

DA ÉTICA HIPOCRÁTICA À BIOÉTICA: NOTAS ACERCA DA TEORIA DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E O TEOR DA LEI Nº 13.146/2015

FROM THE HIPOCRATIC ETHICS TO THE BIOETHICS: REMARKS ABOUT THE FREE AND INFORMED CONSENT THEORIE AND THE CONTEND OF THE BRAZILIAN FEDERAL STATUTE Nº 13.146/2015

Gabrielle Bezerra Sales Sarlet¹

Pós-Doutoranda em Direito pela PUCRS e pela Universidade de Hamburg (Alemanha)

ÁREA(S) DO DIREITO: direito público; direito constitucional; direitos fundamentais; bioética.

RESUMO: O presente artigo busca, mediante uma investigação interdisciplinar acerca do discurso da ética médica tradicional, vulgarmente conhecida como ética hipocrática em face do surgimento da bioética e os seus desdobramentos teóricos e práticos, priorizando o conteúdo e o alcance do consentimento livre e esclarecido, em especial para avaliar a sua repercussão e a sua relevância na e para a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

ABSTRACT: *This paper aims to analyse, through an interdisciplinary approach, the discourse of the traditional medical ethics (the so called hipocratic ethics) and the impact of the development of Bioethics and its theoretical and practical concepts and principles, focusing the institute of the informed and free consent, mainly in order to evaluate its repercussion and relevance in and for the Brazilian Statute about the Inclusion of Persons with Disabilities.*

PALAVRAS-CHAVE: ética hipocrática; bioética; autonomia; consentimento informado; pessoas com deficiência.

KEYWORDS: *hipocratic ethics; bioethics; autonomy; informed consent; person with disabilities.*

¹ Advogada. Graduada e Mestre em Direito pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Doutora em Direito pela Universidade de Augsburg (UNIA), Alemanha. E-mail: gabriellebezerrasales@gmail.com. Currículo: <<http://lattes.cnpq.br/9638814642817946>>.

SUMÁRIO: Introdução; 1 Contextualização geral; 2 Ética hipocrática – Ética médica; 3 A ética aplicada – O surgimento da bioética; 4 A teoria do consentimento livre e esclarecido e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência; Considerações finais; Referências.

SUMMARY: *Introduction; 1 General context; 2 Hipocratic ethics – Medical ethics; 3 The applied ethics – The rise of the bioethics; 4 The theory of the free and informed consent as a legacy of the Bioethics and the Brazilian Statute for the Inclusion of Persons with Disabilities; Final considerations; References.*

INTRODUÇÃO

A Lei nº 13.146/2015 consiste em um dos mais avançados diplomas legais que compõe o ordenamento jurídico brasileiro em virtude da sua radicalidade ao se embasar em um direito fundamental à diferença e à inclusão social e, especialmente, em razão da introdução de novos conceitos e instrumentais referentes às formas de expressão da vontade das pessoas com deficiência, que, ao compor o discurso jurídico, imprimem a urgência por novos padrões sociais e éticos que assegurem a sua autonomia e a sua dignidade, sobretudo na seara médica.

Para que se alcance a perfeita implementação desse conteúdo legal, se torna precípua a investigação multidisciplinar dos fundamentos da relação médico paciente a partir da análise crítica da ética médica tradicional, vulgarmente conhecida como ética hipocrática, por meio da investigação da relevância das contribuições do pensamento bioético, destacando-se o legado da teoria do consentimento livre e esclarecido no e para o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Esse artigo intenta enfrentar e analisar, de modo geral, a articulação da proteção e da promoção jurídica das pessoas com deficiência com os direitos de igualdade², de inclusão social e de antidiscriminação, reconhecidos e protegidos pela Constituição Federal de 1988, assim como com os conceitos de autonomia e de dignidade da pessoa humana à luz da bioética e da teoria do consentimento livre e esclarecido, a fim de propor novas formas de interpretação e de significação do ato de anuência prévia nos procedimentos clínicos.

² MELLO, Celso Antônio Bandeira de. *Conteúdo jurídico do princípio da igualdade*. 3. ed. São Paulo: Malheiros, 2004. p. 10-11.

1 CONTEXTUALIZAÇÃO GERAL

Em busca de se desvencilhar da morte, das pestes, das enfermidades, da dor, da temporalidade³ e do acaso, o homem vem se deparando sempre com algo novo. E, na medida em que o acaso se apresenta como eterna novidade, a humanidade tem sempre oscilado entre o medo e o desejo de satisfazer mais e cada vez melhor as suas necessidades. Ou seja, sempre tentando vencer a noite escura⁴ de suas limitações para alcançar patamares idealmente concebidos e, portanto, ilimitados de gozo, de felicidade e de satisfação⁵. Essa tem sido a via de mão única do homem enquanto sujeito, sua razão e sua dor existencial, a dizer, uma espécie de empreendimento de uma interminável travessia em que o passado e o presente se condensam na formatação do futuro.

Uma travessia⁶ que se traduz nos inúmeros avanços e retrocessos na história da humanidade e que se expressa nos fluxos e nos refluxos de uma ética pública e privada; daí afirmar-se que a construção da História⁷, principalmente da História ocidental, é predominantemente marcada por uma tentativa

³ O fenômeno humano deve ser entendido como uma forma especial de temporalidade, que é a duração de sua vida, uma sucessão cronológica e existencial de fatos dotados de um sentido que escapa às análises meramente mecanicistas. Para maiores detalhes, conferir: D'AGOSTINO, Francesco. *Bioética nella prospettiva della filosofia del diritto*. Torino: G. Giappichelli Editore, 1998. p. 187; PIETTRE, Bernard. *Filosofia e ciência do tempo*. Philosophie et science du temps. Trad. Maria Antônia Pires de Figueiredo. Bauru: Edusc, 1997. p. 45-46.

⁴ STRUNZ, Franz. *Die Vergangenheit der Naturforschung: ein Beitrag zur Geschichte des menschlichen Geistes*. Jena: Verlegt bei Eugen Diederichs, 1913. p. 27.

⁵ KEHL, Maria Rita. *Sobre ética e psicanálise*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002. p. 13.

⁶ WATSON, James D. *DNA: o segredo da vida*. Trad. Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 2005. p. 12-13. Segundo Watson, a descoberta da estrutura do DNA representou um ponto ápice na história da humanidade, confrontando-a não somente com as descobertas anteriores, mas principalmente com o próprio significado da vida. "Por isso a dupla-hélice foi tão importante: trouxe a revolução do pensamento materialista do Iluminismo para o âmbito da célula. A jornada intelectual que começara com Copérnico retirando os seres humanos do centro do universo e prosseguiu com Darwin insistindo que os seres humanos são meros macacos modificados, finalmente chegara à própria essência da vida. Não havia nada de especial nela. A dupla-hélice é uma estrutura sucinta, mas sua mensagem não poderia ser mais prosaica: a vida é uma simples questão de química".

⁷ No decorrer da história da humanidade foi fundamental para as transformações socioculturais a inserção do feminismo. De fato, a revolução feminista contribuiu decisivamente para a erosão da ética patriarcal e engendrou um novo saber que se expressava em um discurso próprio, conclamando a todos a agir como sujeitos de uma história que começava a possuir um outro sentido e que se estendia desde as relações de caráter intimista até as práticas coletivas de submissão e dominação. Um discurso de expressivo questionamento acerca da passividade e da consolidação de um novo sujeito de direito. Para um aprofundamento, consultar: O'NEILL, Lúcia Falcón. *La razon feminista*. Madrid. Vindicacion Feminista Publicaciones, 1994.

de estruturação de um código de ética, de caráter universal, que conduza a humanidade nessa contínua busca, que é, de fato, uma profunda investigação acerca de sua própria significação.

De Ícaro a Prometeu⁸, o homem vem procurando afirmar⁹ a sua subjetividade¹⁰. Prometeu, segundo a mitologia¹¹ grega, foi um titã que, inconformado, roubou do Olimpo a sabedoria e a ciência representadas pelo fogo. Tornou-se o símbolo máximo da insatisfação e da inquietude humana perante seu destino¹² incerto e inseguro. Um titã inconformado com o acaso e com as inconstâncias da natureza que se revoltou contra a tirania dos deuses, clamando-os a se retirar para o Olimpo para deixar ao homem a solidão e a capacidade de forjar a si mesmo e a seu futuro. Prometeu é, nesse sentido, o símbolo do homem que tenta construir o seu próprio destino, abdicando da interferência divina. O mito do Prometeu revivido, relegando ao passado a

⁸ ELIADE, Mircea. *Mythos und Wirklichkeit*. Übersetzung von Eva Moldenhauer. Frankfurt am Main: Insel Verlag, 1988. p. 17: “[...] besteht die Hauptfunktion des Mythos darin, die exemplarischen Modelle aller Riten und aller bedeutsamen menschlichen Tätigkeiten zu offenbaren: dies gilt für die Ernährung oder die Heirat ebenso wie für die Arbeit, die Erziehung, die Kunst oder die Weisheit”.

⁹ Ibidem, p. 20.

¹⁰ DE CUPIS, Adriano. *Os direitos da personalidade*. Lisboa: Livr. Moraes Ed., 1961. p. 93. A subjetividade, segundo o autor, se constitui com o nascimento da pessoa natural e se extingue com a sua morte. Porém, se o centro de interesse é juridicamente relevante, esse será protegido diante da inexistência do seu titular, seja pela anterioridade do seu nascimento (proteção ao nascituro), seja por extensão depois da morte do sujeito (proteção dada às situações existenciais – honra, dignidade, etc.). E, afinal, declara que: “Se a personalidade não existe após a morte, nem por isso o cadáver deixa de ser considerado, por parte do ordenamento jurídico. Pelo contrário, o corpo humano, depois da morte, torna-se uma coisa submetida à disciplina jurídica, coisa, no entanto que, não podendo ser objeto de direitos patrimoniais, não pode sê-lo também o cadáver, o qual, apesar da mudança de substância e função, conserva o cunho e o resíduo da pessoa viva”. Para mais um conceito civilístico de subjetividade, consultar: PERLINGIERI, Pietro. *Il diritto civile nella legalità costituzionale*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane, 1991. p. 283. Seria a subjetividade, então, a qualificação jurídica que se extrai da previsão normativa e que, especificamente, atribui à entidade particular a condição de sujeito, isto é, de portador de interesses morais ou patrimoniais, a qualquer tempo relevante. Em outras palavras: “A subjetividade é, assim, ponto de referência subjetivo, centro de imputação de interesses, de atividade e de situações subjetivas”.

¹¹ ELIADE, Mircea. *Mythos und Wirklichkeit*. Übersetzung von Eva Moldenhauer. Frankfurt am Main: Insel Verlag, 1988. p. 15-16. Zum einer Definition des Mythos, siehe: “Kurz, die Mythen beschreiben die verschiedenen und zuweilen dramatischen Einbrüche des Heiligen (oder des ‘Übernatürlichen’) in die Welt. Und dieser Einbruch des Heiligen gründet wirklich die Welt und macht sie so, wie sie heute ist. Mehr noch: erst durch das Eingreifen der übernatürlichen Wesen ist der Mensch, was er heute ist, ein sterbliches, sexualisiertes und kulturelles Wesen”.

¹² BENJAMIN, Walter. *Angelus Novus*: saggi e frammenti. Trad. Renato Solmi und Fabrizio Desideri. Torino: Einaudi, 1995. p. 38.

penalidade e o suplício que se traduzem atualmente na morte, na doença, na feiura, na miséria e na infelicidade, é indiscutivelmente a tentativa moderna de modelar uma imagem própria para o mundo e para o homem, em que o conhecimento não provém do furto, mas é o fruto do advento de uma ciência autônoma, uma filosofia humanista e da técnica¹³ aplicada.

É essa tormentosa busca de si que a humanidade tem vislumbrado¹⁴ na ética uma saída para a estagnação do individualismo e do conseqüente egoísmo. Um caminho perfilado entre o ser e o dever-ser em um equilíbrio, que, a princípio, deveria ser harmônico, e que é, por vezes, paradoxal. A ética, portanto, se coloca como uma forma de baliza dos comportamentos, um meio pelo qual se pode compreender que nem tudo que é realizável e tecnicamente¹⁵ possível pode ser eticamente permitido. Consiste em uma ordenação das paixões que o homem, na maioria das vezes, se submete, posto que o atormentam cotidianamente¹⁶.

2 ÉTICA HIPOCRÁTICA-ÉTICA MÉDICA

Alguns autores¹⁷ associam a origem do juramento hipocrático à escola pitagórica, igualmente de origem grega, que se caracterizava pela imposição de diversos imperativos para a prática da Medicina. Na realidade, uma relevante contribuição para a difusão do juramento hipocrático como documento ético

¹³ LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. 3. ed. Trad. Carlos Irineu da Costa. São Paulo: Editora 34, 2011. p. 25. O autor admoesta que o sentido único da palavra técnica é dúbio, uma vez que a ambivalência ou a multiplicidade das significações e dos projetos que envolvem as técnicas são particularmente evidentes, sobretudo em casos envolvendo o mundo digital.

¹⁴ Benjamin schrieb: *“Nun ist der Schleier weggezogen, ich blicke so ins Herz der Welt, wie wir nicht sollen Unverstellt, sah ich das Feuer darin wogen. Da mich vom Widerschein umflogen, die ewige Flamme die erhellt, mit einem kühlen Hauch befüllt, fühl ich mich innerlich betrogen. Ich war versunken anzuschauen, ein Feuer das sich selbst verhüllt, das Weltall unter seiner Brauen. Mein Schicksal hat sich nicht erfüllt, geblendet droh ich zu vergessen, sein Leben das mir zugemessen”* (MOURA, Vasco Graça. *Os sonetos de Walter Benjamin*. Porto: Campo das Letras, 1999. p. 58-59).

¹⁵ LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. 3. ed. Trad. Carlos Irineu da Costa. São Paulo: Editora 34, 2011. p. 26: “Uma técnica é nem boa, nem má (isto depende dos contextos, dos usos e dos pontos de vista), tampouco neutral (já que é condicionante ou restritiva, já que de um lado abre e de outro fecha o espectro de possibilidades)”.

¹⁶ PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Hrgs.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996. p. 8.

¹⁷ EDELSTEIN, Ludwig. The Hippocratic Oath: text, translation and interpretation. *Bulletin of the History of Medicine*, Suppl. 5, p. 1-64, 1943, reprinted. In: TEMKIN, Oswei; TEMKIN, C. Lilian (Ed.). *Ancient Medicine: Selected Papers of Ludwig Edelstein*. Baltimore: The Johns Hopkins Press, 1967. p. 3-65.

que limitava a prática médica nos moldes humanitários de interdição estrita ao aborto¹⁸ e à eutanásia, prescrevendo a caridade e a generosidade, foi a da tradição judaico-cristã¹⁹.

Segundo a prática hipocrática e paternalista, era dever do médico, de acordo com o seu julgamento e a sua habilidade, atenuar a divulgação do diagnóstico no sentido de amenizar o suplício do paciente, ocultando tanto as prováveis consequências do tratamento ministrado quanto as alternativas disponíveis. A postura do médico paternalista era considerada virtuosa nesse caso, pois supostamente não pretendia adicionar mais peso²⁰ à dor, à miséria, à angústia e à incerteza do paciente, ocultando muitas vezes não somente dele, mas igualmente de toda a sua família, *exempli gratia*, os resultados de exames.

Desse modo, pode-se afirmar que a ética médica baseava-se, até então, em parâmetros que entrelaçavam modelos precedentes de médicos de renome e de prestígio na comunidade com uma prática embasada nos fundamentos impostos pelo juramento hipocrático²¹. Daí a existência da antiga crença de

¹⁸ Para uma confrontação entre o pensamento platônico e aristotélico sobre as possibilidades de aborto: “So sieht Aristoteles in seiner Schrift Über die Politik die Möglichkeit der Abtreibung als Mittel, die Bevölkerungszahl zu begrenzen- jedoch nur unter der Voraussetzung, dass ‘Wahrnehmung’ (aisthesis) und ‘Leben’(zoe)noch nicht begonnen haben. Dies ist gegenüber Platon ein neues Verständnis. Platon empfiehlt Abtreibung in seiner Schrift Über den Staat zur Begrenzung der Bevölkerungszahl, hierbei jedoch noch ohne Beschränkung im Hinblick auf eine bestimmte Vorstellung von menschlichem Leben. Zu erklären ist dieser Unterschied vor dem Hintergrund von Aristoteles Vorstellung, dass auch der Fötus schon beseelt sei. Bereits der Fötus verfügt grundsätzlich über die Nährseele und die Empfindungsseele, allerdings nur in der Anlage, als potentieller Faktor, noch nicht in Wirklichkeit. Wann genau dieser Übergang zwischen potentieller Fähigkeit und deren Realisierung anzusetzen sei, d. h. wann der Fötus als Leben zu bezeichnen sei, gibt Aristoteles nicht exakt an. Die Interpretation der aristotelischen Texte reicht dabei vom 40. bis zum 90. Tag (der Differenz zwischen männlichen und weiblichen Beginn des Lebens) bzw. bis zu dem traditionellen Datum, dem Tag der Geburt, an dem erst die Seele in den Körper eintrete” (SCHUBERT, Charlotte. *Der hippokratische Eid: Medizin und Ethik von der Antike bis heute*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2005. p. 23).

¹⁹ JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998. p. 34-64.

²⁰ Importa esclarecer que, no tocante ao comportamento típico do paciente nordestino (Brasil) diante de resultados de exames como biópsia ou da sorologia positiva de teste de HIV, por exemplo, resta ao médico poucas possibilidades senão provocar um enfrentamento duro e radicalmente necessário com a realidade tanto nele quanto em sua família que, na maioria das vezes, finge um total alheamento em relação ao diagnóstico. Nesses casos, o que se tem observado por meio dos registros médicos é que tanto o paciente quanto a sua família fingem não entender o que lhes está sendo comunicado e, dessa maneira, se deslocam da realidade da doença e, com isso, se desincumbem das decisões mais sérias relativas ao tratamento. É, desse modo, ao médico que cabem as mais difíceis decisões e, nesse caso, não lhe restam muitas outras alternativas senão o comportamento paternalista.

²¹ BAUD, Jean-Pierre. Les procès médicaux, syndrome d’un pouvoir médical au stade critique. In: BONAÏ, Christian; LEPICARD, Étienne; ROELCKE, Volker (Hrgs.). *La médecine expérimentale au*

que à competência profissional do médico se juntavam, necessariamente, a honestidade, a generosidade e a solidariedade como elementos imprescindíveis à prática²² e à pesquisa médicas.

A prática médica sempre esteve acompanhada de uma precedente compreensão metafísica, que orientava e distinguia os indivíduos sadios dos demais que padeciam de enfermidades, evidenciando o poder de distinguir uns dos outros. Na realidade, afirma-se que as práticas que envolvem os processos de cura²³ sempre estiverem limitadas e pautadas em algum tipo de regra ética²⁴. Trata-se, pois, de uma profissão que sempre deteve um poder²⁵ em relação a todas as demais, devido ao fato de aliar ao seu cotidiano a aura de sacralidade que se depreendia da capacidade de interpretar a pessoa humana em todas as suas

tribunal: implications éthiques de quelques procès médicaux du XXe siècle européen. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 2003. p. 417: "En fait, les derniers siècles de l'Ancien Régime voient la médecine, qui n'empruntera à Bentham la notion de déontologie qu'au XIXe. siècle, mettre déjà en place un système de normativité déontologique sanctionnée par les moyens répressifs des Facultés (un docteur appartenait toute sa vie à sa Faculté). Le moyen de contrôler les médecins après leur soutenance de thèse était le serment que prêtait tout gradué d'une université, quelle que soit sa discipline, au moment de l'obtention de son diplôme et en particulier au moment du doctorat. S'y ajoutait le serment d'Hippocrate, longtemps oublié, et qui réapparut, au XVIIIe. siècle, comme une nouveauté à encourager".

²² MAIO, Giovanni. *Ethik der Forschung am Menschen: Zur Begründung der Moral in ihrer historischen Bedingtheit*. Stuttgart-Bad Cannstatt: Fromman-Holzboog, 2002. p. 47: "Für den Forschungsalltag bedeutet all dies, dass wir mit der Verwendung von Etiketten wie Therapie, Heilversuch, Experiment bereits sehr viel aussagen, was nicht mehr explizit gemacht zu werden braucht, denn der Begriff enthält eine Vorentscheidung über Interpretationen und Konventionen, auf die sich nicht nur die 'scientific community', sondern die Gesellschaft an sich geeinigt hat".

²³ PELLEGRINO, Edmund D. From Medical Ethics to a Moral Philosophy of the Professions. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003. p. 10-11.

²⁴ JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998. p. 6. O autor considera que a ética não consiste somente em crenças, regras e costumes da sociedade e afirma que: "Three persistent themes can be discerned in the vast literature about morality produced in the Western cultural tradition. First, moral philosophers have described the character or qualities of persons that might win them praise or blame. Second, moral philosophers and theologians meditate on the duties and obligations that bind humans to perform, and to refrain from performing, certain actions. Finally, philosophers who have reflected on character and duties have also linked individuals to social communities is related to the purposes of individuals. These three topics- character, duty, and social responsibility- are constant topics of ethical reflection and discourse"; HOWALD, Ernst; DEMPFE, Alois; LITT, Theodor. *Geschichte der Ethik vom Altertum bis zum Beginn des 20 (zwanzigsten) Jahrhunderts*. 2. Auflage. München: Wien. R. Oldenbourg Verlag, 1981.

²⁵ Sobre as relações de poder no âmbito da bioética, ver: ENGELHARDT JR., H. Tristram. The Foundations of Bioethics: Rethinking the Meaning of Morality. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003. p. 96.

patologias, aplicando métodos de restabelecimento de cura e de ressocialização do paciente, tratando-se de enfermidade física, psíquica ou mental.

O diagnóstico, ao contrário de uma essência dialógica, guardava em si a magia e o poder de desferir sobre o paciente o peso de uma decisão que, na maioria das vezes, marginalizava e retirava completamente a capacidade de autodeterminação do sujeito. Com efeito, a postura do médico era tradicionalmente descrita com devoção²⁶, reverência²⁷ e temor devido à proeminência de sua posição social e à garantia da veracidade, da neutralidade e da objetividade de seu discurso.

No entanto, essa figura do médico de família, que detinha o *status* de mago²⁸ ou de herói²⁹, possuindo as responsabilidades e a autoridade de decidir tudo a respeito do tratamento a ser ministrado, bem como as eventuais consequências, começou a ser paulatinamente questionada pela sociedade. De fato, a inquebrantável aura de inquestionável conhecimento, adicionada de uma indubitável ética, foi, ao longo do século XX³⁰, seguidamente colocada à prova por uma sociedade que estava sob o signo das mudanças e, por conseguinte, em plena contestação de seus valores e de seus princípios, éticos e morais.

²⁶ CHERKASKY, Martin. The Hippocrates Myth. In: BULGER, Roger J. (Ed.). *Hippocrates Revisited: a search for meaning*. New York: Medcom Press, 1973. p. 71: “*Laymen, who must place their lives in the hands of the doctor, want the physician to be godlike so that he can cure them and so that his devotion to their needs will not be sullied by the greed and self-service which they recognize in themselves and in others*”.

²⁷ Ibidem, p. 71.

²⁸ Eliade explica que o uso das ervas medicinais para os povos primitivos sempre esteve acompanhado de rituais em que eram invocados os deuses para, revivendo a Teogonia, sacralizar aquele momento e retirar dessa invocação a força necessária para curar as enfermidades. E acrescenta: “*Auch der magische und pharmazeutische Wert gewisser Pflanzen ist einem himmlischen Urbild der einzelnen Pflanze zu verdanken oder auch dem Umstand, dass sie zum ersten Male von einem Gott gepflückt worden ist. Keine Pflanze trägt ihren Wert in sich selbst, sondern verfügt über ihn nur wegen ihrer Teilhabe an einem Urbild oder weil gewisse Handlungen und Worte wiederholt werden, welche die Pflanze aus dem profanen Bereich herausheben und sie heiligen*” (ELIADE, Mircea. *Kosmos und Geschichte*. Übers. Günter Spaltmann. Frankfurt am Main: Insel Verlag, 1994. p. 43-44).

²⁹ JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998. p. 4.

³⁰ BAUD, Jean-Pierre. Les procès médicaux, syndrome d’un pouvoir médical au stade critique. In: BONAÏ, Christian; LEPICARD, Étienne; ROELCKE, Volker (Hrsg.). *La médecine expérimentale au tribunal: implications éthiques de quelques procès médicaux du XXe siècle européen*. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 2003. p. 421: “*Au cours du XXe. siècle, les procès médicaux nous ont mis en garde contre les abus du pouvoir médical, ils ont condamné la barbarie de la science nazie, ils ont provoqué la science du droit en la contraignant à réaliser qu’elle devait parfois aller au-delà du blocage mis en place par le sacré*”.

O aumento populacional³¹, juntamente com o desenvolvimento das técnicas aplicadas à biologia e à medicina, a liberdade e o caráter investigativo da imprensa e a alteração dos padrões comportamentais, gerou, no final dos anos 60 e início dos anos 70, uma enorme inconformidade social latente, ocasionando uma espécie de erosão do padrão da tradicional ética médica ocidental. Tal panorama foi propício para o surgimento da bioética como uma ruptura, senão uma clivagem, na ética médica anteriormente estabelecida³².

O surgimento da bioética marcou o declínio da típica figura dos médicos de família, que supostamente detinham, além da irrestrita confiança, um saber global e absoluto e se pautavam nos princípios morais da chamada ética da confiança, ou seja, a ética à beira do leito. Trata-se de uma época em que ainda se reconhecia a infantilização do paciente frente ao suposto saber do médico. As posturas autoritárias foram sendo enfraquecidas na medida em que houve o recrudescimento do clamor social por ideias acerca da materialização da Justiça, da busca de uma moral autônoma, da estruturação da democracia e da prudência nas relações de poder³³.

³¹ O crescimento demográfico permaneceu quase inalterado durante séculos, ou seja, a taxa de 0,1% prolongou-se durante toda a Idade Média, aumentando para 0,6% ao ano em meados do século XIX. Apenas em 1850 a humanidade, em termos numéricos, atingiu a casa de um bilhão de pessoas e foi a partir de então que ocorreu uma aceleração desse crescimento populacional. Em 1930, oitenta anos mais tarde, o número havia duplicado e em 1960 passou para três milhões de pessoas. Em 1984, os números computavam 4,8 milhões e em 2000 alcançou a estimativa de 6,1 milhões. De fato, a década de 60 marcou o ápice desse crescimento com 2,1% ao ano em média. O cálculo que se faz tendo em vista uma constante nesses índices indica que o contingente humano da face da terra dobraria a cada 35 anos, atingindo 32 bilhões de pessoas em 2010 e 64 bilhões em 2135. Essa realidade se tornou algo alarmante e na década de 70 ocasionou inúmeros debates nos países mais ricos. Em 1974, por exemplo, a divisão da População da Nações Unidas convocou a primeira Conferência Mundial sobre a População realizada em Bucarest. Tal acontecimento marca uma profunda ruptura cultural, pois desloca para o poder político dos Estados o controle de uma problemática que estivera, até então, à esfera íntima da família e dos casais (MUNARO, Júlio S. Demografia e bioética. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Hrsg.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996. p. 230).

³² JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998. p. 5.

³³ Foucault foi um dos autores que mais contribuiu para a desconstrução dos saberes ditos absolutos e observou claramente que as relações sociais estão sempre circundadas pelo problema da verdade. FOUCAULT, Michel. *Die Problematisierung der Parrhesia: 6 Vorlesungen gehalten im Herbst 1983 an der Berkeley/Kalifornien*. Hrsg. Josph Pearson. Übers. von Mira Köller. Berlin: Merve Verlag, 1996. p. 76-77: “Und ich denke, dass wir nun beginnen zu sehen, dass die die parrhesia betreffende Krise eine Wahrheitsproblem ist: denn das Problem ist, zu erkennen, wer in der Lage ist, in den Grenzen eines institutionellen Systems die Wahrheit zu sprechen, in dem jeder gleich berechtigt ist, seine eigene Meinung zu äußern. Demokratie ist nicht von sich aus imstande zu bestimmen, wer die spezifischen Eigenschaften hat,

A ruptura desse padrão ético marcado pela hierarquização³⁴ na relação médico e paciente, e baseado nos princípios do juramento hipocrático, viabilizou o surgimento de um novo período em que as convicções morais dos médicos eram entendidas como parte das suas esferas privadas e não mais como respostas éticas ou médicas de caráter absoluto³⁵.

Uma das consequências mais notáveis em relação ao recrudescimento do debate sobre a ética médica foi o reflorescimento³⁶ da ética como uma disciplina que não se restringia mais aos manuais teóricos, distanciada do cotidiano, mas que ganhava um novo *status* e um novo sentido de aplicabilidade. A ética, em sua tradição meramente deontológica, restrita aos centros religiosos, aos sindicatos profissionais e às universidades, havia se tornado paulatinamente inacessível e pouco atraente ao homem comum. Havia certo torpor em relação aos manuais de ética que, de fato, eram marcados por uma linguagem que caracterizava o seu alheamento da realidade prática. Os questionamentos sobre a ética médica, nas décadas de 60 e 70 nos EUA, deram um novo rumo à ética, retirando-a de seu ostracismo e lançando-a como uma nova e eficaz perspectiva para a sociedade.

Restou claro, portanto, que o desvelamento das brumas do autoritarismo que caracterizavam a ética médica³⁷ descortinou a importância das discussões de caráter prático acerca da dignidade³⁸ da pessoa humana. Muito embora a

die ihm oder sie befähigen, die Wahrheit zu sprechen (und wer somit das Recht besitzen sollte, die Wahrheit zu sagen)".

³⁴ CHERKASKY, Martin. The Hippocrates Myth. In: BULGER, Roger J. (Ed.). *Hippocrates Revisited: a search for meaning*. New York: Medcom Press, 1973. p. 72: "It is interesting to note that for considerable periods the doctor's social performance was often not far from the stated virtues and to wonder whether or not in the selection and education of medical students and their exposure to the Hippocratic Oath we had produced a special kind of man. Events have proved it was none of these but rather that social pressures to live up to established, accepted standards of behavior acted as a powerful control upon the doctor, forcing him to conform to society's expectations regardless of what his inner feelings might urge".

³⁵ ROTHMAN, David J. *Strangers at the Bedside: a History of how Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. United States: Basic Books, 1991. p. 107.

³⁶ Importante para a análise desse período no campo da filosofia é a obra que marca em ambientes anglo-saxônicos a reabilitação da filosofia prática, conferir: RIEDEL, Manfred (Hrsg.). *Rehabilitation der Praktischen Philosophie*. 2 Bände. Freiburg i. Br. Rombach Verlag, 1972-1974.

³⁷ Segundo o Código de 1847, as formas sectárias e, portanto, irregulares de medicina eram, entre outras: a homeopatia, a hidropatia e a naturopatia. Para maiores detalhes a respeito, ver: JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998. p. 6.

³⁸ Para um conceito de dignidade da pessoa humana, consultar: GEDDERT-STEINACHER, Tatjana. *Menschenwürde als Verfassungsbegriff: Aspekte der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts zu*

realidade ainda tenha apresentado casos de violação cada vez mais complexos, pode-se considerar como o início de uma nova³⁹ perspectiva cultural⁴⁰ sobre o homem.

Todavia, o paternalismo dito de caráter benevolente, resultado das lições deontológicas das faculdades de medicina, tem caracterizado, em maior ou menor grau, o comportamento da grande maioria dos médicos em relação aos seus pacientes nos últimos 2.500 anos. Veatch⁴¹ admoesta, porém, que a ética hipocrática é atualmente inaceitável para qualquer ser humano racional, seja ele paciente ou não. Com efeito, ainda que se aceite, em certo sentido, a visão consequencialista, de que o melhor para o paciente em um sentido global é a postura paternalista da ocultação do diagnóstico, a ideia de que pessoas portadoras de enfermidades graves ou fatais ficarão mais felizes se forem enganadas é, no mínimo, suspeita⁴².

Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz. Berlin: Duncker u. Humblot, 1990. p. 59-60: *“Die Achtung der Würde des Menschen ist damit als Pflicht des Menschen gegen sich selbst begründet. Würde und Freiheit sind jedoch zugleich reziproke Begriffe. Sie setzen, wie das Recht insgesamt, die Relation zu anderen Menschen voraus. Ohne diese Relation verliert der Begriff seinen Sinn”*. No Brasil, destaca-se a obra de: SARLET, Ingo Wolfgang. *Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição de 1988*. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Adgado, 2015. p. 70-71. Segundo o autor, a dignidade da pessoa humana é “a qualidade intrínseca e distintiva reconhecida em cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos, mediante o devido respeito aos demais seres que integram a rede da vida”.

³⁹ WATSON, James D. *DNA: o segredo da vida*. Trad. Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 2005. p. 133. Para sentir a alteração profunda que o surgimento da biotecnologia teve em relação ao profissional da saúde, tanto no nível da prática quanto no da pesquisa, ver o depoimento de Watson: “Tradicionalmente, em biologia acadêmica, tudo o que importava era precedência, ou seja, quem foi o primeiro a fazer a descoberta. Éramos recompensados com renome e respeito, não com dinheiro. Havia exceções, é claro; o prêmio Nobel, por exemplo, vem acompanhado de uma polpuda gratificação, mas, em geral, fazíamos biologia porque amávamos biologia. Nossos parcos salários universitários certamente não ofereciam grande incentivo”.

⁴⁰ VEATCH, Robert M. *Revisiting A Theory of Medical Ethics: Main Themes and Anticipated Changes*. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003. p. 70.

⁴¹ *Ibidem*, p. 70.

⁴² HIGGS, R. *On Telling Patients the Truth*. In: *Moral Dilemmas in Modern Medicine*. New York: Oxford University Press. 1985; MAIO, Giovanni. *Ethik der Forschung am Menschen: Zur Begründung der Moral in ihrer historischen Bedingtheit*. Stuttgart-Bad Cannstatt: Fromman-Holzboog, 2002. p. 188-190.

3 A ÉTICA APLICADA - O SURGIMENTO DA BIOÉTICA

Não há como se aproximar da ética sem se deparar com os temas provocativos que ela resguarda, tampouco da bioética⁴³, que é a ética aplicada às questões da vida. Tanto uma quanto a outra se apresentam como partes do processo de superação do homem ao longo da História e de suas estratégias de superação dos conflitos morais inerentes à própria vida. Por isso mesmo ambas trazem em si a controvérsia moral como aspecto essencial.

Diniz⁴⁴ alerta que, em regra, a bioética provoca dois sentimentos contraditórios nas pessoas: o fascínio e a repulsa. Para ela, esse fato se deve ao fascínio decorrente da ilusão de se ter encontrado o mecanismo legítimo de mediação para os conflitos morais, sobretudo referentes à saúde humana, cada vez mais intensos nas sociedades democráticas. Perversamente, afirma ainda a autora que a repulsa é o resultado da própria falência do projeto bioético em se tornar a resposta definitiva desses conflitos. E finaliza⁴⁵: “O fato é que a bioética define-se exatamente por essa ambiguidade: seu fascínio é também a condição de seu fracasso”.

Com efeito, é perceptível o grau de notabilidade que a ideia de autonomia⁴⁶ alcançou ao longo da história da bioética, transformando-se em um dos mais aclamados consensos dessa disciplina, especialmente a partir do ponto de partida principialista. A rigor, a razão supostamente benevolente, na maioria das vezes, não chega a ocultar completamente que a supressão de informações esclarecedoras acerca do tratamento ou da pesquisa está investida de motivos de caráter pessoal, isto é, a busca de clarificação das dúvidas e inquietações do próprio profissional da saúde.

Daí, afirma-se que não se pode confundir a ocultação de informação com a aplicação da principiologia bioética, notadamente com uma suposta aplicação dos princípios da benevolência e da não maleficência. A atitude de supressão ou mesmo de distorção da informação consiste, geralmente, em um esforço de tentar evitar situações embaraçosas que podem revelar não somente

⁴³ Para entender o primeiro uso do termo bioética como ética para a sobrevivência, ou seja, uma ética que intentava compreender a aliança entre o conhecimento biológico e os valores humanos, consultar: POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future*. New Jersey: Prentice-Hall, 1971. p. 2.

⁴⁴ DINIZ, Debora. Bioética: Fascinación y repulsa. *Acta Bioética*, jan./abr. 2002.

⁴⁵ Ibidem.

⁴⁶ POST, Stephen G. (Editor in Chief). *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. USA: Macmillan Reference USA, 2003. p. 246.

o tumultuado aspecto humano do profissional, igualmente o seu despreparo para lidar com situações moralmente conflituosas e até, em muitos casos, a sua própria incompetência técnica.

Trata-se, na maioria dos casos, do distanciamento⁴⁷ moral que é evidente em todas as vezes em que há a ocultação da verdade nas relações humanas. Nesse caso, percebe-se que o outro não é considerado na esfera da reciprocidade nem da alteridade, que é uma das mais relevantes características da bioética, notabilizando-se como parte de seu núcleo significativo.

De fato, há na bioética o pressuposto da compreensão do outro, não como a continuidade de uma vontade individual, mas como um ser humano digno⁴⁸ e dotado de vontade e de razão própria, autônomo e capaz. O outro não como um mero agente passivo, mas uma entidade comunicacional ativa e capaz de expressar, ainda que com suas particularidades e seus limites cognitivos, suas próprias deliberações. O outro, entendido não mais como o *infans*, a dizer, aquele que ainda não possui o domínio dos códigos comunicativos e, portanto, carece de uma fala própria. Destaca-se que é exatamente por essa via em que se exige a alteração do *status* do outro, que surge o discurso bioético e, sobretudo, a consequente crítica à ética hipocrática.

A bioética, portanto, se distingue essencialmente da ética médica tradicional, na medida em que consiste em um saber mais amplo que propõe e instaura um novo perfil de pesquisa e de prática clínica, defrontando-se com o desafio de se estabelecer como uma nova disciplina dotada de um estatuto e

⁴⁷ ROTHMAN, David J. *Strangers at the Bedside: a History of how Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. United States: Basic Books, 1991. Engelhardt também utilizou a ideia de estranhos morais para explicar esse afastamento entre os interlocutores e a dificuldade de consenso entre eles. Segundo ele, “*the Foundations of Bioethics thus starts from what should be obvious: the controversies defining bioethics are the result of disputes engaged across moralities. The participants in the disputes meet as moral strangers, in the sense of sharing neither (1) sufficient basic premises and rules of moral inference, so as to resolve their controversies by sound rational argument, nor (2) a common understanding of who in authority to resolve such controversies*”.

⁴⁸ Tentando enfrentar a complexidade da expressão “pessoa digna”, Lepargneur explica: “Grosso modo, uma pessoa é digna, ou sua conduta é digna, quando segue os ditados da racionalidade ou os princípios da moral vigentes no lugar. Digno é o comportamento adequado aos olhos do cidadão honesto. A referência é ao mesmo tempo individual e coletiva, sujeita à internalização da lei do pai (superego), ainda que possa surgir certo desnível entre as duas avaliações, desnível tributário não apenas do carisma ou do capricho individual, mas também da educação recebida” (LEPARGNEUR, Hubert. A dignidade humana, fundamento da bioética e seu impacto para a eutanásia. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Hrgs.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996. p. 179).

com uma área de atuação delimitada. Trata-se de um saber decorrente, também, da constatação relativamente recente da gravidade dos problemas ecológicos⁴⁹ e da finitude dos recursos naturais que eram considerados inesgotáveis. A bioética se ocupa não somente com a vida humana⁵⁰, mas com a vida em uma dimensão holística⁵¹. É tarefa da bioética a consideração tanto do planeta Terra quanto de seus recursos, como patrimônio da humanidade. A bioética é, nessa configuração, uma consequência inequívoca⁵² do amadurecimento da teoria

⁴⁹ Para aprofundamento, SARLET, Ingo Wolfgang; FENSTERSEIFER, Tiago. *Direito constitucional ambiental: Constituição, direitos fundamentais e proteção do ambiente*. 5. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2017. p. 40-41.

⁵⁰ Müller-Hill, após intensa pesquisa acerca das atrocidades cometidas em experimentos com seres humanos na Alemanha entre 1933 a 1945, descreve as testemunhas e os autores da dor e da miséria humana da seguinte maneira: *“Keiner der Befragten hatte sich selbst beschuldigt. Die meisten von ihnen hatten erklärt, dass sie von Massenmorden an Geisteskranken, Juden und Zigeunern nicht wussten, dass sie nichts von den Vorgängen wussten, die gerade ihre Institution in die Nähe der Mörder gebracht hatte, dass in ihren Arbeitsbereich kein Antisemitismus zu spüren war, dass sie nicht oder gezwungenermaßen in der NSDAP waren, dass ihre besten Freunde jüdisch oder halbjudisch waren, dass sie als reine Wissenschaftler nie ihre Rassegutachten manipuliert hätten und dass sie nie oder wenig über die Gesamtzusammenhänge nachgedacht hätten”*. E conclui que: *“Es könnte sein, dass gerade diese massive Häufung von Unwissenheit und Unschuldbehauptungen, die sich so leicht aussprechen ließen, aufgeschrieben ihnen schrecklich, ob wahr oder unwahr, in den Ohren klangen”* (MÜLLER-HILL, Benno. *Tödliche Wissenschaft: die Aussonderung von Juden, Zigeunern und Geisteskranken 1933-1945*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, 1984. p. 10; siehe noch: GUTTENBERG, Gerda. *Die fragwürdige Strukturierung des Deutschen Roten Kreuzes-Entwicklung und Mißbrauch durch die Nationalsozialisten*. In: *Dokumentation des Gesundheitstages*. Berlin, 1980; BAADER, Gehard; SCHULTZ, Ulrich (Hrsg.). *Medizin und Nationalsozialismus: tabuisierte Vergangenheit-ungebrochene tradition?* Berlin: Verlagsgesellschaft Gesundheit mbH, 1980. p. 235; WEYERS, Wolfgang. *The abuse of man: an illustrated History of dubious medical experimentation*. New York: Ardor Scribendi Ltd., 2003. p. 257. *“What made the experiments in humans under the Nazis so heinous and abominable? First, they were carried out on a scale of proportions so enormous that they defy belief. Second, many of them were of cruelty unparalleled in the annals of history. And third, the circumstances under which they were conducted were horrendous to actualization of the worst nightmares of hell. Test subjects were deprived of any remnant of human dignity and reduced to repositories that could be used at the experiments, their fate had been sealed; they had been sentenced to death for the crime of mere existence. Their only claim on life was their utility: inmates of Nazi concentration and extermination camps were allowed to survive briefly if they could be exploited for work or for medical research”*.

⁵¹ CORTINA, Adela. O desafio é que a ética ligue ao poder. Entrevista concedida a Miguel Alberola. Disponível em: <www.politicasnet.2001>: *“Es la doctrina número uno, y además lo que nos une a todos cada vez más no es ser personas, sino ser consumidores. Me gusta mucho esa expresión de Rifkin que dice que nuestra etapa es aquella en que ha triunfado el capitalismo porque ha conseguido llevar todo nuestro tiempo a la arena comercial. Podemos comprar a cualquier hora del día, de la noche, por Internet, en una gran superficie. Somos consumidores de raíz. Es una forma de vida que hace prácticamente imposible la solidaridad. Cuando hay una forma de vida en la que lo que da la felicidad es ir de compras, porque la gente ya no va a comprar esto o lo otro, sino de compras como un fin en sí mismo, que el de al lado tenga o no tenga, o se esté muriendo de hambre, es que ni se considera. El consumismo ha expulsado a la solidaridad”*.

⁵² MATEO, Ramón. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Editorial Ariel S.A., 1987. p. 29/30.

dos direitos fundamentais⁵³. Desse modo, articula-se a inserção de um novo padrão de direitos, entre eles o direito à inclusão social e à antidiscriminação, que assegurem as condições de vida que, de modo geral, garantam a todos o exercício da cidadania plena.

Pellegrino⁵⁴ realça que esse esforço por uma nova postura diante da ética na medicina deve ser estendido progressivamente a todas as demais profissões que lidam, direta ou indiretamente, com o ser humano em situações de vulnerabilidade. E explica ainda que é necessário um retorno a uma séria reflexão acerca da natureza do *bem* e da finalidade (*telos*) de todas as atividades profissionais. Considera que, cedo ou tarde, todos irão se encontrar em alguma situação de vulnerabilidade frente a outros profissionais. Portanto, é preciso que alguns *standards* fundamentais de valorização do ser humano estejam claramente preestabelecidos⁵⁵.

4 A TEORIA DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Na atualidade, o consentimento informado é um dos itens imprescindíveis para qualquer empreendimento relacionado aos seres humanos, principalmente na área da saúde, um vez que é por meio desse instrumento que se materializa a dignidade e a autonomia. Embora se possa reconhecer uma preocupação embrionária com a expressa anuência do paciente na segunda metade do século XX⁵⁶, foi com o movimento bioético estadunidense de 1970 que ela se tornou mais concreta e factível.

Por consentimento informado, que, ao ser recepcionado pela bioética brasileira, passou a ser amplamente conhecido como consentimento livre e esclarecido, entende-se a manifestação da vontade e da livre concorrência de

⁵³ SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional*. 12. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015. p. 21.

⁵⁴ PELLEGRINO, Edmund D. From Medical Ethics to a Moral Philosophy of the Professions. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003. p. 9.

⁵⁵ *Ibidem*, p. 13.

⁵⁶ SCHRAMME, Thomas. *Bioethik*. Frankfurt/New York: Campus Verlag, 2002. p. 29.

vontades entre as partes de uma relação, isto é, uma forma de expressão da autonomia das pessoas envolvidas⁵⁷.

Consiste, pois, em um direito subjetivo, de alcance civil, administrativo e penal, no seio da relação entre médico e paciente. A informação e o consentimento são obrigações legais que devem ser expressos mediante um processo⁵⁸ em que ao paciente devem ficar esclarecidos, além do diagnóstico, as possibilidades de intervenções médicas, sejam elas preventivas ou curativas, e os inevitáveis riscos delas decorrentes.

No cerne do ordenamento jurídico brasileiro, no art. 5º, XXXIII, da Constituição Federal de 1988, há a previsão do direito à informação, a qual se estende em uma espécie de capilaridade para a esfera infraconstitucional e, dessa forma, se assegura a obrigatoriedade do consentimento prévio, livre e esclarecido em todos os procedimentos médicos. Destaca-se, ainda, a Lei nº 8.078/1990, Código de Direito do Consumidor, que, em seus arts. 6º, III, 9º e 14, § 4º, dispõe sobre a necessidade de informação minudente sobre produtos e serviços prestados, estabelecendo os limites da responsabilidade e da reparação de danos causados ou por defeito na prestação de serviços ou em razão da insuficiência ou da inadequação da informação ofertada. O § 4º, à guisa de exemplificação, enfatiza que a responsabilidade pessoal dos profissionais liberais será apurada mediante a verificação da culpa⁵⁹.

No entanto, cumpre esclarecer que a transferência da assunção da responsabilidade ao paciente, ou, melhor, da assunção do risco do ato médico em face daquilo que lhe foi previamente informado, não acoberta e nem

⁵⁷ CASABONA, Carlos María Romeo. *El médico y el derecho penal*. I. La actividade curativa. Barcelona: Bosch, Casa Ed., 1981, p. 141 y ss. y 285 y ss.

⁵⁸ CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Hrsg.). *Biocologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 131: “Também não é correto pensar que o profissional é o sujeito ativo do consentimento informado, ou o único sujeito; ao contrário, este consiste em um processo cuja transcendência jurídica se manifesta nos diversos momentos ou fases desse processo e que culmina com a manifestação ou manifestações sucessivas de vontade do paciente ou das pessoas que o fazem em seu lugar, e representação, quando assim está previsto normativamente”.

⁵⁹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8078.htm>. Acesso em: 15 jun. 2017.

mesmo ampara a atuação profissional incorreta, seja ela culposa⁶⁰ ou dolosa⁶¹. A imputação da conduta incorreta continua recaindo sobre o profissional que a ocasionou. Assim, cabe ao médico, por meio da elaboração da história clínica do paciente, ou seja, seu prontuário, o ônus da prova perante as autoridades sanitárias e jurídicas de ter rigorosamente cumprido com os deveres, acima de tudo o de informar corretamente.

Casabona⁶² alerta que os casos de manipulação ou de ocultação de trechos do prontuário podem ser considerados como indícios graves de responsabilidade administrativa, civil e até mesmo penal do profissional responsável. Sugere que a informação, entendida como parte imprescindível do consentimento, se divide em três classes: a informação como objeto da consulta⁶³ ou finalidade do ato médico; a informação como parte do tratamento, ou, melhor, a informação terapêutica⁶⁴; e a informação como pressuposto do consentimento⁶⁵.

⁶⁰ A culpa, nesse caso, deve ser entendida em suas três modalidades: negligência, imprudência e imperícia.

⁶¹ O que caracteriza uma ação dolosa é o *animus* do agente, ou seja, é a vontade do agente de praticar o ato.

⁶² CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Hrsg.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 142-143.

⁶³ Para Casabona, se trata de uma informação diagnóstica, ou seja, de caráter pré-sintomático sobre o estado de saúde momentâneo do paciente, acompanhada naturalmente de um prognóstico (CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Hrsg.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 144).

⁶⁴ Casabona também ajuda a distinguir esse outro tipo de informação, isto é, de caráter terapêutico. Segundo ele, supõe aqui um tipo de esclarecimento em razão de uma ativa colaboração do paciente no processo de cura e tratamento de sua enfermidade, sendo, portanto, necessariamente de caráter verbal e de forma contínua (CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Hrsg.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 145). *In verbis*: “Seria um meio condutor da terapia, no sentido de favorecer a possibilidade de uma cura precoce ou conseguir uma forma de vida condizente com o diagnóstico precoce, ou uma profilaxia determinada, convertendo a informação, desta forma, em um instrumento médico pedagógico auxiliar, que motive o paciente a adotar as medidas terapêuticas que se achem medicamente indicadas”.

⁶⁵ Essa classe de informação é a que antecede o consentimento; desse modo, a sua ausência ou transmissão errônea ou incompleta pode e deve gerar a responsabilização tanto do profissional quanto do estabelecimento sanitário, ou seja, tanto responsabilidade civil quanto administrativa (CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Hrsg.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004. p. 147).

Tomando como base as três modalidades de informação, o consentimento deve ser isento de vício, isto é, necessariamente livre, esclarecido e consciente. Como livre, deve ser entendido o consentimento em que o sujeito possua uma precisa representação mental e psíquica da realidade, isto é, acerca do alcance do ato ou dos atos sobre os quais irá consentir. Livre é também o consentimento que, em sua elaboração, não advier de erro, coação ou qualquer outro procedimento de cunho duvidoso ou ambíguo que possa macular ou limitar a captação das informações ou a liberdade de deliberar e de consentir do paciente como sujeito da sua própria história.

Em regra, o sujeito do consentimento deverá ser preferencialmente o paciente ou, na impeditiva falta de alguma das suas faculdades físicas, psíquicas ou mentais, seu representante legal. Em caso de paciente adulto e capaz, não deve ser exigido qualquer tipo de assentimento de outrem, seja de cunho familiar ou mesmo profissional, no sentido de garantir uma ampla liberdade e autonomia do paciente no ato de sua deliberação e de sua anuência.

Ressalta-se que o consentimento de paciente adulto e capaz de processar e de deliberar as informações sobre o procedimento médico a que foi ou será submetido deve ser entendido como suficiente. Nesses termos, urge assegurar que a vontade do paciente, antes e durante o procedimento médico, deverá ser protegida se foi emitida na total ausência de qualquer espécie de erro, de ignorância ou de coação. A participação do paciente, e/ou de seus familiares, como sujeito ativo⁶⁶ na condução do tratamento a ser ministrado é considerada a

⁶⁶ Segundo a Encyclopedia de Bioética, a autonomia é entendida como uma capacidade psicológica do sujeito ativo, “*there are three elements to the psychological capacity of autonomy: agency, independence, and rationality*”. E define *agency*: “*The capacity for agency distinguishes persons from inanimate objects and from nonhuman animals. Inanimate objects can be affected by objects and conditions external to them, as can persons, but unlike persons, inanimate objects cannot be said to act on desires*”. Já *independência* é entendida da seguinte forma: “*Independence is the absence of influences that so control what a person does that it cannot be said that he or she wants to do it. This may seem a feature of an autonomous action rather than an element of psychological capacity. However, there are cases in which a person’s course of life is under constant threat of violence from others, and the person acts always to avoid harm: war, poverty, abusive relationships, police states. When the whole of a person’s beliefs, plans, self-image, and ways of relating to others are the result of unrelenting coercion and manipulation, then that person has little or no capacity for autonomy*”. Finalmente, quanto à racionalidade, esclarece: “*The third element of capacity for autonomy is means-end rationality, or rational decision making. In addition to the self-consciousness of agency, the capacity for rational decision making requires a person: (1) whose beliefs are subject to standards of truth and evidence; (2) with ability to recognize commitments and to act on them; (3) who can construct and evaluate alternative decision; (4) whose changes in beliefs and values can change decisions and actions; and (5) whose beliefs and values yield rankings of action commitments*” (POST, Stephen G. (Editor in Chief). *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. USA: Macmillan Reference USA, 2003. p. 246-247).

condição primordial para o discurso bioético. Ademais, a expressão da vontade do paciente, a princípio, deve ser tomada como a *ultima ratio* do tratamento médico em si. A propósito, o art. 146, I, do Código Penal brasileiro prevê a excludente de ilicitude da intervenção do médico sem consentimento apenas em casos estritos de iminente risco de vida⁶⁷.

Ademais, para elucidação do tema, imperiosa é a referência à Resolução nº 1.931 do Conselho Federal de Medicina (CFM). Em síntese, o código de ética médica em vigor trata da responsabilidade médica, dos direitos dos pacientes e, especialmente, da obrigatoriedade do consentimento livre e esclarecido em seus arts. 1º, parágrafo único, 22, 23, 24, 46 e 101⁶⁸, salientando a autonomia do paciente, a confidencialidade e o diálogo.

Partindo dessas premissas, resta enfrentar e analisar, de modo geral, a articulação da proteção e da promoção jurídica das pessoas com deficiência com o conteúdo dos direitos humanos e de alguns dos direitos fundamentais⁶⁹ do catálogo reconhecido e protegido pela Constituição Federal de 1988, à luz da bioética e da convenção⁷⁰ da ONU dos direitos das pessoas com deficiência, internalizada mediante o procedimento previsto no art. 5º, § 3º, da CF. Essa convenção, sendo equivalente a uma emenda constitucional, passou a integrar o bloco de constitucionalidade interno, parâmetro, portanto, tanto do controle de constitucionalidade dos atos do Poder Público nacional quanto do assim designado controle de convencionalidade⁷¹.

Em decorrência disso, há aproximadamente dois anos foi promulgada a Lei nº 13.146/2015, trivialmente conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência, visando à concretização das ideias de igualdade, de dignidade, de tolerância, de cidadania e de liberdade, de modo a efetivar a inclusão das

⁶⁷ Disponível em: <http://www.oas.org/juridico/mla/pt/bra/pt_bra-int-text-cp.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2017.

⁶⁸ Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra.asp>>. Acesso em: 15 jun. 2017.

⁶⁹ MELLO, Celso Antônio Bandeira de. *Conteúdo jurídico do princípio da igualdade*. 3. ed. São Paulo: Malheiros, 2004. p. 10-11.

⁷⁰ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 12 jun. 2017.

⁷¹ SILVA, Carolina Machado Cyrillo da. A convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e a hierarquia entre os direitos humanos e direitos fundamentais da Constituição brasileira de 1988. In: BERTOLDI, Marcia Rodrigues; GASTAL, Alexandre Fagundes et al. *Direitos fundamentais e vulnerabilidade social: em homenagem ao Professor Ingo Wolfgang Sarlet*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2016. p. 249-250.

pessoas com deficiência em todos os segmentos da vida nacional⁷². Esse texto legal é fruto tanto da recepção da supramencionada convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência quanto do protocolo facultativo ratificados pelo Congresso Nacional em 2008 e promulgados por meio do Decreto n° 6.949, de 2009.

A título de definição, considerou preliminarmente a ideia de pessoa com deficiência como aquela que possui um impedimento em longo prazo que pode obstruir a participação plena e efetiva em igualdade de condições com as demais pessoas, alinhando a perspectiva legal com o conceito advindo do modelo social. Afirmou a ideia ampla de impedimento que engloba desde os de natureza física, intelectual, sensorial até mental, sublinhando o mérito do atendimento multiprofissional e interdisciplinar tanto para a avaliação da deficiência quanto para o acompanhamento da pessoa com deficiência.

Infere-se, portanto, uma relevante contribuição da teoria dos direitos humanos e fundamentais e do discurso bioético na produção contemporânea da legislação nacional, particularmente no conteúdo dessa Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência de 2015. Na esfera desse estatuto, é nítida a questão do empoderamento das pessoas com deficiência para o exercício da cidadania por meio da equação entre as noções de igualdade, de dignidade, de autonomia e de diferença para, desse modo, assegurar principalmente a concretização do direito da antidiscriminação⁷³ em uma teia de responsabilidades solidárias.

Como outrora afirmado, consiste em uma adesão do legislador ao modelo social de deficiência⁷⁴, típico legado dos anos 70, isto é, a uma nova concepção de deficiência que coloca por terra a radicalidade do princípio da eficiência como

⁷² Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 15 jun. 2017.

⁷³ Segundo o § 1º do art. 4º da Lei nº 13.146/2015, “considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas”. Ver, igualmente, RIOS, Roger Raupp. Direito da antidiscriminação e discriminação por deficiência. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (Org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres-Edunb, 2010. p. 73-96.

⁷⁴ ARAÚJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência: algumas dificuldades para efetivação dos direitos. In: SARMENTO, Daniel; IKAWA, Daniela; PIOVESAN, Flávia (Coord.). *Igualdade, diferença e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008. p. 911 e ss.

primordial nas relações humanas⁷⁵, desvendando a hipocrisia em relação às atuais condições de isonomia⁷⁶ e expondo a urgência por um novo conceito de ciência que encete uma aliança entre o conhecimento tecno-científico e as formas de intervenção na vida das pessoas circunscritas pela bioética em um panorama de eficácia dos direitos humanos e fundamentais.

Em geral, esse texto legal enaltece que, no que tange ao direito à informação, base da teoria do consentimento livre e esclarecido, deve ser assegurado, por meio ou não de tecnologias assistidas, o acesso amplo às informações e aos múltiplos recursos de comunicação acessíveis no intuito de superação de todos os tipos de barreiras. Já o segundo capítulo especificamente assegura a acessibilidade plena aos meios de comunicação em geral, acesso à Internet, bem como aos materiais e aos locais construídos a partir da ideia de desenho universal, impelindo inclusive o Poder Público a promover a edição, a difusão, a distribuição e a comercialização de livros, de revistas, de periódicos e de artigos científicos em formatos acessíveis.

Sobreleva-se nessa quadra que o pedido de tomada de decisão apoiada, grande novidade no ordenamento jurídico brasileiro, recentemente padronizado à teoria dos atos civis, não é absoluto, isto é, nos termos dessa lei, ele deve ser delimitado ao objeto, ou seja, aos limites do apoio, aos direitos e aos interesses da pessoa que devem apoiar, e ao tempo, prazo de vigência. Evidencia-se nesse novo instituto a ideia de discernimento, afeita à noção de uma racionalidade mitigada, e de confiança que se extrai da condição de solidariedade e de responsabilidade como parâmetros para o processo de decisão que embasam os atos da vida civil na contemporaneidade.

Expressando a perspectiva holística da bioética, os ditames da Organização Mundial de Saúde(OMS) e a essência da Carta Magna de 1988, o capítulo terceiro trata do direito à saúde⁷⁷ das pessoas com deficiência, garantindo a atenção integral⁷⁸ em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS mediante acesso universal e igualitário. Inova no sentido do protagonismo, típico da

⁷⁵ Jornal O Estado de São Paulo. Aluno com retardo mental é torturado. Disponível em: <www.estadao.com.br/estadaodehoje/20090618>. Acesso em: 18 jun. 2016.

⁷⁶ GARCIA, Maria Glória F. P. D. *Estudos sobre o princípio da igualdade*. Coimbra: Almedina, 2005. p. 36.

⁷⁷ Sobre o tema, ver, ainda: SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITDIERO, Daniel. *Curso de direito constitucional*. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 263.

⁷⁸ MONTEIRO, Fábio de Holanda. *A internação compulsória na perspectiva dos direitos humanos e fundamentais*. Curitiba: Primas, 2016. p. 66.

bioética, ao assegurar a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas. Institui literalmente, no inciso VIII do art. 18, a garantia de informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

De fato, a emergência desse novo diploma legal no Brasil efetuou uma espécie de ruptura na chamada plataforma das capacidades, especialmente por afirmar textualmente que a deficiência não afeta a capacidade civil da pessoa, sobretudo quando se refere ao dever do Estado, da sociedade e da família de assegurar, com prioridade, a efetivação de seus direitos fundamentais e elenca, entre outros, o direito à saúde, à vida, ao planejamento familiar, à informação, à habilitação e à reabilitação.

Consiste em uma construção legal em que resta evidenciada a contribuição do discurso bioético, mormente no teor do instituto da tomada de decisão apoiada que resultou nas devidas alterações do Código Civil em vigor. De fato, a tomada de decisão apoiada se efetiva por meio de um processo no qual se destaca a valorização da autonomia, dos graus de discernimento e da dignidade da pessoa, independentemente da deficiência.

Trata-se, de fato, de uma tentativa legislativa de, isonomicamente, estabelecer o tratamento médico de forma individualizada em que, a cada estágio do procedimento clínico, médico e paciente possam argumentar, dialogar, pactuar e repactuar em função das possibilidades inovadoras da biotecnologia e da medicina, em face de suas crenças e em oposição às suas opiniões, aos seus pré-conceitos e aos seus valores preestabelecidos.

Nesse sentido, não custa lembrar que a conduta do médico deve caracterizar-se por um agir voltado para o entendimento. Habermas⁷⁹ adverte que se trata de um agir voltado para a tarefa de identificar e de reconstruir as condições universais de entendimento possível. De fato, o que se busca é a real

⁷⁹ HABERMAS, Jürgen. *Teoría de la acción comunicativa: Complementos y estudios previos*. Trad. Manuel Jiménez Redondo. Madrid: Cátedra, 1997. p. 229. O autor tenta demonstrar que a tentativa de fusão de horizontes tradicionais, em que cada um dos comunicadores advém de tradições demasiado diversas e apresentem uma alteridade radical, culminará no entendimento entre os interlocutores. Nesse sentido, cada signo imbuído de sua significação e carregado de tradição é oferecido ao diálogo, não esgotando os sentidos subjacentes em relação à história íntima do interlocutor, mas abrindo caminho para novos questionamentos e novas reinterpretações que devem ocorrer em seu âmbito.

aproximação entre os horizontes e as perspectivas morais muitas vezes díspares, que deve ocorrer mediante o diálogo contínuo entre as partes, isto é, sobretudo de modo direto entre o médico e o paciente. Esse diálogo deve ser permanentemente marcado pela abertura a novos horizontes comunicativos e também pela possibilidade de ambos os comunicadores se criticarem mutuamente.

Consiste, pois, em um processo de compreensão, ou seja, de interpretação mútua, que leva à criação de códigos comunicativos análogos entre os interlocutores e evita, portanto, que o processo comunicativo seja frustrado pela ocorrência de conceitos equívocos, ambíguos ou dúbios que venham a impedir a possibilidade de diálogo. A impossibilidade de diálogo, em regra, prejudica desde a produção do diagnóstico, enquanto *gnose* compartilhada, até o planejamento e a implementação de políticas públicas na área da saúde no Brasil, afetando igualmente a concretização de vários direitos fundamentais.

Considera-se, nessa perspectiva, um avanço a produção de um texto legislativo como o da Lei nº 13.146/2015, notadamente em um panorama que se atualiza pela urgente necessidade de se ampliar as condições de inclusão social de todas as pessoas em um Brasil ainda marcadamente excludente e com um expressivo *déficit* de ações eficazes voltadas para o fortalecimento da estruturação de relações sociais isonômicas, sobretudo na seara da saúde e envolvendo pessoas com deficiência.

A deficiência, no entanto, persiste como um tabu na sociedade ocidental, especialmente em face da atual padronização de um ideal de perfeição⁸⁰. Quanto mais se utiliza a medicalização para conter, dominar e transformar o ser humano, mais efeitos nocivos se detecta para a ideia de inclusão⁸¹ social dos diferentes.

Afirma-se, finalmente, que a plena aplicação desse diploma legal ainda requer uma vasta discussão acerca da teoria do consentimento informado, livre e esclarecido, advindo da bioética, para a concretização de uma prática nacional condizente com os desígnios dessa legislação, uma vez que as suas normas se projetam em alterações significativas que se irradiam em múltiplas áreas, perpassando e enlaçando os conhecimentos, sobretudo o médico e o

⁸⁰ COSTA NETO, João. *Dignidade humana: visão do Tribunal Constitucional Federal alemão, do STF e do Tribunal Europeu*. São Paulo: Saraiva, 2014. p. 113.

⁸¹ SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITDIERO, Daniel. *Curso de direito constitucional*. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2017. p. 259-789.

jurídico. Trata-se, portanto, de uma obra inacabada que implica na necessária contribuição advinda de outros saberes para a sua efetivação, especialmente para tornar manifesta e legítima a manifestação de todas as pessoas humanas em sua dimensão de dignidade, de alteridade e de autonomia.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Luiz Alberto David. A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência: algumas dificuldades para efetivação dos direitos. In: SARMENTO, Daniel; IKAWA, Daniela; PIOVESAN, Flávia (Coord.). *Igualdade, diferença e direitos humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

BAUD, Jean-Pierre. Les procès médicaux, syndrome d'un pouvoir médical au stade critique. In: BONAH, Christian; LEPICARD, Étienne; ROELCKE, Volker (Hrsg.). *La médecine expérimentale au tribunal: implications éthiques de quelques procès médicaux du XXe siècle européen*. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 2003.

BENJAMIN, Walter. *Angelus Novus: saggi e frammenti*. Trad. Renato Solmi und Fabrizio Desideri. Torino: Einaudi, 1995.

CASABONA, Carlos María Romeo. *El médico y el derecho penal*. I. La actividade curativa. Barcelona: Bosch, Casa Ed., 1981.

_____. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Hrsg.). *Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas*. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

CHERKASKY, Martin. The Hippocrates Myth. In: BULGER, Roger J. (Ed.). *Hippocrates Revisited: a search for meaning*. New York: Medcom Press, 1973.

CORTINA, Adela. El desafio es que la ética llegue al poder. Entrevista concedida a Miguel Alberola. Disponível em: <www.politicaset.net.2001>.

COSTA NETO, João. *Dignidade humana: visão do Tribunal Constitucional Federal alemão, do STF e do Tribunal Europeu*. São Paulo: Saraiva, 2014.

D'AGOSTINO, Francesco. *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*. Torino: G. Giappichelli Editore, 1998.

DE CUPIS, Adriano. *Os direitos da personalidade*. Lisboa: Livr. Morais Ed., 1961.

DINIZ, Debora. Bioética: fascinación y repulsa. *Acta Bioética*, jan./abr. 2002.

EDELSTEIN, Ludwig. The Hippocratic Oath: text, translation and interpretation. *Bulletin of the History of Medicine*, Suppl. 5, p. 1-64, 1943, reprinted. In: TEMKIN, Oswei; TEMKIN, C. Lilian (Ed.). *Ancient Medicine: Selected Papers of Ludwig Edelstein*. Baltimore: The Johns Hopkins Press, 1967.

ELIADE, Mircea. *Kosmos und Geschichte*. Übers. Günter Spaltmann. Frankfurt am Main: Insel Verlag, 1994.

_____. *Mythos und Wirklichkeit*. Übersetzung von Eva Moldenhauer. Frankfurt am Main: Insel Verlag, 1988.

ENGELHARDT JR., H. Tristram. *The Foundations of Bioethics: Rethinking the Meaning of Morality*. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003.

FOUCAULT, Michel. *Die Problematisierung der Parrhesia: 6 Vorlesungen gehalten im Herbst 1983 an der Berkeley/Kalifornien*. Hrsg. Josph Pearson. Übers. von Mira Köller. Berlin: Merve Verlag, 1996.

GARCIA, Maria Glória F. P. D. *Estudos sobre o princípio da igualdade*. Coimbra: Almedina, 2005.

GEDDERT-STEINACHER, Tatjana. *Menschenwürde als Verfassungsbegriff: Aspekte der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts zu Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz*. Berlin: Duncker u. Humblot, 1990.

GUTTENBERG, Gerda. *Die fragwürdige Strukturierung des Deutschen Roten Kreuzes-Entwicklung und Mißbrauch durch die Nationalsozialisten*. In: *Dokumentation des Gesundheitstages*. Berlin, 1980.

HABERMAS, Jürgen. *Teoría de la acción comunicativa: Complementos y estudios previos*. Trad. Manuel Jiménez Redondo. Madrid: Cátedra, 1997.

HIGGS, R. *On Telling Patients the Truth*. In: *Moral Dilemmas in Modern Medicine*. New York: Oxford University Press, 1985.

HOWALD, Ernst; DEMPFF, Alois; LITT, Theodor. *Geschichte der Ethik vom Altertum bis zum Beginn des 20 (zwanzigsten) Jahrhunderts*. 2. Auflage. München: Wien. R. Oldenbourg Verlag, 1981.

JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. New York: Oxford University Press, 1998.

KEHL, Maria Rita. *Sobre ética e psicanálise*. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

LEPARGNEUR, Hubert. *A dignidade humana, fundamento da bioética e seu impacto para a eutanásia*. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Hrsgs.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996.

LÉVY, Pierre. *Cibercultura*. 3. ed. Trad. Carlos Irineu da Costa. São Paulo: Editora 34, 2011.

MAIO, Giovanni. *Ethik der Forschung am Menschen: Zur Begründung der Moral in ihrer historischen Bedingtheit*. Stuttgart-Bad Cannstatt: Fromman-Holzboog, 2002.

MATEO, Ramón. *Bioética y Derecho*. Barcelona: Editorial Ariel S.A., 1987.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. *Conteúdo jurídico do princípio da igualdade*. 3. ed. São Paulo: Malheiros, 2004.

MONTEIRO, Fábio de Holanda. *A internação compulsória na perspectiva dos direitos humanos e fundamentais*. Curitiba: Primas, 2016.

MOURA, Vasco Graça. *Os sonetos de Walter Benjamin*. Porto: Campo das Letras, 1999.

MÜLLER-HILL, Benno. *Tödliche Wissenschaft: die Aussonderung von Juden, Zigeunern und Geisteskranken 1933-1945*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH, 1984.

MUNARO, Júlio S. Demografia e bioética. In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Hrgs.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996.

O'NEILL, Lúcia Falcón. *La razon feminista*. Madrid: Vindicacion Feminista Publicaciones, 1994.

PELLEGRINO, Edmund D. From Medical Ethics to a Moral Philosophy of the Professions. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003.

PERLINGIERI, Pietro. *Il diritto civile nella legalità costituzionale*. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane, 1991.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de (Hrgs.). *Fundamentos da bioética*. São Paulo: Paulus, 1996.

PIETTRE, Bernard. *Filosofia e ciência do tempo*. Philosophie et science du temps. Trad. Maria Antônia Pires de Figueiredo. Bauru: Edusc, 1997.

POST, Stephen G. (Editor in Chief). *Encyclopedia of Bioethics*. 3rd ed. USA: Macmillan Reference USA, 2003.

POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future*. New Jersey: Prentice-Hall, 1971.

RIEDEL, Manfred (Hrgs.). *Rehabilitierung der Praktischen Philosophie*. 2 Bände. Freiburg i. Br. Rombach Verlag, 1972-1974.

RIOS, Roger Raupp. Direito da antidiscriminação e discriminação por deficiência. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (Org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Letras Livres-Edunb, 2010.

ROTHMAN, David J. *Strangers at the Bedside: a History of how Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. United States: Basic Books, 1991.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos direitos fundamentais: uma teoria geral dos direitos fundamentais na perspectiva constitucional*. 12. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

_____. *Dignidade (da pessoa) humana e direitos fundamentais na Constituição de 1988*. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Adgado, 2015.

_____; FENSTERSEIFER, Tiago. *Direito constitucional ambiental: Constituição, direitos fundamentais e proteção do ambiente*. 5. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2017.

_____; MARINONI, Luiz Guilherme; MITDIERO, Daniel. *Curso de direito constitucional*. 6. ed. São Paulo: Saraiva, 2017.

SCHRAMME, Thomas. *Bioethik*. Frankfurt/New York: Campus Verlag, 2002.

SCHUBERT, Charlotte. *Der hippokratische Eid: Medizin und Ethik von der Antike bis heute*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 2005.

SILVA, Carolina Machado Cyrillo da. A convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e a hierarquia entre os direitos humanos e direitos fundamentais da Constituição brasileira de 1988. In: BERTOLDI, Marcia Rodrigues; GASTAL, Alexandre Fagundes et al. *Direitos fundamentais e vulnerabilidade social: em homenagem ao Professor Ingo Wolfgang Sarlet*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2016.

STRUNZ, Franz. *Die Vergangenheit der Naturforschung: ein Beitrag zur Geschichte des menschlichen Geistes*. Jena: Verlegt bei Eugen Diederichs, 1913.

VEATCH, Robert M. Revisiting A Theory of Medical Ethics: Main Themes and Anticipated Changes. In: WALTER, Jennifer K.; KLEIN, Eran P. (Ed.). *The Story of Bioethics: from seminal works to contemporary explorations*. Washington D.C.: Georgetown University Press, 2003.

WATSON, James D. *DNA: o segredo da vida*. Trad. Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

WEYERS, Wolfgang. *The abuse of man: an illustrated History of dubious medical experimentation*. New York: Ardor Scribendi Ltd., 2003.

Submissão em: 29.06.2017

Avaliado em: 30.06.2017 (Avaliador A)

Avaliado em: 06.07.2017 (Avaliador B)

Aceito em: 12.12.2017