñez
Professor Catedrático de Direito Civil das Universidades Diego Portales e Finis Terrae, Chile. Vice-presidente da Academia de Ciências Sociais, Políticas e Morais do Instituto do Chile. Membro do Comitê Científico da Sociedade Internacional de Bioética Latino-americana (SIBI) e da Associação Franco-Chilena de Juristas Andrés Bello.

Gabriel José Chittó Gauer
Professor Adjunto da Faculdade de Filosofia e da Pós-graduação em Ciências Criminais, Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil.

Henk ten Have
Diretor da Divisão de Ética em Ciência e Tecnologia, Unesco, Paris.

Itziar de Lecuona
Licenciada em Direito e Máster em Bioética e Direito pela Universidade de Barcelona. Pesquisadora do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*).

Javier de Lucas
Professor Catedrático de Filosofia do Direito e Diretor do Grupo de Estudos sobre Cidadania, Imigração e Minorias, Universidade de Valência. Diretor do Colégio de Espanha em Paris. Presidente da Comissão Espanhola de Ajuda ao Refugiado (CEAR).

Javier Sádaba
Catedrático de Ética e Filosofia da Religião, Universidade Autônoma de Madri. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Joaquim Clotet
Reitor e Professor Titular de Ética e Bioética na Faculdade de Medicina, Pontifícia Universidade Católica de Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil.

Joaquim Martínez-Montauti
Chefe do Serviço de Medicina Interna, Hospital de Barcelona. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Jorge Riechmann
Professor Titular de Filosofia Moral da Universidade de Barcelona. Professor convidado, Universidade Complutense de Madri. Vice-presidente da Associação independente Cientistas pelo Meio Ambiente (CiMA).

José Luis Velázquez Jordana
Professor Catedrático de Ética, Universidade Autônoma de Madri.

Jussara de Azambuja Loch
Pediatra. Coordenadora Científica do Instituto de Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Lluís Cabré
Chefe da Unidade de Cuidados Intensivos, Hospital de Barcelona. Membro da Comissão de Deontologia do Colégio Oficial de Médicos de Barcelona. Presidente da Associação de Bioética e Direito, Universidade de Barcelona. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Lydia Buisán Espeleta
Professora de Ética Médica, Universidade de Barcelona. Chefe da Área de Anestesiologia, Reanimação e Tratamento da Dor, Hospital General de l'Hospitalet. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Manuel Atienza
Professor Catedrático de Filosofia do Direito, Universidade de Alicante. Diretor da *Revista Doxa* e vice-presidente da Associação Internacional de Filosofia Jurídica e Social.

María Casado
Titular da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Barcelona. Diretora do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona). Coordenadora do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*). Professora Titular de Filosofia do Direito, Moral e Política e Diretora do Máster em Bioética e Direito, Universidade de Barcelona. Membro do *Board of Directors* da Associação Internacional de Bioética (AIB). Membro do Comitê Consultivo de Bioética da Catalunha e do Comitê de Bioética da Espanha.

María Jesús Buxó Rey
Professora Catedrática de Antropologia, Universidade de Barcelona. Diretora da *Revista de Bioética y Derecho*. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

María Luisa Marín Castán
Professora Titular de Filosofia do Direito, Universidade Complutense de Madri. Membro do Instituto Complutense e do Grupo de Pesquisa de Estudos Jurídicos Críticos. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Mariela Mautone
Nefrologista, Chefe de Serviço de Hemodiálises, Hospital de Clínicas de Montevidéu. Máster em Bioética e Direito da Universidade de Barcelona. Professora de Bioética da Universidade da República do Uruguai. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Mirentxu Corcoy Bidasolo
Professora Catedrática de Direito Penal, Universidade de Barcelona. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat*

de Catalunya) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Mónica Navarro Michel
Professora de Direito Civil, Universidade de Barcelona. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret*, *Parc Científic* de Barcelona).

Montserrat Escartín Gual
Professora Catedrática de Filologia Hispânica da Universidade de Girona. Fundadora e vice-presidente da Associação Interuniversitária para a Defesa dos Animais (AIUDA). Membro do Conselho editorial da *Revista de Bioética y Derecho*.

Nora Lloveras
Professora Titular de Direito da Família e Sucessões e Professora Associada da Cátedra de Direito Constitucional, Faculdade de Direito e Ciências Sociais, Universidade Nacional de Córdoba, Argentina.

Pere Puigdomènech
Diretor do Instituto de Biologia Molecular de Barcelona, Centro de Pesquisa Genômica aplicada à área Agrícola (*Centre de Recerca en Agrigenòmica* – CRAG), Conselho Superior de Investigações Científicas (CSIC), Instituto de Pesquisa e Tecnologia Agroalimentar (IRTA), Universidade Autônoma de Barcelona. Membro do Grupo Europeu de Ética da Ciência e Novas Tecnologias e do Painel dos Organismos Geneticamente Modificados da Autoridade Europeia para a Segurança dos Alimentos.

Ramón Valls
Professor Catedrático de Filosofia, Universidade de Barcelona. Refundador da Sociedade Catalã de Filosofia, Instituto de Estudos Catalães (*Institut d'Estudis Catalans*). Fundador da Sociedade Espanhola de Estudos Hegelianos. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret*, *Parc Científic* de Barcelona).

Ricardo García Manrique
Professor Titular de Filosofia do Direito, Universidade de Barcelona. Membro do Grupo de Investigação Consolidado "Bioética, Direito e Sociedade" do Governo de Catalunha (*Grup de Recerca Consolidat "Bioètica, Dret i Societat" de la Generalitat de Catalunya*) e do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret, Parc Científic* de Barcelona).

Rodolfo Vázquez
Professor de Teoria do Direito, Metodologia Jurídica e Filosofia do Direito, Instituto Tecnológico Autônomo do México (ITAM). Fundador e membro do Conselho Editorial da *Revista Isonomía*.

Salvador Darío Bergel
Titular da Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Buenos Aires. Professor Catedrático de Direito Mercantil. Membro do Observatório de Bioética e Direito, Parque Científico da Universidade de Barcelona (*Observatori de Bioètica i Dret*, *Parc Científic* de Barcelona).

Sonia Bahri
Diretora da Seção de Cooperação Internacional do Ensino Superior, Unesco, Paris.

Susana Gordillo
Professora Titular de Política Econômica e Estrutura Econômica Mundial, Professora do Doutorado de Economia Internacional e Desenvolvimento e Diretora do Máster em Comércio e Finanças Internacionais, Universidade de Barcelona.

Victoria Camps
Professora Catedrática de Filosofia Moral e Política, Universidade Autônoma de Barcelona. Presidente da Fundação Víctor Grífols i Lucas. Membro do Comitê Consultivo de Bioética da Catalunha. Presidente do Comitê de Bioética da Espanha.

Yolanda Gómez Sánchez
Professora Catedrática de Direito Constitucional, Universidade Nacional de Educação a Distância (UNED). Membro do Conselho Editorial da *Revista de Derecho Constitucional Europeo*. Membro do Comitê Internacional de Bioética da Unesco (CIB). Membro do Comitê de Bioética da Espanha.

Parceiros:
ABDR EDITORA AFILIADA
Associação Brasileira das Editoras Universitárias
Clube dos Editores do RS
COPE COMMITTEE ON PUBLICATION ETHICS
Gráfica Epecê
25 anos edipucrs