

**XXVII ENCONTRO NACIONAL DO
CONPEDI SALVADOR – BA**

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

ANA THEREZA MEIRELES ARAÚJO

MÔNICA NEVES AGUIAR DA SILVA

HERON JOSÉ DE SANTANA GORDILHO

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI

Presidente - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás

Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. César Augusto de Castro Fiuza - UFMG/PUCMG – Minas Gerais

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS – Sergipe

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul

Secretário Executivo - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - Unimar/Uninove – São Paulo

Representante Discente – FEPODI

Yuri Nathan da Costa Lannes - Mackenzie – São Paulo

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UCAM – Rio de Janeiro

Prof. Dr. Aires José Rover - UFSC – Santa Catarina

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP – São Paulo

Prof. Dr. Marcus Firmino Santiago da Silva - UDF – Distrito Federal (suplente)

Prof. Dr. Ilton Garcia da Costa - UENP – São Paulo (suplente)

Secretarias:

Relações Institucionais

Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues - IMED – Santa Catarina

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UNIMAR – Ceará

Prof. Dr. José Barroso Filho - UPIS/ENAJUM – Distrito Federal

Relações Internacionais para o Continente Americano

Prof. Dr. Fernando Antônio de Carvalho Dantas - UFG – Goiás

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA – Bahia

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA – Maranhão

Relações Internacionais para os demais Continentes

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba – Paraná

Prof. Dr. Rubens Beçak - USP – São Paulo

Profa. Dra. Maria Aurea Baroni Cecato - Unipê/UFPB – Paraíba

Eventos:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch (UFSM – Rio Grande do Sul)

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho (Unifor – Ceará)

Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta (Fumec – Minas Gerais)

Comunicação:

Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro (UNOESC – Santa Catarina)

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho (UPF/Univali – Rio Grande do Sul)

Dr. Caio Augusto Souza Lara (ESDHC – Minas Gerais)

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP – Pernambuco

B615

Biodireito e direitos dos animais [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI/ UFBA

Coordenadores: Ana Thereza Meireles Araújo; Mônica Neves Aguiar da Silva; Heron José de Santana Gordilho – Florianópolis: CONPEDI, 2018.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-85-5505-580-5

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Direito, Cidade Sustentável e Diversidade Cultural

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Assistência. 3. Isonomia. XXVII Encontro Nacional do CONPEDI (27 : 2018 : Salvador, Brasil).

CDU: 34



XXVII ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI SALVADOR – BA

BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

Os artigos a serem apresentados nesta publicação integraram o Grupo de Trabalho “Biodireito e Direito dos Animais”, durante o XXVII Congresso Nacional do Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito - CONPEDI, realizado em Salvador/Bahia, de 13 a 15 de junho de 2018, com o tema “Direito, Cidade Sustentável e Diversidade Cultural”, em parceria com o Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia.

Os artigos apresentados apontaram discussões de temáticas atuais, considerando abordagens teóricas e práticas relacionadas às questões do biodireito e dos direitos dos animais. Assim, pode-se acompanhar os desafios das diversas linhas de pesquisa dos programas de pós-graduação no país, a partir da complexidade temática dos assuntos e da multiplicidade das matrizes teóricas abordadas.

Nesta coletânea, estão vinte e dois artigos, resultados de pesquisas desenvolvidas em diversos Programas de Pós-graduação em Direito, Mestrado e Doutorado, detalhadamente selecionados, por meio de dupla avaliação cega por pares. O grupo foi coordenado pelos professores doutores Ana Thereza Meireles Araújo, da Universidade do Estado da Bahia e Universidade Católica do Salvador, Heron José de Santana Gordilho, da Universidade Federal da Bahia, e Mônica Neves Aguiar da Silva, da Universidade Federal da Bahia e Universidade Católica do Salvador.

O trabalho “A Contribuição dos sentimentos para a formação do profissional de Saúde”, de Jessica Hind Ribeiro Costa, teve como proposta a possibilidade de construção de uma intervenção médica voltada à compreensão, diálogo e acolhimento do sujeito, tendo como paradigma fundante uma visão sentimentalista da relação profissional-paciente.

Ana Thereza Meireles Araújo apresentou o trabalho “A Informação na relação médico-paciente: o delineamento da obrigação mútua face ao argumento da vulnerabilidade”, que teve como objetivo descortinar uma análise adequada da função e importância da prestação da informação adequada no curso da relação médico-paciente, a partir de uma perspectiva que observa uma obrigação de natureza mútua.

“A lei nº 12.131/04 RS e a emenda constitucional nº 96/2017 diante dos cultos de origem africana e do estado laico”, de autoria de Simone Alvarez Lima e Eduardo Leal Silva, propôs uma análise sobre a possibilidade de uso e morte de animais em rituais religiosos, considerando a lei estadual gaúcha, bem como o entendimento do STF.

Amanda Souza Barbosa apresentou o trabalho “A licitude da gestação de substituição no Brasil”, que teve como objetivo geral analisar a (i)licitude da gestação de substituição à luz do ordenamento jurídico brasileiro, a partir da dignidade da pessoa humana e do regime dos direitos da personalidade.

O artigo “A teoria da libertação animal, bases, críticas e reais possibilidades após quatro décadas”, de Rogério Farinha Silva Nunes Baeta, buscou analisar as bases e principais propostas da Teoria da Libertação Animal, do filósofo australiano, Peter Singer, após quatro décadas de sua publicação.

Lucia Helena Ouvernei Braz de Matos e Litiane Mottamarins Araujo, com o trabalho “As desigualdades de acesso às técnicas de reprodução humana assistida”, buscaram promover uma análise reflexiva em torno do planejamento familiar, da medicalização da infertilidade e infecundidade, bem como do acesso às técnicas de reprodução humana assistida frente à cultura do consumo.

O trabalho “As Dimensões da autonomia do Direito Animal: Em direção a uma nova disciplina jurídica no Brasil”, de Heron José de Santana Gordilho e Fernando de Azevedo Alves Brito, apontou as cinco dimensões da autonomia que caracterizam o surgimento de uma nova disciplina jurídica (autonomias legislativa, didática, científica, jurisdicional e administrativa), destacando a necessidade da promulgação de uma Lei de Política Nacional de Proteção Animal e da criação de varas especializadas em Direito Animal pelo Poder Judiciário Brasileiro.

Lorena Saboya Vieira e Thayara Silva Castelo Branco, com o trabalho “Avanços e desafios da proteção animal no Brasil: Análise 30 anos após a Constituição Federal de 1988”, propuseram uma análise jurídica acerca da evolução dos direitos dos animais no Brasil, desde a Constituição de 1988 até os dias atuais, estabelecendo os principais marcos e avanços alcançados, bem como os desafios que impedem a integral proteção dos animais na sociedade brasileira.

“Bioética e Biodireito na sociedade pós-moderna: os direitos humanos como vetor dos experimentos científicos”, de autoria de Vanele Rocha Falcão Cesar, teve por escopo analisar

as categorias bioética e biodireito na sociedade pós-moderna na qual vão surgir inúmeros fenômenos como reprodução humana assistida, mapeamento do genoma, prolongamento da vida mediante transplantes, alteração de sexo, clonagem, engenharia genética, entre outros, contextualizando tais categorias no âmbito do ordenamento jurídico brasileiro e internacional.

Roberto Henrique Pôrto Nogueira e Alexandra Clara Ferreira Faria, em “Consumo de material biológico, vulnerabilidade e biobancos”, propõem investigar se há relação de consumo na disposição de material biológico humano para instituição de biobancos, discussão com acentuada relevância por envolver a regularidade do avanço de terapias e de pesquisas clínicas.

“Da (In)aplicação da concepção de “pessoa” apresentada por Lucien Sève diante da esclerose lateral amiotrófica”, de Fernanda Teixeira Saches e Denis Franco Silva, destina-se a analisar a situação de pacientes tardiamente informados sobre o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, bem como objetiva criticar a concepção de “pessoa” sustentada por Lucien Sève, que repreende a prática do suicídio assistido.

A pesquisa intitulada “Direito dos animais e o controle da leishmaniose: Novas perspectivas”, de Mery Chalfun e Francesca Odetta Santos Ribeiro Cosenza, tem por objetivo destacar a doutrina do direito dos animais, e, sob este ângulo, questionar eticamente a eutanásia como forma tradicional de controle da leishmaniose, além de salientar a existência de novas possibilidades e necessidade de implementação.

“Eutanásia versus a dignidade da pessoa humana: um direito na vida e na morte”, de Gabriella Caroline Lima da Silva e Adriano Fernandes Ferreira, buscou analisar e conceituar a eutanásia partindo de um comparativo sócio-jurídico entre os ordenamentos pátrio e estrangeiro, a partir da análise do conceito de direitos fundamentais e das características da eutanásia.

“Liberdade religiosa e sacrifício animal em rituais religiosos: Ponderação entre o direito à liberdade de culto e a prática proibitiva de crueldade contra os animais”, dos autores Tagore Trajano de Almeida Silva e Laura Cecília Fagundes dos Santos Braz, analisa a relação entre os humanos e os animais, visando discutir, indiretamente, o processo de coisificação animal e, diretamente, o sacrifício de animais em rituais religiosos de matriz africana.

Lauanda Queiroz Oliveira Marques e Daniela Davis Portela, em “Náufragos da solidão: Um diálogo entre a bioética e os cuidados paliativos”, buscam analisar a posição dos cuidados

paliativos no contexto médico-hospitalar e social brasileiros, bem como propõem um olhar sobre a necessidade de superação do paradigma estrito da cura, sem menosprezar os nítidos avanços obtidos pela medicina moderna.

“O destravamento dos direitos dos animais pelo Judiciário”, de Thais Boonen Viotto e Karina Sales Longhini, teve como proposta apresentar algumas decisões que apontam para uma nova forma de enxergar os animais no âmbito dos Tribunais, considerando a abertura do legislador constitucional, que incluiu a proteção dos interesses dos animais na Constituição.

Renata Oliveira Almeida Menezes e Silvio Romero Beltrao, com a pesquisa “Os desafios para a preservação do princípio da dignidade humana em face da revolução biotecnológica”, buscaram delinear quais desafios o princípio da dignidade encontra na atualidade para garantir a sua eficácia social perante o mundo biotecnológico.

“Os limites da disposição do próprio corpo em pesquisas em humanos na perspectiva da bioética”, de Mariana Mazuco Carlessi e Gustavo Silveira Borges, teve como proposta analisar a necessidade da proteção ética no que tange à realização de pesquisas envolvendo seres humanos.

Marcio Eduardo Senra Nogueira Pedrosa Morais e Rafaela Cândida Tavares Costa, com a pesquisa “Proteção deficiente e defesa dos animais: A condição jurídica dos animais e o simbolismo jurídico das normas que os protegem”, buscaram analisar a condição jurídica dos animais e sua defesa na legislação brasileira, a partir da hipótese de que os animais são sujeitos de direitos por serem sencientes.

“Tensão entre os saberes esquecidos dos povos autóctones latino americanos e o saber hegemônico eurocêntrico: Reformulação dos direitos dos animais não humanos”, de autoria de Karen Emilia Antoniazzi Wolf, buscou estudar a conexão entre os saberes autóctones e o saber eurocêntrico, para estender direitos aos animais, tendo como justificativa de pesquisa a nova concepção de uma comunidade mundial de valores, calcada no bem viver e na paz de humanos e não humanos.

Virgínia Pimentel Santos Custódio e Joaquim Custodio da Silva Júnior, com o artigo “Teste genético direto ao consumidor: Uma perspectiva entre autonomia e vulnerabilidade”, buscaram discutir a utilização de teste genético direto ao consumidor, sob a perspectiva da autonomia do indivíduo e da sua vulnerabilidade.

Na pesquisa “Tráfico de órgãos: Uma análise do fenômeno sob a perspectiva da legislação brasileira”, Mariana Faria Filard e Thandra Pessoa de Sena buscaram analisar o tráfico de órgãos à luz da legislação brasileira e suas implicações penais, bem como discorrer acerca da doação de órgãos no campo prático.

Registramos a valiosa contribuição de todos os pesquisadores do grupo e desejamos aos leitores proveitosa leitura.

Coordenadores:

Profa. Dra. Mônica Neves Aguiar da Silva – Universidade Federal da Bahia/ Universidade Católica do Salvador

Profa. Dra. Ana Thereza Meireles Araújo – Universidade do Estado da Bahia/ Universidade Católica do Salvador

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho – Universidade Federal da Bahia

Nota Técnica: Os artigos que não constam nestes Anais foram selecionados para publicação na Plataforma Index Law Journals, conforme previsto no artigo 8.1 do edital do evento. Equipe Editorial Index Law Journal - publicacao@conpedi.org.br.

**DA (IN)APLICAÇÃO DA CONCEPÇÃO DE “PESSOA” APRESENTADA POR
LUCIEN SÈVE DIANTE DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

**DA (IN) APPLICATION OF THE "PERSON" CONCEPT PRESENTED BY LUCIEN
SÈVE BEFORE AMIOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS**

Fernanda Teixeira Saches ¹

Denis Franco Silva ²

Resumo

O presente trabalho, ao analisar a situação de pacientes tardiamente informados sobre o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica, objetiva criticar a concepção de “pessoa” sustentada por Lucien Sève, que repreende a prática do suicídio assistido. O artigo faz uma análise histórica da bioética “principalista”, expõe as críticas de Lucien Sève à conceituação de “pessoa” na bioética, identifica as condições do paciente diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica e o dever de informação médica. Por fim, verifica a possibilidade da prática do suicídio assistido ao paciente tardiamente comunicado sobre a doença, contrapondo às ideias expostas pelo filósofo marxista.

Palavras-chave: Esclerose lateral amiotrófica, Suicídio assistido, Pessoa, Lucien sève, Consentimento informado

Abstract/Resumen/Résumé

The present study, when analyzing the situation of patients who were late informed about the diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis, aims to criticize the conception of "person" sustained by Lucien Sève, who reprehends the practice of assisted suicide. The article makes a historical analysis of "principalist" bioethics, exposes Lucien Sève's criticisms of the Bioethic's concept of "person", identifies the conditions of the patient diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis and the duty of medical information. Finally, it verifies the possibility of assisted suicide to the patient lately communicated about the disease, in opposition to the ideas exposed by the Marxist philosopher.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Amyotrophic lateral sclerosis, Assisted suicide, Person, Lucien sève, Informed consent

¹ Mestranda em Direito e Inovação pela UFJF. Pós-graduação em Direito Processual pela UFJF. Graduação em Direito pelas Faculdades Integradas Vianna Junior em Juiz de Fora.

² Professor Adjunto na UFJF. Pós-doutorado em Direito pela Università Degli Studi di Camerino, Itália. Doutorado em Direito pela PUC-RIO. Mestrado em Direito pela UFMG. Graduação em Direito pela UFJF.

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA é uma doença degenerativa, progressiva e, atualmente, incurável. Dependendo do momento no qual o paciente é informado acerca do diagnóstico, ou quando inexistente o comunicado acerca da doença, ao paciente em estado avançado resta apenas acatar os procedimentos já determinados pelos médicos e/ou familiares, mesmo que as intervenções escolhidas lhe provoquem sofrimentos desnecessários.

O presente trabalho visa demonstrar que, se o paciente tardiamente informado sobre o diagnóstico da doença estiver angustiado, inconformado com os procedimentos determinados pelos médicos e/ou familiares, deve lhe ser garantido o direito de realizar suicídio assistido, a fim de manter sua dignidade também no momento da morte.

Busca-se, ainda, contra-argumentar às críticas de Lucien Sève (conhecido por ser um filósofo francês, materialista e com proposições marxistas) à concepção de “pessoa” estabelecida na bioética. Uma análise estritamente teórica das ideias de Sève é feita, utilizando-se como base a maneira pela qual são apresentadas na obra intitulada *Para uma crítica da razão bioética*, publicada em 1994.

O trabalho encontra-se dividido em quatro capítulos. Em um primeiro momento, busca-se contextualizar a origem da bioética “principlista” e apresentar seu desenvolvimento no contexto mundial e brasileiro. Após, expõe-se a crítica elaborada por Lucien Sève acerca do conceito de “pessoa” construído pela bioética. Em seguida, explica-se sobre a doença Esclerose Lateral Amiotrófica, demonstrando as consequências geradas caso o paciente deixe de ser informado sobre o diagnóstico ou isto ocorra tardiamente. Por fim, faz-se uma análise crítica das ideias de Lucien Sève considerando-se a aplicabilidade ou não de sua proposta teórica à situação específica dos pacientes diagnosticados com a doença terminal Esclerose Lateral Amiotrófica – ELA.

2 ANÁLISE HISTÓRICA SOBRE A BIOÉTICA

A Segunda Guerra Mundial foi um conflito global que ocorreu entre os períodos de 1939 à 1945. Durante os anos que marcaram os enfrentamentos entre as grandes potências mundiais, médicos alemães tinham disponíveis, nos campos de concentração, prisioneiros raciais, militares e políticos para a realização de experimentos em seres humanos. Os relatos das experimentações feitas por médicos nazistas em humanos se podem dizer sintomáticas das

crueldades exercidas, na época, nos campos de concentração¹. Dessa forma, a experimentação feita com seres humanos foi marcada por atos extremamente cruéis, que levaram à morte milhares de prisioneiros. Após a Segunda Guerra Mundial, as nações vencedoras se mobilizaram para impedir que atrocidades como as praticadas por médicos nazistas, nos campos de concentração, voltassem a acontecer. (COELHO; COSTA; LIMA, 2013).

Com o objetivo de demonstrar clara repulsa à realização de experimentos cruéis com humanos, como os que haviam acontecido durante a Segunda Guerra Mundial, o Tribunal Militar Internacional, em 1946, na cidade de Nuremberg, julgou e condenou vinte médicos, considerados criminosos, pelos experimentos brutais realizados em prisioneiros nos campos de guerra nazistas. Muitos médicos, réus, à época, alegaram inexistir legislação que os orientassem quanto aos limites a serem respeitos para que os experimentos realizados fossem considerados legais. Assim, em 1947, foi editado o primeiro documento que regulamentou internacionalmente aspectos éticos envolvendo as pesquisas com seres humanos, chamado “Código de Nuremberg”. As ideias contidas no Código não foram incorporadas imediatamente pela legislação americana e alemã, mas, indubitavelmente, de imediato serviram para nortear, no plano ético, a realização de experimentos com seres humanos.

A efetivação de normas que indicassem os limites dos atos médicos praticados com seres humanos e impactassem diretamente a relação médico-paciente se deu a partir da década de 70, marco para o surgimento da Bioética como disciplina ou campo do saber autônomo. O termo bioética se constitui do neologismo formado pela união das palavras gregas *bios* (vida) e *ethos* (relativo à ética), e foi cunhado, inicialmente, nos Estados Unidos, pelo oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter, em sua obra *Bioethics: a Bridge to the Future* (COELHO; COSTA; LIMA, 2013, p. 241). Os principais objetivos da bioética são: 1) fornecer subsídios para as práticas dos profissionais, verificando os limites da intervenção do homem sobre a manutenção da vida; 2) debater sobre os conflitos derivados do progresso biotecnocientífico, caracterizando-se por ser um estudo multidisciplinar que envolve as Ciências Biológicas, Ciências da Saúde, Filosofia e Direito, por exemplo. (COELHO; COSTA; LIMA, 2013, p. 242).

1 Os cientistas alemães realizaram experiências cruéis como de congelamento, utilizando os prisioneiros como cobaias para descobrir um método eficaz de tratamento para a hipotermia. Para isso, mergulhavam os prisioneiros em um tanque com água congelada por mais de três horas ou até a morte. Outra experimentação humana foi realizada pelo Dr. Wichtmann, que martelava a cabeça de crianças, as quais mantinha amarradas, para calcular quantos golpes exatamente o crânio aguentava. Pode-se mencionar, ainda, que no campo de concentração de Dachau, cientistas testaram a eficácia de vacinas e soros para prevenir e tratar doenças contagiosas como malária, tuberculose, febre tifóide, febre amarela e a hepatite infecciosa inoculando prisioneiros com agentes patogênicos de tais doenças. Muitos pacientes/cobaias morreram, não apenas devido à ineficácia da vacina ou soro testado, mas também em decorrência de efeitos colaterais e overdose das substâncias testadas. (MUSEU MEMORIAL DO HOLOCAUSTO DOS ESTADOS UNIDOS).

Com o propósito de solucionar os conflitos que porventura surgissem no âmbito da bioética e nortear o comportamento de profissionais em questões que envolvam a experimentação em seres humanos, foram publicados um conjunto de princípios, que deram azo à chamada bioética “principlista”. A criação dos primeiros princípios que norteariam a resolução de eventuais conflitos relacionados à bioética se deu em 1974 através do chamado Informe Belmont, criado por uma Comissão Nacional Norte-americana. O Informe Belmont continha três princípios éticos básicos, quais sejam, o princípio da autonomia, da beneficência e da justiça. (COELHO; COSTA; LIMA, 2013).

De modo sucinto, sobre o princípio da autonomia, também identificado como o princípio que visa o respeito às pessoas, compreende-se que o médico deve respeitar a vontade do seu paciente ou seu representante, bem como seus valores morais e crenças. O princípio da beneficência, por sua vez, foi extraído do Juramento de Hipócrates, que aduz: “Aplicarei a medicina para o bem dos doentes, segundo o saber e minha razão”. Este fundamento da Bioética significa que o médico deve agir em benefício do paciente, buscando seu bem-estar. Já o princípio da justiça caracteriza-se pela busca de equidade na repartição de bens e benefícios no que tange ao exercício da medicina ou área da saúde. (VIEIRA, 2003, p. 16).

Após cinco anos da edição do Informe Belmont, Beauchamp e Childress publicaram a *Encyclopedia of bioethics*, acrescentando, aos já referidos, mais um princípio para nortear as questões relacionadas à bioética: o princípio da não-maleficência. A não-maleficência indica que o profissional da saúde deve evitar causar dano ao paciente ou ao sujeito de uma pesquisa. É comumente utilizado pelos profissionais médicos, que utilizam os fundamentos estabelecidos por Hipócrates. (SAKAMOTO, 2011). Desse modo, a partir de 1979 a bioética “principlista” passa a ser composta por quatro princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Importante salientar que os quatro princípios mencionados não possuem caráter absoluto ou guardam, a princípio, relação hierárquica entre si, servindo como diretrizes gerais para orientar a tomada de decisão frente a problemas éticos e ordenar argumentos na discussões de casos (LOCH, 2002).

No Brasil, a questão relativa à enunciação e aplicação de princípios fundamentais da bioética vieram à luz tardiamente, em comparação ao ocorrido na Europa e Estados Unidos da América. A Sociedade Brasileira de Bioética foi criada em 1995, quando se iniciou, de modo organizado, divulgação sobre a temática. Em 1996 o Conselho Nacional de Saúde criou a Resolução número 196/1996, que inspirada nos principais documentos internacionais, buscou estabelecer diretrizes e normas regulamentadoras da prática de pesquisas envolvendo seres

humanos, expressamente enunciando os quatro princípios então internacionalmente reconhecidos como norteadores da bioética, conforme se verifica em seu preâmbulo:

[...] Esta Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado².

Insta ressaltar que, a partir de 2005, a Conferência Geral da UNESCO optou por aclamar a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, cujo Brasil é signatário. Mediante sua aprovação, houve o redirecionamento do conceito de bioética no Brasil. De uma bioética “principalista”, cuja incidência se restringia à questões biomédicas e biotecnológicas, para uma bioética ampliativa, abarcando os campos sanitário, social e ambiental, ou seja, aplicada e comprometida com as populações mais vulneráveis (GARRAFA; SANTOS, 2011).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, portanto, além de conter os princípios da autonomia, justiça, não-maleficência e beneficência, promove o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Assim sendo, a bioética se consagra entre os direitos humanos internacionais, havendo sua conexão interna e necessária com a temática dos direitos humanos, buscando sua efetividade. Nesse sentido se manifestaram Thiago Cunha e Cláudio Lorenzo (2014):

[...] A partir dos anos 1980 essa versão reducionista da bioética expandiu-se dos Estados Unidos da América (EUA) para os demais países, e mesmo com as tentativas, nos anos 1990, da International Association of Bioethics para “resgatar” a perspectiva inicial de Potter, o campo só veio a apresentar uma característica realmente global a partir de 2005, com a publicação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco).

Assim sendo, pode-se dizer que a partir de 1996, com a edição da Resolução de nº 196, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde, houve o início da identificação do paciente enquanto ser humano e, com o decorrer do tempo, identificou-se que a relação formada entre médicos e pacientes deve respeitar, além dos princípios fundamentais da bioética (autonomia, justiça, beneficência e não-maleficência) outras diretrizes, como a dignidade da pessoa

2 Importante salientar que em 2012 o Plenário do Conselho Nacional de Saúde editou a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 que, baseada na Resolução de nº 196 de 10 de outubro de 1996, contém diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. A Resolução nº 466/2012 apresenta o seguinte preâmbulo: “A presente Resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado”. Desse modo, vê-se que, quanto aos princípios, a Resolução editada em 2012 segue a Resolução editada em 1996, mantendo em seu preâmbulo os quatro princípios fundamentais da bioética. Pode-se dizer que ambas as resoluções contribuíram significativamente na disseminação das reflexões sobre bioética no meio acadêmico brasileiro.

humana, e mesmo regras que se encontram inseridas no contexto de nosso ordenamento jurídico a partir de diplomas como a própria Constituição Federal, o Código de Ética Médica e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

3 CRÍTICA À BIOÉTICA, POR LUCIEN SÈVE

Lucien Sève, filósofo francês de inspiração marxista, desenvolveu a obra “Para uma crítica da razão Bioética”, cujo principal objetivo foi criticar o conceito de “pessoa” estabelecido pela bioética e estabelecer uma nova conceituação a partir de um viés marxista. Deve-se, ponderar, contudo, que o viés marxista utilizado pelo autor dissocia-se do aplicado pelo marxismo tradicional, pois enquanto os marxistas tradicionais buscam fundamentar suas proposições a partir dos ideais puramente materialistas, o autor, embora reconhecidamente marxista, propõe que seja utilizado, além do materialismo, também os ideais espiritualistas, que são de cunho eminentemente moral. (SÈVE, 1994, p.83-85).

A bioética, de acordo com Sève (1994), caracteriza o ser humano a partir de três premissas básicas, considera-se pessoa: 1) o ser reconhecidamente real, que de fato existe 2) o ser a partir da concepção, considerada a partir da fecundação 3) o ser que se encontra relacionado ao corpo, ou seja, quando se consegue mensurar a matéria. O primeiro argumento trazido pela bioética assemelha “pessoa” ao “ser real”, ou seja, ao ser humano de fato, que consegue raciocinar e manifestar vontade. A segunda premissa da bioética estabelece que a vida se inicia a partir da concepção. Em outras palavras, significa dizer, que desde o momento da fecundação sabe-se que surgirá um novo ser, que embora seja embrionário formará no futuro um indivíduo da espécie humana. O terceiro e último argumento utilizado pela bioética relaciona a existência de “pessoa” ao corpo, ou seja, à matéria. Logo, tem-se a pessoa a partir do momento que se mensura a existência de seu corpo.

Todavia, o marxista discorda das três fundamentações trazidas pela bioética por considerá-las, tão somente, materialistas. Especificamente, no que se refere ao primeiro argumento, o autor menciona que a associação da existência humana ao ser real promove a exclusão automática do feto e do ser vegetativo da condição de pessoa, pois ambos não conseguem manifestar vontade, não possuem autonomia. Ao suprimi-los do conceito de ser humano, o feto seria considerado tão somente um amontoado de célula, enquanto que o ser vegetativo seria o modelo humano quase perfeito e intermediário entre o homem e o animal. O autor expõe que quando se faz a associação entre ser humano e ser de fato permite-se o cometimento de atrocidades contra os fetos e contra os seres vegetativos, pelo simples fato se

não serem considerados pessoas de fato (SÈVE, 1994, p. 35-36).

Posteriormente, o autor pondera que a segunda premissa também não deve prosperar, haja vista que não se pode afirmar que a partir da fecundação necessariamente haverá a formação de um ser humano. Isso porque, não se pode descartar que, no momento da divisão celular, pode-se formar também um embrião informe (crescimento anormal da placenta que conduz ao aborto precoce) ou um tumor. Ademais, não se pode menosprezar que nas condições naturais da reprodução humana, de 50 a 80 por cento dos embriões abortam espontaneamente nos primeiros dias e são evacuados sem o conhecimento das mulheres. Além disso, não se pode ignorar que a atividade nervosa central se forma apenas no décimo quarto dia, o cérebro, por sua vez, se forma apenas no sétimo mês e, que tais situações, promovem questionamentos acerca do início da vida (SÈVE, 1994, p. 31-33).

Desse modo, sob o ponto de vista do autor, não se consegue descrever uma concepção rigorosa sobre o início da vida, como a designada pela bioética, pois ainda que se chegue a um conceito de pessoa, deve-se admitir a existência de limites cronológicos (quando começa a vida e quando se decreta a morte), limites topológicos (o que se considera um tecido, uma célula, uma molécula) e limites ecológicos - “os das relações onde a experimentação e a terapêutica o põem ao nível dos restantes dos seres vivos” - ou seja, questões difíceis, ainda em aberto, que ascendem críticas acerca da conceituação de “pessoa”. (SÈVE, 1994, p. 93).

Por fim, o autor discorda da associação da existência humana ao corpo, pois afirma que considerá-los associados é o mesmo que se cogitar a ética do “nada é aceitável” que, em outras palavras, seria o mesmo que acreditar que o corpo apresenta-se como sujeito, não se permitindo que o ser humano queixe-se de seu corpo, mesmo diante de dor ou sofrimento. (SÈVE, 1994, p.100).

Não obstante, o autor pondera que, muito embora não concorde com a associação do ser humano ao corpo, também discorda da dissociação por completa do corpo à pessoa. Sève argumenta que, ao se dissociar por completo o corpo do ser humano, visualiza-se o corpo como mero objeto, possibilitando-se a prática do “tudo é permitido”, que tem como consequência a permissão de práticas como a eutanásia e o suicídio assistido. Nesse sentido, expõe: “meio século depois do processo de Nuremberga, e no auge do liberalismo avançado, o horror continua a ser possível. E é ele, ainda que inconscientemente, que parece favorecer o feroz desligamento do corpo e da pessoa em que se apoia a ética do tudo é permitido”. (SÈVE, 1994, p. 97).

Diante do exposto, conclui-se, que o autor após apresentar o conceito de “pessoa”

estabelecido pela bioética, critica-o, pois o considera formulado a partir de argumentos puramente científicos, materialistas, os quais não podem ser considerados verdades absolutas. Sève, então, apresenta os critérios que deveriam ser utilizados no momento de elaboração do termo “pessoa”. Segundo o autor, não se pode ignorar os argumentos científicos, mas deve-se analisá-lo conjuntamente com critérios valorativos, de cunho moral. Nesse sentido:

ao convidar, pelo contrário, a distinguir claramente ser humano como fato e pessoa como valor, ela autoriza todas as ascrições³, motivadas por uma dignidade, ao corpo e às suas partes, mas sem pressupor qualquer fetichização do corpo, que não é fonte de seu próprio valor e pode, de direito, ser modificado, dado, substituído, estudado nas condições e limites muito precisos em que tratar o corpo não é maltratar o homem. (SÈVE, 1994, p. 101).

Desse modo, quando se constrói o conceito de pessoa, deve-se pensar em critérios também valorativos, ou seja, na construção do sujeito dotado de personalidade, de dignidade, que necessariamente precisa ser respeitado, independentemente de cultura ou ideologia. O ser humano deve ser analisado tanto sob o viés científico, quanto com relação às experiências vividas. Isso porque, o valor da pessoa não está relacionado a um ser isolado mas a partir de seu relacionamento com outros seres. Desse modo, tem-se a pessoa necessariamente vinculada à sua dignidade. (SÈVE, 1994, p. 65).

Portanto, a identificação do ser humano transcende a matéria. Pode-se, no entanto, considerar a existência humana a partir da concepção, não sob o critério da realidade, como apontado pela bioética, mas a partir do critério valorativo. Assim, o embrião deve ser enxergado como uma pessoa em potencial, o que significa dizer que, já se trata de um ser humano, que ainda não está totalmente desenvolvido, mas que já possui uma “carga de ser” e, portanto, precisa ser respeitado no presente para que possa se transformar em um humano no futuro. Somente dessa maneira pode-se falar em dignidade. (SÈVE, 1994, p. 108-111).

4 DOS PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA TARDIAMENTE INFORMADOS SOBRE A DOENÇA

A técnica médica está evoluindo ao longo dos anos e de modo inevitável

³ Ascrição, em suma, é o ato de atribuir comportamento a alguém. Encontra-se relacionada às construções dadas à pessoa ligadas à questões de direito, e não de fato. Nas palavras de Lucien Sève (1994, p. 74), ascrição de uma dignidade é o processo pelo qual o ser individual vem a deter em-si e por-si a qualidade de associado do gênero humano. Naturalmente, isto não se faz sem muitas discordâncias. Enquanto pessoa, posso mostrar-me indigno; e posso ser tratado indignamente. E, contudo, a concordância de princípio persiste, pois o objeto desta ascrição é, por essência, um equivalente universal: possuir o estatuto de pessoa identifica-me em dignidade com todos os outros. Ligado a esta dignidade, sou corresponsável com todos os outros pelo seu estatuto. A pessoa é uma relação humana, uma prerrogativa ética que, ao mesmo tempo, me pertence e me ultrapassa: aquilo que, nela, me pertence, ultrapassa-me, aquilo que, nela, me ultrapassa pertence-me.

influenciando a vida em sociedade. Doenças passaram a ser precisamente diagnosticadas, os tratamentos são mais especializados, medicamentos foram descobertos, os profissionais tornaram-se cada vez mais capacitados, os pacientes que viriam a óbito com maior rapidez passaram a se manter vivos através de aparelhos, os quais, em alguns casos, podem até mesmo substituir os órgãos vitais. No entanto, embora o progresso médico seja positivo, pois contribui para a manutenção da existência humana, é também contestável, haja vista que a tendência de valorização da continuidade da vida nem sempre observa sua qualidade.

Para que o paciente possa autodeterminar a continuidade de sua existência após diagnosticado com uma doença terminal é imprescindível que o mesmo seja previamente informado da enfermidade. A informação médica quando fornecida diretamente ao paciente faz com que o mesmo possa analisar as circunstâncias da doença e do tratamento, e refletir se a submissão a todos os tratamentos indicados lhe promovem, além da sobrevida, a manutenção de sua dignidade.

Nesse sentido, o Código de Ética Médica (2009) estabelece em seu artigo 34 ser dever do médico informar ao paciente o diagnóstico da doença terminal, salvo se a comunicação lhe causar dano, situação em que a comunicação será feita diretamente ao familiar do paciente. Assim, via de regra, a informação sobre o diagnóstico da doença apresentada deve ser diretamente feita ao paciente e, apenas excepcionalmente, pode-se transferir ao familiar o poder decisório acerca de quais procedimentos o paciente se submeterá.

Ressalta-se, que no entendimento de STANCIOLI (2004, p. 62-66) para que a autodeterminação esclarecida do paciente seja alcançada é fundamental que a informação tenha conteúdo e qualidade. Quanto ao conteúdo, o médico deve se preocupar em informar o diagnóstico e desenvolvimento possíveis da doença, a terapêutica a ser utilizada e seus escopos, os riscos e possíveis complicações do tratamento e as alternativas terapêuticas. No que concerne à qualidade, o profissional deve comunicar oralmente ao paciente, agir de modo sincero e honesto, além de lhe garantir privacidade e confidencialidade.

No entanto, direcionados pela evolução tecnológica, é comum perceber que os profissionais da área da saúde, ao se depararem com casos de pacientes com doenças terminais, muitas vezes, optam por comunicarem o diagnóstico da doença aos familiares mais próximos (REIS, 2016), principalmente se o paciente for idoso, por considerarem uma incapacidade de decidir sobre o próprio corpo baseada apenas no critério da idade (LIMA; SÁ, 2015). Nessas situações, tanto os médicos quanto os familiares⁴ costumam decidir por práticas

⁴ Esta tendência foi constatada a partir de diversos relatos de discentes atuantes da Liga Acadêmica de Medicina

que possam promover um maior prolongamento da existência sem uma necessária reflexão acerca das condições que serão impostas ao paciente, inobservando a capacidade de autodeterminação do mesmo.

Contudo, não é apenas a transferência total da responsabilidade sobre o tratamento a ser seguido que retira do paciente sua autonomia, haja vista que, a comunicação tardia ao paciente sobre o diagnóstico de determinadas doenças terminais, também pode impossibilitá-lo de autodeterminar conscientemente o tratamento a ser observado. É o que ocorre, por exemplo, com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Segundo informações da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica:

a ELA se caracteriza por uma paralisia progressiva marcada por sinais de comprometimento do NMS (clônus e sinal de Babinski) e do NMI (atrofia e fasciculações). O envolvimento predominante é o da musculatura dos membros (membros superiores mais que os inferiores), seguindo-se comprometimento bulbar, geralmente de caráter assimétrico. Muitas vezes, precedendo ou seguindo-se a instalação dos sintomas os pacientes queixam-se de câibras. Fraqueza, atrofia e fasciculações nos membros são os sinais clínicos mais proeminentes. Mais tarde, são afetadas as funções vocais e respiratórias. Os nervos cranianos, que controlam a visão e os movimentos oculares, e os segmentos sacros inferiores da medula espinhal, que controlam os esfíncteres, não são usualmente afetados. (ABRELA)

Trata-se, portanto, de uma doença degenerativa do neurônio motor, progressiva e incurável. No início do diagnóstico, os pacientes costumam queixar-se de câibras e fraqueza nos membros que, aos poucos, vão se atrofiando. Com o passar do tempo, há o comprometimento das funções vocais e respiratórias, mantendo-se íntegros a capacidade mental, a memória e os músculos da visão.

Diante do quadro progressivo da doença o momento de comunicá-la ao paciente é primordial para que seja mantido o seu direito de escolha acerca da melhor forma de tratamento. A informação precoce sobre o diagnóstico da ELA permite que o paciente opte pelo tratamento mais conveniente, ou pela ausência de tratamentos invasivos, valorizando técnicas da medicina paliativa. No entanto, a cada etapa progressiva da doença, o paciente tem comprometidas, aos poucos, suas funções motoras, respiratórias e vocais, dependendo cada vez mais de pessoas, equipamentos e procedimentos para a sua sobrevivência. Dessa forma, a depender do momento de evolução do quadro clínico, o paciente que não foi informado inicialmente pode se encontrar com extremas dificuldades em manifestar sua vontade devido às dificuldades motoras e materiais.

Assim, se o paciente for informado sobre seu diagnóstico após se encontrar

respirando sob ventilação mecânica, ou seja, quando sua sobrevivência encontra-se intimamente ligada ao aparelho respiratório, ao paciente não é garantido o poder decisório sobre seu próprio corpo. Nesse caso, ainda que o paciente reflita sobre sua condição de vida e conclua estar vivendo de modo indigno não lhe é permitido remover o aparelho respiratório, pois causaria sua morte, e tanto o suicídio assistido quanto a eutanásia não são permitidos no Brasil. Ademais, a informação tardia também retira do paciente a possibilidade de escolher pela prática da ortotanásia que pode ser realizada através da medicina paliativa, cujo objetivo é promover a qualidade de vida, prevenir e aliviar o sofrimento dos indivíduos e de seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da existência, sobretudo, mantendo a vida de modo humanizado.

Desse modo, se os médicos iniciam os tratamentos disponíveis sob orientação dos familiares, vinculando a vida do paciente à ventilação mecânica e, apenas posteriormente, comunicam ao paciente sobre o diagnóstico da doença, ao enfermo consciente apenas será garantido o direito de distanásia, que se caracteriza pela utilização das tecnologias médicas disponíveis para a manutenção das funções vitais do indivíduo pelo maior tempo possível. Portanto, mesmo que o paciente esteja passando por um sofrimento físico ou psicológico insuportável diante da doença e não queira prolongar sua existência de modo artificial, a informação tardia irá submetê-lo necessariamente ao sofrimento, contrariando a vontade consciente do próprio paciente.

5 DA (IN)APLICAÇÃO DA CONCEPÇÃO DE “PESSOA” APRESENTADA POR LUCIEN SÈVE DIANTE DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Conforme anteriormente explicado, SÈVE (1994) acredita que a construção do conceito de pessoa não pode estar relacionada ao “ser de fato” Isso porque, segundo o autor, ao se correlacionar a “pessoa” ao “ser real” é o mesmo que dizer que apenas são consideradas “pessoas” as capazes de raciocinar e manifestar vontade e, nesse sentido, seriam excluídos os pacientes em estado vegetativo. Ademais, o autor aduz que ao se fazer uma análise da existência da “pessoa” a partir do “ser real” deve-se saber quando se inicia a vida e quando se chega ao fim da mesma. Mas, de acordo com o autor, não é possível relacionar o início da vida ao momento da fecundação, pois não se sabe de modo incontroverso, quando ela se inicia.

Além disso, também não se deve relacionar a existência da “pessoa” à ideia corporal, haja vista que seria o mesmo que aceitar a ética do “nada é aceitável” e, quando isso ocorre, é

como se a pessoa não tivesse motivos para se queixar de seu corpo, mesmo que ele esteja doente ou em sofrimento. Do mesmo modo, não se pode pensar na existência da “pessoa” dissociada do corpo, uma vez que, nesse sentido, o corpo torna-se cada vez mais substituível, havendo menos liberdade da própria pessoa, praticando-se a ética do “tudo é permitido”, que é rejeitada pelo autor. Nesse sentido, o filósofo francês propõe que a análise da “pessoa” esteja relacionada ao critério valorativo, pois apenas atribuindo valor ao ser humano, pode-se dignificá-lo.

Contudo, embora o autor critique a construção do termo “pessoa” a partir da questão corpórea e do “ser de fato”, existem situações dentro da análise médica que, apenas quando se faz uma análise da pessoa dissociada do corpo e uma percepção da mesma enquanto “ser real”, pode-se garantir a manutenção da sua dignidade. Esse é o que ocorre quanto aos pacientes tardiamente informados acerca da esclerose lateral amiotrófica, pois conforme anteriormente explicado, a ELA é uma doença terminal, que deve ser comunicada ao paciente no momento do diagnóstico. Quando o médico não informa ao paciente o diagnóstico da doença previamente, transferindo ao familiar a responsabilidade de determinar qual tratamento será seguido no caso concreto, retira-se do paciente o direito de autodeterminar a condução de sua própria existência. Se o paciente for informado das características de sua doença quando já estiver respirando artificialmente, lhe é garantido apenas o direito de se manter vivo, ainda que sua permanência seja indigna e mesmo que seja contrariando sua própria vontade.

Quando a informação tardia ocorre resta ao paciente apenas a prática da distanásia, uma vez que a ortotanásia para se tornar eficiente deve ser indicada no momento do diagnóstico e tanto o suicídio assistido quanto a eutanásia são práticas proibidas no Brasil, pois embora não exista um artigo no Código Penal específico sobre os temas, utiliza-se dos artigos 122⁵ e 121 § 1^{o6} para punir quem auxilia na prática do suicídio assistido, bem como quem promove a eutanásia, respectivamente. Nesse sentido, ainda que seja configurado um sofrimento insuportável do paciente em decorrência de um tratamento escolhido exclusivamente pelos familiares e médico, ao paciente somente é garantido o direito de continuar vivo, independentemente de sua vontade.

5 O artigo 122 do Código Penal Brasileiro dispõe que o ato de induzir ou instigar alguém a suicidar-se ou prestar-lhe auxílio para que o faça é punível com pena de reclusão, de dois a seis anos, se o suicídio se consuma; ou reclusão, de um a três anos, se da tentativa de suicídio resulta lesão corporal de natureza grave.

6 De acordo com o artigo 121 § 1º do Código Penal Brasileiro, o homicídio é punível com reclusão, de seis a vinte anos. Porém, se o agente cometer o crime impelido por motivo de relevante valor social ou moral, ou sob o domínio de violenta emoção, logo em seguida a injusta provocação da vítima, o juiz pode reduzir a pena de um sexto a um terço.

Deve-se considerar que o paciente com ELA, que sobrevive através da realização de um tratamento não determinado por ele, bem como que se encontra em sofrimento insuportável em decorrência das limitações físicas e psicológicas da doença, é um paciente sem dignidade. A ausência de dignidade ocorre pela inobservância tanto de sua integridade psicofísica quanto do direito de autodeterminar-se. Logo, havendo a constatação do quadro acima descrito, o Estado não deve preservar, a todo custo, a vida humana. O conceito de vida precisa ser repensado, pois o indivíduo que se mantém vivo ligado a aparelhos, infeliz, sofrendo, totalmente dependente, lúcido e sem autonomia preservada não está vivendo uma vida digna.

Nesse sentido, ao paciente tardiamente informado sobre o diagnóstico da doença, submetido à respiração artificial e, inconformado diante das limitações físicas e psicológicas da doença, deve ser garantido a realização do suicídio assistido, que embora não seja uma prática legalizada no Brasil, seria a única capaz de garantir a dignidade do paciente. Logo, a única solução encontrada para o quadro descrito acima vai de encontro à proposta apresentada por Lucien Sève, que condena a realização da eutanásia e do suicídio assistido, da mesma forma que não concorda haver manutenção da dignidade do paciente quando a constituição do mesmo encontrar-se dissociada de seu corpo. Nesse sentido, ressalta o autor que “meio século depois do processo de Nuremberga, e no auge do liberalismo avançado, o horror continua a ser possível. E é ele, ainda que inconscientemente, que parece favorecer o feroz desligamento do corpo e da pessoa em que se apoia a ética do tudo é permitido”. (SÈVE, 1994, p. 97).

6 CONCLUSÃO

A partir do presente trabalho pôde-se fazer uma análise histórica acerca da bioética, momento em que se observou as circunstâncias que nortearam seu surgimento e as características que demarcam o instituto. Após, observou-se as ponderações feitas por Lucien Sève criticando a conceituação do termo “pessoa” estabelecido bioética. Na oportunidade, salientou-se que não se pode analisar a (in)existência da “pessoa” relacionando-a à ideia de “ser real”, “ser de fato”, nem mesmo à ideia corpórea.

A proposta apresentada pelo filósofo francês foi a de identificar a constituição da “pessoa” apenas relacionando-a ao critério valorativo, pois desse modo, ter-se-ia a manutenção da dignidade do ser humano garantida. Contudo, após uma análise acerca da doença esclerose lateral amiotrófica, percebeu-se que a informação tardia da doença ao

paciente, pode lhe retirar o direito de autodeterminar a forma de dar continuidade à sua vida, acarretando um quadro de insatisfação, angústia e indignidade.

Nesse sentido, percebeu-se que, diante do diagnóstico tardio informado ao paciente acerca da doença, possibilitar a prática do suicídio assistido seria uma forma de garantir a manutenção de sua dignidade, mas sustentar essa afirmação significa discordar dos termos propostos por Lucien Sève, haja vista que o autor pontualmente discordou da prática do suicídio assistido no momento em que explicou acreditar não ser possível realizar uma análise sobre a existência da “pessoa” dissociando-a por completo de seu corpo, pois proporcionaria a prática do “tudo é possível”, veementemente criticada por ele.

REFERÊNCIAS

ABRELA. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. Acesso em 03 nov 2017. disponível em: www.abrela.com.br.

AZAMBUJA, Letícia Erig Osório; GARRAFA, Volnei. *A teoria da moralidade comum na obra de Beauchamp e Childress*. Revista bioética. 23 (3), 2015, p. 634-44. Acesso em 09 nov 2017. disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0634.pdf>

BARBOZA, Heloísa Helena. *Princípios da Bioética e do Biodireito*. Revista Bioética, 2000, vol. 8, nº 2, p. 209/216, acesso em 29 out 2017. disponível em: (http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/276/275).

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de ética biomédica*. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2002.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. Diário Oficial da União, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.

BRASIL. Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1931, de 17 setembro de 2009.

COELHO, Ana Flávia V. C. de M. B.; COSTA, Anelise Krause Guimarães; LIMA, Maria da Glória. *Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde*. Rev Tempus Actas Saúde. 2013. p. 239-253.

CUNHA, Thiago; LORENZO, Cláudio. *Bioética global na perspectiva da bioética crítica*. Rev. bioética. 2014; 22 (1): p. 116-125

DA SILVA, Maceno Lisboa. *A prática de ortotanásia no término da vida: uma análise da inviolabilidade do direito à vida fundamentada no princípio da dignidade da pessoa humana*. UniRitter Law Journal, n. 2, 2015.

DE ABREU, Carolina Becker Bueno. *Questões éticas reconhecidas por profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Saúde Pública. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, 2014.

FRANÇA, Genival Veloso de. *Comentários ao código de ética médica*. In: Comentários ao código de ética médica. Guanabara Koogan, 1994.

FRANÇA, Genival V. *O paciente que vai morrer: direito à verdade*. In: Resumo de trabalho apresentado no III Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética do Conesul. Porto Alegre, 2000.

GARRAFA, Volnei. *Da bioética de princípios a uma bioética interventiva*. Revista Bioética, 2005, 13. acesso em 30 out 2017. disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3615/361533241011/>.

GARRAFA, Volnei; SANTOS, Ivone. Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da Ética de Paulo Freire. Revista Redbioética/UNESCO, 2011, p. 130-135. Acesso em 02 abr 2018. disponível em: http://www.unesco.org/uy/ci/fileadmin/shs/redbioetica/revista_3/Santos-Garrafa.pdf

LOCH, Jussara de Azambuja. Princípios da Bioética. Kipper DJ. *Uma Introdução à Bioética. Temas de Pediatria*. Nestlé, n.73, 2002. p. 12-19.

MUSEU MEMORIAL DO HOLOCAUSTO DOS ESTADOS UNIDOS. As experiências médicas nazistas. Enciclopédia do Holocausto. Acesso em 06 dez 2017. disponível em: <https://www.ushmm.org/wlc/ptbr/article.php?ModuleId=10005168>.

REIS, Bruno Fernando da Silva. *Morrer e a morte na atualidade*. Disponível em: http://media.wix.com/ugd/0e0014_13dfc417c4434da2ae6ec62f6c5cf425.pdf Acesso em: 25 jul 2016.

SÁ, Maria de Fátima Freire; MOUREIRA, Diogo Luna. *Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos*. 2. ed., Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SAKAMOTO, Bernardo Alfredo Mayta. *Os fundamentos da bioética*. Revista Pesquisa em Foco: Educação e Filosofia, Volume 4, Número 4, Ano 4, 2011.

SÈVE, Lucien. *Para uma crítica da razão bioética*. Trad. Maria José Figueiredo: Odile Jacob, 1994.

STANCIOLI, Brunello Souza. *Relação Jurídica Médico-Paciente*. Del Rey, Belo Horizonte, 2004.

VIEIRA, Teresa Rodrigues. *O que é Bioética. Bioética e Direito*. Jurídica Brasileira, São Paulo, 1999 e 2003, pp.15-21. Acesso em 30 out 2017. disponível em: <http://www.cookie.com.br/site/wp-content/uploads/2016/01/O-que-e-Bioetica.pdf> (capítulo).