

Artigos especiais

Esta seção destina-se à publicação de artigos de autores convidados. Os textos serão publicados no idioma original.

BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

Bioethics and Human Rights

Pierre Sané

Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO).

p.sane@unesco.org

Resumo: Esse trabalho discute a maneira como os Direitos Humanos deveriam acompanhar os avanços da ciência e das tecnologias de vida. Em particular, mostra como os Direitos Humanos e a dignidade humana devem ser abordados pela bioética. O associação da Bioética e Direitos Humanos é particularmente oportuna, dada a aprovação da *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* pelos Estados Membros da UNESCO, que reflete o consenso internacional sobre o assunto. Reafirma, ainda que a Declaração sustenta uma bioética baseada nos Direitos Humanos e que as regras que protegem o direito das pessoas devem ser, concomitantemente, iguais em todo o mundo.

Palavras-chave: Bioética. Direitos Humanos. Dignidade humana. Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos. Legislações. Igualdade.

Abstract: This work discusses the way like the Human Rights apply or should the advances of sciences and life technologies. In particular, it shows how Human Rights and human dignity can be implemented in bioethics. The topic of Bioethics and Human Rights is particularly timely because of the approval of the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* by the Member States of UNESCO. An international consensus seems indeed to have been reached on this issue. Reafirma, ainda que a Declaração sustenta uma bioética baseada nos Direitos Humanos e que as regras que protegem o direito das pessoas devem ser, concomitantemente, iguais em todo o mundo.

Key words: Bioethics. Human Rights. Human dignity. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Legislations. Equality.

Gostaria de discutir como os Direitos Humanos se relacionam ou como deveriam se relacionar aos avanços das ciências da vida e das tecnologias. Em particular, irei considerar como nós podemos avançar na implementação dos Direitos Humanos e dignidade humana no âmbito da bioética. E quando digo “nós”, refiro-me à comunidade internacional em geral e à UNESCO em particular, mas também a Governos, a vocês, a mim, à sociedade civil, às Organizações Não-governamentais (ONG), às academias.

O tema da Bioética e Direitos Humanos é particularmente oportuno porque foi homologada em 19 de outubro de 2005, em Paris, pelos Estados-Membros da UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura - a *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*. Foi efetivamente alcançado um consenso internacional sobre o assunto nas duas reuniões prévias de peritos inter-governamentais, que oportunizaram a proclamação da referida Declaração.

Anteriormente, a UNESCO adotou a *Declaração Universal do Genoma Humano e Direitos Humanos*, em 1997 e a *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos*, em 2003. Contudo, a preocupação ética com a ciência e a tecnologia não se iniciou com o progresso da genética, nem com a criação de um programa específico sobre Bioética na UNESCO, em 1993.

Durante a Segunda Guerra Mundial, experimentos alemães e japoneses com prisioneiros, a bomba atômica e os primeiros mísseis chamaram a atenção para as conseqüências éticas de atividades científicas. A criação da UNESCO e a adoção do *Código de Nuremberg* mostraram quão atenta estava a comunidade internacional para o papel fundamental que a ciência e a tecnologia desempenham na conquista da paz internacional e do bem-estar comum, (objetivos do sistema das Nações Unidas). Eles representam, ao mesmo tempo, meios essenciais para se atingir tais fins e como uma possível ameaça à sua consecução.

Desde a Segunda Guerra Mundial tornou-se evidente, que os Direitos Humanos e a dignidade humana constituem os valores básicos, inclusive para a ética na ciência. Dignidade humana e Direitos Humanos estão, adicionalmente, reafirmados no primeiro princípio da próxima Declaração. Se falarmos sobre experimentos em prisioneiros sem consentimento ou sobre tráfico de órgãos, não há dúvidas sobre a implicação dos Direitos Humanos nessa questão: essas práticas devem ser banidas. Elas são simplesmente contrárias à dignidade e integridade humanas, ao direito à vida, liberdade e segurança ou incompatíveis com a condenação da tortura e tratamentos degradantes, como afirma a *Declaração Universal dos Direitos Humanos*.

Esses precursores daquilo que ainda não era chamado bioética foram, de certo modo, eficientes: que eu conheça, não há mais relatos de experimentos forçados em prisioneiros. Não há dúvida de que o *Código de Nuremberg* e os esforços das Nações Unidas, incluindo a proclamação da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, foram instrumentos efetivos para a erradicação de tais práticas e permanecem fundamentais para assegurar que continuemos a combatê-las.

Evidentemente, uma prática não desaparece apenas porque uma declaração internacional a condena. Não é nem mesmo pelo fato de uma prática ser simplesmente proibida que ela desaparece. As práticas inaceitáveis desaparecem porque as pessoas estão atentas para o fato de existirem e de serem inaceitáveis. Apesar do Direito ter um papel significativo nessa conquista, no que irei discutir mais adiante não lhe cabe a última palavra.

Algumas vezes me dizem que as declarações da UNESCO são ineficientes porque não são obrigatórias. Bem, é verdade que a UNESCO não possui força armada e tem muito pouco dinheiro. Não podemos fazer imposições ao mundo. Isso não é verdade somente com relação à UNESCO, mas também, suponho, com relação à maioria das pessoas. Mas ainda podemos fazer uma diferença que é ainda melhor que aquela que faríamos se fôssemos poderosos, porque o que nós fazemos é convencer. Nós queremos mudar culturas e práticas, induzir a transformação social. Coerentemente com nossa crença fundamental nos Direitos Humanos, queremos mudar o mundo fazendo com que pessoas queiram transformá-lo e ajudando-as a fazê-lo.

Eventos como este Congresso são cruciais para a disseminação da reflexão e dos princípios éticos. É porque idéias circulam no meio acadêmico, entre as ONG e por meio da imprensa que eventualmente alcançam, por um lado, ao público em geral e, por outro, aos governos. A UNESCO, com recursos limitados e enormes ambições, tenta catalisar aquelas pessoas que ajudam as idéias a transformar o mundo.

Acredito que um bom exemplo disso é a recente criação da Rede Latino-Americana e do Caribe de Bioética, a REDBIOÉTICA, que nasceu com o apoio da UNESCO. Havia uma demanda e um potencial na região para interligar em rede os especialistas em bioética e tudo o que nós fizemos foi dar o impulso, acender a faísca para permitir que especialistas e cidadãos promovam o avanço da bioética na região. O mesmo se pode dizer sobre as Cátedras de Bioética, como a estabelecida recentemente na Universidade de Brasília. A UNESCO está oferecendo assistência técnica e financeira inicial e assistência para o estabelecimento da Cátedra

fomentando, deste modo, a construção da competência regional e local na área da bioética.

Assegurar a discussão urgente desse tema na academia é, acredito, um caminho bastante eficiente para assegurar que ele eventualmente surja no debate público. Pensem apenas no modo como as mentalidades se transformaram em relação às questões ambientais, comparando-se com o que havia há vinte anos atrás ou, um pouco antes, com relação à escravidão.

Na medida em que as ciências da vida foram avançando, emergiram situações na quais era menos óbvio a maneira como os Direitos Humanos deveriam ser aplicados. Por exemplo, questões éticas relacionadas à pesquisa envolvendo seres humanos estão sendo levantadas atualmente. O modo como os Direitos Humanos se aplicam à pesquisa envolvendo seres humanos aparentemente não está muito claro para algumas companhias farmacêuticas, que tendem a usar a África como o local ideal para conduzir testes baratos e eficientes de medicamentos.

Um tratamento profilático para a Aids, por exemplo, foi testado em prostitutas africanas. Falando francês e sendo, muitas delas, analfabetas, essas mulheres receberam informações por escrito em inglês! Algumas na verdade acreditaram que estariam recebendo uma vacina contra a Aids e que não mais precisariam de proteção adequada. Evidentemente esse comportamento reforçou a eficiência do ensaio na medida em que ampliou a possibilidade dos sujeitos serem expostos ao vírus. Pior ainda, a essas mulheres não tiveram assistência médica ou acompanhamento específicos e algumas delas receberam placebo. Além do mais, não houve benefício significativo para os sujeitos participantes do experimento.

Tenho o prazer de dizer que tais procedimentos condenáveis são contrários aos princípios da Declaração recentemente homologada, que estabelece, por exemplo, que os interesses e bem-estar dos indivíduos devem ter prioridade sobre o interesse da ciência ou da sociedade; que os benefícios aos pacientes devem ser maximizados e os danos minimizados; que o consentimento deve ser prévio, livre e esclarecido; que a vulnerabilidade humana suscita a necessidade de proteção e que os benefícios da pesquisa devem ser compartilhados. De certa forma, a *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* representa um esforço para inserir a idéia dos Direitos Humanos e da dignidade humana em novas situações provocadas pelo progresso das ciências da vida. O mundo dispõe hoje, portanto, de mais um instrumento internacional contrário a experimentos não-éticos envolvendo seres humanos.

Sabemos que essa visão universal da bioética em geral e das normas para pesquisas envolvendo seres humanos, em particular, baseadas nos Direitos Humanos e na dignidade humana, estão sendo contestadas por algumas pessoas que argumentam, por exemplo, que regulamentos regendo experimentos em seres humanos deveriam variar conforme o nível econômico, desenvolvimento social e cultural das populações envolvidas. Creio ser oportuno, nesse momento, que a Declaração tenha reafirmado uma bioética baseada nos Direitos Humanos e que as regras que protegem o direito das pessoas devem ser, concomitantemente, iguais em todo o mundo. O direito de receber assistência adequada e informação apropriada, de recusar ou retirar consentimento, direito à privacidade, à não-discriminação ou à diversidade cultural não pode - de forma alguma - depender da condição econômica, da cultura ou da cor da pele.

Muitos desses casos foram possíveis pela ausência de regulamentação específica com relação a esses experimentos em muitos países em desenvolvimento. Embora as declarações da UNESCO sejam de natureza não-vinculante, pretendem ser implementadas por meio de legislações domésticas e de regulamentos profissionais e são elaboradas para auxiliar os Estados-membro e as organizações profissionais no desenvolvimento de tais leis ou regulamentações. A UNESCO está apoiando os Estados-membro na implementação da Declaração. Nesse sentido foi particularmente interessante a reunião a ser realizada no México em novembro de 2005, quando foram analisadas as legislações nacionais da região. Tais encontros proporcionam oportunidade para que se estude em detalhes de que forma princípios éticos são inseridos na legislação doméstica e como essa implementação pode ser aperfeiçoada. Nessa questão específica, as ONG possuem um papel fundamental de articulação, uma vez que pressionam os governos a transformar princípios internacionais em legislação doméstica e educam à cidadania.

Devo acrescentar que a lei vai além da sua aplicação. A lei também modela práticas e culturas, tanto o quanto é modelada por elas. Dessa forma, influenciar o processo legislativo é um caminho efetivo para induzir o processo de transformação social que, orientado para a ética e para os Direitos Humanos, é tão válido quanto as atividades de sensibilização e de criação de capacidades.

Quando menciono experimentos forçados com prisioneiros ou experimentos não-éticos envolvendo populações vulneráveis, falo de problemas passados e presentes. As declarações existentes não tratam, evidentemente, de todas as situações atuais ou possíveis e ainda há muito por fazer com relação à bioética e aos Direitos Humanos, tanto no

estabelecimento quanto na implementação de padrões, princípios ou normas.

Imaginemos que alguns empregadores desejem realizar testes genéticos durante um processo de recrutamento – situação que soa como bastante provável embora não haja relato de algo semelhante até o momento. A *Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos* afirma que os dados não devem ser usados para discriminar ou estigmatizar. Acrescenta, ainda, que “atenção deve ser concedida às descobertas de estudos genéticos de base populacional e suas interpretações”. A questão sobre onde a discriminação de fato se inicia, permanece em aberto. Na medida em que estudos genéticos podem prever certas capacidades, não poderiam constituir o melhor teste para determinadas habilidades profissionais? Há, por exemplo, muita discussão sobre enviar astronautas à Marte. Esses astronautas serão expostos a uma quantidade considerável de radiação e alguns seres humanos apresentam uma melhor resistência à radiação que outros. Se pudermos prever essa resistência por meio de testes genéticos, não seria perfeitamente justificável usar um teste para esse trabalho?

Obviamente a resposta para essa pergunta depende da extensão até onde a genética de fato determina habilidades e comportamentos. No entanto, conhecimento científico e pesquisa isoladamente, ainda que necessários para responder tais indagações, não são suficientes. É necessária uma reflexão ética e filosófica sobre o que consideramos ou não discriminação e sobre como a genética nos força a aprofundar nosso conceito de liberdade. Eu, pessoalmente, argumentaria que nenhuma predeterminação genética deveria ser reconhecida pela lei, não importando que considerações científicas tenham a pretensão de provar que comportamentos podem ser geneticamente determinados.

Outra questão em aberto está na fronteira dos Direitos Humanos. O que os Direitos Humanos dizem sobre o meio-ambiente? A ênfase na dimensão individual parece favorecer a visão de que a natureza deve ser submetida à realização de nossas necessidades e desejos. Entretanto, ao afirmar que seres humanos têm o direito a um “padrão de vida adequado à saúde e bem-estar”, e que têm um “direito à vida, liberdade e segurança”, a *Declaração Universal dos Direitos Humanos* parece também defender a conservação do ambiente em função do homem.

A *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*, assim como outras declarações anteriores, reconhece a necessidade de proteger as futuras gerações. Em um certo sentido, os direitos do indivíduo são, portanto, limitados não apenas pelos direitos de outros indivíduos vivos, mas também

por alguns direitos dos que ainda não nasceram. A Declaração também reconhece, seguindo outras declarações internacionais, a importância de proteger o meio-ambiente, a biosfera e a biodiversidade. Eu penso que esses dois pontos são novos desafios para as leis de Direitos Humanos, na medida em que suscitam questões sobre o tipo de direitos que poderão ter as futuras gerações e se seres ou sistemas não-humanos poderão possuir direitos fundamentais. Com relação a esse ponto, novamente, embora a pesquisa científica deva indubitavelmente ser levada em conta, uma parte da questão é especificamente ética e requer um debate aberto.

Direitos Humanos são obviamente relevantes para a bioética. A preocupação ética baseada nesses direitos comprovou tanto sua eficiência como sua urgência. Esperamos que a estrutura normativa internacional existente seja, em breve, enriquecida pela *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* o que, acredito, irá se mostrar muito útil para o avanço da ética em ciência e tecnologia. Devemos afirmar a existência de princípios universais que se aplicam igualmente a todas as populações.

O trabalho que temos pela frente é duplo: por um lado, é necessária maior reflexão e debate aberto sobre várias questões, na esperança de obter consenso sobre aquelas ainda controversas, mas também com confiança de que esse debate levará a melhores resultados. Por outro lado, a implementação dos princípios existentes na regulação, na prática e na cultura, exige um esforço sustentado. Auxiliar os Estados-membro na implementação dos princípios universais por meio das legislações domésticas será uma prioridade para a UNESCO nos próximos anos.

Ao longo de ambos os caminhos, o fator-chave para o sucesso é o comprometimento global em todas as sociedades. A UNESCO irá manter sua ação no sentido do estabelecimento de padrões, conscientização e criação de capacidades; as ONG irão continuar pressionando os governos a legislar e educar; o mundo acadêmico irá permanecer desenvolvendo atenção e pesquisa e cada um de nós irá sentir que tem um papel na conquista dos objetivos que as Nações Unidas fixaram para si próprias: a paz internacional e o bem-estar comum.

* Conferência apresentada no VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Mercosul (Foz do Iguaçu, 2005).

Tradução: Ana Cláudia Machado; revisão: Ana Tapajós.

Recebido em 26/10/2005
Aprovado em 08/11/2005