

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA – UFSC
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO
MESTRADO – TURMA ESPECIAL - URI – CAMPUS DE ERECHIM

ÉTICA - BIOÉTICA – DIREITO:
A INTERDISCIPLINARIEDADE OU O BIODIREITO

GIANA LISA ZANARDO SARTORI

Florianópolis/SC

2000

GIANA LISA ZANARDO SARTORI

**ÉTICA - BIOÉTICA – DIREITO:
A INTERDISCIPLINARIEDADE OU O BIODIREITO**

**Dissertação apresentada como requisito parcial à
obtenção do grau de Mestre em Direito:
Instituições Jurídico-Políticas, do Curso de Pós-
Graduação em Direito, Universidade Federal de
Santa Catarina.**

Orientador: Prof. Dr. Volnei Ivo Carlin

Florianópolis/SC

2000

Esta Dissertação foi julgada APTA para a obtenção do título de Mestre em Direito e aprovada em sua forma final pela Coordenação do Curso de Mestrado em Direito da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.



Dr. Volnei Ivo Carlin

Professor Orientador



Dr. Ubaldo Cezar Balthazar

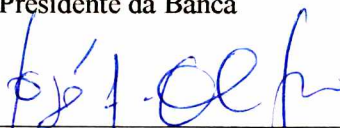
Coordenador do Pós-Graduação em Direito

Apresentada perante a Banca Examinadora composta pelos Professores:



Dr. Volnei Ivo Carlin

Presidente da Banca



Dr. José Alcebiades de Oliveira Júnior

Membro Titular da Banca



Ms. Paulo de Tarso Brandão

Membro Titular da Banca

Dr^a. Vera Regina Pereira de Andrade

Membro Suplente da Banca

SUMÁRIO

RESUMO	VIII
RESUMEN	X
INTRODUÇÃO	01
CAPÍTULO I - A ÉTICA, A BIOÉTICA E O DIREITO	08
1 – A ÉTICA	08
1.1 – Histórico	10
1.1.1 – Conceitos e Fundamentos	12
1.1.2 – A Postura Ética diante dos Avanços Científicos	20
2 – A BIOÉTICA.....	21
2.1 – Definições	21
2.2 – Características	23
2.3 – Princípios – Beneficência, Autonomia, Justiça	29
2.4 – A Bioética como Ética Aplicada	38
3 – O DIREITO	39
3.1 – O Direito e suas Concepções Tradicionais	39
CAPÍTULO II – A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO NO SÉCULO XX	44
1 – OS AVANÇOS CIENTÍFICOS E OS NOVOS PARADIGMAS DA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO	44
2 – A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO E A CIÊNCIA JURÍDICA	48

3 – AS DESCOBERTAS CIENTÍFICAS E OS NOVOS DIREITOS	51
4 – A QUARTA GERAÇÃO DE DIREITOS: A ENGENHARIA GENÉTICA	57
4.1 – Noções Históricas sobre a Engenharia Genética	59
4.2 – A Terapia Gênica	62
4.3 – Direito à Intimidade ou Privacidade do Gene e o Princípio da Autonomia	65
4.4 – Direito à Informação	68
4.5 – Direito à Vida e à Dignidade	72
CAPÍTULO III – A POSTURA JURÍDICA DIANTE DOS AVANÇOS CIENTÍFICOS	79
1 – O DIREITO E A CRISE DE PARADIGMAS	79
1.1 – A Teoria Crítica e o Pluralismo Jurídico	82
1.2 – A Cidadania e o Enfraquecimento dos Modelos Jurídicos Tradicionais	86
2 – O PLURALISMO E A INTERDISCIPLINARIEDADE DIANTE DOS NOVOS DIREITOS.....	90
3 – A BIOÉTICA E O DIREITO OU BIODIREITO	93
4 – O BIODIREITO COMO FORMA DE REGULAMENTAÇÃO	104
CONSIDERAÇÕES FINAIS	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	115
ANEXOS	122

RESUMO

As mudanças sócio-culturais, até o final do século XIX, foram lentas. Contudo, o limiar do século XX - contexto em que se configuram os contornos da Ética, da Bioética e do Direito - enfrenta uma avalanche de transformações provocadas por avanços científicos e tecnológicos. O homem é um ser histórico e todos os acontecimentos que vivencia determinam mudanças de interesses, de comportamentos e de necessidades. Hoje, vive-se a era tecnológica e virtual; nesse sentido, as conquistas biomédicas são tão significativas que passaram a ser motivo de preocupação – são as intervenções do homem sobre si e os demais seres vivos que podem alterar a vida no planeta. As exigências dos últimos tempos, proporcionaram a ampliação e o surgimento de novos direitos, principalmente, os relacionados com a Engenharia Genética – manipulações que dizem respeito à vida e à dignidade humana. Com objetivo de compreender e absorver essas novas situações, a Ética, a Bioética e o Direito, que se igualam na finalidade – assegurar uma ordem à Sociedade – e se diferenciam nas suas particularidades - conteúdos, limites, princípios e características – apresentam noções importantes. A Ética, que estuda o comportamento humano sob o enfoque moral, se encontra envolta com os progressos das ciências. Ao trabalhar com a vida e seus desdobramentos, depara-se com uma nova realidade, carente de valores. Desta forma, o despertar da consciência ética ensejou o advento da Bioética.- um novo campo que veio preencher lacunas onde a Ética tradicional se mostrou insuficiente. Para tanto, toma como alicerce três princípios: Beneficência, Autonomia, Justiça (referenciais éticos para os envolvidos com as pesquisas e aplicações sobre a vida e a biosfera). Os inúmeros acontecimentos que afetam a concretização dos direitos do ser humano, levam ao questionamento da Ciência Jurídica (qual a postura a ser adotada pelo Direito diante das implicações dos avanços científicos e tecnológicos?). Consequentemente, verifica-se que

também o Direito passa por uma crise conceitual – os paradigmas jusnaturais e positivados se mostram despreparados para a realidade atual, uma vez que a produção do conhecimento científico, no final do século XX, foi veloz e desacompanhada de referenciais teóricos adequados. Assim como a Ética apresentou a Bioética, o Direito, dentre outros movimentos de alterações conceituais, institui a Teoria Crítica (manifestações para conscientizar e emancipar a Sociedade) e o Pluralismo Jurídico (descentralização do poder do Estado, valorizando a liberdade humana e os valores democráticos e ampliando a participação e autonomia dos grupos e associações). Desta forma, a Ética, a Bioética e o Direito identificam a necessidade de limites para as inquestionáveis mudanças que as ciências da vida apresentam, refletindo e conjugando conhecimentos comuns na busca de soluções. Assim, dois enfoques são motivo de estudo: a interdisciplinariedade entre Bioética e Direito com vistas a encontrar o equilíbrio entre essas ciências para regular os atos de manipulação da vida e da morte ou uma única forma de regulamentação das pesquisas e aplicações dos progressos tecnocientíficos – o Biodireito.

RESUMEN

Los cambios socioculturales, hasta finales del siglo XIX, fueron lentos. Sin embargo, a inicios del siglo XX – contexto en que se configuran los contornos de la Ética, de la Bioética y del Derecho – se confronta con una avalancha de transformaciones motivadas por avances científicos y tecnológicos. El hombre, es un ser histórico y todos los acontecimientos que vivencia determinan cambios de intereses, de comportamientos y de necesidades. Hoy, se vive la era tecnológica y virtual, en esse sentido, las conquistas biomédicas son tan significativas que se transformaron en un gran motivo de preocupación – son las intervenciones del hombre sobre sí y los demás seres vivos que pueden alterar la vida en el planeta. Las exigencias de los últimos tiempos, llevaran a la ampliación y al surgimiento de nuevos derechos, principalmente los relacionados a la Ingeniería Genética – manipulaciones que dicen respecto a la vida y a la dignidad humana. Com objetivo de comprender y absorver estas nuevas situaciones, la Ética, la Bioética y el Derecho, que se igualan en su finalidad – asegurar el orden social – y se diferencian en sus particularidades – contenidos, límites, principios y características – presentan nociones importantes. La Ética, que estudia el comportamiento humano bajo un enfoque moral, se encuentra envuelta con los progresos de las ciencias. Pero, al trabajar con la vida y sus desdoblamientos, se depara con una nueva realidad, insuficiente en valores. De esta forma, el despertar de la conciencia ética hizo que surgiera la Bioética – un vuevo campo que vino a llenar lagunas en donde la Ética tradicional se há mostrado insuficiente. Por lo tanto, toma como base tres principios: Beneficiencia, Autonomía y Justicia (referenciales éticos para los que se encuentran envoltos con las investigaciones y sus aplicaciones sobre la vida y la biófera). Los innumerables acontecimientos que afectan la concretización de los derechos del ser humano, llevan al cuestionamiento de la Ciencia Jurídica (cual la posición que debe ser adoptada por el Derecho ante las implicaciones de los

avances científicos y tecnológicos?). Consecuentemente se verifica asimismo que el derecho pasa por una crisis conceptual – los paradigmas jusnaturales y positivados demuestran que no están preparados para la realidad actual, una vez que la producción del conocimiento científico, al final del siglo XX, fue muy rápida y aislada de referencias teóricas adecuadas. Así como la Ética presentó la Bioética, el Derecho, junto a otros movimientos de alteraciones conceptuales, instituye la Teoría Crítica (manifestaciones para la conscientización y la emancipación de la sociedad) y el Pluralismo Jurídico (descentralización del poder del Estado, dando énfasis a la libertad humana y a los valores democráticos, ampliando la participación y la autonomía de grupos y asociaciones). De este modo, la Ética, la Bioética y el Derecho identifican la necesidad de límites hacia los innumerables cambios que las ciencias de la vida presentan, haciendo reflexionar y conjugando conocimientos comunes en la busca de soluciones. Así, abordamos dos puntos de estudio: la interdisciplinariedad entre Bioética y Derecho, visando a encontrar el equilibrio entre esas ciencias para regularizar los actos de manipulación de la vida y de la muerte o como una sola forma de reglamentación de las investigaciones y aplicaciones de los progresos tecnocientíficos – el Bioderecho.

INTRODUÇÃO

As transformações provocadas pelos avanços científicos e tecnológicos no decorrer do século XX são responsáveis pelo questionamento e pela reflexão que circundam as ciências como a Ética, a Bioética e o Direito. São algumas áreas do conhecimento que, de alguma forma, trabalham com a vida humana e que têm procurado, nestes últimos anos, absorver as conseqüências oriundas de tais avanços e estruturar uma relação entre si, de forma coerente e responsável.

O emaranhado de relações oriundas do desenvolvimento histórico-cultural leva a admitir que a Sociedade, ao mesmo tempo em que busca os progressos, não se preparou para lidar com eles. A produção do conhecimento também sofre com as dificuldades conceituais comuns às áreas do saber e com as muitas mudanças na configuração mundial - resultante da crise da modernidade e da emergência da pós-modernidade, principalmente pela queda dos regimes autoritários, a desintegração do socialismo, o poder do neoliberalismo, a descolonização política, a colonização econômica, a transnacionalização e outros fatos.

Especificamente, as conquistas na área das ciências da vida e da saúde, nas últimas décadas, têm sido de efeitos impressionantes e suscitado nova atenção. Contudo, a pesquisa e aplicação dos avanços científicos não podem ser vistos nem unicamente em sua

universalidade, nem tão pouco restritos a uma ação (neutra e objetiva) do cientista - médicos, biólogos e geneticistas – mas fundamentados num paradigma articulado com a realidade e no procedimento adequado que leve ao respeito pela vida e pela dignidade humana. Por tratar de valores como a vida e a morte, manipulação de genes para produção (geração) de clones/cópias ou da tentativa de prevenir doenças, essas novas questões constituem-se o objeto desta dissertação por exigirem uma discussão ética que determine ou não um posicionamento da Ciência Jurídica, no sentido de orientar essas situações: a interdisciplinariedade entre Bioética e Direito ou o Biodireito?

A importância desse questionamento justifica a realização desse estudo, que visa, com a tentativa de identificar as conseqüências dos avanços tecnocientíficos na Engenharia Genética para o ser humano, suscitar reflexões, com vistas a delinear caminhos que oportunizem o equilíbrio entre as ciências – Ética, Bioética, Direito.

A biotecnologia e a bioengenharia apontam efeitos conflitantes, tanto para o meio ambiente como para o ser humano, uma vez que se constituem estudos que, transformados num contexto de incertezas, precisam da máxima vigilância para que não se perca o primeiro sentido que rege essas descobertas: a vida.

*“A humanidade começa a dar-se conta de que nem toda descoberta científica e nem toda vantagem tecnológica trazem sempre efeitos puramente benéficos para as pessoas e a sociedade.”*¹ Assim, ao mesmo tempo em que compartilham da idéia de que muitos interesses ligados à vida humana dependem desses progressos e seus resultados, entendem que eles podem trazer graves alterações na vida do planeta.

¹JUNGES, José R. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 9.

Assim, importa que a Ética, a Bioética e o Direito ultrapassem as situações de desencontro nas orientações de pesquisas e na aplicação dos avanços científicos – em especial na Engenharia Genética. Com base nisso, este trabalho tem a pretensão de suscitar questionamentos com vistas a delinear caminhos que vislumbrem o equilíbrio entre essas ciências. Para alcançar tal objetivo, dividiu-se o tema em três capítulos.

Na primeira parte focaliza-se a Ética, a Bioética e o Direito como ciências que se assemelham na finalidade – assegurar uma ordem na Sociedade – mas que se diferenciam nas suas particularidades (conteúdos, limites, princípios e características). Como resultado da história do homem, verificam-se mudanças através dos tempos. No paralelo entre os séculos, constata-se características diferenciais e próprias em cada um deles: XVIII - a queda do feudalismo, a ascensão da burguesia e o fortalecimento dos direitos individuais; XIX – a era industrial e a efetivação dos direitos políticos; século XX – a era tecnológica e os direitos transindividuais (proteção ao meio ambiente e ao consumidor) e, nas últimas décadas deste século, os novos direitos (engenharia genética e a era virtual). Portanto, as fases históricas da humanidade se diferenciam umas das outras, determinando também mudanças de interesses, necessidades e comportamentos.

A Ética é conceituada como uma ciência que trabalha noções sobre a conduta humana, aprovando-a ou desaprovando-a moralmente. Sua função é de explicar os problemas morais dos comportamentos humanos e não de apresentar normas de comportamentos – função de caráter jurídico. A moral, como objeto da Ética, busca oferecer segurança quando pretende que o comportamento individual se desenvolva de acordo com os interesses da Sociedade. Porém, este ramo do conhecimento permaneceu, durante o século XX, mais teórico do que prático e diversas áreas do conhecimento se revelaram envoltas por uma carência de valores. A tentativa de se viver em um mundo

alheio à ética se define, hoje, como um dos fatores de descrédito nas posturas políticas, econômicas, sociais e culturais.

Nestes últimos tempos, as transformações tecnocientíficas e seus desafios contribuíram para o surgimento de outros anseios da Sociedade e de novas práticas em relação à vida (intervenções na vida de todos os seres vivos e principalmente na do homem); fomentando o despertar da consciência ética. Desta forma, a Biologia e a Medicina – áreas do conhecimento que trabalham diretamente com a vida e seus contornos – exigiram reflexões de caráter ético - dando origem à Bioética, que abrange uma série de situações que a Ética Tradicional não consegue abarcar – regras deontológicas, que hoje são insuficientes para os problemas decorrentes das conquistas biomédicas. É preciso integrar a cultura humanística à tecnocientífica das ciências e essa conjugação visa refletir sobre as intervenções do homem sobre si, sobre os demais seres vivos, além de apontar normas e valores que orientem o agir humano e a interferência da tecnologia sobre a vida e a biosfera. O conhecimento bioético pretende resgatar noções morais de caráter individual e social, para que se consiga proporcionar amparo à Sociedade, preservando a vida e a dignidade das pessoas e o destino da humanidade. São três os princípios que fundamentam a Bioética: autonomia, beneficência e justiça – partindo-se de uma visão biomédica - o primeiro, que pode se desdobrar em maleficência, se tornou o referencial ético para os médicos; o segundo para os enfermos e o terceiro, para as instituições de saúde. Não se apresentam como conceitos imutáveis e absolutos, uma vez que sofrem adaptações conforme a influência das várias áreas do conhecimento. Dessa forma, a Bioética se apresenta como Ética Aplicada, por tratar de temas relevantes para a humanidade – vida e saúde - e apontar soluções para os problemas advindos desses campos.

O desequilíbrio provocado pelos avanços tecnológicos e científicos acarretaram novas posturas éticas (e com elas, o surgimento da Bioética). Ao introduzir diferentes

para este autor que se utilizou do método indutivo como forma de encaminhar o raciocínio no exame das questões levantadas sobre Ética, Bioética e Direito, através da pesquisa bibliográfica. Ressalta-se ainda, que as categorias utilizadas estão com seus conceitos operacionais definidos no corpo do trabalho ou em notas de rodapé.

Com o crescimento veloz da produção de conhecimentos científicos, é necessário reflexão, questionamento, interdisciplinariedade, com vistas a encontrar o equilíbrio entre as ciências como a Ética, a Bioética e o Direito. É a pretensão dessa dissertação.

Ressalta-se que os conceitos ora apresentados são de inteira responsabilidade do autor, o que determina o descomprometimento da Banca Examinadora para com as noções emitidas.

CAPÍTULO I

A ÉTICA, A BIOÉTICA E O DIREITO

1. A Ética. 1.1. Histórico. 2. Bioética. 2.1. Definições. 2.2. Características. 2.3. Princípios. 2.4. A Bioética como Ética Aplicada. 3. Direito. 3.1. O Direito e suas concepções tradicionais.

1 - A ÉTICA

(...) é de extrema importância ter-se claro: que os campos do Direito, da moral e da ética não são idênticos; que cada um deles possui a sua própria especificidade; que são importantes instrumentos para uma operação axiológica; e, têm a finalidade de fazer com que a vida em sociedade possa, respeitando as diferenças ser mais harmônica e solidária.³

Partindo-se dessa noção, observa-se a existência de pontos que aproximam e outros que afastam os campos do Direito, da Moral e da Ética.

Assim, se igualam na finalidade que é de assegurar uma ordem à Sociedade, e se diferenciam nas suas particularidades (conteúdos, limites, princípios e características).

³CARLIN, Volnei Ivo. (Org. e co-autor) *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 104.

Decorrente dessas constatações, aponta-se a importância de um estudo criterioso nessas áreas do conhecimento, a fim de se discutir qual é a relação que as interliga, na realidade atual.

Enquanto as Sociedades forjavam lentas transformações, o Direito acompanhou esse ritmo:

- século XVIII – firmam-se os direitos referentes à liberdade individual;
- século XIX – os direitos à participação política.

(...) Mas no correr deste século, no entanto, as modificações sociais têm se dado em velocidade cada vez mais aceleradas. Ao contrário do que ocorria quando as necessidades sociais geravam modificações no âmbito do Direito que eram características de um determinado século, como visto acima, neste não tem decorrido mais do que uma década para que o direito sofra um novo 'desequilíbrio conceitual' e uma profunda modificação em sua teoria geral. Foi assim com os direitos ou interesses decorrentes da utilização do meio ambiente, das relações de consumo, da informática, das modificações das relações econômicas, das novas descobertas ou de avanços tecnológicos e científicos, das modificações das relações interindividuais, etc.⁴

Novas posturas são exigidas imediatamente da Ciência Jurídica, em virtude da avalanche de transformações que estão ocorrendo ou que venham a ocorrer, visto que raramente o Direito buscou se adequar a estas situações de maneira mais ágil. O que se deseja é uma Ciência Jurídica encontrando o equilíbrio entre as gerações de direitos, desde os individuais (que vislumbram igualdade perante a lei e consideram o sujeito abstratamente), os sociais (em que o indivíduo é visto dentro do contexto social), os transindividuais (coletivos, difusos e homogêneos, como os que dizem respeito ao meio ambiente e ao consumidor por exemplo) até os de manipulação genética (relacionados à Biotecnologia e Bioengenharia).

⁴SALDANHA, Carla B.; BRANDÃO, Paulo de T.; FERNANDES, Tycho B. "Bioética e Biodireito". In CARLIN, Volnei. (Org. e co-autor) *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 91- 92.

(...) o avanço dos direitos sociais e mesmo ecológicos que se observa do avanço das ciências em geral, mas sobretudo da Física, da Química, da Biologia e da Informática, pode-se citar ao menos cinco gerações de direitos, senão vejamos:
 1- *geração dos direitos individuais, que pressupõem a igualdade perante a lei e consideram o sujeito abstratamente; (...)*
 2- *geração dos direitos sociais, nos quais o sujeito de direito é visto enquanto inserido no contexto social;*
 3- *geração dos direitos transindividuais, também chamados direitos coletivos e difusos; (...)*
 4- *questões sobre a vida e a morte, sobre cópia de seres humanos, e que requerem uma discussão prévia “(...)*
*“Os direitos de quarta geração nos colocam na fundamental questão de saber quais os parâmetros éticos que devem nortear uma ordem jurídica que contemple tais situações.”*⁵

Ao lado de toda esta revolução de interesses, como deve se comportar o operador jurídico? Mais voltado para um direito de normas positivadas ou para um direito de princípios aliado a discussões éticas, abrangendo as diversas situações não vislumbradas pelas normas?

Indagações como essas podem encontrar respostas no campo da Ética e da Bioética, o que pode ensejar um posicionamento jurídico de acordo com a realidade atual. Neste contexto, insere-se a idéia central do presente trabalho que visa abordar a postura jurídica diante de questões éticas e bioéticas na Engenharia Genética.

1.1 - Histórico

O comportamento ético do homem possui regras muito antigas; algumas já estavam enunciadas, por exemplo, no Código de Hammurabi, dezoito séculos antes de Cristo – esse é um dos primeiros textos sobre ética na história da humanidade que se conhece atualmente.

⁵OLIVEIRA JÚNIOR, José Alcebíades. "O desafio dos novos direitos para a Ciência Jurídica". In *Cidadania Coletiva*. Florianópolis: Paralelo 27, 199-, p. 16-18. Verificar a recente obra desse autor: *Teoria Jurídica e Novos Direitos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000, p. 85-86.

(...) Em 1901 foi descoberta uma antiqüíssima estela de diorito (espécie de placa de pedra), na qual estavam gravados 282 preceitos que receberam o nome do seu autor: Cód. de Hamurâbi."

*"Na Grécia antiga, 5 séculos antes de Cristo, perguntavam os filósofos o que era a virtude e se seria possível ensiná-la. Virtude, base absoluta de toda ética."*⁶

Assim, as noções sobre Ética remontam uma época muito antiga. A humanidade sempre questionou valores, moral, virtudes, regras e conseqüências do agir. Os grandes filósofos se debruçavam em torno destas noções, em uma busca incansável para compreendê-las e, ao mesmo tempo, solucioná-las. Para os grandes pensadores como Aristóteles, Platão, Agostinho, Tomas de Aquino - o homem sente dificuldade para compreender o verdadeiro sentido da ética e da moral que dela decorre. Ainda entendem que ele (o homem) não associa que antes é necessário o conhecimento, e que este se refere à própria natureza humana. Dessa forma, as posturas e entendimentos dos homens pouco evoluíram em relação ao pensamento ético e moral.

Mas a evolução da Sociedade sempre foi mais ágil. Avanços contínuos abrem espaços para conquistas geográficas, revoluções sociais, econômicas e culturais, descobertas científicas e tecnológicas. A Ética ficou um tanto esquecida no início do século XX. Somente nas últimas décadas, já às portas do século XXI, o mundo sentiu necessidade de refletir sobre a postura ética diante da atual situação da humanidade.

*Nos últimos anos, a ÉTICA virou uma Fênix Árabe, ave lendária que renascia de suas cinzas: dela todos falam, todos a desejam, mas ninguém sabe onde está e como é. A verticosa erupção de debates, livros e campanhas sobre Ética neste limiar do Terceiro Milênio, simplesmente denuncia uma perda: algumas comunidades dos homens não possuem uma regra de ações. O pluralismo cultural, o enorme crescimento das áreas do saber e o barulho materialístico – consumístico deixaram muitos homens sem aquele referencial unificador de inspiração e de comportamento, que historicamente foi exercido pelas Religiões e pela metafísica filosófica. Mas a falta de um paradigma ético ameaça a existência."*⁷

⁶ ASSUNÇÃO, Evaldo Alves. *Comportar-se fazendo Bioética*. Rio de Janeiro: Vozes, 1998, p. 9.

⁷ MARCHIONNI, Antonio. A "Ética e seus Fundamentos". In MARCILIO, Maria L.; RAMOS, Ernesto L. (Coord.). *Ética na Virada do Século. Busca do Sentido da Vida*. São Paulo: LTR, 1997, p. 29- 30.

Assim, justifica-se a realização de um estudo sobre o que seja Ética - quais são seus fundamentos - através da compilação e comparação de conceitos, definições e características, já que se apresenta como uma ciência de grande relevância para a regulamentação do conhecimento no campo dos avanços científicos.

Muitos são os problemas individuais e coletivos que afligem a humanidade no seu dia-a-dia e cresce o interesse em desvendar caminhos para solucioná-los. Nesse sentido, o pensamento ético desponta como uma possibilidade de elucidação das questões envolvidas no questionamento.

1.1.1 - Conceitos e Fundamentos

A Ética pode ser entendida como

*“(...) a ciência do comportamento moral dos homens em sociedade. É uma ciência, pois tem objeto próprio, leis próprias e método próprio. O objeto da ética é a moral. A moral é um dos aspectos do comportamento humano.”*⁸

*“Em relação à etimologia, as palavras ética e moral têm o mesmo significado: o costume ou costumes. A primeira vem do grego, ethos, e a segunda do latim, mores, nesse sentido ambas designam as regras de comportamento aceitas por determinada comunidade.”*⁹

*“Ciência prática de caráter filosófico, porque expõe e fundamenta princípios universais sobre a moralidade dos atos humanos.”*¹⁰

*“Ética é teoria, investigação ou explicação de um tipo de experiência humana ou forma de comportamento dos homens, o da moral, considerado porém na sua totalidade, diversidade e variedade.”*¹¹

⁸NALINI, José Renato. *Ética Geral e Profissional*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997, p. 31.

⁹CORRÊA, Joscane; CARDOSO, Sérgio. "Direito, Moral e Ética". In CARLIN, Volnei Ivo. (Org. e co-autor) *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 26-27.

¹⁰CARLIN, Volnei Ivo. *Deontologia Jurídica: Ética e Justiça*. Florianópolis: Obra Jurídica, 1997, p. 37.

¹¹VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell'Anna. 6ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 11.

Os conceitos e noções apresentadas propõem reflexões sobre a Ética, partindo-se da idéia de que é um ramo da Filosofia, que se posiciona como uma ciência, que se aprofunda na percepção de conflitos (através da consciência, as pessoas compreendem os fatos), que possui autonomia para posicionar-se coerentemente entre a razão e a emoção e que dispõe desta coerência nas demais situações que se lhe apresentam. É a Ética uma ciência voltada para a conduta humana e, nesse sentido, pode criar noções que irão aprovar ou desaprovar determinada conduta; ela fundamenta os princípios universais da moralidade humana. E é por explicar e não prescrever ou recomendar que as normas morais emanadas dela são atemporais (valendo tanto para a Sociedade antiga como para a moderna). Decorrente dessa caracterização de Ética, Antonio SÁ se refere a ela como doutrina da conduta humana. Expõem que “(...) o que a Ética estuda, pois, é a ação que comandada pelo cérebro, é observável e variável, representando a conduta humana.”¹²

A função da Ética é a mesma de toda teoria: explicar, esclarecer ou investigar determinada realidade. Não é de sua alçada apresentar normas de comportamentos (afinal não pode ser identificada como legisladora). Sua tarefa é estudar a conduta moral do homem, desde que este esteja exercendo a sua liberdade, esclarecer uma determinada realidade social, retirando considerações morais a esse respeito, ditando se os atos são bons ou não.¹³ As doutrinas tradicionais trabalhavam mais voltadas para a questão normativa, já que entendiam que os teóricos éticos deveriam ditar normas e princípios universais para regular os comportamentos dos homens. Mas, essa situação fazia parte do momento histórico no qual as necessidades ideológicas contribuía para este pensamento. Gradativamente a função da ética foi delineando-se como explicativa dos problemas morais do comportamento humano.

¹²SÁ, Antonio Lopes de. *Ética Profissional*. São Paulo: Atlas, 1996, p. 24.

¹³CARLIN, Volnei Ivo. *Deontologia Jurídica. Ética e Justiça*. Florianópolis: Obra Jurídica, 1997, p. 37.

É esclarecedor o entendimento de Adolfo VÁZQUEZ sobre o que foi referido no parágrafo anterior:

*Também é certo que muitas doutrinas éticas do passado são não uma investigação ou esclarecimento da moral como comportamento efetivo humano, mas uma justificação ideológica de determinada moral, correspondente a determinadas necessidades sociais, e, para isto, elevam os seus princípios e as suas normas à categoria de princípios e normas universais, válidos para qualquer moral.*¹⁴

Muitas situações poderão ser exemplificadas quando se adentrar nas questões da Moral, da Bioética (reflexão ética do fenômeno vida) e do Direito - valores como vida, dignidade, beneficência, justiça...

a) Moral

A Moral, segundo Adolfo VÁZQUEZ, significa: “(...) o conjunto de normas e regras designadas a regular as relações dos indivíduos numa comunidade social dada; o seu significado, função e validade não podem deixar de variar historicamente nas diferentes sociedades.”¹⁵

Para esse autor, a Moral refere-se ao comportamento das pessoas em Sociedade, às regras de conduta, ao tratamento dispensado para com os outros, enquanto que a Ética é a ciência que estuda esses fenômenos. Além disso, apresenta a Moral como um fato histórico, já que é a forma como o homem se comporta (o homem é histórico). O ser humano passa a ser identificado como membro de uma comunidade, na qual desenvolve

¹⁴VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell’ Anna. 6.ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 10-11.

¹⁵VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell’ Anna. 6.ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 25.

relações com outras pessoas. E é assim que a moral surge com vistas a assegurar que o comportamento individual esteja de acordo com os interesses da Sociedade.¹⁶

As fases históricas da humanidade se diferenciam umas das outras, determinando a mudança também dos princípios e normas morais.

Evidencia-se, então, a Moral não como uma ciência, mas como objeto de uma ciência - a Ética - que, desdobrando-se em uma incansável investigação, busca oferecer, às pessoas, noções, idéias e princípios que orientarão suas vidas.

Em Sociedade, a Moral funciona como determinante de deveres e obrigações entre as pessoas porque fixa, na consciência de cada um, os fundamentos morais (certo, errado, bem, mal). Observar a norma moral importa na consciência individual - é algo que vem de dentro do ser humano. A postura moral requer discernimento, uma vez que está ligada à intencionalidade/não intencionalidade.

Embora a Moral e o Direito mantenham características semelhantes - a vinculação com a Ética - apresentam especificidades que os diferenciam: enquanto os preceitos morais exigem do homem conscientização (as pessoas os interiorizam para depois cumpri-los), os preceitos jurídicos são regulamentados por uma Sociedade, adquirindo o postulado de norma independente da conscientização e que, se não cumprida, é objeto de penalidade.

Atualmente, a idéia de Ética procura distinguir o que é certo do que é errado, deixando de vislumbrar o bem e o mal; a atenção se volta objetivamente para verificar condutas benéficas à Sociedade e/ao indivíduo.

Tudo aquilo que, de alguma forma, contribuir para consolidar proveitosamente a

¹⁶VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 28.

relação da coletividade será aceito; o que for prejudicial, ao contrário, será deixado de lado.

Nesse sentido, a moral sempre foi compreendida pelo Direito Positivo como responsável pelas intenções; já o resultado exterior da conduta é de caráter jurídico, pois, de cada comportamento, decorrem direitos e obrigações que correspondem a uma sanção previamente estabelecida. Assim são entendidas as relações entre o Direito e a Moral.

Segundo o autor Chaïm PERELMAN,¹⁷ deve-se levar em consideração o fato de que - ao lado de princípios constitucionais de cada sistema, e de normatizações de circunstâncias passageiras ou justificadas por considerações de pura oportunidade - os diversos sistemas de Direito Ocidentais contêm regras que se assemelham e que permanecem obrigatórias durante períodos muito longos (alguns preceitos ainda estão embasados no Direito Romano).

Algumas dessas regras foram promovidas à categoria de “Princípios Gerais do Direito” e, para tanto, juristas não hesitam em considerá-las obrigatórias, mesmo na ausência de uma legislação que lhes concede o estatuto formal de lei positiva. Exemplifiquemos com o princípio que afirma os direitos de defesa e que se expressa na Lei Antiga pelo brocardo *audiatur et altera pars*. O autor se posiciona no sentido de demonstrar que as regras oriundas dos Princípios Gerais do Direito expressam valores permanentes.¹⁸

b) Virtude

A Ética, em sua essência, trabalha com a virtude além da moral, ou seja, com a qualidade do ser humano ao praticar atos morais. A virtude se exterioriza através do

¹⁷PERELMAN, Chaïm. *Ética e Direito*. Trad. Maria Pereira. São Paulo: Martins Fontes, 1996, p.298-299.

¹⁸PERELMAN, Chaïm. *Ética e Direito*. Trad. Maria Pereira. São Paulo: Martins Fontes, 1996, p. 299.

respeito às outras pessoas, da prática do bem, do exercício de atitudes disciplinadas pela Ética e vinculadas a um sentido benéfico.

A conduta virtuosa, como a entendo, é algo essencial e estriba-se na qualidade do ser em viver a vida de acordo com a natureza da alma, ou seja, na prática do amor, em seu sentido pleno de não produzir malefícios a si e nem a seu semelhante.(...)

Na conduta ética, a virtude é condição basilar, ou seja, não se pode conceber o ético sem o virtuoso como princípio, nem deixar de apreciar tal capacidade em relação a terceiros.¹⁹

Com as novas formas de vida, ensejadas pelo avanço das ciências, da tecnologia, dos meios de comunicação e pela própria Sociedade, a conduta ética precisa ser revigorada, aproveitando noções como virtude e moral, no sentido de adequá-las à realidade em que se vive hoje e contemplar as necessidades de pensamento e conduta. Em virtude da insuficiência de regulamentação, a maioria dos países tem recorrido às regulamentações alternativas (como os códigos de deontologia profissional), às regras de condutas em associações ou instituições particulares e comitês de ética. A confiabilidade que as pessoas atribuem às atividades que desenvolvem está diretamente ligada a uma condição ética profissional. Existem os princípios que norteiam os fatos mas, na maioria das vezes, o que se almeja é a contribuição do Direito, através dos seus ensinamentos e regramentos.

A Ética se expressa através de várias idéias – assim como a moral e a virtude já mencionadas – porém, academicamente, está inserida no campo das Ciências Humanas relacionada à área de filosofia.

c) Pensamento Filosófico

Estudar a Ética é extremamente importante para a compreensão dos problemas e das situações que surgem no dia-a-dia das pessoas.²⁰ Esse estudo deve ser realizado,

¹⁹SÁ, Antonio Lopes. *Ética Profissional*. São Paulo: Atlas, 1996, p. 64-65.

²⁰No mesmo sentido, o autor Volnei Ivo Carlin faz referência na obra: *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 28.

vislumbrando o homem e suas vivências, ou seja, inserido em um contexto histórico e social, e, por isso, sujeito às novas compreensões.

As doutrinas éticas fundamentais nascem e se desenvolvem em diferentes épocas e sociedades como respostas aos problemas básicos apresentados pelas relações entre os homens, e, em particular, pelo seu comportamento moral efetivo. Por isto, existe uma estreita vinculação entre os conceitos morais e a realidade humana, social, sujeita historicamente à mudança.²¹

O momento histórico influi na abordagem das doutrinas éticas e também de outros ramos do conhecimento. Portanto, para visualizar a relação que se estabelece entre a Ética, a Bioética e o Direito, se faz necessária uma abordagem histórica da Ética, posto que cada filósofo a conceitua segundo a moral da época²².

- Ética na Antigüidade

Na Antiga Grécia, a preocupação estava voltada para a filosofia moral e política. Sócrates, Platão e Aristóteles eram filósofos interessados em uma democracia local, com reflexos diretos para a comunidade.

A Ética Racionalista de Sócrates sintetiza a estreita unidade da moral e da política, na qual o homem está subordinado à comunidade de Platão e às virtudes de Aristóteles. Platão identificava a Ética como uma ciência rígida, como ontologia do bem, como ciência suprema.²³ Aristóteles, em contrapartida, aponta-a como ciência do bem, presente na pessoa que se esforça para conhecer o que realiza.

²¹VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6^oed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 235.

²²VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6^oed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p.234-252. O enfoque para as doutrinas éticas ora apresentado segue classificação desse autor.

²³VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6^oed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 243. Explica a idéia do bem como um princípio da realidade e do agir justo.

- Ética na Idade Média

*“ A moral concreta, efetiva, e a Ética – como doutrina moral – estão impregnadas, também, de um conteúdo religioso que encontramos em todas as manifestações da vida medieval. ”*²⁴

A Ética, na Idade Média, estava atrelada à Religião como poder espiritual que orientava toda vida intelectual, artística, social e individual. As bases econômicas e políticas enfrentavam momentos de crise e a Religião era a única força que garantia uma unidade social. Nesse período, o conhecimento científico recebeu influência da Religião Cristã e, quando se falava em Filosofia, o pensamento voltava-se para a Teologia.²⁵

- Ética Moderna

Numa nova Sociedade em que se incrementavam as forças produtivas, o desenvolvimento científico e a hegemonia política da burguesia, era preciso assinalar a transformação social. Nela, consolidava-se um processo de separação daquilo que a Idade Média unira: a razão separa-se da fé (e a filosofia da teologia); a natureza, de Deus (e as ciências naturais dos pressupostos teleológicos); o Estado, da Igreja; o homem, de Deus.

Assim, segundo Adolfo VÁZQUEZ, no mundo moderno tudo contribuiu para que a Ética, livre de seus pressupostos teleológicos, se apresentasse antropocêntrica, isto é, tendo o seu centro e fundamento no homem (embora esse ainda se defina de maneira abstrata e dotado de uma natureza universal e imutável).²⁶

²⁴VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6^a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p. 243.

²⁵Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa Larousse Editora Nova Cultural, 1992, p. 1081, teologia significa: "doutrina religiosa de um autor ou de uma escola."

²⁶VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6^a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p.247-248.

- Ética Contemporânea

A partir do Século XIX, a Ética se fez num mundo social que aguçou contradições profundas que explodiram em inúmeras revoluções sociais. Os contínuos progressos científicos e técnicos e um imenso desenvolvimento das forças produtoras acabaram por questionar a própria existência da humanidade, dada a ameaça que seus usos destruidores acarretaram. O movimento filosófico segue uma orientação geral, motivo de reação do movimento ético: por um homem concreto contra o formalismo e o universalismo abstrato, pelo reconhecimento do irracionalismo no comportamento humano, por uma ética que busca sua origem no próprio homem. As doutrinas éticas atuais fazem parte da Ética Contemporânea.²⁷

1.1.2 - A Postura Ética diante dos avanços científicos

A Ética procura contribuir para a reflexão, fundamentação e/ou justificação do comportamento moral dos homens.

*Não se trata de moldar o que é lícito ou não à evolução da ciência e da tecnologia, mas, isto sim, à luz dos novos conhecimentos, trazendo perspectivas inimagináveis para o futuro da espécie humana, e das novas experiências de vida (quantas experiências, por exemplo, trouxe-nos o genocídio de milhões de seres humanos, em épocas recentes), reavaliar os valores tradicionalmente atribuídos à vida, à morte, à saúde e à liberdade.*²⁸

Ao abordar esse item, ratifica-se o apresentado no início deste capítulo: a Ética foi pouco lembrada neste século²⁹; assim, evidencia-se a carência de uma postura ética em

²⁷VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. Trad. João Dell' Anna. 6^a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S/A, 1983, p.251-252.

²⁸SEGRE, Marco COHEN, Cláudio. *Bioética*. São Paulo: Edusp, 1995, p. 24.

²⁹Verificar neste volume, Capítulo I, página 11, linha 17.

diversas áreas do conhecimento, transformadas/advindas como conseqüências das novas tecnologias promovidas pela ciência. A tentativa de viver em um mundo alheio à ética e seus valores, hoje, é foco de vários problemas, não só na área do progresso científico como também na política, na economia, na cultura em geral.

A rapidez e a infinidade de avanços científicos e tecnológicos influenciaram a postura da Ética Tradicional que se deparou com o desafio de rever valores, para posicionar-se diante das mudanças.

O ponto de partida deve ser a moral e sua relação com a conduta humana, além dos princípios e normas que dela derivam.³⁰

Dos avanços tecnocientíficos decorrem novas práticas em relação à vida (e também à morte) que exigem comportamento ético nas relações da Biologia com a Medicina. Constituiu-se um novo objeto de estudo a ser trabalhado neste final de século – a Bioética. Através dela, a Ética partiu para a compreensão dos resultados oriundos dos progressos científicos.

2 – A BIOÉTICA

2.1 - Definições

Seguindo a idéia predominante deste final de milênio, importa voltar os olhos para a consciência ética. Para tanto, urge recuperar certas posturas, entre elas o estudo ético em

³⁰APEL, Karl – Otto. *Estudos de Moral Moderna*. Tradução de Benno Dischinger. Petrópolis: Vozes, 1994, p. 72. Segundo este autor as conseqüências tecnológicas da ciência produziram, nos dias de hoje, uma situação na qual não é mais possível existir somente normas morais clássicas .

determinadas áreas do conhecimento. Foi sob este prisma que a relação da Ética com a Biologia deu origem à Bioética.

*Desde cerca de vinte anos atrás – em 1970 –, quando apareceu o vocábulo “bioética” no artigo escrito pelo oncólogo Van Rensselaer Potter, com o título *The science of survival*, e no ano seguinte, no volume do mesmo autor com o título *Bioethics: bridge to the future* (...) Potter diagnosticou com seus escritos o perigo que representa para a sobrevivência de todo o ecossistema a separação entre duas áreas do saber, o saber científico e o saber humanista.³¹*

Ao longo dos anos, a postura do homem tem sofrido modificações: atualmente, busca-se romper a dicotomia e integrar a cultura humanística à cultura técnico-científica das ciências naturais. Isso vem sendo feito pelos estudos multidisciplinares que deram origem à Biodiversidade e também à Bioética. A preocupação gira em torno da sobrevivência do ecossistema – de todas as intervenções na biosfera – e, de forma específica, que se façam perguntas éticas sobre a intervenção do homem na vida.³²

Concomitante às perguntas, se desejam respostas; embora o assunto não permita uma posição definitiva, requer, no mínimo, que as soluções e ou alternativas sejam convincentes e com fundamentação coerente.

A Bioética³³ possui um campo de atuação muito grande. Isso impõem, ao ser humano e à sua relação com os demais, uma nova dimensão de estudos, ou seja, a

³¹SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 23-24.

³²LUNA, Florencia. SALLES, Arleen L. F. *Bioética*. Buenos Aires: Sudamericana, 1998, p. 9. No prefácio desta obra os organizadores procuraram expressar o seu entendimento sobre a bioética: “La bioética consiste en una reflexión sistemática, cuestionadora y crítica sobre los problemas morales que surgen en el campo de las ciencias biológicas y la medicina. Es un disciplina nueva pero a medida que pasa el tiempo va adquiriendo una presencia cada vez más fuerte en el mundo y es insoslayable la preocupación que genera en nuestro medio.”

³³VIDAL, Marciano. *Bioética. Estudios de bioética racional*. 3^ª Ed. Madrid: Tecnos, 1998, p. 16. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “La bioética se há constituido como nueva rama del saber ético. En cuanto tal, proporciona un ámbito teórico especial para abordar problemas éticos antiguos y nuevos relacionados com la vida humana.”

necessidade de introduzir noções éticas, principalmente entre aqueles que trabalham na área da saúde e no meio das ciências da vida. Os descobrimentos científicos implicaram novas preocupações por parte dos médicos, pesquisadores, empresários, como por exemplo: formar comitês éticos. Nesse sentido, a Bioética constitui-se em um modo de regulamentação das práticas modernas das ciências biomédicas.³⁴ Essa nova ciência pode ser entendida como um conjunto de condições necessárias para uma administração responsável da vida humana, evidenciando a evolução e o progresso do conhecimento e das pesquisas tecno-científicas. Assim, a Bioética não deixa de provocar uma série de discussões, conflitos e desafios, limitando até mesmo a liberdade dos indivíduos.

As finalidades da bioética consistem na análise racional dos problemas morais ligados à biomedicina e de sua conexão com as áreas do direito e das ciências humanas. (...) a bioética aí está como tentativa de reflexão sistemática a respeito de todas as intervenções do homem sobre os seres vivos, uma reflexão que se propõe um objetivo específico e árduo: o de identificar valores e normas que guiem o agir humano, a intervenção da ciência da tecnologia sobre a vida e sobre a biosfera.³⁵

Portanto, o estudo realizado pela Bioética visa a resgatar a noção individual e social no campo da moral, principalmente, a fim de proporcionar segurança às pessoas em todas as interferências na natureza - seres vivos - e na aplicação dos avanços da ciência tecnológica em relação à vida – Engenharia Genética.

2.2 - Características

Observa-se que a Bioética ainda identifica, nos dias de hoje, muitos dos princípios que remontam à época de Cristo ou ao período em que se criou o juramento de Hipócrates. Destacam-se entre eles: princípios da beneficência, da autonomia e da justiça.

³⁴CARLIN, Volnei Ivo. *Deontologia Jurídica. Ética e Justiça*. Florianópolis: Obra Jurídica, 1997, p. 132-133.

³⁵SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica* Trad. Orlando Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 44- 57.

O que todos reconhecem é que o pensamento hipocrático permaneceu como canônico por toda a cultura clássica e por toda a Idade Média. Atestam essa influência quase universal do Juramento de Hipócrates algumas fórmulas análogas difundidas em várias culturas, como o “Juramento de Aseph Bem Berachyahu” na Síria do século VI, “A oração quotidiana do médico” de Mosè Maimonide (1135-1204) no Egito; os Deveres do Médico” de Mohamed Hasin (1770) na Pérsia.³⁶

Portanto, desde o juramento de Hipócrates³⁷, as regras morais sempre foram consideradas pelos médicos e, por isso, repassadas de geração para geração. Entretanto, antigamente, o conhecimento sobre as enfermidades e as soluções para elas eram poucos. Em decorrência disso, os médicos e demais agentes da saúde cometiam poucas infrações, a moral preponderava.

As sucessivas revoluções de pensamento do século XVIII em diante provocaram mudanças no conhecimento e no comportamento humano. Mas, foi no século XX que a tecnologia e a ciência apresentaram avanços impressionantes.

Segundo o autor Luís WARAT³⁸, a era da modernidade trouxe novos donos do mundo, poderosos por terem conseguido, na busca da perfeição, avanços tecnológicos nas comunicações, no armamento bélico, na informática e outros. É a influência do capitalismo a produzir uma Sociedade de consumo.

Continuando, o autor acima citado credita a caracterização dessa Sociedade como pós-moderna, à hiperrealidade centrada na indiferença. Outrossim, entende ser possível uma forma de existência que desconsidere os simbolismos, a subjetividade, o outro, a política e, como não poderia deixar de ser, a ética. Enquanto na modernidade predominou o capital industrial, na pós-modernidade vive-se do capital financeiro, o que afeta todas as áreas do conhecimento e do humanismo com brutal desigualdade, competição e indiferença.

³⁶SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p.37.

³⁷Verificar, anexo I, o Juramento de Hipócrates, no qual se constata que a essência da profissão médica está em exercê-la com consciência e dignidade, respeitando as leis humanas e objetivando o bem do paciente.

³⁸WARAT, Luís Alberto. *Semiotica Ecológica y Derecho*. Argentina: Almed, 1997, p. 5

Conseqüentemente, a humanidade está vivendo um momento de sua história onde a utopia da vida deixou de ser relevante: as pessoas preferem viver na simulação, na falsa verdade, em ambiente individualista, deixando de lado sentimentos, desejos, sentidos e acontecimentos.³⁹

Constata-se, pois, que a humanidade criou uma ameaça que se concretiza não só na destruição do seu suporte biológico como também na destruição de seu espaço simbólico, valores, sentidos, conceitos e fantasias. O aprofundamento dessa tensão provoca paralelamente uma crise no paradigma científico da pós-modernidade. A mesma humanidade, que suplica por avanços tecnológicos a fim de derrotar as doenças incuráveis e fatais e de resolver os problemas da fome e da miséria, se confunde e resiste aos progressos tecnológicos científicos. Esse conflito interior por que passa se deve ao bombardeio de informações oriundas de um saber dominador, ao esquecimento e ao desuso da ética e aos efeitos inesperados da revolução científica.

Ressalta-se, contudo, que prevalece uma mesma consciência ética nos pesquisadores e demais profissionais da área da saúde do mundo inteiro. É que a preocupação está centrada na vida. O que muda são os reflexos devido às diferenças culturais - educação, religião, tradição - entre povos, bem como à política governamental para com a saúde e bem estar da população.

Atualmente, a Bioética apresenta-se com uma nova postura de pesquisa. Não se admite que seja apenas uma linha moral da medicina, pois, ela é muito mais abrangente

³⁹WARAT, Luis Alberto. *Semiotica Ecológica y Derecho*. Argentina: Almed, 1997, p. 4-5 “Dentro de la hiperrealidad que caracteriza a la sociedad posmoderna el asesinato de nuestra especie se está realizando gracias a un indiferencia ante el sentido (que es una de las formas del odio, una especie de retorno al odio primordial; indiferencia hacia el otro, el rechazo originario que el yo narcisista opone al mundo exterior); la distinción entre el sentido y el sin sentido deja de tener valor constitutivo, no sirve más para construir la realidad, las ilusiones, lo imaginario y los deseos. Se empieza a aceptar que es posible contar con una forma de existencia indiferente a las dimensiones simbólicas, de la subjetividad, del otro, de la política y de la ética.”

porque busca uma reflexão ética no conjunto das relações do homem com as práticas das ciências biomédicas. Enseja, sim, um momento de reencontro da ética com a ciência.

Em sua investigação, a Bioética revisa os problemas ligados aos valores: o que fundamenta a ação dos profissionais de saúde, a pesquisa científica, as experiências com animais, plantas e seres humanos, a terapia gênica⁴⁰, as questões sociais relativas à saúde pública? A busca de resposta faculta a revisão de tudo o que diz respeito à vida .

A Bioética, sendo uma área de pesquisa, pode valer-se da contribuição de outras ciências que também se dedicam à produção do conhecimento. Reconhecendo essa interação, Léo PESSINI e Christian BARCHIFONTAINE a caracterizam utilizando-se dos conceitos formulados por Alfonso Llano ESCOBAR:

- origina-se em um ambiente científico em vista da necessidade de os próprios profissionais da saúde se protegerem e protegerem a vida humana e seu ambiente;

- surge de um esforço interdisciplinar, uma vez que não se trata de uma ciência feita clara e definida. Parte-se dos princípios e dos valores tradicionais e com eles trata-se de encontrar soluções ou problemas novos que são propostos pela biologia, pela genética e por outras ciências. Não se trata de elaborar teorias, mas sim, de ir à prática para orientar eticamente os pesquisadores...

- busca humanizar o ambiente de clínicas e hospitais e, em particular, promover os direitos do paciente para exercer uma sadia liberdade e a terminar seus dias com morte digna.

- não se propõe propriamente a normatizar o exercício da medicina na relação médico-paciente (da qual continua a se ocupar a ética médica), mas, sim, a levar a todos os

⁴⁰SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I- Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 247. O Comitê Nacional para Bioética (CNB) italiano define a terapia gênica com os seguintes termos: “ a introdução de um gene, isto é, de um fragmento de DNA, em organismos ou células humanas, que tem o efeito de prevenir e/ou curar uma condição patológica.”

profissionais biomédicos a tomar consciência dos códigos internacionais sobre experimentação humana.

- ocupa-se em buscar a dimensão ética dos problemas novos, criados pelas ciências biomédicas, e em estar presente nas frentes de investigação científica e nos centros hospitalares para oferecer valores morais e humanização e o cumprimento dos direitos dos pacientes.⁴¹

Esses dados levam ao primeiro ponto da reflexão: é a abordagem da preocupação dos profissionais da área da saúde com a vida humana e o ambiente em que ela está inserida. A história da humanidade vem passando por determinadas etapas evolutivas - cada uma delas com peculiaridades que as distinguem das demais.

O conhecimento científico na área da Medicina progrediu vertiginosamente, através das pesquisas, na busca de soluções para os problemas de saúde que afligem as pessoas. Decorrente das transformações produzidas no meio ambiente, principalmente pela revolução industrial e pelo capitalismo, o número de enfermidades cresceu muito e as mutações nos seres vivos são evidentes. Neste sentido, os agentes envolvidos com a área da saúde iniciaram estudos para um controle biológico das doenças, aliados a um posicionamento ético frente a determinadas pesquisas.⁴² Pesquisas que, na sua evolução, introduziram novos pensamentos, tanto na medicina como em outras áreas do conhecimento, demonstraram a necessidade de uma interdisciplinariedade para que se alcance os objetivos propostos e se reflita sobre os destinos da humanidade.

⁴¹PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 34-36.

⁴²BERNARD, Jean. *A Bioética*. Trad. Paulo Goya. São Paulo: Ática, 1998, p.10. Segundo este autor, a ética está diretamente ligada a duas revoluções com conseqüências diferentes. A revolução biológica propicia ao homem – ou está a ponto de lhe proporcionar – três tipos essenciais de controle: o controle da reprodução, o controle da hereditariedade e o controle do sistema nervoso. Essa revolução atinge o homem no seu âmago. Ela diz respeito a toda Sociedade humana. A revolução terapêutica concerne à medicina ou, mais exatamente, à ética da aplicação dos progressos recentes no tratamento e na prevenção de doenças e à ética da pesquisa clínica.

*Bioética é, definitivamente, campo de ação e de interação de profissionais e estudiosos oriundos das mais diversificadas áreas do conhecimento humano. Médicos, biólogos, psicólogos, psicanalistas, cientistas sociais, filósofos, religiosos, juristas, enfermeiros, são apenas exemplos de pessoas, de diferentes formações, que têm um papel a desempenhar na discussão bioética.*⁴³.

Quando o assunto abordado diz respeito à vida e à saúde das pessoas e, portanto, aos destinos da humanidade, o interesse maior é o da própria Sociedade em traçar os caminhos a serem seguidos, os questionamentos a serem feitos, as posturas a serem tomadas. Várias áreas do conhecimento se fazem necessárias nesta busca incansável pelo bem estar e qualidade de vida dos cidadãos. Resulta daí a soma de esforços: de um lado os profissionais envolvidos na pesquisa e aplicação dos conhecimentos, de outro toda a Sociedade interessada nas pesquisas e seus resultados. O mais importante é esclarecer e orientar eticamente as pessoas que se dedicam a uma área delicada como a da saúde. O ponto de partida será, sem dúvida, repensar os princípios éticos e as normas de direito já existentes a fim de verificar da sua possível utilização.

A Medicina, através da Engenharia Genética, despertou, na Ética e no Direito, um sentimento inquietante - provocando até mesmo um desconforto em relação aos seus dogmas tradicionais. Enquanto a Ciência Jurídica se preocupa com a exteriorização do comportamento e, por isso, estabelece regras que implicam direitos e deveres, a moral - objeto de estudo da Ética - utiliza juízos valorativos alicerçados na prudência e na virtude. Essa relação que envolve o Direito e a Ética tem como fator de ligação a moral, muito embora se diga que a preocupação do Direito é com as normas e o comportamento exterior. Nota-se uma necessidade da Ciência Jurídica posicionar-se em consonância com a moral.

Atualmente, a Sociedade está vivendo conflitos provocados pela pós-modernidade, ensejando até mesmo a projeção de um novo tempo. A ruptura de paradigmas e o

⁴³SEGRE, Marco; COHEN, Claudio. *Bioética*. São Paulo:Edusp, 1995, p. 25.

individualismo estão alterando valores. O momento é propício para o fomento do resgate dos ideais éticos. A inversão dessa situação conduz, sem dúvida, para a maior convivência em grupo e para o resgate de princípios esquecidos (a solidariedade e a justiça social).

Todo esse esforço será de grande valia, pois, permitirá uma relação médico-paciente amparada em preceitos cujo sentido e validade estarão embasados ontologicamente. Formula-se, assim, o princípio de beneficência que, conjugando-se com o da autonomia, é amparado pelo princípio da justiça.

A ligação entre eles enseja algumas indagações sobre a importância de se aplicar os princípios éticos na integração da cultura técnico-científica com a cultura humanística, da qual deriva a Engenharia Genética. Disso advém a tentativa de se obter condutas responsáveis dos envolvidos com avanços científicos, principalmente na área ora em questão. As normas são imprescindíveis. Mas não basta apenas elaborá-las, é preciso aplicá-las tendo como referência princípios que expressem valores éticos.

Foi pensando dessa forma que se estabeleceu a trinomia bioética - a beneficência, a autonomia e a justiça. Aquela, que também pode se desdobrar em maleficência, se tornou ponto de referência ética para o médico; a outra, para o enfermo; esta, para as instituições de saúde.

2.3 - Princípios: Beneficência, Autonomia, Justiça

A ética da saúde implica o compromisso com a realização histórica de valores e, por isso, deve fundamentar-se em princípios claros e bem definidos como: os princípios da beneficência, da autonomia e da justiça.

a) Princípio de Beneficência

Ao abordar a questão da beneficência, o primeiro ponto a considerar é a importância do conhecimento do homem no sentido antropológico e filosófico. Como o assunto principal é a vida, importa ter clara a compreensão do homem no sentido global: suas opiniões, valores, posturas frente ao mundo. Conforme Léo PESSINI e Christian BARCHIFONTAINE: *“Beneficência – de bonum facere (do latim, ‘fazer o bem’ ao paciente) – é o critério mais antigo da ética médica. O modelo hipocrático e tradicional nele se baseia e nele se orienta, não admitindo escusas, enquanto houver seres humanos que sofrem e necessitam de atenção médica e moral.”*⁴⁴

Esse preceito se refere aos princípios fundamentais apresentados no Código de Ética Médica/ Brasil, que assim define a postura do profissional: deve tomar suas decisões, com finalidade preventiva ou curativa, visando à saúde nos aspectos físico, psíquico e ambiental.⁴⁵

Quando se enfrenta a questão sob a ótica do tratamento médico, o enfoque incide sobre a avaliação de custos (danos e benefícios dos procedimentos), isto é, da definição do peso ético de cada um e da relação de proporcionalidade entre eles. Já, quando se trata de Engenharia Genética, a questão se torna mais complexa porque não existe a mesma clareza na determinação da probabilidade de riscos, uma vez que se está diante de muitos elementos imponderáveis. Importa, sim, que o profissional da saúde realize seus trabalhos dentro dos parâmetros legais e morais esperados pelos que a ele recorrem. Quem procura um médico espera contar com consciência e cuidado, embora possam ocorrer riscos e danos. Assim, reportando para o estudo dos genes, aponta-se para a atuação dos pesquisadores que deverão

⁴⁴PESSINI, Léo & BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 39

⁴⁵COUTINHO, Léo Meyer. *Código de Ética Médica Comentado*. 2^a ed., São Paulo: Saraiva, 1994, p. 12. *“Art. 2: O alvo de toda atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo de zelo e o melhor de sua capacidade profissional.”*

maximizar o bem e minimizar o mal, uma vez que a linha de conduta não tem alternativa: trabalha meios e não resultados. Todo esse procedimento realizado com pacientes exige posições coerentes dos agentes envolvidos com a questão. O princípio da beneficência pode se desdobrar em maleficência. Este segundo Délio KIPPER e Joaquim CLOTED "*(...) é devido a todas as pessoas, enquanto que o princípio da beneficência, na prática é menos abrangente". (...) o princípio da não-maleficência não tem caráter absoluto e que, conseqüentemente, nem sempre terá prioridade em todos os conflitos. (...) a dor ou dano causado a uma vida humana só poderia ser justificado, pelo profissional de saúde, no caso de ser o próprio paciente a primeira pessoa a ser beneficiada.*"⁴⁶

Sob a ótica do paciente, muda o referencial ético, instituindo-se novo princípio: o da autonomia.

b) Princípio da Autonomia

O princípio da autonomia diz respeito à ação humana, ou seja, liberdade de agir, escolha individual. Existem capacidades e projetos individuais que determinam o agir da pessoa e fundamentam suas opções. Poder-se-á distinguir a semântica do termo no sentido filosófico Kantiano e no sentido biomédico.

Em filosofia, a autonomia é um termo introduzido por Kant para designar a independência da vontade de todo o desejo, ou propósito de desejo, e a sua capacidade de determinar-se conforme a lei própria, que é o imperativo categórico da razão. Kant opõe a autonomia à heteronomia. (...) Portanto para Kant, a vontade de um indivíduo é autônoma quando for regulada pela razão."
"(...) A nossa compreensão do princípio da autonomia diferencia-se da posição Kantiana, observando-se que este princípio, nas relações humanas, será apenas realizável quando existirem elementos emocionais e racionais de opção, ou seja, se houver liberdade face a este conflito (entre emoção e razão). Neste sentido a liberdade pressupõe uma opção, o que altera o enfoque Kantiano (tão somente

⁴⁶KIPPER, Délio; CLOTED, Joaquim. "Princípios da Beneficência e Não- maleficência". In COSTA, Sérgio; GARrafa, Volnei; OSELKA, Gabriel. (Org.) *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 47-50. Ratificam os autores: "a aplicação eticamente correta dos princípios da beneficência e da não-maleficência é o resultado do exercício da Phronesis ou Prudência, que sempre deveria acompanhar toda atividade e decisão do profissional de saúde."

racional) e abre a possibilidade de se poder pensar levando-se em conta essas opções, que por sua vez necessitam de liberdade para se realizarem. A ausência da liberdade ou da possibilidade de escolha não permite unicamente uma ação sem pensamento. Portanto, a liberdade e a opção para uma determinada finalidade estruturam um campo de relação que é o alicerce da autonomia.⁴⁷

A autonomia, no sentido biomédico, leva em consideração que o enfermo, devido a sua dignidade como sujeito, tem o direito de decidir - desde que, em pleno uso e gozo de suas razões, aceita ou rejeita o que se quer fazer com ele, seja do ponto de vista do diagnóstico, seja do ponto de vista da terapêutica. Portanto, a autonomia está ligada ao exercício da racionalidade e constitui-se no agir autônomo baseado em deliberações .

Dessa forma, distingue-se a autonomia propriamente dita do princípio da autonomia.

O princípio de autonomia se refere ao respeito devido aos direitos fundamentais do homem, inclusive o da autodeterminação. Este princípio se inspira na máxima ' não façam aos outros aquilo que não queres que te façam ' e está, portanto, na base de uma moralidade inspirada no respeito mútuo. É sobre esse princípio que se fundamentam sobretudo a aliança terapêutica entre o médico e paciente e o consentimento aos tratamentos e diagnósticos e de terapias; esse princípio faz parte integrante do benefício e está a seu serviço.⁴⁸

Em decorrência disso, entende-se que o princípio da autonomia se concentra nas idéias de respeito, liberdade e moral. O cidadão, como membro de uma Sociedade, exerce sua cidadania quando faz opções livres mas ponderadas pela razão. As pessoas, ao se defrontarem com uma situação de escolha, estão exercendo sua condição de pessoa livre, e, dessa forma, agindo autonomamente - desde que essa atitude seja alicerçada pela existência de um pensamento, por uma finalidade determinada ou pelas condições que a realidade impõe.

⁴⁷COHEN, Cláudio; MARCOLINO, José Álvaro Marques. "Autonomia e Paternalismo". In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio. (Org.) *Bioética*. São Paulo: Edusp, 1995, p. 53.

⁴⁸SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 167.

*(...) o exercício da autonomia mostra-se, dentro de uma certa medida, condicionado, em primeiro lugar pelo reconhecimento de sua existência e em segundo pela necessidade de uma capacidade de exercê-la, e finalmente, pela possibilidade de existirem elementos para permitir uma opção.*⁴⁹

Ratificando os conceitos acima, Léo PESSINI e Christian BARCHIFONTAINE ressaltam as noções de: Thomas HOBBS que define a autonomia como a liberdade de fazer e o livre arbítrio; Sigmund FREUD ao afirmar não ser possível dissociar a ação e seus efeitos sobre a realidade do desejo sobre algo; Immanuel KANT, quando ressalta a importância da autonomia das pessoas ao determinar o seu destino; Stuart MILL, ao se referir à autonomia como um estado de individualidade de ação e como um pensamento em um agente capaz.⁵⁰

Fazendo-se um paralelo, observa-se, como ponto comum, a relação estabelecida entre o exercício da autonomia com a possibilidade de se poder optar. Ainda, os autores acima citados são unânimes em afirmar que tal opção requer bom senso, já que se trata de um princípio de interesse de todos. Assim, o exercício da autonomia exige capacidade do sujeito, o reconhecimento das outras pessoas e manifestação que confirme esse exercício.

Ressalta-se que, em questões de terapia gênica, as relações do médico e do paciente se baseiam neste princípio. Vislumbra-se a questão da seguinte forma: um paciente toma conhecimento de que é portador de uma doença genética. Logo lhe é informada a existência de pesquisas e procedimentos na área genética de cunho terapêutico. Nesse momento, exercerá sua autonomia para optar: ou segue o tratamento convencional já existente e que não leva à cura ou aceita um tratamento em estudo, o que ocasiona polêmicas éticas pelo fato de lidar com o código genético do ser humano.

⁴⁹COHEN, Cláudio. MARCOLINO, José Álvaro Marques. "Autonomia e Paternalismo". In: SEGRE, Marco; COHEN, Claudio. (Org.). *Bioética*. São Paulo: Edusp, 1995, p. 54.

⁵⁰PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian: *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus: 1996, p. 59.

Quando a pesquisa trabalha com o diagnóstico genético, também a preocupação é intensa, pois, o código genético de uma pessoa é informação pessoal e confidencial. Decorrente disso, exsurge o direito de privacidade das informações contidas nos genes (questão que será tratada no segundo capítulo).

O princípio da autonomia justifica-se por estar diretamente envolvido com a dignidade da pessoa, requerendo então o cumprimento de duas importantes situações: a compreensão do fato por parte do paciente e a ausência de influência por parte do médico, do pesquisador ou dos familiares, por exemplo.

O princípio da autonomia tem uma clara e positiva implicação quando aplicado em certas relações. Por exemplo: em pesquisa, o médico tem a obrigação de discutir os procedimentos com seus pacientes. Os médicos e os profissionais de saúde não têm o direito de intervir sobre seus pacientes sem seu consentimento, e o direito de consentir ou recusar está baseado no princípio do respeito à autonomia. Para o consentimento ser uma autorização válida, ele deve ser baseado na compreensão e ser voluntário.⁵¹

Respeitar a autonomia pessoal requer o cumprimento de algumas condições como: esclarecimento, certeza, vontade e outros. É um princípio que se apresenta como a efetivação de um limite, ou seja, moralmente procura restringir certas ações ao mesmo tempo em que é limitado na sua aplicação e no seu alcance. Segundo James CHILDRESS, o respeito à autonomia pessoal é complexo porque existem diversos tipos de consentimento. Pode este ser expresso (como é a forma comum) ou tácito. Exemplifica-se: a possibilidade de adquirir órgãos nos Estados Unidos somente ocorre se fundada em doação com consentimento por escrito pela própria pessoa, se ainda viva, ou pelos familiares com sua morte. Em vários estados daquele país, vigora a doação presumida de córneas, sem o consentimento expresso, porém, tácito. Não significa, com isso, que se esteja desrespeitando a autonomia dos indivíduos; o silêncio ou a falta de consentimento expresso poderia, em algumas

⁵¹ COHEN, Cláudio. MARCOLINO, José Álvaro Marques. "Autonomia e Paternalismo". In SEGRE, Marco; COHEN, Cláudio. (Org.). *Bioética*. São Paulo: Edusp, 1995, p.57.

circunstâncias, ser considerado uma doação. Para isso, basta que seja autônoma e válida, ou seja, que a pessoa tenha conhecimento sobre todos os fatores envolvidos e, voluntariamente, se manifeste. Caso contrário, uma doação presumida seria um engano.⁵²

A complexidade dos princípios da autonomia e da beneficência reforçam a necessidade de se conjugar ao princípio da justiça.

c) Princípio de Justiça:

O respeito à vida - que, para os profissionais da área da saúde e para os pesquisadores, é de extrema importância - constitui-se um valor absoluto. Para que um tratamento se desenvolva da melhor forma possível, é necessário proteger muito bem a vida humana.

Quando as questões ficam sem resposta, quando há dúvida se deva prevalecer a beneficência ou o respeito pela autonomia, apela-se para o princípio de justiça. Justiça no sentido de “equidade” ou do que é merecido. Uma injustiça ocorre quando algum benefício ao qual a pessoa faz jus é negado sem um motivo razoável ou quando algum ônus é imposto indevidamente.⁵³

Nesse sentido, relaciona-se a questão à igualdade no tratamento, ou seja, à distribuição dos riscos e benefícios; por isso diz respeito ao terceiro elo da saúde: a Sociedade. A Justiça expressa duas idéias: a primeira que assegura igual respeito e

⁵²CHILDRESS, James. "El lugar de la autonomía en la bioética". In: LUNA, Florência; SALES, Arleen. *Bioética*. Buenos Aires: Sudamericana, 1998, p. 133. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “ Finalmente, respetar la autonomía personal es complejo, porque hay diversos tipos de consentimiento y rechazo. Aunque el consentimiento expreso (o el rechazo) es el modelo primario, el consentimiento (o rechazo) también puede ser implícito, tácito o supuesto. Para tomar un ejemplo, en los EE. UU. la obtención de órganos está estructurada alrededor de un consentimiento o donación expresas, sea del individuo mientras está vivo o de la familia después de su muerte. Pero también hay consentimiento supuesto en la donación de córneas en una docena de estados. La donación presunta no es necesariamente una violación del principio de respeto por la autonomía. En algunas circunstancias, el silencio o la falta de rechazo de la donación podría adecuadamente ser considerado como una donación. Para que la donación presunta- quizá mejor vista como tácita – sea autónoma y válida, la sociedad necesita asegurarse de que se han cumplido las condiciones de entendimiento y voluntariedad. De lo contrario apelar a una donación presunta sólo puede ser enajenamiento”.

⁵³ALMEIDA, Marcos. "Comentário sobre os Princípios Fundamentais da Bioética. In PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 62.

consideração na reivindicação do direito à vida e à saúde de todos os pacientes; a segunda, se refere ao papel do Estado, ou seja, a obrigatoriedade de uma equitativa distribuição de verbas para a saúde, a fim de proporcionar um atendimento adequado às pessoas.

A relevância deste princípio se assenta nas muitas e diferentes situações que envolvem pacientes e médicos visto que as patologias se diversificam; ainda, as novas enfermidades (da miséria e do progresso) concorrem para aumentar a complexidade desse relacionamento.

Até mesmo a legislação mundial e nacional ratificam sua importância. Na primeira - Declaração dos Direitos do Homem – dois artigos expressam o princípio de justiça na relação Homem – Estado: art. I e XXV⁵⁴; na segunda, na Constituição Federal Brasileira, no art. 5.⁵⁵

Como concretizar o princípio de justiça ?

1 - Direito irrestrito de acesso aos órgãos de saúde e ao atendimento por parte de seus agentes;

2 - É vedado fazer discriminação entre os diversos pacientes que exigem os mesmos procedimentos de assistência à saúde.

3 - Financiamento necessário às instituições e aos serviços públicos a fim de que possam oferecer um atendimento adequado e de qualidade.

Entretanto, cabe ressaltar o papel da Sociedade, na exigência da normatização/ suplementação de leis que protejam o direito à vida e a saúde, bem como da reivindicação/

⁵⁴GAUDERER, Christian. *Os Direitos do Paciente. Um Manual de Sobrevivência*. São Paulo: Record, 1998, p. 216-217. Art. I Todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade. Art. XXV Todo homem tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle.”

⁵⁵“Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes (...)” (Constituição da República Federativa do Brasil. Saraiva: 1998).

fiscalização de seu cumprimento. Todavia, para que isso realmente ocorra há necessidade de um esforço conjunto de conscientização e educação, que oriente as condutas individuais, a compreensão do que é a justiça e o resgate da ética.

A partir da caracterização do princípio de justiça, que traz a competência de cada parte – paciente, médico e Sociedade - de reconhecer a legitimidade dos direitos (desde que o direito de uma pessoa não prejudique o de outra), apresenta-se a pesquisa e a compreensão do que é justo como direcionamento da Engenharia Genética Terapêutica. O paciente - portador de um câncer incurável, que está consciente da existência de estudos genéticos que viabilizariam um retardamento da progressão da doença ou até mesmo a cura - desde que amplamente informado, tem autonomia para optar pela aplicação ou não desse tratamento. A decisão confere legitimidade ao exercício do direito. O importante, pois, é que coexistam a legislação - que limita estas situações na área da saúde – e o conhecimento - que alicerça a consciência ética e, por consequência, embasa o êxito dos avanços científicos.

Em suma, os Princípios da Beneficência, não-maleficência, Autonomia e Justiça não se apresentam como conceitos imutáveis e absolutos, mas sofrem adaptações conforme a influência de várias áreas do conhecimento. Assim, muitas vezes, desdobram-se em outros princípios, como de solidariedade.⁵⁶ Assinala José JUNGES *"A solidariedade supera a pura igualdade e a imparcialidade juridicamente frias e opta preferencialmente pelos menos favorecidos na atenção à saúde. A solidariedade é o princípio que deve orientar eticamente as relações sociais assimétricas."*⁵⁷

⁵⁶JUNGES, José Roque. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 61. "Mas, quando as desigualdades são gritantes, como é o nosso caso, parece que não basta a pura justiça imparcial, é necessário introduzir o princípio da solidariedade e assumir mais uma perspectiva teleológica que avalia também as consequências de uma determinada política sanitária."

⁵⁷JUNGES, José Roque. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 61.

Os avanços tecnológicos abriram espaço para discussões sobre o conhecimento científico, que busca: na Bioética, o fundamento; e na Ética, a orientação para formular seus princípios.

2.4 - A Bioética como Ética Aplicada

A história do pensamento ético do último terço do século XX caracteriza-se pelo crescente interesse na solução dos problemas de ordem individual e coletiva que preocupam as pessoas e a humanidade no seu dia a dia. Temas como da poluição da hidrosfera e da atmosfera, por exemplo, alarmam pessoas e entidades nos mais diversos níveis, quer nacionais ou internacionais. Em outro âmbito, mas dentro da problemática moral, o que fazer perante uma gravidez, cujo feto é anencefálico? Ou qual a melhor alternativa para remediar a dor insuportável de um paciente terminal? Nesses casos e em outros parecidos, trata-se de assuntos significativos que têm a ver com a conduta certa ou conduta errada, em ato bom ou ato mau. Como é sabido, essa é a tarefa fundamental da ética.⁵⁸

Se é competência da Ética questionar o que é correto ou incorreto no agir humano, cabe à Ética Aplicada tratar de temas relevantes para a pessoa e para a humanidade. O exercício dessa incumbência dá origem à Ética das ciências da vida e da saúde - a Bioética - assim definida: *“o estudo sistemático da conduta humana no âmbito das ciências da vida e da saúde, enquanto esta conduta é examinada à luz de valores e princípios morais.”⁵⁹*

Portanto, questões práticas como pesquisa do código genético, direito de morrer com dignidade, morte cerebral, fetos mal formados sem expectativa de sobrevivência, amostras de sangue do cordão umbilical e da placenta para uso em transplantes de medula, importarão questionamentos que a Ética e a moral nem sempre conseguem solucionar, mas que a Bioética apontará normas de procedimentos.

⁵⁸CLOTED, Joaquim. "Bioética como Ética Aplicada e Genética". In DE BONI, L.; A. JACOB, G. SALZANO, F. (Org.), *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998, p. 17.

⁵⁹JUNGES, José Roque. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 20 apud Enciclopédia de Bioética do Instituto Kennedy.

Considerando todos esses atributos da Bioética, verifica-se que, além de orientar as pesquisas biomédicas, acaba por exercer um controle racional e democrático sobre o trabalho realizado pelos médicos, cientistas e demais agentes de saúde envolvidos em pesquisas de Engenharia Genética. Vislumbra-se, dessa forma, exigências como: posicionamentos éticos dos profissionais da saúde e atitudes autônomas e livres dos pacientes.

Tais comportamentos determinam uma profunda alteração na Teoria Geral e no paradigma do Direito, que sofre a exigência de uma transformação substancial em virtude do desequilíbrio provocado pela nova ciência: a Bioética.⁶⁰

3- O DIREITO

Enquanto a ordem jurídica se remete à ordem moral para fundamentar a validade e a vigência das normas e dos processos jurídicos e para justificar os valores que sustentam a ordem constitucional, a ordem moral se apoia na ordem jurídica para ter força e eficácia prática no sentido de possibilitar a convivência social e educar para as exigências éticas de uma ordem democrática. É, pois, compreensível que se determine a interdependência entre Direito e Bioética.

3.1 - Concepções tradicionais

A Ciência Jurídica, quando apresentada pela Teoria Pura do Direito, se preocupa em construir um conhecimento científico baseado nas normas jurídicas.

⁶⁰SALDANHA, Carla; BRANDÃO, Paulo; FERNANDES, Tycho. "Bioética e Biodireito". In CARLIN, Volnei. (Org. e co-autor). *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 98-99.

O conhecimento jurídico pode considerar as normas integrantes de seu objeto a partir de duas perspectivas diferentes. Pode, por um lado, surpreender as normas jurídicas enquanto reguladoras da conduta humana. Neste caso, opera a partir de uma teoria estática do direito, procurando relacionar as normas entre si como elementos em vigor. Mas pode, por outro lado, surpreendê-las no processo de sua produção e aplicação, hipótese em que opera a partir de uma teoria dinâmica. Bem entendida, esta segunda perspectiva também cuida exclusivamente de normas jurídicas, mas daquelas que regulam o processo de produção normativa. (...) Os temas abordados pela teoria estática do direito são, neste contexto, a sanção, o ilícito, o dever, a responsabilidade, direitos subjetivos, capacidade, pessoa jurídica etc; e os compreendidos na teoria dinâmica do direito são a validade, a unidade lógica da ordem jurídica, o fundamento último do direito, as lacunas, etc.⁶¹

Assinala Fábio COELHO que segundo Hans KELSEN, pode-se definir a Ciência Jurídica como ciência normativa que verifica os fatores que determinam expressamente as condutas em normas. Sob essa orientação, a Ciência Jurídica se aproxima da Ética, ou seja, a primeira examina normas jurídicas e a outra normas morais.⁶²

Quem deseja compreender a experiência jurídica, em seus diversos aspectos, deve considerar que ela é a parte da experiência humana. Seus elementos constitutivos são: ideais de justiça por alcançar, instituições normativas por realizar, ações e reações dos homens frente a esses ideais e instituições.

Norberto BOBBIO entende que, depois de Hans KELSEN, a Ciência Jurídica pode ser descrita como normativa em função do objeto (normas), do método (vislumbra a Sociedade através de um sistema normativo) e da função que ela exerce na Sociedade (apresenta uma série de normas para serem cumpridas).⁶³

⁶¹COELHO, Fábio Ulhoa. *Para entender Kelsen*. São Paulo: Max Limonad, 1996, p. 79.

⁶²COELHO, Fábio Ulhoa. *Para entender Kelsen*. São Paulo: Max Limonad, 1996, p. 79. “ Se estas ciências (Ética e Ciência Jurídica) são designadas como ciências normativas, isto significa que elas estabeleçam normas para a conduta humana e, conseqüentemente, prescrevem uma conduta, confirmam competência para ela ou positivamente a permitam, mas que elas descrevem certas normas, postas por atos humanos, e as relações entre os homens através delas criadas”.

⁶³BOBBIO, Norberto. *A La Teoria Del Derecho*. Fernando Torres Editor, S. A, 19-. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “Sintéticamente, si bien que com cierta rigidez la categoria del normativo puede ser considerado en referencia al objeto, al método y la función de la ciencia jurídica.”

Ainda, o autor complementa: o modelo idealizado por Hans KELSEN considera importante abstrair a influência histórica e ideológica para compreender a Ciência Jurídica; reconhece, porém, à existência de um modelo oposto, o qual considera a Ciência Jurídica como ciência de fatos e lhe atribui a característica de orientadora das funções de juízes. São idéias propagadas pelo positivismo, segundo o qual é justo só o que for ordenado (o fato também deve ser ordenado); em decorrência disso, a norma só é justa se for válida. O Positivismo Jurídico procura definir o Direito como um conjunto de comandos, de normas emanadas de um ordenamento. A norma válida deve ser obedecida, ainda que injusta, ou seja, justiça e validade não coincidem.

Discordando desses conceitos, Hans KELSEN afirma que o problema da justiça é ético e, portanto, diferente do problema jurídico da validade.⁶⁴

Opondo-se ao Direito Positivo, está o Direito Natural que pode ser definido como o pensamento jurídico que concebe a lei (a norma) quando esta esteja de acordo com a justiça. A pretensão do jusnaturalismo é a de reconhecer como Direito o que é justo, ou seja, justiça como verdade evidente e demonstrável, dentro de um sistema de valores universais e imutáveis. Decorrente desses preceitos, a função do Direito não é comandar, mas, sim, qualificar as condutas como boas ou más.

Nota-se que o Direito Positivo preponderou em relação ao Direito Natural, uma vez que assumiu uma função técnica de instrumento de gestão da Sociedade ao permitir, proibir, comandar, estimular e desestimular comportamentos. A preponderância dessa concepção na experiência jurídica dos séculos XIX e XX determinou um modo corrente de aproximar-se do Direito, através da premissa: não existe outro Direito que não o Direito Positivo. Referencia uma posição radical que recusa distinguir um Direito Ideal de um Direito Real, como o faz o

⁶⁴COELHO, Fábio Ulhoa. *Para entender Kelsen*. São Paulo: Max Limonad, 1996, p. 79.

Direito Natural. Posteriormente, noções formulam o Direito Contemporâneo que se caracteriza pelo processo de contínua mudança. Os princípios de universalidade e imutabilidade, com os quais trabalha o jusnaturalismo, se perdem diante da prática. A ação do jurista se embasa no Direito definido como algo posto e positivado, direta ou indiretamente, por um poder estatal que estabelece, para distintas Sociedades, a diferença entre o lícito e o ilícito, e que também assegura a efetividade dessa diferença, através da sanção.⁶⁵

A busca por um saber confiável, para a prática do Direito, origina-se em problemas e necessidades apresentados pela experiência jurídica e que serviram de base para a Filosofia do Direito definir seu paradigma e iniciar estudos e investigações no campo metodológico, ontológico, fenomenológico e deontológico,⁶⁶ envolvendo, respectivamente: a validade formal da norma, efetividade da mesma, justiça e legitimidade da norma.

Isto posto, percebe-se que a influência do positivismo acabou por configurar a Ciência Jurídica. Mas, o desenvolvimento das ciências e a produção do conhecimento, como efeito cultural da transição da modernidade para a pós-modernidade, trouxeram algumas modificações também para a Ciência Jurídica.

*A Teoria Pura do Direito é, assim, o ápice da trajetória típica da modernidade, no sentido da tentativa de alicerçar na ciência o conhecimento da organização da sociedade estabelecida através de normas. Modernidade é não propriamente um período ou era histórica, mas um paradigma a reunir os elementos comuns à cultura ocidental desde o século XVI, quando começou a se delinear enquanto projeto.*⁶⁷

Importa frisar que os modelos culturais de construção e fundamentação do conhecimento tendem a buscar novas formas de compreensão da realidade que configure o

⁶⁵LAFER, Celso. *A Reconstrução dos Direitos Humanos: um diálogo com o pensamento de Hanna Arenolt*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988, p. 47.

⁶⁶Definições dos termos: metodológico (estudo científico dos métodos), ontológico (parte da filosofia que se ocupa do estudo do ser enquanto ser), fenomenológico (sistema filosófico que visa apreender a partir dos dados imediatos da consciência, a essência do ser), deontológico (o que é obrigatório em um estudo, em uma ciência).

⁶⁷COELHO, Fábio Ulhoa. *Para entender Kelsen*. São Paulo: Max Limonad, 1996, p. 69.

social, o histórico, o político e o ético. Define-se assim, uma proposta de teoria crítica do Direito. A mudança de paradigmas nos campos filosófico e jurídico incorre, pois, em novos padrões normativos.

A velocidade do avanço das ciências da vida e a conseqüente necessidade de uma nova ética exigem uma resposta do Direito, ou seja, uma criação jurídica para positivizar, regular e/ou reconhecer os Novos Direitos. Atualmente, são necessários novos princípios axiológicos que atendam à produção do conhecimento das últimas décadas do século XX e que se projetem no século XXI.

Assim, a tentativa de viver em um mundo alheio à Ética revelou-se capiciosa. Entretanto, o desequilíbrio ocasionado pelos avanços científicos e tecnológicos exigiu reflexões de caráter ético que viessem determinar novas posturas e uma atuação dos operadores jurídicos muito mais politizada do que neutra. Importa, por isso, refletir sobre as implicações que decorrem da evolução das ciências - que despontaram no século XX - e que afetam demasiadamente a vida e a formação do ser humano. Por isso, aborda-se, no próximo capítulo, a produção do conhecimento do século XX que instituiu novos paradigmas e a quarta geração de direitos: a Engenharia Genética.

CAPÍTULO II

A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO NO SÉCULO XX

1. Os avanços científicos e os novos paradigmas de produção do conhecimento.
2. A produção do conhecimento e a Ciência Jurídica.
3. As descobertas científicas e os novos direitos.
4. A quarta geração de direitos: A engenharia genética.
- 4.1. Noções históricas.

1 - OS AVANÇOS CIENTÍFICOS E OS NOVOS PARADIGMAS DE PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO

A compreensão da realidade de hoje se baseia no desenvolvimento histórico e cultural que contribuiu para sua configuração. Os avanços científicos, característicos de uma Sociedade que busca progressos tecnológicos, embora pareçam recentes, vêm se delineando há muito tempo.

O momento histórico decisivo, no qual se apostou no avanço da ciência e da tecnologia, foi o Renascimento. Em meados do século XIV, debates filosóficos cederam espaços para estudos e posicionamentos mais revolucionários, impossíveis na Idade Média - quando não se falava em progressos e modificações pois o mundo girava em função da criação divina.

O Renascimento abriu caminho para outro momento importante: a Revolução Industrial. No século XVIII e XIX, ocorreram grandes transformações: o trabalhador passou a conviver com as máquinas; o meio urbano se desenvolveu em detrimento do meio rural; a Sociedade passou ser marcada pela preocupação com o tempo.

No século seguinte, a velocidade das novas descobertas e o fluxo de informações, através da rede de computadores, contribuíram, também, para a formação de uma Sociedade tecnológica mais preocupada com questões materiais do que com valores - com a ética.

Mas, neste final de século, a comunidade procura resgatar certas posturas ligadas à moral. Os cientistas e pesquisadores, conscientes da não neutralidade da ciência, têm procedimentos diferentes dos utilizados pelos estudiosos dos séculos passados. Inicialmente, muitos foram os enfrentamentos entre os homens de ciência e os religiosos e os poderosos da época. Os cientistas eram perseguidos pela Igreja e pelos governantes. Essa situação criou obstáculos para o progresso da ciência por um longo tempo. Houve um isolamento dos cientistas experimentais, que somente apresentavam suas descobertas quando estas fossem verdades inquestionáveis⁶⁸. Tal postura se estendeu pelos séculos XIX e XX, até ocorrer uma modificação no questionamento e na direção das pesquisas, uma vez que as experiências passaram a ser realizadas com a certeza de que o conhecimento científico era absoluto.

A realidade, hoje, difere: o esforço e os caminhos que levam ao conhecimento científico dependem de postulações sociais, políticas, culturais e econômicas (portanto sujeitos a modificações) e, agora, mais do que nunca, estão dependentes das reflexões éticas.

⁶⁸MARTÍNEZ, Stella Maris. *Manipulação Genética e Direito Penal*. São Paulo: IBCCrim, 1998, p. 43.

Os pesquisadores precisam ter consciência e auto-crítica para desenvolver suas experimentações com seriedade e segurança,⁶⁹ uma vez que, como homens tecnológicos, possuem poderes para, não só desorganizar, como também mudar radicalmente os fundamentos da vida, criar e destruir a humanidade. Faculta-lhes, pois, oscilar entre a criação de novos benefícios extraordinários (fugir do debate reducionista voltado para os direitos individuais e resgatar conceitos mais abrangentes relacionados à dignidade da vida humana, sua duração, o valor da diversidade e, especialmente, à necessidade de se evitar formas de determinismo genético) e a insólita destruição de si mesmo e da natureza.⁷⁰

Todas essas mudanças implicam o desenvolvimento de novos paradigmas de produção do conhecimento.

Vivemos num mundo onde as maravilhas da tecnologia misturam-se cada vez mais com os horrores da miséria absoluta. Sondas e naves nos enviam informações detalhadas dos mais longínquos planetas do sistema solar, um telescópio em órbita da Terra é capaz de nos mostrar os instantes seguintes à própria criação do Universo tal como conhecemos, aviões cruzam os ares a velocidades inimagináveis, a medicina faz progressos que a cada dia, aumentam as expectativas do tempo de vida das pessoas. Ao mesmo tempo, somos assolados pelo vírus da Aids, que mata milhões de pessoas e para o qual não conseguimos encontrar uma vacina; doenças há muito erradicadas, como a dengue, a febre amarela, o cólera, que vicejam apenas em condições de miséria, matam milhares de pessoas nas regiões mais pobres do planeta, sem que se consiga fazer nada. Isso para não falar da fome, das fotos chocantes que jornais e revistas estampam com frequência pedida pelo sensacionalismo. Será que o homem, quanto mais produz conhecimento e ganha domínio sobre a natureza, mais perde o controle sobre sua própria vida? Como teríamos chegado a esta situação?⁷¹

⁶⁹SIQUEIRA, José Eduardo. "Bioética: a pergunta ética é: o que vamos fazer do ser humano?" In: *Conselho Federal de Medicina*, ano XIV, n . 106, Junho/99, p. 8 - 9. Segundo este autor a configuração do conhecimento científico atualmente, difere do passado implicando em novas posturas dos pesquisadores e estudiosos. "Não mais se aceita o conceito do conhecimento como um bem absoluto em si mesmo, desvinculado de postulações sociais. As pesquisas científicas são reexaminadas e sobre elas direciona - se o potente foco da reflexão ética. Nada mais na sombra, os novos holofotes tudo alcançam, até mesmo a consciência e a autocrítica dos pesquisadores."

⁷⁰GARRAFA, Volnei. "Bioética e Ciência – até onde avançar sem agredir". In: COSTA, Sérgio; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. (Org.). *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 99-101.

⁷¹GALLO, Sílvio. (Org.) . *Ética e Cidadania: Os Caminhos da Filosofia*. São Paulo: Papyrus, 1999, p. 104.

Questão delicada e paradoxal esta da produção do conhecimento. O homem, ao mesmo tempo que procura se superar na busca pelo progresso tecno-científico e desvendar os mistérios da natureza, se defronta com a possibilidade de perder o controle de sua própria vida. Os cientistas, envoltos em tentativas de descobrir soluções para todos os problemas e/ou por não refletir sobre a questão ética dos avanços, acabam por não saber mais distinguir o certo do errado, o lícito do ilícito.

E os dois grandes modelos paradigmáticos da Ciência Jurídica são insuficientes para dar conta dos problemas. O Jusnaturalismo, com as suas características básicas de imutabilidade, universalidade e revelação, tornando-se inadequado face à realidade do Estado Moderno. Agora, o Positivismo Jurídico, sobretudo na versão Kelseniana, que sustenta primordialmente a norma jurídica estatal como objeto privilegiado e único da descrição neutra e objetiva do cientista, recebe contraposição de uma realidade globalizada, de um direito regido muito mais por princípios do que por normas e, portanto, de uma atuação dos operadores, teóricos e práticos do direito, muito mais politizada do que neutra. Diante desses desarranjos teóricos, renasce, ainda que de modo muito confuso e desarticulado, o debate sobre as condições de possibilidade da Ciência Jurídica. Ainda não existe um paradigma articulado daquilo que alguns autores denominam de transmoderno, e que procura sintetizar a tensão entre a crise da modernidade e a emergência da pós-modernidade. Porém é certo que ele deve conter um forte componente ético acerca da importância da vida e de condições dignas de subsistência, a fim de barrar o rumo desenfreado de um neoliberalismo auto-destrutivo.⁷²

Exige-se uma Ciência Jurídica adequada ao momento de transição - que vive a crise dos modelos de regulação social tradicionais, isto é, uma crise de paradigmas.

No limiar das últimas décadas, tem ocorrido, na configuração política, cultural e econômica do mundo, uma mudança profunda que altera o contexto globalizado: a queda dos regimes autoritários, a desintegração do socialismo, o poder do neoliberalismo, a descolonização política, a colonização econômica e a transnacionalização e outros. Delineia-se a pós-modernidade.

⁷²OLIVEIRA JÚNIOR, José Alcebiades de. "O Desafio dos novos direitos para a Ciência Jurídica". In *Cidadania Coletiva*. Florianópolis: Paralelo 27, 1997, p. 16-17.

2 - A PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO E A CIÊNCIA JURÍDICA

No âmbito jurídico, a pós-modernidade⁷³ é uma forma de contradição entre o reconhecimento formal dos direitos individuais⁷⁴ do homem e a negação do acesso aos direitos fundamentais⁷⁵ do ser humano. Esse paradoxo é presença constante nas áreas do conhecimento, o que dificulta a compreensão de que o direito deve estar dentro e não fora dos fenômenos sociais. A crescente descrença em modelos filosóficos e científicos que não oferecem mais diretrizes e normas seguras abre espaço para se repensar padrões alternativos de fundamentação. Esta análise só passará a ser válida se for capaz de identificar os fatores de mudança responsáveis pela contínua inadequação dos modelos culturais.⁷⁶ Todos os processos por que passa a Sociedade são de interesse jurídico.

É por isso que, atualmente, WARAT projeta uma fase onde o indivíduo vai reencontrar a humanidade. Muitas serão as tentativas para se resgatar noções esquecidas - as da ética, as dos valores e as dos princípios - para liberar-se da influência desmedida do neoliberalismo.⁷⁷

Constata-se que é gradativa, contudo crescente, a distância entre a realidade e o mundo jurídico, não só no âmbito da legislação como também no da própria teorização do

⁷³GIDDENS, Antony. *As Conseqüências da Modernidade*. Trad. Raul Fiker. São Paulo: UNESP, 1991, p. 52. "Se estamos nos encaminhando para uma fase de pós-modernidade, isto significa que a trajetória do desenvolvimento social está nos tirando das instituições da modernidade rumo a um novo e diferente tipo de ordem social." Verifica-se que a modernidade que antecede a pós-modernidade, emergiu na Europa a partir do século XVII, difundindo-se mundialmente como uma forma de estilo e organização das instituições, p. 12.

⁷⁴Verificar volume I, capítulo I, página 10, linha 04.

⁷⁵BOBBIO, Norberto. *A Era Dos Direitos*. Trad. Carlos Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p. 20. Assinala o autor que: "(...) Porém, até entre os chamados direitos fundamentais, os que não são suspensos em nenhuma circunstância, nem negados para determinada categoria de pessoas, são bem poucos..."

⁷⁶WOLKMER, Antonio. *Introdução ao pensamento jurídico*. São Paulo: Acadêmica, 1995, p. 14.

⁷⁷WARAT, Luís Alberto. *Semiotica Ecológica y Derecho*. Argentina: Almed, 1997, p. "Lo que estoy llamando de condición transmoderna (o paradigma) hace referencia al proceso de tránsito de una mutación antropológica y sociológica global."

Direito. As dificuldades de sustentação dos regimes de governos, da aplicação dos programas dos Estados e do relacionamento entre os domínios públicos e privados provocam questionamentos e novas posturas nas práticas jurídicas, políticas, administrativas e culturais.⁷⁸

Voltando um instante no tempo, é possível verificar a relação que se estabelece entre as fases de evolução do Estado e do Direito e o mundo globalizado, refletida nas esferas do conhecimento e dos novos direitos.

O Estado Moderno se firmou em meados do século XIV. Diferenciando-se das outras formas de Estado passa a separar a esfera pública da privada, o poder político do econômico, as funções administrativas das políticas. Dependendo da vertente filosófica que o concretiza, o Estado Moderno apresenta duas facetas: o Estado Liberal e o Estado Social.

O primeiro alicerça suas idéias na liberdade e na proteção do indivíduo, desenvolvendo uma economia capitalista - quando deixa de intervir nos setores econômicos e sociais.

A segunda faceta do Estado, decorrente dos resultados da Revolução Industrial (meados do século XVIII e século XIX) e da Primeira Guerra Mundial (início do século XX), é o Estado Social. A Sociedade reduz a capacidade de organizar-se e reorganizar as relações, cedendo ao Estado essa prerrogativa.

Somente a partir da década 70, é que a crise estatal, com o fenômeno da globalização, começa a tomar forma e se intensificar. As funções estatais são marcadas por

⁷⁸ROTH, André. *O Direito em crise: fim do Estado Moderno? Direito e Globalização Econômica: Implicações e Perspectivas*. Trad. Cristina Toba e Márcia Lopes Romero. São Paulo: USP, 1995, p. 15.

algumas transformações: a interferência de grandes potências, o desenvolvimento das forças econômicas globais implicando a diminuição da soberania e autonomia do Estado Nação, os acordos internacionais, os mercados comuns, a supremacia dos detentores dos avanços tecnológicos e a manipulação, através do poder dos meios formadores de opinião.

Todas as atividades financeiras são afetadas por este fenômeno - a alta e queda nas bolsas, a movimentação das exportações e importações, os intercâmbios empresariais... Esta situação demonstra uma crise de identidade estatal e de legitimidade de poder.

A configuração do Estado Moderno demonstra a ocorrência de uma série de mudanças. Entre seus efeitos está o Direito também em fase de evolução. Em um Estado predominantemente liberal, o ordenamento jurídico almeja proteger os direitos dos indivíduos através de regras abstratas e previsíveis, sem a interferência do Estado. Em contrapartida, o Estado Social se apresenta como um Direito de normas concretas que almeja orientar as condutas visando ao progresso econômico e social. Considerando tais circunstâncias, o Estado busca apoio internacional com a formação de blocos de nações para superar a crise.

As situações determinam as mudanças de paradigmas e exigem a regulamentação dos Novos Direitos. As constituições democráticas devem ter por base o reconhecimento e a proteção dos direitos do homem - que se torna cidadão quando a sua segurança nasce em certas circunstâncias, de modo gradual, como consequência de lutas, em defesa de novas liberdades, contra velhos poderes.

3 - AS DESCOBERTAS CIENTÍFICAS E OS NOVOS DIREITOS

Sob este prisma, os direitos seguiram um caminho traçado pelo modelo de Sociedade, ou seja, uma concepção individualista em que o reconhecimento dos direitos dos cidadãos ocorre, primeiramente, no âmbito de cada Estado e, progressivamente, universalizando-se como direitos do cidadão do mundo. Essa situação surgiu com o advento da DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM – situação em que os direitos dos indivíduos se evidenciaram num processo irreversível.⁷⁹ Assim, o direito do homem passa a ser substancial, adquirindo o status de valor fundamental.

A retrospectiva histórica fortalece o sentido evolutivo da formação de tais direitos, evocando a influência do modelo de Estado - tanto no âmbito econômico e político como social e cultural - que se formara ao longo da história da humanidade como conquista da luta dos povos contra o poder dos governantes.

Ratifica-se a importância de momentos e revoluções históricas - Renascimento, Revolução Francesa e Revolução Industrial - que contribuíram para a produção dos direitos como hoje se delineiam, ou seja, positivados. Os direitos surgiram de uma evolução histórica que ocasionou o aumento de bens a serem tutelados e a universalização/ampliação do tipo de status dos sujeitos beneficiados. A capacidade de superação e de desvelamento do homem – quer da Sociedade, quer da natureza - numa busca incansável pelo poder, implica benefícios, porque, acompanhada de um progresso tecnológico e científico, ao mesmo tempo, cria riscos e ameaças à própria liberdade do indivíduo e ao equilíbrio ecológico. A descoberta de que poderia usar de sua capacidade para dominar a natureza e, com isso, dominar outros homens fez com que o Estado, assumisse o papel de interventor, aplicando formas protetivas.

⁷⁹BOBBIO, Noberto. *A Era dos Direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p. 5.

(...) Nascem quando devem nascer. Nascem quando o aumento do poder do homem sobre o que acompanha inevitavelmente o progresso técnico, isto é, o progresso da capacidade do homem de dominar a natureza e os outros homens – ou cria novas ameaças à liberdade do indivíduo, ou permite novos remédios para as suas indigências: ameaças que são enfrentadas através de demandas de limitações do poder; remédios que são providenciados através da exigência de que o mesmo poder intervenha de modo protetor. As primeiras, correspondem os direitos de liberdade, ou um não-agir do Estado; aos segundos, os direitos sociais, ou uma ação positiva do Estado. Embora as exigências de direitos possam estar dispostas cronologicamente em diversas fases ou gerações, suas espécies são sempre- com relação aos poderes constituídos- apenas duas: ou impedir os malefícios de tais poderes ou obter benefícios. Nos direitos de terceira e de quarta geração, podem existir direitos tanto de uma quanto de outra espécie.⁸⁰

Fatores que determinaram modificações nos direitos dos homens - em função dos interesses e carências das classes envolvidas com o poder e dos meios necessários e disponíveis para reconfigurá-los – foram as duas grandes guerras que alteraram e ampliaram a idéia vigente de que existia cidadãos de um Estado; a partir de então, vislumbrou-se o homem como cidadão do mundo. Isso importa nova relação entre direitos do homem e Sociedade e realiza um caminho de conexão entre mudanças sociais e nascimento de novos direitos, via passagem da esfera estatal para a esfera mundial. Nesse limiar, aparece o primeiro indício dos efeitos da globalização – onde até mesmo a soberania dos Estados fica comprometida por estar lidando com a internacionalização dos direitos – identificada em três origens: primeiramente, o aumento do número de bens merecedores de proteção jurídica; em segundo lugar, a ampliação de direitos típicos ou tradicionais a sujeitos diferentes do ser humano (por exemplo, direitos do meio ambiente); em terceiro plano, o homem passa a ser identificado em sua forma mais específica (direitos da criança e do adolescente, dos idosos, das mulheres), ultrapassando a fase genérica de direitos.

Dessa forma, configuraram-se os direitos em diversas fases ou gerações: dos direitos individuais, dos sociais, dos transindividuais, dos de manipulação genética e, por último, os

⁸⁰BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p.6.

advindos da chamada realidade virtual, isto é, aqueles que, pelo grande desenvolvimento da cibernética, implicam o rompimento de fronteiras até então conhecidas.⁸¹ Constituem-se eles exigências para impedir os malefícios da ação de quem é o detentor do poder, isto é, a imposição de limites que garantam a integridade da pessoa e da Sociedade.⁸²

O objetivo é o reconhecimento e a proteção efetiva do homem - individual, social, ser de relação situado no tempo e no espaço.

É inegável que a globalização, a institucionalização do poder, os avanços científicos e a crise mundial provocam o surgimento de novos paradigmas do conhecimento e novas posturas da Ciência do Direito, nas quais os Novos Direitos se constituem em aspirações que buscam validade para se tornarem direitos efetivos no ordenamento jurídico.

Vive-se, pois, um momento em que se ampliam os debates sobre a influência dos progressos tecnológicos e científicos e a proliferação de direitos. Porém, a Sociedade, ao mesmo tempo em que aspira por novas regulamentações para seus problemas, reluta em aceitar algumas das novas situações que se apresentam. Reportando-se a esse fato, Antonio WOLKMER amplia a idéia: a crise enfrentada pelo sistema vigente problematizou a vida cotidiana, mas novas idéias foram surgindo e novos agentes coletivos, pela própria vontade e consciência de seus interesses, apresentaram sugestões de novos direitos.⁸³

Os avanços científicos estão sempre à frente do Direito, escancarando com isso a *letargia jurídica*. Muitas situações novas que surgem, com reflexos imediatos na Sociedade, não são acompanhadas pela Ciência Jurídica com tanta rapidez, o que

⁸¹ OLIVEIRA JÚNIOR, José Alcebíades. *O novo em Direito e Política*. Porto Alegre: Do Advogado, 1997, p. 199.

⁸² BOBBIO, Norberto. *A Era dos Direitos*. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p. 6.

⁸³ WOLKMER, Antonio Carlos. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa Omega, 1997, p. 144.

determina um distanciamento entre a área jurídica e os progressos tecnológicos e científicos - causando momentos de incerteza e indefinição.⁸⁴

Essa é uma situação que precisa ser discutida e solucionada uma vez que, entre esses surpreendentes descobrimentos, estão os relacionados com a origem e transmissão da vida humana - que possibilitam ao ser humano a manipulação de sua própria herança, alterando ou selecionando traços genéticos. Os limites na investigação científica devem ser traçados sempre que houver relação com os direitos humanos, com a dignidade dos indivíduos e da Sociedade a que pertencem.

A comunidade jurídica, uma vez ciente da existência dos Novos Direitos, reconhece tanto a necessidade de refletir sobre o tema, como de colher todos os conhecimentos já adquiridos, no sentido de embasar cientificamente sua posição sobre tal fato. Portanto, não se concebe mais posições confortáveis e absolutas, quer puramente teóricas, quer efetivamente práticas.

A Ciência Jurídica deixa, pois, de estar em uma situação cômoda e passa a se expor a um dilema ético e legal que fará parte de todo e qualquer processo decisório. O momento exige e obriga uma conscientização ética para a nova realidade que se apresenta e o Direito, como Ciência, é parte integrante - quer como agente, quer como disciplinador - deste conhecimento. Ratifica-se aqui a concepção de que a postura jurídica sempre será a de orientar condutas moralmente aceitáveis dentro do convívio social, uma vez que se preocupa com normas. Mas, há de se reconhecer que, atualmente, o que se almeja é uma Ciência Jurídica consciente da sua trajetória, que colabore com a Ética e com a Bioética,

⁸⁴CASABONA, Carlos Maria Romeo. *Código de Leyes sobre Genética*. Espanha: Universidade de Deusto, 1997, p. 23. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “Los avances científicos, por otra parte, cursan generalmente por delante del derecho que se retrasa en su acomodación a las consecuencias de aquéllos. Este asincronismo entre la ciencia y el Derecho origina un vacío jurídico respecto de problemas completos, que debe solucionarse, si no es a costa de dejar a los individuos y la sociedad misma en situaciones determinadas de indefensión.”

para chegar a um denominador comum. Ainda é desejável que esse empenho venha a se desdobrar em legislação.

A Sociedade está perplexa: por menos tradicional que seja, não é fácil aceitar a inseminação artificial, a eutanásia (distanásia e ortonásia), a manipulação genética (com finalidade diagnóstica, terapêutica, produtiva, alterativa, experimental – destrutiva)...

Em se tratando de Novos Direitos, muitos exemplos surgem quando envolvem a questão genética. Basta relembrar a polêmica que se instaurou quando do surgimento do teste de paternidade ou do bebê de proveta. A continuidade das experiências leva a crer que, em pouco tempo, será possível delinear a totalidade dos genes responsáveis pelas características normais e patológicas do ser humano. Que tipo de consequência será desencadeada pelas revelações das potencialidades ou defeitos no código genético do homem? Como posicionar-se ética e juridicamente diante de tal situação? Os avanços da ciência no campo genético remetem às discussões para o fato de que a possível revelação de dados do código genético do cidadão poderia desencadear discriminações. Isso afetaria relações com o mercado de trabalho, com as seguradoras e os planos de saúde - quando da admissão ou não da pessoa portadora de um gene predisposto a uma doença. Ao mesmo tempo, aumentaria a expectativa de vida por muitos anos com a oferta de qualidade, isto é, com o controle da manifestação/não manifestação dos males de muitas doenças.⁸⁵

⁸⁵MATEO, Ramón Martín. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 25. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “En nuestra centuria, sobre todo en su Segunda mitad, se han acelerado de forma notable la asimilación de nuevos conocimientos y las posibilidades de su aplicación, lo que há afectado muy especialmente las investigaciones biológicas. En este ámbito nos encontramos ante una explosión que resulta de la convergencia de todo un patrimonio científico, el cual incluye los logros de la biología molecular de los años 60. (...) La recombinación intencional del DNA puede, efectivamente, abrir enormes posibilidades de progreso científico que van desde la producción de bacterias útiles (...) a la creación de seres artificiales complejos.”

No decurso dos avanços tecnológicos se torna necessária a apropriada trama normativa que, mediante trabalhos experimentais, não dificulte o desenvolvimento das investigações, mas permita assegurar a seleção e o desenvolvimento da tecnologia de modo que a proteção da substância genética humana se dê em função dos valores fundamentais nos quais a comunidade se assenta. Isso implica a obrigatoriedade da tutela do bem jurídico: vida. É exatamente nesse marco que se dá valor e limites ao direito à produção e criação científica.

Mas, como lidar com essa limitação se a Ciência Jurídica, que deveria posicionar-se rapidamente, se mostra perplexa e confusa? Como alcançar uma coerência normativa internacional - que venha coibir o uso irresponsável das técnicas - quando ocorrem posturas éticas dessemelhantes e com graus de permissividade diversos? Como fugir do paternalismo industrial ou estatal sem fechar a porta para o futuro? Como suscitar a responsabilidade do cidadão na adoção de premissas morais que incidam diretamente no futuro da humanidade?

Uma resposta rápida a este tema tão controverso é o esforço de alguns países europeus para a aprovação de leis que protejam os direitos do homem e a dignidade do ser humano, na aplicação dos resultados das experiências genéticas na Biologia e na Medicina. Apontam, como indispensável, a abordagem sobre a questão da privacidade nas informações genéticas - um direito do indivíduo de que tais fatos sejam informados somente a sua pessoa. Outra questão é o direito à vida e à integridade corporal e moral. Ressaltam, ainda, que a falta de conhecimento aprofundado (e por isso responsável) poderá acarretar prejuízos à Sociedade. Retoma-se, assim, a questão anteriormente mencionada: até que ponto basta normatizar sem desenvolver uma consciência ética e bioética para tais fenômenos? Entende-se também que os estudos e testes genéticos devem possuir apenas finalidade médica e de investigação, protegendo os bens maiores - como a vida e a

dignidade dos seres humanos - da aplicação abusiva desses avanços. Atitudes como esta demonstram a preocupação com a falta de legislação pertinente.

Essa nova realidade favoreceu a multiplicação e a configuração de novos direitos. Faz-se relevante, então, a análise desses direitos dentro da Engenharia Genética.

4 - A QUARTA GERAÇÃO DE DIREITOS: A ENGENHARIA GENÉTICA

A Engenharia Genética está assumindo uma importância substancial na área científica, neste fim de século. As descobertas dessa ciência estão desafiando a Ética, a Bioética e também o Direito; afinal, são novas situações que ensejam o aparecimento da manipulação genética, a qual gerou direitos que se inserem entre os de quarta geração.

As incertezas com relação ao tema surgem pela falta de informações, pelo jogo de interesses do poder, bem como pelo tratamento sensacionalista com que a mídia enfoca os avanços nesse campo – promove uma volta ao tempo das experiências (loucas) de Hitler e de uma ficção assustadora. Os exageros devem ser apontados e evitados; outra posição a ser rejeitada é a de ignorar o perigo que o uso incontrolado dessas técnicas provoca. Para tanto, recomenda-se uma posição de cautela e espírito científico. A formação dessa atitude tem, como primeiro passo, a distinção que se faz entre Manipulação Genética e Engenharia Genética.

Conforme o entendimento do autor Elio SGRECCIA, a primeira expressão é muito genérica e não pode significar outra coisa senão uma intervenção qualquer (manipular = manusear, transformar com as mãos) sobre o patrimônio genético. Já, a Engenharia Genética é definida com mais precisão: é o conjunto das técnicas que tendem a transferir,

para a estrutura da célula de um ser vivo, algumas informações genéticas que, de outro modo não teria sido possível. Pode parecer, à primeira vista, que não cabe nessa definição o emprego das técnicas de engenharia genética com fins de diagnóstico; mas, na realidade, para chegar ao diagnóstico de tipo citogenético - sobretudo através de sondas de ácido desoxirribonucléico (DNA) - é necessário recorrer a combinações e intervenções que fazem com que também o diagnóstico genético entre no âmbito da Engenharia Genética.

Entretanto, ao se referir à procriação artificial - que, na verdade, não implica diretamente intervenções no código genético, mas, sim, nos gametas e embriões com a finalidade de assegurar a procriação - entra-se em áreas distintas. Configura assim a manipulação genética.

Os resultados dos trabalhos no âmbito destas duas áreas - manipulação e engenharia genética - provocam atitudes diferentes.

Existem os otimistas que acreditam e têm esperanças no campo da terapia gênica ou geneterapia (na busca da prevenção e/ou da cura de doenças). Dentre eles, estão os cientistas e os juristas que, preocupados apenas com a defesa da vida, esquecem as conseqüências éticas e os vínculos com a lei.

Em contrapartida, estão os pessimistas, ou melhor, os precavidos, que depositam suas angústias na possibilidade de desvios manipulatórios da Engenharia Genética que, uma vez consumados, podem mudar o estatuto genético da humanidade. Isso implicaria uma revolução mais séria que as revoluções nos ramos políticos e sociais. Esses são os moralistas - que desejam, na realidade, que se elaborem, com urgência, normas específicas e obrigatórias para os pesquisadores.

Seria essa última, a forma mais plausível para tranquilizar a opinião pública: o homem, que se tornou capaz de fazer desabrochar a vida humana no laboratório, teria parâmetros para traçar uma orientação pacífica e construtiva, em detrimento de formas manipuladoras e destrutivas.⁸⁶

Assim, o momento para a história da humanidade e da ciência pode ser qualificado como de risco. De um lado está uma avassaladora mudança - perspectivas de grandes conquistas no diagnóstico e tratamento de doenças até então incuráveis, como o câncer, a fibrose cística ou a AIDS; no outro lado, a possibilidade de auto-destruição, ou seja, o poder do homem de produzir mutações incontroláveis, em laboratório, mediante alterações no código genético.

O caminho vai depender das escolhas éticas a serem feitas. Portanto, jamais a ética foi tão importante como atualmente: as descobertas científicas se fizeram tantas e de tal magnitude que obrigaram toda a Sociedade a se preocupar com questões de moral, orientadas por uma postura jurídica.

4.1 - Noções Históricas sobre a Engenharia Genética

Os estudos desenvolvidos na área da genética humana remontam o ano 400 a.C., quando Hipócrates observou que o sêmem transferia características dos pais para os filhos.

Em 1865, o monge Gregor MENDEL apresentou resultados das pesquisas sobre leis de hereditariedade na Sociedade de Ciência Natural, na Áustria. Suas conclusões

⁸⁶SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando S. Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 213.

apontavam para fatores internos que se transmitiam de uma geração para outra e que, posteriormente, foi identificado como sendo os genes.

Em 1910, Thomas Hunt MORGAN provou, em estudos realizados sobre as moscas drosófilas, que os genes são transmitidos pelos cromossomos.

A partir da década 50, iniciou a aplicabilidade clínica das descobertas no campo da Engenharia Genética Humana. Era a ciência mundial reconhecendo avanços marcantes - a descoberta de que cromossomos humanos contêm os principais elementos para a propagação da espécie e a possibilidade de fusão de células humanas com células de outros seres vivos (HARRIS e WATHINS, em 1965, conseguem fundir células humanas com as de ratos). Em 1973, STANLEY COHEN, ANNIE CHANGE, HERBERT BOYER produziram o primeiro organismo com a recombinação de DNA - a transferência do DNA de uma forma de vida (vírus) para outra (bactéria).⁸⁷

O geneticista americano Victor MCKUSICK, desde 1957, trabalha nesta área, elaborando uma lista – identificada por ele como *Mendelian Inheritance in Man* (A Herança Mendeliana no Homem) - que contenha o seqüenciamento de todos os genes humanos. Estava dado o primeiro passo para a realização do que hoje, é conhecido como Projeto Genoma Humano, financiado pelo governo dos Estados Unidos, a partir de 1990 (início oficial). O objetivo maior é decifrar o código genético de todos os seres vivos, principalmente o do homem (isto porque o genoma humano é o compêndio de todas as instruções genéticas herdadas e embricadas no DNA).⁸⁸ O fato de descobrir o conjunto de genes de um ser humano firmou uma delicada relação entre governo e ciência de um lado e iniciativa privada e ciência de outro.

⁸⁷Folha de São Paulo, Especial Genética, 06 de agosto de 1998, p. 3.

⁸⁸WILKIE, Tom. *Projeto Genoma Humano*. Trad. Maria Luiza Borges. São Paulo: Jorge Zahar Ed., 1994, p. 11-12.

O DNA (Ácido Desoxirribonucléico) é formado por uma dupla hélice nas quais estão escritas as letras químicas do texto genético, ou seja, cada gene - unidade hereditária que determina as características de cada ser humano - localiza-se nos cromossomos que estão presentes no núcleo das células.⁸⁹

Cada pessoa conta com uma dotação estimada em cem mil genes (ordenados em pares) que são os indicadores da heterogeneidade na espécie humana. O indivíduo, ao longo da vida, poderá ou não desenvolver a informação que se encontra em cada gene; entretanto, é impossível o organismo humano desenvolver uma informação que não faça parte do código genético. Segundo Stella MARTÍNEZ, *“é fundamental compreender que a estrutura química dos mecanismos hereditários é exatamente igual para todos os seres vivos; que a única diferença reside na quantidade de informação, assim como no seu conteúdo, mas que a linguagem utilizada é uma só.”*⁹⁰

Ainda, ressalta que: (...) *“pode ser estabelecido se um determinado segmento faz parte de um ADN viral, bacteriano ou humano e se é responsável pela formação de proteínas, pelo controle genético ou pela união com cromossomos, entre outras funções.”*⁹¹

As preocupações acerca deste projeto residem no fato de se enfatizar, com veemência, a constituição genética da humanidade, como se a vida fosse apenas uma expressão de um programa genético registrado na química do DNA⁹², com ausência do senso valorativo. Em contraposição, abre-se um leque de opções no conhecimento

⁸⁹Folha de São Paulo. Especial Genética, 06 de agosto de 1998, p. 14. Em 1953 James Watson e Francis Crick na Universidade de Cambridge na Inglaterra, identificaram que o DNA ou ADN carregava suas informações dentro de espirais de uma hélice dupla.

⁹⁰MARTÍNEZ, Stella. *Manipulação Genética e Direito Penal*. São Paulo: IBCCrim, 1998, p. 206.

⁹¹MARTÍNEZ, Stella. *Manipulação Genética e Direito Penal*. São Paulo: IBCCrim, 1998, p. 206.

⁹²ESPINOSA, James. *Questões de Bioética*. São Paulo: Quadrante, 1998, p.71. Esclarece: *“(...) o DNA ácido desoxirribonucleico, ‘o portador da mensagem genética’ – como uma longa fita em que estão ‘escritas’, em letras químicas, as nossas características (por exemplo, cabelo claro ou escuro, encaracolado ou liso, tendência à calvície, altura maior ou menor, até menos tendência à introspecção, etc.) (...) Cada célula humana dispõe de 23 pares de fitas dessas, a que se dá o nome de cromossomos. O conjunto total da informação contida nos cromossomos de uma célula humana recebe o nome de genoma.”*

científico para a solução de problemas ligados à vida e à saúde, com destaque para a Terapia Gênica. Constitui-se este um dos temas mais polêmicos dentre os que envolvem essa nova geração de direitos, que se manifesta em direito à privacidade do gene ou confidencialidade, direito à informação e à vida.

4.2 - A Terapia Gênica

A trajetória histórica da Engenharia Genética constitui a fundamentação para o futuro, não só para a Biologia e Medicina, como também para a Ética, Bioética e Direito.

Nesse sentido o Projeto Genoma⁹³ determina o surgimento de dilemas morais. Entre eles destaque para os suscitados pelo uso da Terapia Gênica.

Dentre as intervenções sobre o genoma humano ressaltam-se as pontencialidades que a terapia gênica revela para o futuro: curar ou prevenir enfermidades ou defeitos graves - oriundos de problemas genéticos - mediante substituição, modificação ou exclusão de genes.⁹⁴ Um dos casos responsáveis pela ascendência da geneterapia ocorreu em 1990, nos EUA, em Washington, quando realizou-se o primeiro tratamento por transplante de genes humanos (glóbulos brancos) para o corpo de uma menina de quatro anos com sistema imune afetado por doença hereditária. Os resultados foram notáveis: em menos de oito meses a menina já estava vivendo como uma criança normal.⁹⁵ Mas, continua, como grande desafio, a localização do gene defeituoso, a fim de que seja substituído por um

⁹³COLLINS, Francis. "Medical and Societal Consequences of the Human Genome Project". *The New England Journal of Medicine*. Waltham, MA, USA, vol 341, July 1999, p. 28-37.

⁹⁴CASABONA, Carlos M. R. *El Derecho y la Bioética ante los limites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, p. 365. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: "La ingeniería genética está dando lugar a diversas intervenciones en los componentes genéticos del ser humano, de entre las que destaca la potencialidad que ya revela para el futuro la terapia génica, que se refiere a la curación o prevención de enfermedades o defectos graves debidos a causas genéticas actuando directamente en los genes, mediante la adición, modificación, substitución o supresión de genes."

⁹⁵WILKIE, Tom. *O Projeto Genoma*. Trad. Maria Luiza Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993, p. 27.

sadio, numa tentativa do homem promover a vida e a saúde com uma intervenção científica - a cura/prevenção de doenças hereditárias, crônicas e fatais.

No tocante ao tratamento terapêutico, a Ciência Médica e a Biológica procuram explicar alguns fatos tecnológicos necessários:

*Identificação dos genes patogênicos, em particular o conhecimento da doença, antes mesmo que ela se manifeste, com a possibilidade teórica de poder prevenir seu desenvolvimento e/ou transmissão à descendência.
Produção de moléculas úteis ao homem, tornando possível sua disponibilidade em larga escala (insulina, gonadotrofina coriônica humana, hormônios do crescimento, vacinas, etc.).⁹⁶*

As possibilidades são muitas quando o assunto é genética: isolar, clonar genes para substituir genes defeituosos, prever, prevenir, curar doenças... Tudo isso é possível através da tecnologia científica que trabalha na identificação do DNA e na localização de fator genético que permita limitar efeitos de doenças ou estirpá-las definitivamente do rol de anomalias que se têm conhecimento na área médica.

As finalidades relativas ao emprego dos avanços genéticos determinam o desenvolvimento de muitas intervenções. Diante disto, mais médicos e pacientes estão envolvidos na modalidade terapêutica, embora esta vontade de descobrir outros caminhos e encontrar alternativas viáveis esbarre nos limites éticos e jurídicos. As intervenções nos genes humanos com finalidade terapêutica, ainda que a tendência seja de se aceitar como ação lícita, não deixa de despertar receios e dúvidas, uma vez que poderá estar alterando a própria espécie humana como um todo e não apenas uma só pessoa.⁹⁷

⁹⁶SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando Moreira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 222.

⁹⁷CASABONA, Carlos. *El Derecho y la Bioética ante los limites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, p. 369. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “ Incluso las intervenciones en los genes humanos con fines terapéuticos, aunque se tiende a aceptar su licitud (con todas las reservas apuntadas más arriba si afecta la línea germinal), tampoco dejan de despertar recelos y plantear dudas en la medida que presenten esa potencialidad de incidir sobre la especie humana alterando su genoma fuera de ciertas circunstancias...”

A Engenharia Genética Humana trabalha com o genoma, ou seja, um conjunto de genes que formam a identidade genética. Antes mesmo de ser um componente fundamental do patrimônio da humanidade, o genoma humano faz parte de cada pessoa como propriedade individual e inalienável,⁹⁸ que faculta a cada um decidir sobre a informação do próprio genoma e sobre as possíveis intervenções genéticas - aquelas que eticamente sejam aceitas. Esse poder de decisão caracteriza a autonomia.

Nesse sentido, é significativa a preocupação em refletir sobre os critérios e princípios adotados, no campo da Bioética, para reconhecer e aceitar que procedimentos são benéficos e que outros não o são. Traz benefícios a geneterapia - intervenções e aperfeiçoamento em células somáticas que realizam várias funções de prevenção ou cura de doenças mas que não entram na reprodução - mas considera-se preocupante, a manipulação genética em células germinativas (os óvulos e espermatozóides).⁹⁹

O cientista apenas trabalha no plano de possibilidades técnicas e cientificamente fundamentadas. Não lhe cabe determinar limites entre o que é lícito ou ilícito. Porém, ele não pode fugir de certos princípios morais¹⁰⁰. Um posicionamento claro da Ciência Jurídica, que responsabilize cientistas e comunidade civil, poderá ensejar alternativas às indagações que se apresentam: cabe à lei positiva do Estado ou à lei internacional limitar

⁹⁸CLOTEZ, Joaquim. "Bioética como Ética Aplicada e Genética". In DE BONI, L. A., JACOB, G., SALZANO, F. (org.) *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998, p. 22.

⁹⁹CASABONA, Carlos Maria Romeo. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, p. 368. Trad. livre do seguinte texto em espanhol: "Finalmente, si debe ser lícita y permitida, en consideración a esta última apreciación, cualquier manipulación en la línea germinal (terapéutica, eugenésica o experimental), o de no o serlo - al menos parcialmente-, si la prohibición debe trasladarse al ámbito penal, es decir, si debe constituir delito ..."

¹⁰⁰MATEO, Ramón Martín. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 29. Trad. livre do seguinte texto em espanhol: " Pero es indudable que tanto los profesionales de las ciencias de la vida como otros significativos protagonistas de la dinámica de las ciencias sociales - caso de los jueces y de los políticos-, necesitan guías para sus conductas, lo que no puede derivar, desde luego, ni del crispado mantenimiento a ultranza de códigos de valores obviamente superados, ni del griterío ácrata de quienes más que en el futuro se apoyan en la nada."

as pesquisas com genes humanos?¹⁰¹ Sob o aspecto ético, aparecem estudos realizados pela Bioética, referindo-se a valores primordiais como a vida. Sob o ponto de vista da Ciência Jurídica evidencia-se o interesse em acompanhar o desenvolvimento de questões que possam afetar, com os avanços tecno-científicos, a pessoa, o direito à vida e à saúde.

Estas são implicações morais de um novo conhecimento científico que aponta o surgimento e a ampliação de direitos e deveres inerentes ao indivíduo, mas que afetam o sistema ético dos direitos fundamentais do homem.

4.3 - Direito à Intimidade ou Privacidade do Gene e o Princípio da Autonomia

A rapidez dos progressos tecnológicos e científicos, na área da Engenharia Genética, conduz à preocupação com os Direitos Fundamentais do Homem e com os Novos Direitos.

O ser humano diferencia-se dos demais seres vivos pela razão, portanto, possui autonomia individual.¹⁰² Sob esta ótica surge o direito à privacidade genética.

Em decorrência do Princípio da Autonomia, toda pessoa tem direito à privacidade das informações contidas em seu código genético. É pelo exercício da autonomia - reflexo da ação e pensamento individual livre - que a pessoa faz a opção em guardar para si ou

¹⁰¹SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética I- Fundamentos e Ética Biomédica*. Trad. Orlando Morcira. São Paulo: Loyola, 1996, p. 227.

¹⁰²CASABONA, Carlos María Romeo. *El Derecho y la Bioética ante los Límites de la Vida Humana*. Madrid: Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S. A. , 1994, p. 42. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “ Supone, por tanto, el reconocimiento del actuar autorresponsable, de que cada ser humano tiene el derecho a determinar su propio destino vital y personal, com respeto a sus propias valoraciones y a su visión del mundo, incluso, aunque se tenga la plena convicción de que son erróneas y de que son potencialmente perjudiciales para él.

fazer outrem saber suas informações genéticas. Assim, esse princípio fundamenta o direito de tomar decisões autônomas.

Tal situação projeta e apresenta direitos específicos como a liberdade e a privacidade, traduzindo uma reação às influências controladoras, ao poder de coagir e à mentira. No entanto, há de se levar em conta que respeitar a autonomia significa ter cuidados com a vida e a saúde - o que gera a obrigação de se revelar, ao indivíduo, a verdade sobre os fatos, bem como de se fomentar suas decisões.¹⁰³

Outrossim, levantam-se outras implicações que poderão afetar a autonomia:

*À primeira vista, pode parecer que não há prioridade mais privada, informação mais pessoal e confidencial que o próprio esquema genético individual de um ser humano. Uma breve reflexão, contudo, mostra que isso não é verdade. Se eu sou portador de uma doença genética potencialmente letal que só se manifestará dentro de duas décadas, minha esposa certamente tem o direito de saber disso agora, no interesse dos filhos que ainda não nasceram. Se eu desejar fazer um seguro de vida, a companhia vai ou não exigir que eu me submeta a uma análise dos genes relevantes? (...)*¹⁰⁴

A reflexão se faz em torno dos seguintes aspectos: Qual o procedimento, em relação aos familiares, de uma pessoa que tem acesso ao seu código genético e descobre uma falha que poderá desencadear uma doença futuramente: comenta com sua família ou não? Reforça-se o seu direito à autonomia individual ou questionam-se os princípios da beneficência e da justiça? Se o defeito genético pode ser herdado pelos filhos, o cônjuge deve tomar conhecimento das probabilidades de ocorrer tal deformação? Os pesquisadores, quando traduzirem as informações genéticas de uma pessoa, poderão utilizar tal conhecimento para construir uma alternativa terapêutica que objetive cura/melhora da

¹⁰³LUNA, Florencia. SALLES, Arllen. *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Sudamericana, 1998, p. 135.

¹⁰⁴WILKIE, Tom. *O Projeto Genoma*. Trad. Maria Luiza Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993, p. 21.

qualidade de vida para outros doentes? Há uma autonomia comunitária?¹⁰⁵ Fatos como esses exigiram que a Ética e a Bioética se posicionassem quanto à resolução dos conflitos morais que se apresentam e que requerem também a contribuição da Ciência Jurídica.

Os possíveis conflitos decorrem de uma situação tensa que envolvem diferentes interesses no âmbito dos pesquisadores (biólogos, médicos, geneticistas, bioquímicos), dos centros de pesquisa voltados à saúde na área pública e privada, dos grandes laboratórios e das seguradoras. O foco será sempre os direitos e deveres da pessoa sob a dimensão individual e comunitária da autonomia. A autonomia individual se fundamenta no poder de decidir e de usar o próprio corpo; contudo, em sentido amplo, cada corpo humano integra um conjunto que é a humanidade; resulta daí o entendimento de Joaquim CLOTED de que o genoma humano pertence não à pessoa mas a humanidade.¹⁰⁶

A aplicação do princípio da autonomia revela que existem pessoas que possuem atitudes autônomas e outras não. A presença/ausência ou grau de autonomia vai depender da concepção moral dos indivíduos - o ser humano não nasce autônomo, torna-se autônomo - que recebe influências estruturais biológicas, psíquicas e sócio-culturais. Tais enfoques vão fundamentar as condutas. Todavia, a autonomia não pode ser referendada como um direito absoluto; o direito à vida, à dignidade e à liberdade das outras pessoas são limites para o agir autônomo de cada um. Portanto, esse princípio não pode estar vinculado unicamente à idéia individualista, uma vez que o homem vive em Sociedade e a própria ética - com objetivo de garantir a coesão social e harmonizar interesses individuais e coletivos - é um dos mecanismos de regulação das relações entre os seres humanos. O respeito pela autonomia da pessoa conjuga-se à dignidade dos outros indivíduos quando

¹⁰⁵WILKIE, Tom. *O Projeto Genoma*. Trad. Maria Luiza Borges. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993, p. 21.

¹⁰⁶CLOTED, Joaquim. "Bioética como Ética Aplicada e Genética". In DE BONI, L. A., JACOB, G. SALZANO, F. (org.). *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998, p. 26.

vislumbrado pelo prisma de que não é um meio de satisfação de interesses de terceiros – comerciais, industriais ou dos próprios profissionais e serviços de saúde - mas um fim em si mesmo. A noção de respeito à autonomia da pessoa pressupõe e aceita o pluralismo ético–social, característico dos tempos atuais.¹⁰⁷

O que se conclui é que, dentre os princípios fundamentais da Bioética, a autonomia serve como orientadora da consciência moral nos avanços científicos e na aplicação desses conhecimentos na Engenharia Genética. A normatização, que visa à proteção das pessoas, cabe à Ciência Jurídica.

4.4 - Direito à Informação

O direito à informação relaciona-se com a autonomia individual identificada anteriormente porque o ser humano é detentor das informações contidas no código genético.

É prerrogativa do indivíduo permitir o próprio exame genético e o seqüenciamento, assim como lhe é facultado o direito de conhecer ou não o resultado da sua composição genética. Contudo, é indispensável que lhe seja proporcionado o acesso às informações devidas sobre os benefícios e/ou malefícios que o conhecimento acarreta. Ratifica-se a premissa de que a informação é recebida em caráter confidencial. Sob a ótica médica, todo esse procedimento é identificado como consentimento informado (há de se dar importância significativa para a conduta do profissional da área da saúde ao realizar a comunicação do

¹⁰⁷MUÑOZ, Daniel R. FORTES, Paulo A. C. "O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido". In COSTA, Sergio; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. (Org.) *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 64-67.

diagnóstico, tratamento e prognóstico ao paciente e familiares). O significado do dever de informar é abrangente quando o que se estuda é o código genético, uma vez que todo conhecimento adquirido importa em prevenção de doenças ou busca de qualidade de vida para os envolvidos (doentes e familiares).

De conformidade com o princípio da autonomia – referencial ético do indivíduo - à primeira vista, a informação contida no gene de uma pessoa pertence somente a ela, (conforme o que foi exposto no primeiro capítulo, item sobre a Bioética). Porém, amplia este conceito, como referência ética para o médico e pesquisadores, o princípio da beneficência que vislumbra a idéia de que a informação contida no gene deva ser utilizada em benefício dos familiares da pessoa ou até mesmo extensivo a toda a humanidade, como contribuição, sem fins mercantilistas, aos estudos realizados na genética. Tal posição encontra embasamento nos dizeres de Joaquim CLOTED: *“o dever de informar perpassa fronteiras nacionais em nome do bem-estar da humanidade. (...) a informação contida no genoma humano é de propriedade geral ou comum e não deve ser usada com fins comerciais.”*¹⁰⁸

Retomando a questão da autonomia individual, ressalta-se que as decisões autônomas do paciente possuem como alicerce a informação – ponto fundamental para que ocorra o consentimento ou recusa das medidas e procedimentos ligados à saúde que lhe foram propostos. Uma das barreiras que vem interferir na tomada de decisão é a não compreensão das informações por parte dos pacientes. Por isso, todas as comunicações a lhe serem repassadas devem ser fornecidas dentro de padrões lingüísticos acessíveis ao seu nível de cultura. Um outro ponto que merece destaque é a questão de que ser informado é um direito e não uma obrigação do paciente. Do esclarecimento dos fatos, o paciente pode implementar uma destas três posições:

¹⁰⁸CLOTED, Joaquim. "Bioética como Ética Aplicada e Genética". In DE BONI, L. A.; JACOB, G.; SALZANO, F. (org.). *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998, p. 33.

- a) recusa a receber qualquer informação;
- b) opção por que sejam transmitidas a terceiros;

c) consentimento incondicional, ou seja, sem receber informações. Neste caso, renunciar a autonomia é também exercer a autonomia, isto é, ao adotar a postura que o médico achar mais adequada, o paciente manifesta sua decisão e, com isso, exercita o livre arbítrio.¹⁰⁹

Ampliando as noções sobre a autonomia, enfatiza-se um fenômeno histórico recente: a também existência de responsabilidade moral das pessoas sujeitas a um determinado tratamento médico. Se o indivíduo tem o direito à privacidade, à informação e possui liberdade e autonomia para decidir, caracteriza-se a participação consciente no empreendimento científico. Portanto, é o paciente quem consente ou não, quem aceita condutas de experimentação genética ou não - o direito de escolha é dele numa perspectiva de busca/renúncia por qualidade de vida.

Resta ainda focalizar a diferença existente entre o princípio da autonomia e o princípio do respeito da autonomia de outra pessoa. Daniel MUÑOZ e Paulo FORTES assim a caracterizam: respeitar a autonomia é reconhecer que o indivíduo, de conformidade com seus pontos de vista, tome decisões como escolha própria (mesmo que inusuais) desde que não representem ameaça a outras pessoas ou à coletividade. Certamente não se espera que a autonomia individual seja completa. As relações sociais constituem-se forte grau de controle, de condicionamentos e de restrições à ação individual. Argumentam, pois, que “o controle social e político sobre as pessoas seria permissível e defensável quando fosse necessário prevenir danos a outros indivíduos ou à coletividade”. Por conseguinte, ao

¹⁰⁹MUÑOZ, Daniel R. FORTES, Paulo A. C. "O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido". In COSTA, Sergio; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. (Org.) *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 64-67.

conjugar autonomia e respeito à autonomia do outro, o ser humano ainda pode se mover dentro de uma margem própria de decisão e ação.¹¹⁰

Transportando esta questão para a área da saúde, Florencia LUNA e Arleen SALLES questionam:

- as pessoas estão preparadas para tomar decisões em tratamentos terapêuticos que sejam justas para todos?
- há esclarecimento para serem responsabilizadas por suas opções?
- o indivíduo, que for suficientemente correto e justo na tomada de decisões, estaria cerceando a posição autônoma dos membros de sua família no caso de receber informações genéticas que são importantes também para outros familiares?

Nesses casos, pode-se aliar o princípio da autonomia com a autonomia de todos os membros da família, uma vez que outras vidas poderão ser afetadas pelas informações contidas no seu código genético. Mas, ao mesmo tempo, se houver o reconhecimento dos interesses dos familiares em decisões terapêuticas este elemento implica modificações na teoria ética e na prática moral da ciência médica. A complexidade do tema é motivo suficiente para ignorar os interesses da família pelo simples fato que se deve considerar a ética de absoluta fidelidade ao paciente?¹¹¹

Em decorrência, configura-se um mediador: o princípio da justiça que procura apontar os caminhos possíveis nas incertezas. Possui também, este princípio, a função de

¹¹⁰MUÑOZ, Daniel R. FORTES, Paulo. "O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido". In: COSTA, Sergio; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. (Org.). *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 58.

¹¹¹LUNA, Florencia. SALLES, Arleen. *Bioética: investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Sudamericana, 1998, p. 156 – 159. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: "Reconocer los intereses de los miembros de la familia en las decisiones terapéuticas fuerza entonces cambios básicos a nivel de la teoría ética y de la práctica moral de la medicina. La absoluta complejidad de los temas planteados puede parecer razón suficiente para ignorar los intereses familiares en favor de la ética mucho más simple de absoluta fidelidad hacia el paciente."

proteger os grupos de pessoas mais vulneráveis - as crianças, os indivíduos com problemas mentais, os indígenas, os idosos - que poderão ser objeto de intervenção genética não consentida plenamente, caso não houver outros limites éticos, bioéticos e jurídicos, além do princípio já referido. O direito e a privacidade com relação à informação contida no gene prevalecem enquanto isso não implicar negação de benefícios a outras pessoas. O conhecimento que se adquire com o princípio da justiça serve para fortalecer a preocupação dos estudiosos da genética: conseguirá a Bioética trabalhar na busca de soluções adequadas para o progresso advindo da Engenharia Genética? O Direito apresentará sua contribuição?

A função jurídica deverá ser muito ampla, abrangendo não só a lei positiva ou a preocupação em resolver os problemas da Engenharia Genética, através de normas. Deverá utilizar-se dos princípios bioéticos, da jurisprudência, da doutrina e participar da formação dos comitês de ética e bioética em todos os segmentos na área da saúde com ênfase na pesquisa com seres humanos - visto que seu fim é proteger a vida.

4.5 - Direito à vida e à dignidade

O conhecimento científico, com suas conquistas, contribuiu para que fosse identificada uma série de situações que deram origem aos novos direitos – ligados às intervenções no gene humano, no campo da Engenharia Genética. Nesse sentido, não basta analisar o princípio da autonomia, o direito à privacidade e às informações genéticas; é necessário também fazer referência ao direito fundamental do homem - a vida.

O direito à vida, base de sustentação de outros direitos relacionados à pessoa, se apresenta como fundamento e condição que permitirão a cada ser humano o

desenvolvimento de suas potencialidades no exercício do dia-a-dia. Além disso, esse direito se fortalece em estágios ou fases limítrofes como: a concepção, o nascimento, a morte. Trata-se de um direito absoluto, uma exigência individual, ou seja, perante outros direitos, necessita de respeito, reconhecimento e proteção, quer do indivíduo consigo mesmo, quer da Sociedade, quer do Estado.

O ser humano tem, para consigo mesmo, a responsabilidade de auto-defender-se com o fim de preservar a sua vida. Já a Sociedade, em sua tarefa, deve realizar ou evitar ações na medida em que o resultado seja conservar ou destruir a vida. Por sua vez, o Estado, como poder constituído por esta Sociedade, através de suas entidades representativas, possui a função de tutela e respeito à vida das pessoas; então cabe-lhe garantir, através dos meios necessários – órgãos de saúde, por exemplo - o exercício digno e sem discriminação do direito à vida.¹¹²

É o direito à vida, base de sustentação de todos os demais, que determina o destino individual e social do ser humano. Assim, o indivíduo que é lesado de alguma forma em seu direito à vida vê serem afetados todos os outros. Contudo, em determinados momentos e circunstâncias, o direito à vida deixa de ser o principal foco quando o titular deste direito altera a prioridade: entende a concepção de vida como realidade físico-biológica, e os outros direitos como realidade axiológica.

Nessa nova situação devem ser consideradas, em função das condições histórico-culturais, a liberdade, a igualdade e a dignidade que distinguem a vida dos homens e a dos outros seres vivos. Os direitos/valores próprios da condição natural de homem se originam

¹¹²CASABONA, Carlos M. Romeu. *El derecho y la bioética ante los limites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, p. 25-26 e 40.

de pressupostos ideológicos e morais.¹¹³ Por ser inerente à humanidade, não estabelece diferenças entre as pessoas, isto é, todos os indivíduos gozam deles ou têm assegurado o direito de reclamá-los.

Não sendo uma dádiva nem uma aquisição, constitui-se um direito fundamental, característico da personalidade, mas que também expressa objetividade quando reconhecido como bem juridicamente protegido. A partir disso, compreende-se o motivo da preocupação com o desenvolvimento das Ciências Biomédicas. As implicações que decorrem dos avanços científicos importam demasiadamente para a vida e para a formação do ser humano – expansão de direitos já conhecidos, identificação de novos direitos, novos titulares – como a questão das intervenções e o seqüenciamento no código genético, a procriação artificial, direito a receber e a conhecer as informações genéticas, direito a morrer com dignidade.

Sem dúvida, toda e qualquer discussão a respeito do direito à vida sempre é motivada pelas concepções filosóficas, éticas, jurídicas, políticas e pelo contexto social no qual está inserida. Inicialmente a vida, que é um processo vital (físico-biológico), que engloba um complexo de considerações éticas e morais, desencadeando um direito personalíssimo, é objeto de batalhas políticas. Tais situações são utilizadas pelo Direito como fundamento para a elaboração e concretização de suas posições.

Como conduzir ética e juridicamente as experimentações na área da Engenharia Genética sem violar o direito à vida e à dignidade humana e aos demais direitos fundamentais decorrentes desta relação? O que caracteriza essa discussão “(...) *não é apenas a natureza distinta na avaliação das novas descobertas e técnicas, mas mais ainda*

¹¹³CASABONA, Carlos M Romeu. *El derecho y la bioética ante los limites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, p. 27-28.

as diferenças, que se manifestam na escolha de princípios e critérios éticos adequados para a sua valoração”.¹¹⁴ Nas pesquisas com o gene humano, se faz necessário discernir entre a análise do código genético e terapia gênica. A primeira situação envolve o seqüenciamento do gene e a manipulação das informações obtidas. A segunda situação importa em utilizar os resultados obtidos, para fins terapêuticos (prevenir ou curar doenças). Essas ações novas implicam escolher critérios e princípios éticos adequados para conectar as informações genéticas com a sua aplicação, culminando com normas universais obtidas através de consenso – expressão de uma Sociedade pluralista¹¹⁵ - sem perder o verdadeiro sentido da vida.

Não se pode defender o direito à vida sem focalizar a dignidade¹¹⁶ humana.

Conforme Léo PESSINI e Christian BARCHIFONTAINE:

*A dignidade é o valor próprio do ser humano na sua irradiação social, enquanto sujeito moral, isto é, autônomo e responsável. (...) Conceito relativamente recente, a dignidade desenvolveu-se dialética e sociopoliticamente, difundindo-se no ethos nacional e internacional, especialmente – na modernidade – através da elaboração teórica e prática dos chamados direitos do homem que, praticamente, refletem concretamente o que a dignidade do cidadão hoje significa.*¹¹⁷

Assim, a dignidade relaciona-se com a autonomia e a responsabilidade do indivíduo, principalmente nas questões que atentam à moral. Assinalam Léo PESSINI e Christian BARCHIFONTAINE: “A raiz da dignidade pessoal é a autonomia individual do

¹¹⁴HONNEFELDER, Ludger. "Genética Humana e Dignidade do Homem". In DE BONI, L. A.; JACOB, G.; SALZANO, F. *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998, P.91

¹¹⁵HONNEFELDER, Ludger. "Genética Humana e Dignidade do Homem". In DE BONI, L. A.; JACOB, G.; SALZANO, F. *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1998, p. 92.

¹¹⁶MELENDO, Tomás. *Dignidad humana y bioética*. Espanha: EUNSA, 1999, p. 22. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: "En una primera instancia, lo más que podría afirmarse de la dignidad es, según hemos sugerido, que constituye una sublime y solemne modalidad de <<lo bueno>>: la bondad de aquello que está dotado de una categoría superior. Pero qué sea la bondad, precisamente porque aparece manifiesto para todos, es imposible definirlo a partir de categorías previas."

¹¹⁷PESSINI, Léo. BARCHIFONTAINE, Christian de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 177-178.

ser pensante e livre, por isso responsável.”¹¹⁸ Ao ressaltar a relação que se estabelece entre dignidade e vida, aponta-se para as intervenções no código genético - objeto da Engenharia Genética. Intervenções com objetivos terapêuticos - para produção de proteínas, bloqueio do funcionamento do gene doente, inserção de genes em células somáticas, implante de um fator de crescimento, técnicas para diminuir ou superar a rejeição de transplantes, procedimentos que possibilitam o diagnóstico de doenças genéticas ou de predisposição biológica para determinadas patologias - ou alterativos - modificações dos genes embrionários com fins seletivos - ou outras formas de utilização do código genético que venham a (des) respeitar os elementos que compõem a vida.

Tal como a dignidade, a consciência também é valor moral inerente à condição humana. Na aplicação das pesquisas envolvendo genes humanos, a pessoa há de demonstrar sua consciência, permitindo ou não a prática de determinados atos autônomos (estar bem informado é uma condição *sine qua non*).

*Como fica evidente, não se pretende criar obstáculos ou opor barreiras ao desenvolvimento científico e tecnológico nos campos da biologia e da medicina, impedindo os avanços para que sejam preservados padrões éticos ideais. O que se exige é que toda experiência ou aplicação de novos conhecimentos científicos e novas possibilidades tecnológicas ocorra com o mais absoluto respeito à pessoa humana, pois, além de tudo, seria contraditório agredir a dignidade de seres humanos ou desrespeitar a vida humana sob o pretexto de buscar novos benefícios para a humanidade.*¹¹⁹

Ratificando a posição de Dalmo DALLARI, entende-se como essencial na condição da vida humana, valores que integram a Ética, a Bioética e o Direito (em sentido interdisciplinar), principalmente levando em conta o contexto em crise da Sociedade atual. “(...) *Aqui entra a necessidade de consideração jurídica dos mesmos valores de que se ocupa a Bioética, pois são valores humanos fundamentais que precisam ser tutelados em benefício de cada ser humano e*

¹¹⁸PESSINI, Léo. BARCHIFONTAINE, Christian de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 180.

¹¹⁹DALLARI, Dalmo de. "Bioética e Direitos Humanos". In: FERREIRA, Sergio et alli. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 234.

de toda a humanidade.”¹²⁰ E, por isso, a proteção vislumbrada por estas três ciências aponta para uma dupla situação: quando o direito à vida e à dignidade humana são afetados atingem o indivíduo ou a Sociedade em seu conjunto. Esclarecido este item, resolve-se a questão: o patrimônio genético é pessoal ou pertence à humanidade?

Considerando o princípio da autonomia, entende-se que o patrimônio genético é pessoal e inviolável; considerando o princípio de beneficência, as informações contidas no código genético são da humanidade. Entretanto, em qualquer posição, existe unanimidade na afirmação de que o direito à vida faz parte do rol de direitos tutelados, embora, por circunstâncias de tempo e de espaço, esse direito tenha sido sonegado à parte significativa da população, principalmente às minorias. Hoje existe uma declaração formal a esse direito – Declaração Universal dos Direitos Humanos: artigo 1 e seguintes.¹²¹

Concluindo, pode-se afirmar que, em todo planeta, o direito à vida “*se externa como um direito fundamental da pessoa, já que o ser humano é dotado de especial dignidade, bem como de que é imperativo que todos recebam proteção e apoio tanto para a satisfação de suas necessidades básicas como para o pleno uso e desenvolvimento de suas possibilidades físicas e intelectuais.*”¹²²

Contudo, a implementação dessas garantias se faz através de uma postura jurídica marcada tanto por modelos jurídicos tradicionais como por um novo posicionamento - Teoria Crítica e Pluralismo Jurídico. Por essa razão, se focaliza, no Capítulo III, uma nova perspectiva no âmbito da Ciência Jurídica, no sentido de suscitar respostas adequadas para

¹²⁰DALLARI, Dalmo de. "Bioética e Direitos Humanos". In: FERREIRA, Sergio et alli. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 234.

¹²¹Consta nos anexos a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

¹²²DALLARI, Dalmo de. "Bioética e Direitos Humanos". In: FERREIRA, Sergio et alli. *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 235.

as realidades que se formam a partir dos fenômenos sociais decorrentes dos avanços científicos e que sugerem outras questões sobre a vida e a morte.

CAPÍTULO III

A POSTURA JURÍDICA DIANTE DOS AVANÇOS CIENTÍFICOS

1. O Direito e a crise de paradigmas. 1.1. A Teoria Crítica e o Pluralismo Jurídico. 1.2. A cidadania e o enfraquecimento dos modelos jurídicos tradicionais. 2. O Pluralismo e a Interdisciplinariedade diante dos novos direitos. 3. A Bioética e o Direito ou o Biodireito. 4. O Biodireito como regulamentação.

1 - O DIREITO E A CRISE DE PARADIGMAS

Cada época é marcada, sem dúvida, por transformações sócio-econômicas e culturais próprias que lhe imputam uma caracterização particularizada. O século XIX apresentou um série de mudanças no modo de entender e realizar o Direito: ocorreram grandes codificações no Direito Privado. No século XX, a situação se apresentou com outros contornos: um momento de estabilidade em que a Ciência Jurídica imaginou possuir, através das normas, solução para tudo.

*O formalismo e o positivismo, apresentados, respectivamente, como predomínio de estruturas gnoseológicas de tipo neo-kantiano e como recusa, na Ciência do Direito, de considerações não estritamente jurídico-positivas, constituem o grande lastro metodológico do século vinte.*¹²³

¹²³CANARIS, Claus-Wilhelm. Trad. Antonio Menezes Cordeiro. *Pensamento Sistemático e Conceito de Sistema na Ciência do Direito*. Lisboa: Fundação Gubenkian, 1989, p. 17.

Ratifica-se a idéia mencionada acima de que o modelo oficial que vem dominando até este fim de século é o paradigma jurídico tradicional, no qual o Direito – produção exclusiva do Estado - é vislumbrado pelo ponto de vista da lei.

Como assinala Antonio WOLKMER, tanto em países do chamado Primeiro Mundo, como nos em desenvolvimento ou nos subdesenvolvidos, essa é a noção que predominou e persiste, independentemente das estruturas sócio-políticas capitalistas de livre mercado ou de idéias socialistas de planejamento econômico do Estado. Em linhas gerais, o sistema normativo, sob o enfoque das fontes de produção, é o mesmo, já que, durante a formação dos Estados e Sociedades modernos, as nações européias impuseram sua cultura jurídica aos povos por elas colonizados. Embora de um lado predomine o Direito Positivo e de outro as necessidades diferentes, há uma preocupação comum: interesses jurídicos que afetam a toda a humanidade, como os direitos humanos, a proteção ao meio ambiente, o direito dos consumidores, a tentativa em se combater as armas nucleares e, neste final de século, os avanços científicos na Engenharia Genética. Neste contexto, com as novas demandas – Novos Direitos – o modelo jurídico-estatal mostra-se insuficiente para resolver tais situações.¹²⁴

A par dessa deficiência, também os modelos filosóficos e científicos, culturais e instrumentais se mostram insuficientes. Tudo isso abre espaço para se pensar em outros modelos de fundamentação.

Decorrente dessa problemática, a crise do Direito está diretamente relacionada com a crise dos fundamentos. Portanto, a falta de paradigmas que norteiem a modernidade não se constitui uma crise exclusiva.

¹²⁴WOLKMER, Antonio Carlos. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa Omega, 1997, p. 72-74.

Ainda amplia esta situação caótica, o fato de que o paradigma da Dogmática Jurídica do Estado é remanescente dos séculos XVIII e XIX, cujo modelo perdeu a eficácia diante da questão tecnocientífica. Como consequência, fica identificada importante defasagem entre as ciências do dever ser e as ciências experimentais, principalmente a Medicina e a Biologia. Estas registram um avanço que se multiplica a cada dia, enquanto o Direito, que deveria apresentar pautas de comportamento que servissem de proteção para esses avanços, mostra-se parado no tempo, desprovido de fundamentação para explicar o motivo por que não acompanhou a evolução dos tempos.¹²⁵ Todo o paradigma científico passa por crises e as supera; porém, quando não for mais capaz de resolver os problemas e de oferecer orientações para a convivência social cria-se a necessidade de ser substituído ou ampliado.¹²⁶

Assim, como a Europa, durante os séculos XV e XVI, graças às descobertas geográficas de seus navegantes, assistiu à mudança das estruturas jurídicas imperantes e à criação de novos institutos para abranger relações e situações até aquele momento inéditas, toda a humanidade enfrenta, no transcurso do século XX, uma verdadeira revolução biológica e as conseqüentes transformações na ordem jurídica que ela provoca.¹²⁷

Portanto, para construção de um direito como instrumento de ordenação civil - que responda às convenções morais e aos valores e interesses sociais - é importante que ocorra a produção de um novo conhecimento científico. Desta forma, as propostas para superar a crise do atual paradigma da Ciência Jurídica partem de uma teoria crítica,¹²⁸ que abrange fatores históricos-sociais e éticos-políticos, além de outros meios não convencionais (novos movimentos sociais), para buscar uma juridicidade alternativa: uma cultura político-jurídica pluralista.¹²⁹

¹²⁵MARTÍNEZ, Stella Maris. *Manipulação Genética e Direito Penal*. São Paulo: IBCCrim, 1998, p. 45

¹²⁶WOLKMER, Antonio. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa Ômega, 1994, p.68.

¹²⁷MARTÍNEZ, Stella. *Manipulação Genética e Direito Penal*. São Paulo: IBCCrim, 1998, p. 19.

¹²⁸WOLKMER, Antonio Carlos. *Introdução ao Pensamento Jurídico Crítico*. São Paulo: Acadêmica, 1995, p. 15.

¹²⁹WOLKMER, Antonio. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa Ômega, 1994, p.108.

1.1 - A Teoria Crítica e o Pluralismo Jurídico

A Teoria Crítica investiga uma Sociedade histórica que passa por um processo de comprovação e de legitimação de interesses reprimidos. Sua capacidade de aliar dinamismo entre o conteúdo teórico e a prática instrumental provoca auto e heteroconsciência nos agentes e nos grupos que sofrem com a desigualdade e com a discriminação. Nesse sentido, verifica-se que o direcionamento dessa teoria é para o trabalho dialético e não teórico, ultrapassando a fase de descrever o estabelecido ou de contemplar equidistantemente os fenômenos culturais. Assim, pela conscientização e emancipação, objetiva diminuir os privilégios da elite e melhorar a situação dos grupos dominados.

O apelo crítico concentra-se no fato de legitimar as noções progressistas e revolucionárias, sem, contudo, deixar que isso provoque uma letargia e uma acomodação semelhante à ocorrida na teoria tradicional.

O indispensável questionamento acerca da crise e das rupturas da racionalidade tradicional (idealismo/positivismo), a construção de novos paradigmas socio-políticos na esfera da epistemologia das ciências humanas e os recentes avanços da filosofia das ciências devem incidir na presente investigação sobre a essência, a natureza e a cientificidade do mundo jurídico e serem incorporados a ela.¹³⁰

Essa teoria aplicada ao Direito fomenta esclarecimento e emancipação da consciência humana, do sujeito acostumado com um sistema normativo abstrato e repressor; ainda pretende redefinir estruturas, questionar a funcionalidade das normas existentes e retornar às origens, ou seja, aos princípios formadores do Direito. A sua proposta é motivo de discussões entre juristas e filósofos; mas, ela se justifica, desde já, como alerta ao formalismo normativo da cultura jurídica tradicional e como exigência de novas mudanças.

¹³⁰WOLKMER, Antonio. *Introdução ao Pensamento Jurídico Crítico*. São Paulo: Acadêmica, 1995, p. 24.

Importa ressaltar que outras ciências humanas compartilham, com a Ciência Jurídica, o entendimento da necessidade de transformações e reflexões críticas; mas é o Direito que precisa revisar o discurso e o conhecimento jurídico tradicionais, preterindo uma postura de dominação de um poder normativo, pela prática de uma cultura jurídica que visa construir uma Sociedade democrática, baseada no pluralismo jurídico. Esse é caminho alternativo para projetar e executar a socialização institucional da justiça.

No pluralismo se configura a tentativa de demonstrar um novo referencial epistemológico que atenda às necessidades da modernidade neste fim de século e que contemple os interesses e exigências do momento histórico-social. Corporificando um conjunto de características de participação, de nova racionalidade e ética, de identificação de novos sujeitos de direitos, da descentralização normativa do Estado para a Sociedade, constitui-se uma tendência de negociações e acordos.

Toda a situação atual se configurou em conseqüência da hegemonia de alguns países europeus e do processo de ocupação e administração implantado nas suas colônias. As diversas formas de colonização originaram situações diferentes. Algumas colônias, onde ocorreu a destruição da cultura nativa, acataram, em caráter impositivo, a administração e a legislação do Estado colonizador, incorporando completamente as novas posições jurídico-políticas. Outras, que valorizavam a cultura própria, não rejeitaram o direito tradicional; contudo receberam as noções dos Estados dominadores como aperfeiçoamento.

A mera aceitação ou o aperfeiçoamento do Direito, porém, não atendem mais a realidade atual. Urge uma nova concepção para o Direito – embasado na teoria crítica e no pluralismo - cuja formação teórica e doutrinária envolva outras formas de ação prática e diversos campos sociais, articulando-se sempre contra a interferência desmedida do Estado e o individualismo marcante da era moderna e pós-moderna.

A análise pluralista - no âmbito político, econômico e jurídico - objetiva a liberdade humana e os valores democráticos, no sentido de ampliar a participação e a autonomia dos grupos e associações, descentralizando o poder estatal. Admitem-se as diferenças entre as pessoas, os fenômenos, as necessidades e as idéias.¹³¹

Não pode mais ser adiado, entre os juristas, um trabalho científico conjunto, que aproxime as pesquisas teóricas e as práticas materiais. Essa ação coletiva legitimaria a teoria crítica e o pluralismo jurídico - compostos por várias correntes de pensamentos e/ou formulações críticas oriundas de matrizes distintas e passíveis de sofrer influência das condições socio-políticas no meio de origem.

Comprovando tal afirmação, apontam-se quatro grandes eixos epistemológicos que influenciam a crítica jurídica: Critical Legal Studies dos Estados Unidos, a Association Critique du Droit da França, o Uso Alternativo do Direito da Itália e Espanha, os Enfoques Epistemológicos de Pluralismo Crítico. Associam-se à eles outros movimentos de crítica alternativa desenvolvidos na Bélgica, Alemanha, Portugal, Argentina, Brasil, México, Chile e Colômbia.¹³²

Como os modelos filosóficos e científicos tradicionais não oferecem mais uma linha de idéias e normas de procedimentos seguras que justifiquem a dimensão da vida, a organização social e os parâmetros de cientificidade - deixando aflorar a insuficiência de fundamentação - surgem os padrões alternativos que procuram evidenciar novas idéias. O pensamento crítico, com eficiência, aponta para a origem da produção do saber tradicional, para a ligação com o poder dominante e para a conexão falha entre a estrutura normativa a realidade social e as necessidades advindas desta. Também projeta para o esclarecimento e

¹³¹ WOLKMER, Antonio. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa-Omega, 1994, p. 155-165.

¹³² WOLKMER, Antonio. *Introdução ao Pensamento Jurídico Crítico*. São Paulo: Acadêmica, 1995, p. 36-37.

a emancipação, apresentando-se como uma estrutura destinada à reflexão e à organização do conhecimento. Há de se evitar que a teoria crítica se torne impositiva, equiparando-se ao dogmatismo da teoria tradicional.

Já, o pluralismo jurídico se insere neste contexto amplo e heterogêneo dos movimentos insurgentes, buscando a integração entre as propostas teóricas e as práticas sociais efetivas. A sua inserção, na complexidade do mundo atual, demonstra que o pluralismo jurídico é a negação dos princípios que elegem o Estado como o centro único do poder político e a fonte exclusiva de toda produção do Direito.¹³³

Os paradigmas que criaram a condição e a possibilidade de existência - projetadas pelo individualismo, pelo racionalismo liberal e pelo formalismo positivista - e que mantiveram o rigor lógico do discurso filosófico-científico-jurídico, têm seus pressupostos e sustentação envoltos por questionamentos visando a sua substituição por novos padrões de referência e de legitimação.¹³⁴

Neste sentido, se há necessidade de se repensar o Direito, no intuito de adequá-lo às transformações tecnocientíficas por que passa a Sociedade, a crítica é uma tentativa de buscar outro referencial epistemológico - comprometido com as mudanças e com a construção de um poder de auto-regulação societária. O pluralismo é interdisciplinar, pois expressa dimensões histórico-sócio-filosóficas e almeja a descentralização do conhecimento.¹³⁵ O pluralismo não se configura como exclusividade jurídica; também é político, uma vez que se expressa através de movimentos e entidades sociais que procuram

¹³³WOLKMER, Antonio. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa - Omega, 1997, p. 9.

¹³⁴WOLKMER, Antonio. *Introdução ao Pensamento Jurídico Crítico*. São Paulo: Acadêmica, 1995, p. 169

¹³⁵WOLKMER, Antonio. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa- Omega, 1997, p. 12.

encontrar soluções viáveis para suprir as deficiências do atual ordenamento jurídico. Entretanto, salienta-se que a consolidação desses direitos exige uma visão sociológica e política do jurídico, sem, contudo, caracterizar privilégio para um em detrimento do outro. O Direito deve ser vislumbrado no todo, incluindo estrutura e funções, porque a preocupação, hoje, encontra-se na eficiência da Ciência Jurídica, que, teoricamente, atende a tudo e todos, mas que, na prática, favorece a exclusão do exercício da cidadania de parcela significativa da Sociedade.

A visão tradicional, que predominou até hoje, decorre do Positivismo Jurídico de Hans KELSEN - resultado do entendimento de que o direito por si mesmo já garantiria a cidadania. Todavia, a teoria crítica, o pluralismo e outras tendências jurídicas têm demonstrado que ocorrem dificuldades para assegurar, a todos, o direito à cidadania. Nota-se, então, que o surgimento e a multiplicação de direitos, criados e fortalecidos pelo desenvolvimento tecnológico e científico, ativaram o comportamento moral, através da Ética, da Bioética e do Direito, mediante questionamentos críticos.

1.2 - A Cidadania e o Enfraquecimento dos Modelos Jurídicos Tradicionais

A situação de insegurança que afeta toda a humanidade é resultante das práticas do poder de dominação do Estado, que influenciou consideravelmente outros poderes e segmentos sociais – os direitos positivados e sua vigência por um longo período é mostra deste fato. A falta de adequação das normas às necessidades da Sociedade importou em desequilíbrios conceituais, lacunas, dificuldades e exige um novo posicionamento.

Ao Direito, cabe a tarefa de articular caminhos para suprir tais falhas. Mas, em função da força de um Estado interventor, a Ciência Jurídica perdeu eficácia – com um modelo estanque, particularizado e apegado exclusivamente às normas, não consegue atender aos ditos novos direitos. Assim, por um lado centrou atenções para a problemática jurídica no âmbito dos Estados - nações e suas soberanias - e por outro lado, em nome da democracia e do relativismo valorativo, embrenhou-se num isolamento disciplinar: posições de difícil sustentação.

A centralização e a visão unilateral do Direito o desvia de sua real função: regular a Sociedade de modo a garantir direitos coletivos e individuais, além de identificar deveres, numa visão interdisciplinar. Conceitos como cidadania e disciplinaridade científica precisam ser revistos, face aos problemas atuais enfrentados pela Sociedade no âmbito da sobrevivência.¹³⁶ A identificação histórica de conflitos, lutas e conquistas evidencia que necessidades individuais, políticas e sociais são desconhecidas, demonstra a ausência e a negação de noções básicas sobre direitos, aponta o intervencionismo estatal e denuncia a ausência da tutela jurídica na própria formação da cidadania.

A noção de cidadania¹³⁷ reflete o momento cultural, social e político em que as pessoas vivem. Na sua origem – século XVIII – está ligada à ascensão da burguesia e se identifica com o status que garante, às pessoas de uma comunidade, seus direitos - principalmente civis e políticos - e obriga ao cumprimento de deveres.

¹³⁶OLIVEIRA JUNIOR, José Alcebíades de. *O desafio dos Novos Direitos para a Ciência Jurídica*. Florianópolis: Paralelo 27, 1996, p. 21.

¹³⁷OLIVEIRA JUNIOR, José Alcebíades de. (Org.) Et alii. *O novo em Direito e Política*. Porto Alegre: Do Advogado, 1997, p. 191-192. Assinala o autor que: “(...) preliminarmente, o conceito de cidadania deve ser entendido como uma construção histórica. Considerando a relação Estado/indivíduo, apenas para fins didáticos, o conceito de cidadão nasce quando uma certa moral social e impositiva do Estado cede lugar também e concomitante a uma moral individual.”

Darcísio CORRÊA ressalta que o projeto de cidadania burguesa do século XVIII surge sob a forma de direitos civis (o direito mais fortemente presente é o da liberdade). Na Idade Média, a igualdade de participação na Sociedade colidia com os ideais feudais que não aceitavam direitos compartilhados por todos. Contudo, a pressão exercida pelo vassalo promove novas necessidades que se expressam através da aquisição de direitos civis.¹³⁸

Foi no século XIX que os direitos políticos surgiram e estenderam seu alcance a outros setores da Sociedade, criando a cidadania política.

Já os direitos sociais se concretizaram no início do século XX: era preciso diminuir as desigualdades existentes e conceder status de cidadania a uma gama de conquistas coletivas.

Os progressos tecnológicos e científicos e o capitalismo ocasionaram modificações na Sociedade; novas realidades foram projetadas e concretizadas.

Quanto à sua origem histórica a noção moderna de cidadania nasceu vinculada à questão do direito, ou seja, ao discurso jusnaturalista formulado no bojo do contexto libertário e revolucionário da época moderna. O projeto social da burguesia como nova classe emergente alicerçava-se em um novo status: não mais o status servil caracterizador do período medieval do feudalismo, marcado pela desigualdade institucionalizada em estamentos ou ordens, mas o status da cidadania civil.¹³⁹

No final do século XX, identificaram-se novas necessidades e interesses, o que forçou a retomada de alguns preceitos básicos, a fim de proteger, com mais ênfase, os direitos sociais e os direitos fundamentais e vitais do ser humano. Essa perspectiva, que se abriu com relação aos direitos sociais, se apresenta não com a intenção de restringir a ação do Estado, mas de exigir sua ação positiva para garantir a efetivação de direitos nascidos no âmbito da estrutura social atual.

¹³⁸CORRÊA, Darcísio. *A Construção da Cidadania. Reflexões Histórico- Políticas*. Ijuí: UNIJUÍ, 1999, p. 210.

¹³⁹CORRÊA, Darcísio. *A Construção da Cidadania. Reflexões Histórico- Políticas*. Ijuí: UNIJUÍ, 1999, p. 210.

O fundamento da eclosão dos direitos sociais, no século XX, se encontra na insatisfação da Sociedade por não conseguir realizar as necessidades culturais e materiais e também por não ver seus direitos devidamente assegurados. Isso requer uma postura dos poderes políticos para fomentar a implementação de condições necessárias à sua realização. As nações industrializadas do ocidente capitalista - nas quais se processou a democracia representativa - já promoveram condições para a concretização dos direitos individuais, políticos e sociais básicos. Efetivaram-se, assim, garantias aos direitos de primeira, de segunda e de terceira geração, contribuindo para o avanço das Sociedades na conquista de direitos de quarta geração - advindos das pesquisas e aplicação dos resultados na Engenharia Genética.¹⁴⁰

Ressalta-se que os fundamentos históricos apresentados apontam para algumas questões que servem para entender que a noção de cidadania deixou de ser somente a conjugação da nacionalidade com direitos políticos, para constituir-se um pressuposto dos direitos humanos - direito a ter direitos.¹⁴¹

Portanto, o resgate do comportamento moral, os novos contornos na configuração da cidadania em função da evolução e expansão dos direitos e os posicionamentos jurídicos - além da teoria crítica, o pluralismo jurídico e a interdisciplinariedade - formam um conjunto de posições a serem analisadas.

*Assim, o descompasso entre Tecnologia e Direito que abre fissuras nos ordenamentos jurídicos que não estão munidos com instrumentos legais para fazer frente às novas situações surgidas. Todo saber compartimentado pouco ajuda na solução dos conflitos que brotam na sociedade moderna, face à dificuldade em lidar com questões complexas que envolvem várias áreas do conhecimento. A inserção de soluções transdisciplinares exsurge como maneira de melhorar a qualidade de vida e formar um profissional mais capacitado a resolver os problemas em que seja chamado a atuar, apesar de barrar nos preconceitos dos feudos acadêmicos.*¹⁴²

¹⁴⁰WOLKMER, Antonio Carlos. *Pluralismo Jurídico: fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa Ômega, 1997, p. 148-149.

¹⁴¹LAFER, Celso. *A reconstrução dos direitos humanos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1991, p. 22.

¹⁴²SÁ, Élidea. *Biodireito*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 1999, p. 16.

Contudo, a função jurídica figura no amplo e diversificado meio das relações humanas e, decorrente disso, deve encaminhar sua postura no sentido de pacificar a convivência das pessoas e buscar adequação às necessidades oriundas dos novos direitos.

2 - O PLURALISMO E A INTERDISCIPLINARIEDADE DIANTE DOS NOVOS DIREITOS

A confluência entre o pluralismo e a interdisciplinariedade¹⁴³ abre uma nova perspectiva no âmbito da Ciência Jurídica, no sentido de assegurar o desenvolvimento dos novos direitos, principalmente os que se referem às ciências da vida – Engenharia Genética.

Carlos CASABONA aponta algumas premissas importantes com relação ao pluralismo e à interdisciplinariedade:

a) a necessidade da busca de princípios que regulem as situações, na área das ciências biomédicas, e que tornem incontestáveis os limites dos avanços e descobertas científicas, bem como a aplicação de tais inovações. Desta forma caracteriza-se como suporte para os profissionais da área;

b) valorização do pluralismo nas reflexões e discussões, pois, através do levantamento de vários pontos de vista, tendências e opiniões, a postura ética, bioética e jurídica terá condições de delinear a sua postura frente aos progressos tecnológicos e científicos;

c) a utilidade dos Comitês Nacionais de Bioética (já existentes em diversos países e com funcionamento e estrutura diferenciadas para atender a realidade onde estão inseridos) que, independentes dos poderes públicos e da representação ideológica e científica, podem

¹⁴³WOLKMER, Antonio Carlos. *Pluralismo Jurídico: Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa-Omega, 1997, p. 308. Assinala o autor que: “A perspectiva interdisciplinar do pluralismo jurídico ampliado de novo tipo envolve a extinção dos limites formais e das fronteiras setoriais, compreendendo a passagem e a interação de um campo de conhecimento sobre o outro”.

ajudar, ao médico clínico, tomar decisões conflitivas - derivadas dos avanços e aplicações das descobertas das ciências biomédicas;

d) a uniformização de critérios nacionais e internacionais para evitar abusos nas pesquisas e aplicações que envolvem o código genético. É uma contribuição no sentido de maximizar os resultados no âmbito da Engenharia Genética. Um grande passo, nesse sentido, foi a criação do Comitê de Bioética na Organização Mundial da Saúde - UNESCO, que, na Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos,¹⁴⁴ ao apresentar uma série de elementos relativos ao respeito com a vida humana, a dignidade, reforça a questão da autonomia individual, do consentimento, do direito ao acesso à informação contida no código genético;

e) regulamentação jurídica prudente e sóbria – que reconheça novas possibilidades interpretativas e regulativas e que não utilize critérios rígidos e incompatíveis com as novas perspectivas e situações - ressalta a importância de limites, que sejam resultantes de princípios éticos, bioéticos, preceitos doutrinários e jurisprudenciais. As normas são necessárias, porém, não absolutas.¹⁴⁵

Ratificando tal posição, Volnei GARRAFA preconiza que, através da interdisciplinariedade, o que se busca é a união de esforços. A aceitação e/ou adequação ao meio social será alcançada em função da integração pluralista.¹⁴⁶

¹⁴⁴Anexo I: *Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos*, 1997. Comitê de Bioética da UNESCO.

¹⁴⁵CASABONA, Carlos Romeu. *El Derecho y La Bioética ante los limites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1994, p. 16-18.

¹⁴⁶GARRAFA, Volnei. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*. Brasília: Revista do Centro de Estudos Judiciários do Conselho da Justiça Federal, 08, ano III, Agosto de 1999, p. 104-108. Ressalta o autor que: "Trabalhamos com a irreversibilidade do pluralismo moral. O Brasil, felizmente, nesse aspecto, é generoso. Apesar das nossas discrepâncias gritantes no campo social, lutamos por um pluralismo religioso, social, político, ideológico, moral e sexual, dentre outros."

A proposta de um pluralismo jurídico de teor comunitário-participativo destinado a se contrapor e a responder às insuficiências do monismo legal produzido e monopolizado pelos órgãos do Estado moderno. Este pluralismo ampliado e de novo tipo, além de possuir certos pressupostos fundantes de existência material e formal, encontra a força de sua legitimidade em cidadanias coletivas insurgentes e participativas. Estas cidadanias são por sua vez, fontes por excelência de uma nova produção dos direitos, direitos relacionados à satisfação das necessidades humanas desejadas.¹⁴⁷

A intervenção jurídica deve ocorrer com prudência e bom senso, recebendo contribuições do aparato jurídico existente e das diversas ciências envolvidas com vida humana. Todo esse empenho vai depender da incidência de um controle deontológico sobre os envolvidos com as pesquisas e aplicações das descobertas. Concomitantemente, há de se constituir garantias de cunho administrativo e procedimental e também promover o fortalecimento de princípios e normas civis e penais já existentes ou introduzidos para oferecer outros tipos de proteção. Se em outras áreas do conhecimento e da atividade humana há espaço para uma regulação plural e com diferentes níveis de intensidade, faculta-se o mesmo procedimento às ciências que vêm sendo afetadas pelos efeitos da tecnologia – biotecnologia – e das ciências médicas – biomédicas. Essa nova postura proporcionaria maior liberdade nas investigações e, ao mesmo tempo, proteção e segurança às pessoas envolvidas.¹⁴⁸

Para o ser humano importa tanto os conhecimentos e conclusões aferidas nas investigações, como a aplicação e demais procedimentos dessas ciências. Toda e qualquer

¹⁴⁷WOLKMER, Antonio Carlos. *Pluralismo Jurídico. Fundamentos de uma nova cultura no Direito*. São Paulo: Alfa-Omega, 1997, p. 311.

¹⁴⁸CASABONA, Carlos Romeo. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*. Madrid, 1994, p. 18. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “(...) empezando por el auto-control deontológico de la comunidad investigadora, pasando por garantías administrativas de carácter procedimental, hasta llegar a la introducción de tipos civiles de protección – o al fortalecimiento de tales instrumentos, podríamos añadir – o, incluso, en caso necesario, de prohibiciones penales. En efecto, pensamos que si bien es cierto que en otros ámbitos de la actividad humana también permanece abierta esta forma de regulación plural y escalonada con diferentes niveles de intensidad, no lo es menos que está especialmente indicado tal procedimiento en relación con la Biotecnología y las Ciencias Biomédicas en general, de modo que se flexibilice adecuadamente su acción en aras a la mayor libertad posible en la investigación y que se prevengan al mismo tiempo también eficazmente las derivaciones no deseables socialmente.”

decisão que se tome com relação ao campo científico que estuda e trabalha com a vida, seguramente, influenciará o futuro do homem e da humanidade.¹⁴⁹

Desta forma, se torna imprescindível levantar elementos que demonstrem como se configura a relação entre Bioética e Direito ou o Biodireito.

3 - A BIOÉTICA E O DIREITO OU O BIODIREITO

Embora a Bioética tenha sua origem em questionamentos sobre o lícito/não lícito da ação do homem no campo médico e biológico (portanto, embasada nos conceitos e definições éticas) não está limitada por fronteiras fixas. Preocupando-se em encontrar respostas para todas as novas situações que se apresentam a partir dos avanços científicos na área das ciências biomédicas e biotecnológicas, toma forma interdisciplinar, com a conjugação de quatro aspectos importantes:

- abarca os problemas relacionados com valores decorrentes da investigação/resultados/aplicação, de procedimentos, em todas as profissões ligadas à saúde;
- aplica-se às investigações biomédicas e às do comportamento;
- relaciona-se com uma ampla gama de questões sociais (saúde ocupacional e internacional, controle da natalidade, clonagem, reprodução assistida, procriação artificial...)
- ultrapassa a vida e a saúde humana porque trata da vida da natureza.

¹⁴⁹CASABONA, Carlos Romeo. *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*. Madrid, 1994, p.3. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “Por tal motivo, importan tanto los conocimientos y resultados de las investigaciones de estas ciencias como sus derivaciones y aplicaciones para el ser humano. Y, finalmente, es cierto que las decisiones que se tomen hoy sobre las repercusiones de las Ciencias Biomédicas influirán segura y tal vez irreversiblemente en el futuro del hombre y de la civilización.”

Assim, à luz dos valores humanos aceitos em uma Sociedade democrática, pluralista, secular e conflitiva, objetiva proteger a vida humana e seu ambiente¹⁵⁰.

*A Bioética é uma nova disciplina, obrigatoriamente multidisciplinar. Essa é uma das suas grandes vantagens, porque quem trabalha em Bioética tem que ser prudente, humilde, pois cada um sabe o pedacinho do seu contexto. A Bioética tem, obrigatoriamente, de beber água nas fontes da Filosofia; do Direito; da Antropologia; da Teologia; da Economia; das Ciências da Saúde; das Ciências Biológicas; da pesquisa, etc. Não há bioeticista completo.*¹⁵¹

A importância da Bioética está em aprimorar conhecimentos para aplicá-los na prática – nisso se constitui uma filosofia prática por ter suscitado mudança e passado da linha da metaética para ética aplicada. Decorre da era tecnológica e não mais da era industrial; da ampliação e expansão de direitos como os coletivos e difusos – de terceira geração – e, atualmente, dos oriundos das descobertas da Engenharia Genética - direitos de quarta geração.

Tendo surgido em um ambiente científico, trata de integrar a Ética com outras ciências, de forma mais notória com a Medicina e a Biologia - ciências da vida que necessitam de novas diretrizes que orientem os trabalhos de investigação e aplicação. Sua preocupação reside na garantia do respeito à vida e à dignidade, às gerações futuras da humanidade. Além disso, implica resgate e valorização dos ensinamentos de outras áreas - Sociologia, Direito, Psicologia, Filosofia, Teologia, Antropologia, Economia – que levem em conta os direitos e bem-estar individual, assim como as exigências do bem comum das gerações presentes e futuras. Nisso se caracteriza como multidisciplinar.

Como fenômeno transcultural, considera as diversas vivências com seus valores e o conteúdo das políticas em nível nacional e internacional, buscando um referencial que

¹⁵⁰ PESSINI, Léo. BARCHIFONTAINE, Christian de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 33-34.

¹⁵¹ GARRAFA, Volnei. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*. Brasília: Revista CEJ, 1999, p. 107.

valorize a pessoa na sua globalidade e que apresente um parâmetro para a determinação de limites na pesquisa e aplicação dos progressos tecnológicos e científicos.

Segundo Dalmo DALLARI, *a Bioética é a expressão de novas preocupações relacionadas com a vida e seu significado ético*. Assinala, porém, que: “(...) a consideração da vida humana em si mesma e das relações dos seres humanos com outros seres vivos e com a natureza circundante tem ampliado rapidamente a extensão e a diversidade da abrangência da Bioética, à medida que cada reflexão ou discussão revela a necessidade de consideração de novos aspectos”¹⁵²

Assim, uma das grandes vias de incorporação dos novos conhecimentos científicos, na vida dos seres humanos, é a Bioética. Retomando algumas das noções já apresentadas, verifica-se que o aparecimento desta disciplina - ramo da Ética – ocorreu inicialmente restrita aos estudos na área médica. “Assim, o que gerou o nascimento da bioética foi a necessidade de um controle da utilização crescente e invasora de tecnologias cada vez mais numerosas e afinadas nas práticas biomédicas”¹⁵³ Posteriormente, os contornos da Bioética foram sendo definidos e ampliados abrangendo outras áreas que lidam com a vida e seu desenvolvimento. Quando se fala em experimentação com seres humanos, a Medicina é a primeira ciência a ser visualizada. Esse fato ocorre porque é na área médica que a pesquisa e aplicação dos estudos envolvendo genes humanos apresenta os efeitos mais evidentes. Porém, profissionais e cientistas de outros campos – biólogos, farmacêuticos, químicos, psicólogos¹⁵⁴ – também realizam experiências. No entanto, é a Medicina que tem buscado, de forma

¹⁵²DALLARI, Dalmo de Abreu. "Bioética e Direitos Humanos". In: COSTA, Sérgio; GARrafa, Volnei; OSELKA, Gabriel.(Org.) *Iniciação à Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 233.

¹⁵³LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 149.

¹⁵⁴HOSSNE, William S. e VIEIRA, Sonia. "Experimentações com Seres Humanos: Aspectos Éticos". In SEGRE, Marco e COHEN, Cláudio. (Org.). *Bioética*. São Paulo: Edusp, 1995, p. 128.

sistemática e mais consistente, se assentar em regras morais (produzidos pelos comitês de ética e atualmente os de bioética) e com isso uniformizar procedimentos em relação à genética. Essa situação aponta para uma mudança não só de paradigmas teóricos como também de comportamento, abrindo expectativas para o novo milênio.

As grandes mudanças no comportamento humano, no século XXI, serão resultantes de todo o emaranhado de fatos e situações oriundas da biotecnologia e bioengenharia: alimentos transgênicos, produção artificial de órgãos humanos artificiais, manipulação genética (para prevenir doenças, para curá-las, estender a vida humana ou programar as características das gerações futuras). Nas ciências envolvidas com a vida, “(...) *o conhecimento minucioso do código genético dos seres vivos permite visualizar esses processos, bem como os sérios problemas éticos e sociais que eles vão gerar.*”¹⁵⁵ É nesse sentido que as reflexões éticas, bioéticas e jurídicas têm se dimensionado, a fim de que não se pratiquem atentados contra a vida, desvalorizando as liberdades individuais e a inviolabilidade da pessoa. Certamente tudo vai depender das considerações éticas, bioéticas e legais ponderadas pelos profissionais envolvidos na condução das pesquisas e nas aplicações dos experimentos com genes e, porque não dizer, pela própria Sociedade.

Com relação ao Direito, Carlos CASABONA preceitua que, no decorrer do século XX, essa ciência enfrentou situações sociais novas, derivadas das seguintes mudanças: nos sistemas de controle e produção de bens e serviços, nas relações econômicas, nos descobrimentos ou avanços tecnológicos e científicos e nas relações interindividuais. No conjunto, as Ciências Biomédicas são o exemplo mais significativo das alterações ocorridas por oferecer, através da Engenharia Genética, perspectivas novas sobre o ser humano.

¹⁵⁵HERMANS, Maria . "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*, Brasília: CEJ n.8 , 1999, p. 110.

A Ciência Jurídica tem dificuldades para oferecer respostas adequadas para as realidades que se formam a partir dos novos fenômenos sociais que suscitam outras idéias sobre noções tradicionais como vida, morte, saúde, reprodução, integridade pessoal e personalíssima do patrimônio genético. Ainda, trabalhando atrelada ao positivismo jurídico – no qual as normas prevalecem – se considera auto-suficiente. É preciso detectar os valores ético-sociais e assimilar a evolução tecno-científica com os elementos dela resultantes. É a partir disso que se concretizaria a interação da Ética e do Direito.¹⁵⁶

O Direito, tal como a Ética, se desenvolve utilizando-se de valores. Todavia, até então, no campo jurídico, são mantidos os valores expressos através da lei positivada e, conseqüentemente, na aplicação ao caso concreto. Contudo, reforça-se o fato de que a humanidade está vivendo envolta em referências teóricas e paradigmas em crise. A Ciência Jurídica não foge deste quadro. É com base nisso que se menciona a importância do pluralismo, a fim de que se chegue a um acordo social e ao estabelecimento de limites na relação com outras ciências. É preciso refletir sobre o papel do Direito e a forma com que deve lidar com novos temas sociais. Pelo fato de o Direito estar identificado com a lei, entende-se que a intervenção jurídica somente se faz para autorizar ou proibir condutas.¹⁵⁷

Nesse sentido, Ramón MATEO, num primeiro momento, expressa a idéia de que é necessária a intervenção do legislador para ordenar condutas e pontuar os extremos, não deixando que certas questões dependam somente das formulações da Bioética, isto é, que não pode ficar ao arbítrio e à interpretação apenas dos profissionais e investigadores científicos. Depois, identifica, no Biodireito, a fórmula para a resolução dos problemas bioéticos. Assinalando que a lei não pode esgotar a matéria em questão, entende que as normas a serem

¹⁵⁶CASABONA, Carlos R. *El Derecho y la Bioética ante los limites de la vida humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, S. A., 1994, p. 9.

¹⁵⁷SALDANHA, Carla. BRANDÃO, Paulo. FERNANDES, Tycho. "Bioética e Biodireito". In CARLIN, Volnei. *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 101.

produzidas têm alguns limites, que dependem da apreciação pessoal do Direito - que deve buscar em outras premissas (fontes) a ampliação da reflexão ética. Compartilhando com a postura dos juristas que acreditam ainda estar na lei a solução para os problemas, refere-se ao Biodireito como prioritário em relação à Bioética.¹⁵⁸

Contudo, postura diferente é apresentada por Carla SALDANHA, Paulo BRANDÃO e Tycho FERNANDES:

Além da problemática criada pela identificação do Direito com a lei, há uma outra ordem de problemas decorrentes da confusão entre os campos da Ética e do Direito. Com isso, há hoje uma tendência quase generalizada em proceder-se reduções extremamente prejudiciais ao estabelecimento de uma escala de valores mínima capaz de dar oportunidade de uma vivência social solidária e minimamente harmônica. Essas reduções se dão da seguinte forma: o Direito tem se manifestado como abrangente de todos os valores sociais, inclusive os éticos, levando ao equivocado senso comum de que tudo que é ético é jurídico e vice-versa. Como o direito confunde-se com a lei, o senso comum transforma-se no entendimento de que tudo que é legal é ético e tudo que é ético é objeto de alguma norma jurídica. Com isto, em algumas oportunidades, questões eminentemente éticas são resolvidas com base em uma eventual e provável "brecha" legal.¹⁵⁹

O Direito - embora se manifeste de forma ampla por abranger valores sociais e até éticos - é até hoje instrumento de orientação da Sociedade. Contudo, não pode se restringir ao ato de normatizar e limitar. *"O Direito, até então pautado pelo normativo e pelo legal, passa a exercer uma função mais indicadora de condutas justas; ou, como pretendem certos estudiosos, ao Direito compete antes indicar procedimentos apropriados para que as decisões e as opções tenham todas as chances de resolver os problemas suscitados pelas novas tecnologias."*¹⁶⁰

¹⁵⁸MATEO, Ramón Martín. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 75-76. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: "Es, pues, necesario que el legislador intervenga ordenando conductas y puntualizando extremos no deducibles sin más de las vagas formulaciones de la bioética, lo que no puede quedar al libre arbitrio e interpretación de profesionales e investigadores." "(...) No parece discutible que sólo a partir del ordenamiento positivo, es decir, de la creación del bioderecho, puedan solventarse los problemas que plantea la bioética. Aunque desde luego anticipamos que la ley no puede agotar esta materia, la producción normativa tiene unos límites más allá de los cuales queda el ámbito insustituible de la apreciación personal del Derecho, basándose en técnicas no formuladas que incorporan la propia reflexión ética."

¹⁵⁹SALDANHA, Carla; BRANDÃO, Paulo; FERNANDES, Tycho. "Bioética e Biodireito". In CARLIN, Volnei. *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 103.

¹⁶⁰LEITE, Eduardo de O. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p.149.

Construir um biodireito, na virada do milênio, alicerçado em leis positivas não se apresenta como fator viável no enfrentamento às novas situações oriundas dos avanços tecnológicos, (principalmente quando na pauta está a Engenharia Genética e, de forma mais específica a terapia gênica). A Bioética se apresenta como a disciplina que orienta as ciências da vida ligadas a estes progressos, criando um vínculo entre Ética, Bioética e Direito.

Como caracterizar este vínculo? Como interdisciplinariedade ou supremacia de uma sobre a outra ciência? Individualizar Bioética e Direito ou fundi-los em Biodireito?

Nas palavras de Volnei GARRAFA:

O neologismo que estão tentando implantar, chamado Biodireito, é um aleijão. Se a Bioética já veio como uma nova disciplina e requer um pouco de cada uma e sua grande força é a multidisciplinaridade, imaginem se começam com a Biofilosofia; a Bioeconomia; a Biomedicina; a Biopsicologia? Não é essa a concepção. Há o perigo de usar esse modismo – que é francês, para variar, mas isso não significa que a França não esteja trabalhando seriamente. Nos países que estão atuando seriamente nessa área – a Inglaterra, por exemplo-, o grande tema é a Bioética e Direito, Bioethics and Law. Essa questão, ao ser reduzida, ficará compartimentalizada, e não é essa idéia inicial. Faço um apelo para as pessoas que estão querendo colocar a palavra “Biodireito” na rua que pensem duas ou três vezes. Se “Biodireito” significar o Direito trabalhando as questões biotecnológicas, concordo, mas, se significar o “Biodireito” com respeito à Bioética, discordo flagrantemente e digo que isso é uma impureza conceitual e um erro metodológico e epistemológico grave. Se estão colocando isso na rua, é porque não leram direito todas as bases da Bioética. (...) A Bioética é mais ampla, é global, tem de abordar a vida como um todo. Refere-se à vida interplanetária, na qual a questão da biossegurança, da biodiversidade e de todos esses sistemas são da maior importância.¹⁶¹

Maria HERMANS assinala que:

A Bioética tentou abrir novos caminhos para a discussão e faz um convite aos operadores da ciência, da cultura e do Direito para responderem às questões colocadas pelo progresso científico e tecnológico. Entretanto, está reservada ao Direito a missão de pontificar leis que cuidem desses progressos, desenvolvendo uma nova concepção de responsabilidade civil, independente da noção de culpa.¹⁶²

¹⁶¹GARRAFA, Volnei. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade* Revista CEJ. Brasília: CJF, 1997, p. 107.

¹⁶²HERMANS, Maria. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*. Revista CEJ. Brasília: CJF, 1997, p. 110.

Demonstra, no seu entendimento, que a função de orientar as condutas advindas dos avanços é da Ciência Jurídica e que esta deve se preocupar em elaborar leis que contemplem as novas situações e suas conseqüências na vida do homem. No entanto, embora considere estar a solução na lei (e aqui refere-se ao Biodireito) faz outras ponderações:

*O vazio legislativo e a atual e perigosa liberdade que prevalece, sobretudo em matéria biomédica, conduzem o juiz a decidir questões particularmente graves em nome de uma moral hesitante e conforme um Direito incerto. Já não são suficientes as regulamentações alternativas que, embora éticas, permaneçam ao sabor da escolha e da vontade. Talvez aí resida a raiz das hesitações, dos conflitos sobre que decisão tomar: devemos preencher este vazio, passando da Bioética ao Biodireito, com a criação de normas cogentes? Não há uma unanimidade nessa direção, mas é possível visualizar em relação a determinados temas um consenso que tende à pacificação, quando se trata das garantias constitucionais e fundamentais do homem.*¹⁶³

Alia a essa dificuldade, uma outra que é essencialmente de conteúdo: “(...) a normatização necessita de um consenso mínimo ao passar da já efetivada Bioética para um “Biodireito” a ser positivado.”¹⁶⁴ É perigoso legislar sobre a própria vida e seu risco sem a convivência com a realidade e sem os conhecimentos devidos.

A complexidade dos assuntos referentes à Engenharia Genética - objeto de estudo e discussão da Bioética – implica (antes de normatizar a pesquisa e a aplicação dos avanços científicos somente com regras de direito positivo) que se defina a posição que a Bioética, o Direito e a Ética ocupam. Segundo Volnei GARRAFA: “(...) A Bioética apregoa que, diante do desconhecido e da dúvida, devemos caminhar com prudência. As posições fechadas só devem ser escolhidas no momento em que há uma absoluta segurança sobre tudo aquilo de novo que está sendo inserido em nossa Sociedade.”¹⁶⁵

¹⁶³HERMANS, Maria. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*. Revista CEJ. Brasília: CJF, 1997, p. 110.

¹⁶⁴HERMANS, Maria. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*. Revista CEJ. Brasília: CJF, 1997, p. 110

¹⁶⁵GARRAFA, Volnei. "Questões sobre Bioética". *Seminário Internacional sobre Direito da Biodiversidade*. Revista CEJ. Brasília: CJF, 1997, p. 106.

Volnei GARRAFA, ao se posicionar frente à delimitação ou não de uma nova área de conhecimento, usa de prudência: criar um corpo conceitual específico para o Biodireito só será viável se existir segurança/consenso no que será normatizado. No seu entendimento, Bioética e Direito são interdisciplinares, não havendo pois possibilidades de fusão em um Biodireito.

Já, José JUNGES se manifesta afirmando que *“a Bioética para ser eficaz e incidir nos procedimentos que implicam a vida humana, necessita de um biodireito. Aos poucos acorda-se para esta necessidade e surge uma nova área nas ciências jurídicas. É compreensível e necessário que o direito intervenha depois da ocorrência dos fatos e sua análise ética.”*¹⁶⁶ É uma posição que diverge da anterior.

O autor citado preceitua que a Bioética exige um Biodireito. Contudo, o Direito da forma como se apresenta, positivado, expressa uma postura fechada - que é questionada na atual circunstância mundial quando o assunto em destaque é a vida perante os avanços da Engenharia Genética. Assim, a normatização - que é resultante de posições singulares - até pode ser estabelecida quando houver unanimidade com relação às posturas frente aos progressos, na Sociedade. Desta forma, Volnei GARRAFA entende que se deva conduzir os fatos de forma interdisciplinar e pluralística, opondo-se a José JUNGES que preceitua um Biodireito.

A prudência deve ser um referencial às posturas éticas, bioéticas e jurídicas, visto que a certeza sobre os progressos científicos e, em consequência, a ampliação de direitos - novos direitos - pode aparentar que a solução esteja em um único caminho, como quer o Direito positivo, isto é, na norma jurídica. Mas, surge o questionamento: é suficiente somente a norma positivada para dar conta dos avanços da Sociedade? Todavia importa

¹⁶⁶JUNGES, José. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 124.

ressaltar que não basta ocorrerem mudanças na determinação da norma se a aplicação não se desenvolver na mesma orientação. *“O papel reservado a este direito deverá ser, sem dúvida, realizador dos valores sociais, mas a partir de um interagir dialético com a Bioética (por consequência, com a Sociedade)”*¹⁶⁷

É fundamental que se efetive um Direito interdisciplinar, além da norma e não dogmático. Assim seria possível a interação com a Bioética. Esta se apresenta como expressão dinâmica e atuante da ética, visto que, com sua visão ampla, proporcionou o resgate de valores éticos um tanto esquecidos no decorrer do século XX. Além disso, se revelou como um saber que procura estudar os fenômenos que, hoje, ameaçam a vida humana e o ecossistema, devido à multiplicação de avanços tecnológicos e científicos.

A Ciência Jurídica, por sua vez, para interagir com a Bioética e sustentar a condição de ciência autônoma e de convivência interdisciplinar, precisa repensar suas posturas: lançar mão da teoria crítica, do pluralismo e de outras formas alternativas do conhecimento jurídico. Nesse sentido, enseja a formação de um Biodireito – uma conjugação e não uma forma singular – normas positivadas – tido como a única solução para os problemas das ciências da vida e da saúde.

Segundo José JUNGES:

Assim como a Bioética significou uma dinamização teórica e prática da ética em geral, também o direito, desafiado pela Bioética, será impulsionado a uma reformulação teórica e prática dos seus pressupostos e procedimentos jurídicos para poder chegar a configurar um biodireito.(...)

*A Bioética trata de desafios nos quais está implicada a vida humana, tecida por uma trama relacional, pois os problemas abordados e os procedimentos usados são sempre realidades intersubjetivas. Precisamos de um Biodireito que promova e defenda a igualdade e o respeito recíprocos dos sujeitos de qualquer relação interpessoal na qual está implicada a vida humana; assegure a responsabilidade social por aqueles diminuídos em sua dimensão relacional, afirmando sua subjetividade jurídica.*¹⁶⁸

¹⁶⁷SALDANHA, Carla; BRANDÃO, Paulo; FERNANDES, Tycho. "Bioética e Biodireito". In CARLIN, Volnei. (Org. e co-autor) *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p.113.

¹⁶⁸JUNGES, José. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 128-130.

Importa que a opção feita pelos bioéticos, os juristas, os filósofos, os cientistas e pesquisadores das ciências que lidam com a vida e a saúde - Bioética e Direito ou Biodireito – reflita o desafio de privilegiar sobretudo a vida humana e a dignidade pessoal, garantindo a sobrevivência do ecossistema vital. *“(...) a vida humana não se reduz a um fato biológico, mas é antes de mais nada um evento pessoal. A vida humana também não é um fato isolado e de cunho puramente individual, ela é formada por uma trama de relações.”*¹⁶⁹

Eduardo LEITE, na relação entre Direito e Bioética, aponta para a seguinte perspectiva:

*(...) a Bioética se torna, assim, uma poderosa aliada do mundo jurídico, à medida que, problematizando as questões, se abrem precisamente pistas para a ação em situações não previstas e, quase sempre, radicalmente imprevisíveis, como ocorreu com a legitimidade da inseminação heteróloga, por exemplo, ou com a questão do anonimato do doador, com a legitimidade do contrato no caso das “mães de substituição”, ou com a inseminação de mulheres solteiras.*¹⁷⁰

Continua, afirmando que *“tudo leva a crer que uma informação rigorosa e permanente da opinião pública torne possíveis debates, criando-se organismos pluridisciplinares de orientação (comitês de ética, por exemplo) e de decisão (conselhos interdisciplinares, tribunais nacionais e internacionais) nos quais tomarão assento, lado a lado, leigos ou especialistas, todos associados, como verdadeiros parceiros do Direito.”*¹⁷¹

Conclui-se que é unânime a opinião de que existe uma identidade entre Bioética e Direito, no sentido de que se devam colocar limites e regulamentar a aplicação dos avanços ora apresentados pela Engenharia Genética. Contudo, se diversificam as opiniões: Bioética e Direito - ciências com características próprias e independentes mas interrelacionadas na

¹⁶⁹JUNGES, José. *Bioética: Perspectivas e Desafios*. São Leopoldo: UNISINOS, 1999, p. 265-266.

¹⁷⁰LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 149.

¹⁷¹LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 149.

priorização da vida - ou Biodireito - um ramo da Ciência Jurídica que, por normatizar, sobrepõem-se à Bioética.

4 - O BIODIREITO COMO FORMA DE REGULAMENTAÇÃO

Os procedimentos jurídicos de intervenção podem se apresentar de diversas maneiras quando se propõem a orientar e/ou regulamentar as posturas resultantes das ciências biomédicas.

Uma das grandes discussões que se estabeleceu entre a Bioética e o Direito foi suscitada pela indefinição em torno de como e de que forma se quer organizar e disponibilizar os resultados das pesquisas com genes humanos e suas aplicações.

Verifica-se que há necessidade de instrumentos éticos e jurídicos que contemplem as novas realidades: o processo vai desde a utilização de valores e princípios gerais, de comitês de Ética e Bioética, até os Códigos, os tratados e as regulamentações nacionais e internacionais.

A manifestação de Ramón MATEO¹⁷² aponta para o reconhecimento de uma grande dificuldade em se identificar, com precisão, um código de valores gerais, aceito pela Sociedade e aplicável no âmbito das ciências da vida. Poderia este fato implicar conclusões precipitadas: ou o Estado obrigaria o cumprimento de normas ou permitiria que os indivíduos aplicassem, em cada caso, os princípios éticos que considerassem relevantes. Situações extremas e conflitantes.

¹⁷² MATEO, Ramón Martín. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 75.

Lênio STRECK questiona a primeira posição, expressa pela mera e simples regulamentação.

À evidência, a simples elaboração de um texto constitucional por melhor que seja, não é suficiente para que o ideário que o inspirou se introduza efetivamente nas estruturas sociais, passando a reger com preponderância o relacionamento político de seus integrantes. A efetivação do Direito (e dos direitos) passa, necessariamente, por este deslocamento do centro de decisões – no âmbito do Estado Democrático de Direito – dos poderes legislativo e executivo para o âmbito do judiciário. Assim, para que alcancemos tal desiderato, necessitamos primeiro, superar esse paradigma normativista, próprio de um modelo (modo de produção) de Direito liberal – individualista.¹⁷³

Contudo, também a segunda posição – a liberdade incondicional no manejo dos genes humanos – é questionada. Como o campo da Bioética é amplo e complexo, requisita-se a intervenção do legislador – não como pensamento positivo arraigado mas para ordenar condutas a fim de evitar o uso desmedido e a exploração dos conhecimentos construídos pelos pesquisadores e demais profissionais na área da Engenharia Genética.

Ressalta ainda Ramón MATEO que é inevitável, para a configuração da licitude no âmbito das atividades ligadas à Bioética, a interferência do legislador - que deve ser combinada com as diversas fontes normativas, como as convenções internacionais e demais organizações.¹⁷⁴

¹⁷³STRECK, Lênio. *Hermenêutica Jurídica e(m) crise: uma exploração hermenêutica da construção do direito*. Porto Alegre: Advogado, 1999, p. 42.

¹⁷⁴MATEO, Ramón Martín. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 76. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: “Puesto que resulta inevitable el concurso del legislador para la configuración del ámbito lícito de la bioactividad, debemos referirnos a las distintas fuentes normativas aquí incidentes, empezando com la que proviene de convenciones internacionales o de los organismos de este origen y carácter.”

Compartilha com essa opinião Eduardo LEITE, que menciona:

A lei se ajusta ao fundo moral de uma sociedade. A lei retoma os valores comuns. Por isso a lei é sempre invocada; não só porque as leis servem como "meios" em face das finalidades que são os valores, mas e sobretudo porque sua ocorrência é expressão inquestionável de segurança, de limites, dos valores comuns da comunidade que sente necessidade de sua determinação via normativa, como parâmetro de conduta observável por todos. Porque o Direito procura organizar a conduta de cada um no respeito e promoção dos valores que servem de base à civilização.

Logo, é possível afirmar que o Direito representa um duplo papel importante: organizar as liberdades e educá-las a certos valores. E, à medida que a lei é educadora, ela tende a se aproximar da moral.¹⁷⁵

Explica ainda que a Bioética não se refere diretamente às normas, mas, sim, trata da reflexão sobre as questões éticas levantadas pelos progressos científicos. Por isso, aponta alguns dados importantes para assegurar o bem estar social enquanto não ocorre a definição sobre a relação entre a Bioética e o Direito ou o Biodireito - no sentido de produção de normas que regulamentem a matéria da Engenharia Genética.

No aguardo de uma posição firme do legislador, a maioria dos países tem recorrido às regulamentações alternativas que, hoje, são de quatro naturezas:

- a) os códigos de deontologia profissional;*
- b) os regulamentos que se impõem certas associações;*
- c) as regras de conduta baixadas por certas instituições particulares;*
- d) as orientações dos comitês de bioética..*

Estas regras não têm a mesma natureza, mas elas se apresentam todas como alternativas de uma legislação estrita. Resta saber qual é seu valor, sua legitimidade e sua pertinência.¹⁷⁶

A utilização destes procedimentos alternativos, ao mesmo tempo que apresenta soluções temporárias para os problemas que surgirem, pode gerar momentos de indefinição, visto que são regulamentações destituídas de qualquer cogência. Por não possuir juridicidade, deixam de ser recursos perante o ordenamento jurídico - uma reparação de danos dificilmente ocorrerá com base em uma regra de conduta expressa em um código deontológico.

¹⁷⁵LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 150.

¹⁷⁶LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 153.

Também, as regras oriundas das associações, das instituições ou dos comitês de bioética ficam restritas ao órgão emissor da norma – o seu campo de ação é restrito. Em decorrência disso, no mundo europeu, tem-se questionado o valor das decisões tomadas junto aos comitês de ética. Dessa forma, suscita-se a seguinte situação: tais regulamentações não correspondem ao interesse de toda a Sociedade, mas atingem determinados segmentos sociais - o que leva à constatação de que não seriam uniformes em todos os países.

É indiscutível que as áreas do conhecimento que trabalham com a vida encontram-se em um momento delicado: a humanidade está sentindo necessidade de rever valores e posicionar-se diante de tais situações .

O desenvolvimento das ciências e todo esse aparato alternativo indicam que o assunto não se esgota em uma simples constatação de ausência de normas - que deixam de conduzir os avanços científicos e tecnológicos de forma prudente e socialmente aceitável na preservação do bem maior: a vida (e as situações dela decorrentes). Entretanto, ao recorrer às regulamentações alternativas evidencia-se novo problema: elas são insuficientes, isto porque a generalidade que as caracteriza não abrange todas as necessidades e interrogações específicas surgidas nos diversos setores das ciências biomédicas (manipulações e testes genéticos, procriações artificiais, transplante de órgãos...)¹⁷⁷

Assinala, ainda, Eduardo LEITE que: *“A ausência de textos se faz sentir com cada vez maior intensidade, ou melhor, cresce a necessidade à medida que as questões suscitadas e os litígios daí decorrentes colocam em causa a existência das pessoas,*

¹⁷⁷LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 153-155.

induzindo a Sociedade a constranger os juizes a solucionar os dilemas aos quais a ordem jurídica sequer imaginava que pudessem ocorrer."¹⁷⁸

O Direito tem a incumbência de controlar e regulamentar questões sociais que há muito tempo estão a exigir uma normatização.

Ainda, outra questão é motivo de aflição: que normas devem ser elaboradas para minimizar o problema?

Ressalta Eduardo LEITE:

As dificuldades são de duas ordens:

Primeiramente, de conteúdo: passar da bioética já efetiva a um biodireito é uma formalização cujo risco é a vida. O conteúdo das normas a determinar acarretaria um consenso mínimo bastante incerto.

Em seguida, de forma: o modo de formulação também é problemático. A questão que retorna é sempre a mesma: dever-se-ia legislar com leis gerais, afirmando grandes princípios, ou, ao contrário, deveríamos legislar caso a caso, submetendo-nos aos juizes?

*Qualquer que for a solução tomada, uma coisa é certa, a norma jurídica deverá evoluir constantemente para abranger os progressos científicos; isto é, ela deverá segui-los, fornecendo os conceitos e técnicas adaptados às mudanças sociais que a pesquisa médica induz na definição da vida, seu engendrar e o tratamento de tudo que pode ser obstáculo a seu desenvolvimento.*¹⁷⁹

Antes de se definir que tipo de norma deve ser elaborada, é preciso enfrentar obstáculos como: substituir a Bioética pelo Biodireito ou encaminhar Bioética e Direito para um consenso? Como e em que base se alicerçarão as normas: em princípios amplos e gerais ou o juiz decidirá como resolver cada caso?

Para que o Direito se posicione sem hesitações é importante conjugar os ensinamentos bioéticos com os jurídicos. As normas não precisam, necessariamente, seguirem a postura dogmática tradicional, mas devem, sim, aproximar a teoria da prática.

Nesse sentido Eduardo LEITE conclui:

¹⁷⁸LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 156.

¹⁷⁹LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 156.

(...) o fundamental é que se passe da ética ao direito, independente das atitudes adotadas pelos países, mas com vistas à criação de normas capazes de permitir ou proibir certas pesquisas ou aplicações de novas biotecnologias comprometedoras da dignidade humana. (...) se o campo da pesquisa científica em matéria biomédica passa a ser balizado por normas jurídicas explícitas, claras e concisas é porque tanto o mundo científico quanto os usuários finais destas conquistas, a saber, o ser humano, necessita de um controle que torne possível a convivência social. (...) O papel do Direito, único meio capaz de acrescentar segurança e justiça, através de sua força cogente e simbólica, sai fortalecido; mesmo que se fizer necessário recorrer a outras estruturas para sustentar a sua obrigatoriedade.¹⁸⁰

O desafio foi lançado ao Direito, à Bioética e à Ética. Cabe a eles e às outras áreas do conhecimento - de forma prudente, com consciência dos riscos e benefícios e priorizando sempre a vida com dignidade - encontrar o caminho menos tortuoso e conflitivo. Os progressos tecnológicos e científicos requerem limites. Entretanto, estes não podem impedir que as pesquisas continuem pois delas dependem a sobrevivência da humanidade e o bem estar das gerações futuras.

Conforme Ramón MATEO, não se trata de solicitar patente para os avanços da ciência e seus colaboradores, mas sim de constatar uma vez mais que a legitimação dessas condutas não se ajusta necessariamente aos esquemas jurídicos que se domina. A vida do Direito, diante das inovações, pode adotar uma postura dinâmica que, utilizando-se os grandes princípios do ordenamento jurídico positivo como alicerce, permita sua adequação aos casos problemáticos para facilitar o surgimento de novas leis que revitalizem constantemente os princípios jurídicos já existentes.¹⁸¹

¹⁸⁰ LEITE, Eduardo. "Procriações Artificiais: Bioética e Biodireito". In: *Anais do I Congresso Brasileiro de Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 159 - 160.

¹⁸¹ MATEO, Ramón. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 182. Tradução livre do seguinte texto em espanhol: "Es altamente improbable también que un tribunal, más allá de las apreciaciones de un científico, pueda decidir so la manipulación del mensaje genético de un embrión implantado ha habido una investigación arriesgada o un intento curativo de enfermedades hereditarias. No se trata, a la postre, de solicitar patente de curso para la ciencia y sus hacedores, sinode constatar una vez más que, ciertamente, la legitimación de estas conductas no necesariamente se ajusta a los esquemas formales que solemos manejar. La vida del Derecho enfrentado com la innovación puede adoptar una dinámica estimulante que, partiendo del aislamiento de los grandes principios animadores del ordenamiento positivo, permita su aclimatación a los casos problemáticos, para, en una pura ortodoxia sistemática, generar impulsos que serán recogidos por nuevas leyes, que a su vez revitalizarán los principios jurídicos rectores."

Essa postura dinâmica pode se concretizar na relação interdisciplinar entre a Bioética e o Direito ou na formação de um Biodireito que consiga conjugar a lei com outras formas de regulamentação (uma delas, destaca Ramón MATEO, pode estar nas comissões de ética e bioética ou outros grupos que auxiliam as ciências biomédicas na resolução de problemas).¹⁸²

As gerações atuais e futuras possuem uma tarefa árdua e difícil, uma vez que delas dependem o bem estar da humanidade e a perpetuação da espécie humana. Por isso é que, quando o assunto em pauta diz respeito à Engenharia Genética, significa que tais gerações devem dispor de um conjunto de instrumentos legais e éticos que assimilem as novas realidades e apresentem linhas de conduta. Ademais, ao instrumentalizar com princípios, leis, doutrinas e jurisprudências as intervenções genéticas, importa que se proteja o ser humano, impedindo a extinção da espécie e colaborando para que os profissionais que trabalham nesta área não se utilizem das informações obtidas de forma a causar prejuízos aos seres humanos (evitar as experimentações e aplicações esdrúxulas).

Muitas foram as transformações nas condições que regem/regeram a vida social e que levaram à superação, modificação ou afirmação de ideologias e valores dominantes. A Ciência Jurídica, dentro das ciências sociais, teve dificuldades para acompanhar a evolução dos acontecimentos e o progresso das ciências da vida. Inevitavelmente, depara-se com uma crise de paradigmas. Contudo o Direito, com auxílio da Ética e da Bioética procura resolver algumas das questões que o aflige, entre elas: qual a postura jurídica a ser adotada diante dos avanços da Engenharia Genética?

¹⁸²MATEO, Romeu. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Ariel, 1987, p. 179.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao término desta dissertação, reafirma-se o propósito nuclear de fomentar o debate sobre as posturas adotadas pela Ética, pela Bioética e pelo Direito, diante dos avanços científicos na Engenharia Genética. Sublinham-se as seguintes considerações:

1. Dentre as noções fundamentais sobre Ética, Bioética e Direito, destaca-se que a Ética estuda a conduta humana sob o enfoque moral e procura projetá-la perante normas morais convencionadas pela Sociedade. A humanidade sempre questionou valores, moral, virtudes, regras e conseqüências do agir. Contudo, a rapidez dos avanços científicos e tecnológicos, no decorrer do século XX, foi de tal magnitude que a Sociedade se depara com uma nova realidade - que provoca modificações no comportamento. Nesse sentido, verifica-se a ligação entre os conceitos morais e a realidade humana, cultural e social, sujeita historicamente à mudança. Na era tecnológica, a Ética foi pouco lembrada e, por isso, hoje, se detecta uma carência nas diversas áreas do conhecimento pela falta de uma postura moral, baseada em valores. As noções e conceitos éticos são necessários para orientar as ciências em sua relação com o comportamento moral humano. É por isso que as novas práticas na área biomédica, decorrentes dos progressos tecnocientíficos da Engenharia Genética, exigem, não só da Biologia e da Medicina, como também do Direito e outros campos afins, uma postura baseada em preceitos éticos.

2. Em decorrência dessa necessidade, surgiu a Bioética: responde este saber por estudos multidisciplinares das ciências da vida. Visa resgatar a noção individual e social no campo da moral, principalmente no sentido de proporcionar segurança às pessoas, nas intervenções na natureza – todos os seres vivos – e na aplicação dos avanços da ciência tecnológica em relação à vida – Engenharia Genética – com o objetivo de preservá-la .

A Bioética institui um desafio ao Direito: orientar condutas e regulamentar procedimentos ligados à pesquisa e à aplicação dos avanços nas ciências da vida. Não é possível dissociar o Direito da Ética e da Bioética.

3. A Ciência Jurídica possui, como alicerces, o Jusnaturalismo – concebe a lei quando está de acordo com a justiça e com valores universais e imutáveis - e o Positivismo – as condutas devem ser expressas em normas emanadas de um ordenamento. O Direito Positivo preponderou em relação ao Direito Natural, uma vez que assumiu a função técnica de instrumento de gestão da Sociedade ao permitir, proibir, comandar, estimular e desestimular comportamentos.

Na história da humanidade, por longos anos, essas teorias jurídicas fizeram parte dos conhecimentos dominantes. Entretanto, no século XX, alguns fatos alteraram a postura das ciências: entre eles a rapidez dos avanços tecnológicos e científicos. O Direito, perante a Engenharia Genética (oriunda da quarta geração de direitos e que pesquisa e manipula elementos da vida – bem juridicamente protegido), necessita apresentar uma nova postura que contemple os fatos científicos emergentes, assegurando progressos e pesquisadores e/ou tutelando juridicamente a vida contra os possíveis abusos. Todavia, é preciso conjugar as novas teorias (a Teoria Crítica e o Pluralismo Jurídico) para adequar o Direito a tantas mudanças. O positivismo, da forma como se apresenta, é omissivo ou insuficiente para responder aos anseios da Sociedade, perante o contexto em que se vive.

4. O surgimento e a multiplicação de direitos, criados e fortalecidos pelo desenvolvimento da tecnologia e da ciência, ativaram o comportamento ético, através da Ética, da Bioética e do Direito, mediante questionamentos críticos. Na tentativa de acompanhar os resultados dos avanços, quando afetam a pessoa, o direito à vida, à saúde e à dignidade (refletidos na condição de cidadão do ser humano), essas ciências desenvolvem noções que, se utilizadas de forma interdisciplinar, beneficiam a Sociedade. Nesse sentido, configura-se a relação entre Bioética e Direito ou identifica-se um Biodireito.

A Bioética considera as diversas culturas com seus valores e ensinamentos, buscando um referencial que valorize a pessoa na sua globalidade e apresentando parâmetros limítrofes na pesquisa e aplicação dos avanços tecnocientíficos na área biomédica – especialmente na Engenharia Genética. Além disso, abrange outras questões ligadas à vida e ao seu desenvolvimento.

A humanidade está vivendo envolta em referências teóricas e paradigmas em crise. A Ciência Jurídica não foge deste contexto. Contudo, busca assimilar a evolução ao detectar valores ético-sociais que devem fazer parte das aplicações e dos resultados dos progressos. Os questionamentos propostos pela Teoria Crítica e o Pluralismo Jurídico ressaltam a importância em se refletir sobre o papel do Direito e em se apresentar formas de como se devem lidar com novos temas sociais.

5. Com base nesses postulados é que surge o Biodireito, com o objetivo de elaborar leis que contemplem as novas situações e suas conseqüências na vida do homem. No entanto, na normatização, é preciso existir segurança - resultado da relação Ética, Bioética e Ciência Jurídica.

A atual conjuntura mundial, como se apresenta, requer prudência nas considerações a serem feitas, pois, criar normas pura e simplesmente não basta para solucionar questões

relativas às pesquisas e às aplicações na Engenharia Genética. É preciso uma unanimidade (ou pelo menos um consenso) com relação às posturas frente aos progressos na Sociedade.

O desafio está lançado às gerações atuais e futuras: como conciliar os progressos tecnológicos e científicos na Engenharia Genética – pesquisa e aplicação – para o bem estar e perpetuação da espécie humana – evitando abusos e prejuízos à vida e à dignidade da pessoa? Qual será a postura da Ética, da Bioética e do Direito diante dos avanços da Engenharia Genética?

Pode-se enfrentar a crise de paradigmas: a) produzindo um conhecimento de forma interdisciplinar: um Direito além da norma positiva – aliando doutrina, jurisprudência, princípios - que acolha as ponderações éticas e bioéticas? b) proporcionando um interagir, como ciências autônomas – Bioética e Direito - ou como ramo do Direito – Biodireito?

O importante é viabilizar a criação de limites que regulamentem as condutas e procedimentos e que não impeçam a continuidade das pesquisas, pois delas dependem a sobrevivência da humanidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Maria Lucia Pacheco de. *Como Elaborar Monografias*. 4 ed. Belém: Cejup, 1996, p 224.

ANDRÉ - Noël Roth. *O Direito em crise: fim do Estado Moderno? Direito e Globalização Econômica: Implicações e Perspectivas*. (Trad. Cristina Toba e Márcia Lopes Romero). São Paulo: USP, 1995.

APEL, Karl – Otto. *Estudos de Moral Moderna*. (Trad. Benno Dischinger). Petrópolis: Vozes, 1994.

AZEVEDO, Eliane. *Insatisfação resultou na Criação da Bioética. Câncer Hoje (Jornal da Sociedade Brasileira de Cancerologia)*. Salvador: Editores: Anísio Félix – Mtb – DRT – 401- Ba, Egnaldo Araújo – Mtb – DTR –4230 – DF. Ano VI. nº26. Jan/Fev 1998, p 12.

AZEVEDO, Eliane. *Conselho Federal de Medicina. Ética e Genética*. Brasília: AnoXIV. N. 102. Fevereiro/99, p. 8-9.

BELLINO, Francesco. *Fundamentos da Bioética*. (Trad. Nelson Souza Canabarro). Bauru: Universidade Do Sagrado Coração, 1997, p 298.

BERNARD, Jean. *A Bioética*. (Trad. Paulo Goya). São Paulo: Ática, 1998, p 110.

BIOLOGIA , desenha a cara do século 21. *Genética – Especial*. São Paulo, 06 de agosto de 1998, p. 1 – 10.

BOBBIO, Norberto. *A Era Dos Direitos*. (Trad. Carlos Nelson Coutinho). 6 ed. Rio de Janeiro: Campus, 1992, p. 217.

- BOBBIO, Norberto. *Teoria do Ordenamento Jurídico*. (Trad. Maria C. C. L. dos Santos). 8 ed. Brasília: UNB, 1996, p. 184.
- BOBBIO, Norberto. *Teoria General Del Derecho*. Temis, 1987, p. 21.
- CARLIN, Volnei Ivo. (Org. e co-autor). *Ética e Bioética*. Florianópolis: Terceiro Milênio, 1998, p. 176.
- CARLIN, Volnei Ivo. *Deontologia Jurídica (Ética e Justiça)*. 2 ed. Florianópolis: Obra Jurídica, 1997, p. 180.
- CASABONA, Carlos Romeo. *Código de Leyes Sobre Genética – Catedra de Derecho Y Gerhoma Humano Fundación BBV – Diputación Foral de Bizkaia. Universidad de Deusto Fundación BBV. Diputación Foral de Biz Kaia Bilbao*, 1997, p. 884.
- CASABONA, Carlos Romeo. *El Derecho Y la Bioética Antes Los Limites de La Vida Humana*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, S/A, 1994, p. 514.
- CLAUS, Willelm Canaris. *Pensamento Sistemático e Conceito de Sistema na Ciência do Direito*. (Trad. Antonio Menezes Cordeiro). Lisboa: Gubenkian, 1989.
- COELHO, Fábio Ulhoa. Para Entender Kelsen, *Prólogo de Tércio Sampaio Ferraz Jr.* 2ed. São Paulo: Max Limonad, 1996, p 84.
- COLLINS, Francis. *Medical and Societal Consequences of the Human Genome Project. The New England Journal of Medicine*. Waltham, MA, USA, vol. 341, July 1999, p. 28-37.
- CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL; promulgada em 05 de outubro de 1998/obra coletiva da autoria da Editora Saraiva com colaboração de PINTO, Antonio Luis Toledo e Windt. Márcia Cristina Vaz Dos Santos. 18 ed. Atual e ampl. São Paulo: Saraiva, 1998, p. 165.
- CORRÊA, Darcísio. *A construção da Cidadania. Reflexões Histórico – Políticas*. Ijuí: Unijuí, 1999, p. 240.
- COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. *Iniciação à Bioética – (Coord.)*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 303.

COUTINHO, Léo Meyer. *Código de Ética Médica Comentado*. 2 ed. São Paulo: Saraiva, 1994, p. 201.

D' ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves. *Comportar-se Fazendo Bioética*. Petrópolis RJ: Vozes, 1998, p. 300.

DE BONI, L.A ; JACOB, G.; SALZANO, F.. *Ética e Genética*. Porto Alegre: EDI PUC/RS, 1998, p. 22.

_____. *Revista Conselho Federal de Medicina*, ano XIV, n.106. Junho/99, p. 8 e 9.

DINIZ, Débora. *Bioética: A Despenalização da Eutanásia Passiva*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XIII. nº 98. Outubro/98, p. 8 e 9.

DURANT, Guy. *A Bioética (Natureza, Princípios e Objetivos)*. São Paulo: Paulus, 1995, p. 102.

ENGELHARDT, Jr., H. Tristram. *Los Fundamentos de la bioética*. Trad. Isidro Arias, Gonzalo Hernández y Olga Domínguez. Barcelona: PAIDOS, 1995, p. 545.

ESPINOSA, Jaime. *Questões de Bioética*. São Paulo: Quadrante, 1998, p. 124.

FABBRO, Leonardo. *Prontuários Médicos: Aspectos Éticos e Jurídicos*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XII. nº 91. Março/98, p. 8 e 9.

FERRAZ, Sérgio. *Manipulações Biológicas e Princípios Constitucionais: Uma Introdução*. Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris, 1991, p. 214.

GALLO, Sílvio (Coord.). *Ética e Cidadania: Caminhos da Filosofia*. São Paulo: Papyrus, 1997.

GAUDERER, Dr. E. Christian. *Os Direitos do Paciente, (Um Manual de Sobrevivência)*. Rio de Janeiro: Record, 1998, p. 222.

GOLDIM, José Roberto. *Bioética: Criação de Comitês de Bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano X. nº 86. Outubro/97, p. 8 e 9.

GRECO, Dirceu. *Bioética: Aids e Ética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XIII. nº 100. Dezembro/98, p. 8 e 9.

- GUERSI, Carlos. *Responsabilidade por prestação médico assistencial*. 2^a ed. Buenos Aires: Hammurabi, 1992, p. 495.
- GUILHEM, Dirce Bellezi. *Bioética: Conceção em Tempos de Aids*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XII. nº 93. Maio/98, p. 8 e 9.
- JUNGES, José Roque. *Bioética (Perspectivas e Desafios)*. São Leopoldo: Unisinos, 1999, p. 322.
- KORTE, Gustavo. *Iniciação à Ética*. São Paulo: Juarez De Oliveira, 1999, p. 216.
- LAFER, Celso. *A Reconstrução dos Direitos Humanos*. São Paulo: Cia das Letras, 1988, p. 406.
- LAUAND, Luiz Jean (Org.) *Ética. Questões Fundamentais*. Edix – Edições, 1994.
- LEITE, Eduardo De Oliveira. *A Monografia Jurídica*. 3 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997, p. 381.
- LEITE, Eduardo de Oliveira. *Procriações Artificiais e o Direito*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1995, p. 480.
- LIMA NETO, Francisco Vieira. *Responsabilidade Civil das Empresas de Engenharia Genética*. São Paulo: Direito.1997, p. 174.
- LUCÍRIO, Ivonete. *Começa a era da Seleção Artificial. Os Eleitos. Genética*. Super Interessante, novembro 1998; Ano 12, nº 11, p. 74 – 80.
- LUNA, Florencia; SALLES, Arleen L. F. *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 1998, p. 447.
- MACIEL, Marco. Expectativas e preocupações em relação ao uso da Engenharia Genética no Brasil. In *Verbis*. Rio de Janeiro, nº 12, Abril/Maio de 1998, p. 10-13.
- MARCÍLIO, Maria Luiza; RAMOS, Ernesto Lopes (Coord.). *Ética na Virada do Século. Busca do Sentido da Vida*. São Paulo: LTR, 1997, p. 163.
- MARQUES, Maria Bernardes. *A Bioética na Política Pública do Brasil. Informe Epidemiológico do SUS (Brasil)*. Ano V nº2 – Abril a Junho/1996.

- MARTIN, Leonard M. *Teologia e Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XII. n° 90. Fevereiro/98, p 8 e 9.*
- MARTÍNEZ, Stella Maris. *Manipulação Genética e Direito Penal. São Paulo: IBCCRIM (Instituto Brasileiro De Ciências Criminais), 1998, p. 299.*
- MARWICK, Charles (Trad. S.V.G.). *Suspendam a Clonagem de Seres Humanos, diz a Bioética. Rio De Janeiro: Revista Jama Brasil, Vol. 2 .n° ,1 Janeiro/Fevereiro 1998.*
- MATEO, Ramón Martín. *Bioética Y Derecho. Barcelona: Editorial Ariel S/A, 1987, p 183.*
- MEDAGLIA FILHO, Plínio Vicente. *Bioética: Alguns Aspectos Bioéticos no Manejo do Feto Malformado. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XIII. n° 97. Setembro/98, p 8 e 9.*
- MEIRA, Afonso Renato. *Bioética e Cultura: A Ética da Cidadania. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano X . n° 84. Agosto/97, p. 8 e9.*
- MELENDO, Tomas. *Dignidad Lumana y bioética. Espanha: EUNSA, 1999.*
- MORAIS, José Luis Bolzan de. *Do Direito Social aos Interesses Transindividuais. Porto Alegre: Do Advogado, 1996.*
- NALINI, José Renato. *Ética Geral e Profissional. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1997, p. 276.*
- Normas Para Apresentação de Trabalhos. Curitiba: Ed. Da UFPR, 1995, 8v: il.
- NOVAES, Adauto (Org.) *Ética. São Paulo: Companhia das Letras: Secretaria Municipal de Cultura, 1997.*
- OLIVEIRA JUNIOR, José Alcebiades de (Org). *O Novo em Direito e Política. Porto Alegre: do Advogado, 1997, p. 200.*
- OLIVEIRA JUNIOR, José Alcebiades de. *O Desafio dos Novos Direitos para a Ciência Jurídica. Cidadania Coletiva. Florianópolis: Paralelo, 199-, p. 25.*
- _____. *Teoria Jurídica e Novos Direitos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000, p. 205.*

- OLIVEIRA, Fátima. *Bioética: Das Ervilhas do Jardim de Manoel À Dolly*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano X. nº 81. Maio/97, p. 8 e 9.
- PASOLD, Cesar Luiz. *Prática da Pesquisa Jurídica*. 2ed. Florianópolis: OAB/SC, 1999, p. 191.
- PEREIRA, Rodrigo da Cunha. *Repensando o Direito de Família*. Belo Horizonte: Del Rey, 1999, p. 528.
- PERELMAN, CHAÏM. *Ética e Direito*. (Trad. Maria Ermantina Galvão G. Pereira) – São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. *Fundamentos da Bioética*. São Paulo: Paulus, 1996, p. 241.
- RIFKIN, Jeremy. *O Século da Biotecnologia. A Valorização dos Genes e a Reconstrução do Mundo*. (Trad. Arão Sapiro). São Paulo: Makron Books, 1999.
- ROTH, André. *O Direito em Crise: Fim do Estado Moderno?* Direito e Globalização Econômica: Implicações e Perspectivas. (Trad. Margaret Toba e Márcia Romero). São Paulo: USP, 1995.
- SÁ, Antonio Lopes de. *Ética Profissional*. São Paulo: Atlas, 1996, p. 24.
- SÁ, Élide. *Bio Direito*. Rio De Janeiro: Lumen Juris, 1999, p. 201.
- SALOMON, Délcio Vieira. *Como Fazer Uma Monografia*. 4ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996, p. 294.
- SCHRAMM, Fermin. *Bioética: Princípio de Justiça – Equidade ou Imparcialidade*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XII. nº 89. Janeiro/98, p. 8 e 9.
- SEGRE, Marco. Conselho Federal de Medicina. *Bioética e Transexualismo*. Ano X. nº 82. Junho/97, p. 8 e 9.
- SEGRE, Marco; COHEN, Claudio. (Org). *Bioética*. São Paulo: Edusp. 1995, p. 173.
- Seminário Internacional Sobre Direito da Biodiversidade. Revista CEJ/Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários. Brasília: CJF, 1997 – Ano III/Agosto de 99.

- SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética. I Fundamentos e Ética Biomédica*. (Trad. Orlando S. Moreira). São Paulo: Edições Loyola, 1996, p. 686.
- SILVA, De Plácido e. *Vocabulário Jurídico*. 4v. Rio De Janeiro: Forense, 1996.
- SIQUEIRA, José Eduardo de. *Bioética: A Responsabilidade dos Cientistas*. Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano XII. nº 92. Abril/98, p. 8 e 9.
- STRECK, Lênio Luiz. *Hermenêutica jurídica e(m) crise: uma exploração hermenêutica da construção do Direito*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 1999, p. 264.
- VALLE, Silvio. *Bioética e Biossegurança: Faces de Uma Mesma Moeda?* Brasília: Conselho Federal de Medicina. Ano X. nº 85. Setembro/97, p. 8- 9.
- VÁZQUEZ, Adolfo Sánchez. *Ética*. (Trad. João Dell'Anna). 6 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira S.A, 1983, p. 267.
- WARAT, Luis Alberto. *Introdução Geral ao Direito*, Vol III, (O Direito Não Estudado Pela Teoria Jurídica Moderna). Porto Alegre: Sérgio Antônio Fabris, 1997, p. 238.
- WARAT, Luis Alberto. *Semiótica Ecológica Y Derecho*. Argentina: Almed, 1997, p. 64.
- VIDAL, Marciano. *Bioética. Estudios de bioética racional*. 3^a ed. Madrid: Tecnos, 1998, p. 239.
- WILKIE, Tom. *Projeto Genoma Humano*. (Trad. Maria L. Borges). Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994, p. 221.
- WOLKMER, Antonio Carlos. *Introdução ao Pensamento Jurídico Crítico*. 2ed. São Paulo: Acadêmica, 1995, p. 188.
- WOLKMER, Antonio Carlos. *Pluralismo Jurídico*. 2ed. *Fundamentos de uma nova Cultura no Direito*. 2º ed. São Paulo: Alfa-Omega, 1997, p. 349.

ANEXOS

ANEXO I

JURAMENTO DE HIPÓCRATES

JURAMENTO DE HIPÓCRATES

"Juro por Apolo, médico, por Asclépio, Hygéia e Panacéia, e tomo por testemunhas todos os deuses e todas as deusas, cumprir, conforme o meu poder e a minha razão, o juramento cujo texto é este: Estimarei como aos meus próprios pais quem me ensinou esta arte e com ele farei vida comum e, se tiver alguma necessidade, partilharei dos meus bens; cuidarei dos seus filhos, como meus próprios irmãos, ensinando-lhes esta arte, se tiverem necessidade de aprendê-la, sem salário nem promessa escrita; farei participar dos preceitos, das lições e de todo restante do ensinamento, os meus filhos, como os filhos do mestre que me instruiu, os discípulos inscritos e arrolados de acordo com as regras da profissão, mas apenas esses. Aplicarei os regimes para o bem dos doentes, segundo o meu saber e a minha razão, e nunca para prejudicar ou fazer mal a quem quer que seja. A ninguém darei, para agradar, remédio mortal nem conselho que o induza à destruição. Também não fornecerei a uma senhora pessário abortivo. Conservarei puras minha vida e minha arte. Não praticarei a talha, ainda que seja em calculoso manifesto, mas deixarei essa operação para os práticos. Na casa onde eu for, entrarei apenas pelo bem do doente, abstendo-me de qualquer mal voluntário, de todo sedução, e sobretudo dos prazeres do amor com mulheres ou com homens, sejam livres ou escravos; o que, no exercício ou fora do exercício e no comércio da vida, eu vir ou ouvir, que não seja necessário revelar, conservarei em segredo. Se cumprir este juramento com fidelidade, goze eu minha vida e minha arte com boa reputação entre os homens, e para sempre; mas, se dele me afastar ou violá-lo, suceda-me o contrário."

ANEXO II

**DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO GENOMA HUMANO E DOS
DIREITOS HUMANOS**

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DO GENOMA HUMANO E DOS DIREITOS HUMANOS

A . A Dignidade Humana e o Genoma Humano

Art. 1- O genoma humano subjaz à unidade fundamental de todos os membros da família humana e também ao reconhecimento de sua dignidade e diversidade inerentes. Num sentido simbólico, é a herança da humanidade.

Art. 2 –

- a) Todos têm direito ao respeito por sua dignidade e seus direitos humanos, independentemente de suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade.
- b) Essa dignidade faz com que seja imperativo não reduzir os indivíduos a suas características genéticas e respeitar sua singularidade e diversidade.

Art. 3 – O genoma humano, que evolui por sua própria natureza, é sujeito a mutações. Ele contém potencialidades que são expressas de maneira diferente segundo o ambiente natural e social de cada indivíduo, incluindo o estado de saúde do indivíduo, suas condições de vida, nutrição e educação.

Art. 4 – O genoma humano em seu estado natural não deve dar lugar a ganhos financeiros.

B. Direitos das Pessoas Envolvidas

Art. 5

- a) Pesquisas, tratamentos ou diagnósticos que afetem o genoma de um indivíduo devem ser empreendidas somente após rigorosa avaliação prévia dos potenciais riscos e benefícios a serem incorridos, e em conformidade com quaisquer outras exigências da legislação nacional.
- b) Em todos os casos, é obrigatório o consentimento prévio, livre e informado da pessoa envolvida. Se esta não se encontrar em condições de consentir, a autorização deve ser obtida na maneira prevista na lei, orientada pelo melhor interesse da pessoa.
- c) Será respeitado o direito de cada indivíduo de decidir se será ou não informado dos resultados de seus exames genéticos e das conseqüências resultantes.
- d) No caso de pesquisas, os protocolos serão, além disso, submetidos a uma revisão prévia em conformidade com padrões ou diretrizes nacionais e internacionais relevantes relativo a pesquisas.
- e) Se, de acordo com a lei, uma pessoa não tiver capacidade de consentir, as pesquisas relativas ao seu genoma só poderão ser empreendidas com vistas a beneficiar diretamente sua própria saúde, sujeita à autorização e às condições protetoras descritas pela lei. As pesquisas que não previrem um benefício direto à saúde, somente poderão ser empreendidas a título de excessão, com restrições máximas, expondo a pessoa apenas a riscos e ônus mínimos e se as pesquisas visarem contribuir para o benefício da saúde de outras pessoas que se enquadram na mesma categoria de idade ou que tenham as mesmas condições genéticas, sujeitas às condições previstas em lei, e desde que tais pesquisas sejam compatíveis coma a proteção dos direitos humanos do indivíduo.

Art. 6 – Ninguém será sujeito à discriminação baseada em características genéticas que vise infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana.

Art.7 – 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.

Art. 8 – Todo o indivíduo terá o direito, segundo a lei internacional e nacional, à justa reparação por danos sofridos em consequência direta e determinante de uma intervenção que tenha afetado seu genoma.

Art. 9 – Com objetivo de proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais, as limitações aos princípios do consentimento e do sigilo só poderão ser prescritas por lei, por razões de força maior, dentro dos limites da legislação pública internacional e da lei internacional dos direitos humanos.

C. Pesquisas com o Genoma Humano

Art. 10 - Nenhuma pesquisa ou aplicação de pesquisa relativa ao genoma humano, em especial nos campos da biologia, genética e medicina, deve prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana dos indivíduos ou, quando for o caso, de grupos de pessoas.

Art. 11 – Não serão permitidas práticas contrárias à dignidade humana, tais como a clonagem reprodutiva de seres humanos. Os Estados e as organizações internacionais competentes são convidados a cooperar na identificação de tais práticas e a determinar, nos níveis nacional ou internacional, as medidas apropriadas a serem tomadas para assegurar o respeito pelos princípios expostos nesta Declaração.

Art. 12 –

- a) Os benefícios decorrentes dos avanços em biologia, genética e medicina, relativos ao genoma humano, deverão ser colocados à disposição de todos, com a devida atenção para a dignidade e os direitos humanos de cada indivíduo.
- b) A liberdade de pesquisa, que é necessária para o progresso do conhecimento, faz parte da liberdade de pensamento. As aplicações das pesquisas com o genoma humano, incluindo aquelas em biologia, genética e medicina, buscarão aliviar o sofrimento e melhorar a saúde dos indivíduos e da humanidade como um todo.

D. Condições para o Exercício da Atividade Científica

Art. 13 – As responsabilidades inerentes às atividades dos pesquisadores, incluindo o cuidado, a cautela, a honestidade intelectual e a integridade na realização de suas pesquisas e também na apresentação e na utilização de suas descobertas, devem ser objeto de atenção especial no quadro das pesquisas

Art. 14 – Os Estados devem tomar medidas apropriadas para fomentar as condições intelectuais e materiais favoráveis à liberdade na realização de pesquisas sobre o genoma humano e para levar em conta as implicações éticas, legais, sociais e econômicas de tais pesquisas, com base nos princípios expostos nesta declaração.

Art. 15 – Os Estados devem tomar as medidas necessárias para prover estruturas para o livre exercício das pesquisas com o genoma humano, levando devidamente em conta os princípios expostos nesta Declaração, para salvaguardar o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana e para proteger a saúde pública.

Eles devem buscar assegurar que os resultados das pesquisas não sejam utilizados para fins não – pacíficos.

Art. 16 – Os Estados devem reconhecer a importância de promover, nos diversos níveis apropriados, a criação de comitês de ética independentes, multidisciplinares e pluralistas, para avaliar as questões éticas, legais e sociais levantadas pelas pesquisas com o genoma humano e as aplicações das mesmas.

E. Solidariedade e Cooperação Internacional

Art.17 – Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade com os indivíduos, as famílias e os grupos populacionais que são particularmente vulneráveis a, ou afetados por, doenças ou deficiências de caráter genético. Eles devem fomentar pesquisas *inter alia* sobre a identificação, prevenção e tratamento de doenças de fundo genético e de influência genética, em particular as doenças raras e as endêmicas, que afetam grande parte da população mundial.

Art. 18 – Os Estados devem envidar todos os esforços, levando devidamente em conta os princípios expostos nesta Declaração, para continuar fomentando a disseminação internacional do conhecimento científico relativo ao genoma humano, à diversidade humana e às pesquisas genéticas e, a esse respeito, fomentar a cooperação científica e cultural, especialmente entre os países industrializados e os países em desenvolvimento.

Art. 19 –

a) No quadro da cooperação internacional com os países em desenvolvimento, os Estados devem procurar encorajar:

1. que seja garantida a avaliação dos riscos e benefícios das pesquisas com genoma humano e que sejam impedidos os abusos;
2. que seja desenvolvida e fortalecida a capacidade dos países em desenvolvimento de promover pesquisas sobre biologia e genética humana, levando em consideração os problemas específicos desses países;
3. que os países em desenvolvimento possam se beneficiar das conquistas da pesquisa científica e tecnológica, para que sua utilização em favor do progresso econômico e social possa ser feita de modo a beneficiar todos;
4. que seja promovido o livre intercâmbio de conhecimentos e informações científicas nas áreas de biologia, genética e medicina.

b) As organizações internacionais relevantes devem apoiar e promover as medidas tomadas pelos Estados para as finalidades acima mencionadas.

F. Promoção dos princípios Expostos na Declaração

Art. 20 – Os Estados devem tomar medidas apropriadas para promover os princípios expostos nesta Declaração, por meios educativos e relevantes, inclusive, *inter alia*, por meio da realização de pesquisas e treinamento em campos interdisciplinares e da promoção da educação em Bioética, em todos os níveis, dirigida em especial aos responsáveis pelas políticas científicas.

Art. 21 – Os Estados devem tomar medidas apropriadas para encorajar outras formas de pesquisa, treinamento e disseminação de informações, meios estes que conduzam à conscientização da Sociedade e de todos os seus membros quanto às suas responsabilidades com relação às questões fundamentais relacionadas à defesa humana que possam ser levantadas pelas pesquisas em biologia, genética e medicina e às aplicações dessas pesquisas. Também devem-se propor a facilitar a discussão internacional aberta desse tema, assegurando a livre expressão das diversas opiniões socioculturais, religiosas e filosóficas.

G. Implementação da Declaração

Art. 22 – Os Estados devem envidar todos os esforços para promover os princípios expostos nesta Declaração e devem promover sua implementação por meio de todas as medidas apropriadas.

Art. 23 – Os Estados devem tomar as medidas apropriadas para promover, po meio da educação, da formação e da disseminação da informação, o respeito pelos princípios acima mencionados e para fomentar seu reconhecimento e sua aplicação efetiva. Os Estados também devem incentivar os intercâmbios e as redes entre os comitês éticos independentes, à medida que forem criados, com vistas a fomentar uma cooperação integral entre eles.

Art. 24 – O Comitê Internacional de Bioética da UNESCO deve contribuir para a disseminação dos princípios expostos nesta Declaração e para fomentar o estudo detalhado das questões levantadas por suas aplicações e pela evolução das tecnologias em questão. Deve organizar consultas apropriadas com as partes envolvidas, tais como os grupos vulneráveis. Deve fazer recomendações, de acordo com os procedimentos estatutários da UNESCO, dirigidas à Conferência Geral, e emitir conselhos relativos à implementação desta Declaração, relativos especialmente à identificação de práticas que possam ser contrárias à dignidade humana, tais como intervenções nas células germinativas.

Art. 25 – Nada do que está contido nesta Declaração pode ser interpretado como uma possível justificativa para que qualquer Estado, grupo ou pessoa se engaje em qualquer ato contrário aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, incluindo inter alia, os princípios expostos nesta Declaração.

UNESCO. 29^a Assembléia Geral, 21 de outubro a 12 de novembro de 1997.