

## **BIOÉTICA E BIODIREITO, UMA RELAÇÃO DE CONEXÃO<sup>1</sup>**

Brigitte Feuillet

Tratar a relação entre bioética e biodireito significa estudar os papéis da ética e do direito no campo da vida, mas também a considerar as ligações entre essas duas ferramentas.<sup>2</sup> Tal assunto levou, portanto, a examinar a relação entre dois sistemas normativos que diferem em sua finalidade<sup>3</sup> (garantir a ordem social para a lei e, na ética nos esforçamos para a perfeição moral) e sua ligação (a lei prevê a ação, ao contrário da ética que deixa as pessoas livres para agir).

Tais reflexões sobre as normas (legais e éticas) não é nova. Na verdade, a filosofia do direito tem se dedicado ao desenvolvimento das relações entre o direito e a moral.<sup>4</sup> No entanto, face ao desenvolvimento da bioética, esta reflexão encontrou maior interesse. De fato, no campo da biomedicina, o progresso leva a novas práticas que, que trazem muitos benefícios para a humanidade, mas podem gerar risco ou abusos graves contra os seres humanos. Se o bem-estar da humanidade deve ser assegurado, a questão dos limites do progresso surge quando certas práticas podem levar a danos que comprometem uma série de valores fundamentais. Neste contexto, a reflexão ética é feita para destacar a necessidade de regulamentação.

---

<sup>1</sup> Traduzido por Maria Claudia Crespo Brauner.

<sup>2</sup> MEMETEAU, G.. Rapport du Conseil d'Etat du 21 janvier 1988. De l'éthique au droit. La place des normes éthiques en droit médical., Rev. Droit Prospectif, 1988-2, PU Aix, p. 392. NJ Mazen. Ethique et Politique, Rev. Gen. Droit Médical, 2007/03, p. 303.

<sup>3</sup> Se a ética é essencialmente uma filosofia, ela pode levar a regras claras de conduta.

<sup>4</sup> ROUBIER. P. Théorie générale du droit. Histoire des doctrines juridiques et philosophie des valeurs sociales, Dalloz, 2005, p. 40. et G. Ripert. La règle morale dans les obligations civiles LGDJ, 1949, 4<sup>ème</sup> éd, p. 206.

Bem, para chegar ao ponto, parece haver um ir e vir permanente entre bioética e direito, que simboliza uma relação de vínculo ou conexão. Na verdade, este estudo tem como objetivo mostrar como a bioética é uma ferramenta essencial para adaptar a lei às necessidades da nossa sociedade moderna, mas também como o biodireito é um pilar fundamental em que a bioética deve se fixar. Na verdade, a conexão é que a lei deve levar em consideração a Bioética (I) e que a bioética deve estar atenta ao Direito (II).

## **I UM DIREITO QUE LEVA EM CONSIDERAÇÃO A BIOÉTICA**

O Direito garante a vida da sociedade, assim a lei deve constantemente evoluir com ela. Mas para que a lei permita, regulamente ou proíba uma prática, ela precisa sobretudo poder compreender a evolução da ciência e os riscos associados ao seu progresso. No entanto, a missão de refletir essas alterações e perigos está, como sabemos, na bioética. Portanto, inevitavelmente a bioética encontra-se na base das alterações na lei. Mas essa afirmação deverá estar baseada em uma definição clara e precisa da bioética, abrangendo toda a doutrina sobre os benefícios e riscos de determinada prática.

### **1. A Bioética, como base da evolução do Direito**

Pelo fato de não poder haver vida sem movimento, a Lei, enquanto ferramenta preferencial de controle social é constantemente impulsionada a evoluir. Esta adaptação à modernidade é essencial<sup>5</sup>, caso contrário, o Direito perderia sua eficácia e legitimidade, até mesmo a sua razão de existência. Na verdade, o sistema legal, como qualquer sistema, está imerso em um ambiente que exige que ele se adapte. A regra de direito é susceptível de absorver todas as regras sociais, religiosas e morais, todos os estilos de vida, todos os desenvolvimentos técnicos e científicos, pois sua evolução também leva em conta todos estes dados.

---

<sup>5</sup> A necessidade do Direito acompanha o aparecimento de novos problemas, pois há uma necessidade crescente de proteção e segurança.

No campo dos avanços científicos, sabe-se que os fenômenos humanos e os dados sociais, econômicos e tecnológicos constituem as "*forças criativas da lei*",<sup>6</sup> ou seja, que levam à adaptação da lei. Mas, no mundo da ciência e da medicina, o particularismo da evolução é que ela transmite um risco significativo para os direitos humanos ou fundamentais e, como resultado, afeta os valores fundamentais da nossa sociedade. No entanto, a bioética, que combinou a análise destes dados com as considerações éticas, é a *força criativa do direito da biomedicina*, na qual o legislador precisa acomodar as regras jurídicas para as novas exigências.

Essa constatação se aplica ao legislador, mas também o juiz. Na verdade, em matéria de bioética, o juiz enfrenta dificuldades com conceitos e métodos que são muito diferentes daqueles que ele encontra em suas funções habituais<sup>7</sup>, principalmente por causa da importância do desenvolvimento de dados científicos na resolução do conflito. A bioética não pode ser estranha para a experiência de um juiz. A consulta aos peritos e seus pareceres podem ajudar a compreensão do juiz em determinadas situações. Por exemplo, a audiência em um caso de maternidade de substituição, para o Tribunal de Cassação francês, do professor Jean Bernard, personalidade científica reconhecida e presidente da CCNE (Comité consultatif national d'éthique), como *amicus curiae*<sup>8</sup>, ou ainda, as constatações emitidas por um comitê de ética<sup>9</sup> servem como um elemento de apreciação e podem ser levadas em consideração pelos juízes<sup>10</sup>.

Se a importância da bioética na evolução do Direito parece uma evidência, no entanto, esse fato merece ser lembrado por alguns juristas que têm ainda preocupações sobre o papel da bioética.<sup>11</sup> Todavia, o que não parece claro e que pode fundamentar a relutância destes é a definição de bioética. O que se entende por bioética, como

---

<sup>6</sup> BERGEL, JL. Rapport de synthèse in Normativité et Biomédecine. direção de B. FEUILLET-le MINTIER, Economica, Etudes juridiques, 2003, p. 290.

<sup>7</sup> Le PETTITI. Le rôle du juge: moyens d'analyse et de résolution des questions de bioéthique., Journal Int Bioéthique, 1999, vol 10, n°5, p. 13.

<sup>8</sup> Cass AP 31 mai 1991 D, 1991, p. 417, n D. Thouvenin.

<sup>9</sup> Cass Civ 1<sup>ère</sup> 13 mai 1998 JCP, 1999, II, n°10058, n. G. Mémeteau .

<sup>10</sup> Sobre as reservas relativas a tais demandas, ver infra.

<sup>11</sup> MEMETEAU, G.. Cours de droit médical, Les études hospitalières, 2006, p. 377 et suiv. Le mythe bioéthique., direção de L. ISRAËL et G. MEMETEAU, Les études hospitalières, 1999.

fonte da lei? A resposta é importante, daí a necessidade de esclarecer esta definição.

## 2. Qual bioética, para qual evolução do Direito?

Para que a lei evolua é necessário que a reflexão ética coloque em destaque as razões para a mudança. Mas a partir do momento em que uma prática biomédica levanta questões éticas, a bioética está presente e a existência de um conflito de valores é subjacente. As questões a serem resolvidas são extremamente amplas. Assim, a bioética deve ser baseada não apenas nas explicações essenciais de biólogos e médicos para entender os avanços científicos, mas também com na visão de antropólogos, filósofos, sociólogos, economistas e juristas para a compreensão dos problemas humanos, econômicos dessas práticas.<sup>12</sup> Se os aspectos científicos dos problemas são inegáveis, esse argumento da ciência pode esconder estratégias e poderosos interesses industriais e comerciais. Estes deverão ser apenas um dos elementos de apreciação. O Direito deve estar atento à bioética entendida como o conjunto da doutrina que incide sobre as práticas biomédicas em todas as disciplinas.

No entanto, a este respeito, as preocupações de ordem prática podem ser consideradas. Na verdade, o risco é que a originalidade da área de intervenção (Biomedicina) leve ao reconhecimento de algumas fontes específicas da bioética e, a um certo monopólio. A bioética seria assim fruto dos comitês de ética e dos cientistas e poderia tornar-se uma disciplina científica independente.<sup>13</sup> Aceitando-se ou não tal constatação (mesmo que os comitês de ética possam negá-lo), o reconhecimento de especialistas em bioética, *bioeticistas*, em países anglo-saxões ou a institucionalização dos

---

<sup>12</sup> FEUILLET, B. *La biomédecine, nouvelle branche du droit ?* B. Feuillet in *Normativité et Biomédecine.*, précité, p.10.

<sup>13</sup> Esses comitês são configurados como um modelo de uma *nova democracia do conhecimento científico*. Ver *Droits fondamentaux et Science biomédicale : les données d'une prise de conscience universelle.*, B. MATHIEU, Conférence au colloque inaugural du Comité d'éthique de Catalogne (Espagne), site [www.e.juris.org](http://www.e.juris.org).

comitês de ética, leva-nos nessa direção.<sup>14</sup>

Para que a bioética se torne uma força de evolução do Direito é necessário que o legislador leve em consideração estas instâncias originais<sup>15</sup> que têm aí sua finalidade, mas também são muito úteis (especialmente o Comitê Consultivo Nacional de Ética, que faz um ótimo trabalho). Mas essa questão é apenas uma parte da bioética. Se o Direito pode ser sintonizado com o CCNE, ele também deve ouvir qualquer outra instância que reflita sobre estas questões, por exemplo, a Comissão Nacional de Direitos Humanos.<sup>16</sup>

Sobre o papel dos cientistas, ele deve saber explicar a ciência ou a prática biomédica e não pode ser confundido com a expressão da opinião pessoal do cientista.<sup>17</sup> Se o legislador ou o juiz querem obter uma opinião, eles devem questionar a legitimidade de tal abordagem e, em qualquer caso, consultar paralelamente personalidades que não pertencem ao mundo científico. Até hoje, para o nosso conhecimento, somente um cientista foi ouvido pelos juízes como *amicus curiae* e, em uma questão que não era de natureza científica (maternidade de substituição).<sup>18</sup>

A especificidade da área de intervenção não deve obscurecer a generalidade das perguntas. Assim, todas as discussões realizadas nas disciplinas relacionadas com a bioética devem ser levadas em conta. A antropologia, filosofia, sociologia, psicologia, mas também o Direito (na medida em que esta disciplina visa a defesa dos direitos humanos e fundamentais) estão em causa. Além disso, a natureza das questões no contexto da bioética concerne também a opinião pública, uma escuta que não pode ficar limitada à opinião de associações que

---

<sup>14</sup> Sobre o incentivo para a vigilância na construção de uma espécie de ordem biomédica, consultar R. ENCINAS DE MUNAGORRI, *La communauté scientifique est-elle un ordre juridique ?*, RTDCiv, 1998, p. 248.

<sup>15</sup> O CCNE ou qualquer outro organismo, como o Conselho Nacional do Colégio de Médicos, os diversos comitês de ética, as ONGs nos setores médicos ou econômicos relacionados à saúde.

<sup>16</sup> Contribuição ao debate sobre os Direitos Humanos, bioética e em relação ao corpo., CNCDH, 14 novembro 2007.

<sup>17</sup> Sobre a atual mobilização científica para defender a clonagem terapêutica, consulte a Petição de 10 cientistas enviados em 17 de junho 2005, ao Presidente da Assembleia Nacional pedindo que a legislação permita a pesquisa sobre clonagem terapêutica. (*Le Monde* 19-20 junho 2005).

<sup>18</sup> Sobre a audição do Professor Jean Bernard no caso de maternidade de substituição perante o Tribunal de Cassação, consulte: Cass. AP 31 mai 1991, citado.

esperam benefícios diretos do progresso da medicina.<sup>19</sup> A organização, na França, em 2009, dos Estados Gerais da bioética tem apontado nesta direção e, mesmo que a composição do CCNE<sup>20</sup> leve em conta a multidisciplinaridade, ela é ainda insuficiente.

Além disso, pelo fato de que em cada debate em bioética está a questão da definição do homem<sup>21</sup>, a disciplina mais evocada não seria a filosofia, especialmente filosofia moral? De fato, as principais teorias, como "dever moral" (a ética deontológica<sup>22</sup> apresentada por E. Kant e a ética dos direitos defendida por JJ. Rousseau<sup>23</sup>), o "consequencialismo moral"<sup>24</sup> (utilitarismo de J. Bentham) são de grande utilidade para compreender as questões sobre o uso da biomedicina. Essas teorias encontram seu significado em debates bioéticos, sem qualquer necessidade de se reinventar.

No entanto, se o exame dos debates parlamentares franceses mostra que o legislador tem percebido a natureza multidisciplinar da bioética, ele revela, em paralelo, que a importância dada a diferentes instituições e disciplinas não é a mesma.<sup>25</sup> Na verdade, vendo a lista das pessoas consultadas pela Comissão de informação da Assembleia Nacional, por ocasião da revisão das leis de bioética, em 2004<sup>26</sup>, revela que a audição dos cientistas é majoritária (cerca de 72 pessoas entrevistadas, 28 eram cientistas e 6 eram representantes de empresas

---

<sup>19</sup> Ex: Association Française contre les Myopathies, AFM, que dispõe de fundos consideráveis. Recommandations de l'AFM sobre a autorização para a clonagem terapêutica. (Relatório Janeiro 2003).

<sup>20</sup> Os cientistas representam um terço dos membros do CCNE.

<sup>21</sup> SUPIOT, A. L'homme : de quoi parle-t-on ? in La génétique, science humaine., sous la dir. de M. FABRE-MAGNAN ET P. MOULLIER, Débats Belin, 2004, p. 15.

<sup>22</sup> A lei moral não deriva da experiência empírica, mas é necessária como imperativo categórico (o dever do dever). Agimos moralmente unicamente para agir moralmente e não à procura de qualquer interesse pessoal. A lei moral é universal. Ela é avaliada independentemente de suas consequências. As morais do dever fundam o caráter moral de nossas ações por parte do conceito de obrigação.

<sup>23</sup> A todo direito corresponde um dever.

<sup>24</sup> Quem avalia uma ação (ou regra) apenas por suas consequências. Aja sempre de maneira que resulte em maior quantidade de felicidade.

<sup>25</sup> A influência da CCNE sobre o legislador é difícil de negar, especialmente uma vez que este pode editar recomendações. Ele ainda emitiu recomendações específicas para a revisão das leis de 1994. ver: Avis n°60 du 25 juin 1998, réexamen des lois de bioéthique ; Avis n°67 du 18 janvier 2001 sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique.

<sup>26</sup> SUPIOT, A. L'homme : de quoi parle-t-on ? in La génétique, science humaine. direção de FABRE-MAGNAN, M. e MOULLIER, P. Débats Belin, 2004, p. 15.

da área biomédica e biotecnológica). E, ainda 18 eram juristas.<sup>27</sup> Os filósofos estão praticamente ausentes do debate político!<sup>28</sup> Daí a proposta de afirmar que se o Direito deve estar a escuta da Bioética, esta última deve ser uma bioética que abrange todos os conhecimentos desenvolvidos pelas diferentes disciplinas.

Apenas a real dimensão da bioética pode evitar algumas armadilhas. Em primeiro lugar, este "direito de ouvir" que estamos a falar não deve ser um direito que vá endossar o pedido daqueles que falam muito alto e forte, mas deve ser uma lei construída sobre uma "ampla consulta antes da decisão."<sup>29</sup> Em seguida, a extensão das áreas de linguagem poderá ajudar a levar a bioética a descartar alguns argumentos como "a cura a todo custo" ou "atraso francês no setor econômico ou científico."<sup>30</sup> Estes são os elementos essenciais do debate, e estamos profundamente convencidos, mas eles merecem ser ouvidos como os outros. No entanto, a tendência atual é que os argumentos apresentados pelos cientistas escondam os outros. O perigo aqui é que o *Direito a escuta da bioética* possa conduzir a instrumentalização desse direito.<sup>31</sup> É da responsabilidade dos parlamentares atentar a essa questão<sup>32</sup> e assegurar a participação dos representantes de todas as disciplinas ao debate democrático.

---

<sup>27</sup> Sobre a marginalização da doutrina jurídica tradicional, ver Remarques sur la doctrine. ; BREDIN, JD. Mélanges HÉBRAUD, Paris 1981, p.111. Le Comité Consultatif National d'Éthique., GALLOUX, JC. La doctrine juridique, PUF, 1993, p. 241. Os trabalhos da doutrina clássica são raramente citados pelos parlamentares ou pela administração. Os autores citados são da esfera administrativa, do Conselho de Estado ou de seus membros. Sobre a tendência do CCNE a buscar pareceres jurídicos ou críticas. ver MEMETEAU, G. Recherches irrévérencieuses sur l'autorité juridique des avis des Comités d'éthique ou l'iroquois sur le sentier des Comités d'éthique. RRJ, 1989, 1, p. 590.

<sup>28</sup> As outras personalidades ouvidas são de origem diversas, totalizando quinze pessoas dentre jornalistas, cientistas políticos, representantes de religiões ou de associações e psicólogos.

<sup>29</sup>BELLIVIER, F., BRUNET, L., HERMITTE, MA., LABRUSSE-RIOU, C., NOIVILLE, C. Les limitations légales de la recherche génétique et de la commercialisation de ses résultats : le droit français., RIDC, 2-2006, p. 275.

<sup>30</sup> No contexto das discussões sobre a investigação em embriões para a adoção da Lei de 6 de Agosto de 2004, sobre a bioética, os argumentos da concorrência internacional e da classificação da pesquisa francesa foram frequentemente destacados.

<sup>31</sup> Sobre essa instrumenalização do Direito, ver BELLIVIER, F., BRUNET, L., HERMITTE, MA., LABRUSSE-RIOU, C., NOIVILLE, C. Les limitations légales de la recherche génétique et de la commercialisation de ses résultats: le droit français., précitado, p. 275. O direito não deve se limitar a transcrever os progressos científicos.

<sup>32</sup> HENNETTE-VAUCHEZ, S. Bioéthique, biodroit, biopolitique: politique et politisation du vivant., in Bioéthique, biodroit. Réflexions à l'occasion du vote de la loi du 4 août 2004. direção de HENNETTE-VAUCHEZ, S. LGDJ, Droit et Société, 2006, p. 11.

Finalmente, o Direito deve ouvir o que é dito, mas também escutar quem diz? Há, de fato, uma terceira armadilha com a qual se deve ser cauteloso, que é a de escutar as opiniões das pessoas (especialistas?) sem requerer delas as informações que poderiam influenciar a sua opinião, como sua estreita ou distante relação com a indústria. A discussão multidisciplinar aumenta a consciência dessas questões no processo de influenciar o Direito.

Se a lei deve adaptar-se com as luzes da bioética, em paralelo, esta última, deve ter em conta a ordem jurídica.

## II UMA BIOÉTICA ATENTA AO DIREITO

A bioética é uma reflexão sobre como lidar com situações em que o risco de violações dos direitos humanos das pessoas existem. No entanto, isso só pode ser evitado, levando em consideração o que regula o comportamento social, a saber, o Direito. Caso contrário, a bioética corre o risco de refazer o direito, sem dar qualquer legitimidade ao seu discurso. De fato, a legitimidade da lei repousa principalmente sobre sua missão de traduzir e aplicar um sistema de valores em torno do qual a sociedade está construída. A bioética deve integrar estes dados jurídicos<sup>33</sup>, em particular, para se pronunciar sobre eventual insuficiência, inadequação ou silêncio. Mas, para garantir esta missão, a bioética também deve compreender as principais características do Direito, que são a sistematicidade<sup>34</sup>, a generalidade (conceitos abstratos) e a estabilidade (permanência)<sup>35</sup>. A perda dessas características levaria a incerteza e arbitrariedade<sup>36</sup>. Assim, a bioética não pode realmente estar ouvindo o Direito sem respeitar o que ele é (a programação), o que ele prevê (o seu conteúdo) e sua autoridade.

---

<sup>33</sup> BECHILLON, D. de Qu'est ce qu'une règle de droit ?, Paris, Odile Jacob, 1997. La règle de droit comme modèle. A. JEAMMAUD, D., Chr, 1990, p. 207.

<sup>34</sup> O Direito é um conjunto coerente de normas interligadas por relações lógicas.

<sup>35</sup> CHEVALLIER, J. Vers un droit postmoderne ? in Les transformations de la régulation juridique., direção de J CLAM ET G. MARTIN, LGDJ, 1998, p. 28.

<sup>36</sup> BERGEL, JL. Rapport de synthèse., in Normativité et Biomédecine., op.cit., p. 286.



## **1. A bioética atenta ao sistema legal**

Muitas são as ferramentas que permitem a bioética de instigar o Direito com o objetivo de que ele se adapte, mas a contribuição dos juristas é essencial para garantir a coesão da lei. A coesão do conjunto é uma característica fundamental de qualquer sistema organizado. No Direito é ainda mais porque ele é baseado em um conjunto de categorias, classificações, unidas por relações complexas, mas lógicas. Assim, qualquer mudança na regra legal implica que as normas que compõem o sistema jurídico não se excluam mutuamente, que seus enunciados não sejam contraditórios.<sup>37</sup> Portanto, a elaboração de uma nova legislação deve estar baseada em uma insuficiência do direito comum em cumprir um determinado objetivo. No entanto, na área da bioética, o campo de aplicação do direito comum é amplo<sup>38</sup>, pois oferece normas de responsabilidade (civil e criminal), normas de proteção das pessoas (direitos de personalidade), ou os princípios gerais. Assim, quando a reflexão ética destaca a necessidade de enquadramento de uma prática ou mesmo uma proibição, o recurso ao jurista é importante para ver como o Direito pode assegurar a missão com relação ao conjunto de categorias ou regimes jurídicos existentes. A especialização do Direito só se justifica pelo silêncio, inadequação ou insuficiência do Direito comum para cumprir o objetivo de proteção.

## **2. A bioética atenta ao enunciado do direito**

A ideia de que a bioética, por vezes, tende a abrir "portas abertas" foi sugerida.<sup>39</sup> Ela baseia-se na tendência de diversas instâncias de produção ética para formular princípios éticos que, de fato, são apenas preceitos que já existem e que são reconhecidos legalmente. O Direito dispõe de um arsenal inteiro para proteger um grande número de direitos e liberdades, independentemente do contexto no qual pode haver uma violação desses direitos (por

---

<sup>37</sup> CHEVALLIER, J. Vers un droit postmoderne ?, Op..Cit., P.14.

<sup>38</sup> LABRUSSE-RIOU, C. Responsabilité, Droit des personnes et sciences de la vie. in Droit et Cultures. Les métamorphoses de la responsabilité, 1996, p. 69.

<sup>39</sup> MEMETEAU, G. Cours de droit médical. ed. Les Etudes Hospitalières, 3 ed, 06, p. 64.

exemplo, a regra de consentimento, a informação ao paciente ou a necessidade de respeitar determinado direito humano). Portanto, é importante que a bioética esteja a escuta desses princípios jurídicos para conduzir suas reflexões. Pouco importa que uma norma ética seja redundante a uma norma jurídica, que deve apenas retomá-la porque o método só irá aumentar a eficácia do Direito.<sup>40</sup>

No entanto, se, qualquer que seja a sua forma, esse empréstimo pelo direito seja desejável, ele deve vir acompanhado de publicidade para que não creiam que os princípios referidos sejam simplesmente éticos. É necessária a informação sobre a natureza do princípio porque o âmbito da norma legal ou ética não é o mesmo. As normas jurídicas têm uma autoridade que não se pode reivindicar dos padrões éticos.

A afirmação de uma bioética para escutar o enunciado do direito deve ser repensada em países não democráticos que não consagram os direitos fundamentais. Nestas situações, a bioética terá de desempenhar o papel de formular os princípios éticos. Se o valor desta função for mínimo porque não há nenhuma garantia à declaração de normas éticas e nenhuma penalidade poderá ser efetuada no caso de desrespeito a este princípio, ela não deixa de ser importante na medida em que traça o caminho para o reconhecimento de direitos. A bioética permite, então, de definir normas onde não há nenhuma.

### **3. Uma bioética atenta à autoridade do Direito**

A questão do valor normativo do Direito e da bioética (e, aliás, da relação entre as duas áreas) é levantada aqui.<sup>41</sup> A lei prevê salvaguardas para a vida social, porque dá autoridade às regras fixadas por correspondência às sanções.<sup>42</sup> A limitação está no fundamento do particularismo do direito.<sup>43</sup> Os princípios éticos são, como os direitos naturais, privados de eficiência e não podem dar

---

<sup>40</sup> JESTAZ, J. Pouvoir juridique et pouvoir moral., RTDCiv, 1990, p. 625.

<sup>41</sup> A norma pode ser objeto de uma definição restritiva (regra imperativa e obrigatória) ou de uma definição mais ampla (norma referencial). LOSCHAK, D. Droit, normalité et normalisation, in *Le droit en procès*. CRUAPP, 1983, p. 51.

<sup>42</sup> Mesmo quando a vocação do direito não seja unicamente a de fixar sanções.

<sup>43</sup> KELSEN, H.. *Théorie pure du droit*. Paris, LGDJ, collection *La pensée juridique*, 1999, p. 41. DUGUIT, L. *Traité de droit constitutionnel*. tomo 1, Paris, éd. de Boccard, 3 ed., 1927, p. 81.

nenhuma garantia às potenciais vítimas de violações. Esta constatação nos conduz a condenar qualquer discurso que possa sugerir que a regra ética domina a regra jurídica.<sup>44</sup>

A bioética não pode ir contra a lei, só pode destacar a sua imperfeição, evidenciar a sua inadequação. As críticas apresentadas quando dos debates bioéticos podem levar, nas condições descritas acima<sup>45</sup>, à transformação do Direito e, portanto, para "arrebatar esses direitos, naturalmente ligados ao ser humano, de sua precariedade legal"<sup>46</sup> para lhes autenticar como direitos subjetivos.

A bioética é uma reflexão e, portanto, não pode ser normativa sob pena de se remover a sua utilidade real<sup>47</sup>. De fato, a liberdade da bioética está na sua independência. E, para ser total, ela exige que a bioética não tenha *nenhum poder*. No entanto, este objetivo não deve levar a negar o fenômeno da regulação que se desenvolve no mundo da biomedicina. De modo idêntico ao que ocorre no campo econômico<sup>48</sup>, na prática, a regulamentação passa por uma variedade de meios de ação, uns jurídicos, e outros não jurídicos. Na prática, o controle da área médica resulta da sobreposição de várias redes normativas<sup>49</sup>, dentre as quais a ética parece ter um assento.<sup>50</sup> Das regras deontológicas aos códigos de boa conduta ou normas éticas, passando pelas recomendações de várias autoridades, todos os instrumentos são, de fato, o enquadramento da área biomédica. Não é realista negar a eficácia das normas éticas ou

---

<sup>44</sup> R. ENCINAS DE MUNAGORRI, op.cit., p. 247.

<sup>45</sup> A bioética está na base do Direito e da sua evolução.

<sup>46</sup> GOYARD-FABRE, S. Les fondements de l'ordre juridique., PUF, 1992, p. 17.

<sup>47</sup> É importante não confundir órgão de decisão de órgão de proposição. Não compete aos comitês de ética fazer a lei ou a regulamentação, atividades que relevam respectivamente do legislador. Os comitês de ética devem somente nutrir a reflexão do legislador ou do juiz.

<sup>48</sup> OPPETIT, B. Droit et modernité., PUF, Doctrine juridique, p. 261. OPPETIT, B. Le droit de la régulation., FRISON-ROCHE, MA., D, 2001, p. 610 et L. BOY, D, 2001, p. 3031.

<sup>49</sup> Paralelamente ao desenvolvimento da ética, um certo desmembramento do Estado no domínio da saúde e da segurança sanitária é observado com a criação de estabelecimentos especializados independentes dotados de importantes poderes de decisão e de polícia (ex : Agence Nationale de biomédecine). Ver NICOLAS, G. L'Agence de biomédecine : un nouveau modèle de sécurité sanitaire., PA, 18 février 2005 n°35, p. 15; RETHIMIOTAKI, H. De la déontologie médicale à la bioéthique. Etude de sociologie juridique., Thèse Paris 2, Juillet 2000 e OSMAN, F. Avis, directives, codes de bonne conduite, recommandations, déontologie, éthique: réflexion sur la dégradation des sources privées du droit., RTDCiv, 1995, p. 509.

<sup>50</sup> DUPRAT, JP. La nature des normes émises par les Comités d'Éthique., in « Normativité et biomédecine. direção de FEUILLET, B. Economica, études juridiques, 2003, p.193.

códigos de conduta. A atual tendência para o desenvolvimento de normas cuja aplicação depende do envolvimento do destinatário ou com base em um acordo voluntário<sup>51</sup> não exclui o campo profissional. Estas ferramentas *hors droit* vêm muitas vezes como resposta às práticas condenáveis, daí a sua inclusão mais frequente pelo juiz como "standards de direito".<sup>52</sup>

Então, como conciliar uma bioética que deve permanecer uma reflexão não-normativa com um regulamento que inclui o Direito e o para-legal?<sup>53</sup> A tarefa não é fácil, mas três pistas podem ajudar a alcançá-la. Por um lado, qualquer norma que emana da profissão médica como um todo (e em geral) releva da deontologia, sabendo que ela pode ter um componente legal (por exemplo, código de ética médica adotado por decreto) e componente não-legal (código de boa conduta). Pode ser interessante reconhecer que a partir do momento em que uma reflexão ética, conduzida por uma autoridade médica, levou ao desenvolvimento de orientações ou códigos de conduta, não se deve mais falar em "bioética", mas em "deontologia". Esta distinção tem o mérito de trazer clareza em uma área onde a bioética ainda tem contornos indefinidos. Por outro lado, o regulamento não-legal pode existir, mas isso deve ser feito em conformidade com o Direito (a escuta do direito), ou seja, ele deve sempre respeitar as normas legais imperativas. Finalmente, o Direito deve permanecer a fonte que proíbe. Ele deve permanecer a ordem pública que protege os seres humanos.<sup>54</sup>

---

<sup>51</sup> ANSELEK, P. L'évolution générale de la technique juridique dans les sociétés occidentales. Rev Dr Public, 1982, p. 276.

<sup>52</sup> RIALS, S. Le juge administratif et la technique du standard ; essai sur le traitement juridictionnel de l'idée de normalité., ed. LGDJ, Paris, 1980, n°51, p. 47. MAZEN. NJ, Standards, notions floues et forces sociales dans le droit médical contemporain., Revue Recherche Juridique, Droit Prospectif, Cahiers de méthodologie juridique, n°3, « Les standards dans les divers systèmes juridiques », PUAix, 1988-4, p. 1157.

<sup>53</sup> Este conjunto de normas pode ser considerado com para-legal pois ele apresenta, de um lado, certas qualidades da norma jurídica por sua pretensão de efetividade e em razão da existência eventual de sanções profissionais. Por outro lado, tal qualificativo permite considerar que esse conjunto de normas mantém laços com as normas jurídicas e que ele pode as preceder ou influenciar. MONNIER, S. Les comités d'éthique et le droit. Eléments d'analyse sur le système normatif de la bioéthique., L'Harmattan, Logiques juridiques, 2005, p. 30.

<sup>54</sup> Sobre as críticas a um Direito que possui de mais a mais a tendência de proibir tudo de modo a permitir... (ex : textos recentes tratando da pesquisa com embriões), ver BELLIVIER, F., BRUNET, L., HERMITTE, MA., LABRUSSE-RIOU, C., NOIVILLE, C. Les limitations légales de la recherche génétique et de la commercialisation de ses résultats : le droit français », précité, p. 318.

Assim, ao falar de um Direito atento a uma bioética e de uma bioética atenta ao Direito, cogita-se de uma questão que leva a uma espécie de *éthicisation* da norma jurídica e de juridicização das normas éticas. Mas, então, devemos nos preocupar? Querendo demonstrar que essa evolução pode contribuir para a eficácia da norma legal, estas reflexões tiveram o objetivo de tranquilizar os aflitos. Mas, mostrando paralelamente que a escuta recíproca entre o Direito e a Ética pode ser desviada, essas reflexões podem levar a muitas preocupações! Assim, somente uma grande mobilização de representantes de todas as disciplinas envolvidas pela bioética e a tomada de consciência da importância da abordagem multidisciplinar permitirá ao legislador de fazer a diferença.



Maria Claudia Crespo Brauner  
Philippe Pierre  
(Organizadores)

**DIREITOS HUMANOS,  
SAÚDE E MEDICINA:  
uma perspectiva internacional**



Rio Grande  
2013

© Maria Claudia Crespo Brauner e Philippe Pierre

2013

Criação da capa:

Formatação e diagramação:

João Balansin

Gilmar Torchelsen

Revisão: João Reguffe

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Ficha catalográfica elaborada pela Bibliotecária Me. Márcia Rodrigues, CRB 10/1411.

D598 Direitos humanos, saúde e medicina : uma perspectiva internacional  
/ Maria Claudia Crespo Brauner, Philippe Pierre (organizadores).  
– Rio Grande, RS : Ed. da FURG, 2013.  
203 p. : il. ; 21 cm

ISBN: 978-85-7566-283-0

1. Direitos humanos. 2. Responsabilidade (Direito). 3. Erros médicos. 4. Ética médica. 5. Bioética. I. Brauner, Maria Claudia Crespo. II. Pierre, Philippe.

CDU, 2ª ed. : 342.7

Índice para o catálogo sistemático:

1. Direitos humanos	342.7
2. Responsabilidade (Direito)	347.412
3. Erros médicos	614.256
4. Ética médica	614.253
5. Bioética	608.1



## SUMÁRIO

<i>Prefácio</i> .....	7
Elisa Girotti Celmer	

<i>Apresentação</i> .....	11
Maria Cláudia Crespo Brauner; Philippe Pierre	

### ***Primeira Parte***

#### ***Repercussões jurídicas das práticas médicas: conflitos de interesse, erro médico e responsabilidade civil***

<i>A responsabilidade civil do médico no Direito francês</i> .....	17
Cristina Bernard	

<i>Erro médico: acesso a seguros públicos e privados</i> .....	31
Philippe Pierre	

<i>Conflitos de interesse na profissão médica</i> .....	39
Marc A. Rodwin	

<i>Prática médica, conflitos de interesse e direitos dos pacientes no Direito inglês</i> .....	55
Stathis Banakas	

### ***Segunda Parte***

#### ***Promoção dos Direitos Humanos nas pesquisas em saúde e práticas biomédicas***

<i>Bioética e Biodireito: uma relação de conexão</i> .....	89
Brigitte Feuillet	

<i>O crescente processo de medicalização da vida: entre a judicialização da saúde e um novo modelo biomédico .....</i>	103
Maria Claudia Crespo Brauner; Karina Morgana Furlan	
<i>A temática da morte na educação em e para os Direitos Humanos .....</i>	133
Ivete Iara Gois de Moraes e Sheila Stolz	
<i>Biocolonialismo e povos indígenas: reflexões jurídicas a partir das pesquisas genéticas envolvendo os índios karitianas .....</i>	161
Taysa Schiocchet	
<i>Meio ambiente e saúde do bancário: uma amostra da penosidade e da gravosidade nas relações e condições de trabalho .....</i>	183
José Ricardo Caetano Costa	