BIOÉTICA E COMUNICAÇÃO

A MEDIAÇÃO DOS SABERES NA EXPERIMENTAÇÃO HUMANA

António Fernando Cascais

FAC. DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
SERVIÇOS DE INFORMAÇÃO E DOCUMENTAÇÃO

61:17

Tese de Doutoramento em Ciências da Comunicação

Sob orientação científica do Professor Doutor Tito Manuel Cardoso e Cunha,
Faculdade de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Nova de Lisboa
e co-orientação do Professor Doutor Diego Miguel Gracia Guillén,
Faculdade de Medicina da Universidade Complutense de Madrid

Faculdade de Ciências Sociais e Humanas
Universidade Nova de Lisboa
1999

53075

AGRADECIMENTOS

Esta Tese não teria sido possível

sem o inestimável contributo científico dos seus

**orientador, Professor Doutor Tito Manuel Cardoso e Cunha,
professor,colega e amigo de há longos anos, que tão prontamente aceitou acompanhar uma penosa progressão**

**e co-orientador, Professor Doutor Diego Miguel Gracia Guillén,
que tão amavelmente me abriu as portas da Faculdade de Medicina da Universidade Complutense de Madrid e, com elas, as das ciências e artes biomédicas;**

**sem a ajuda paciente e incansável dos meus familiares,
Ana Margarida Conde Pereira e Cunha e Ana Margarida da Cunha Tavares Cascais**

**e sem a assistência profissional e o carinho pessoal
de Isabel Leal e dos Doutores Lopes da Cruz e João de Sousa,**

em momentos de provação que mais ninguém testemunhou;

**sem Gregorio Pérez, que me abriu o coração e um mundo,
mas também Teresa Levy e Paulo Viveiros e Clara Queiroz e José Augusto Mourão,
que estiveram sempre, ou estiveram perto, ou de ambas as maneiras, ou de alguma maneira,**

a quem fico em dívida.

O MAL RADICAL

"A decisão de atacar a Polónia foi tomada na Primavera. (...) Estaline e eu somos os únicos a ter uma visão do futuro. Por isso, dentro de poucas semanas estenderei a mão a Estaline na fronteira germano-russa comum e com ele empreenderei a redistribuição do mundo. A nossa força reside na nossa celeridade e na nossa brutalidade; Gengis Kan mandou milhões de mulheres e crianças para a morte, com pleno conhecimento de causa e de consciência leve. A história vê nele apenas o grande fundador de Estados. Quanto ao que a fraca civilização europeia ocidental assevera a meu respeito, isso nenhuma importância tem. Dei a ordem e matarei todo aquele que pronunciar uma só palavra de crítica, pois o objectivo a ser atingido não é o de atingir certas linhas, mas de arrasar fisicamente o adversário. E assim, no que diz respeito ao momento presente, só no Leste pus a postos as minhas formações com o símbolo da caveira, com a ordem de, de maneira implacável e sem compaixão, enviarem para a morte muitas mulheres e crianças de origem e língua polacas. Só assim podemos ganhar o espaço vital de que necessitamos. (...) A Polónia será despovoada e colonizada com alemães. (...) Quanto ao resto, meus senhores, a sorte da Rússia será exactamente a mesma ... vergaremos a União Soviética. Principiará então a alvorada do domínio alemão sobre a terra. (...) A oportunidade é favorável como nunca. (...) O ataque e a destruição da Polónia começa sábado de manhã cedo. Deixarei que algumas companhias, vestidas com uniformes polacos, ataquem na Alta Silésia ou no Protectorado. Se o mundo vai acreditar nisso ou não, é-me completamente indiferente. O mundo só acredita no sucesso. (...) Para os senhores, a fama e a honra estão agora a começar, como não aconteceu durante séculos. Sejam duros, sejam sem piedade, actuem mais rápida e brutalmente do que os outros. Os cidadãos da Europa ocidental devem estremecer de horror. Essa é a maneira mais humana de conduzir uma guerra. Porque aterroriza os outros".

Adolf Hitler, discurso pronunciado em 22 de Agosto de 1939

"Nada neste mundo pode preparar seja quem for para um lugar como Auschwitz-Birkenau. Os nossos piores pesadelos pouco são quando comparados com o que tive de passar nos laboratórios de Mengele. Eu não passava de uma criança de nove anos que cresceu depressa, porque as crianças obrigadas a enfrentar situações de vida e morte deixam de ser crianças. Costumo dizer que nós, os gémeos de Mengele, são crianças sem infância, porque, quando olhamos para trás, para o que deviam ser os ditosos anos das nossas vidas, recordamos as gigantescas chaminés, o cheiro a carne queimada, as injecções, as colheitas de sangue, os intermináveis testes nos laboratórios de Mengele, os ratos, os piolhos e os cadáveres por toda a parte.

Embora tenhamos recebido uma grande quantidade de atenção nos últimos anos, desde que começámos a lançar alguma luz sobre o nosso sombrio e oculto capítulo do Holocausto, perguntaram-nos frequentemente: "Como se sentiram ao serem usados como cobaias por Josef Mengele ?" A minha resposta é que as cicatrizes emocionais são tão profundas que só agora, mais de quarenta anos depois, é que estamos a tentar enfrentar o nosso passado e reconciliar-nos com ele. Sei que será sempre penoso lembrar que fomos reduzidos à forma mais inferior de existência. Fomos tratados como animais - éramos as suas cobaias. Mas hoje custa dez vezes mais perceber que alguns cientistas e médicos americanos pretendem utilizar aqueles dados, sem se levar em conta o modo anti-ético como foram obtidos; sem se levar em conta a dor e o sofrimento que custaram às vítimas. Os defensores da utilização desses dados afirmam que querem salvar vidas humanas. É odioso que alguns desses defensores se mostrem tão magnânimos com as vidas e o sofrimento de outrém.

Na Primavera de 1944, quando cheguei a Auschwitz-Birkenau com a minha família, a minha irmã gémea e eu fomos arrancadas aos braços da minha mãe e tornámo-nos parte de um conjunto de 1500 pares de gémeos usados por Mengele nas suas inúmeras experiências fatais.

O nosso dia principiava com a chamada geral às seis da manhã, de Verão e de Inverno, quer chovesse ou fizesse sol; uma hora, às vezes duas, houve uma vez em que durou o dia inteiro - até que toda a gente tivesse sido contada. Em seguida, regressávamos aos nossos blocos, onde todos os dias éramos inspeccionados pelo Dr. Mengele. Estava sempre acompanhado pelo Dr. Hans Konig. Havia

mais seis pessoas à sua volta. Ao contar-nos, deslocava-se num passo nervoso e ia estalando o pingalim de encontro às botas. Se houvesse gémeos mortos no bloco, ficava muito irritado.

Três vezes por semana, éramos levados ao laboratório do sangue. Ali, amarravam-me ambos os braços de maneira a pararem a circulação. Num braço, davam-me injecções; do outro tiravam sangue, montes de sangue - pelo menos dois frascos e muitas vezes mais. Nalgumas ocasiões, vi gémeos desmaiarem com a perda de sangue. Queriam saber quanto sangue podíamos perder sem morrermos.

Uma vez por semana, éramos levados ao balneário, davam-nos uma barra de sabão e desinfectavam-nos as roupas num esforço infrutífero de nos livrar dos piolhos; eles cobriam-nos da cabeça aos pés. Três vezes por semana levavam-nos (sempre acompanhados por um guarda SS) aos laboratórios de Auschwitz I para experiências. Duravam de oito a dez horas. Despiam-nos completamente e punham um grupo de crianças numa grande sala. Cada centímetro do nosso corpo era medido, fotografado, marcado e comparado com tabelas. Cada movimento que fazíamos era anotado. Sentia-me como um pedaço de carne. (Eles tinham o meu corpo, mas não o meu espírito, que sonhava com a liberdade). Era muito difícil lidar emocionalmente com aquelas experiências, mas as que eram fatais tinham lugar no laboratório do sangue.

No início de Julho de 1944, injectaram-me com uma espécie de germe. Nessa noite, fiquei muito doente. Tinha febre muito alta e tremuras. Mal me conseguia mexer ou pensar. Na visita seguinte ao laboratório de sangue, os médicos não me amarraram os braços, como de costume, mas mediram-me a temperatura. Eu tentava desesperadamente esconder o facto de estar doente, porque corria o boato de que ninguém voltava vivo do hospital. A minha febre era muito alta e mandaram-me para lá. Mengele vinha ver-me duas vezes ao dia, junto com outros quatro médicos. Verificavam o registo da minha temperatura, mas nunca me examinaram. Não me davam comida nenhuma, nem água, nem medicação. Lembro-me de um dos médicos dizer, sarcasticamente: 'É uma pena que tenha só duas semanas de vida', mas eu estava determinada a pôr-me boa e a reunir-me à minha irmã gémea, Miriam. Fiz um voto silencioso de lutar com todo o meu ser para sobreviver. Sei hoje que, se tivesse morrido, Mengele teria morto a minha irmã gémea com uma injecção de fenol no coração e depois autopsiado os nossos corpos, comparando os meus órgãos doentes com os da Miriam. Lembro-me de acordar no chão do bloco, a recobrar e a perder a consciência e a dizer para mim mesma: 'tenho de sobreviver !' Rastejava até à outra ponta do bloco, a ver se chegava à água de uma torneira. Depois de duas semanas, a minha febre cedeu e juntei-me à Miriam. Seis meses depois, a 27 de Janeiro de 1945, fomos libertadas de Auschwitz pelo exército russo.

Após a libertação, julguei que os meus problemas iriam terminar, mas não era verdade. Passámos mais de nove meses em três campos para pessoas deslocadas, na União Soviética. Em finais de Setembro, voltámos a casa. Mais ninguém da nossa família sobreviveu. Durante aqueles dez meses terríveis no campo, tinha uma frase que dizia todos os dias: 'Um destes dias serei livre e voltarei a casa'. A imagem de casa com que eu sonhava era: mãe, pai, duas irmãs mais velhas e nós, as gémeas. Este sonho nunca se realizou; ficou enterrado para sempre nas cinzas de Auschwitz-Birkenau.

No ano que se seguiu ao internamento no campo (estávamos a viver com uma tia nossa na Roménia), ficámos cobertas de bolhas e cheias de urticária. Os médicos disseram-nos que padecíamos de subnutrição. Em Maio de 1946, fomos ao primeiro Serviço Fúnebre em memória do Holocausto. O rabi pediu-nos para trazermos algum sabão que tivessemos guardado dos campos da morte para uma cerimónia fúnebre. Nessa altura descobri que o sabão com que me tinha andado a lavar durante dois anos era feito com gordura humana. Comecei a ter pesadelos em que o sabão que tinha andado a usar era feito dos meus próprios pais. Aqueles pesadelos afligiram-me durante quatro anos e não cessaram até que emigrei para Israel em Junho de 1950.

Em 1960, casei com um turista americano e vim viver para Terre Haute, no Indiana. A Miriam já estava casada e tinha acabado de ter o seu primeiro bébé. Logo a seguir, ficou muito doente com problemas renais. Depois de muitos testes, descobriram que os seus rins eram do tamanho dos de uma criança muito pequena e que, com a sobrecarga da gravidez, não conseguiam funcionar adequadamente.

Em 1987, ela já estava a ficar tão doente que o médico disse que necessitava de um transplante renal de modo a sobreviver. Em 16 de Novembro de 1987 doei-lhe o meu rim esquerdo. Salvei-lhe a vida em Auschwitz, não a podia deixar morrer agora. Éramos perfeitamente compatíveis porque somos gémeas verdadeiras Esteve bem durante um ano Em seguida, desenvolveu pólipos cancerosos. De acordo com os seus médicos, isso era resultado da medicação anti-rejeição que interagia com

umas quaisquer substâncias estranhas que já se encontravam no corpo dela. Os médicos estão confusos com esse facto. Se pudessemos encontrar os nossos registos de Auschwitz, talvez pudessemos ajudar os médicos a encontrar uma cura para ela e para muitos outros dos gémeos de Mengele que sofrem de doenças incuráveis e misteriosas.

Quanto aos dados dos experimentos nazis: fico horrorizada com quem quer que justifique os meios ao utilizar os resultados das experimentos nazis. Em Auschwitz, éramos tratados como uma mercadoria; o cabelo era usado para fazer colchões; a gordura era usada para sabão; a pele, para forrar candeeiros de mesa; o ouro retirado dos dentes dos mortos ia parar ao tesouro nazi e muitos de nós eram utilizados como cobaias. Hoje, alguns médicos querem usar a única coisa que sobrou a essas vítimas. São como abutres à espera que os cadáveres arrefeçam, de maneira a poderem devorar tudo quanto seja comestível. Utilizar os dados das experiências nazis é obsceno e doentio. Pode-se sempre pensar que isso salvaria vidas humanas, mas há que pôr a questão: a que preço ?

Os cientistas e médicos americanos são vistos como dotados de valores morais e éticos e são tidos em muito alta estima no mundo. Declarar que é ética a utilização de dados dos nazis, como advogam alguns cientistas e médicos americanos, iria abrir uma boceta de Pandora e poderia transformar-se numa desculpa para que qualquer um dos Ayatollahs, Kadafis, Stroessners e Mengeles deste mundo recriassem semelhantes circunstâncias, mediante as quais pudessem usar qualquer pessoa como sua cobaia.

No caso dos gémeos de Mengele, deviam ser dadas cópias dos dados aos gémeos que ainda fossem vivos. Os dados das vítimas que já morreram deviam ser feitos em pedaços e exibidos nas vitrinas de um monumento, como prova da sua existência, mas não podem ser usados. Devia constituir uma lição para o mundo que a dignidade e a vida humanas são mais importantes que qualquer avanço na ciência e na medicina.

Eu, Eva Mozes Kor, sobrevivente das experiências médicas e genéticas dos nazis, apelo a todos os cientistas e médicos que façam um compromisso com as seguintes coisas:
Façam um compromisso moral de nunca violar a dignidade e os direitos humanos seja de quem for.
Promovam uma ideia universal que diga: 'Trata os sujeitos das tuas experiências da mesma maneira que quererias ser tratado se estivesses no seu lugar'.
Façam o vosso trabalho científico, mas, por favor, nunca deixem de ser um ser humano. A partir do momento em que o deixem, tornais-vos num cientista que faz ciência pela ciência e estais a transformar-vos nos Mengele dos dias de hoje".

Eva Mozes Kor, "Nazi Experiments as Viewed by a Survivor of Mengele's Experiments", in Arthur L. Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, 1992, pp. 3-8

As experimentação médica nos campos de concentração nazis

Testemunhos como este, porventura mais acabrunhantes ainda no seu desmultiplicado horror, fizeram-se ouvir no Tribunal de Nuremberga que, de 25 de Outubro de 1946 a 20 de Agosto de 1947, julgou os médicos e cientistas nazis acusados de "crimes cometidos à guisa de investigação científica" (Leaning, 1996:1413) não só no decurso da 2ª Guerra Mundial, mas durante toda a vigência do regime hitleriano, entre 1933 e 1945. A tanto se haviam comprometido as potências aliadas em 13 de Janeiro de 1942, ao emitirem uma declaração que prometia a punição dos responsáveis por crimes de guerra. O documento que haveria de transformar essa intenção em prática efectiva foi a Carta de Londres, acordada a 8 de Agosto de 1945, com o propósito expresso de acusar e punir os criminosos de guerra das potências do Eixo, renunciando decididamente à prática seguida após a Primeira Guerra Mundial, quando os presumíveis criminosos de guerra foram entregues aos próprios tribunais da potência vencida que condenaram apenas um ínfimo número dos milhares que lhes tinham sido entregues. O Tribunal de Nuremberga para Julgamento de Crimes de

Guerra mais não faz pois que dar cumprimento ao propósito expresso na Carta de Londres (Drinan, 1992:174-175). Assim principia o libelo de acusação, lido pelo brigadeiro Telford Taylor do exército americano de ocupação e chefe do Conselho para Crimes de Guerra: "Os réus deste caso são acusados de assassínios, torturas e outras atrocidades cometidas em nome da ciência médica. As vítimas destes crimes contam-se pelas centenas de milhares (...) Na sua maioria, são mortos anónimos. Para os seus assassinos, estas desgraçadas pessoas nem sequer eram indivíduos. Vinham em lotes por atacado e eram pior tratados que animais." (Taylord, 1992:67).

Os crimes constantes do libelo de acusação incluíam experiências médicas sobre os efeitos da alta altitude, da hipotermia, do gás mostarda, a experimentação de substâncias como a sulfanilamida e outras, de diferentes tipos de venenos, da inoculação com os agentes da malária e do tifo, experiências sobre a potabilidade da água do mar, de regeneração de tecido ósseo, nervoso e muscular, de transplantação de ossos, experiências sobre o que então se chamava icterícia epidémica, (em que hoje se reconhece a hepatite vírica, desconhecida que era, na época, a sua etiologia viral), e sobre os efeitos das queimaduras provocadas por bombas incendiárias, a experimentação de diversas técnicas de esterilização feminina e masculina. A estes acresciam ainda outros, que excedem o âmbito da experimentação propriamente dita: a recolha de esqueletos humanos para museus antropológicos, os crimes de eutanásia e de extermínio em massa (Caplan, 1992:64,88-89; Hanauske-Abel, 1996:1459; Leaning, 1996:1413; Taylord, 1992:71-86).

As experiências indiferentemente denominadas de alta altitude ou de baixa pressão, que foram levadas a cabo no campo de concentração de Dachau durante a Primavera e o Verão de 1942, tinham por objectivo descrever detalhadamente os efeitos do salto sem pára-quedas a altas altitudes, uma ocorrência vulgar a que se encontravam sujeitos os aviadores em situações de guerra aérea. Os sujeitos de experimentação eram encerrados numa câmara estanque de forma esférica, fornecida pela Força Aérea Alemã, e em seguida a pressão no seu interior era alterada de modo a simular as condições atmosféricas prevalecentes durante o salto sem pára-quedas e sem oxigénio a partir de altitudes extremamente altas (Taylor, 1992: 71). Os efeitos destas experiências chegaram ao conhecimento do Tribunal de Nuremberga - e da posteridade - porque, ao contrário de outras em que só o testemunho dos sobreviventes pôde ser recolhido, os relatórios que as descreviam e comentavam não chegaram a ser destruídos pelos respectivos autores. Neles consta que, em casos paradigmáticos, as reacções visíveis das vítimas iam dos "espasmos convulsivos" e da "respiração convulsiva agónica" aos "altos berros" , "esgares e mordeduras de língua", dos "estertores e gemidos" à "agitação de braços e pernas" e à impressão de "estar completamente fora de si", sendo "incapaz de responder a perguntas". Outras descrições revelavam que a vítima continuava a respirar nos primeiros 30 minutos da experiência, que aos 4 minutos começava a transpirar e a abanar a cabeça, aos 5 minutos surgiam cãibras, entre os 6 e os 10 minutos a respiração se acelerava até a vítima ficar inconsciente, diminuindo depois, entre os 11 e os 30 minutos, até 3 respirações por minuto e finalmente parar por completo. Ao longo da experiência desenvolvia-se cianose grave e a vítima espumava. A cada intervalo de 5 minutos era feito um electrocardiograma, prolongado para além do momento em que o sujeito parava de respirar, até à paragem cardíaca. Meia hora após a paragem respiratória, dava-se início à dissecação (Taylor, 1992: 72). Porém, nem sempre se tratava de um cadáver: segundo o relatório, à abertura do pericárdio, inflado de um líquido amarelado que esguichava, a aurícula direita do coração recomeçava a bater a um

ritmo de 60 batidas por minuto que iam diminuindo progressivamente; vinte minutos depois de se ter aberto o pericárdio, a aurícula direita era puncionada e dela fluía um fio de sangue nos 15 minutos seguintes; quando se fechava a ferida da punção, aceleravam-se de novo as batidas da aurícula. Uma hora após a paragem respiratória, extraíam-se a espinal medula e o cérebro, parando então as batidas da aurícula durante 40 segundos, recomeçando em seguida até se deterem por completo 8 minutos depois (Taylor, 1992:72). Muito simplesmente, a vítima encontrava-se ainda viva.

A proposta deste género de experimentação tinha sido feita na Primavera de 1941 pelo Dr. Sigmund Rascher, então capitão do Serviço Médico da Força Aérea Alemã e oficial das SS, que a dirigiu a Himmler, justificando a necessidade do recurso a cobaias humanas, até aí impossível em virtude de não se conseguirem voluntários para experiências reconhecidamente muito perigosas. Aprovada a proposta por Rudolf Brandt, adjunto de Himmler, Rascher conseguiu ainda daquele que fossem postos à sua disposição os prisioneiros de Dachau. Ao ler os primeiros relatórios das experiências, Himmler sugerira que, em caso de sobrevivência, se deveria comutar a eventual condenação à morte dos prisioneiros a elas submetidos em prisão perpétua num campo de concentração. Contesta Rascher: que todos os prisioneiros eram polacos e russos, dos quais alguns efectivamente sentenciados à morte, ou "criminosos profissionais judeus" condenados por aquilo que os nazis entendiam por *Rassenschande*, "vergonha racial", isto é, por se terem casado ou terem mantido relações sexuais com arianos; e que nenhum tipo de clemência se deveria estender a tais indivíduos. Com efeito, para se comprovar que os graves efeitos psíquicos e físicos das experiências eram resultantes de embolismo, aguardava-se que as vítimas, sobrevivas mas ainda inconscientes, recuperassem o suficiente para se lhes abrir debaixo de água o crânio e as cavidades torácica e abdominal. Eram então deixadas submersas até morrerem (Taylor, 1992:73). Na condução das experiências, que eram do amplo conhecimento das mais altas autoridades da Força Aérea Alemã e das SS, Sigmund Rascher foi auxiliado por Siegfried Ruff e Hans Wolfgang Romberg. A elas assistiu Wolfram Sievers, na qualidade de director do Instituto para a Investigação Científica Militar e membro da direcção do Conselho de Administração do Conselho de Investigação Científica do Reich, com o fim de lhes atestar, perante Himmler, a excelência científica.

As experiências de hipotermia foram levadas a cabo no campo de concentração de Dachau, desde o Inverno de 1942, logo após o termo das experiências de alta altitude, e prolongadas até à Primavera de 1943. Tal como estas últimas, o seu interesse era fundamentalmente militar. Tratava-se de determinar as maneiras mais eficazes de reanimar aviadores alemães que eram lançados em pára-quedas nas águas gélidas do mar do Norte. Para provocar a hipotermia, as vítimas sujeitas a estas experiências eram expostas despidas às temperaturas do clima invernoso por períodos que iam das nove às catorze horas, ou então imersas durante horas em tanques de água gelada. Foram utilizados como cobaias militares russos prisioneiros de guerra, cujas condições de robustez e boa nutrição mais se assemelhavam às dos soldados alemães. Ao contrário do que sucedeu com vários outros tipos de experiências, destas conservaram-se relatórios completos nos quais se pode ler, nomeadamente, que as vítimas morriam invariavelmente quando a temperatura do corpo descia até 28°C, apesar de todas as tentativas de reanimação. Medidas a intervalos regulares, as temperaturas chegaram porém a atingir valores recordes de 26,4°c no estômago e de 26,5°C no recto. Algumas das experiências eram realizadas sob anestesia, outras não. Segundo os relatórios, os efeitos eram idênticos em ambos os casos. Após os cinco primeiros minutos de imersão, as vítimas apresentavam rigidez muscular que se acentuava à medida que a

temperatura do corpo ia descendo, até ao ponto em que lhes era já impossível falar e os movimentos respiratórios prolongados e penosos. Também de acordo com os relatórios, a imersão da nuca não só agravava o sofrimento das vítimas como era sempre causa de morte. A autópsia revelava um afluxo anormalmente grande de sangue, até meio litro, à caixa craniana, assim como dilatação extrema da câmara direita do coração. Os órgãos extraídos eram enviados para estudo ao Instituto Patológico de Munique. O reaquecimento das vítimas sobrevivas era feito normalmente com recurso a banhos de água muito quente e tinha êxito, mas, por sugestão de Himmler, que pretendia avaliar as capacidades caloríficas do corpo humano, em certos casos a vítima enregelada era colocada entre os corpos nus de duas mulheres, tendo-se trazido para o efeito várias prisioneiras ciganas do campo de concentração de Ravensbrueck (Taylor, 1992:74-75).

Também em Dachau se experimentaram vacinas e tratamentos da malária em cerca de 1200 prisioneiros. As vítimas eram deliberadamente infectadas pela picada ou injectadas com extracto de glândulas de mosquitos portadores. Para tratamento, utilizavam-se o quinino e medicamentos como neosalvarsan, piramidona e antipirina, por vezes combinados. A própria doença esteve presumivelmente na origem de trinta mortes, doses excessivas de neosalvarsan e piramidona foram causa de muitas outras e 300 a 400 pessoas morreram de complicações resultantes da infecção. A supervisão geral das experiências esteve a cargo de um médico, o Dr. Schilling, com quem colaboraram Gerhard Rose, que fornecia aquele com ovos de insectos infectados para as experiências, e, uma vez mais, Wolfram Sievers na qualidade de alto responsável pela investigação científica do Reich (Taylord, 1992:75-76).

Ainda em Dachau, e igualmente por iniciativa da Força Aérea e da Marinha alemãs, experimentaram-se em 1944 técnicas de dessalinização da água do mar, de modo a torná-la potável. O seu objectivo consistia em melhorar e prolongar as técnicas de sobrevivência dos náufragos militares alemães em alto mar. Nelas participaram, entre outros, Hermann Becker-Freyseng, Konrad Schaefer e Wilhelm Beiglboeck, que as supervisionou. O material humano para as experiências foi proporcionado por detidos ciganos, mas não sem acesas discussões raciais prévias, pois se acreditava que os resultados pudessem não permanecer válidos se transpostos para a raça ariana. Alimentadas apenas com rações militares de emergência, as vítimas foram divididas em quatro grupos experimentais, um primeiro grupo não recebendo água nenhuma para beber, um segundo grupo que ingeriria tão-só água salgada vulgar, o terceiro água do mar processada pelo método "Berka", que apenas lhe dissimulava o gosto mas que não a dessalinizava, e o quarto grupo água efectivamente dessalinizada. Já anteriormente se tinham realizado experiências em animais e voluntários humanos, mas por períodos de apenas quatro dias; pretendia-se verificar os resultados experimentais em períodos de até doze dias. As vítimas apresentaram os sinais característicos de envenamento, com delírio e convulsões, e algumas morreram (Taylord, 1992:77-78).

As experiências com gás mostarda, em Sachsenhausen, Natzweiler e outros campos de concentração, foram feitas em nome de uma pretensa procura de tratamento para as lesões por aquele causadas. O gás era inalado ou injectado e bebido sob a forma líquida, ou aplicado sobre ferimentos. As experiências com fósforo, realizadas em Buchenwald, serviam identicamente para observar os efeitos das respectivas queimaduras, típicas das vítimas de bombas incendiárias; as cobaias humanas a elas submetidas ficavam com lesões graves e permanentes (Taylord, 1992:76, 84).

No início dos anos quarenta a que se referem os acontecimentos, a etiologia viral da hepatite não se encontrava ainda determinada, pelo que as experiências de infecção

daquilo que hoje se denomina comummente hepatite se designava então ictericia epidémica. Promovidas por Karl Brandt, estas experiências decorreram nos campos de Sachsenhausen e Natzweiler. Mais uma vez o seu interesse era militar: era uma infecção com que se confrontavam sobretudo as tropas alemãs estacionadas no Leste europeu, chegando a registar-se taxas de 60% de mortalidade em algumas unidades. Tratava-se portanto de alargar os conhecimentos sobre a prevenção da doença, pelo que se recorreu a prisioneiros que foram deliberadamente contagiados, prevendo-se antecipadamente o elevado grau de mortalidade que de facto se viria a verificar (Taylord, 1992:78-79).

De Dezembro de 1941 até ao fim da guerra executaram-se múltiplas experiências de vacinas para doenças infecto-contagiosas como o tifo, a febre amarela, a varíola, a febre paratifóide A e B, a cólera e a difteria, das quais resultaram centenas de mortes. Inspiradas por Siegfried Handloser e por Leonardo Conti, respectivamente chefes dos serviços médicos militar e civil do Reich, as experiências foram conduzidas em Buchenwald pelo médico Eugen Haagen, e em Natzweiler pelos médicos Karl Genzken e Joachim Mrugowsky, mas principalmente por um outro médico, o Dr. Ding, que se suicidou depois do termo das hostilidades, mas de que sobreviveu um esclarecedor diário, tendo os prisioneiros sido fornecidos por ordem de Wolfram Sievers, no primeiro caso, e por Waldemar Hoven, no segundo. Nas experiências com o tifo, injectava-se um grupo inicial de prisioneiros, seleccionados entre os mais saudáveis e resistentes à doença, com uma vacina experimental; em seguida eram infectados com o próprio tifo. Um segundo grupo, que deveria servir de controle, era infectado sem prévia vacinação, para se compararem os resultados com os do primeiro grupo. Além disso, eram ainda deliberadamente infectados outros prisioneiros, para serem utilizados como reservatórios vivos e permanentes de vírus do tifo (Taylor, 1992:81-83).

As experiências com venenos consistiam muito simplesmente no estudo da melhoria de técnicas de matar, com fins exclusivamente bélicos. O veneno era misturado à comida dada aos prisioneiros, ou então utilizavam-se balas envenenadas, para se comparar a sua eficácia fatal com a das balas normais. Os pormenores da agonia, que se prolongavam por horas, eram cuidadosamente vigiados e registados. As vítimas sobreviventes eram igualmente abatidas, mas apenas para se efectuarem as respectivas autópsias (Taylor, 1992:83-84).

Os médicos nazis, nomeadamente Herta Oberhauser e Fritz Fischer, do campo de concentração para mulheres em Ravensbrueck, dedicaram-se também à experimentação de medicamentos. Feriam-se propositadamente as detidas de modo a causar lesões semelhantes às provocadas pelos ferimentos nos campos de batalha. Os ferimentos eram então infectados com culturas bacterianas, ou aplicavam-se-lhes fragmentos de madeira ou de vidro de modo a causar infecção para então se medicarem as vítimas com sulfanilamida, testando assim a sua eficácia. A um grupo de controle eram igualmente infligidos ferimentos semelhantes, mas nenhuma medicação era administrada, para se poderem comparar os resultados. Idênticas experiências com sulfanilamida foram realizadas em Buchenwald, sendo um grupo de controle infectado com pus de prisioneiros com fleimões, ocorrência aliás vulgar nos campos; outro medicamento utilizado era o polygal, cuja capacidade de coagular o sangue se pretendia verificar. A transplantação e a regeneração de ossos, músculos e nervos constituía ainda outro campo de investigação. Quando não se lhes sucedia a morte, as lesões provocadas por isto nas mulheres internadas em Ravensbrueck eram irreversíveis (Taylor, 1992:76-77).

Do libelo de Nuremberga constam enfim dois outros quesitos que ampliam em muito o âmbito da experimentação médica nazi: as experiências com diferentes técnicas de esterilização em massa e a colecção de esqueletos de judeus recolhidos como amostras antropológicas. Conduzidas em Auschwitz, Ravensbrueck e noutros campos de concentração, vastas experiências de técnicas de esterilização mutilaram irreversivelmente um elevado número de homens e mulheres. O programa nazi de esterilização integrava-se no plano mais vasto de controle da população dos *Untermenschen*, os homens inferiores ou sub-homens, judeus ou ciganos sobretudo, mas também eslavos das regiões ocupadas do leste europeu, em última análise votados ao extermínio. A necessidade utilitária de recrutar mão-de-obra escrava para a economia de guerra e ocupação territorial alemã precipitou porém a ideia de se manterem vivos os indivíduos capazes de trabalhar, utilizados como escravos mas impedidos de procriar. Na prática, esta mão-de-obra escrava morria rapidamente nos campos de concentração de maus tratos, doença, exaustão e fome antes que pudesse ter a menor oportunidade de se reproduzir. No entanto, o projecto nazi de ocupação permanente de vastos territórios no leste europeu, na prossecução da sua política de conquista de "espaço vital" que visava a eliminação dos povos conquistados e a sua substituição por alemães, levou naturalmente a que se pensasse na possibilidade de recorrer duradouramente às populações dos territórios conquistados, que seria mantida viva enquanto necessária para cumprir as tarefas mais inferiores, mas impedida de se reproduzir. Com este fim, os dirigentes nazis dispuseram-se a experimentar técnicas de esterilização em massa, porquanto a esterilização cirúrgica que já tinha sido praticada sobre os membros de certos grupos da própria população alemã, nomeadamente aqueles sobre que recaía a categoria da deficiência física ou mental, confrontada agora com dimensões incomparavelmente maiores, era impraticável. Uma vez mais, os internados nos campos de concentração serviram de cobaias. Tentaram-se vários métodos, para além da esterilização cirúrgica, efectuada por Karl Gebhardt em Ravensbrueck e considerada demasiado óbvia para as vítimas, susceptíveis de oferecerem resistência quando se tentasse pô-la em prática fora do âmbito dos campos de concentração: a esterilização radiológica, objecto de extensos e entusiásticos relatórios de Viktor Brack a Himmler, e a esterilização química, por via oral ou injectada, instigada por Adolf Pokorny, e executada em larga escala em Auschwitz por outros médicos que não chegaram a comparecer em Nuremberga, como o Dr. Karl Clauberg, responsável pela mutilação irreversível de vários milhares de judeus e ciganos (Taylor, 1992:79-81). Condenado à morte pelos próprios nazis após ter caído em desgraça aos olhos de Himmler, seu protector de longa data, por razões que, contudo, nada tiveram a ver com as experiências de esterilização, Karl Clauberg não só alimentava grandes ambições de carreira no sistema médico nazi como presumia um contributo pessoal decisivo para o avanço do conhecimento científico. O seu método de esterilização consistia em injectar o útero das mulheres destinadas a esterilização com substâncias como a iodiprina, a novocaína diluída e o citobário; as vítimas eram também submetidas a prolongadas sessões de raios X que lhes provocavam extensas queimaduras e complicações tais como peritonites e inflamação dos ovários que, sem tratamento, tinham um resultado fatal. Os ovários das vítimas eram retirados e enviados para estudo em Berlim. Muitas das sobreviventes acabavam de qualquer modo por ser gaseadas (Laska, 1994:135-136).

Recaía enfim sobre os acusados Rudolf Brandt e Wolfram Sievers a acusação de recolherem esqueletos de judeus para a colecção de amostras antropológicas do Instituto de Anatomia da Universidade do Reich de Estrasburgo. A colecção deveria

ilustrar as diferenças morfológicas entre as raças, à luz da pseudo-ciência racial nazi. O alargamento da frente de batalha ao leste europeu onde viviam os comissários bolcheviques de origem judia, protótipos de degenerescência racial, abria possibilidades inéditas de recolha de exemplares, isto é, a captura de prisioneiros com esse exclusivo propósito. Os "espécimes" eram recolhidos vivos, fotografados, medidos e inquiridos acerca dos seus antecedentes familiares. Em seguida eram mortos, decapitados, as cabeças e os corpos enviados para estudo laboratorial, antes de serem descarnados e os esqueletos recolhidos como amostras museológicas. A aproximação das forças aliadas de Estrasburgo ameaçava interromper este processo antes de estar completado, pelo que os nazis decidiram reduzir à pressa os corpos a esqueletos, de modo a torná-los irreconhecíveis e poderem alegar que se tratava de exemplares já deixados pelos franceses antes da ocupação. Não tiveram porém tempo para o levar a cabo e desse modo amplas provas materiais aguardavam os vencedores (Taylor, 1992:84-86).

Aos factos constantes do libelo de acusação, de que aqui muito resumidamente demos conta, acresciam, além dos próprios depoimentos dos réus, não poucos testemunhos de sobreviventes, tanto vítimas das experiências médicas como outros prisioneiros, normalmente médicos e enfermeiros que eram coagidos a colaborar com as autoridades nazis dos campos. Além das provas materiais, boa parte das quais gravadas para sempre nos próprios corpos dos sobreviventes, foi possível reunir suficiente quantidade de provas documentais, - cartas, relatórios, diários, ofícios, etc. - dos muitos mais que se sabe, porém, terem sido destruídos pelos nazis à aproximação das forças aliadas. Boa parte destas provas haveriam assim de provir do exterior do cenário onde ocorreram os factos, pois tinham acompanhado na fuga os seus autores. A primeira grande avaliação deste conjunto de testemunhos e de documentos foi consubstanciada pelo Julgamento dos Médicos em Nuremberga. Outros julgamentos houve no imediato pós-guerra, onde figuraram médicos como acusados e onde o conhecimento dos factos não cessou de se alargar e pormenorizar, prolongando essa avaliação inicial. Com efeito, muito do que se sabe sobre o período nazi foi revelado por comissários de polícia e advogados de acusação, que não por historiadores; inquéritos judiciais, a começar pelo de Nuremberga, ignoraram muitos documentos, tidos por irrelevantes para o direito penal, o que veio a limitar a investigação posterior, dispersando documentação relativa à medicina nazi: "O aparelho judicial empurrou o lado sanguinário do regime nazi para o primeiro plano, obscurecendo desse modo as estruturas e os objectivos que estão na raiz dos assassínios em massa. Os crimes tornaram-se em aberrações individuais. (...) Quanto mais mortíferos e repugnantes se tornam os documentos, mais fácil é para o leitor distanciar-se deste sistema. Contudo, o modo como o estado realmente funcionava e a natureza dos seus fins para além do banho de sangue torna-se proporcionalmente menos compreensível" (Aly, Chroust, Pross, 1994:229-230). É assim que só avaliações posteriores e desligadas do quadro judiciário subsequente à vitória aliada haveriam, mais do que revelar toda a extensão de factos ainda pouco conhecidos na época de Nuremberga, - que tem em Joseph Mengele o mais notório exemplo - trazer a uma nova luz o sentido da experimentação médica nazi para esclarecer a ciência médica nazi e, por sua vez, o lugar ocupado por esta na medicina da época em geral. E é a essa luz que pode ser estabelecido o sentido actual delas para a problematização bioética contemporânea.

O Julgamento de Nuremberga

Em Nuremberga, o tribunal ocupou-se da elite de responsáveis máximos que desempenhava altos cargos no sistema de saúde do regime e que aparecia como a sua face mais visível, a exemplo do que já antes acontecera com os mais altos dirigentes da Alemanha nazi, anteriormente levados a juízo pelo Tribunal Militar Internacional constituído pelas potências aliadas vencedoras. No segundo Julgamento de Nuremberga, justamente conhecido como o julgamento dos médicos, o processo judiciário passou a ser conduzido por uma única daquelas potências, os Estados Unidos da América, como aliás o seriam os restantes onze julgamentos que se debruçariam sobre outras categorias de crimes. No Julgamento dos Médicos, os acusados comparecem com o duplo estatuto de médicos e de nazis, de membros de uma comunidade profissional e de dirigentes de um regime político.

O Julgamento de Nuremberga põe em primeiro lugar em juízo, e de modo declarado, um regime. Os acusados são os mais altos dignitários do sistema médico nazi. O que é julgado é a sua autoridade. A responsabilização por actos discriminados, que competia à acusação provar, é feita no quadro da responsabilidade intrínseca ao facto de os réus ocuparem os mais altos lugares de poder na hierarquia do regime. A sua imputabilidade começa por ser a da autoria moral dos factos, pelo poder de decisão que em si concentram e que lhes permitiu conceber, planear, inspirar e ordenar aquilo de que são acusados, porventura até mais do que a respectiva execução, que o Tribunal justamente reconhece ter sido o mais das vezes atribuída a outros muitos que ali não se encontram presentes. A primeira tese para tanto avançada pela acusação é uma tese propriamente conspirativa, segundo a qual o rol de crimes enumerados não é um acervo desconexo de factos sem relação uns com os outros, mas sim um conjunto cuja coerência se deve ao que hoje se enquadraria na associação criminosa subjacente com um desígnio comum e que um aparelho de Estado está em condições ideais de providenciar: "Havia um desígnio comum de descobrir, ou melhorar, várias técnicas médicas. Havia um desígnio comum de utilizar para esse fim os invulgares recursos que os réus tinham à sua disposição, consistindo nas inumeráveis e infelizes vítimas da conquista e da ideologia nazis. Os réus conspiraram para, e acordaram entre si, utilizar esses recursos humanos para fins nefandos e assassinos e prosseguiram para pôr em prática o seu criminoso desígnio" (Taylor, 1992:86).

No banco dos réus sentaram-se vinte e três acusados, dos muitos outros que já então se sabia, ou que posteriormente viria a saber-se, serem em maior ou menor grau responsáveis pela perpetração de idênticos actos, e posteriormente julgados em outros tribunais no período pós-guerra. Destes, Karl Brandt tinha sido o médico pessoal de Hitler, além das elevadas posições que detinha nas SS (*Gruppenfuehrer*, ou general de divisão) e nas Waffen SS (*Generalleutnant*), assim como no Estado, enquanto Comissário do Reich para a Saúde Pública e membro do Conselho de Investigação Científica do Reich; Karl Gebhardt, também *Gruppenfuehrer* das SS e *Generalleutnant* das Waffen SS, fora médico pessoal de Himmler, cirurgião-chefe do Pessoal Médico das SS e da Polícia do Reich e presidente da Cruz Vermelha alemã; Rudolf Brandt era coronel das SS, oficial assistente de Himmler, conselheiro ministerial e director geral do Ministério do Interior do Reich; Joachim Mrugowsky era coronel das Waffen SS, higienista-chefe dos Médicos SS e da Polícia e chefe do Instituto Higiénico das Waffen SS; Wolfram Sievers era coronel das SS, administrador do Reich da Sociedade Ahnenerbe e director do respectivo Instituto para a Investigação Científica Militar, além de membro director do Conselho de Administração do Conselho de Investigação

Científica do Reich; Viktor Brack era coronel das SS, major das Waffen SS e oficial-chefe administrativo da Chancelaria do Fuehrer; Waldemar Hoven era capitão das Waffen SS e médico-chefe do campo de concentração de Buchenwald (Annas & Grodin, 1992: 63-65); Siegfried Handloser era tenente-coronel do Serviço Médico, médico-inspector do Exército e chefe dos Serviços Médicos das Forças Armadas; Oskar Schroeder era tenente-coronel do Serviço Médico, chefe de equipa do Inspectorado do Serviço Médico da Luftwaffe e chefe do Serviço Médico da Luftwaffe; Karl Genzen era *Gruppenfuehrer* (general de divisão) das SS, *Generalleutnant* das Waffen SS e chefe do Departamento Médico das Waffen SS; Gerhard Rose era Médico Geral da Luftwaffe; Fritz Fischer era major das Waffen SS e médico assistente de Karl Gebhardt no hospital de Hoenlychen; Helmut Poppendick era coronel das SS e chefe do Serviço de Pessoal dos Médicos SS e da Polícia; Wilhelm Beiglboeck era médico consultor da Luftwaffe; Hermann Becker-Freyseng era capitão do Serviço Médico da Luftwaffe e chefe do Departamento de Medicina Aeronáutica do chefe do Serviço Médico da Luftwaffe; Herta Oberheuser tinha sido médica do campo de concentração de Ravensbrueck e assistente de Karl Gebhardt no hospital de Hoenlychen (Annas & Grodin, 1992: 63-65).

Dos vinte e três acusados, sete foram ilibados das acusações: Paul Rostock, Kurt Blome, Siegfried Ruff, Hans Wolfgang Romberg, Georg August Weltz, Konrad Schaefer, Adolf Pokorny. Entre os condenados encontravam-se Siegfried Handloser, Oskar Schroeder, Karl Genzen, Gerhard Rose e Fritz Fischer, condenados a prisão perpétua, comutada em penas com duração de entre quinze a vinte anos de prisão, Helmut Poppendick, condenado a dez anos de prisão comutados no tempo de detenção preventiva já cumprida, Wilhelm Beiglboeck, condenado a quinze anos, comutados em dez, Hermann Becker-Freyseng e Herta Oberheuser, cuja penas de vinte anos foram comutadas para dez, e Karl Brandt, Karl Gebhardt, Rudolf Brandt, Joachim Mrugowsky, Wolfram Sievers, Viktor Brack, Waldemar Hoven, condenados à morte e executados por enforcamento a 2 de Junho de 1948 na prisão de Landsberg, a mesma onde Adolf Hitler tinha estado detido e onde tinha escrito o *Mein Kampf* (Annas & Grodin, 1992:105-106,120). A terrível exemplaridade das penas maiores conjuga-se com o reconhecimento das gradações da culpa que se reflecte na diferenciação de penas (até à absolvição), porventura na tentativa de impedir que as sentenças do Tribunal de Nuremberga surjam como simples instrumento da vingança dos vencedores sobre o inimigo subjugado e à mercê da sua total arbitrariedade. O Tribunal julga declaradamente um regime, mas exibe não menos declaradas pretensões a uma justiça que se quer inclusive superior à (in)justiça dos actuais vencidos quando as posições respectivas se encontravam ainda invertidas.

Além de julgar os réus enquanto membros cuja responsabilidade penal é directamente proporcional às posições de poder que ocupam no regime nazi, o Tribunal de Nuremberga imputa aos réus a responsabilidade que lhes advém directamente do facto de serem médicos e cientistas: "Estes réus não mataram no calor da paixão, nem para enriquecimento pessoal. Alguns deles podem ser sádicos que matavam ou torturavam por desporto, mas não são todos perversos. Não são homens ignorantes. Muitos deles são médicos experimentados e alguns deles cientistas distintos. Porém, estes réus, dos quais todos eram inteiramente capazes de compreender a natureza dos seus actos e muitos dos quais eram excepcionalmente qualificados para formar um juízo moral e profissional a esse respeito, são responsáveis pelo assassínio em massa e por torturas indescritivelmente cruéis" (Taylord, 1992:68). E ainda: "Proeminentes homens de ciência, distinguidos pela sua habilidade científica

na Alemanha e no estrangeiro, são os réus Rostock e Rose. Ambos exemplificam, tanto pelo seu treino como pela sua prática, as mais elevadas tradições da medicina alemã. Rostock chefiou o departamento de Cirurgia da Universidade de Berlim e serviu como deão da sua faculdade de medicina. Rose estudou com o famoso cirurgião Enderlen, em Heidelberg, e tornou-se posteriormente um distinto especialista nos campos da saúde pública e das doenças tropicais. Handloser e Schroeder são proeminentes administradores médicos. Ambos fizeram as suas carreiras na medicina militar e atingiram os píncaros da sua profissão. Cinco dos outros acusados são homens bastante mais jovens, no entanto já conhecidos como detentores de considerável competência científica ou capacidade na administração médica. Entre estes incluem-se Karl Brandt, Ruff, Beiglboeck, Schaefer e Becker-Freyseng" (Taylor, 1992:87). A ênfase colocada na condição de médicos e cientistas possui uma dupla função agravante. Em primeiro lugar, a de retirar-lhes um possível estatuto de marginalidade dentro da comunidade médica e científica: o Tribunal sublinha a total integração dos acusados nas comunidades profissionais a que pertencem e a proeminência científica de boa parte dos incriminados, com as contrapartidas de reconhecimento e de prestígio público daí decorrentes. Em segundo lugar, faz implicitamente decorrer daquela condição privilegiada o superior grau de consciência em relação aos actos de que vêm acusados. Nisto, e a um primeiro olhar, o Tribunal reitera a concepção, durante muito tempo generalizadamente prevalecente e em que a comunidade médica tende fortemente a rever-se, segundo a qual competência científica e capacidade valorativa vão a par, isto é, em termos mais vernáculos, que o médico ou o cientista exímios possuem em igual grau a capacidade de reconhecerem os valores e as normas por princípio inerentes ao desempenho da sua actividade médica ou científica; ou ainda, que o bom médico ou cientista não pode deixar de ser um homem de bem. Com efeito, o Tribunal mantém esta concepção só até ao ponto em que ela estabelece uma relação directa entre grau de conhecimento técnico-científico e grau de conhecimento dos valores, mas rompe decididamente com a relação directa que tal concepção igualmente estabelecia, de modo mais ou menos imediato, entre o grau de conhecimento das normas e o efectivo respeito por elas. Onde se pressupunha que os médicos, ao não poderem deixar de conhecer as normas éticas da sua actividade, não poderiam, por força e virtude dessa cognição, desrespeitá-las na sua prática, os médicos nazis encarregaram-se de deixar provado que entre conhecimento das normas reguladoras e respeito efectivo por elas não há relação de causa e efeito quando optaram por, criminosamente, as ignorar: "Todos eles violaram os mandamentos hipocráticos que tinham jurado solenemente aceitar e respeitar, incluindo o princípio fundamental de nunca prejudicar - 'primum non nocere'" (Taylor, 1992:87); por isso, a acusação pedirá ao Tribunal que "determine que nem a proeminência científica nem a respeitabilidade superficial lhes sirva de escudo contra as terríveis consequências das ordens que deram" (Taylor, 1992:88). Doravante, da competência técnico-científica do médico não decorre necessariamente o respeito das normas que outrossim supostamente regulam - ou deveriam regular - o exercício da prática profissional. Só posteriormente se mediriam todas as consequências desta ruptura que teve em Nuremberga o seu palco. É que a espectacularidade inerente ao julgamento de um regime, o regime nacional-socialista, na pessoa de alguns dos seus mais altos responsáveis, obnubila a ambiguidade com que, no mesmo gesto, de algum modo se julga, na pessoa de alguns dos seus membros, uma classe, a classe médica. Ambiguidade porquanto os réus são decididamente apontados como membros, e de vulto, da comunidade médica e, em contrapartida, de algum modo excluídos dela em

virtude da sua própria prática: excelentes em virtude de pertencerem a uma classe profissional em que a exigência científica se conjuga com os mais altos padrões de exigência ética, mas maleficentes na medida em que a sua própria conduta faz com que se (auto)excluam dessa comunidade. A grande tese, em parte insinuada, em parte declarada, é que, ao não deixarem de ser excelentes, os médicos nazis dão mau uso a essa excelência. Faz-se contrastar de modo gritante a excelência técnico-científica deles, que é a própria comunidade de pares a ratificar, porventura até antes do próprio regime, sublinhando-se por essa via a sua pertença a ela, e a maleficência que se traduz na má prática profissional, por aí se excluindo eles da comunidade de pares a que pertencem. É a má conduta de alguns membros da comunidade médica que inflecte a bondade até então popularmente percebida como inerente a uma prática profissional. A ambiguidade desta posição do Tribunal fica melhor esclarecida se tivermos em atenção aquilo a que se imputa a origem da maleficência dos médicos nazis, a causa da inflexão da boa conduta médica: não é à medicina, mas precisamente ao regime político. No mesmo gesto de demonizar o regime nazi, o Tribunal poupa a medicina a uma culpa maior do que a fraqueza de se trair no que nela própria há de mais essencial ao deixar-se submeter ao assalto que, por intermédio do regime, lhe vem de fora. Aos olhos do Tribunal, os médicos tanto tiraram proveito como aproveitaram ao nazismo: "O papel que cada um destes 20 médicos e seus 3 cúmplices leigos desempenharam na conspiração e na sua execução corresponde de perto aos seus interesses profissionais no lugar que ocupavam na hierarquia do Terceiro Reich. A força motivadora desta associação criminosa proveio de duas fontes principais. Himmler, como cabeça das SS, uma terrível máquina de opressão com vastos recursos, podia proporcionar incontáveis vítimas para as experiências. Ao fazê-lo, ele aumentou o prestígio da sua organização e tornou-se capaz de dar rédea livre às teorias raciais nazis de que era um dos grandes protagonistas e de desenvolver novas técnicas de extermínio em massa que lhe eram caras. Os chefes militares alemães, a outra força motriz principal, aproveitaram a oportunidade com que Himmler os presenteava e lucraram impiedosamente com as hediondas ofertas de Himmler numa tentativa de fortalecerem a sua máquina militar" (Taylor, 1992:87-88). Além de servirem o racismo nazi incarnado na perfídia individual de Himmler, em troca do favorecimento dos interesses de carreira na hierarquia do sistema médico do regime, os médicos dispõem-se a servir os interesses das forças militares alemãs, transcendendo o âmbito da estrita legitimidade médica para se confundirem com os desígnios bélicos do esforço de guerra da Alemanha nazi: "Uma espécie de padrão aflora grosseiramente no libelo de acusação. As experiências de alta altitude, sobre os efeitos do frio e sobre a potabilidade da água do mar têm uma relação óbvia com o combate aeronáutico e naval e com os problemas do salvamento. As experiências com gás mostarda e queimaduras por fósforo, assim como as relacionadas com o valor curativo da sulfanilamida para tratamento de ferimentos, podem ser relacionadas com os problemas médicos do campo de batalha e decorrentes de ataques aéreos. É bem sabido que a malária, a icterícia epidémica e o tifo se encontravam entre as principais doenças que tinham de ser combatidas pelas Forças Armadas alemãs e pelas autoridades alemãs nos territórios ocupados. Até certo ponto, o padrão terapêutico esboçado acima é indubitavelmente válido e explica porque é que a Wehrmacht, e especialmente a Força Aérea alemã, participaram nestas experiências. Fanaticamente volvidos para a conquista, absolutamente implacáveis quanto aos meios ou instrumentos a serem usados para atingir a vitória e insensíveis aos sofrimentos das pessoas que consideravam inferiores, os militaristas alemães estavam dispostos a colher fosse que fruto científico fosse que estas experiências pudessem produzir. (...)

Mostraremos que em alguns aspectos o verdadeiro objectivo destas experiências não era socorrer ou curar, mas destruir e matar. (...) De momento baptizaremos esta macabra ciência de tanatologia, a ciência da produção da morte. O conhecimento tanatológico, derivado em parte destas experiências, forneceu as técnicas do genocídio, uma política do Terceiro Reich, exemplificada pelo programa da 'eutanásia' e pelo massacre generalizado de judeus, ciganos, polacos e russos. A política de extermínio em massa não poderia ter sido tão eficazmente levada a cabo sem a participação activa dos cientistas médicos alemães." (Taylord, 1992: 70-71). A censura mais grave que em Nuremberga se faz à ciência médica encontra-se precisamente aqui: ela é uma tanatologia, uma ciência especializada na produção da morte. É uma afirmação que, muito mais que atingir a classe médica enquanto comunidade profissional, aponta já claramente, mas sem ir mais longe, para a ciência médica enquanto saber portador de um poder carregado de perigos. A responsabilidade - neste caso, a culpa, até - da medicina enquanto ciência é apenas aflorada aqui. Sê-lo-á violentamente: aquela última afirmação é de uma gravidade que só pode ser qualificada de extrema. Porque extremas seriam as suas implicações, a serem exploradas até ao fim. Não o serão ainda em Nuremberga. De maneira algo dissonante com a anterior ênfase na respeitabilidade científica dos médicos e cientistas sentados no banco dos réus, a acusação esforça-se por diminuir a ciência que faziam: os seus pretensos avanços resumem-se ao melhoramento da metodologia da destruição, úteis apenas a criminosos como o era o Estado nazi, e que as apregoadas eficiência, cientificidade e sistematicidade do regime, "que fazia com que as coisas funcionassem", não era senão uma monstruosa mistificação: "Estes experimentos não revelaram nada de que a medicina possa fazer uso" (Taylor, 1992:91). É a comunidade médica que é fundamentalmente atingida e os termos da sua responsabilidade, ou da sua culpa, não é a de fazer, por si mesma e de maneira autónoma, uma ciência letal, mas antes de a fazer por não ter sabido resistir quer à força, quer à sedução que lhe advinha do seu exterior. Pôr a tónica, como em Nuremberga se fêz, sobre a acção - assédio, coerção, sedução... - do regime sobre a classe médica, de facto provoca um efeito de censura positiva a respeito da adesão autónoma de muitos dos "*beaux esprits*" da classe médico-científica alemã a um regime com o qual algumas concepções prevalecentes nas ciências biomédicas coevas tinham inegáveis afinidades electivas. É isto mesmo que Nuremberga se apressa a mitigar.

O Tribunal de Nuremberga julga pois mais o regime que os médicos, julga mais estes que a medicina e, mais do que por serem os médicos detentores de um saber em si mesmo portador de ameaça, por se terem convertido em funcionários de um poder que, precipitando-se sobre eles do exterior, lhes é, por natureza, alienígena. Começa aqui a consubstanciar-se a tese da perversão da natureza da medicina, que haveria de fazer escola como interpretação prevalecente não só das relações entre ela e o regime político particular que foi o nacional-socialismo, como, de maneira geral, entre a ciência e o poder. Segundo Nuremberga, o mal da medicina acaba por residir essencialmente na fraqueza humana dos membros da comunidade. Os crimes por que são julgados os médicos nazis resultam, em última análise, do compromisso deles com o nazismo, enquanto seres individuais, mas sobre a medicina enquanto comunidade profissional acaba por respingar a responsabilidade de não ter impedido tal compromisso ou, pelo menos, que fosse ele tão longe quanto a gravidade das acusações patenteia. Não se põem em questão as traves mestras do saber médico, nem os princípios normativos fundamentais por que se rege o exercício da actividade médica. Questiona-se sim a capacidade de a classe médica lhes fazer jus. Eis por que

em Nuremberga, ao pôr-se em questão a bondade que se pressupunha intrínseca à prática médico-científica, o que se está implícita mas realmente a denunciar é a capacidade de a comunidade médica ser capaz de impôr aos respectivos membros os princípios normativos pelos quais se rege, isto é, a capacidade de se auto-regular. Esta acusação começa por se insinuar nos termos em que está redigida a acusação para efectivamente se consubstanciar no facto da necessidade de reunir um Tribunal para julgar, particularmente, aqueles elementos individuais, e, por extensão, aquela comunidade profissional a que eles pertencem, que não se mostraram capazes de fazer aplicar os princípios de que se dotaram a si próprios. O simples facto da necessidade da constituição de um Tribunal exterior à comunidade médico-científica, que não parte da iniciativa desta e que a avalia em nome de princípios que, esses sim, dela são originários, equivale a uma desautorização formal da comunidade médico-científica. E o facto de, a partir do acórdão final do Tribunal, se ter produzido um código de conduta para a experimentação médica, mais não faz do que consumar a desautorização da classe, invocando-se para tal efeito nada menos que o interesse da própria comunidade humana como um todo. Ao expôr os motivos dos réus, a acusação incumbia já o Tribunal de uma responsabilidade que extravaza explicitamente o julgamento dos implicados individuais, aquele momento e aquele lugar: "É nossa profunda obrigação para com todos os povos do mundo mostrar porque e como estas coisas aconteceram. Incumbe-nos apresentar com manifesta clareza as ideias e motivos que levaram estes réus a tratar os seus semelhantes como menos que bestas. Os pensamentos perversos e as concepções distorcidas que precipitaram estas selvajarias não estão mortos. Não podem ser mortos pela força das armas. Não podem transformar-se num cancro que se dissemina no seio da humanidade" (Taylord, 1992:68). O Tribunal irá desempenhar-se desta incumbência produzindo um instrumento de regulação ética da experimentação médica, o Código de Nuremberga. É esta a força, de ordem jurídica, que se pretende superior à força das armas que permitiu a vitória militar, que ambicionará, para além de fornecer a esta um suplemento de legitimidade, constituir-se de então em diante como o grande instrumento regulador da prática da experimentação médica.

O Código de Nuremberga

Ora não foi tarefa fácil para o Tribunal encontrar nem um código, ou um regulamento, ou uma directiva, de conduta ética para a experimentação médica com seres humanos, que fosse pré-existente aos crimes nazis e susceptível de os enquadrar, nem, quando efectivamente se reconheceu a sua existência, encontrar um com força de lei, isto é, que fosse sustentado por um quadro jurídico capaz de sujeitar o incumprimento da norma ética a sanção jurídico-penal efectiva. As dificuldades da acusação haveriam de principiar justamente aqui, no ponto em que haveria que apontar que normas éticas específicas do exercício da medicina foram transgredidas pelos médicos nazis, acabando por projectar-se no esforço de elaboração da sentença dada pelo Tribunal.

O libelo de acusação começa por invocar o Juramento de Hipócrates e a sua injunção capital de "*primum non nocere*". A avalanche de provas apresentadas no decorrer das sessões confirmaria a desmesura dos danos causados às vítimas individuais dos experimentos, e até mesmo a grupos ou categorias inteiras, dando ampla demonstração de que a beneficência a que o juramento hipocrático obriga todo

o acto médico - a resultar alguma da experimentação nazi - obviamente não recaiu sobre os próprios experimentados. O princípio de não prejudicar, além de ser categoricamente vinculativo desde os tempos da medicina hipocrática, e como tal repetidamente reafirmado nos códigos clássicos de ética médica que se foram sucedendo ao longo da história da medicina ocidental, constituía, mais do que *de jure*, um adquirido na prática terapêutica da clínica moderna, e nessa qualidade incontestado. Todavia, a beneficência hipocrática define-se exclusivamente a propósito do acto terapêutico e o texto do Juramento é omisso em relação à prática da experimentação médica. Mesmo antes de esta omissão ser aproveitada pela defesa dos réus, a acusação adianta, por outra via, que "(q)ualquer livro ou tratado de ética médica que possamos examinar, e qualquer perito em medicina forense que possamos interrogar, nos dirá que é uma obrigação fundamental e iniludível de todo o médico, sob qualquer sistema legal conhecido, o não executar uma experiência perigosa sem o consentimento do sujeito" (Taylor, 1992:87). Antecipando-se a um argumento que viria a ser esgrimido pela defesa, a acusação sublinha a ausência de voluntariado das vítimas das experiências nos campos de concentração, acrescentando que, em múltiplos outros aspectos, elas se afastaram de todos os padrões de ética médica conhecidos. As condições em que se realizaram as experiências com seres humanos eram inclusivamente inferiores às da lei de protecção dos animais de experimentação, promulgada pelo regime nazi a 24 de Novembro de 1933, que a acusação aliás enumera. Tudo isto o confirmaria a avalanche de provas documentais e testemunhais produzidas no decurso do das sessões. Não obstante, o embaraço formal que já se insinuava na acusação é explorado pela defesa dos médicos inculpados, o que, por acréscimo, obrigará o Tribunal a um redobrado esforço de fundamentação da sentença final.

Caplan realça seis tipos de argumentos utilizados pela defesa dos médicos nazis: só pessoas já condenadas à morte eram usadas na investigação médica; a participação nas experiências constituía para elas uma forma de expiação; nenhum dano tinha sido causado, porque os sujeitos eram voluntários; os médicos tinham agido em defesa da segurança nacional; enfim, um argumento positivista lógico, segundo o qual não sendo os médicos especialistas em ética, não se lhes poderia imputar responsabilidade pelos seus actos, e o argumento, explicitamente utilitarista, de que era razoável sacrificar os interesses de alguns, e mesmo causar-lhes a morte, de modo a beneficiar a maioria (Caplan, 1992:71-76; Caplan, 1992b:266-268). Por sua vez, Grodin, porventura mais atento e exaustivo, enumera doze:

"1. A investigação é necessária em tempos de guerra e de emergência nacional. A sobrevivência de militares e de civis depende do conhecimento científico e médico resultante da experimentação humana. As circunstâncias extremas exigem acções extremas.

2. O uso de prisioneiros como sujeitos de pesquisa é uma prática universalmente aceite. O conselho de defesa citou exemplos de experimentação humana em prisioneiros em todo o mundo, com particular ênfase na investigação realizada em penitenciárias dos Estados Unidos.

3. Os prisioneiros utilizados na experimentação humana encontravam-se já condenados à morte. Por isso, a inclusão de prisioneiros na experimentação humana servia de facto os melhores interesses dos prisioneiros ao mantê-los vivos e evitar a sua execução certa.

4. Os sujeitos experimentais eram seleccionados pelas chefias militares ou pelos próprios prisioneiros. Um médico individual não poderia assim ser responsabilizado pelas selecções.

5. Em tempo de guerra, todos os membros da sociedade têm de contribuir para o esforço de guerra. Isto inclui militares, civis e todos quantos estejam encarcerados.

6. Os médicos alemães implicados na experimentação humana limitavam-se a obedecer à lei alemã.

7. Não existem critérios universais de ética de investigação. Os critérios variaram com o tempo e o lugar. (...) O conselho de defesa citou 60 publicações sobre experimentação humana realizada em todo o mundo. A muitas das experiências estavam associados um discutível consentimento informado, graves consequências e a repetida justificação da pesquisa baseada na necessidade da obtenção de dados para o progresso científico.

8. Se os médicos não participassem na investigação, poriam as suas próprias vidas em risco e poderiam ser mortos. Além disso, se não fossem os próprios médicos a levar a cabo as experiências médicas, seriam técnicos médicos menos qualificados a executar a cirurgia e os testes médicos, causando piores males ainda.

9. O Estado determinava a necessidade da experimentação humana. Os médicos limitavam-se a obedecer a ordens.

10. Por vezes, é necessário tolerar um mal menor, matar alguém, para se atingir um maior bem, a salvação de muitos outros. Que as experiências eram úteis, alegava a defesa, era facto tornado evidente pelo uso dos dados resultantes da experimentação humana nazi por parte dos Estados Unidos e da Grã-Bretanha na guerra contra o Japão.

11. O consentimento dos prisioneiros em participar na experimentação humana era tácito. Uma vez que não havia documentos a asseverar que os sujeitos não consentiam, deveria pressupôr-se que existia um consentimento válido.

12. Sem experimentação em seres humanos, não haveria maneira de fomentar o progresso da ciência e da medicina." (Grodin, 1994:185-186; Grodin, 1992:132-133).

Esta peça da defesa de modo algum pode ser considerada um documento menor. A réplica ser-lhe-á dada pelo Código de Nuremberga, inserido, antes de a história posterior o vir a isolar como documento único dotado de valor próprio e intrínseco, no corpo do acórdão final do Tribunal. Só o facto de os argumentos da defesa terem suscitado uma resposta de tão capital importância é já por si indicador do relevo dela, mas, antes de passarmos à análise da génese próxima do Código de Nuremberga, enunciaremos o conteúdo central da argumentação da defesa, pois se trata, além disso, de alegações recorrentes em toda a moderna investigação científica, como aliás veremos quando mais adiante retomarmos a história da experimentação humana subsequente à época nazi, que nos obrigará a voltar a reflectir sobre tais alegações. Com efeito, Caplan alerta para a questão fundamental de que nos ocuparemos adiante, a da importância dos argumentos morais utilizados pela defesa dos médicos nazis para a compreensão não só do papel central deles no Holocausto, como também, e sobremaneira, pela luz que lançam sobre um dos argumentos mais importantes utilizado de forma recorrente nos debates da bioética contemporânea, o da analogia nazi no desenvolvimento das possibilidades científico-tecnológicas actuais (Caplan, 1992b:260). A partir da citação de Grodin, podemos verificar que a defesa dos médicos nazis baseia a legitimidade da experimentação médica em seres humanos, tal como foi por aqueles praticada, invocando: a necessidade premente de resposta a uma situação de emergência; o recurso a cobaias humanas com um estatuto degradado por

outras instâncias sociais, antes de o ser pela própria medicina, que se limita a recebê-lo sem por ele ser por isso responsável e o argumento, concomitante, da reparação expiatória; a submissão da medicina a valores mais vastos e de algum modo superiores, como a obediência à lei comum e aos imperativos da defesa nacional, que a todos submetem por igual, ou então a coerção a que o médico ou o cientista individual pode eventualmente encontrar-se sujeito; o argumento do relativismo ético; o argumento utilitarista da prevalência do interesse geral sobre o bem individual; o voluntariado daqueles sobre os quais se pratica a experimentação, tomado como condição suficiente da legitimidade desta; o argumento da necessidade do avanço do progresso médico e científico, ou então da sua inelutabilidade, pois ele será sempre prosseguido, seja como for, seja por quem for.

Para refutar de modo fundamentado as alegações da defesa na redacção do seu acórdão final, o Tribunal recorre ao testemunho especializado de dois médicos americanos, Leo Alexander e Andrew Conway Ivy, que iriam ter um papel absolutamente crucial na génese daquilo que viria a ser o Código de Nuremberga. Andrew Ivy, professor de fisiologia e farmacologia, e Leo Alexander, professor de psiquiatria e neurologia e coronel na reserva do exército norte-americano, compareceram na qualidade de consultores do Secretário de Estado da Guerra dos Estados Unidos e do Conselho Superior de Crimes de Guerra do Tribunal de Nuremberga, tendo Ivy sido indigitado pela Associação Médica Americana e mandatado para agir em nome dela. Ivy era então um dos investigadores biomédicos americanos de maior nomeada; no início da guerra, tinha sido director científico civil do Instituto de Investigação Médico-Naval em Bethesda. Duas razões fundamentais terão contribuído para a sua designação como consultor em Nuremberga; primeiro, tinha supervisionado e conduzido experimentos em que foram utilizados seres humanos, de dessalinização da água do mar com a finalidade de desenvolver técnicas de de salvamento de pilotos aéreos e marinheiros aliados náufragos, assim como sobre os efeitos fisiológicos das altas altitudes, áreas em que os médicos nazis tinham realizado experimentação em prisioneiros dos campos de concentração; segundo, era um acérrimo defensor da experimentação animal contra a opinião dos anti-vivisseccionistas americanos; não é improvável que a escolha de Ivy, para representar a Associação Médica Americana em Nuremberga reflectisse a percepção do seu Conselho de Administração de que era toda a empresa de investigação médica que de algum modo iria estar em causa no Julgamento dos Médicos nazis pelo Tribunal de Nuremberga (ACHRE, 1995). Alexander e Ivy estavam especificamente incumbidos da consultoria para as fontes da história e da ética da experimentação humana, apontando, nesta conformidade, para o âmago da defesa dos médicos nazis, que brandiam o argumento do relativismo dos códigos de ética, especialmente no respeitante à experimentação humana, e que os padrões éticos de outros tempos e outros lugares se não podiam considerar o padrão para toda a Alemanha. Na verdade, documentos gerais de ética médica sempre existiram ao longo de toda a história da medicina ocidental, desde o Juramento de Hipócrates e, inclusivamente em outras tradições médicas, como a muçulmana (o "Conselho a um Médico" do persa Haly Abbas, do século X, e os "Deveres Éticos de um Médico", redigido pelo médico Mohamed Hosin Aghili, em 1770), a hebraica (o "Juramento de Asaph", do médico Asaph ben Berachyahu), a hindu (o "Juramento de Iniciação" do Caraka Samhita, provavelmente do século I), a japonesa (as "17 Regras de Enjuin", do século XVI A.C.) e a chinesa (os "Cinco Mandamentos e Dez Requisitos" do médico Chen Shih-kung, de 1617). E só a tradição ocidental produziria códigos de ética especificamente dirigidos à

experimentação humana, mas, antes do próprio Código de Nuremberga, parece difícil encontrar algum documento nesse sentido. A defesa dos médicos nazis, pelo menos inicialmente, ignora-o. E todavia, existiam, e na própria Alemanha, antes da era nazi. Pela parte da acusação, teria sido fundamental encontrá-los, como ponto de referência para a quebra de regras éticas pré-existentes que se pretendia imputar aos acusados. Andrew Ivy, pela sua parte, refere um desses documentos, um conjunto de directivas emanadas do Ministério do Interior do Reich, em 1931, isto é, no final da República de Weimar, mas a defesa contestou que tivessem força de lei (Grodin, 1994:180). Não se tratava, no entanto, do único documento pertinente à ética da experimentação humana. Havia-os, na Alemanha Imperial, desde o início do século, e, como justamente nota Grodin, eram inclusivamente mais gerais e detalhados do que o viria a ser o Código de Nuremberga. Vale bem a pena referi-los com algum pormenor.

Como justamente assinalam Vollmann e Winau, a introdução da metodologia científica e experimental na medicina clínica do século XIX - de que a grande bíblia será a *Introdução ao Estudo da Medicina Experimental* de Claude Bernard - acarretou a necessidade crescente do recurso à experimentação humana, especialmente nos campos da bacteriologia, da imunologia e da fisiologia (Vollmann, Winau, 1996:1445). O primeiro documento normativo que se conhece, especificamente dirigido à experimentação médica em seres humanos, é uma directiva prussiana sobre o consentimento informado, emitida pelo ministro para os assuntos religiosos, educativos e médicos e remetida aos directores de todos os hospitais e clínicas da Alemanha sob o título de "Instruções aos Directores de Clínicas, Policlínicas e Outros Estabelecimentos Médicos". Esta directiva surge na sequência da discussão do caso Neisser no Parlamento prussiano. Em 1892, o médico Albert Neisser, descobridor do gonococo e professor de dermatologia e venereologia na Universidade de Breslau, injectou soro de pacientes infectados a outros pacientes, sobretudo prostitutas, a quem não só não se pedia o consentimento como nem sequer se informava da experiência. O objectivo destes ensaios clínicos primitivos era o de testar a capacidade imunizadora do soro infectado como método de prevenção da sífilis, o que foi desmentido quando se verificou que alguns dos experimentados contraíam a doença. Divulgado na imprensa liberal da época, o caso foi investigado pelo promotor público e Neisser acabou por ser condenado a uma multa pelo Tribunal Disciplinar Real, com base não na questionável ciência que teria praticado, mas no facto de não ter pedido o consentimento dos pacientes. Em 1899, o governo prussiano incumbiu uma comissão, composta por individualidades médicas como Rudolf Virchow e nomeada pela Secretaria de Estado Científica e Médica da Saúde, de elaborar um relatório sobre o assunto. O relatório concluiu que eram pré-condições indispensáveis a toda a experimentação a informação a prestar aos experimentados e a obtenção do seu consentimento. Solicitada também a peritagem jurídica, esta estabeleceu como mandatório o requisito legal do consentimento informado para toda a experiência médica não-terapêutica, sobrepondo-o à validade científica. A directiva ministerial, concebida a partir destes documentos e datada de 29 de Dezembro de 1900, estabelecia que se excluíam em todas as circunstâncias quaisquer intervenções médicas que não tivessem por fim o diagnóstico, a cura e a imunização se o sujeito humano fosse menor ou incompetente por outras razões, ou se o sujeito não tivesse dado o seu consentimento de forma inequívoca, após uma correcta explicação das possíveis consequências negativas da experiência, a qual só poderia ser executada pelo director clínico, ou com a sua autorização, e obrigatoriamente documentada, junto com todas as posteriores circunstâncias relativas ao caso, na história clínica do paciente. Dizem-nos ainda Vollmann e Winau que esta

directiva, embora baseada em doutrina jurídica, não possuía no entanto a necessária contrapartida da obrigação legal e o seu impacto na prática da experimentação posterior é desconhecido (Vollmann, Winau, 1996:1445-1446; Grodin, 1994:177-178). O caso Neisser e a directiva regulamentadora que vem na sua sequência devem no entanto ser considerados tão-só como o afloramento superficial de um processo mais profundo e mais vasto: "Com a nova compreensão da teoria do germe na década de 1890 e a crescente profissionalização da formação médica nas décadas seguintes, a quantidade de experimentação humana aumentou e a ligação íntima entre investigador e experimentado enfraqueceu. (...) À medida que a medicina se foi tornando cada vez mais científica, alguns investigadores contornaram de facto os limites da conduta ética na experimentação, fazendo do progresso médico - de preferência ao bem-estar do indivíduo - a finalidade da investigação" (Rothman, 1995:2250). Tal como no caso Neisser, o recurso sistemático a indivíduos de algum modo marginalizados e vulneráveis era de regra por toda a parte nos hospitais e escolas médicas do mundo ocidental, como era de regra não se obter o consentimento dos experimentados ou sequer informá-los do que se estava a praticar com as suas pessoas (Rothman, 1995:2250-2251).

O debate sobre a ética da experimentação humana não deixou, porém, de prosseguir na Alemanha, sobretudo a seguir à Primeira Guerra Mundial, nas décadas de vinte e trinta que assistem à ascensão do movimento nazi, e ao papel da comunidade médica nele, pelo que, como justamente assinala Grodin, se afigura particularmente importante olhar para os regulamentos alemães a partir de 1930 para se saber quais eram os padrões éticos naquele período. São exemplos proeminentes desse debate as figuras de Alfons Stauder, membro da Secretaria da Saúde do Reich, e de Friedrich Mueller em 1930, que, referindo-se à crescente comercialização e publicitação de medicamentos, acusa os hospitais de trabalharem para a grande indústria farmacêutica. A 14 de Março de 1930, o Conselho de Saúde do Reich organizou uma sessão para discussão da permissibilidade da experimentação médica em pacientes e pessoas saudáveis, em que os dois oradores foram Alfons Stauder e Friedrich Mueller. "Tais críticas não tinham paralelo em outros países naquela época, especialmente porque as críticas alemãs apareciam na imprensa diária" (Grodin, 1994:179). Os seus frutos em breve surgiriam à luz do dia.

Porventura bem mais significativa que o documento de 1900 é a circular do Ministério do Interior do Reich datada de 28 de Fevereiro de 1931, nas vésperas da ascensão do nazismo ao poder. Segundo Grodin, é plausível que este conjunto de catorze "Regulamentos sobre Novas Terapias e Experimentação Humana" tenha sido redigido por pressão exercida pelo médico Julius Moses, que foi generalista em Berlim de 1920 a 1932 e membro do parlamento pelo partido social-democrata alemão e que, em 1930, tinha denunciado publicamente as mortes de setenta e cinco crianças de Luebeck às mãos de pediatras que nelas tinham experimentado vacinas contra a tuberculose (Grodin, 1994:180). Começando por reconhecer a necessidade da experimentação em seres humanos para o avanço do diagnóstico, do tratamento e da prevenção de doenças, estas directivas sublinham que a liberdade do médico deve ser contrabalançada com a consciência da sua responsabilidade para com a vida e a saúde daqueles sobre quem executa a experimentação ou inovação terapêutica. A distinção não é casual: por inovação terapêutica, entende-se toda a intervenção realizada num paciente individual, com o fim explícito do diagnóstico, do tratamento ou da prevenção que previsivelmente acarrete um benefício imediato para esse paciente, ainda que os respectivos efeitos não estejam suficientemente avaliados com base na experiência

anterior. Em contrapartida, aquilo que as directivas chamam experimentação científica compreende toda a intervenção feita com fins de investigação e sem servir objectivos terapêuticos para um paciente individual. Ambas são permitidas, mas sob certas condições: que sejam justificadas e executadas de acordo com os princípios da ética médica e as regras da prática e da teoria médicas; que exista proporcionalidade entre os benefícios esperados e os efeitos adversos que delas possam decorrer; que se deve proceder previamente a experimentação animal, sempre que esta seja possível; que só se intervenha com o consentimento inequívoco consentimento do próprio ou do seu representante legal dado após lhe ter sido a informação relevante, embora se pudesse prescindir daquele em caso de urgência, como seriam a de preservar a vida ou evitar dano grave para a saúde; que a exploração de situações de desfavorecimento social para fins de investigação é incompatível com a ética médica; que a manipulação de micro-organismos vivos, especialmente patogénicos, em conexão com a investigação, deve ser extremamente cuidadosa, sendo permissível apenas se se puder presumir a sua relativa segurança; que só o médico responsável, ou outro sob as suas expressas instruções e responsabilidade, pode proceder a inovação terapêutica ou a experimentação; que se deixe um relatório escrito da experiência, seus fins, justificação e processos, assim como o consentimento obtido e a informação previamente fornecida, ou as razões porque aquele não pôde sê-lo; que os resultados da experiência sejam publicados com respeito pela dignidade das pessoas envolvidas e pelos ditames de humanidade. A experimentação não-terapêutica deveria obedecer ainda a requisitos adicionais: seria proibida sempre que o consentimento não fosse dado e nos menores de 18 anos se os fizesse incorrer em perigo, assim como em moribundos; deveria ser evitada sempre que pudesse ser substituída pela experimentação animal ou então precedida por esta, e proibida se destituída de motivo ou de planeamento. Por último, determinava-se que a formação dos médicos deveria dar ênfase, em todas as oportunidades, aos deveres especiais do clínico respeitantes à inovação terapêutica, à experimentação e à publicação dos respectivos resultados (Grodin, 1992:130-131; Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:151; Reich et al., 1995:2762-2763; Vollmann, Winau, 1996:1446). Temos, assim, que o "conceito básico do consentimento informado foi desenvolvido muito antes da Segunda Guerra Mundial e antes dos crimes nazis na Alemanha, não por iniciativa da profissão médica ou da comunidade de investigação, mas como doutrina legal pelas autoridades governamentais. As directivas de 1931 não foram anuladas pela Alemanha nazi, quando os médicos alemães levaram a cabo experiência não éticas nos campos de concentração. Embora nenhum outro país pareça ter tido regulamentos tão ética e legalmente avançados à época, estes não impediram os crimes contra a Humanidade por parte da profissão médica" (Vollmann, Winau, 1996:1447). O mesmo nos é dito por Levine, para quem as directivas de 1931, em matéria relativa à autonomia e à minimização do dano para o experimentado, são muito semelhantes aos posteriores Código de Nuremberga e Declaração de Helsínquia e que vão inclusivamente mais longe do que Nuremberga na definição dos requisitos de protecção especial para populações vulneráveis como as crianças e os moribundos (Levine, 1986[2]:69).

Uma peça final da legislação alemã respeitante à ética da experimentação científica é a lei de protecção dos animais (*Tierschutzgesetz*) utilizados em experiências, promulgada já pelo regime nazi em 24 de Novembro de 1933. Segundo os seus redactores Giese e Kahler, conselheiros técnicos do Ministério do Interior ela era a contrapartida jurídica à intenção, afirmada pelo próprio Hitler, de que, no novo Reich, não haveria mais lugar para a crueldade com os animais (Ferry, 1992:181). Estabelecia

que todas as intervenções em animais que implicassem dor ou ferimentos, e especialmente experiências que implicassem o recurso a frio, calor ou infecção, passavam a estar proibidas e só seriam autorizadas em circunstâncias excepcionais. A protecção dos animais sob experimentação permite que se deixe de considerar a experimentação animal como alternativa à experimentação humana, contrariando a circular do Reich de 1931 e revogando-a implicitamente, caso ela tivesse força de lei (Grodin, 1994:184).

Assim, mais do que a ignorância, que agora se pode concluir ter sido relativa, da existência destes documentos, o facto de eles, nomeadamente as directivas de 1931, não terem claramente força de lei e, por isso, não obrigarem legalmente os médicos-investigadores com a necessária sujeição a sanções pelo seu incumprimento, impede-os de constituirem fontes doutrinárias directas aonde Ivy e Alexander pudessem ir beber, pelo que estes irão começar por recorrer aos grandes textos da tradição médica ocidental. Quatro documentos fundamentais de ética médica são por eles citados: o Juramento de Hipócrates, os códigos de Percival e de Beaumont e a obra *Introdução à Medicina Experimental*, de Claude Bernard (Grodin, 1994:171). Ivy e Alexander invocam o Juramento de Hipócrates como peça fundadora principal da visão que têm da ética médica. A beneficência nele consagrada pela injunção capital de "*primum non nocere*" não se refere, porém, à experimentação. Com efeito, a experimentação, aliás incipiente, aleatória e empírica durante séculos, permanece desregulada até ao século XIX (Grodin, 1994:173). O Código de Thomas Percival, de 1803, fornece indicações específicas para a experimentação humana, pondo a tónica na consulta dos pares para avaliação da metodologia. O Código de Percival inspira o primeiro Código de Ética da Associação Médica Americana, de 1847 (Beauchamp, Childress, 1994[4]:38), o qual "elaborou uma concepção contratualista da profissão médica com o resto da sociedade" (González, 1998:146). Ambos são bem conhecidos por Ivy; porém, o código da Associação Médica Americana não identifica a experimentação humana como área específica de preocupação. O Código de William Beaumont, de 1833, considerado o primeiro código americano a tratar da experimentação humana, faz referência à necessidade da experimentação, à sua legitimidade metodológica e ao consentimento informado. Claude Bernard, na sua *Introdução à Medicina Experimental*, de 1865, documenta largamente experiências com seres humanos. Bem conhecido de Ivy e Alexander, estabelece princípios para a prossecução ética da experimentação humana, dando relevo ao valor conjugado da beneficência do paciente, da inovação terapêutica e da experimentação terapêutica. Bernard não inclui o consentimento entre os requisitos éticos da experimentação humana, mas tão-só o dever e o direito de o médico realizar a experiência sempre que se trate de salvar a vida do paciente, de o curar ou de lhe proporcionar algum benefício, de tal maneira que o princípio da moralidade médica ou cirúrgica consiste assim em nunca efectuar uma experiência que possa de algum modo ser prejudicial ao paciente, mesmo que os resultados possam ser altamente vantajosos para a ciência, isto é, para a saúde de outrém (Katz, 1992a:219). Como bem comenta Katz a este propósito, a tradição médica que, no século XIX, se transmite à medicina científica moderna, encorajou esta a tentar novos tratamentos num paciente para o bem-estar e em benefício deste, tal como ele era determinado pelos próprios médicos; eram geralmente executadas sem consentimento, pois os médicos eram guiados pelo *primum non nocere* hipocrático, princípio que lhes serviu durante milénios em que a sua capacidade de curar era limitada. E bem assim a Claude Bernard, que, pretendendo manter estrita fidelidade às antiquíssimas prescrições hipocráticas, as transposta para uma condição histórica nova

de exercício da profissão médica, quer a nível terapêutico, quer de investigação, que não é já a dos tempos dos médicos hipocráticos. Efectivamente, com o advento da era da ciência, há uma ruptura radical, as intervenções experimentais já não servem apenas, ou nada mesmo, a um paciente concreto, mas os interesses de pacientes futuros ou da ciência. Esta diferença decisiva não foi abordada por Ivy e Alexander ou quaisquer outros; pelo contrário, a distinção entre paciente e experimentado ficou, desde então, esbatida (Katz, 1992a:229). Parte-se do princípio que a necessidade da experimentação humana é óbvia e não carece por isso de justificação, embora requeira regulação. Aplicados à experimentação não-terapêutica, os requisitos de Claude Bernard tê-la-iam impedido, e não pode ser esta justificada apenas mediante o simples consentimento informado (Katz, 1992a:230). Todos estes documentos citados por Ivy e Alexander se preocupam com a responsabilidade pela beneficência do paciente submetido a terapêutica ou experimentação; o Juramento de Hipócrates trata apenas da relação médico-doente, Percival debruça-se sobre a inovação terapêutica, Beaumont cobre a experimentação não-terapêutica; Beaumont e Bernard também se ocupam do risco experimental aceitável; Beaumont é o único a fornecer uma discussão do consentimento voluntário (Grodin, 1994:176).

Além de citar o Juramento de Hipócrates como central na sua visão, Ivy também invoca os princípios sobre a ética da experimentação humana da Associação Médica Americana, mas os arquivos desta revelam que esses princípios só foram de facto incorporados por ela em 28 de Dezembro de 1946, quando surgem publicados no *Journal of the American Medical Association* (JAMA), numa altura em que as sessões do julgamento de Nuremberga já decorriam. A Câmara de Delegados da Associação Médica Americana votou a aprovação do seu primeiro documento de regulação ética da prática da experimentação humana na manhã de 11 de Dezembro de 1946, dois dias depois de o libelo de acusação ter começado a ser lido em Nuremberga, a 9 de Dezembro de 1946 (ACHRE, 1995). Grodin confirma que: "As directivas que o Dr. Ivy cita no seu testemunho de 12-14 de Junho de 1947 foram publicadas 19 dias depois do requisitório inicial da acusação ter sido apresentado no julgamento. Ao que parece, Ivy estudou os relatórios e provas pré-julgamento da acusação e em seguida apresentou as suas opiniões sobre a ética da experimentação humana aos representantes da Associação Médica Americana, que posteriormente incorporaram as suas directivas no *Journal of the American Medical Association*" (Grodin, 1994:187). Com efeito, sabe-se que, num momentâneo regresso aos Estados Unidos, Ivy fêz um relatório oral preliminar do Julgamento de Nuremberga na reunião do Conselho de Administração da Associação Médica Americana, em Agosto de 1946, o qual lhe solicitou um relatório por escrito, a ser apresentado ao Conselho Judiciário da Associação, com o que Ivy cumpriu em meados de Setembro seguinte. Só após ter apresentado este relatório é que Ivy teve conhecimento da circular ministerial alemã de 1931 contendo os "Regulamentos sobre Novas Terapias e Experimentação Humana"; pela mesma altura, Ivy entrega à equipa de acusação do Tribunal de Nuremberga um documento em vinte e duas páginas dactilografadas onde estabelece os "Princípios de Ética Respeitantes à Experimentação em Seres Humanos", que incluíam três pontos: "1) O consentimento voluntário do indivíduo em quem a experiência vai ser realizada tem de ser obtido. Todos os experimentados têm de ser voluntários na ausência de coerção sob qualquer forma. Antes de se oferecerem como voluntários, os indivíduos foram informados dos riscos, se os houver (...). 2) O experimento a realizar tem de ser planeado de tal modo e baseado em resultados de experimentação animal e num conhecimento da história natural da doença em estudo que os resultados previsíveis

justifiquem a realização do experimento. Isto é, o experimento tem de ser de molde a proporcionar resultados para o bem da humanidade que não possam ser obtidos por outros métodos de estudo e não pode ter uma natureza casual e desnecessária. 3) O experimento tem de ser executado a) apenas por pessoas cientificamente qualificadas, e b) de modo a evitar todo o sofrimento e lesão físicos e mentais desnecessários, e c) de maneira a que, com base nos resultados de adequada experimentação animal prévia, não haja razão a priori para crer que possa ocorrer a morte ou lesão incapacitante (...) sob a devida protecção e controle médico (...)" (ACHRE, 1995). Durante as suas intervenções no julgamento, Ivy teve ainda tempo de chamar a atenção do Tribunal para a circular ministerial alemã de 1931, sublinhando a sua semelhança com o documento que ele próprio tinha apresentado como representado a política reguladora oficial da Associação Médica Americana para a experimentação humana; não só essa semelhança é discutível, como se sabe hoje que a obtenção do consentimento se encontrava longe de ser prática comum na relação terapêutica médico-doente, e menos ainda quando o doente era também experimentado, o que só foi formalmente subscrito pelo Conselho Judiciário da Associação Médica Americana em 1981 (ACHRE, 1995). Segundo Grodin, à aproximação do termo do julgamento, Ivy e Alexander conjugaram os depoimentos de ambos no sentido de elaborarem um conjunto de princípios que pudesse ser útil aos juízes na tomada de decisão final. Os autores que se debruçaram sobre esta matéria dividem-se quanto ao quinhão de responsabilidade de cada um deles na redacção deste documento; o certo é que ele viria a constituir a base do Código de Nuremberga (Grodin, 1994:187). Um memorando intitulado "Experimentação Ética e Não-ética em Seres Humanos", foi efectivamente entregue por Alexander ao Chefe do Conselho dos Estados Unidos para Crimes de Guerra e ao tribunal, em 15 de Abril de 1947, e no qual se propunham seis requisitos éticos fundamentais para a experimentação humana. À cabeça, figura a injunção de que o "consentimento voluntário legalmente válido do sujeito experimental é essencial" (Grodin, 1994:188), o que implica que a sua obtenção só seja admissível na ausência de coacção e após o fornecimento de informação suficiente por parte do experimentador, ao qual deveria corresponder um igual grau de compreensão da natureza e consequências da experiência por parte da pessoa sobre a qual ela incidiria, de modo a permitir um consentimento esclarecido. Os doentes mentais, incompetentes daquele ponto de vista, são mencionados; o consentimento deve ser obtido junto dos seus representantes legais, mas, mesmo assim, deveria ser solicitado aos próprios sempre que estivessem em condições de o dar. Em segundo lugar, Alexander exige que a experiência tenha uma natureza e um propósito humanitários: curar, tratar e prevenir a doença, e desprovida de qualquer preocupação com métodos de matar ou esterilizar, assim como de todo o motivo pessoal do experimentador. Terceiro, não seria permitida nenhuma experiência em que fosse provável ou se pudesse razoavelmente prever que teria por resultado a morte ou um ferimento grave. Quarto, a experiência deveria ser preparada adequadamente, isto é, realizada em condições capazes de proteger o indivíduo sujeito a experimentação contra a possibilidade de dano físico, ainda que remoto, e tanto a qualidade dos cuidados a prestar-lhe como a qualificação científica dos experimentadores deveriam ser superiores às das exigidas para práticas médicas de rotina. Quinto, o grau de risco a correr nunca deveria exceder aquele que é determinado pela importância humanitária do problema a ser resolvido pela experiência; no entanto, seria eticamente permissível incorrer em riscos significativos na situação excepcional de não se poder obter solução para o problema não fosse acessível por outras vias, as quais deveriam ter sido previamente esgotadas. Sexto e

último ponto, a experiência deveria ser concebida sobre sólidas bases científicas. entre as quais avultam a prévia experimentação físico-química e a experimentação animal, de tal modo que os resultados previstos justifiquem o recurso à experimentação humana; Alexander especifica que esses resultados devem ser decisivos para o bem da sociedade e não casuais ou desnecessários na sua natureza (Grodin, 1994:188-189). Tanto o testemunho de Ivy como este memorando apresentado por Alexander são incorporados nas alegações finais da acusação em 14 de Julho de 1947, feitas por James McHaney, promotor chefe (ACHRE, 1995), que realça que o princípio doutrinário essencial da ética médica e da virtude humana no campo da experimentação, e que consequentemente divide a experimentação lícita da experimentação criminosa, é o carácter voluntário daquele que se submete a ela. O acórdão final do tribunal em que são enunciados os princípios do futuro Código de Nuremberga foi pronunciado a 21 de Agosto de 1947 pelo juiz Beals, que presidia, mas, diz-nos Grodin, Telford Taylor era de opinião que a alma do colectivo de juízes no que respeita às questões legais e probatórias era o juiz Harold Siebring (Grodin, 1994:191).

A semelhança dos seis pontos do memorando de Alexander com os dez requisitos do Código de Nuremberga (Levine, 1986[2]:425-426) salta à vista. O Código incorpora todos os pontos constantes do memorando de Alexander, desdobra um deles em dois e acrescenta-lhes ainda mais dois. O primeiro requisito ético do Código de Nuremberga impõe que "(o) consentimento voluntário do sujeito humano é absolutamente essencial" (Levine, 1986[2]:425). Faz-se depender o consentimento, em primeiro lugar, da capacidade legal do experimentado, o que significa a sua total liberdade de escolher participar na experimentação, "sem a intervenção de qualquer elemento de força, fraude, ilusão, coacção, engano, ou qualquer outra forma de constrangimento e coerção"; em segundo lugar, da informação prévia que lhe é fornecida acerca da natureza, duração e finalidade da experimentação, do método e dos meios por que será conduzida, assim como de todos os inconvenientes e perigos que dela se pode esperar que resultem, com os consequentes efeitos sobre a saúde e a pessoa do exoperimentado, de modo a que possa ter uma compreensão cabal da experimentação a que vai submeter-se em caso de uma decisão afirmativa, recaindo a responsabilidade da condução da experimentação em exclusivo ao experimentador. Segundo, o Código de Nuremberga exige que a experimentação não deve ser de natureza despropositada ou desnecessária, mas sim de molde a levar a resultados frutíferos para o bem da sociedade, que não possam ser obtidos por outros meios. O terceiro requisito obriga a que a experimentação humana deve basear-se sobre os resultados de anterior experimentação animal e num conhecimento da história natural da doença, de tal modo que os resultados previsíveis dela justifiquem a respectiva execução. Quarto, a experimentação deve ser conduzida de modo a evitar todo o sofrimento ou lesão física e mental desnecessários. O quinto requisito proíbe, em princípio, toda a experimentação a respeito da qual haja razão, à partida, para crer que dela resulte a morte ou lesão incapacitante, mas exceptua, dubitativamente - "talvez" - aquelas em que os próprios médicos experimentadores também sirvam como experimentados. Em sexto lugar, o Código de Nuremberga exige que o grau de risco em que se incorre nunca deva exceder aquele que é determinado pela importância humanitária do problema que a experimentação se propõe resolver. O sétimo requisito impõe que a experimentação seja convenientemente preparada e que se disponibilizem instalações adequadas para proteger o experimentado contra as possibilidades, ainda que remotas, de lesão incapacitante ou morte. Nesta conformidade, o oitavo requisito obriga a que a

experimentação só seja executada por pessoas cientificamente qualificadas para tal, pelo seu grau de competência, bem como do da prestação de cuidados ao longo de todos os estádios da experimentação. O nono princípio provê a que o experimentado tenha a liberdade de pôr termo à experimentação em qualquer estádio, se tiver atingido o estado físico ou mental em que lhe pareça impossível continuar a participar nela. Do mesmo modo, o décimo princípio obriga a que o médico experimentador esteja preparado para pôr termo à experimentação se tiver causa provável para crer, no uso da boa fé, da superior competência e do ponderado juízo que lhe são exigidos, que a prossecução da experimentação é susceptível de resultar em lesão incapacidade ou morte para o experimentado (Annas, Grodin et al.: 1992:2; Levine, 1986[2]:426; Reich et al., 1995:2763-2764). Citemos Grodin, que estabelece as correspondências entre os pontos do memorando de Alexander e os requisitos do Código de Nuremberga: "O ponto um diz respeito ao consentimento livre, voluntário e informado, assim como ao consentimento por procuração. É de notar que o primeiro ponto do Código de Nuremberga também trata do consentimento livre, voluntário e informado. (...) O primeiro ponto do Código alarga-se à substância e procedimento do consentimento informado e sugere o dever e a responsabilidade de o médico assegurar a qualidade do consentimento. O Código não refere o problema do consentimento por procuração para as pessoas incompetentes. (...) O ponto 2 do memorando ocupa-se da natureza, motivo e finalidade da experimentação. Este ponto é subsumido nos pontos 2 e 6 do Código. O ponto 3 do memorando proíbe experiências nas quais a morte ou uma lesão incapacitante possam ocorrer. Esta matéria está coberta pelo ponto 5 do Código. É interessante notar que o Código ressalva esta proibição absoluta com 'as experiências em que os médicos investigadores também servem como experimentados'. O ponto 4 do memorando ocupa-se das instalações apropriadas, dos investigadores qualificados e do evitamento de lesões desnecessárias. Estes princípios são cobertos pelos pontos 4, 7 e 8 do Código. O ponto 5 do memorando ocupa-se da análise risco-benefício. Este princípio encontra-se no ponto 6 do Código. O ponto 6 do memorando trata dos méritos científicos e da concepção experimental da investigação. Este princípio é coberto pelos pontos 2 e 3 do Código. Finalmente, o Código abrange dois princípios que não aparecem no memorando. Estes princípios, cobertos pelos pontos 9 e 10 do Código, respeitam à interrupção da experiência a qualquer momento se tanto o experimentado como o investigador entende que é necessário pôr-lhe termo" (Grodin, 1994:189-190).

Os princípios do Código de Nuremberga podem ser divididos em duas áreas que fornecem abordagens muito diferentes da protecção dos seres humanos: duas das suas provisões são concebidas para a protecção do direito da pessoa decidir ou não da adesão à experimentação (provisões 1 e 9), e oito provisões dirigidas à protecção dos interesses da investigação científica (as restantes oito de um total de dez), e pressupõe-se que cobrem a protecção do bem-estar dos experimentados (Grodin, Annas, Glantz, 1994:201; Glantz, 1992:183-185). As provisões 4, 5, 8 e 10 dirigem-se aos investigadores e instruem-nos acerca da boa condução da experimentação, independentemente do consentimento dos experimentados e a mensagem global é a de que a preocupação fundamental dos investigadores deve ser o bem-estar dos experimentados (Glantz, 1992:184). Por outro lado, o Código não define que actividades cobre; usa os termos "sujeito humano" (*human subject*) e "experimento" (*experiment*) sem os definir (Glantz, 1992:184-185). Preferiremos aqui, a "sujeito humano", os termos de "experimentado" ou "ser humano/indivíduo sujeito a experimentação". Como notam estes comentadores, o Código de Nuremberga parece

dirigir-se à regulação da experimentação não-terapêutica, isto é, aquela que não oferece benefício directo possível para o experimentado, o que é além disso confirmado pelo facto de ele não se referir ao equilíbrio entre os potenciais riscos da experimentação e os benefícios que o experimentado poderia obter da sua participação nela. Com efeito, a provisão 2 refere o equilíbrio entre os riscos para o experimentado e o benefício para a sociedade - que não para o próprio experimentado - e a provisão 6 estabelece que o grau de risco para o experimentado nunca deve exceder o que é determinado pela importância humanitária do problema a ser resolvido pela experimentação - ambas as provisões são as únicas a referir-se ao resultado da experimentação. Sendo dirigido apenas à experimentação não-terapêutica com fins meramente cognitivos, o Código aborda assim um problema relativamente simples e tem apenas uma relevância limitada para as complexidades da experimentação humana tal como é conduzida actualmente (Glantz, 1992:185). Serão pois estas as primeiras limitações que se podem apontar ao articulado do Código de Nuremberga, mas elas só poderão ser avaliadas pelo seu significado na posterior história da experimentação humana. Há que lembrar, como o faz Grodin, que o Código é fruto de circunstâncias históricas particulares e que a sua validade do seu legado, para além delas, requer uma análise a outro nível: que não é só um código de ética, mas parte do acórdão final do tribunal e os seus princípios têm de ser entendidos nesse contexto (Grodin, 1994:169) e que foram talvez as atrocidades nazis que o transformaram num marco histórico; por ter sido escrito como resposta aos actos de uma comunidade científica fora de controle, o consentimento informado é a sua peça central e a preocupação com a protecção dos seres humanos submetidos a experimentação é dominante (Grodin, 1994:170).

O duplo valor do Código de Nuremberga, como documento ético e como documento dotado de valor jurídico parece ser motivo de controvérsia: não se tratará apenas de um duplo valor, de uma conjugação, mas de uma duplicidade de valores, uma dissociação. Neste sentido, na opinião de Caplan, "(n)a área da experimentação humana, o Julgamento dos Médicos tornou-se no paradigma dos extremos de abuso que podem ocorrer" (Caplan, 1992b:259). Embora os médicos fossem também acusados de crimes contra a humanidade, incluindo o assassínio e o genocídio, de praticar a esterilização compulsiva maciça e de cumplicidade na selecção de pessoas para trabalho escravo e extermínio, estes crimes receberam menor atenção, em parte porque o Código de Nuremberga se centrou exclusivamente nas obrigações e direitos legais e éticos daqueles que se envolveram na experimentação humana; os fundamentos legais da acusação de abuso cometido contra seres humanos, embora algo vacilantes, sempre eram mais sólidos que os da acusação de crimes contra a humanidade, esterilização forçada e genocídio; além disso, era mais fácil provar que os acusados tinham tido um papel directo na perpetração de crimes contra seres humanos específicos, alguns dos quais tinham sobrevivido para o testemunhar, do que provar que os acusados tinham causado directamente a morte de uma pessoa em particular, por meio do gaseamento num campo de concentração (Caplan, 1992b:259). Opinião divergente é expressa por Grodin: os réus de Nuremberga foram condenados não tanto em virtude do estipulado posteriormente no Código, mas pelos crimes de homicídio e contra a Humanidade; se o tivessem sido, muitos outros médicos pelo mundo fora o teriam de ser (Grodin, 1994: 192); o Código de Nuremberga não é um simples documento legal, mas implica a responsabilização jurídica do acto médico; é um ponto de viragem na ética da experimentação humana (Grodin, 1994:194). "As regras incorporadas no Código são auto-executivas e não requerem a participação de

qualquer comissão de avaliação ou entidade burocrática que se lhe assemelhe. Neste sentido, o Código faz lembrar um estatuto criminal concebido para controlar o comportamento daqueles a quem se dirige" (Glantz, 1992:184).

Ora o carácter da formulação do Código de Nuremberga revela que, para além dos factos históricos para que ele aponta de modo imediato - os crimes dos médicos nazis e a sua punição - e perante os quais assume plenamente o seu estatuto jurídico, o Código é um documento de ética que tem por alvo toda a experimentação humana, passada, presente e futura, como prática necessária, permanente e enquadrada naquilo que Kuhn chamará a ciência "normal", por isso enuncia ele princípios susceptíveis de a ela se aplicarem como empreendimento científico que, em si mesmo e à partida, é legítimo dentro das condições por ele expressas: "É impossível analizar as origens do Código de Nuremberga fora do cenário das atrocidades e assassínios cometidos na Alemanha nazi. Não é de surpreender que, no contexto de um juízo criminal, os juízes tenham sentido a necessidade de ir para além do veredicto de culpa e falar às mais vastas normas da ética médica" (Grodin, 1994:191-192). O Código de Nuremberga dirige-se aos médicos-experimentadores nazis, com a vocação expressa de valer para toda a investigação médica futura, porquanto não é a experimentação humana que, por si só, está em causa, mas sim as condições em que ela foi levada a cabo sob o regime nazi e a repetibilidade sempre possível delas numa prática de investigação que, ela, não deixará de prosseguir. O Código de Nuremberga dirigiu-se tanto aos médicos nazis como a toda a ciência e prática médica; a monstruosidade dos primeiros, e a espectacularidade exemplar das condições em que o Código foi formulado, velaram porém aquele segundo aspecto, de acordo com o qual, por via da prática da experimentação em particular, é a medicina como um todo que está em causa. Veremos que tal velamento fêz serviço, e foi servido, à e pela própria comunidade médica e científica para exonerar a responsabilidade da racionalidade médica na moldagem histórica do carácter, que com propriedade só se pode classificar de biocrático, do regime nacional-socialista. Nesta conformidade, não é o regime em si que nos ocupa, mas, a partir da análise do contributo esencial da medicina na construção de um traço fundamental dele, a possibilidade perene de a medicina reactivar e precipitar a inumanidade de um tempo e de um lugar em contextos históricos que não o do nacional-socialismo e, porventura, nem sequer totalitários, mas os das sociedades democráticas ocidentais que justamente reclamam para si a vitória sobre a inumanidade nazi. Concordamos com Grodin quando afirma que a condição primeira de existência - abstractamente considerada - do Código de Nuremberga é a mesma para todos os demais códigos de ética da experimentação humana que lhe haverão de suceder: "Os códigos de experimentação humana parecem todos ter sido desenvolvidos em resposta a abusos específicos e necessidades percebidas. (...) Todos os códigos parecem aceitar uma necessidade universal de se prosseguir a investigação científica através da experimentação"(Grodin, 1994:170). Ora o que a história da experimentação humana posterior ao nazismo nos irá mostrar é que a *pudenda origo* dos códigos que visam regulá-la é a repetição incessante de experimentação que, se não iguala os horrores nazis, viola os princípios enunciados em Nuremberga. Insuficiência intrínseca deste ? Impotência para se fazer valer como compromisso mandatório dos médicos ? Incomensurabilidade do discurso ético-jurídico dele em relação à racionalidade médica, que permanece refractária a instrumentos de regulação exteriores, pelo seu conteúdo e pela sua origem, ao que a comunidade médico-científica entende ser matéria e múnus exclusivamente seus ? Eis o rumo que doravante terá de tomar a nossa inquirição. Recorda Caplan que a proeminência atribuída no Código de Nuremberga ao

consentimento informado como requisito absolutamente essencial tem por fim opôr um poderoso fundamento ético ao utilitarismo crasso patente nos argumentos utilizados pelos réus para justificarem as suas acções (Caplan, 1992b:269) e que tal utilitarismo não cessará de constituir um perigo recorrente na prática médica em geral e na investigação biomédica em particular: "A maior mensagem moral do Código é que o consentimento voluntário, se levado a sério, pode proporcionar uma profilaxia adequada contra o utilitarismo avassalador" (Caplan, 1992b:270). Ele não aborda, porém, no seu conteúdo, nenhum dos outros argumentos de defesa dos réus; nomeadamente, o Código de Nuremberga não aborda o argumento do positivismo lógico, segundo o qual os médicos carecem de conhecimentos especializados em ética e não podem portanto ser responsabilizados por acções como o genocídio ou a esterilização empreendidos por autoridades governamentais legítimas que, presumivelmente, são dotadas do requisito da *expertise* ética. Por outras palavras: "O Código não faz qualquer menção ao paradigma subjacente que suportava os argumentos morais específicos oferecidos pela defesa: que a medicina tem de dar resposta e que os médicos têm de fazer o que for necessário quando chamados a proteger a saúde e o bem-estar do Estado" (Caplan, 1992b:269-270).

O núcleo central do legado do Código de Nuremberga encontrar-se-á precisamente aqui, no seu princípio cardial, o do consentimento informado, mas será também em torno da recepção subsequente do requisito essencial do consentimento que veremos evoluir as grandes críticas dirigidas ao Código pelas comunidade médica e científica. A proeminência categoricamente atribuída ao requisito da obtenção do consentimento informado, em primeiro lugar, e, em segundo lugar, o valor jurídico do Código como documento com força de lei no momento da sua aplicação ao caso concreto dos crimes nazis serão os dois grandes alvos da controvérsia entre aqueles que defenderão o valor universal - transnacional e transepocal - do Código de Nuremberga e os que o acusarão de inaplicabilidade à experimentação médica posterior. A controvérsia abrange, se é que não se inicia mesmo, com a avaliação do impacto do Código de Nuremberga na formulação dos códigos que lhe haveriam de suceder, assunto em que as opiniões igualmente se repartem entre aqueles contendores, os primeiros pronunciando-se positiva e os segundos negativamente. Com efeito, a história da experimentação humana no pós Segunda Guerra Mundial, além de documentar abundantes exemplos de experimentação não ética, mostra ainda que a regulação da experimentação se desdobrará, a partir do Código de Nuremberga, em duas linhagens, eventualmente entrecruzadas mas, sobretudo, conflituais: a linhagem dos códigos com origem externa à comunidade médica, inaugurada pelo de Nuremberga, e a linhagem dos que têm origem no interior da própria comunidade médica, de que o primeiro será o Código de Helsínquia, de 1964. Por outras palavras, a génese da regulação moderna da experimentação é uma e una, o Código de Nuremberga, mas a recepção deste é dupla, abre-se em conflito. E esse conflito principia precisamente no diferente valor atribuído ao Código, como instrumento de regulador, na formulação dos códigos posteriores. Muito e essencial, dizem uns, porquanto os problemas a que ele pretende dar resposta são análogos aos problemas com que nos confrontamos hoje; duvidoso e impraticável, retorquem outros, porque não há analogia possível, a nenhum nível, em nenhum aspecto, entre as práticas biomédicas do nacional-socialismo e as da medicina contemporânea, nomeadamente em regimes democráticos. Contestam os primeiros a opinião destes, segundo a qual o Código de Nuremberga não influenciou realmente os códigos de ética da experimentação humana subsequentes e de que se trata de um documento histórico criado em resposta às atrocidades nazis e que pouco tem a ver

com o campo actual da experimentação humana (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:150). Pelo contrário, dizem, o Código de Nuremberga teve uma influência imediata; que o seu impacto foi consideravelmente superior aos dos códigos anteriores, nomeadamente a directiva do Ministro prussiano dos Assuntos Religiosos, Educativos e Médicos de 1900, a circular do Ministério do Interior do Reich de 28 de Fevereiro de 1931, os textos de Claude Bernard e os escritos de Paul Ehrlich cerca de dez anos após a directiva prussiana; e que há uma série de documentos internacionais cuja génese pode ser traçada até ao Código de Nuremberga. São eles: a Convenção dos Direitos Civis e Políticos das Nações Unidas, as quatro Convenções de Genebra, a Declaração de Genebra, o Código Internacional de Ética Médica e a Resolução sobre a Experimentação Humana.

Embora o Código de Nuremberga não tenha sido adoptado pelas Nações Unidas, o seu princípio de consentimento tornou-se efectivamente uma parte importante da Convenção Internacional das Nações Unidas sobre Direitos Civis e Políticos, publicada em 1966 e adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 1974 (Grodin, Annas, Glantz, 1994:201). A Convenção dos Direitos Civis e Políticos, teve origem nas primeiras sessões da Comissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos, que remontam a 1947, mas só foi considerada pelo Terceiro Comité (Social, Humanitário e Cultural) da Assembleia Geral em 1954, não sendo oficialmente adoptada por ela senão em 1966 e só adquirindo efeitos legais em 1976. O seu artigo 7°, que, por sua vez, não surgia na versão inicial e apenas foi formulado em 1958, consagra que "ninguém será sujeito a tortura, ou a tratamento ou punição cruel, inumana ou degradante. Em especial, ninguém será sujeito, sem o seu livre consentimento, a experimentação médica ou científica" (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:153; Reich et al., 1995:2765). As quatro Convenções de Genebra, de 12 de Agosto de 1949, visam estabelecer uma lei humanitária de protecção do pessoal militar não combatente e do pessoal civil em situação de conflito armado: a primeira, a Convenção para o Melhoramento da Condição dos Feridos e Enfermos nas Forças Armadas no Campo de Batalha, 74 U.N.T.S. 31, a segunda, a Convenção para o Melhoramento da Condição dos Membros Feridos, Enfermos e Náufragos das Forças Armadas no Mar, 75 U.N.T.S. 85, a terceira, a Convenção Relativa ao Tratamento de Prisioneiros de Guerra, 75 U.N.T.S. 135, e quarta, a Convenção relativa à Protecção de Pessoal Civil em Tempo de Guerra, 75 U.N.T.S. 287 (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:170; Sidel, 1995:2534). O artigo 12 da primeira e da segunda destas convenções proíbe que membros das forças armadas sejam submetidos a experiências biológicas; o artigo 13 da terceira convenção determina que nenhum prisioneiro de guerra pode ser submetido a mutilação física ou experiências médicas ou científicas de qualquer espécie que não sejam justificadas pelo tratamento médico, dentário ou hospitalar do próprio prisioneiro e no seu interesse; na quarta convenção, o artigo 32 proíbe a experimentação médica ou científica que não seja necessária ao tratamento médico de uma pessoa protegida (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:153-154). Estes autores apontam ainda uma influência directa do Código de Nuremberga nas actividades da Associação Médica Mundial, sobre cuja fundação, em 1947, não deixou de pairar a sombra das revelações do Julgamento dos Médicos em Nuremberga e do Código com o mesmo nome. A primeira Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, - a da sua fundação, em Setembro de 1947 -, apressou-se com efeito a pronunciar-se sobre tais factos, condenando explicitamente os crimes nazis e subscrevendo a sua punição judicial e, além disso, sublinhando a necessidade urgente de formular códigos e directivas de ética profissional, o que se consubstanciou na adopção um documento

intitulado "Crimes de Guerra e Medicina: A Traição Alemã e uma Reafirmação da Ética da Medicina". A parte final desse documento consiste numa reactualização do Juramento hipocrático, que viria a autonomizar-se como a Declaração de Genebra, emitida na 2ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em 1948, e sucessivamente revista pelas 22ª Assembleia em Sidney, em 1968, e 35ª, em Veneza, em 1983 (AAVV, 1990:11-12). A Declaração de Genebra pretende ser uma actualização do Juramento de Hipócrates e, sendo um documento de compromisso ético geral, não está na sua natureza referir o campo da experimentação médica nem especificamente nenhum dos demais campos da medicina. O segundo documento da Associação Médica Mundial em que os autores que temos estado a seguir detectam a influência do Código de Nuremberga é o Código Internacional de Ética Médica, adoptado na 3ª Assembleia Geral, reunida em Londres, em 1949 e, tal como a Declaração de Genebra, sucessivamente revisto em 1968 e 1983 (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:154-155; AAVV, 1990:15-16); do mesmo modo que esta, porém, trata-se de um documento generalista, sem referência específica ao domínio da experimentação humana. O primeiro documento da Associação Médica Mundial especificamente dirigido à investigação em seres humanos é a Resolução sobre a Experimentação Humana, formulada pelo seu Comité de Ética Médica e adoptado pela 8ª Assembleia Geral em 1954. São cinco as alíneas nela enunciadas, a que correspondem outras tantas recomendações: 1) os aspectos científicos e morais da experimentação, a cuja luz não é lícito qualquer tipo de experimentação, mas tão só aquela que respeite os critérios de cientificidade e as regras gerais de respeito pelo indivíduo; 2) a prudência e a discrição na publicação dos primeiros resultados da experimentação, que se aplica à imprensa médica especializada e que avisa contra a divulgação na imprensa não médica, assim como contra os efeitos prejudiciais da divulgação prematura ou injustificada; 3) a experimentação em sujeitos saudáveis, onde se ressalva a informação a ser prestada ao experimentado e se determina que o ponto cardial da experimentação humana é a responsabilidade do investigador e não a voluntariedade da pessoa a ela submetida; 4) a experimentação em pacientes, na qual se admite o recurso a intervenções ousadas na presença de casos desesperados, mas sob a condição do paciente ou de um familiar que o represente, ficando a decisão final de intervir ou não à consciência do clínico; 5) a necessidade de informar a pessoa que se submete a experimentação acerca da natureza, das razões e dos riscos dela, observando-se que, no caso de o paciente ser irresponsável, o consentimento dever ser obtido junto de quem seja responsável pelo paciente e dado por escrito (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:157; Reich et al., 1995:2764). Por sua vez, o impacto do Código de Nuremberga na codificação da regulação da investigação nos Estados Unidos da América é descrito por Glantz: o primeiro grande exemplo é a constituição, em 1974, da Comissão Nacional para a Protecção de Seres Humanos Sujeitos a Investigação Biomédica e Comportamental e o Relatório Belmont, que, em 1978, divulga as conclusões dos quatro anos de trabalho daquela Comissão (Glantz, 1992:187-190), mas também se podem incluir na zona de influência directa do Código de Nuremberga os regulamentos federais das agências do Governo americano - a *Food and Drug Administration*, de 1962 e 1966, e os *National Institutes of Health*, de 1966 - que precederam a constituição da Comissão Nacional e o Relatório Belmont, e que, ao contrário do Código de Nuremberga, eram dirigidos à instituição promotora da experimentação e receptora dos subsídios (Glantz, 1992:187). Em todos estes documentos, é notória a semelhança com o Código de Nuremberga, no que respeita ao privilégio concedido ao consentimento informado (Glantz, 1992:189). Glantz assinala

a aceitação morna da necessidade da experimentação no Código de Nuremberga; é um bem, mas um bem opcional que tem de ser equacionado com o respeito pelos seres humanos, que, por sua vez, é um bem obrigatório. Em sua opinião, esta abordagem é em grande medida devida ao contexto em que o Código foi adoptado, o julgamento dos crimes nazis; por isso é que no Código não se faz a distinção entre investigação terapêutica e investigação não-terapêutica, ou não define de modo exacto o âmbito do consentimento informado, que não diziam respeito às acções praticadas pelos médicos nazis; hoje, as experiências nazis nem sequer seriam conformes à experimentação animal, cujas regras violam (Glantz, 1992:197). Detenhamo-nos aqui um pouco: a partir deste ponto, Glantz principia a esboçar aquilo que será uma censura cara à comunidade médica e científica e que anuncia a posição desta na recepção ao Código de Nuremberga, isto é, a segunda linhagem que enunciámos atrás: "Francamente, é insultuoso para os investigadores genuínos comparar o que fazem com o que quer que fosse que os nazis fizeram" (Glantz, 1992:197). E prossegue: que os nazis só estavam a praticar "investigação" no sentido em que visavam responder às "questões científicas" que colocavam, enquanto que os instrumentos utilizados eram a tortura e o assassínio; que o Código de Nuremberga não seria necessário para condenar os médicos nazis, as leis contra o assassínio bastariam; que a sua adopção pelos juízes dever-se-ia provavelmente ao choque pelo facto de não existirem padrões escritos para a experimentação humana adoptados por uma instituição com autoridade; que, dada a monstruosidade dos factos, os juízes não sentiram necessidade de abordar as facetas subtis da experimentação, tal como a experimentação em crianças, pelo que o Código de Nuremberga pouco pode hoje oferecer para nos guiar para além do respeito geral para com o bem-estar dos experimentados na abordagem desses aspectos subtis da ética da experimentação; e, enfim, que o mais próximo que se está da adopção dos princípios do Código de Nuremberga, nos Estados Unidos, é no campo da investigação em fetos e em presos, o resto da população, incluindo as crianças, sendo coberto por directivas muito mais gerais e permissivas (Glantz, 1992:198). Reconhece, todavia, que essa maior permissividade se alia ao facto de que, "(e)m geral, os actuais regulamentos federais exprimem muito mais entusiasmo pela investigação em seres humanos do que o Código" (Glantz, 1992:198). Mas termina por asseverar que "(o) progresso científico é importante, mas o ser humano está em primeiro lugar" (Glantz, 1992:199). Em relação às duas linhagens divergentes de recepção do Código de Nuremberga, pode dizer-se que Glantz adopta aqui, até certo ponto, uma posição que se poderia chamar, sem violência de maior, de intermédia. Atentemos agora nas razões da comunidade médico-científica e que giram em torno da inaplicabilidade do Código às condições prevalecentes na prática "normal" da experimentação humana, tal como é conduzida desde a Segunda Guerra Mundial.

Embora a noção de consentimento informado se tenha tornado na condição *sine qua non* da experimentação humana, não deixou de ser objecto de crítica; objecta-se-lhe o seu carácter absoluto, que tem por consequência limitar as populações sobre as quais se pode conduzir a experimentação; o investigador norte-americano Henry K. Beecher, aliás um dos grandes denunciadores da experimentação não ética, asseverou que o respeito integral deste princípio cortaria cerce os estudos no campo da doença mental e da medicina pediátrica, uma vez que nem os doentes mentais nem as crianças estão em condições de dar o seu consentimento (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:155). Outra crítica, veiculada nomeadamente pelo bioestatisticista britânico Sir Austin Bradford Hill, é a que questiona a oportunidade do requisito do consentimento informado em ensaios clínicos com recurso a placebo, porquanto o facto de ser

fornecida ao paciente-experimentado a informação que lhe será ministrado um placebo é de modo a subverter por completo o recurso a este como termo de controle experimental. A palavra informado foi também alvo de dois tipos de crítica, a primeira, que chama a atenção para o facto de ser frequentemente impossível ao investigador proporcionar toda a informação sobre os possíveis riscos da experimentação, visto que estes só vão sendo conhecidos no próprio decurso dela ou no seu termo; a segunda, que diz respeito ao hermetismo técnico da linguagem em que se exprimem os procedimentos experimentais, o que obvia a que os experimentados possam avaliar cabalmente os efeitos e os riscos da experimentação a que irão submeter-se; neste caso, Beecher assinala que o princípio do consentimento informado se traduz no dever de o investigador prestar a informação adequada, que não num dever de conseguir a compreensão cabal do experimentado (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:156). Outros três princípios enunciados no Código de Nuremberga foram atacados: o princípio 3, que diz respeito à justificação da experimentação, porque o investigador nem sempre está em condições de garantir o sucesso dela, princípio 5, que justifica que se exponham os experimentados a consequências graves e possivelmente fatais se o próprio experimentador também se expuser a elas em pé de igualdade, porque se considera que o simples facto de o experimentador participar na experimentação não a torna ética quando, à partida, ela não o é - assim o entendeu em 1964 a Conferência Nacional dos Estados Unidos sobre o Quadro Legal do Comité de Ciências Médicas sobre a Reavaliação dos Princípios Experimentais de Nuremberga, e desde então quase unanimemente subscrito - e o princípio 6, que impõe o equilíbrio entre o grau de risco da experimentação e a importância humanitária do problema a ser resolvido por ela, por presumir uma avaliação do sentido último da própria experimentação (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:156). O Código de Nuremberga foi ainda criticado pelas suas lacunas; apontou-se-lhe, em particular, o facto de se referir exclusivamente à experimentação em pessoas saudáveis e ignorar os doentes, não distinguindo por isso entre investigação clínica em pessoas saudáveis para avanço do conhecimento científico e investigação clínica com propósitos terapêuticos, o facto de lançar o fardo da responsabilidade unicamente sobre a pessoa do investigador que toma a iniciativa ou que dirige a experimentação, o que, ao mesmo tempo que acaba por pressupôr que este tem a capacidade de tomar todas as necessárias decisões éticas, ignora qualquer possibilidade de avaliação independente das suas acções por uma parte terceira (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:156).

Independentemente do valor absoluto atribuído ao consentimento informado, a insuficiência do Código de Nuremberga é real, na medida em que, concentrando-se exclusivamente na experimentação humana com fins meramente cognitivos, - aquela a que se entregavam os médicos nazis -, que não terapêuticos com benefício directo para os experimentados ou pacientes futuros, deixa totalmente de fora a experimentação terapêutica que consubstancia a corrente dominante da investigação biomédica posterior à guerra. Embora o consentimento informado constitua o cavalo-de-batalha pelo carácter absoluto com que é afirmado no Código de Nuremberga, não é de modo nenhum certo que ele não seja extensível, e mantendo a sua qualidade de requisito primeiro e essencial, à investigação terapêutica, é da ausência de referência a esta no Código de Nuremberga que se alimentaria o grosso das críticas das comunidades médica e científica a ele, acusando-o de ser na generalidade impeditivo do progresso médico-científico, críticas essas que haveriam de ter por fruto a formulação de um documento de algum modo alternativo, porque mais abrangente e consentâneo com o tipo de investigação dominante desde então: a Declaração de Helsínquia, de 1964.

Katz tem uma opinião a nosso ver particularmente esclarecedora em relação a este assunto: a comunidade médica e científica relegou o Código de Nuremberga, pouco depois da sua promulgação, a um estatuto meramente histórico, considerando-o um documento cujo único objectivo era dar resposta aos crimes nazis com o fito de assegurar que a investigação à escala de Auschwitz e Dachau nunca mais voltaria a acontecer. A comunidade científica avançou muitos argumentos para considerar todo o Código de Nuremberga demasiado inóspito para a condução da investigação, nomeadamente o impedimento ao progresso científico que a fidelidade ao primeiro princípio, o do consentimento informado, iria impôr; o princípio resolvia as tensões entre a inviolabilidade dos sujeitos de investigação e as reivindicações científicas de avanço do conhecimento a favor daquela, ao contrário da comunidade de investigação científica, que as resolvia a favor da prossecução humanitária do conhecimento (Katz, 1994a:82). A tarefa com que se confrontava a comunidade médica mundial, na sequência de Nuremberga, era a de explorar, justificar e delimitar as necessárias excepções ao princípio básico do consentimento informado, o que não se verificou; em vez disso, o Código de Nuremberga foi substituído pela Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial, que, na sua primeira versão de 1964, nem sequer mencionava o consentimento informado entre os seus princípios básicos, dando ênfase no Preâmbulo à investigação científica; nas suas versões de 1975, 1983 e 1989, o consentimento foi elevado a princípio básico, mas no final da lista, com os princípios 9 e 11 (Katz, 1994:83).

O Código de Nuremberga pressupunha que os princípios nele enunciados, embora nunca tivessem sido oficialmente promulgados, sempre tinham sido abraçados pela comunidade de investigação do mundo ocidental; o testemunho de Ivy e Alexander reforçou a ideia de que a experiências nazis eram aberrações, nomeadamente quando Ivy fêz do compromisso hipocrático do médico, de respeitar o bem-estar do paciente, uma salvaguarda suficiente, embora o Juramento de Hipócrates nada dissesse sobre os imperativos da ciência; só relutantemente é que Ivy admitiu que os pronunciamentos da Associação Médica Americana sobre a conduta da investigação só tenham sido promulgados após terem chegado ao conhecimento público as atrocidades nazis. Na opinião abalizada de Katz, o tribunal terá cometido um erro fatal ao admitir que as violações dos princípios aceites se deviam exclusivamente às investidas da pseudo-ciência nazi; os juízes de Nuremberga partiram do pressuposto - erróneo - de que os princípios enunciados no Código tinham desde há muito sido abraçados pela comunidade científica (Katz, 1994a:74). A percepção correcta das diferenças entre as experiências nazis e as que eram empreendidas no resto do mundo, que nunca chegaram ao nível daquelas, impediu porém os juízes de colocarem a experimentação nazi no seu devido contexto histórico; essa diferença também permitiu que os médicos-cientistas e os responsáveis pelas políticas médicas isolassem as lições a ser retiradas da insistência do Código de Nuremberga no consentimento informado e não se confrontassem com as respectivas implicações para as suas próprias práticas de investigação presentes e passadas; e isto de duas maneiras: fazendo a apologia do Código de Nuremberga como resposta adequada a uma aberração singular e sem precedentes na história da experimentação médica e rejeitando-o como resposta apropriada às práticas de investigação do resto do mundo ocidental - é um bom código para bárbaros, mas desnecessário para os médicos-cientistas comuns (Katz, 1992a:228). O Código de Nuremberga ordena que o princípio do avanço da ciência se vergue ao princípio superior da protecção da inviolabilidade do indivíduo; ainda segundo Katz, o Tribunal, se tivesse consciência das tensões entre as alegações da

ciência e da inviolabilidade individual, talvez tivesse incorporado essa realidade no Código; talvez se inclinasse para uma tentativa de compromisso ou de equilíbrio entre elas; porém, à luz das revelações de Nuremberga, deve cessar o tradicional equilíbrio da ética da ciência no sentido do avanço do conhecimento e a ética da beneficência da humanidade, por um lado, e a ética da santidade da inviolabilidade individual, por outro; a primeira manteve-se por demasiado tempo nas mentes científicas; a experimentação nos campos de concentração poderia ter servido de lembrança de como um estado de espírito pode contribuir para permitir aos médicos-cientistas nazis que façam causa comum com o holocausto político, agarrando a oportunidade de ouro de expandir as fronteiras do conhecimento sem quaisquer constrangimentos. "Visto que as experiências dos campos de concentração tinham sido conduzidas em não-pacientes como objectos de investigação, o Tribunal não necessitou de abordar o problema do impacto da ideologia da profissão médica acerca daquilo que ocorreu em Auschwitz. Essa ideologia, que concede aos médicos uma grande autoridade ao serviço da cura, reflecte-se na Declaração de Helsínquia..." (Katz, 1992a:237). Os argumentos desta seriam também, em sua opinião, os mesmos utilizados pelos médicos nazis em Nuremberga, o do serviço a interesses superiores aos do indivíduo: "Proponho que a ideologia da profissão médica - que, por certo, mais no passado do que agora, fugiu a dar aos pacientes um papel mais central na decisão sobre o seu destino médico - continua a contribuir com a sua quota-parte para o negligenciar do consentimento voluntário na investigação, particularmente em situações, como é frequentemente o caso, em que os pacientes servem como objectos de investigação" (Katz, 1992a:237). Só a supremacia do princípio do consentimento informado permite exercer o requisito da precaução em situações em que se deseja fazer excepção àquele princípio, e tal excepção tem de ser cabalmente justificada. "A violenta autoridade que os médicos podem exercer é obnubilada pela organização social das instituições de prestação de cuidados no interesse dos quais eles operam, tal como o é a violência dos juízes que trabalham no interior dos corredores da justiça" (Katz, 1992a:238).

Os médicos americanos Ivy e Alexander que assistiram ao Julgamento são assim os primeiros a lançar uma acusação poderosa às estruturas de poder da medicina e da ciência, que não só à ciência e à medicina nazis, e o primeiro fruto dessa acusação foi o Código de Nuremberga, mas essa apreensão não foi compartilhada pela comunidade científica e médica, não só americana, mas mundial. Deste ponto de vista, caber-nos-á doravante prosseguir um inquérito que dê resposta à questão de saber se "...a profissão da medicina traz consigo as sementes da sua própria destruição" (Leaning, 1996:1414). Como decerto será evidente à partida, trata-se de um inquérito moroso. Do que temos vindo a explanar - a dupla linhagem da recepção ao Código de Nuremberga - ressalta que essa divergência, além de opor duas avaliações da validade do Código para a prática moderna da experimentação, passa também por um diferendo de fundo quanto: a) ao carácter da ciência praticada pelos médicos nacionais-socialistas e, consequentemente, ao correspondente papel da experimentação humana; b) à natureza, estatuto e fins das ciências biomédicas em geral e ao correspondente lugar nelas ocupado pela experimentação e pelo tipo de regulação por ela(s) exigido. Poderíamos resumir as teses em confronto, em ambos os pontos, como sugerindo, uma, a analogia nazi para a bioética contemporânea, e que veicula uma análise crítica de grande fôlego à racionalidade biomédica, e como defendendo, a outra, por princípio, essa racionalidade, que a época nazi teria abrupta mas circunscritamente interrompido, não havendo analogia possível entre ela e os tempos que correm. Prosseguiremos o nosso estudo desta controvérsia com a análise, em primeiro lugar, da

avaliação da ciências biomédicas nazis posterior a Nuremberga, e, em segundo lugar, da história das práticas de experimentação humana e da respectiva regulação no pós-Segunda Guerra Mundial.

O BIOPODER

"A ditadura de Hitler distinguia-se por um traço fundamental de todos os precedentes históricos. Era a primeira ditadura de um Estado industrial nesta época de técnica moderna, uma ditadura que se servia à perfeição, para dominar o seu próprio povo, de meios técnicos. (...) Não estávamos senão no princípio dessa evolução. O pesadelo de muitos homens, segundo o qual os povos seriam um dia dominados pela técnica, encontrava-se quase realizado no sistema de Hitler. Todos os Estados do mundo correm hoje o perigo de ser aterrorizados pela técnica, mas, numa ditadura moderna, isso parece-me inevitável. Eis porque, quanto mais a técnica se desenvolve no mundo, mais necessário se torna encorajar, para a contrabalançar, a liberdade individual e a consciência individual dos homens".

Albert Speer, extracto das alegações finais de defesa no Tribunal de Nuremberga, 31 de Agosto de 1946. cit. in Jean-Marc Varaut: *Le procès de Nuremberg*, p. 360.

"Estranho destino, o do homem! Haverá de perecer se atingir aquilo pelo qual perecerá se por ele não lutar. Se por ele não lutar, melhor não é que as bestas, se o atingir, mais desgraçado é que os diabos."

Samuel Butler, *Erewhon*

As avaliações posteriores a Nuremberga

Só nas últimas décadas se iniciou um processo de reavaliação do papel desempenhado pelas ciências em geral, e as ciências biomédicas em particular, na configuração do regime nacional-socialista e da luz que esse facto eventualmente pode lançar sobre a problematização dos mais recentes desenvolvimentos científico-tecnológicos. Trata-se de um processo que veio a desenrolar-se até aos dias que correm. Nos anos oitenta, a historiografia do período nazi deixou progressivamente a investigação em arquivos para se lançar em meta-debates que eram tanto sobre o nazismo como sobre a época contemporânea; um contributo de primeiro plano para o estudo da marginalização de judeus e ciganos, da esterilização e da eutanásia, dos maus tratos infligidos aos trabalhadores estrangeiros forçados, ou da reorganização nazi da economia europeia, proveio de um grupo de investigadores alemães baseados em Berlim e em Hamburgo e que publicam regularmente na revista *1999* e na série *Beitraege zur nationalsozialistischen Gesundheits- und Sozialpolitik*; entre eles, avultam os nomes de Goetz Aly, Angelika Ebbinghaus, Susanne Heim e Karl-Heinz Roth (Burleigh, 1997:169). A reavaliação da ciência nazi é contemporânea da emergência da bioética enquanto campo estabelecido de investigação; porém, só tardiamente esta se apropriou dessa reflexão para a fazer sua. O primeiro sinal terá sido dado em 8 de Abril de 1976, por um encontro organizado pelo Hastings Center, a primeira instituição a desenvolver investigação no campo da bioética, em que participaram, além dos pesquisadores do próprio centro, algumas personalidades, como Telford Taylor, promotor público principal no Julgamento dos Médicos, em Nuremberga, e reputados historiadores da era nazi e do Holocausto (Steinfels, 1994:14). O encontro propunha-se reflectir sobre a questão de saber qual seria "o uso correcto da experiência nazi para o nosso pensamento acerca das questões éticas colocadas pela ciência e tecnologia médica moderna ?" (Steinfels, 1994:14). O tema, da analogia nazi para a bioética contemporânea, era então uma novidade e porventura

constituía até uma certa ruptura com o tipo de problematização e o campo de reflexão já entretanto estabelecidos como "bons objectos" da bioética, mas que haveria de continuar a concitar a suspeição entre muitos auto-proclamados, ou publicamente percebidos, como "bioeticistas". Durante bastante tempo ainda, não haveria de surgir nenhuma obra de vulto que se lhe dedicasse. Explica Caplan que a bioética foi durante muito tempo muda a respeito dos crimes dos médicos e cientistas biomédicos nazis, precisamente porque estes, inclusive após a guerra, acreditavam que era moralmente aceitável o que tinham feito (Caplan, 1992:60): "(u)ma razão para o relativo silêncio dos bioeticistas acerca dos motivos e justificações dadas pelos cientistas e médicos alemães durante a época nazi é que é perturbador para os interessados nas questões bioéticas contemplar a possibilidade de os apoiantes do regime nazi, que ajudaram a fornecer os elementos fundamentais das fundações epistemológicas e ideológicas do nazismo, e que executaram ou apoiaram silenciosamente as práticas de genocídio do Terceiro Reich, o fizeram a partir de firmes convicções morais. É difícil aceitar a ideia de que aqueles que cometeram crimes terríveis contra pessoas indefesas estavam dispostos, quando levados a tribunal por essas acções, a apresentar argumentos morais sérios em sua defesa" (Caplan, 1992b:258-259).

Mueller-Hill resume a nove as questões, na verdade comuns a todos os demais autores ocupados com esta matéria, que são cruciais para a compreensão da analogia nazi para a bioética contemporânea e ensaia outras tantas respostas. São elas: a primeira pergunta porque é que o fascismo alemão empreendeu o extermínio dos judeus, ciganos, associais, eslavos e doentes mentais, e não outros regimes fascistas, tendo os psiquiatras e antropólogos alemães dado um contributo fundamental para a sua organização, quando não houve evolução análoga nos países democráticos; a segunda, de onde provinha o anti-semitismo; a terceira, o que fazia dos médicos, e justamente eles, mensageiros virtuais do extermínio; quarta, porque é que o extermínio dos doentes mentais era um segredo; a quinta pretende saber se existia ou não um plano de extermínio dos doentes mentais, dos judeus, dos ciganos e dos eslavos; a sexta, a questão de saber se o nacional-socialismo pode renascer na Alemanha ou alhures; a sétima, a de saber se os trabalhos experimentais empreendidos pelos médicos e cientistas nazis devem ser rejeitados porque são má ciência, ou nem sequer ciência, ou por terem sido executados sobre maus objectos, isto é, sobre seres humanos privados dos seus direitos; a oitava inquere os possíveis ensinamentos que pode trazer para a antropologia e a psiquiatria a experimentação conduzida pelos antropólogos e psiquiatras nacional-socialistas; por último, a questão de saber se houve na Alemanha, antropólogos e psiquiatras que não entraram neste quadro, isto é, que resistiram às tendências que, no seio da sua ciência, iriam conduzir ou de algum modo apoiar o regime (Mueller-Hill, 1989:97-117). Trata-se de um inquérito tanto teórico, que investiga as grandes tendências das ciências biomédicas e sociais e humanas antes e durante a época nazi, como prático, porque se conclui com uma série de entrevistas aos cientistas coevos sobrevivos, ou a familiares e colaboradores seus, acerca da percepção que os próprios tinham do seu lugar nos acontecimentos históricos. Acompanharemos as respostas sugeridas por Mueller-Hill com as conclusões a que, com idêntico propósito, chegaram outros autores, como Caplan que, confirmando que só nos últimos anos se tem feito uma investigação séria acerca do papel da biomedicina no Holocausto, adianta, a respeito do seu próprio trabalho neste campo, que ele "mostra que a medicina, a saúde pública e as ciências humanas e biológicas desempenharam todas um papel fundamental na subida dos nazis ao poder e na implementação da 'Solução Final'" (Caplan, 1992b:258). O processo será gradual,

assumindo até, talvez, contornos de grande subtileza, mas, pelo menos no caso da Alemanha, foi uma caminhada imparável, de conjunção fatal em conjunção fatal de concepções médicas, possibilidades científico-tecnológicas e decisões políticas.

A transferência do paternalismo médico, da estrita relação médico-doente na relação terapêutica tradicional para as grandes políticas de saúde pública da época moderna em geral, e que não deixam de pervadir toda a prática médica, tanto terapêutica como de investigação, ao contrário de o atenuar, reforçou o paternalismo e fere de morte a pretensão da medicina a ser portadora de uma ética própria e específica, porventura não tanto por a medicina a ter por completo relegado para os arquivos do seu património histórico, mas decerto por não poder cumpri-la sem lhe trair o espírito nas novas condições em que a profissão médica passa a ser exercida. Katz põe o dedo na ferida quando explicita a repercussão deste fenómeno no domínio particular da experimentação, e sobretudo da experimentação moderna em larga escala. Desde meados do século XIX que a experimentação humana se tornou uma parte cada vez mais importante da prática da medicina, a qual sempre foi um misto de altruísmo e autoritarismo hipocráticos, porquanto a responsabilidade da erradicação da doença não é partilhada pelo médico com o doente; mas, até à época da medicina científica, ambas as tendências centravam-se no paciente individual, depois, as intervenções médicas passaram a servir também os interesses de futuros pacientes, assim como os da ciência e dos cientistas no avançar das fronteiras do conhecimento, mudança que ainda não foi totalmente apreciada: "A autoridade que os médicos talvez possam ser autorizados a exercer na prática clínica não pode ser transposta de modo imediato para a investigação médica" (Katz, 1994a:85). Katz, para quem duas causas básicas continuam a exercer a sua influência na empresa da experimentação e contribuem para os seus abusos: a ideologia da ciência e a ideologia da profissão médica (Katz, 1992:255), faz neste ponto uma acusação contundente: o Juramento de Hipócrates, ao contrário do que apontava Ivy em Nuremberga, contribuiu para o dinamismo das experiências dos campos de concentração pela sua ênfase na autoridade médica.

O certo é que a primeira conjunção fatal que haverá que relevar aqui é a deste paternalismo médico reforçado com certas formas de recepção da teoria evolucionista darwiniana pelas correntes de reformismo social de finais do século XIX e princípios do século XX, como o darwinismo social e o malthusianismo. Os geneticistas alemães do início do século resumiam a história da humanidade, no seu conjunto, a uma evolução análoga àquela que Darwin descreve para as restantes espécies animais e consideram seu dever contribuir para impedir a reprodução dos "seres inferiores" de outras raças e dos "seres inferiores" da sua própria e para impedir o desaparecimento próximo da cultura europeia (Mueller-Hill, 1989:193). A medicina centra-se não já no indivíduo ou no ambiente, mas no "plasma germinal" humano e assimila o receio, mais amplamente difundido nas esferas académicas e políticas, e tema caro aos reformadores sociais seus contemporâneos de pendor positivista, da degenerescência e da necessidade de combater aquilo que era visto como a reprodução desproporcionada de "inferiores", em gritante contraste com o celibato das elites, assim como a ameaça, veiculada pelas primeiras gerações de feministas, à prestação reprodutiva das famílias (Proctor, 1992:18). O carácter assumido pelas políticas de saúde pública - o higienismo novecentista - espelha a medicalização e biologização dos problemas sociais, resolúveis mediante o diagnóstico, a desinfecção e a cirurgia, primeiros passos na senda do *apartheid* em nome da saúde pública e do assassínio praticado em nome da quarentena (Proctor, 1992:42). É de notar que o darwinismo social influenciou todo

o espectro sócio-político, da direita à esquerda, incluindo os socialistas fabianos ingleses, tais como Sydney e Beatrice Webb, fundadores da *London School of Economics*, ou o médico socialista alemão Alfred Grotjahn, que pretendia erradicar os elementos marginais do lumpenproletariado alemão, assim como o zoólogo Ernst Haeckel (1834-1919), criador do monismo, que defendia a eliminação eugénica dos deficientes físicos e mentais em favor do fortalecimento do tipo humano cultural e fisicamente superior, à frente do qual se encontrava a raça indo-germânica.

Em 1896, o psicólogo Alfred Jost publica *O direito à morte* (*Das Recht auf den Tod*), no qual defende que o Estado possui o direito de eliminar os doentes mentais incuráveis. Em 1908, na colónia alemã do Sudoeste Africano, actual Namíbia, todos os casamentos interraciais são interditos; o geneticista Eugen Fischer, na altura professor titular de anatomia na Universidade de Friburgo, faz aí um estudo sobre as populações mestiças que publicaria em 1913 com o título *Os bastardos de Rehoboth e o problema da bastardização nos seres humanos* (*Die Rehobother Bastards und das Bastardisierungsproblem beim Menschen*) e onde defende que tais indivíduos não usufruam de protecção maior que a de uma raça inferior à alemã e só na medida da sua utilidade para esta; em caso contrário, que prevaleça a livre concorrência e que eles desapareçam (Caplan, 1992:80; Mueller-Hill, 1989:194; Mueller-Hill, 1994:28). O darwinismo social conjuga-se com as preocupações utilitaristas da época da Primeira Guerra Mundial (Burleigh, 1997:157). Pouco depois do seu termo, em 1920, o professor de psiquiatria Alfred Hoche e o professor de direito Rudolf Binding publicam *A permissão do exterminio das vidas que não merecem viver* (*Die Freigabe der Vernichtung Lebensunwerten Leben*), onde, numa perspectiva utilitarista pós-cristã, fazem a apologia do princípio segundo o qual o direito à vida tem de ser conquistado, não pressuposto, de tal modo que os doentes mentais hospitalizados (invólucros humanos vazios, chama-lhes-ão) deveriam ser aniquilados por uma questão de humanidade (Burleigh, 1997:114-115; Caplan, 1992:81; Lifton, 1986:46; Mueller-Hill, 1989:194). O facto é que, no decurso da Primeira Guerra Mundial, entre 1917 e 1918, tal era já, se não prática corrente teoricamente defendida, como o viriam a fazer Hoche e Binding, era contingência quotidiana directamente decorrente, não só das extremas privações de tempo de guerra que sempre afectam a generalidade da população, mas das medidas utilitaristas de contenção orçamental e de austeridade na distribuição de recursos disponíveis do governo alemão, que confere baixa prioridade ao esquema de racionamento aplicável aos pacientes internados em hospitais psiquiátricos; cerca de metade deles morrerá de uma combinação fome, infecção e negligência deliberada (Burleigh, 1997:114; Caplan, 1992:80; Mueller-Hill, 1989:194). Ao mesmo tempo, enquanto os soldados evacuados da frente, exaustos ou com sintomas da neurose de guerra, medicamente aterrorizados pelo recurso maciço aos electrochoques que lhes eram ministrados como "terapia" nos hospitais, eram sistematicamente compelidos por essa via expedita a regressar ao teatro das hostilidades, os revolucionários do soviete de Munique eram liberalmente diagnosticados como psicopatas pelos psiquiatras forenses (Burleigh, 1997:114).

A psiquiatria alemã encontrava-se, após a Primeira Guerra Mundial, numa posição peculiar: na Alemanha, a psiquiatria emergiu da Primeira Guerra Mundial com a sua já pobre imagem de ramo fútil e cientificamente dúbio da medicina ainda mais manchada e os hospitais psiquiátricos como depósitos de criaturas inúteis que só constituíam um fardo para as forças da nação (Burleigh, 1997:114). A psiquiatria alemã passa a dar atenção aos que, como Binding e Hoche propõem um tipo radical de medidas, numa tentativa de preservar a sua relevância institucional através de iniciativas reformistas

que se adiantam, de preferência a aguardar passivamente, os governos antipatizantes e tendentes à contenção orçamental, tomassem a dianteira (Burleigh, 1997:115). Até aos anos vinte, os hospitais psiquiátricos regionais tinham-se tornado estabelecimentos de vigilância onde os pacientes aguardavam a sua libertação ou a morte, sem que os fizessem seguir a mínima terapia; na década de vinte, a introdução do trabalho forçado e não remunerado - a "terapia ocupacional" - tornou os hospitais interessantes do ponto de vista económico, como posteriormente o seriam os campos de concentração; enquantoque nestes o moto seria "o trabalho é a liberdade", nos hospitais seria "o trabalho é a saúde" (Mueller-Hill, 1989:35-36). As primeiras reformas no sentido da desinstitucionalização, assim como certos avanços terapêuticos - os primórdios da terapia ocupacional ou somática, por exemplo - datam desse tempo. Estes últimos quase que imanentemente pressupunham a definição de subgrupos irremediáveis no interior da população psiquiátrica já socialmente marginalizada - os susceptíveis de recuperação através do trabalho, assim duplamente rentável, pela recuperação que proporcionava aos pacientes e pelos frutos económicos que assim traziam à sociedade. Alerta Mueller-Hill que, na Alemanha, a profissão médica referia de modo rotineiro aos doentes crónicos como "inferiores" (*minderwertige*) e os sãos como "superiores" (*hoeherwertige*) (Mueller-Hill, 1992:44). Por seu lado, as reformas de desinstitucionalização foram a via pela qual o utilitarismo interno às instituições psiquiátricas transpôs os muros destas para se lançar num projecto de reforma de toda a sociedade. As reformas de desinstitucionalização levaram os psiquiatras a seguir os seus doentes externos até ao seu ambiente familiar e social e a encontrar inevitavelmente sucessivas camadas de "anormalidade" até então desconhecidas que se ocultavam sob a ponta do icebergue que era o asilo; imbuídos de um crescente "hereditarismo", principiaram a elaborar genealogias familiares dos pacientes, em vez de abordarem os aspectos referentes ao ambiente sócio-económico que de facto eram impotentes para transformar, optando pelo registo generalizado do desvio em bancos de dados primitivos; a enorme escala de patologia que encontraram deu lugar a um certo pessimismo e precipitou a sua susceptibilidade a soluções eugenistas radicais, como a esterilização compulsiva, confrontados que foram com a resistência à esterilização voluntária; ao mesmo tempo que os esterilizados continuavam a ser produtivos, o índice de recuperação dos internados nos asilos é medido pela sua capacidade produtiva (Burleigh, 1997:116). As políticas nazis em relação aos pacientes psiquiátricos, durante a década de trinta, mais não fizeram que prosseguir e agravar esta tendência de rentabilização da instituição asilar, implicaram medidas económicas suplementares, de carácter utilitarista, e a introdução de estratégias eugénicas negativas, semelhantes no tipo, que não no grau, às prosseguidas em alguns outros países nessa época. A Depressão veio agravar a questão da utilidade da provisão do sector psiquiátrico; a ascensão do nazismo ao poder não marcou assim uma ruptura decisiva com as tendências já existentes na República de Weimar: "1933 não marcou pois uma ruptura decisiva; muitas das políticas do período nazi eram mais ou menos visíveis na face de Jano do sistema de saúde e da segurança social, roído pela crise, da República de Weimar" (Burleigh, 1997:117). Neste sentido, muitos profissionais de saúde e psiquiatras, a partir das reformas de sua própria iniciativa, iriam lançar os caboucos da sua futura acomodação às políticas dos nacionais-socialistas, essas, já com um alcance porventura então ainda imprevisível aos olhos dos médicos e que alguns anos depois se tornaram uma das componentes da "Solução Final da Questão Judaica" (Burleigh, 1997:113), como se a medicina tivesse aberto as portas de um - à partida insuspeitado - inferno. O papel da peritocracia médica e psiquiátrica de então

consiste fundamentalmente na sua contribuição precisa para definir o universo de vítimas potenciais - os tidos por completamente irrecuperáveis ou cuja recuperação, embora possível, era demasiado onerosa - e seguidamente, em alguns casos, na participação no processo de selecção e assassínio, sendo a decisão de levar a cabo estas políticas tomada pela elite dirigente nazi e estreitamente ligada - tanto como o extermínio dos judeus - à decisão de fazer a guerra (Burleigh, 1997:114). Caberá ao eugenismo dar o passo seguinte da marcha nesse sentido.

O tema da eugenia possui uma longa genealogia na tradição ocidental. A eugenia era defendida por Platão, na *República* (414c e 459c), que afirma que o eugenismo - nome por que hoje é conhecido - não é uma ciência, mas um mito fenício, um embuste necessário para dominar o povo e que deve permanecer secreto - ideia essa de secretismo que será estranhamente retomada por Himmler (Mueller-Hill, 1989:107-108) - e a exposição de recém-nascidos defendida por Séneca; os utopistas do Renascimento, Thomas More na sua *Utopia* e Campanella na sua *Cidade do Sol*, fazem a apologia da perfectibilidade corporal (Massin, 1990:1564). O movimento eugenista moderno é porém posterior à revolução científica dos séculos XVI-XVII. O termo "eugenia" (*eugenics*) deve-se ao inglês Francis Galton (1822-1911), primo de Charles Darwin, que o emprega pela primeira vez na sua obra de 1883, *A hereditariedade das faculdades humanas* (*Inheritance of Human Faculties*) e define a "ciência que trata de todas as influências que melhoram as qualidades inatas da raça". Já em *O génio hereditário* (*Hereditary Genius*), de 1869, embora não tivesse ainda utilizado a palavra eugenia, formula as suas teorias sobre a hereditariedade dos comportamentos e, com base nelas, abalança-se a concluir com um exame do valor comparativo das diferentes raças humanas, directamente decalcada de uma interpretação pessoal da lei da selecção natural de Darwin (Galton, 1972:392): "A mais capaz das raças que a história regista é inquestionavelmente a dos antigos Gregos" (Galton, 1972:396), de tal modo que "(s)e pudéssemos aumentar o padrão médio da nossa raça um só grau, que vastas alterações seriam produzidas!" (Galton, 1972:398) e "(P)arece-me absolutamente essencial ao bem-estar das gerações futuras que o padrão médio de capacidade do tempo presente deveria ser aumentado" (Galton, 1972:399). Galton invoca o pensamento de Malthus em *Ensaio sobre o princípio da população* (Malthus, 1798) para ilustrar o perigo de uma decadência fatal em que estaria em vias de incorrer a raça branca ocidental. Malthus defendia o adiamento do casamento até à meia idade como forma de obviar ao sobrepovoamento que ameaçaria o planeta; simplesmente, o conselho de Malthus apenas estaria a ser seguido pelas elites dos países ocidentais desenvolvidos, a "parte prudente da humanidade", que não pela imensa multidão continuava livre para reproduzir desenfreadamente a sua inferioridade: "Protesto contra o facto de se encorajarem as raças mais capazes a subtrairem-se deste modo à luta pela vida. Pode parecer monstruoso que a população dos fracos seja suplantada pela dos fortes, mas ainda é mais monstruoso o facto de as raças mais aptas a desempenhar o seu papel no palco da vida serem suplantadas pelos incompetentes, os doentes e os frouxos. (§) Bem pode vir o tempo, daqui a muito distantes anos, em que a população da terra será mantida dentro dos limites do número e da conveniência da raça, de maneira tão rígida como as ovelhas num cercado bem ordenado ou as plantas numa estufa; entretanto, façamos o que pudermos para encorajar a multiplicação das raças mais aptas a inventar e a conformar-se a uma civilização superior e mais generosa, e não a permitir que um equívoco instinto de dar apoio aos fracos impeça a vinda de indivíduos fortes e enérgicos" (Galton, 1972:410). Mas as origens da decadência racial vão mais longe, à prolongada idade das trevas a que as igrejas cristãs

sujeitaram os melhores exemplares da raça, que obrigaram ao celibato ou que perseguiram até à morte, impedindo-os assim de transmitir o melhor das suas qualidades às gerações futuras e brutalizando assima natureza humana, permitindo com a sua "cega loucura" a reprodução dos servis, dos indiferentes e dos estúpidos (Galton, 1972:410-411). Coerentemente, Galton foi um dos apoiantes da fundação do *Eugenics Record Office* no *University College* de Londres, onde instituiu uma bolsa de estudos em eugenia, a *Research Fellowship in National Eugenics*. No mesmo ano de 1911 em que morre Galton, um grupo de universitários de Cambridge forma a *Cambridge University Eugenics Society*. Um novo impulso foi dado às concepções eugenistas por Ernst Haeckel, professor de zoologia na Universidade de Jena. Expoente máximo do darwinismo social e um dos mais eminentes biólogos alemães dos século XIX com uma defesa acérrima do papel da luta pela vida na selecção natural (Haeckel, 1910:186-205), usou o seu prestígio de cientista para propagar os seus pontos de vista racistas; fornece um dos esteios científicos do nazismo, ao deplorar a acção dos médicos que tratavam tuberculosos, sifilíticos, deficientes mentais, que ele advogava que se deviam deixar morrer; defendeu ainda a constituição de uma comissão para seleccionar os indesejáveis a quem deveria ser ministrado um veneno rápido que não causasse sofrimento; com o apoio financeiro do industrial Alfred Krupp, fundou a Liga Monista com o propósito de levar à prática o seu projecto eugénico.

O movimento eugenista vem ao encontro, e é a contrapartida científica, da ideia de decadência ou degenerescência física e moral agitava a Europa desde 1850. Além de surgir em obras tão díspares como as de Gobineau, Zola, ou Thomas Mann, na Alemanha, a reacção à decadência toma forma movimentos de massas como os de "reforma da vida" e "regresso à natureza", cultura do corpo, nudismo e naturismo (*Freikoerperkultur*), vegetarianismo, anti-alcoolismo, projectos urbanísticos de cidades-jardim, comunidades agrárias, movimentos de juventude voltados para a natureza, florescentes no virar do século XIX para o XX. O seu traço comum mais marcante é o pessimismo em relação aos efeitos da vida moderna na conjunção de três correntes: a recepção do darwinismo e da teoria da selecção natural; o tema da decadência das civilizações - sobrevivência crescente dos inaptos graças ao abrandamento dos costumes, à moral e ao progresso da medicina, urbanização e novo modo de vida refreavam a reprodução das camadas superiores da população e a proliferação descontrolada das inferiores, com a degradação do nível geral médio da população; e a teoria da hereditariedade de Weismann (1885-1892), que, contra o lamarckismo dominante, opunha o dogma da não transmissibilidade dos caracteres adquiridos, de acordo com o qual as modificações operadas no corpo de um indivíduo - o fenótipo - não podiam ser transmitidas à sua descendência através do património genético, só contando em última análise e a longo prazo o património genético; na Alemanha nazi, às três correntes anteriores veio juntar-se o racismo germânico ou *voelkisch* (Massin: 1990:1564).

Wilhelm Schallmayer, em *Da degeneração corpórea ameaçadora da humanidade civilizada* (*Ueber die drohende koerperliche Entartung der Kulturmenscheit*), publicado em 1891, e Alfred Ploetz, em *O valor da nossa raça e a protecção dos fracos* (*Die Tuechtigkeit unserer Rasse und der Schutz der Schwachen*), de 1895, redescobrem a mesma inspiração de Galton, embora pelo menos o primeiro desconhecesse a obra deste. Ploetz considerava que a saúde de uma sociedade, construída como um colectivo genético atemporal, devia ser patrulhada por peritos médicos (Burleigh, 1997:167; Caplan, 1992:80). Na opinião avisada de Massin, a história do eugenismo na Alemanha é a história do seu estabelecimento progressivo na

ciência, na medicina e na política sócio-médica. Em 1904, Ploetz funda a principal revista do movimento eugenista alemão *Arquivos de Biologia Racial e Sociobiologia* (*Archiv fuer Rassen- und Geselschaftsbiologie*) (Massin, 1990:1565; Mueller-Hill, 1989:193). Além de Alfred Ploetz, que funda em 1907 uma sociedade nordicista secreta, o *Ring der Norda*, além da própria Sociedade Internacional de Higiene Racial, a que presidiu (Kuehl, 1994:13), e de Wilhelm Schallmayer, que professava um socialismo estatista, mas criticava violentamente, em 1905, o racialismo dos antropo-sociólogos seus contemporâneos, os *voelkichen* e a recepção de Gobineau na Alemanha, o pensamento eugenista é compartilhado ainda por figuras como Karl Kautsky, líder do marxismo ortodoxo alemão e defensor de Schallmayer na revista socialista *Die neue Zeit*, mas também por cientistas judeus como Richard Goldschmidt e Heinrich Poll, obrigados porém a emigrar em 1933, um para os Estados Unidos da América, outro para a Suécia. Os grandes geneticistas alemães da época - Erwin Baur e Carl Correns, ambos fundadores, em 1908, da primeira revista alemã de genética, a *Zeitschrift fuer Induktive Abstammungs- und Vererbungslehre*, são eugenistas (Massin, 1990:1565). A década que medeia entre 1910 e 1920 irá assistir à indistinção progressiva entre a nova disciplina científica da genética humana e o puro e duro eugenismo; em 1911, a Sociedade Internacional de Higiene Racial, quase exclusivamente dominada por alemães, realiza a Exposição Internacional de Higiene em Desden e em 1912 tem lugar em Londres o primeiro Congresso Internacional de Eugenia, presidido por Leonard Darwin, filho de Charles Darwin e chefe da Sociedade Britânica de Educação Eugénica, patrocinadora do Congresso (Kuehl, 1994:13-14). Na Alemanha o reconhecimento institucional do eugenismo surge em 1913, com a aceitação da Sociedade do Eugenismo no seio da Sociedade dos naturalistas e médicos alemães. Os anos vinte assistem à sua institucionalização académica: em 1921, ao mesmo tempo que tem lugar o 2° congresso internacional do eugenismo, em Nova York; o parlamento sueco votou por unanimidade a fundação de um instituto do Estado para a biologia racial, encarregado de prosseguir pesquisa sobre eugenismo e antropologia racial (Massin, 1990:1563). 1921 é também o ano da publicação do primeiro tratado sobre hereditariedade humana e eugenia de Erwin Baur, Eugen Fischer e Fritz Lenz, *Teoria da Hereditariedade Humana e Higiene Racial* (*Grundiss der menschlichen Erblichkeitslehre und Rassenhygiene*, Munique, J. F. Lehmanns Verlag), dividido em quatro partes: 1ª, introdução geral à genética, por Baur, 2ª, diferenças genéticas entre as raças, por Fischer, 3ª, doenças genéticas humanas (hoje o tema central da genética humana), 4ª, eugenia ou higiene racial, por Lenz (Mueller-Hill, 1994:27). Terá uma segunda edição em 1923, a terceira em 1927 e a quarta em 1936 (Mueller-Hill, 1989:30). É sabido que segunda edição é enviada a Hitler pelo editor Julius Lehmann, aliás seus ardente seguidor, e lida por Adolf Hitler em 1924 durante a sua prisão na fortaleza de Landsberg, que incorpora algumas das ideias nele defendidas no seu *Mein Kampf* (Caplan, 1992:81; Massin, 1990:1566; Mueller-Hill, 1989:194). Em 1923, na Alemanha de Weimar, Fritz Lenz recebe o lugar de professor extraordinário na cátedra universitária; em 1927 é a fundação do Instituto Kaiser Wilhelm de Antropologia, Hereditariedade Humana e Eugenia, em Berlim-Dahlem, ponta-de-lança da investigação na Alemanha, tendo por presidente Eugen Fischer, antropólogo de reputação mundial no período entre as duas guerras (Massin, 1990:1565; Mueller-Hill, 1989:194) e cujo departamento de eugenia era dirigido por Muckermannn, intelectual católico do centro-direita, ex-jesuíta e um dos maiores contribuidores para a sua fundação.

Os Estados Unidos da América, onde o processo de institucionalização do eugenismo vai mais adiantado, alguns estados praticando desde 1907 a esterilização selectiva obrigatória dos "degenerados hereditários", transformam-se num modelo sedutor para os países europeus como a Alemanha, duramente afectada pelas crises de 1923 e 1929-1933 que levaram o Estado a ter crescentes preocupações de tipo utilitarista que se alargarão da República de Weimar ao Terceiro Reich. Desde 1903 que Ernst Ruedin, psiquiatra e um dos membros da direcção do *Arquivos de Biologia Racial e Sociobiologia*, se vinha a pronunciar a favor da prática da esterilização tal como era seguida nos Estados Unidos, descritos por Alfred Ploetz como os pioneiros incontestáveis (Kuehl, 1994:13). Os nazis não esconderão a admiração que nutrem pelas leis eugénicas e racistas norte-americanas, lamentando a inexistência, na Alemanha, de uma instituição de investigação eugenista como o laboratório de Charles Davenport em Cold Spring Harbor. Efectivamente, o eugenismo fazia já uma bem sucedida carreira nos Estados Unidos bem antes da subida do nazismo ao poder na Alemanha. Charles Davenport, um pioneiro americano no campo, é o director da *Station for Experimental Evolution*, fundada em 1904, e fundador do *Eugenics Record Office*, em 1910, ambos em Cold Spring Harbor, Long Island, um dos centros de excelência científica norte-americana até aos dias que correm. Em 1921 o *Eugenics Record Office* tornou-se parte do *Carnegie's Institution Department of Genetics*, que, entre 1921 e 1930, despendeu quase 1300 milhões de dólares em investigação genética e eugenia. Harry Laughlin, um investigador do *Office*, conduziu uma investigação sobre imigração, integrada no Comité de Imigração e Naturalização (1920) que teve um papel decisivo na lei de restrição da imigração (*Immigration Restriction Act*) de 1924, que limitava de modo radical a imigração para os EUA em função de critérios biológicos (Burleigh, 1997:158) e pela qual Hitler não escondia a sua admiração no *Mein Kampf* (Kuehl, 1994:26,37). Sob a influência das ideias difundidas por Cold Spring Harbor, foram criados múltiplos cursos universitários em eugenia e vários estados americanos promulgaram legislação: Califórnia e Connecticut em 1909, Nevada, Iowa e Nova Jersey em 1911, Nova York em 1912 e, em 1913, Kansas, Michigan, Dakota do Norte e Oregon (Kuehl, 1994:17). Cedo se publica uma obra de referência americana (Lifton, 1994:23), o *New Decalogue of Science* (Indianapolis, Bobbs-Merrill, 1923), de Albert Edward Wiggam, e cedo se vêem também traduzidas, para inglês, a obra alemã de referência de Fritz Lenz, com o título de *Human Heredity* (New York, Macmillan, 1931) e para alemão o livro dos eugenistas americanos Eugene S. Gosney e Paul Popenoe, *Sterilization for Human Betterment* (Nova York, Macmillan, 1929), com o título de *Sterilisierung zum Zwecke der Aufbesserung des Menschengeschlechts* (Berlim, Marcus & Webers, 1930), para não nos alongarmos mais em exemplos (Kuehl, 1994:25,43). Em 1915, a Noruega é o primeiro Estado europeu a inspirar a sua legislação nas teorias eugenistas sob a direcção de um primeiro-ministro socialista; em 1922 segue-se-lhe a Suécia. No entanto, quando o Congresso Internacional de Eugenia se realizou em Roma, em 1929, os eugenistas solicitaram a Mussolini que adoptasse o seu programa, o que este recusou; na Alemanha, os partidos democráticos dessa altura eram todos contra (Mueller-Hill, 1992:46). Em 1932, o Conselho de Saúde do *Land* da Prússia prepara um projecto de lei de esterilização que, todavia, não é aprovado. Será necessário esperar por 14 de Julho de 1933, entrado que era já o Terceiro Reich, para que o governo nazi promulgue a lei da prevenção das doenças hereditárias que retoma em grande parte o projecto de 1932. O exemplo alemão acelera a promulgação de leis idênticas no estrangeiro: 1 de Junho de 1934 na Noruega, 18 de Maio de 1934 na Suécia (Mueller-

Hill calcula em 62 888 esterilizações neste país, entre 1935 e 1975), 11 de Maio de 1935 na Dinamarca e 13 de Junho de 1935 na Finlândia. Nos Estados Unidos, calculam-se 21 500 esterilizações praticadas entre 1907 e 1935. A partir de 1930, os meios científicos, sobretudo nos países anglo-saxónicos, começam a reagir contra o racismo e o antisemitismo nazi, ainda que mantendo a vocação eugenista; contrariamente, na Alemanha, a partir de 1933, os debates científicos que permitem um afastamento de determinismo biológico e eugénico já não são possíveis (Massin, 1990:1567), nem a crítica pública e os meios efectivos de resistência legal às políticas de Estado, como é exemplo a esterilização compulsiva que, avisa Lifton, fazem a diferença entre o Estado nazi e os Estados ocidentais democráticos (Lifton, 1994:24). O descrédito posterior do eugenismo, consumado pelos crimes nazis, tornou-se possível num "quadro por demais asseptizado da história da ciência, obtido pela marginalização retrospectiva de uma corrente indesejável (...) que não corresponde de modo nenhum à realidade histórica"(Massin, 1990:1563).

Na verdade, o eugenismo não só não era um fenómeno marginal, antes fazia parte da ciência *mainstream*, da ortodoxia científica da época (Massin, 1990:1563), tanto a nível da Alemanha como a nível internacional. Prova-o o extenso inquérito levado a cabo por Stefan Kuehl (Kuehl, 1994), que mostra como foram leis eugénicas promulgadas em alguns estados norte-americanos que começaram por espevitar semelhantes debates entre os eugenistas alemães na época da República de Weimar, os quais, com o advento do regime nazi, passaram de admiradores do modelo americano a modelares eles próprios para os seus colegas americanos; como o intercâmbio entre cientistas norte-americanos e alemães - viagens de estudo, estágios, congressos, publicações, etc. - não foi interrompido pelo início das hostilidades na Europa em 1939, antes se intensificou até 1941, quando o ataque japonês a Pearl Harbor obriga os Estados Unidos a declarar guerra ao Eixo, para grande consternação dos eugenistas americanos que assim viam suspensas as suas estreitas relações com os colegas alemães, com quem, não obstante, continuavam a partilhar inclusive o racismo, anti-semita no caso alemão, predominantemente anti-negro no caso americano; e como a comunhão de opiniões entre os cientistas norte-americanos e os cientistas germânicos foi deliberadamente explorada pelo regime nazi, de resto plenamente consciente da reacção internacional às suas políticas, para fins de propaganda tanto interna como externa (Kuehl, 1994:XVII-XVIII). Harry Laughlin e Frederik Osborn, que desempenharam um papel essencial no movimento eugenista americano e eram apoiantes declarados da política racial nazi, fundaram em 1937 o *Pioneer Fund*, uma instituição que tinha por propósito o melhoramento racial do povo americano por meio do fomento da procriação de descendentes das pessoas brancas que colonizaram as treze colónias iniciais antes da própria independência dos Estados Unidos e que continua hoje em dia a ser a principal financiadora da investigação científica de temas como as capacidades intelectuais, o comportamento criminal, a taxa de morbilidade da sida, etc., etc., do ponto de vista da ligação entre a raça e a hereditariedade (Kuehl, 1994:6). A história do *Pioneer Fund* entre 1937 e 1945 ilustra as estreitas relações entre cientistas americanos e alemães, mas que datam de antes da fundação daquele. Em 1934, o encontro da Federação Internacional de Organizações Eugénicas em Zurique, onde a maior representação era a alemã, chefiada por Ernst Ruedin, igualmente secretário do Comité de Psiquiatria Racial da Federação, fêz aprovar uma resolução segundo a qual as convicções e práticas eugenistas não só eram compartilhadas por cientistas de países com regimes políticos radicalmente divergentes, como as políticas eugénicas deveriam ser adoptadas por igual e

independentemente daqueles; isto foi interpretado ao mesmo tempo como a consagração do co-domínio alemão e americano no campo da eugenia e como sanção internacional à lei nazi de esterilização de 1933 (Kuehl, 1994:28), exactamente como se interpretaria a realização dos Jogos Olímpicos de Berlim em 1936 e a nova conferência da Federação Internacional de Organizações Eugénicas, que nesse mesmo ano teve lugar na Holanda (Kuehl, 1994:30). Mas o ápice do apoio internacional às políticas raciais nazis, que constituiu também um sucesso de propaganda para o regime, terá sido atingido com o Congresso Internacional de Ciência das Populações, realizado em Berlim em 1935, cujas 126 comunicações, 59 das quais de alemães, representaram praticamente a totalidade do espectro da área científica da eugenia e da ciência demográfica: "O apelo do nacional-socialismo aos eugenistas era forte. Pela primeira vez, as suas ideias tinham-se tornado a base da organização de um estado inteiro. O *Eugenic News* anunciava que 'em mais lado nenhum para além da Alemanha são as rigorosas descobertas da genética tão rigorosamente aplicadas para o melhoramento da raça.' No outro jornal eugenista importante dos Estados Unidos, o *Journal of Heredity*, Paul Popenoe, um membro californiano do conselho directivo da Sociedade Eugenista Americana, elogiava Hitler pelo facto de basear 'solidamente as suas esperanças de regeneração biológica na aplicação de princípios biológicos da sociedade humana'" (Kuehl, 1994:36). É tese de Kuehl, amplamente documentada, que os eugenistas americanos foram os mais denodados apoiantes das políticas raciais nazis, que não só tinham plena consciência como inclusivamente se orgulhavam do seu impacto na legislação da Alemanha nazi, de tal modo que a codificação minuciosa da esterilização seis meses apenas depois da subida do nazismo ao poder foi permitida pelo pronto acesso à informação já existente nos Estados Unidos acerca dos aspectos legais e médicos da esterilização; com efeito, a lei alemã de prevenção da descendência geneticamente doente foi influenciada pela lei californiana de esterilização, que, por sua vez, se ficou a dever ao Modelo de Lei de Esterilização concebido por Harry Laughlin em 1922 (Kuehl, 1994:39). Além de tomarem como modelo a legislação americana, os nazis aproveitaram com a investigação científica já nesse campo desenvolvida nos Estados Unidos, desde pelo menos 1870, e o intercâmbio científico entre os dois países intensificar-se-ia até bem entrada a Segunda Guerra Mundial. A Fundação de Melhoramento Humano e a secção californiana da Sociedade Eugenista Americana permaneceram fontes importantes de informação para a Alemanha nazi e jornal eugenista alemão *Der Erbazt* elevava Paul Popenoe aos píncaros da ciência e da prática eugénica, o qual, pela sua parte, fazia o elogio da lei de esterilização alemã; até 1939, o *Eugenic News* americano não cessou de publicar relatórios sobre a política eugenista nazi, desde transcrever, na íntegra, um discurso sobre a política racial de Wilhelm Frick, ministro nazi do Interior, a fazer o elogio de Verschuer pela fundação do Instituto de Biologia Hereditária e Higiene Racial de Frankfurt; exemplos destes são inúmeros (Kuehl, 1994:47). Em resposta a críticas que lhes apontavam o apoio ao racismo nazi, os cientistas americanos contrapunham que a política alemã de esterilização se baseava no que de mais avançado podia produzir a ciência da época, que o próprio Hitler ia buscar inspiração à bíblia de Baur, Fischer e Lenz, que os tribunais encarregados de seleccionar os indivíduos a serem esterilizados ofereciam todas as garantias de protecção tanto dos interesses individuais como sociais, que a moldura jurídica da prática da esterilização estava tão inexcedivelmente bem concebida como o rigor científico da respectiva técnica, que a lei alemã distinguia claramente a esterilização eugénica da esterilização como prática punitiva penal (mas nem por isso os cientistas de ambos os países deixavam de fazer a apologia da castração de

criminosos), além de que fazia parte de um ordenamento jurídico único para todo o país, coisas que não se verificavam nos Estados Unidos; todas estas eram razões para o apoio quase unânime dos cientistas americanos à eugenia nazi, mas acresce-lhes o facto de os termos em que a lei alemã estava redigida não fazerem qualquer alusão racial ou religiosa, o que, só contribuía para a "branquear" a olhares americanos (Kuehl, 1994:37-52).

Os eugenistas americanos seguiram absortos os progressos das políticas eugenistas da Alemanha nazi, que frequentemente visitaram para, entre outros motivos, terem acesso a informação em primeira mão; regressavam maravilhados; as visitas e contactos prosseguiram regularmente já depois de iniciada a guerra; a percepção de que os cientistas nazis encaminhavam as práticas eugénicas no sentido de uma guerra sem tréguas às "raças inferiores", que não aos elementos desclassificados de qualquer grupo, levou os observadores americanos a voltarem-se para a defesa da objectividade e apoliticidade da ciência e dos cientistas - se alguma "crueldade" havia, os responsáveis por ela eram as SA, as SS e a Gestapo. Os historiadores fazem notar que se desenha uma divisão no meio eugenista americano, entre aqueles que sempre apoiaram sem reservas as políticas nazis e aqueles que, sobretudo a partir da ascensão do nazismo ao poder, começam a distanciar-se delas e entre os quais se destaca claramente o antropólogo Franz Boas; Kuehl desmente porém que esta divisão é simplista, nomeadamente porque costuma estar associada à ideia de que os apoiantes do nazismo não praticavam mais do que uma pseudo-ciência motivada por uma estratégia política e de todo extra-científica, o que não passa senão de uma versão do apoliticismo da ciência; em ambos os grupos se contam cientistas de estatura internacional e cientistas comprometidos com a participação social e política, o que significava porem a sua ciência ao serviço de interesses que extravazam o da "simples" ciência: "Falando de modo lato, os eugenistas percebiam-se a si próprios ao mesmo tempo como cientistas e como activistas sociais. Muitos acreditavam que deveria haver uma estreita relação entre a sua investigação e a respectiva implementação política. A divisão do trabalho no interior do movimento eugenista, porém, revela um quadro complexo. O maior grupo de activistas consistia de biólogos, geneticistas, psiquiatras, sociólogos, zoólogos, e médicos, que frequentemente ocupavam posições de prestígio na comunidade científica. Cinco presidentes da Associação Americana para o Avanço da Ciência foram membros do conselho consultivo da Sociedade Americana de Eugenia. Além disso, muitos eugenistas estavam altamente colocados em posições centrais em organizações científicas profissionais similares, tais como a Associação Americana de Genética, a Academia Nacional das Ciências, a Associação Sociológica Americana e a Associação Americana de Higiene Social" (Kuehl, 1994:66). Um ponto de viragem no sentido do distanciamento dos eugenistas americanos mais críticos da higiene racial nazi ocorreu durante a preparação do Sétimo Congresso Internacional de Genética, planeado para Moscovo, em 1937. Em 1936, trinta geneticistas americanos enviaram ao secretário russo do Congresso uma resolução para que nele fossem discutidas as questões da existência de bases científicas da superioridade racial e das diferenças entre raças, assim como de saber se as medidas eugénicas poderiam de facto levar a algum melhoramento definitivo das sociedades humanas; enquanto que algumas figuras de proa do movimento eugénico americano assinaram a resolução, o governo nazi decidiu encetar um boicote global do Congresso, o qual, no entanto, foi cancelado pelo governo soviético, que entretanto tinha alterado a sua política em relação ao eugenismo; o Congresso foi assim adiado para Agosto de 1939 em Edimburgo e prematuramente concluído com o deflagrar da guerra (Kuehl, 1994:78).

Relata Kuehl que o afastamento dos cientistas americanos em relação ao eugenismo nazi foi tardio e que teve a ver, em primeiro lugar, não com questões propriamente científicas, mas com a crescente oposição ao regime político, cujo carácter era cada vez mais indesmentível, mesmo a olhares tão pouco avisados como pretendiam ser os dos cientistas "apolíticos", levando a que estes, pela interposta pessoa colectiva da Sociedade Americana de Eugenia, se voltassem, a partir de finais dos anos trinta, para países como a Suécia, que conciliavam as práticas eugénicas com um quadro político democrático; em segundo lugar, as direcções das organizações eugenistas principiaram a ser tomadas por cientistas reformistas críticos do nazismo, que moderaram e relativizaram consideravelmente as posições anteriormente defendidas (Kuehl, 1994:83-84;97). Não sem lamentarem o quanto o regime nazi tinha prejudicado o movimento eugenista internacional, os eugenistas americanos deixaram progressivamente de dar apoio aberto e de manter relações estreitas com os seus congéneres nazis, que, de resto, não deixaram de os confrontar com o racismo americano, oficial e formal, contra os negros. A radicalização do anti-semitismo alemão, junto ao facto de a Alemanha nazi fazer guerra às nações europeias povoadas pelos seus irmãos de raça nórdica, contrariando as suas próprias declarações de princípios, e, mais ainda aos próprios Estados Unidos, aliada para cúmulo aos japoneses agressores, arrefeceu definitivamente os ânimos dos eugenistas alemães mais simpatizantes. Depois de 7 de Dezembro de 1941, dia do ataque japonês a Pearl Harbor, não há registo de contactos; o movimento eugenista americano suspendeu a maior parte das suas actividades até ao fim da guerra, houve mesmo organizações eugenistas que nunca mais reatariam o seu trabalho e a Sociedade Americana de Eugenia limitou o seu à publicação do seu jornal (Kuehl, 1994:100). O embaraço dos eugenistas americanos não cessou de crescer no pós-guerra, e sobretudo com acontecimentos como a defesa de Karl Brandt e de outros médicos no Julgamento dos Médicos em Nuremberga, que invocava a influência e as relações da ciência americana com a ciência alemã. E foram precisamente esses contactos que permitiram a alguns proeminentes higienistas raciais alemães, cujo comprometimento com o regime não parecia ser demasiado notório, a sua reintegração na comunidade científica mundial no pós-guerra; o caso mais significativo é o de Otmar von Verschuer, que recebia amostras biológicas recolhidas em prisioneiros de Auschwitz peloo seu assistente Josef Mengele (Kuehl, 1994:101-102). Kuehl conclui enfim que o envolvimento dos cientistas americanos com os seus colegas alemães é bem revelador do facto de que as concepções de melhoramento eugénico dos seres humanos, que esteve na raíz dos massacres nazis, de modo nenhum se limitava à ciência nacional-socialista, mas que também lhe sobreviveu, doravante destituída das suas mais fortes tonalidades racistas: "As tentativas de separar o eugenismo do programa nazi de melhoramento da raça só parcialmente tiveram êxito. Os laços pessoais e ideológicos entre a eugenia e a esterilização maciça eram demasiado óbvios para serem passados por alto. Os eugenistas socialistas, que se opuseram às políticas raciais nazis, distinguiram-se ao evitar a palavra *eugenia*. Em contrapartida, eugenistas como Hermann Muller introduziram termos como *fardo genético* e *custo da selecção*. Os eugenistas reformadores que tinham apoiado partes das políticas raciais nazis também recuaram diante do termo *eugenia* depois de ele ter ficado manchado pelos abusos nazis. Por volta de 1954, o britânico *Annals of Eugenics* foi rebaptizado de *Annals of Human Genetics*; em 1969, o *Eugenics Quarterly*, sucessor do *Eugenic News*, mudou o nome para *Journal of Social Biology*. O orgulho com que os cientistas nas décadas de mil novecentos e dez, vinte e trinta se referiam a si próprios como eugenistas evaporou-se.

Depois da Segunda Guerra Mundial, os eugenistas descrevem-se a si mesmos como 'cientistas da população', 'geneticistas humanos', 'psiquiatras', 'sociólogos', 'antropólogos' e 'políticos da família' numa tentativa de evitar a terminologia eugenista" (Kuehl, 1994:105).

O eugenismo das primeiras décadas deste século, esclarece Mueller-Hill, "(e)ra uma mistura, ou melhor, uma amálgama de ciência, política e mundividência (ideologia ou religião) que culminou no projecto da solução final da questão judaica, o Holocausto" (Mueller-Hill, 1992:43). Há cinquenta anos, a biologia molecular não existia, desconhecia-se que o ADN alojava as características genéticas; só se podiam manipular *pedigrees* e essa manipulação não exigia qualquer treino científico particular; assim, os psicólogos e os psiquiatras tornaram-se geneticistas; noção moralista de responsabilidade médica; procura do apoio governamental para medidas eugénicas (Mueller-Hill, 1992:44). No domínio estritamente experimental, a genética humana difere fundamentalmente da genética animal e vegetal porque naquela não se podem fazer experiências de cruzamento; os geneticistas humanos da época desconheciam porém a natureza do material genético, até à sua descoberta por Avery, em 1944, e foram precisos mais trinta anos até que se pudesse proceder à sequenciação do ADN, à sua sintetização e manipulação. Deste modo, até 1980, a genética humana permaneceu sobretudo um campo para especialistas em fenótipos humanos; eram os médicos internistas quem lidava com as doenças físicas e os psiquiatras com as doenças mentais, de modo que, para se vir a ser um geneticista humano, tinha de se ser médico especialista em medicina interna ou psiquiatria; os geneticistas que se ocupavam das diferenças entre as raças ou grupos étnicos eram antropólogos os etnólogos e em geral possuíam também treino médico. Desde o início, o interesse dos geneticistas alemães centrava-se não em pessoas ou pacientes individuais, mas em populações inteiras e a questão que punham era a de saber que parte da população alemã era portadora de mutações deletérias, ou que grupo era portador de genótipos "inferiores" em termos de doenças físicas ou psíquicas e grau de inteligência, e se as diferenças entre raças e grupos se deviam a diferenças entre genótipos (Mueller-Hill, 1994:28). A emancipação dos judeus, a partir de 1800, com a sua integração e miscigenação e recuo da influência pública do Cristianismo que se expressa na secularização, levou à substituição da discriminação em bases religiosas pela discriminação em bases rácicas cientificamente legitimadas. O anti-semitismo antigo foi recolher nova inspiração à genética humana posterior a 1900; o *Mein Kampf* é disso claro testemunho. O racismo anti-semita nazi, de longa ascendência, conjugou-se com a vocação eugénica dos geneticistas da época, para dar forma à higiene racial: "E assim cresceu uma aliança, entre os nazis e os geneticistas humanos alemães, que se manteve intacta até aos derradeiros dias da guerra. Os geneticistas humanos lucraram: obtiveram a lei que queriam, permitindo-lhes esterilizar os diminuídos mentais, os esquizofrénicos, os maníaco-depressivos, os mudos e cegos congénitos, os portadores da coreia de Huntington, os epilépticos e os alcoólicos crónicos" (Mueller-Hill, 1994:30). Além da lei da esterilização, obtiveram ainda cátedras de genética humana ou higiene racial; Eugen Fischer, que tinha sido eleito reitor da Universidade de Berlim imediatamente antes da subida dos nazis ao poder e que não era candidato destes, mas dos conservadores, demitiu todos os seus colegas judeus entre 1933 e 1934 (Mueller-Hill, 1994:30), ao abrigo do programa nazi de saneamento dos corpos docentes universitários. A questão de saber o que se passou de errado com os geneticistas humanos alemães está em vias de se tornar do maior interesse pelo facto de a genética humana se estar a tornar uma parte importantíssima da medicina do próximo século,

quando o Programa do Genoma Humano começar a produzir conhecimentos sólidos num terreno onde os geneticistas alemães apenas se podiam limitar a adivinhar (Mueller-Hill, 1994:31-32).

Proctor apresenta cinco razões maiores para o apoio dos médicos ao regime nazi: em primeiro lugar, o conservadorismo da classe médica, notório no facto de, já anteriormente a 1933, a classe ser dominada pelos *Deutschnationalen*, partido nacionalista alemão que depois viria a apoiar Hitler; o colapso económico da Alemanha teria afastado os médicos do centro do leque partidário, polarizando-os à direita e à esquerda, mas com predomínio da primeira: a Liga dos Médicos Nacional-Socialistas contava com 3000 efectivos em 1932, enquanto que a Associação dos Médicos Socialistas não registava mais do que 1500. Em segundo lugar, a afinidade ideológica entre a profissão médica e o nazismo, que explica a atracção dos médicos por elementos da visão nazi do mundo, tais como o esforço por biologizar e medicalizar um vasto leque de problemas sociais, incluindo a criminalidade, a homossexualidade, a quebra da taxa de natalidade, o colapso do império alemão e as "questões raciais" judaica e cigana, o que só contribuía, e decisivamente, para o reforço do papel de controle social e moralizador da medicina. Terceiro, o privilégio atribuído pelos nazis à arreigada tradição de paternalismo autoritário da profissão médica que remonta à medicina hipocrática e que ganha um novo alento com a medicina de massas moderna. Quarto, a promessa nazi de devolver a Alemanha a um modo de vida mais "natural" - *biologisch* - , de reconciliar a oposição entre as ciências de laboratório e de cabeceira, contra a crise da ciência moderna devida à sua crescente especialização e burocratização; os médicos judeus, que personificavam os assim chamados ciência judaica e espírito judaico - o materialismo e o cosmopolitismo, tanto capitalistas como bolchevistas, - são explicitamente tomados como bodes expiatórios da transformação da medicina, de uma missão, num comércio, e de uma arte, num negócio. Finalmente, e após a ascensão de Hitler ao poder em 1933, a prosperidade da medicina, cumulada ao mesmo tempo com prestígio e aumento de salários e de subsídios à investigação (Proctor, 1992:38-39; Proctor, 1992a:26-29; Proctor, 1994:39-40).

A adesão militante dos médicos ao nacional-socialismo é solidária da congenialidade entre as concepções médicas prevalecentes na época e a mundividência do regime. Em 1929 é fundada a Liga dos Médicos Nacional-socialistas (*Nationalsozialistischer Deutscher Aerztebund*). Dedica-se ao cuidado do *Volkskoerper* e da *Volksgesundheit*, o corpo e a saúde do povo, a nova *Weltanschauung* médica que deveria substituir duas falsas doutrinas, a do cristianismo, que, para os médicos nazis, só entendia os seres humanos num sentido espiritual, e a da Revolução Francesa, que afirmava a igualdade de todos os seres humanos, ambas em conflito com a experiência biológica, com as leis da vida. O "socialismo biológico" dos médicos da Liga combina-se com os princípios nazis, especialmente os respeitantes à hegemonia dos médicos como autênticos biólogos em questões de raça, de população e de juízos acerca das necessidades do povo (Lifton, 1986:129-130); até Janeiro de 1933, isto é, antes da subida de Hitler ao poder, quase 3000 médicos se tinham juntado à Liga, 6% do total da classe. Em 1937, a proporção de médicos nas SA era o dobro da dos professores e nas SS era sete vezes superior à média das outras profissões; em 1942, mais de 38 000 médicos, cerca de 45% da classe, eram membros do partido nazi, das SA ou das SS (Caplan, 1992:82,90; Lifton, 1986:34; Massin, 1990:1567; Proctor, 1992:27; Proctor, 1992a:18-19 Proctor, 1994:36). Proctor sumaria a tese para que se inclina a generalidade da geração que, desde finais da década se sessenta até ao momento presente, se empenha numa reavaliação do papel da ciência e tecnologia

biomédica na emergência do regime nazi: os médicos foram pioneiros e não peões da ciência nazi fundamental e aplicada; inventaram o conceito de higiene racial; muitos dos institutos universitários para a higiene racial estabeleceram-se antes da subida do nazismo ao poder (Proctor, 1992:27; Proctor, 1992a:19-20).

É inteiramente compreensível o fascínio da classe médica alemã pelas bases filosóficas de um regime, a ênfase nazi na biologia e numa visão biomédica de cura nacional (Lifton, 1986:34), que parecia consubstanciar no seu projecto político a vocação da ciência médica da época, mas a adesão militante de grande parte da classe médica a ele, se começa pelo fascínio, depressa se volve na prática efectiva, deliberada, consciente e mesmo entusiástica da aplicação da política que o partido reservava para a classe desde o primeiro momento em que ele se transforma em regime; a primeira medida desse regime é a *Gleischshaltung* (Lifton, 1986:33-35; Franzblau, 1994:198). Literalmente, o termo de *Gleischschaltung* significa coordenação ou sincronização e tinha por essência a aplicação do *Fuehrerprinzip* a toda a função pública alemã, incluindo a administração universitária. Na prática, traduz-se pela reorganização da classe médica, com o controle total das instituições por membros do partido nazi ou simpatizantes, a que se junta a política de arianização e de saneamento político, com a expulsão dos médicos judeus das associações alemãs e proibição gradual do exercício da medicina por eles e a expulsão e purga dos professores judeus e oposicionistas políticos das faculdades de medicina; Podemos assim verificar que os crimes que haveriam de ser cometidos pelos médicos nazis foram possibilitados também pela eliminação metódica de toda a resistência possível da classe médica como um bloco, já que a *Gleischshaltung*, empreendida mal o partido nazi chega ao poder, levou à expulsão de cerca de 10 000 médicos entre 1933 e 1938 (Haas, 1994:19). Graças à *Gleischshaltung*, muitos jovens académicos das categorias hierárquicas inferiores e que davam garantias de fidelidade ao regime puderam ascender rapidamente na carreira académica pela ocupação dos lugares deixados vagos pelos colegas expulsos (Deichmann, Mueller-Hill, 1993:165). Além da medida imediata da *Gleischshaltung*, a política do regime comportou o encurtamento da duração da licenciatura em medicina; e a alteração curricular com ênfase na medicina militar, nas políticas demográficas e na biologia racial (Lifton, 1986:38-39).

Quanto mais não fora, o simples facto histórico da *Gleischshaltung* desmentiria os médicos que futuramente negariam ter consciência do verdadeiro alcance do processo histórico em que embarcavam. O deslize das concepções médicas para as acções efectivamente desencadeadas pelas políticas nazis poderia, até certo ponto, ser suficientemente lento e subtil para que a comunidade médica alemã pudesse, mais tarde, vir a invocar que, quando os médicos "finalmente" se aperceberam do abismo de inumanidade em que caíam, a queda nele tinha já atingido um ponto irreversível, superior a qualquer resistência que as suas forças ainda lhe pudessem opôr; porém, o momento crítico da *Gleischshaltung* nada teve de subtil, para que pudesse de algum modo passar despercebido antes que fosse demasiado tarde, nem permite manter de pé o outro argumento que a comunidade médica também haveria de invocar em seu abono, o da tomada de poder violenta por parte do partido, a nazificação, à força, da classe. Foram efectivamente os médicos que, das fileiras do partido nazi, da Liga dos Médicos Nacional-Socialistas, das SA e das SS em que militavam, levaram por diante o afeiçoamento da classe profissional de que também eram membros. A primazia de um dos estatutos, membro do partido ou membro da classe, não se punha; pelo contrário, os médicos apercebiam-na, não como a conjunção fatal que mais tarde lhes será imputada, mas sobretudo como afinidade electiva. O comportamento que já

prevalecia na comunidade médica alemã antes de 1933 propicia o ascenso do espírito nacional-socialista e mais não faz que aguardar o *kairos*, o momento favorável, que é aquele em que o partido se torna governo, a partir do qual é possível levar à prática o que até então era simples projecto. Sob o regime nazi, os médicos alemães participaram maciçamente na ostracização dos colegas judeus, na recolha e processamento de dados para os gigantescos programas de limpeza étnica que cobriam toda a população (controle da hereditariedade, emissão de licenças de casamento, etc.), na identificação dos indivíduos "racialmente doentes" e respectivo encaminhamento para o programa de esterilização ou de eutanásia. Atestam-no o enorme e concertado esforço da classe médica alemã, imprescindível para conseguir esterilizar cerca de 400 000 pessoas, assim como o conhecimento que os médicos não podiam deixar de ter acerca dos objectivos e métodos reais dos programas de eutanásia, aliás amplamente divulgado pelas publicações que lhes eram distribuídas, descrevendo detalhadamente os procedimentos a seguir para detecção da "pureza racial". Estas práticas, perante as quais hoje rapidamente recuamos, tornaram-se, naquela época e a partir de certo ponto, "normais" e mundanas entre os médicos (Barondess, Wikler, 1993:45-47).

Para Caplan, os eticistas laboram em erro ao considerarem que não é possível defender em termos morais a eutanásia involuntária, a esterilização forçada e o genocídio; que o racismo e o eugenismo são ideias de loucos, charlatães e incompetentes; a medicina nazi demonstra o contrário; idem para a experimentação humana: não é obra de doentes mentais ou de marginais à ciência (Caplan, 1992:55). Caplan denuncia os mitos da marginalidade científica, da contaminação da classe médica alemã pela "loucura" nazi, da incompetência e da demência dos médicos nazis, assim como da coerção dos médicos; pelo contrário, o assassínio em massa só foi possível pelo recurso à peritagem médico-científica (Caplan, 1992:55-57): "Não teria sido possível levar a cabo o genocídio à escala e prestreza pretendidas sem a assistência voluntária da competente peritagem tecnológica e biomédica" (Caplan, 1992:57). A colaboração pretensamente forçada da classe médica com o nazismo não o foi, partiu, não das periferias da profissão, mas da medicina "*mainstream*". A razão pela qual uma questão tão importante como a da medicina nazi não suscitou nenhuma obra de vulto na literatura bioética, a não ser muito recentemente, e passadas que são duas décadas sobre o surgimento da bioética como campo estabelecido de investigação, consiste fundamentalmente na prevalência dos mitos atrás descritos, que obnubilaram não só a natureza da medicina nazi, como os próprios motivos pelos quais a medicina ocidental "mainstream" rumou em direcção às práticas eleitas pelos nazis, e não só na Alemanha: a esterilização compulsiva, a eutanásia, a medicina das populações, o eugenismo (Caplan, 1992:57-60).

A questão de saber se houve ou não resistência, passiva ou declarada, ao processo de nazificação das ciências biomédicas também preocupou os investigadores. Os opositores ao regime, nomeadamente sociais-democratas e comunistas, estavam eliminados à partida, em resultado das medidas de *Gleischshaltung*; a tentativa declarada de resistência, facilmente detectável, denunciá-los-ia de imediato. Por alguma razão existia uma polícia política, a Gestapo, e se incentivava a delação a todos os níveis da vida privada e pública, desde a família à classe profissional e ao local de trabalho. Por maioria de razão, o mesmo se passou com os médicos e cientistas judeus e o que este segundo caso demonstra é que não era sequer necessária a resistência, pois o simples facto de se ser judeu constituía, mais do que simples motivo de suspeição, razão necessária e suficiente para expurgo. A tentativa de ocultar, nem

sequer a pertença à comunidade judaica, visto que muitas das pessoas em causa não só não seguiam a prática religiosa como não se sentiam por outra qualquer razão seus membros, mas a própria ascendência judaica, ainda que parcial, não escapava, por norma, aos programas de verificação da "pureza racial"; os próprios nazis eram os primeiros a afirmar que a "questão judaica" nada tinha a ver com uma prática religiosa, mas antes em tudo se relacionava com um problema de "raça". Se era difícil a ocultação, passiva, da ascendência, mais difícil seria dissimular uma forma de resistência passiva que, para passar despercebida, teria de reduzir-se à nulidade: dificilmente haveria pois possibilidade de resistência passiva, merecedora desse nome, que rapidamente não se denunciasse ao ponto de desencadear um processo cujo termo era o campo de concentração. O sistema alimentava-se da possibilidade permanente da denúncia de todos por todos; a ameaça da queda em desgraça atingia tudo e todos por igual e era feita sentir de modo claro; por isso são passíveis de induzir em falso os testemunhos, dados *a posteriori*, de perpetradores e colaboradores nos programas de esterilização, eutanásia e, finalmente, de extermínio, que são sempre capazes de invocar a sua suposta resistência, presumida a partir dos exemplos de sanções e ameaças que de facto dão: ninguém, no regime nazi que exigia e provocava a colaboração e suspeitava da passividade e da neutralidade ao ponto de as excluir, podia considerar-se ao abrigo da ameaça geral, difusa ou ostensiva, mas perene. As entrevistas de Mueller-Hill e de Lifton aos perpetradores sobrevivos dão disto esclarecedora informação: pouquíssimos houve que não registassem, no seu currículo, alguma forma de sanção ou ameaça; nenhum, porém, consegue fazê-lo passar por um currículo de efectiva resistência; a esses estava reservado o campo de concentração. Aí se haveriam de encontrar antigos colegas, não já como colegas, mas nas posições opostas de prisioneiro e de carcereiro. Significa isto que a colaboração daqueles que não pertenciam ao partido era fruto do simples uso de força ? Lifton mostrará, quando nos debruçarmos sobre a prática efectiva da esterilização, da eutanásia e do extermínio nos campos de concentração, que uma forma de resistência era de facto possível, de modo nenhum a que se declarasse abertamente como discordância, e nem sequer a que assumisse a forma da neutralidade, tão impossível como a afirmação da simples dúvida em relação à legitimidade das tarefas que lhes eram propostas, mas tão só a exibição clara de uma "incompetência" para as desempenhar: era possível a um médico eximir-se ao que intimamente percebia como crimes, se demonstrasse, na prática, a sua incapacidade, e não apenas a verbalização dela; podia ser então excluído, mas pelo preço, de todos conhecido, da completa subalternização, do ostracismo, do apagamento em trabalhos menores e do corte de todas as possibilidades de carreira para além deles. Toda a resistência que não assumisse esta forma, pura e simplesmente, não o foi. Fora das oposições políticas ao partido e dos judeus, ambos à partida identificados e eliminados, e das comunidades médica e científica que na generalidade reagiram da forma atrás descrita, havia ainda a possibilidade da resistência oferecida pela confissões religiosas organizadas. As testemunhas de Jeová, resistentes efectivos e, sobretudo, pacifistas, tiveram o destino dos inimigos do Estado e do *Volk* alemão. As igrejas católica e protestante, dominantes, sobretudo esta, na Alemanha, exibiram, sobretudo aquela, publicamente a sua discordância doutrinária em relação aos aspectos mais "pagãos" e seculares do nazismo, entre os quais se encontra certamente a biologização e a medicalização da sociedade, mas outros aspectos, como a cruzada anti-bolchevista proclamada pelo nazismo, eram caros às igrejas cristãs. Mais ainda, o nacionalismo das igrejas protestantes, desde a figura tutelar do alemão Martinho Lutero, aproximava de algum modo os seus fiéis do ultra-nacionalismo ostensivo do

regime. A defecção em relação ao regime facilmente era sentida, pelos próprios, como uma falta em relação à Pátria (Dietrich, 1994:55-60); os testemunhos do pós-guerra atestam-no à saciedade. Por outro lado, a dependência da Igreja católica de um poder fora do controle do regime, o Vaticano, constituía, essa sim, uma fonte de suspeição aos olhos do regime, aliás escorada, por vezes, por uma resistência real; a condenação à morte dos elementos de um grupo de resistência de estudantes universitários católicos, entre os quais estudantes de medicina, já nos últimos tempos da guerra, constitui o epílogo trágico daquela que foi, porventura, a resistência mais aberta ao regime, além das denúncias do programa de eutanásia por altos representantes das igrejas católica e protestante, mas estas quando aquele estava já consumado. A ambiguidade com que se defrontava, outrossim, a tentativa de resistência de quem fosse ao mesmo tempo homem de ciência e homem de fé, é ilustrada pelo exemplo de Hermann Muckermann, cientista e jesuíta que viria a deixar a sua ordem mas mantendo a sua condição de padre católico; opunha-se à *Weltanschauung* anti-semita dos nazis, mas mantinha uma posição pró-eugenista, o que não proporcionava uma posição intelectual segura de resistência à política biológica hitleriana (Dietrich, 1994:51); a postura científica de Muckermann "ajudou a reforçar os valores eugenistas susceptíveis de serem cooptados pelo nazismo (Dietrich, 1994:51-52). Vimos já, a este propósito, que Muckermann tinha sido um dos principais impulsionadores do Instituto Kaiser Wilhelm onde chefiava o departamento de eugenia. "Tal como muitos outros alemães, ele não foi capaz de ver que os discursos académicos sobre a eugenia e o tradicional anti-semitismo da sua cultura e igreja serviam para reforçar o racismo biológico radical dos chefes nazis" (Dietrich, 1994:52). Muckermann é comummente apresentado como exemplo do declive escorregadio (*slippery slope*) da ciência biomédica bem-intencionada (Dietrich, 1994:52).

Ainda sobre a adesão das comunidades médica e científica ao regime nacional-socialista, um fenómeno que só recentemente concitou a atenção dos investigadores: o movimento anti-tabagista nazi. A Alemanha possuía o mais forte movimento anti-tabagista do mundo e muitos dirigentes nazis eram opositores públicos do tabaco; Hitler costumava dizer que o tabaco era a vingança do Pele-Vermelha contra o homem branco que lhe tinha dado as bebidas alcoólicas. Apesar de fortes campanhas, o consumo do tabaco aumentou consideravelmente nos primeiros anos de domínio nazi, mas principiou a declinar nos primeiros anos da guerra; as campanhas atingiram o auge entre 1939 e 1941. O tabaco era representado como um instrumento do capital contra a saúde do povo (*Volksgesundheit*), o poder laboral (*Arbeitskraft*), os fins da política demográfica (*Bevoelkerungspolitische Ziele*) e da riqueza do povo (*Volksvermoegen*): "O esforço anti-tabagista nazi tem de ser entendido como fazendo parte do esforço por salvaguardar a população alemã contra os 'venenos raciais'" (Proctor, 1996:1452). A epidemiologia do tabagismo era então a mais avançada do mundo; cientistas alemães foram pioneiros no recurso à metodologia epidemiológica por controle de casos para estudar o risco de cancro de pulmão (Proctor, 1996:1451). Hitler, mas também Mussolini e Franco, eram mostrados como exemplo de abstinência, em contraste com os hábitos fumadores de Estaline, Churchill e Roosevelt. Fumar foi proibido na Luftwaffe, nos postos de correio, em muitos locais de trabalho, serviços do Estado, hospitais e casas de repouso (Proctor, 1996:1450); Himmler fêz proibir o tabaco a todos os oficiais SS e da polícia em serviço, Goering decretou idêntica proibição para os soldados, nas ruas, em marchas e quando em licenças de curta duração; a 20 de Junho de 1940, Hitler ordenou que as rações de tabaco deveriam ser distribuídas aos soldados de maneira dissuasora de fumar, limitadas a seis por dia, com acrescidas

rações alternativas de chocolate e alimentos para os não-fumadores; sessenta das maiores cidades alemãs proibiram o tabaco nos eléctricos; em Novembro de 1941, os impostos sobre o tabaco ascendiam a 80-95% do seu preço total; em 1944, a lei tornou-se extensiva a todos os transportes públicos do país; também não se podia fumar nos abrigos anti-aéreos; durante a guerra deixaram de se dar cupões de racionamento para cigarros às mulheres grávidas e às menores de vinte e cinco anos; a partir de Julho de 1943, tornou-se ilegal fumar em público abaixo dos dezoito anos de idade. Fortemente ligado ao regime nazi, o movimento anti-tabagista alemão perdeu o seu impulso com a queda daquele (Proctor, 1996:1452).

Eis chegado o momento em que se nos torna necessário olhar mais de perto a produção científica no regime nacional-socialista. Estivemos essencialmente de acordo com Proctor quando apontava as razões fundamentais da adesão dos médicos ao nazismo. Não obstante, estamos em crer que o papel das ciências e tecnologias biomédicas tem um alcance mais profundo e mais vasto na génese e na prossecução das políticas biocráticas do regime do que parece poder retirar-se das análises de Proctor, assim como de muitos dos autores que exploram a analogia nazi para a bioética contemporânea. Afigura-se-nos inclusivamente que, a certo ponto, Proctor entra em contradição. E é um ponto fundamental, esse, que se arrasta desde Nuremberga e se alarga a toda a recente reavaliação da ciência nazi: quem há que verdadeiramente responsabilizar pelos crimes nazis, os seus perpetradores individuais, os decisores e os executores, como fêz Nuremberga, ou uma entidade mais difusa e inindividualizável e que aparentemente segue um percurso imparável no seu impessoal dinamismo, a ciência e a tecnologia ? Sem exonerar responsabilidades individuais, a reavaliação recente da ciência nazi, inclina a balança das responsabilidades para estas segundas. Proctor ocupa aqui uma posição não exactamente intermédia, mas antes ambígua. Principia ele por asseverar que o erro de considerar a ciência como intrinsecamente democrática, isto é, dependente de, e contributo para, as formações políticas democráticas, e apolítica - porquanto, segundo este ponto de vista, a politização da ciência implicaria a sua destruição -, falha na compreensão da relação entre o totalitarismo nazi e a ciência, ao considerar que são incompatíveis (Proctor, 1992:23). Como vimos em relação às ciências biomédicas, e continuaremos a ver à medida em que prosseguirmos a nossa análise sobre a ciência nazi em geral, não são. Eis porque não poderíamos estar mais de acordo com Proctor quando afirma: "Os cientistas biomédicos desempenharam um papel activo e proeminente na concepção, administração e execução de cada um dos mais importantes programas raciais nazis. Neste sentido, a ciência (especialmente a ciência biomédica) sob os nazis não pode ser vista simplesmente à maneira de uma comunidade científica essencialmente passiva e apolítica que responde a forças políticas externas. Este modelo de ciência passiva e apolítica subestima a amplitude com que as iniciativas políticas emergiram do interior da comunidade médica e a amplitude com que a medicina era parte integral do programa nazi" (Proctor, 1992:24; Proctor, 1992a:18). Onde principiamos a tomar as nossas distâncias é com outra afirmação do mesmo autor e, seja notado, que foi acrescentada numa segunda e posterior versão do mesmo texto donde extraímos a citação anterior: "...é um erro focar exclusivamente a ciência e a tecnologia como a parte culpada dos crimes nazis. As técnicas usadas pelos ideólogos nazis eram moldadas por prioridades políticas e nada de intrínseco à lógica instrumental ou ao processo tecnológico esteve na origem destes crimes. A ciência nazi representa o triunfo de um tipo particular de ciência, mas não a ciência em geral. Com efeito, foi em última análise um movimento político - a tomada de poder pelo partido nazi - que

permitiu que forças hostis à vida e à liberdade fossem desencadeadas no interior da comunidade científica" (Proctor, 1992:24). Estas afirmações não são conciliáveis ou sobreponíveis à partida; insinua-se aqui a questão de uma divergência de fundo, não só em relação aos papéis respectivos da política e da ciência na construção de alguns traços fundamentais do regime nazi, como em relação à natureza e ao estatuto da ciência moderna. Com certeza que a eutanásia compulsiva e o genocídio só poderiam ter ocorrido, com as características que foram as suas, num regime totalitário como o nazi, - o que porém já não aconteceu com a esterilização compulsiva - mas, como muito bem interrogava Mueller-Hill, o que se trata de saber, e que há que não perder de vista, é, por um lado, a razão das afinidades, do apoio maciço e até da cooperação entusiástica da comunidade médico-científica ao regime e, por outro lado, se essa "razão", melhor, essa racionalidade, é, por sua natureza ou vocação, susceptível de repetir idêntica inumanidade num quadro que pode não ser o do totalitarismo nazi, ou nem sequer totalitário, mas as sociedades ocidentais democráticas, onde, afinal, ela nasceu e acompanhou o ascenso - em boa parte pela via da eleição democrática - do nacional-socialismo.

Renneberg e Walker são dois dos investigadores que abordaram o estatuto da produção científica no nazismo. Sustentam que havia duas categorias de ciência na perspectiva nazi: 1) as disciplinas obviamente úteis ao Terceiro Reich em sentido ideológico ou prático, como a biologia, a química, a geografia e a engenharia, que dificilmente necessitavam de ser "sincronizadas", isto é, da *Gleischschaltung*, mas apenas de ser purgadas dos indivíduos politicamente suspeitos e racialmente indesejáveis; 2) outras disciplinas, como a matemática, a física e a psicologia, que tinham de demonstrar convincentemente a sua utilidade para a nova Alemanha e que, além de serem purgadas, tinham de lutar pelo seu reconhecimento e por apoio estatal e que por isso eram vulneráveis a ataques políticos (Renneberg, Walker, 1994a:9). Cabe no entanto aqui notar que a *Gleischschaltung* não significava necessariamente um assalto violento das estruturas internas de poder pelos representantes, nelas, do regime nazi; tese cara aos médicos, ela foi também usada como argumento de defesa pelos físicos depois da guerra, onde se contavam personalidades tão eminentes como Carl Friedrich von Weizsaecker, Werner Heisenberg, prémio Nobel em 1932, Otto Hahn, prémio Nobel em 1945, e Fritz Strassmann; Heisenberg, nomeadamente, esgrimiu a tese conspirativa com o fim de ressalvar a comunidade dos físicos como um todo, atribuindo ao movimento da *Deutsche Physik*, ponta-de-lança do regime que pugnava pela arianização da física, a responsabilidade não só pela nazificação da classe, como também pela mediocridade da sua produção durante a guerra (Walker, 1992:70). Pelo contrário, os cientistas eminentes, que seriam também dotados de uma superior consciência ética, ter-se-iam dedicado a um trabalho clandestino de sabotagem da fabricação de armamento necessário ao esforço de guerra, e designadamente de armas nucleares; ora, como, veremos em momento adequado, nunca se chegou verdadeiramente a pôr nenhum dilema ético aos físicos nucleares alemães, que, se não chegaram ao pioneirismo entusiástico de boa parte da classe médica alemã no apoio ao regime, também nunca ergueram nenhuma forma de resistência, passiva ou declarada, ao uso dos seus próprios préstimos, que o regime não se absteve de lhes solicitar: "de 1945 a 1949, quando a Alemanha foi ocupada pelas quatro potências vitoriosas da guerra, as lendárias tentativas de Heisenberg de impedir que armas nucleares fossem cair nas mãos de Hitler, tornaram-se um símbolo. Elas simbolizaram a resistência dos cientistas alemães ao nacional-socialismo, e depois o contributo destes para a paz e a prosperidade do mundo, prova de que eram dignos de confiança. Tornou-se assim

impossível limitar esta tese àqueles que a tinham obrado. Uma vez tornada pública, numerosos cientistas alemães agarraram-se a ela com a fé profunda que têm os neófitos quando abraçam o Evangelho"(Walker, 1992:72). A abordagem de Renneberg e Walker, assim como do conjunto de especialistas de que se rodearam no título por eles editado (Renneberg, Walker et al., 1994) é mais geral do que a daqueles outros que incidem sobre o problema da analogia nazi para a bioética contemporânea, que se restringem ao domínio das ciências biomédicas. Renneberg e Walker tratam, designadamente, de saber se o regime nazi acelerou ou obstruiu o impulso em direcção à tecnocracia já existente na República de Weimar e que é inerente à ciência e à tecnologia moderna e de que maneira é que a tecnocracia afectou a ciência e a engenharia. Propõem, como grelha analítica, o modelo *Behemot* de Franz Neumann (Neumann, 1987), em que o papel centralizador do Estado é cumprido por um cartel de poderes ou blocos de poder, mas aplicam este modelo ao regime nacional-socialista, à luz do lugar nele ocupado pelo centralidade do *Fuehrerprinzip*, recuperando de algum modo através deste o papel centralizadopr do Estado. Segundo os autores, o modelo *Behemot* revisto facilita a compreensão do destino dos cientistas e engenheiros no Terceiro Reich por meio do conceito de tecnocracia, a gestão da sociedade por peritos técnicos, em que os engenheiros e os cientistas são actores e não meros instrumentos. Advertem, não obstante, que se pode detectar um conflito entre o movimento tecnocrático mundial e o nacionalismo racista do nazismo: "O Terceiro Reich tinha espaço para tecnocratas individuais, mas não para um movimento tecnocrático" (Renneberg, Walker, 1994a:5). Nesta perspectiva, a sociedade tecnocrática escolheu ou foi obrigada a escolher os patrocinadores errados no Terceiro Reich; o nazismo não deixou que os peritos técnicos gerissem racionalmente a sociedade e a influência que estes por vezes tinham era apenas como instrumentos dos vários blocos de poder, de tal modo que o Terceiro Reich foi incapaz de institucionalizar a mudança tecnológica para os seus próprios fins. É difícil, dizem, encontrar no nazismo "fins objectivos do Estado" coerentes, excepto num sentido muito lato, tais como a expansão territorial e económica, a purificação racial da população e o controle totalitário sobre todos os aspectos da sociedade e, mesmo assim, nem sequer estes objectivos foram atingidos, pelo que "(o) aspecto porventura mais notório e novo da tecnocracia sob Hitler talvez fosse o uso de meios racionais e de princípios tecnocráticos para atingir tanto fins racionais como irracionais. Por outras palavras, os métodos tecnocráticos foram destacados dos fins tecnocráticos (...). Assim, as principais diferenças entre a tecnocracia sob o nacional-socialismo e outros regimes foram: 1) os tecnocratas alemães foram capazes e mostraram desejo de ajudar a fomentar objectivos e políticas irracionais e, por isso, não-tecnocráticos; 2) raramente existiram propósitos de Estado claros, coerentes e consequentes" (Renneberg, Walker, 1994a:6). Os tecnocratas nazis facilitaram o casamento da ideologia "Sangue e Terra" (*Blut und Boden*) com o poder da mais moderna ciência e tecnologia, tornando possível o pesadelo da repressão, da perseguição e do genocídio; o Holocausto foi em última análise possibilitado pela união entre tecnocratas e anti-semitas, pelo conjunção da aplicação perversa das teorias médicas com o extermínio em massa através de meios técnicos (Renneberg, Walker, 1994a:8). Os tecnocratas, que existiram antes, durante e depois do nazismo, sempre enfrentaram forte oposição prática e ideológica e esse conflito particular desempenhou um papel importante na história do Terceiro Reich, o qual explica a passagem dos fuzilamentos em massa às câmaras de gás, à esterilização e à eutanásia; o contraste entre as SS e as SA dá um exemplo paradigmático do conflito entre uma parte pró-tecnocrática e uma parte anti-

tecnocrática do movimento nazi - as SS venceram as SA, ao fim de um combate que atingiu o seu auge com a prisão e a matança dos dirigentes destas últimas, tal como os tecnocratas venceram a maior parte das batalhas que travaram no interior da estrutura policrática do Terceiro Reich, pelo jogo da ocupação de posições de poder nela, que não necessariamente pela eliminação fisica dos possíveis adversários. O papel dos tecnocratas foi o do serviço, pela afinição de métodos e instrumentos, que não o da tomada de decisão última, que lhes chegava das instâncias mais elevadas da hierarquia do regime: "Se um tecnocrata do partido, um tecnocrata SS, tecnocratas de um organismo especial como o Plano Quadrienal (de Goering), o Governo Geral ou o Ministério de Speer, e um tecnocrata das Forças Armadas se reunissem - como, por exemplo, aconteceu com tais tecnocratas na conferência de Wannsee - ver-se-iam uns aos outros como rivais, seriam todos representantes ciumentos dos respectivos blocos, mas todos concordariam que a racionalidade e a eficácia científica, tecnológica e burocrática, era a maneira de resolver o problema deles e da Alemanha, neste caso a 'Solução Final da Questão Judaica'" (Renneberg, Walker, 1994a:8). Estes autores confirmam as observações já adiantadas por Hannah Arendt na sua análise dos depoimentos de Eichmann durante o julgamento de Jerusalém, onde, tal como tinha acontecido com os altos dignitários nazis nos anteriores julgamentos de Nuremberga, o que emergia de maneira recorrente das declarações por eles prestadas era a feroz competição entre os organismos burocráticos encarregados do genocídio, sem que isso fosse impeditivo do bom sucesso da empresa, da qual, a posteriori, eles se responsabilizavam reciprocamente, sem nunca culparem o vértice da pirâmide encarnado pelo próprio Fuehrer: "Os SS falavam de facto dos campos de concentração em termos de 'administração' e dos campos de extermínio em termos de 'economia'. (...) atitude 'objectiva', típica da mentalidade SS" (Arendt, 1999:118). A tese de fundo que Renneberg e Walker sustentam é que "(a) tecnocracia, tal como a tecnologia, é fundamentalmente ambivalente e provou ser compatível com os aspectos mais extremos do fascismo alemão. Sem a tecnocracia, as políticas mais bárbaras, irracionais e reaccionárias do Terceiro Reich, incluindo a 'eutanásia', a esterilização involuntária, a repressão brutal do movimento socialista, o imperialismo implacável, a guerra ideológica na frente leste, o genocídio e as tentativas de criar uma 'raça de senhores' teriam sido impossíveis. Os cientistas e os engenheiros acabaram por conseguir modelar um espaço seu na Alemanha de Hitler com a ajuda da tecnocracia, normalmente não como os perpetradores de crimes contra a humanidade, nem como os que lançaram uma guerra de agressão, mas antes e frequentemente como os especialistas ou assistentes tecnocráticos que activa ou passivamente o tornaram possível " (Renneberg, Walker, 1994a:11). Concluem que a vertente tecnocrática do nazismo não pode ser facilmente separada da ideológica, porque podiam ter objectivos comuns; além disso, a continuidade, sob condições democráticas (antiga República Federal da Alemanha ou potências vitoriosas), de projectos apoiados pelo nazismo, consagrou estes; por outro lado, fazem um pouco de luz sobre o apoliticismo que para si reivindicam os tecnocratas: as mudanças políticas radicais no último século alemão contribuíram para que os cientistas tenham desenvolvido uma "conduta apolítica" como estratégia mais segura de defesa dos próprios interesses; esse pretenso apoliticismo alega como sua tese central a defesa da "pureza" dos resultados, o que significa que a autodefinição fundamental do sistema científico se orienta para o produto e o processo de investigação pura é visto como uma entidade exclusivamente cognitiva (Renneberg, Walker, 1994a:28-29). Não é outro o sustentáculo de fundo da defesa dos médicos nazis em Nuremberga, quando, designadamente, argumentavam

que se limitavam a cumprir ordens e a obedecer à lei, cuja decisão e cujo teor não era da sua alçada, mas do Estado, - ele, sim, sede do político, tanto no sentido ideológico como factual - ordens e lei essas que, a terem que ser sempre cumpridas por alguém, que o fossem então por si mesmos, como especialistas tecnicamente qualificados para tanto, além de que - argumento do positivismo lógico - não sendo essa sua especialidade a ética, não lhes competia a avaliação crítica das suas acções com base nela; e, de acordo com esta linha de argumentação, qualquer resistência teria sido, por essência, "política". Que os médicos possam ter sustentado a tese da apoliticidade da biomedicina mais não faz do que ilustrar o percurso de uma opinião, sustentada por reacção de defesa ou por convicção pela comunidade científica alemã, mas comum e até acarinhada entre os cientistas em geral. Esclarece Mark Walker, a propósito da ciência alemã desde a época imperial até ao pós-Segunda Guerra Mundial, que a condição da existência da tese da apoliticidade da ciência radica nos mecanismos de avaliação - justificação e explicação - dos seus próprios comportamentos, que são os mecanismos paritários de construção do consenso acerca do que é e do que não aceitável. Assim, e porque a comunidade científica sustenta que a ciência é descomprometida e apolítica, um comportamento científico reconhecido como aceitável com base num consenso obtido entre pares é, por definição, apolítico, e o contrário se o comportamento não tiver a sanção do consenso dos pares; do mesmo modo, um cientista pode continuar a afirmar a apoliticidade do seu comportamento, seja qual for a sua natureza ou as suas consequências, se esse comportamento se mantiver conforme aos ditames da comunidade dos seus pares. Diz Walker: "Sob o Império, apoiar o governo era apolítico, enquanto que opôr-se-lhe era político; durante a República de Weimar, apoiar o governo tinha-se tornado político e opôr-se-lhe era apolítico; sob o Terceiro Reich, apoiar o governo era apolítico, ser contra era político; aquando da ocupação pelos Aliados após 45, o apoio e a oposição aos governos militares tanto foram políticos como apolíticos, em função da zona de ocupação onde se encontrva o observador e da direcção para onde se volvia o seu 'olhar'; enfim, nas duas Repúblicas alemãs do pós-guerra, o apoio aos governos respectivos foi julgado apolítico e a oposição, política. (...) Os cientistas americanos apresentaram a ciência alemã como pervertida pelo nacional-socialismo e como devendo ser submetida a urgentes reformas. Ao assim procederem, justificavam a sua própria autonomia em relação ao seu governo e aos seus militares, ao mesmo tempo que contribuíam para uma americanização da ciência alemã. Os cientistas alemães defenderam a sua ciência e a si próprios contra estas tentativas de reeducação e de culpabilização. Puderam por isso justificar a sua acção sob o regime nacional-socialista, perpetuando ao mesmo tempo o *statu quo* na ciência do seu país. É assim que, de um lado como do outro, os cientistas reafirmaram a natureza política das suas profissões e, por conseguinte, puderam justificar a posição eminente que ocupavam na sociedade" (Walker, 1992:66-67).

Outro autor retoma a análise da tecnocracia no seio do nacional-socialismo, Katz, para quem o comportamento do tecnocrata manifesta três características: 1) a negação de valores não-tecnológicos herdados da tradição; 2) a redução ao estatuto da técnica do estatuto de actos que, em outras circunstâncias, implicam a autonomia e os componentes necessários a acções com pleno carácter moral; 3) uma ênfase na aquisição de elevados níveis de conhecimento objectivo, ao mesmo tempo que a eliminação da preocupação com os efeitos dessa aquisição sobre cada um (Katz, 1988:275): "Este é o fenómeno equivalente àquele que, no domínio da ética, consiste na redução da formulação de políticas ao simples procedimento na esfera político-

económica. Pois em ambos o movimento é radicalmente delimitado, exorcizando os requisitos da autêntica liberdade. Em nenhum destes domínios o agente transcende os limites postos pela moldura política empírica; ele apenas *re*age e de modos totalmente imanentes e não auto-reflexivos, modos que asseguram a sua vida e bem-estar político e material à custa da sua essência humana. Este é o oposto exacto tanto dos sistemas teístas como não-teístas. (...) O que se afirma nesta situação totalitária é a tese, em tudo diferente, segundo a qual não existe reivindicação válida que possa ser feita na esfera pública pela consciência individual. O eu não tem que procurar, nem o Estado proporcionar, os meios de alinhar o pessoal e o público, o subjectivo e o objectivo, a não ser negando efectivamente um desses polos. Idealmente, o tecnocrata nazi não sentirá qualquer tensão entre estes domínios alternativos e em mútua competição; ele terá abdicado de qualquer sentido de auto-orientação, de auto-avaliação, de autocrítica, de consciência, perante a servidão objectiva, inexorável e inflexível característica da nova ordem" (Katz, 1988:275). A experimentação humana realizada nos campos de concentração nazis constitui exemplo máximo da mentalidade tecnológica sem peias, da mais depurada consciência tecnológica, numa situação em que a eficácia do assassínio é o único valor que prevalece; Katz refere especificamente três tipos de experimentação conduzida pelos nazis: a experimentação da técnica dos raios X como meio de esterilização, levada a cabo em Auschwitz por Horst Schumann, Carl Clauberg e pelo chefe médico do campo, Wirtz, os estudos experimentais com gémeos realizados por Joseph Mengele, também em Auschwitz, e a experimentação dos efeitos da alta altitude, em Dachau, por Sigmund Rascher: "O sentido intuído de que a tecnologia tem de se transcender a si própria normativamente, de que tem de considerar o certo e o errado, e mais ainda o bem e o mal, quando em acção, desapareceu nestas experiências. (...) Tais actos têm por premissa a crença de que o âmago da consciência que o médico tem de si próprio não é o reconhecimento da reciprocidade humana entre médico e paciente. O que lhe toma o lugar é o desolador isolamento mútuo de *coisas*. Mesmo vivo, o paciente-experimentado está morto para o médico alemão; o papel do médico é já o do médico-legista, ou o do estatístico" (Katz, 1988:278). Que repercussão tem o comportamento tecnocrático na possibilidade do juízo crítico sustentado por uma problematização de tipo ético ? - "O tecnocrata nazi é requisitado apenas para levar por diante os seus estudos e o respectivo relatório, não para se trair a si próprio dando o salto para a deslocada sintaxe da comunicação existencial. Exagerando, mas não distorcendo, a existência do frio e desinteressado jargão da ciência torna possível o assassínio tecnológico em massa porque facilita a criação de assassinos tecnológicos em massa. (...) Se esta implacável indiferença instrumental possui um monumento especial, são as câmaras de gás, a sua concepção, criação e eficiente utilização" (Katz, 1988:279). A técnica não é, de certo, o reino dos fins, mas o dos puros meios, da prossecução indefinida dos possíveis, que se constitui e por si mesma num imperativo em tudo alheio à hetero ou auto-limitação que a ética sempre comporta: "em todos os casos, experienciamos aquela mentalidade denominada pelos tecnocratas alemães de *Machberkeit*, a fluida possibilidade de que nada é dado, tudo está aberto a nóveis formas de arranjo, de constelações originais de relações, de usos sem precedentes. (...) Levados por esta original consciência tecnocrática moderna, os médicos, engenheiros, construtores, cientistas, procuram descobrir aquilo que é possível quando operam sem restrições morais nas suas áreas de especialidade, levar ao limite a sua investigação com o motivo da descoberta, mais do que da virtude. O método possui a seu primordial dinamismo; a sua matéria, o seu conteúdo, não passa de uma contingência. O que o moderno planificador pergunta é, será que

funciona, será eficiente, produzirá o efeito desejado ? Se a resposta as estas questões é afirmativa, então o procedimento fica justificado na axiologia reinante" (Katz, 1988:284).

Em 1911, ainda na época imperial, é fundada a *Kaiser Wilhelm Gesellschaft*; ou Sociedade Kaiser Wilhelm, a grande instituição de investigação científica alemã deste século, que haveria de se transformar em *Max Planck Gesellschaft* no pós-guerra (26 de Fevereiro de 1948) e em *Max Planck Institut* nos anos 50 (Macrakis, 1993:157). Os Institutos Kaiser Wilhelm não eram umas universidades quaisquer, eram a ponta-de-lança do progresso científico, como vieram a sê-lo depois da guerra, em 1948, os seus sucedâneos Institutos Max Planck para a Promoção das Ciências, agrupando actualmente 55 institutos (Mueller-Hill, 1989:17). A sua excelência é, como foi desde sempre, universalmente reconhecida. A Sociedade Kaiser Wilhelm enquadrava uma multiplicidade de institutos autónomos, repartidos por todo o território alemão, que cobriam tudo quanto era disciplina científica. A influência do casamento da mundividência nacional-socialista, concebida em termos latos, com as concepções prevalecentes na comunidade científica acerca do papel da ciência, e em particular das ciências biomédicas, como agentes de reforma social, é patente, segundo Macrakis, na fundação de alguns Institutos da Sociedade Kaiser Wilhelm (Macrakis, 1993:139). Durante a República de Weimar, proliferaram os institutos na área das ciências ligadas à indústria, que os financiava; os institutos de antropologia e de pesquisa em reprodução abriram no final da década de vinte, os outros durante a Primeira Guerra Mundial e na primeira metade da década de vinte; em 1933, primeiro ano do governo de Hitler, a Sociedade mantinha cerca de trinta institutos concentrados na investigação fundamental. A fundação do Instituto Kaiser Wilhelm de Antropologia, Genética Humana e Eugenia data de 1927; a ciência da eugenia estava ligada aos fins da segurança social da República de Weimar (Macrakis, 1993:139-141). O financiamento principal passou progressivamente da indústria privada para o Estado e a tónica foi posta na investigação aplicada da hereditariedade e dos problemas sociais (Macrakis, 1993:141-142); os biólogos começaram a atribuir um papel central à biologia na reconstrução económica e social no pós-Primeira Guerra Mundial. À frente do Instituto de Antropologia, Genética Humana e Eugenia, e também director do seu Departamento de Antropologia, encontrava-se Eugen Fischer, então já uma personalidade científica mundial que se move nos círculos dos grandes vultos intelectuais do seu - e nosso - tempo, como Martin Heidegger, com quem cultivou uma amizade que haveria de perdurar até ao fim da vida, segundo no-lo revela Gertrud Fischer, filha daquele (Mueller-Hill, 1989:121); reitor da Universidade de Berlim em 29 de Julho de 1933, fica por inerência de funções encarregado de assinar as cartas de demissão dos seus colegas judeus ao abrigo da *Gleischshaltung* (Mueller-Hill, 1989:196-197); reformou-se em 1 de Novembro de 1942 e é substituído no cargo de director do instituto por Otmar von Verschuer (Mueller-Hill, 1989:207), até aí chefe do departamento de Genética Humana (Macrakis, 1993:142) e também director do Instituto de Biologia Hereditária e Eugenismo da Universidade de Frankfurt, assim como, posteriormente, reitor desta (Mueller-Hill, 1989:32); Hermann Muckermann, o cientista e padre católico que referimos pela sua discordância em relação ao rumo seguido pela eugenia no regime nazi, era chefe do departamento de Eugenia. Em 1939, ano da deflagração da Segunda Guerra Mundial com a invasão da Polónia pelas tropas hiterianas, 650 institutos dedicavam-se à investigação em agricultura, tendo mais de cinquenta deles, relacionados com a agricultura, a reprodução e a nutrição, sido criados pelo nazismo. Os conceitos de *Lebensraum* e de *Kulturpolitik* tiveram um

papel primordial na fundação de Institutos Kaiser Wilhelm. Concebida ainda na Alemanha imperial, a ideia de *Lebensraum*, espaço vital, tinha origem no colonialismo migracionista e no ruralismo romântico; foi criada por geoestrategas e aplicada como racionalização ideológica nas áreas da agricultura e da biologia; deu-lhe nome o geógrafo Friedrich Ratzel que, influenciado pelo darwinismo acreditava que a migração das espécies era o elemento mais importante da adaptação social. Associadas à noção de *Lebensraum*, estavam os fundamentos da cultura ruralista de sangue e terra (*Blut und Boden*) e de terra do povo (*Volksboden*) e todas se ligavam estreitamente à concepção nacional-socialista dos fins e funções da agricultura, que era ao mesmo tempo reaccionária, no plano ideológico, e moderna, no plano tecnológico (Macrakis, 1993:142-143). Resta acrescentar que a subvenção dos Institutos Kaiser Wilhelm de investigação fundamental cresceu de 10% do orçamento total destinado à investigação científica em 1933, para 50% em 1944, quando a derrota militar se perfilava já irreversivelmente no horizonte (Deichmann, Mueller-Hill, 1994:161): "...a Alemanha nazi expandiu de maneira explosiva as condições de trabalho dos peritos 'científicos' - essa estranha espécie de erudito moderno para quem a simples curiosidade intelectual intrínseca não basta. Proporcionando invariavelmente uma aura 'científica' a pertinazes preconceitos irracionais, estes homens e mulheres lançaram-se pressurosamente aos pés de um regime que provavelmente os desprezava. A paga tomou a familiar forma do acréscimo de financiamentos à investigação, instalações, novos postos e promoções, assim como lucros suplementares proporcionados pela elaboração de relatórios sobre os indivíduos para os tribunais, ou, no caso, dos cientistas da natureza, a recomposição de um clima ético que permitia horríveis experiências em seres humanos" (Burleigh, 1997:164).

Demoremos agora o olhar sobre as ciências biomédicas e a prática da medicina em particular. Será abrupta a maneira como Seidelman nos introduz neste campo: "Muitas das instituições académicas e científicas que contribuíram para os malefícios do Terceiro Reich eram as mesmas organizações que anteriormente tinham ajudado a dar à luz a ciência e a educação médicas modernas". (Seidelman, 1996:1463). O paradigma operatório da prática médica durante o Terceiro Reich era o do médico como "selector" que agia em nome do Estado de modo a melhorar a saúde do povo, a *Volksgesundheit*. Mas o certo é que, a seu ver, abundam as questões não tidas em devida consideração e que emergem da medicina nazi para aflorarem na medicina contemporânea: a relação entre o médico e o Estado; o conflito intrínseco entre o cuidado do indivíduo e a saúde da população; o papel do médico na decisão acerca de que características humanas geneticamente determinadas são desejáveis ou indesejáveis; a eutanásia e o suicídio medicamente assistido; o impacto das pressões políticas e económicas na consciência moral da profissão médica; o papel do médico na selecção diferencial de seres humanos para fins de tratamento ou da sua recusa; o papel do professor-médico como veículo de mudança social e política; a consciência da profissão médica em face da brutalidade institucional (Seidelman, 1996:1464). Lifton e Mueller-Hill, Aly, Chroust e Pross avançam com respostas; no caso do nacional-socialismo, o problema pode exprimir-se pela questão de saber em que ponto, se é que é possível determinar um qualquer "ponto", é que o médico, sem inegavelmente deixar de o ser, passa a ser nazi, sem que seja possível desmenti-lo. A nazificação da medicina é um aspecto crucial da transição da esterilização para o assassínio médico directo e foi levada a cabo mediante uma combinação de entusiasmo ideológico e terror sistemático. De prestador de cuidados ao paciente individual, o médico metamorfoseia-se num "cultivador de genes", num "médico do povo", num "soldado biológico", num

"prestador de cuidados à raça", num "político da população" capaz de manter puro o sangue ariano; as tradicionais obrigações hipocráticas para com o paciente individual são reinterpretadas como obrigações para com o *Volk* alemão; o direito ao próprio corpo é substituído por um dever de ser saudável; o médico passa a ser médico do *Volkskoerper* e os seus deveres são deveres para com a colectividade. O princípio segundo o qual o nacional-socialismo é a única filosofia política consentânea com a história natural e a biologia do homem, afirmado por Rudolf Hess num comício de 1934, quando proclama que o nacional-socialismo não é senão biologia aplicada (Lifton, 1986:129-133) é efectivamente consubstanciado pela prática dos médicos ao serviço do regime: "É fácil resumir a ideologia dos nacionais-socialistas: a diversidade dos seres humanos tem um fundamento biológico" (Mueller-Hill, 1989:15). Apenas os médicos, que viam no nazismo uma forma de "pôr em prática as leis da vida", as quais são "leis biológicas" (Lifton, 1986:81), se encontravam em posição de conhecer o "modo como os seres humanos realmente são" (Lifton, 1986:129). Apenas os médicos possuíam a necessária combinação entre conhecimento teórico e experiência humana directa para servirem como autênticos evangelizadores biológicos (Lifton, 1986:30). Doutrinariamente, é a rejeição explícita do princípio cristão da *caritas*, ou da compaixão médica, para com o indivíduo sofredor e da concomitante legitimidade de prestação de cuidados médicos até à morte, invocando-se um regresso às sólidas bases filosóficas do Juramento de Hipócrates, que distinguiam entre as doenças do acaso e as da necessidade; nestas, o médico devia dobrar-se às leis da natureza, abstendo-se de intervir. A medicina nazi infere daqui que só os saudáveis e hereditariamente sãos têm direito à vida e à saúde, de modo a assegurarem uma descendência saudável e racialmente pura. As prioridades da prestação de cuidados invertem-se, os mais dignos de protecção não são os mais necessitados, no que se pretende que seja uma mudança da atitude de cada médico e uma regeneração espiritual de toda a profissão médica; trata-se, segundo Lifton, de uma forma de misticismo médico e biológico em que os médicos se vêem a si próprios no coração do corpo místico do *Volk*; o "reconhecimento dos fenómenos naturais da vida" permitia ao médico nazi, imbuído do espírito nazi, articular nacionalismo e socialismo (Lifton, 1986:32-33): "Assim, enquanto que alguns médicos resistiram e grande número deles pouca simpatia nutria pelos nazis, *como profissão* os médicos alemães ofereceram-se a si próprios ao regime. O mesmo aconteceu com muitas outras profissões; mas, com os médicos, esse dom incluía o uso da sua autoridade intelectual para justificar e levar a cabo o assassínio medicalizado. Os médicos promoveram a ideia de que a existência colectiva alemã era assunto médico..." (Lifton, 1986:43-44).

A psiquiatria faz aqui figura exemplar, sendo aquela disciplina que, ocupando-se dos elementos da população à partida desclassificados, na fronteira do humano e do bestial, acumulava a imensa tarefa de justificar a sua validade científica e a sua utilidade social no novo regime. Dá-se nela uma viragem geral, com o abandono do "nihilismo terapêutico" e a "aceitação da experiência terapêutica como único meio de exorcizar as psicoses" (Aly, Chroust, Pross, 1994:207). A responsabilidade social da psiquiatria converte-se no serviço do bem da nação inteira, ao proteger os perigos que se alojam na biologia do psiquismo, e os psiquiatras deveriam tornar-se socialmente tão indispensáveis como o eram os bacteriologistas, transformada, que seria a psiquiatria, num utensílio básico para descrever, reconhecer e controlar a totalidade psicofísica do homem. À medicina estaria reservado o papel histórico de uma disciplina que, detendo o poder da cura, cumprir-lhe-ia intervir na história intelectual da humanidade, exorcizando a superstição e o dogma religioso da essência da alma humana (Aly,

Chroust, Pross, 1994:210). "Que campo de ruínas se descobre, hoje, ao estudarmos a história dos efeitos da genética na antropologia e na psiquiatria! Com que velocidade esquecemos hoje o sangue daqueles milhões de mortos! Se nos lembrarmos da história recente, e dos efeitos que nela provocaram as ciências humanas que fundam a sua reflexão na genética: ela é de tal modo caótica e semeada de crimes, que acreditaríamos estar num pesadelo. E muitos geneticistas, antropólogos e psiquiatras não saíram deste sonho mau, a não ser para mergulharem no sonho profundo da amnésia" (Mueller-Hill, 1989:9-10). A experimentação médica nos campos de concentração nazis mergulha portanto num bem mais vasto projecto de experimentação social global que não é fruto do desvario de alguns indivíduos, nem das falhas da própria psiquiatria e antropologia, mas que tem antes origem no modo como a ciência em geral vocaciona os cientistas, e a ciência biomédica em particular vocaciona os cientistas-médicos, para a transformação social. Assim se compreende a empresa a que se lançam os psiquiatras e os antropólogos alemães da época: as colheitas de amostras de matéria cervical em pessoas idosas, no Instituto de De Crinis, o choque de água, de Heyde, o electrochoque utilizado como terapia sistemática, a castração de homossexuais e a implantação de glândulas hormonais, todas revelam as mitologias de transformação social que regiam a psiquiatria, mas que, avisa Mueller-Hill, constituem a herança de que a actual psiquiatria se encontra ainda em processo de se libertar. Diz Mueller-Hill que, numa ciência em que se pode dizer que isto já não é verdadeiro, então nada é verdadeiro, de tal modo que cada estudante de psiquiatria e cada psiquiatra deveria fazer o trabalho do luto daquelas mitologias (Mueller-Hill, 1989:112-113). Na Alemanha nacional-socialista das décadas de trinta e quarenta, "(o)s antropólogos ocupavam-se da detecção e da selecção dos não-alemães inferiores (judeus, ciganos, eslavos e negros). Os psiquiatras, esses, trabalhavam na detecção e selecção dos alemães inferiores (esquizofrénicos, epilépticos, idiotas, psicopatas). Veremos que esta preparação das zonas de influência não haveria de perdurar. Os psiquiatras e os antropólogos, enfim, disputavam a multidão de associais que havia que eliminar. O Professor Fischer (director do Instituto Kaiser Wilhelm de Antropologia, Genética Humana e Eugenia, professor titular de antropologia na Universidade de Berlim) e o Professor Ruedin (director do Instituto Kaiser Wilhelm de Psiquiatria) batiam-se já para ficarem encarregados do estudo dos gémeos criminosos antes de os nazis terem tomado o poder. A despeito do interesse que lhes atribuíam os antropólogos, os ciganos encontravam-se já nas mãos de um psiquiatra, o Doutor Robert Ritter", (Mueller-Hill, 1989:15-16). Ritter (1901-951), psicólogo e psiquiatra, estava desde Novembro de 1936 encarregado, com a ajuda da *Deutsche Forschungsgemeinschaft*, a Sociedade Alemã para a Investigação, do trabalho sobre os ciganos no centro de investigação sobre o eugenismo e a política demográfica do Serviço de Saúde do Reich, em Berlim (Mueller-Hill, 1989:199) e haveria de se doutorar com uma tese sobre a biologia racial dos ciganos e dos gémeos ciganos em Julho de 1943 (Mueller-Hill, 1989:77). Retenhamos a tese de Mueller-Hill: "O ponto comum dos psiquiatras e dos antropólogos foi a sua participação no extermínio dos 'diferentes', dos seres inferiores. O extermínio progrediu passo a passo. A minha tese é a seguinte: a ideia genial de Hitler foi a de criar, num primeiro tempo, o simples quadro geral - e não o plano detalhado - que permitia levar a bom termo o extermínio total dos 'diferentes', a solução final. Vemos os cientistas burgueses consumar, hesitantes, mas avançando regularmente, progressivamente, o caminho que leva à solução final para cada um destes grupos" (Mueller-Hill, 1989:16). O processo seguia um percurso "clássico": detecção, segregação, extermínio. A igualdade na responsabilidade não

obsta, como se pode ver, a uma produtiva divisão do trabalho, se tivermos em vista a repartição das competências entre especialidades científicas, que, a sofrer alterações no decurso do tempo, se explicam ainda e sempre pela própria dinâmica interna do processo que haveria de culminar no genocídio. Von Uexkuell, zoólogo e um dos precursores da ecologia, depressa encontra uma justificação biológica para a lei de 7 de Abril de 1933, que ordena a expulsão dos judeus, semi-judeus e funcionários públicos com um passado político suspeito aos olhos dos nazis; escreveu um novo capítulo sobre os 'parasitas interiores' - membros das raças estrangeiras - para a reedição do seu livro *A Biologia do Estado* (*Staatsbiologie*) (Mueller-Hill, 1989:17). A prática científica da antropologia e da psiquiatria revelou, pouco a pouco, a sua verdadeira natureza, o assassínio em massa daqueles que pensam de maneira diferente, e o modo como se desenrolou esse processo; entretanto, os antropólogos e os psiquiatras não detinham qualquer poder (Mueller-Hill, 1989:81). O seu contributo para dar um lustre científico às políticas nazis só foi utilizado no princípio, pois de seguida foi à técnica, não à ciência, que se passou a fazer apelo; a forma anárquica e policêntrica do domínio exercido pelo nacional-socialismo contribuiu também para perturbar as ideias dos cientistas sobre a sua própria situação de incerteza mútua e insegurança geral em que todos podiam denunciar e ficar em posição de ameaçar todos (Mueller-Hill, 1989:82); é este facto que permite, no pós-guerra, que os médicos acusados ou simplesmente suspeitos de atrocidades, quando interrogados sobre a sua parte de responsabilidade, possam afirmar que nada souberam, ao mesmo tempo que redescobriam as vantagens de uma ciência pretensamente pura, objectiva e apolítica (Mueller-Hill, 1989:90-91). A Alemanha era um dos países de ponta nos domínios científico e industrial, sendo a psiquiatria e a antropologia as melhores disciplinas e ofereceram-se entusiasticamente ao nazismo para oferecerem a solução dos problemas sociais agravados pela derrota na Primeira Guerra Mundial e pela Depressão que lhe haveria de suceder (Mueller-Hill, 1989:98): "Os processos de extermínio efectivos que foram em seguida postos em prática exigiam, também eles, a intervenção do aparelho da ciência e da tecnologia modernas. Era necessário, de cada vez, um pequeno exército de cientistas, de médicos e de técnicos, em que uns podiam substituir os demais se fossem menos capazes ou menos dóceis - e de facto substituiram" (Mueller-Hill, 1989:98). A objectividade científica leva a considerar tudo como exequível, o extermínio dos doentes mentais como necessidade objectiva e objectivamente organizável, a utilização de seres humanos como cobaias; a divisão do trabalho científico, que permitia a pulverização de tarefas no processo de detecção, segregação e eliminação e a consequente diluição das responsabilidades; os especialistas alemães das ciências naturais e os médicos viviam num mundo sem valores, nem os cristãos que não reconheciam, nem os do Iluminismo, que nunca se disseminaram no seu seio (Mueller-Hill, 1989:98-99). Desde sempre, explica Mueller-Hill, a actividade médica compreendeu pequenas medidas de destruição; ao desenvolvimento das capacidades diagnósticas não correspondia qualquer poder terapêutico; até finais dos anos vinte, não existia nenhuma espécie de verdadeira terapia digna desse nome para as grandes doenças mentais como a esquizofrenia e a depressão; para os psiquiatras, as grandes doenças mentais eram hereditárias, tal como para os antropólogos as inferioridades raciais. Os psiquiatras praticavam desde há muito o isolamento e a segregação dos seus pacientes em estabelecimentos fechados, mas para os antropólogos o encerramento de judeus e ciganos em guetos era ainda uma utopia, pelo que parece compreensível que tenha sido mais fácil para os psiquiatras assassinarem os seus pacientes (Mueller-Hill, 1989:103). A atitude dos médicos foi resultado de uma longa evolução histórica: "O papel dos

padres (católicos ou protestantes) tinha-se cindido no século XVIII em três missões novas e universais: a do filósofo (e professor) das Luzes, a do especialista em ciências naturais (e técnico) e a do antropólogo biologista (e médico). Esses médicos geneticistas, esses psiquiatras, esses etólogos acreditaram que lhes bastaria compreender respectivamente os genes humanos, a estrutura fina do cérebro humano e o comportamento animal, para se compreenderem a si próprios, compreender os seres humanos, a sua sociedade e a sua história" (Mueller-Hill, 1989:104). E conclui: "No fascismo alemão, os filósofos e teóricos não tiveram nemhuma oportunidade de determinar a ideologia. (...) A tentativa de Professor Heidegger, de se tornar no primeiro filósofo do nacional-socialismo, estava pois totalmente votada ao fracasso. Os físicos, os químicos e os técnicos não se concebiam, na época, como dispensadores de sentido. Os homens também não estavam dispostos, na época, a renunciar ao sentido da vida e a considerar-se exclusivamente como objectos dos especialistas das ciências naturais e dos tecnólogos. Era pois perfeitamente lógico que antropólogos e psiquiatras biologistas dessem forma à ideologia..." (Mueller-Hill, 1989:106).

Volvamos enfim o olhar para as práticas da medicina nazi: a higiene racial, com os seus programas de esterilização, eutanásia e extermínio.

O racismo nazi tem raízes antigas: a rejeição herderiana das pretensões francesas à hegemonia cultural, em favor de um relativismo das culturas humanas que gradualmente degenera numa forma agressiva de nativismo que enfatiza a superioridade cultural alemã sobre os eslavos, assim como a necessidade de purificar a raça alemã dos judeus e dos ciganos. A primeira expressão teórica da ideologia racial é o *Ensaio sobre a desigualdade das raças humanas*, que viu a luz em Paris, pelos anos de 1853-55 e pela mão do aristocrata da época da restauração monárquica francesa, Joseph Arthur Comte de Gobineau (Burleigh, 1997:156); a segunda será a obra de Francis Galton, que concebeu o termo de eugenismo e para quem foi criada uma cátedra no University College, de Londres, bastião do progressismo educativo anti-*establishment* (Burleigh, 1997:157). Alfred Ploetz e Wilhelm Schallmayer, que já mencionámos anteriormente, foram de facto os teorizadores da higiene racial, *Rassenhygiene*, muito antes da ascensão do nazismo ao poder, que a poria em prática como política geral de saúde pública. Ploetz é autor, em 1895, de um tratado, que já mencionámos - *Die Tuechtigkeit unserer Rasse und der Schutz der Schwachen* - onde o termo é pela primeira vez mencionado; no ano seguinte, publica *Fundamentos de uma Higiene Racial* (*Grundlinien einer Rassenhygiene*), em que a noção de "higiene racial" merece honras de tratado. Alfred Ploetz (1860-1940) e Ernst Ruedin (1874-1952) colaboram na fundação da Sociedade Alemã de Higiene Racial; Ruedin foi presidente do Instituto de Investigação em Psiquiatria do Instituto Kaiser Wilhelm de Munique e membro do partido nazi desde 1937, assim como um dos principais arquitectos das leis de esterilização (Lifton, 1986:28; Leaning, 1996:1464-1465). Descendente directo do darwinismo social alemão do século XIX (Caplan, 1992:80), o movimento da higiene racial foi o seu culminar (Aly, Chroust, Pross, 1994:1), como solução biológica de um problema social; inicialmente, era nacionalista e meritocrático, mais do que anti-semita (Proctor, 1992:25); a princípio, o racismo anti-semita desempenhou um papel relativamente menor na higiene racial; Ploetz classificava os judeus no mesmo plano que os nórdicos, como uma das raças superiores (Proctor, 1992:30; Proctor, 1994:35). A mudança de orientação surge em meados dos anos vinte: a ala direita do movimento da higiene racial funde-se com o nacional-socialismo, incorporando este a retórica eugénica no seu discurso. O principal jornal do movimento da higiene racial era o *Archiv fuer Rassen- und*

Gesellschaftsbiologie (Lifton, 1986:28). Um dos próceres da higiene racial, Hermann W. Siemens, identifica-a, na brochura "O que é a higiene racial ?", editada 1918, como um programa político suprapartidário (Proctor,1992:25; Caplan, 1992:80-81). A genética provaria que o essencial das qualidades humanas se deveria ao material genético (*Erbmasse*) e da variabilidade genética deveria concluir-se que os homens diferem substancialmente no seu valor genético (*Erbwert*). A higiene racial possuía uma vertente positiva, a reprodução do bom material genético, e outra negativa, a eliminação do mau material genético. Subsidiava-a o medo do triunfo asiático e do colapso alemão diante dele (Proctor, 1992:25). Fritz Lenz, um dos mais proeminentes higienistas raciais da Alemanha, louvava Hitler em 1930 por ser o primeiro político a dar à higiene racial a importância política que ela merecia (Mueller-Hill, 1994:29); foi também ele que, na edição de 1931 do seu livro sobre genética humana, *Menschliche Auslese und Rassenhygiene (Eugenik)*, forjou o termo de biologia aplicada que posteriormente os chefes nazis haveriam de utilizar frequentemente para qualificarem o nacional-socialismo (Proctor, 1992:26; Caplan, 1992:82). Na Alemanha hitleriana, surge a terceira geração de eugenistas, com a crescente especialização científica e profissionalização, incarnada por Otmar von Verschuer (1896-1969), que em 1934 lança, em conjunto com a Associação Médica Alemã, a revista *Der Erbarzt* (*O médico da hereditariedade*) (Massin, 1990:1567; Proctor, 1992a:21). O pensamento eugénico, que estava pois no seu zénite na altura da ascensão de Hitler ao poder, adquire com o nazismo uma tendência racista. Os eugenistas alemães proeminentes (Erwin Baur, Eugen Fischer, Fritz Lenz, Theodor Mollison, Ernst Ruedin) preferiram o termo de higiene racial ao de eugenia para se diferenciarem dos colegas judeus que também a propunham; eram violentamente anti-semitas e anti-democráticos e a ideologia nazi, uma vez aplicada às concepções eugénicas, transforma estas numa espécie de crença religiosa (Mueller-Hill, 1992:46). A unidade básica da biologia excede o simples indivíduo; transforma-se na nação, na população, no povo, no *Volk* alemão, como "paciente" a ser curado, primeiro pela esterilização eugénica, logo por meio da "eutanásia" dos desviantes perigosos para o *pool* genético; a metáfora da doença estender-se-á por essa via aos judeus como bichos, parasitas, vermes e bacilos; as futuras Leis de Nuremberga que abrirão caminho à Solução Final poderão assim ser vistas como medidas de saúde pública (*Sammlung Deutscher Gesundheitgesetze*) (Wikler, Barondess, 1993:45-47). Em 1932, a higiene racial tinha já adquirido o estatuto de ortodoxia científica na comunidade médica alemã (Proctor, 1992:27); são então já mais de vinte os institutos de investigação em higiene racial nas universidades alemãs e pelo menos dez as publicações periódicas a ela respeitantes (Caplan, 1992: 82). A higiene racial era a primeira prioridade de investigação de prestigiadas instituições: o Instituto Kaiser Wilhelm de Antropologia de Berlim (1927-45), dirigido por Eugen Fischer, o Instituto Kaiser Wilhelm de Genealogia de Munique (1919-45), dirigido por Ernst Ruedin (Proctor, 1992:28) e o Instituto Kaiser Wilhelm de Higiene Racial de Frankfurt, dirigido por Otmar von Verschuer, igualmente director do Instituto Universitário de Biologia Hereditária e Eugenismo da Universidade de Frankfurt, assim como reitor desta, e um especialista de renome internacional no estudo sobre gémeos (Leaning, 1996:1465). Consagrados à investigação nos campos da biologia criminal, da patologia genética e do que hoje se chama genética humana, os institutos ajudaram a treinar os médicos SS e a construir os "registos genéticos" posteriormente usados para deter judeus e ciganos. O maior destes institutos era o Instituto de Higiene Racial em Frankfurt, onde Joseph Mengele fêz a sua tese de doutoramento sobre a genética da fenda palatina, sob orientação de Theodor Mollison,

antropólogo de Munique (Mueller-Hill, 1989:31). A 30 de Janeiro de 1933 o partido nazi assume o governo; a 7 de Abril é a promulgação da lei que impede os judeus de serem funcionários públicos (Caplan, 1992:82; Mueller-Hill, 1989:196) e a 2 de Junho a lei que tolhe os judeus alemães de praticarem nos serviços médico-sociais do Estado (Caplan, 1992:82).

Três programas formavam o núcleo duro da "limpeza racial" nazi:

- a lei de esterilização, ou "Lei para a Prevenção da Descendência Geneticamente Doente" (*Gesetz zur Verhuting erkranken Nachwuchses*), de 14 Julho de 1933 (Mueller-Hill, 1989:196), tendo o decreto regulamentador da esterilização sido promulgado em 18 de Outubro de 1935 (Lifton, 1994:25); o projecto da lei de esterilização foi redigido em Julho de 1933 por Fritz Lenz, Alfred Ploetz, Ernst Ruedin e Gerhard Wagner, chefe da Liga dos Médicos Nacional-Socialistas (Proctor, 1994:37; Proctor, 1992a:20-22);

- as leis de Nuremberga de 15 de Setembro de 1935 - Leis de Saúde Matrimonial ou Leis de protecção do sangue alemão e da honra alemã (Mueller-Hill, 1989:198) - encaradas como medidas de saúde pública, foram ratificadas por Hitler em Novembro de 1935 e excluíam os judeus da cidadania alemã e proibiam o casamento inter-racial; as Leis de Saúde Matrimonial obrigavam os casais a submeter-se a exame médico pré-nupcial para detectar e evitar a possibilidade de "poluição racial" (Proctor, 1994:37; Proctor, 1992a:23); foram buscar a sua inspiração às leis norte-americanas de restrição à imigração de 1924, que cortaram em 95% a taxa anual de entrada de emigrantes nos Estados Unidos. De facto, a Associação Médica Americana excluía os afro-americanos das suas fileiras (em 1938, rejeitou o pedido de admissão de 5000 médicos negros, facto amplamente divulgado na Alemanha) e as leis racistas de certos estados eram mais restritivas do que as alemãs (bastava ter 1/32 de ascendência negra para se ser legalmente registado como "*coloured*" nos Estados Unidos, enquanto que na Alemanha as pessoas com 1/8 de ascendência semita eram consideradas judias;

- e a operação eutanásia, eufemisticamente designada de *Gnadentod*, morte misericordiosa.

Todas elas, em especial a última, abriram caminho ao extermínio em massa subsequente (Caplan, 1992:82-84; Proctor, 1992:20-26; Proctor, 1992a:20; Proctor, 1994:36) e cada uma delas se relaciona, à sua maneira, com a prática da experimentação biomédica, que de cada uma tirou proveito, explorando-lhe as possibilidades que oferecia. Adiante nos ocuparemos delas com a minúcia que exigem. Ernst Ruedin, Arthur Gutt e Falk Ruttke publicam um comentário à lei de prevenção da descendência geneticamente doente, louvando a ruptura, que ela significa, com a frouxidão de uma mundividência desactualizada e a compaixão suicida prevalecente nos séculos anteriores, e mantendo que a sua justificação não é apenas utilitária, mas social e moral (Caplan, 1992:83). A ameaça biológica posta pelas "raças inferiores" e pelos "consumidores inúteis" ao bem-estar e à saúde do Reich estava entregue ao escrúpulo da solução biomédica clássica, a extirpação, a eliminação: "O paradigma biomédico fornecia a base teórica que permitia a todos quantos estivessem obrigados ao princípio hipocrático de não maleficência a matar em nome dos Estado" (Caplan, 1992:77). A única tarefa das SS era destruir os opositores ao regime, entendidos como incluindo todos quantos ameaçassem a integridade e a segurança da "raça superior"; para esse fim, as SS controlavam o sistema concentracionário, inaugurado com a abertura de Dachau logo em 1933, e que acabaria por abranger um universo de cerca de dez mil campos principais e respectivos satélites, - campos de trânsito, de trabalho e/ou de extermínio - espalhados por toda a Europa ocupada; durante os anos trinta, o

crescente envolvimento na perseguição racialmente motivada reflectiu-se no controle do Serviço Central do Reich para o Combate ao Aborto e à Homossexualidade, ambos integrados nas instalações da Polícia Criminal do Reich; o sistema concentracionário tinha no complexo maciço de Auschwitz-Birkenau o apogeu do extermínio em massa industrializado; as formas institucionais usadas para implementar a política racial não podem ser cabalmente entendidas sem uma apreciação da sua dimensão social mais vasta; o uso irreflectido de termos como "Estado policial" oculta o facto de que os seus serviços administrativos contavam com o apoio activo de grandes massas da população que proporcionavam informações e denúncias (Burleigh, 1997:166-167): "...a impressão de que a política racial nazi foi algo 'feito' à Alemanha, como se ela fosse o primeiro país ocupado pelos nazis, é sobremaneira infirmada pela óbvia jovialidade com que vizinhos e autoridades locais indiferentes encaravam o afastamento dos povos Sinti e Roma das suas ruas e bairros; pela óbvia dependência da Gestapo em relação aos informadores para penetrar em subculturas tão discretas como a dos homossexuais, cuja eliminação era activamente bem-vinda por largas camadas da classe trabalhadora; pelo à-vontade com que as pessoas se adaptavam à presença, no seu seio, de um exército de mão-de-obra estrangeira forçada; e, finalmente, pela mais que evidente vontade de algumas famílias comuns alijarem o fardo de membros deficientes através do programa de 'eutanásia' dos tempos de guerra" (Burleigh, 1997:167-168).

Os psiquiatras responderam à política governamental de contenção de despesas advogando um sistema triplo de terapia intensiva para pacientes agudos e cuidados mínimos para os crónicos, conjugada com a esterilização dos pacientes a quem fosse dada alta de modo a minorar o subsequente prejuízo eugénico (Burleigh, 1997:117); os psiquiatras eram membros frequentes dos Tribunais de Saúde Hereditária encarregados dos processos de esterilização eugénica, numa época em que o carácter hereditário das patologias em causa era muito mais matéria de fé que de certeza científica, como actualmente (Burleigh, 1997:118). A consensualidade das políticas eugenistas dá mostras de ter sido um facto; eram excepcionais as críticas de autoridades científicas, como as de Ewald Meltzer, director de um asilo para deficientes mentais juvenis, mas provável o apoio maioritário dos próprios pais das crianças deficientes mentais, como parecem apontar as respostas a um inquérito feito por Meltzer a 162 pais (Burleigh, 1997:121). O programa nazi de esterilização enquadrava-se numa política eugenista mais vasta, com uma dupla vertente: a positiva e a negativa. A eugenia positiva, que visava acentuar os traços arianos desejáveis, promovendo-se a reprodução em larga escala de arianos puros, e a eugenia negativa a eliminação dos elementos nocivos ou deletérios da pureza racial. A esterilização era considerada parte da eugenia negativa, assim como a proibição da concessão de licenças de casamento em certas situações e a certas categorias de pessoas; por seu lado, a eugenia positiva era decididamente consubstanciada pelo programa *Lebensborn* ("fonte da vida"), de reprodução dos melhores espécimes da raça ariana, com o incentivo à inseminação das mulheres arianas, ainda que fora do casamento, designadamente pela elite ariana masculina, representada pelos homens SS rigorosamente escrutinados em termos de pureza racial, e a consequente protecção económica e social da fecundidade e da maternidade, assim como das crianças concebidas nessas circunstâncias, por vezes em infantários sob a tutela do Estado. Eugenia positiva e eugenia negativa eram na prática inseparáveis: "As políticas de esterilização estiveram sempre associadas aos princípios terapêuticos e regenerativos da visão biomédica: com a 'purificação do corpo nacional' e a 'erradicação de predisposições mórbidas hereditárias'" (Lifton, 1986:42). A medicina

nazi substitui assim os direitos dos indivíduos pelo superior direito do *Volk* alemão à sobrevivência racial, contra o risco de *Volkstod*, de morte racial"; a lei de esterilização, legitimada sob essa bandeira, é implementada em Junho de 1933, seis meses apenas após a subida de Hitler ao poder a 30 de Janeiro do mesmo ano (Lifton, 1986:25)

Em 1934 encontravam-se já estabelecidos 181 Tribunais de Saúde Genética e Tribunais de Apelação de Saúde Genética; destinados a seleccionar os indivíduos a serem esterilizados, eram constituídos por três membros, sendo dois médicos, um dos quais funcionário dos serviços de saúde com forte ligação ao partido e outro uma reconhecida sumidade na área da patologia genética, e por um juíz distrital, também com forte ligação ao partido e que cumpria as funções de secretário ou coordenador. Prescreveu-se a declaração obrigatória de casos elegíveis para esterilização e a quebra de confidencialidade na relação médico-doente. A prática da esterilização passa a ser uma prática comum e consagrada: há registo de mais de 180 teses de doutoramento sobre critérios, métodos e consequências da esterilização. Em 12% das esterilizações foram utilizados os raios X, técnica também usada nos Estados Unidos da América, onde até 1920 se tinham efectuado 15 000 esterilizações (Caplan, 1992:81), cerca de metade das quais na Califórnia, sobretudo em presidiários e doentes mentais, e que constituiu o modelo seguido na Alemanha. Eram candidatos a esterilização todos aqueles que sofressem de doenças de etiologia genética, tais como a deficiência mental, a esquizofrenia, a doença maníaco-depressiva, a epilepsia hereditária, a coreia de Huntington, a cegueira e a mudez genéticas e o alcoolismo grave (Proctor, 1992:29-31; Proctor, 1992a:20-22). Lifton reparte da seguinte maneira o cálculo estimado de esterilizações efectuadas por categorias de "esterilizáveis": deficiência mental estimativa de cerca de 200000 indivíduos esterilizados, esquizofrenia 80000, doença maníaco-depressiva 20000, epilepsia 60000, coreia de Huntington 600, cegueira hereditária 4000, mudez hereditária 16000, malformação física grave 20000, alcoolismo hereditário 10000, ao todo cerca de 410000 pessoas (Lifton, 1986:25). De acordo com a maioria de outras estimativas, os números elevam-se a entre 350 000 e 400 000 esterilizações de 1934 a 1939 e cerca de 2000 mortes resultantes de complicações pós-operatórias (Caplan, 1992:85; Mueller-Hill, 1989:29 Mueller-Hill, 1992:47; Mueller-Hill, 1994:30). Em 11 de Março de 1935, na sessão do grupo de trabalho nº2 do Conselho de especialistas para a política demográfica e racial, Eugen Fischer e Fritz Lenz discutem com outros médicos e funcionários públicos a esterilização dos chamados "bastardos da região do Reno", fruto da ocupação dessa zona da Alemanha por tropas coloniais francesas após a Primeira Guerra Mundial; a esterilização desses indivíduos tem efectivamente início na Primavera de 1937 (Caplan, 1992:84; Mueller-Hill, 1989:198, 199). Não eram os deficientes e os doentes mentais, mas irmanavam-se a estes no perigo que constituíam para a pureza da raça ariana; outras categorias se lhes haveriam fatalmente de juntar, com o deflagrar da guerra e o internamento das populações judias e ciganas em campos de concentração. Facto cuja importância, talvez insuspeitada na altura, é de notar absolutamente: a 20 de Junho de 1934, a Sociedade da Ciência Alemã, pouco depois renomeada Sociedade Alemã da Investigação (*Deutsche Forschungsgemeinschaft*), autoriza a criação de cinco lugares de assistente para tratar do "material científico" recolhido na sequência das cirurgias para esterilização; esses lugares são colocados à disposição de Eugen Fischer, director do Instituto Kaiser Wilhelm de Antropologia de Berlim, de Ernst Ruedin, director do Instituto Kaiser Wilhelm de Psiquiatria de Munique, e de Otmar von Verschuer, chefe de serviço do Instituto Kaiser Wilhelm de Antropologia (Mueller-Hill, 1989:197). A importância desta decisão, tomada pela instância máxima de tutela da investigação

científica alemã só virá à luz quando soubermos que este é o gesto que abre e sanciona a possibilidade da recolha de espécimes científicos para estudo, prática aliás necessária e corrente em toda a história da investigação biomédica moderna. No entanto, na Alemanha nazi, essa recolha adquire uma dimensão e uma natureza totalmente diversas, a partir do momento em que a indústria da morte é posta ao seu serviço. Quando se iniciou o programa de esterilização, em 1934, ainda aí se não tinha chegado; os passos do processo que a isso levaria, esses, iam sendo dados, talvez subtil e paulatinamente, mas de modo decisivo. Já com a indústria concentracionária de extermínio em pleno funcionamento, Otmar von Verschuer, que sucede a Eugen Fischer, reformado em 1942, à frente do Instituto Kaiser Wilhelm de Berlim-Dahlem, consegue obter da *Deutsche Forschungsgemeinschaft* a aprovação e o financiamento de dois projectos de investigação por ele dirigidos, um sobre albuminas específicas e o outro sobre a cor dos olhos, respectivamente em 18 de Agosto e 7 de Setembro de 1943, mas que Josef Mengele deveria conduzir em Auschwitz, para onde acabara de ser nomeado em 30 de Maio de 1943 e onde, por coincidência, acabava também de ser encaminhado grande número de ciganos. Mengele, cuja primeira medida sanitária que toma é o gaseamento maciço de ciganos suspeitos de serem portadores de tifo, passa a fornecer regularmente o Instituto Kaiser Wilhelm - que o mesmo é dizer Verschuer - com um abundante material científico recolhido em prisioneiros de Auschwitz: olhos e órgãos internos de ciganos assassinados expressamente para esse propósito, designadamente gémeos, tanto crianças como adultos, esqueletos de judeus executados e soro de alguns gémeos a quem fora injectado o tifo (Mueller-Hill, 1989:76-80, 209, 211; Proctor, 1994:36; Proctor, 1992:27-28; Proctor, 1992a:19-20).

Ao mesmo tempo que o programa de esterilização maciça vai sendo posto em prática, assiste-se a um fenómeno de crescimento da consciência da "eutanásia", que principia pela aparente necessidade de prolongar o programa de esterilização com medidas mais radicais; a partir de 1934, os hospitais psiquiátricos são encorajados a negligenciar os seus pacientes, há cortes orçamentais e as visitas de inspecção à qualidade dos serviços são suspensas; a partir de 1938, os cursos de endoutrinamento do pessoal hospitalar, já existentes, tornam-se sistemáticos e incluem membros das SS, líderes políticos do partido, funcionários de penitenciárias, a polícia e a imprensa (Burleigh, 1997:117; Lifton, 1986:48). Na moldagem da opinião desempenham um papel inegável os filmes de propaganda que defendem, mais ou menos subrepticia, mais ou menos explicitamente, a eutanásia dos deficientes mentais e que pretendem retratar a "medonha transgressão da selecção natural" que haveria que restaurar "por métodos humanos" (Lifton, 1986:48) - aliás, em Julho de 1940, num comentário escrito à eutanásia, Fritz Lenz opõe-se à concepção segundo ele errónea de tomar a protecção do património hereditário como a questão essencial na eutanásia, quando se trataria de facto de uma questão humanitária (Mueller-Hill, 1989:203). Neste sentido, Lifton é de opinião que a eutanásia congregou uma mescla de terror e de idealismo (Lifton, 1986:45). O filme "A Herança" (*Das Erbe*), de 1935, descreve as consequências médicas e sociais da deficiência hereditária; "Vítimas do Passado" (*Opfer der Vergangenheit*), de 1937, compara alemães saudáveis com os ocupantes mais regressivos das enfermarias dos hospitais psiquiátricos, com referência ostensiva aos judeus; "O Que Herdas" (*Was du erbst*) e "Os doentes hereditários" (*Erb Krank*), de 1935 proporcionam uma visão do mundo baseada numa leitura eugénica e darwinista-social da lei evolucionista da selecção natural. De notar que o terceiro destes filmes também foi utilizado pelo movimento eugenista americano em sessões de propaganda para estudasntes do ensino secundário nos Estados Unidos (Kuehl, 1994:VII). Um

filme tardio e dirigido ao público em geral, "Eu acuso" (*Ich klage an*), de 1941, de inegável actualidade para a problematização contemporânea da eutanásia, constitui, porém, nas circunstâncias da época, uma rematada mistificação. Ilustra a eutanásia da esposa incurável de um médico, por ele próprio; serviu para testar a opinião médica sobre a legitimidade da eutanásia livremente consentida e inclusive solicitada, mas falsifica a verdadeira eutanásia, maciça e compulsiva, já em curso, que nada tem a ver com a situação exposta no filme. Houve, na sua recepção, uma maioria de opiniões favoráveis, mas tão só à matéria de facto inquirida, a eutanásia voluntária e solicitada individualmente, sob cuidadosa supervisão médica e cláusulas para impedir possíveis abusos (Burleigh, 1997:121; Lifton, 1986:48-49; Michalczyk, 1994:65-66). Por essa época, a apologia da eutanásia é feita por personalidades de tamanho relevo público como o médico Alexis Carrel, na sua obra de 1935, *O homem, esse desconhecido*, (Proctor, 1992:35). A ideia de pôr fim às vidas que não merecem viver não começou com o nazismo, já tinha sido discutida na literatura jurídica e médica desde finais da Primeira Guerra Mundial e não só na Alemanha; fora da Alemanha, os artigos científicos que fazem a defesa da "eutanásia" prolongam-se até aos anos de 1941/1942, altura em que os media começam a divulgar a verdadeira dimensão e sentido do extermínio nazi (Proctor, 1992a:24). Na Alemanha, ela tinha vindo a ser teorizada desde 1895, no livro *O direito à morte* (*Das Recht auf den Tod*) de Alfred Jost, que faz o elogio do direito do Estado a matar em nome da defesa biológica do povo, que não do direito individual a uma morte sem sofrimento. Em 1920, este autor, juntamente com Karl Binding publicam *A permissão de destruir a vida que não merece viver* (*Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Leben*), (Lifton, 1986:45; Mueller-Hill, 1989:103), obra crucial que defende a "eutanásia" dos doentes incuráveis, da maior parte dos doentes mentais, dos atrasados mentais, dos fracos de espírito, das crianças retardadas e deformadas, em nome de um objectivo terapêutico, de uma "cura" (Lifton, 1986:46); estes indivíduos, segundo Hoche, já estariam mortos como conchas vazias de seres humanos (*Ballastexistenz*); os argumentos em prol da prática da eutanásia eram de ordem utilitarista económica, as despesas de internamentos prolongadíssimos eram incomportáveis, pretexto que seria retomado pelos nazis, que advogavam que a eliminação de vidas inúteis permitiria a libertação de camas nas instituições asilares, necessárias sobretudo em tempo de guerra, de ordem médica, a impossibilidade de recuperação ou de melhoria de uma pessoa mentalmente morta, e de ordem moral, a denúncia do conceito sobrevalorizado de humanidade e sobrevalorização do valor de tais vidas (Lifton, 1986:47; Proctor, 1992:35).

Em finais de 1938 ou princípios de 1939, o caso Knauer constitui o pretexto para iniciar o programa de eutanásia compulsiva de crianças; através de Karl Brandt, que faz chegar ao Fuehrer o pedido do pai de uma criança gravemente deformada e aparentemente "idiota" para que seja autorizado a pôr-lhe termo à vida, Hitler intervém pessoalmente e acede àquilo que se passou a chamar, eufemisticamente, a *Gnadentod*, morte compassiva (Lifton, 1986:50; Burleigh, 1997:146; Kogon, Langbein, Rueckerl:1987:26). Contudo, esperou-se pelo início da guerra para avançar com um programa coerentemente planeado de eutanásia em larga escala. A guerra serviria como cobertura da sua prática, em virtude de uma menor oposição das autoridades religiosas, do menor valor atribuído à vida humana e da aceitação, esperada, da ideia que eram incomportáveis os gastos com a manutenção das vidas de menor valor do que as dos soldados saudáveis que morriam todos os dias em defesa da pátria (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:25; Lifton, 1986:50). O processo da eutanásia tem um início "natural" com recém-nascidos, depois com crianças até aos 3/4 anos de idade e,

finalmente, crianças mais velhas. A base para o programa de eutanásia das crianças não foi nem uma lei, nem uma ordem, mas uma carta informal e secreta de Hitler, datada de 1 de Setembro de 1939, a dar luz verde ao extermínio (Aly, Chroust, Pross, 1994:23; Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:35; Mueller-Hill, 1989:201); no texto da carta, pode ler-se que os médicos designados para porem o projecto em prática estavam autorizados a "conceder uma morte misericordiosa aos doentes julgados incuráveis segundo uma apreciação tão rigorosa quanto possível" (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:28). A autorização foi inicialmente secreta, limitada a um pequeno círculo de pessoas e cobrindo apenas os casos mais graves, para se ir tornando cada vez mais fluida, extensiva e conhecida. A ordem explícita para implementar o projecto biomédico, que tem origem na instância máxima da chefia política, o próprio Hitler, passa em seguida a um médico nazi eminente que trabalha com administradores ao mais alto nível para organizar uma estrutura para o projecto e proeminentes médicos e administrações das universidades e dos hospitais para manter e gerir a estrutura medicalizada. O centro do planeamento é inicialmente composto pela chancelaria do Fuehrer, pelo serviço de segurança, o Ministério do Interior e os psiquiatras (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:35; Mueller-Hill, 1989:201). Para esse fim, é constituído o Comité do Reich de Registo Científico de Doenças Hereditárias e Congénitas Graves (*Reichausschuss zur wissenschaftlichen Erfassung von erb- und anlagebedingten schweren Leiden*), que gere o projecto, por outro lado emanado e secretamente dirigido pela Chancelaria. Engrossavam as categorias de indivíduos sujeitos a registo as crianças com menos de três anos e suspeitas de idiotia ou mongolismo, microcefalia, hidrocefalia, malformações de todo o género, especialmente dos membros, da cabeça e da espinal medula, paralisia, incluindo afecções espásticas (Lifton, 1986:51-52). São distribuídos a médicos e parteiras questionários emanados do Ministério da Saúde do Reich, de preenchimento obrigatório. Estabelece-se uma rede de cerca de trinta centros de eutanásia, em regra hospitais psiquiátricos ou asilos cujas instalações são reconvertidas para o efeito, na Alemanha, na Áustria e na Polónia; organiza-se um esquema burocrático de falsificação global para enganar as famílias, as próprias crianças se suficientemente maduras para entender o destino que lhes estava reservado e o público em geral (Lifton, 1986:54). A complexa estrutura burocrática tem por consequência a diminuição do sentido de responsabilidade, distribuída pelas inúmeras instâncias e funcionários da burocracia do programa, levados a sentir que eram uma mera peça da engrenagem geral (Lifton, 1986:55). Progressivamente dá-se o alargamento das categorias de indivíduos "eutanisáveis" a adolescentes, deficientes *borderline* ou leves e mesmo a delinquentes juvenis (Lifton, 1986:56). A eutanásia "misericordiosa" adquire os contornos de um tipo final de prestação de cuidados médicos; o assassínio das crianças é suavizado pelo próprio método utilizado: as crianças não são assassinadas, mas "postas a dormir" com elevadas doses de luminal, até a um ponto em que não acordam mais (Lifton, 1986:57).

Por intermédio de uma ordem verbal, Hitler encarregou Karl Brandt e Phillip Bouhler, ambos da chancelaria do Fuehrer, isto é, do gabinete pessoal de Hitler, que se ocupavam da eutanásia das crianças, de avançarem com a eutanásia dos doentes mentais adultos, a que estes procederam, com a ajuda do médico Linden, consultor do Ministério do Interior para os doentes mentais e membro do Comité do Reich para a eutanásia das crianças; Brandt e Bouhler escolheram ainda como seus colaboradores os médicos mais qualificados cientificamente e com provas de indefectível fidelidade ao regime, entre os quais Paul Nitsche, catedrático de psiquiatria e de neurologia na Universidade de Halle, Carl Schneider, catedrático de neurologia e de psiquiatria na

Universidade de Heidelberg, e Werner Heyde, catedrático de neurologia e psiquiatria na Universidade de Wuerzburg, tendo ainda colaborado na preparação inicial os médicos Conti e Linden, do Ministério do Interior (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:27). Leonardo Conti, já na qualidade de Ministro da Saúde do Reich, suicidar-se-á na prisão em 1945, após o termo das hostilidades, enquanto aguardava julgamento pelo seu papel no programa de eutanásia (Proctor, 1996:1452). É criada uma burocracia paralela à do Estado, em ligação directa com os médicos, para levar a cabo o processo, a cujo respeito se recomenda secretismo incondicional, mas não da ideia dele. Para a gestão corrente da eutanásia maciça, é organizado o Grupo de Trabalho do Reich dos Sanatórios e Casas de Repouso (*Reichsarbeitsgemeinschaft Heil- und Pflegeanstalten*), que opera a partir da Chancelaria de Berlim no seu endereço do nº 4 da *Tiergartenstrasse*; é daí que provém o nome de código da primeira operação de eutanásia, a Operação T4, para a eutanásia de adultos (Lifton, 1986:65). A operação será efectivamente sancionada por um decreto de Hitler de Outubro de 1939, mas datado de 1 de Setembro para coincidir com o início da guerra (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:28; Lifton, 1986:63); a Lei da Eutanásia para os Doentes Incuráveis só veio, porém, a ser redigida em resposta a pressões do Ministério da Justiça e dos médicos implicados na operação (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:23). A justificação da lei da eutanásia, por uma comissão integrada por professores titulares de psiquiatria - Max De Crinis, Mauz, Kihn, Pohlisch, Carl Schneider, pelo antropólogo Lenz, pelos médicos Falthauser, Heinze e Pfanmueller, por directores de estabelecimentos psiquiátricos, juntamente com os médicos SS e outros funcionários médicos - sublinha as motivações utilitaristas, como a definição, no parágrafo 2, de dependência irrecuperável dos pacientes a "eutanizar": era a sua incapacidade de desempenhar qualquer tarefa produtiva no quadro da economia do estabelecimento em que se encontravam internados e, por essa via, na economia política do Reich em geral (Mueller-Hill, 1989:37-38). Ruedin e Konrad Lenz apoiam o projecto, aliás fracassado, de eliminar todas as pessoas estranhas à comunidade, isto é, as que não podiam ou não queriam submeter-se incondicionalmente ao Estado (Lifton, 1986:50, 219-220). Os doentes adultos eram distribuídos por três categorias de prioridade: 1ª) todos os pacientes que sofressem de esquizofrenia, epilepsia, senilidade, paralisia incurável e outras doenças sifilíticas, debilidade mental, encefalite, coreia de Huntington e todos os demais distúrbios neurológicos nas suas fases finais; 2ª) todos os pacientes hospitalizados há pelo menos cinco anos; 3ª) todos os pacientes internados como alienados criminais, os estrangeiros e os visados pelas leis rácicas nacional-socialistas (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:33). Na prática, tratava-se dos internados que não pudessem trabalhar ou que não pudessem desempenhar senão tarefas mecânicas simples; os afectados por esquizofrenia, epilepsia, doenças senis, paralisia resistente à terapia e outras sequelas da sífilis, deficiência mental de qualquer causa, encefalite, coreia de Huntington e outras enfermidades neurológicas de natureza terminal, doentes permanentemente internados durante pelo menos cinco anos, doentes sob custódia, tais como os criminosos inimputáveis, a que se juntavam os todos os doentes que não fossem cidadãos alemães ou de sangue alemão, nomeadamente os judeus. Ao contrário do processo de eutanásia das crianças, com os adultos encontramos o envolvimento de toda a comunidade psiquiátrica alemã e de porções relacionadas da comunidade médica em geral. A "avaliação especializada" dos doentes procediam três autoridades médicas, normalmente psiquiatras, que avaliavam os casos independentemente dos seus pares, sem exame dos doentes, sem acesso às suas histórias clínicas, limitando-se a decidir com base num questionário que lhes era distribuído e depois submetido a uma

revisão final por um "especialista senior" que não estava obrigado a submeter-se aos juízos anteriores e cuja assinatura era um mero pró-forma, ainda que carregasse consigo todo o peso da autoridade não só do projecto, como da psiquiatria académica alemã, porque o signatário tendia a ser uma sumidade (Lifton, 1986:65-67). Um sistema articulado de falsificação burocrática generalizada contribuía para melhor dissimular os procedimentos concretos do processo: internamento prévio em "instituições de observação" ou "de trânsito", secretismo do destino final dos doentes, passes especiais para os SS condutores das viaturas de transporte dos doentes, de modo a ultrapassarem todos os postos de controle, notificação às famílas das transferências com falsos pretextos, notificações de boa chegada e impossibilidade de visitas, notificação da morte com falsas certidões de óbito (Lifton, 1986:70, 75-76). A morte experimental por injecção é substituída rapidamente pelas primeiras câmaras de gás; o método de morte estava exclusivamente cometido aos médicos, fosse ele por injecção ou pelo gás; este era visto como uma forma de humanização (Lifton, 1986:71; Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:41-46). Observe-se que a Alemanha nazi não foi pioneira no recurso à câmara de gás, a qual tinha sido concebida inicialmente nos Estados Unidos, em 1922, como técnica de execução de condenados à morte, e empregue pela primeira vez em 1924 no estado do Nevada, em alternativa à cadeira eléctrica. Os primeiros experimentos de gaseamento com monóxido de carbono tiveram lugar em Janeiro de 1940 no Hospital de Brandeburgo e foram dirigidas por Viktor Brack (Caplan, 1992:86; Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:41; Mueller-Hill, 1989:202; Proctor1992a:23-26, Proctor, 1994:38); serviram para demonstrar as vantagens do gaseamento por monóxido de carbono sobre o envenenamento com morfina ou escopolamina - um pequeno grupo foi gaseado e outro, que servia de grupo de controle, foi injectado com estes venenos (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:41-42). De Janeiro de 1940 até Setembro de 1941, estimam-se em 70 000 as pessoas submetidas a "eutanásia" nos centros de Grafeneck, Brandeburgo, Hartheim, Bernburg, Sonnenstein e Hadamar (Burleigh, 1997:126; Caplan, 1992:86-87; Mueller-Hill, 1989:202; Mueller-Hill, 1992:47); um relatório oficial de Setembro de 1941 menciona o número preciso de 70273; Kogon, Langbein e Rueckerl calculam-no entre este número e o de 71088 (Mueller-Hill, 1989:204; Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:55); a eutanásia pela fome, os medicamentos e as infecções começa nesta época (Mueller-Hill, 1989:204); mais de 100 000 pacientes morrem à fome nos anos seguintes, nos hospitais psiquiátricos (Mueller-Hill, 1992:47).

A banalidade e a popularidade da operação eutanásia no interior das instituições hospitalares e asilares onde era levada a cabo estão hoje demonstradas (Proctor, 1992a:25). A eutanásia dos doentes mentais adquire um estatuto heróico equiparado ao do serviço militar na guerra; a guerra é subsumida à vasta concepção biomédica de que a eutanásia era parte, como serviço do Estado ao *Volk* alemão; mesmo assim, o decreto e o processo mantêm-se até certo ponto secretos, de acordo com uma visão profética para qual o povo ainda não estaria preparado (Lifton, 1986:63). Ao contrário do que aconteceu com a esterilização, a resistência ao assassínio médico directo foi mais ampla, pública e notória. Do interior da psiquiatria ergueram-se as vozes de Karl Bonhoeffer, Hans Gerhard Creutzfeldt e sobretudo Gottfried Ewald, neurologista do asilo de Goettingen. A resistência popular e a resistência das Igrejas fêz-se sentir declaradamente (Lifton, 1986:80-85; Mueller-Hill, 1989:203). A resistência ao programa de eutanásia teve êxito na medida em que o projecto T4, dirigido pelas altas esferas do Estado nazi, terminou; foi porém prosseguido (eutanásia "selvagem", chama-lhe Lifton) pelos próprios médicos, para tanto encorajados, se é que não mesmo

dirigidos, pelo regime; os médicos passaram a agir numa base mais discreta e individualizada, de acordo com as suas inclinações ideológicas; sobretudo com as crianças, passou-se a recorrer sistematicamente às drogas e à fome como método de morte (Lifton, 1986:96). À Operação T4, a eutanásia dos pacientes psiquiátricos, de detidos enfermos em campos de concentração e de não-conformistas, seguir-se-ia o programa 14f13, extermínio dos detidos em campos de concentração incapazes de trabalhar, refractários à disciplina ou simplesmente exaustos; ambos combinaram critérios médicos e sociais, tornando-os permutáveis (Aly, Chroust, Pross, 1994:23). A acção Tratamento Especial 14f13, iniciada por ordem de Himmler em Abril de 1941 (Kogon, Langbein, Rueckerl, 1987:58), alargou o programa T4 de eutanásia aos campos de concentração: "... podemos ver este programa como um instrumento essencial de ligação do assassínio médico directo (...) com o assassínio medicalizado nos campos de concentração - isto é, de ligação da versão nazi da 'eutanásia' com o genocídio" (Lifton, 1986:134). A designação de Operação ou Tratamento Especial 14f13 proveio do número de referência da operação em documentos da Inspecção dos Campos de Concentração; "tratamento especial", *Sonderbehandlung*, era originalmente, em 1939, um eufemismo da Gestapo para designar as execuções extra-legais e era coerente com a afirmação formal de Hitler, proferida em Outubro de 1939, pouco depois do início da guerra, do direito de decidir da vida e da morte de todos os alemães, sem consideração pelas leis existentes. Desde 1936 que os médicos estavam encarregados do "controle neurológico e hereditário" dos campos de prisioneiros; no início de 1941, passou a usar-se pessoal e instalações do T4 para se libertarem os campos do excesso de detidos, a começar pelos mais gravemente doentes, quer físicos, quer mentais. os padrões de selecção eram inferiores aos do T4, na medida em que os "diagnósticos" eram abertamente políticos judeus e militantes oposicionistas faziam parte do grupo diagnosticado como "fanático anti-alemão e psicopata associal"; por meados de 1941, o termo de "tratamento especial" era correntemente usado para aludir ao exterminio de judeus (Lifton, 1986:135-136): "O uso do termo 'tratamento especial' seguiu pois uma sequência, de ser aplicado em primeiro lugar aos criminosos presumivelmente perigosos, depois a todos quantos medicamente se determinava 'que não merecem viver' na sociedade em geral (no programa T4, em que, contudo, o termo não era amplamente usado), e finalmente à ainda e sempre medicalizada 'eutanásia' nos campos (via 14f13, em que foi usado sempre) de todos os grupos considerados indesejáveis pelo regime (judeus, homossexuais, opositores políticos, vulgares criminosos, 'elementos desqualificados', críticos católicos, etc.) e doravante inclusivamente vistos como 'não merecedores de viver'. A extensão da aura da 'eutanásia' aos campos por este modo alargou indefinidamente o campo potencial do assassínio medicalizado. E essa forma de assassínio extra-legal, mas legitimado, adquiriu uma prioridade especial e um carácter absoluto: as actas da conferência das SS, de 1 de Janeiro de 1940, sobre questões da emigração relacionadas com a raça, asseveram que um juízo individual sobre o 'tratamento especial' deveria ser incontestável, tal como o de um médico" (Lifton, 1986:137). *Sonderbehandlung*, "tratamento especial", constitui mesmo, diz Lifton, a palavra-chave para a inversão entre curar e matar (Lifton, 1986:150). A ênfase do 14f13 passou imediatamente dos doentes mentais para os presos políticos, os judeus, os polacos, os desertores e outros refractários, até que os doentes mentais deixassem de ter qualquer significado: "A T4 proporcionou duas pontes cruciais entre os conceitos e políticas prevalecentes e o genocídio desenfreado. Havia, primeiro, a *ponte ideológica* entre o assassínio daqueles considerados fisiologicamente imerecedores de viver e a eliminação, sob a orientação

de médicos, de praticamente toda a gente que o regime considerasse indesejável ou inútil: isto é, entre o assassínio médico directo e o assassínio medicalizado. (...) A segunda é a *ponte institucional* entre o projecto T4 e os campos de concentração(...) Os próprios campos se ligaram a um princípio de assassínio médico-eugénico. A sequência da gestão do assassínio foi do T4 aos serviços centrais e à inspecção dos campos em geral, até a uma iniciativa sempre cada vez mais alargada dos médicos individuais. Dessa maneira, os médicos dos campos tomaram cada vez mais a seu cargo a função da 'eutanásia' e essa função fundiu-se com a participação deles no extermínio em massa" (Lifton, 1986:138). O extermínio dos *Minderwertige*, os seres humanos inferiores, principia no Outono de 1939, em Posen, na Polónia já ocupada (Caplan, 1992:86), 45 dias apenas após o início da invasão, a princípio a tiro e depois por meio do monóxido de carbono e dos gases de exaustão. "Em última instância, o 14f13 proporcionou pois a aplicação praticamente ilimitada do programa da 'eutanásia' - especialmente a judeus, mas também a ciganos, russos, polacos e outros alemães. A mensagem nazi - às vítimas, a possíveis observadores e sobretudo a si próprios - era: todos os nossos assassínios são médicos, medicamente prescritos e executados por médicos" (Lifton, 1986:139). Crê-se que o projecto 14f13 levou à morte de mais de 20000 pessoas; segundo Lifton, o número de pessoas mortas nos projectos T4 e 14f13, no seu conjunto, elevar-se-ia a entre 80000 a 100000 doentes mentais adultos internados em instituições, 5000 crianças e 1000 judeus internados em instituições, 20000 detidos de campos de concentração e mortos em centros de eutanásia, estes ao abrigo do programa 14f13: "Não há provas de que os médicos implicados tivessem sequer consciência de ter ultrapassado o limiar entre o medicinal e o infernal" (Burleigh, 1997:126).

É recente a ênfase na ligação, tanto na teoria como na prática, entre os programas de eutanásia e a solução final, sobretudo no que respeita à medicalização do anti-semitismo; os guetos polacos eram justificados em termos de quarentena, de tal modo que as entradas e saídas só eram possíveis com autorização médica (Proctor, 1992:36). A *Deutsches Aertzteblatt*, órgão oficial dos médicos nacional-socialistas, propõe a solução final (Caplan, 1992:87; Proctor, 1992:36). Com efeito, se, até certa altura, havia critérios e categorias diferenciadores dos indivíduos a "eutanizar", os internados judeus não cabiam nos critérios aplicáveis aos demais doentes, eram todos mortos pelo simples facto de serem judeus, o que consubstancia um passo qualitativo na senda que levaria ao Holocausto. A Solução Final tem assim as suas primícias em Abril de 1940, com uma directiva do Ministério do Interior do Reich e os primeiros gaseamentos em Junho de 1940: "Apenas neste ponto é que o assassínio médico directo proporciona uma prefiguração *exacta* da Solução Final: os judeus eram para ser mortos (...) simplesmente porque eram judeus" (Lifton, 1986:77). Os gaseamentos substituiram a morte a tiro na Polónia a partir de finais de 1941 (Lifton, 1986:78-79). Há um elo indesmentível entre os gases utilizados na Primeira Guerra Mundial - a primeira vez em que foram utilizados maciçamente como instrumento de aniquilação do adversário - e o Holocausto (Nadav, 1994:46): o aparato da eutanásia é transferido, com pessoal e materiais, para os campos de concentração de Majdanek, Auschwitz e Treblinka (Caplan, 1992:87; Lifton, 1986:143; Proctor, 1992:36; Proctor, 1992a:23-26). Os médicos Irmfried Eberl, que chefiou o instituto de eutanásia em Brandeburgo, e Stangl, do instituto de Hartheim, foram mandados em finais de 1941 aconselhar e supervisionar a construção e a operacionalidade das câmaras de gás dos primeiros campos de extermínio, Chelmno, Belzec, Sobibor e Treblinka, tendo sido, aliás, os primeiros directores de Treblinka e Sobibor, onde pelo menos um milhão de judeus de

Varsóvia e do leste da Polónia foram gaseados a partir da Primavera de 1942 (Nadav, 1994:49; Proctor, 1992a:25). Friedrich Mennecke, um médico que tinha trabalhado no programa da eutanásia, leva consigo um grupo de médicos e enfermeiros para o campo de concentração de Chelmno, para aí montarem um centro de extermínio para judeus da Polónia e ciganos (Caplan, 1992:87). Temos pois que: "O programa (operação 14f13) foi um dos elos que tornou possível que o crime contra os doentes alemães, conhecido como eutanásia, se viesse a tornar um modelo para bem mais extensos assassínios em massa. Desse modo, em 1941 e 1942, a *Tiergartenstrasse* 4 doou cerca de cem dos seus especialistas à 'solução final da questão judaica no leste'. Os comandantes de Belzec, Sobibor e Treblinka provieram da T4 e eram pagos por esta" (Aly, Chroust, Pross, 1994:23). Com efeito, há um elo de continuidade entre os dois programas de eutanásia e o posterior genocídio de milhões de pessoas: "A Operação T4, o primeiro programa nacional-socialista de extermínio em massa que teve por alvo todo um conjunto de pessoas cuidadosamente definido, esteve, de muitas maneiras, relacionado tanto institucionalmente como através do seu pessoal, com o posterior assassínio da judiaria europeia. A conexão mais importante, porém, foi a descoberta, feita pelos seus organizadores que a administração alemã, a todos os níveis, assim como o povo alemão em geral, estavam dispostos a aceitar tal maneira de proceder.(...) O significado da Operação T4 como prelúdio das câmaras de gás de Belzec e Auschwitz reside não tanto no facto do seu desenvolvimento de técnicas de camuflagem e assassínio, como no seu indesmentível sucesso político - na aceitação, tão aberta como tácita, do assassínio de pessoas marginalizadas e indefesas pela esmagadora maioria de todos os sectores da população" (Aly, Chroust, Pross, 1994:92-93). Isto mesmo o confirma Proctor: "Houve uma continuidade entre a destruição das 'vidas que não merecem viver' nos hospitais psiquiátricos alemães e a destruição de minorias étnicas" (Proctor, 1994:39). No entanto, a ponta do véu levantada em Nuremberga teria de aguardar o total desvelamento até aos tempos mais recentes de reavaliação global do papel das ciências e tecnologias biomédicas no genocídio: "Os historiadores que exploram as origens da destruição, pelos nazis, das vidas que não merecem ser vividas, só em anos recentes começaram a sublinhar o elo entre a operação eutanásia, por um lado, e a 'solução final', por outro. Porém, os dois programas encontravam-se ligados tanto na teoria como na prática. A mais importante relação teórica consistia naquilo que se poderia chamar a 'medicalização do anti-semitismo', parte de um esforço mais amplo de reduzir um conjunto de problemas sociais - o desemprego, a homossexualidade, o crime, o 'comportamento anti-social ' e outros - a problemas médicos ou, idealmente, a problemas cirúrgicos"(Proctor, 1992a:25). Observe-se, muito (demasiado?) parenteticamente, que muito teve de peregrinar a ideia de que o Holocausto não se reduz somente aos judeus, até principiar a ser aceite. Simon Wiesenthal tentou, durante muito tempo sem êxito, alargar o conceito a todas as vítimas do extermínio nazi, aos próprios olhos dos responsáveis do Estado de Israel. Os campos de concentração incluíam inimigos políticos; desde meados dos anos trinta, também criminosos reincidentes, elementos anti-sociais (mendigos, vagabundos, ciganos, prostitutas, todos quantos vivessem de expedientes ou não tivessem emprego fixo, alcoólicos inveterados, malfeitores e "*hooligans*", infractores às leis de trânsito e outros considerados psicopatas), homossexuais, testemunhas de Jeová e, especialmente após a "Noite de Cristal", os judeus (Lifton, 1986:153); uma mesma medicalização lhes selou o destino comum, enquanto figuras diferenciadas da degenerescência biológica, primeiro, e pela morte, enfim. Entre 26 e 28 de Março de 1941 decorre a inauguração e a primeira reunião de trabalho do

Instituto para o exame da questão judaica, em Frankfurt; Eugen Fischer e Guenther são os convidados de honra; presente encontra-se também Otmar von Verschuer, que comenta a reunião para a revista *Der Erbarzt* (Mueller-Hill, 1989:203). As primeiras tentativas exploratórias de utilização do ácido cianídrico, o tristemente célebre Zyklon B, fabricado pela IG-Farben, antecessora do actual empório farmacêutico que é a BASF, como meio de exterminio em massa são efectuadas sobre prisioneiros de guerra russos, em Auschwitz, e sob controle de médicos (Caplan, 1992:87) em 3 de Setembro de 1941 (Mueller-Hill, 1989:204); a primeira câmara de gás é instalada em Janeiro de 1942 em Auschwitz e a segunda em Junho; o Zyklon B é fornecido pela empresa Degesch, filial da IG Farben, a qual, de resto, recorria também ao trabalho escravo dos prisioneiros; em 20 de Janeiro de 1942, a conferência de Wannsee determina as modalidades práticas da solução final da questão judaica (Mueller-Hill, 1989:205-206): "A derradeira decisão de gasear os judeus surgiu do facto de o aparato técnico já existir para a destruição dos doentes mentais" (Proctor, 1992a:25). Hannah Arendt terá sido uma das primeiras, senão a primeira, a pôr em relevo o recurso ao "argumento médico" – ou será preferível dizer: a "falácia médica"? – para escusa dos crimes nazis, em *Eichmann em Jerusalém*. O advogado Servatius, que tinha a seu cargo a defesa de Eichmann, em Jerusalém, como já tinha tido a de Karl Brandt, no Julgamento dos Médicos em Nuremberga, esforçou-se por sustentar a inocência do seu constituinte Eichmann utilizando a mesma falácia para defender dois acusados um contra o outro e um a despeito do outro: estariam inocentes do genocídio, Eichmann por não ser médico, e Brandt precisamente por sê-lo. Dizia Servatius que o processo que ia das esterilizações à produção da morte em massa pelas câmaras de gás era de ordem médica e os seus procedimentos concretos concebidos e levados a cabo por médicos, que um procedimento destinado a matar não deixa por isso de ser médico e que eram os médicos SS subordinados a Eichmann que se ocupavam de tais tarefas e não o próprio Eichmann, o que o isentaria de culpas próprias (Arendt, 1999:118-120). O que aqui se desenha é que o poder de dar a morte, quando colocado sob a alçada médica, se subtrai à sanção jurídica; de facto, este é também um dos traços essenciais do alargamento histórico do paternalismo hipocrático a populações inteiras (no caso da Alemanha nazi, o "corpo do povo" ou *Volkskoerper*), com a medicina moderna que, ao serviço do Estado-nação, se vocaciona para o controle do todo social ao mesmo tempo que consolida os mecanismos da sua estrita auto-regulação paritária que a subtrai a juízos alheios. Não nos cabe neste momento alargar-nos sobre esse processo histórico, mas tão-só pôr em relevo a subtileza com que a defesa do totalitarismo nazi demonstra ter um perfeito conhecimento dele, assim como do modo como usar os frutos por ele gerados tanto pró (no caso de Brandt) como contra os médicos (no caso de Eichmann): paradoxalmente, são os médicos os próprios responsáveis pela sua inocência, na exacta medida em que se inocentaram da sua própria culpa. Para Hanna Arendt, na análise do processo de Eichmann, não é isto que constitui o centro de interesse, mas o genocídio em geral e não os procedimentos técnico-médicos que o sustentaram por si mesmos. No que à nossa análise é pertinente, o que há que não perder de vista é o elemento totalitário e inumano de que as tecnociências biomédicas são de algum modo portadoras e que é susceptível de transpôr os limites entre os regimes totalitários e os democráticos, sem com isso - como deveria ser evidente – responsabilizar a medicina pela existência, de *per si*, de um regime totalitário inteiro como foi o nacional-socialismo alemão, o que significa, e também isto deveria ser evidente, que falar de um elemento totalitário das tecnociências biomédicas de modo nenhum equivale a atribuir-lhes uma natureza totalitária como um todo. Em breve

veremos, a este respeito, que a análise que Hannah Arendt faz do totalitarismo só condicionadamente poderia explicar o papel das tecnociências biomédicas na moldagem de práticas totalitárias; nem, de resto, nos seria sequer possível alargar a nossa análise à natureza do totalitarismo em geral. Façamos apenas o seguinte reparo à tão célebre quanto questionada tese arendtiana d' "a terrível, a indizível, a impensável banalidade do mal" (Arendt, 1999:409), de que, e isto diz tudo quanto à posição de princípio que em relação a ela adoptamos, toda a nossa tese se poderia tomar como uma glosa, como em boa parte também tem sido a obra recente de Giorgio Agamben, que interpreta Arendt dizendo que: "Uma das lições de Auschwitz, é que é infinitamente mais árduo compreender o espírito de um homem ordinário do que o de Espinosa ou de Dante (também neste sentido se deve entender a afirmação de Hanna Arendt, tão frequentemente mal compreendida, sobre a 'banalidade do mal')" (Agamben, 1999:12). Melhor dito: os médicos - e dizemos bem: os médicos, que não a abstracta medicina - podem matar banalmente, isto é, sem o dramatismo normalmente associado à morte do ser humano, sem eles mesmos serem homens banais no sentido em que Eichmann, que não era médico, o terá sido aos olhos de Arendt. O mistério da banalidade do mal, que faz com que um homem banal possa ser mais enigmaticamente mau do que o homem esclarecido pelas luzes da razão (pois é só do ponto de vista do Esclarecimento moderno que Arendt pode figurar não uma qualquer banalidade, mas precisamente aquela que vê em Eichmann), o mistério da banalidade do mal, diziamos, não é que não se possa aplicar aos médicos perpetradores dos crimes nazis, é que não se deve: não só o médico não pode ser equiparado ao homem banal, não esclarecido no sentido que a Modernidade conferiu à palavra, mas nos próprios termos em que os médicos se colocam acima da banalidade, primeiro, porque dotados de uma racionalidade científica que, esclarecendo-os, os diferencia (e a linguagem médica comum costuma curiosamente chamar diferenciado ao doente especialmente esclarecido, isto é, identificado com a ciência médica), mas sobretudo porque o médico se acha obrigado por uma racionalidade ética que é luxuosa em relação àquela a que se encontra sujeito o homem comum que por isso é indiferenciado e pode ser banal à vontade. Ora o médico está duplamente obrigado a ser bom, superior, excelente, virtuoso, isto é, por todas as formas, não banal. Mas predicar, sem mais, a banalidade do mal, dos médicos a quem por aquela definição estaria interdito serem banais, seria relevar-lhes o mal, antes mesmo da própria questão puramente cognitiva de saber se é de algum modo possível compatibilizar o mal, que só é predicável sobre uma diferenciação entre bem e mal, com uma qualquer banalidade que é predicado da própria indefinição. Como pôde ele então matar banalmente, isto é, para além de toda a distinção entre bem e mal ? senão por intermédio de uma identificação essencial, que é precisamente a Modernidade esclarecida a permitir, do bem a que por estatuto - formalmente - ele está obrigado, que não é senão a beneficência de inspiração hipocrática, com a cientificidade de um saber que, por definição está, muito nietzscheanamente, para além do bem e do mal, o saber da moderna ciência da natureza ? Ora temos por adquirido que, na história da ética médica na época moderna, o acontecimento capital que dramaticamente criou a possibilidade da percepção dessa identificação entre beneficência médica e cientificidade do saber sobre os fenómenos naturais como uma identificação funesta foi a *Shoah*; dizemos bem, uma vez mais: dramaticamente, porquanto tal acontecimento dramatiza, diferenciando novamente um bem e um mal; e muito novamente o faz, porque esse bem e esse mal parecem já inacessíveis a uma abordagem da distinção ética a partir do estabelecimento de uma teoria do conhecimento à boa maneira kantiana. Esse bem e esse mal conhecem-se

esclarecidamente menos do que sonhavam Kant e o Iluminismo do que se sabem por uma via outra, para a qual não vemos por ora melhor nome do que o de ética, que por isso mantemos com a ressalva de que esta ética também já talvez não fosse reconhecível a um olhar kantiano que via na consciência do bem e do mal, que deveria reger a acção que se obriga a um e se proíbe o outro, uma consciência que o é porque sabe definir em termos universais o que são um bem e um mal em si mesmos, quando o acontecimento capital a que chamamos Holocausto avisa que "(r)emeter-se a uma hipotética voz da consciência - ou ainda, nos termos mais vagos ainda que empregavam os juristas, a um 'sentimento' geral de humanidade - é passar ao lado da questão; é também recusar, deliberadamente, abrir os olhos sobre o mais importante fenómeno moral, jurídico e político do nosso século" (Arendt, 1999:242). Esta posição tem sido radicalizada ao ponto de talvez Hanna Arendt não reconhecer uma das suas interpretações mais recentes, a de Agamben, para quem "quase nenhum dos princípios éticos que o nosso tempo acreditou validar resiste à prova suprema, a de uma *Ethica more Auschwitz demonstrata*" (Agamben, 1999:12). Decerto que o Holocausto teve uma repercussão que excede a perder de vista a da própria fundação da ética, questão esta a que não podemos deixar de referir-nos e haveria que explorar até às últimas consequências num estudo da regulação ética da experimentação humana. Tamanha teria de ser a ambição desta tese e, por isso mesmo, impossível. Não podemos resolver o mundo. Detenhamo-nos tão só na humildade do exequível, que para nós é a repercussão que teve o Holocausto, inspirado pelas possibilidades tecno-médicas modernas, na crise da regulação ética paritária da prática médica, e, já agora, não sem alguma esperança de que esta análise parcelar possa dar o seu contributo para a reflexão sobre a possibilidade de fundação de uma ética em geral. Veremos mais adiante como e porquê esta esperança tem por base o facto de a medicina ser precisamente o lugar que, paradoxalmente, permite acontecer e desautoriza que aconteça aquilo a que se dá o nome de Holocausto, com tudo o que a ele ficou associado, experimentação médica incluída.

A questão de saber se existia desde o início um plano de extermínio dos doentes mentais, dos judeus, dos ciganos e dos eslavos, posta nestes termos, está mal formulada, esclarece Mueller-Hill; o desejo de exterminar desempenhava um papel mais importante que a existência de um "plano global"; esse desejo conduziu a planos fragmentários; o processo de detecção, segregação e extermínio tinha a sua própria dinâmica que levou de fase em fase (Mueller-Hill, 1989:108). Eis por que o segredo do extermínio de judeus e doentes mentais era um segredo por todos conhecido e por todos calado, de tal modo que se podia dizer, *a posteriori*, que não se sabia de nada, numa estratégia deliberada de desmemorialização infantil e amnésia (Mueller-Hill, 1989:107). A magnitude que alcançou o processo de extermínio, que se alargou das fronteiras do Reich a todo o espaço da Europa ocupada, não teria sido possível, no entanto, fora do quadro da guerra. Neste sentido, há sem dúvida uma coincidência essencial entre estado de guerra e processo de extermínio. Mas esta coincidência essencial não deve induzir-nos em erro: o extermínio em massa só será possível num quadro de guerra, e de guerra generalizada, mas precisamente, terá ainda pertinência falar de uma "guerra de extermínio", por outras palavras: será uma guerra de extermínio ainda uma guerra? Quando em presença não se encontram já dois exércitos inimigos, igualmente providos de armas e munições, mas um conjunto de especialistas do morticínio e uma população totalmente destituída das características que possui um exército inimigo num campo de batalha, mas que é tratada como um inimigo que há que aniquilar em virtude dos seus grau de ameaça e poder de destruição. Disse Hannah

Arendt que: "O regime nazi não se tornou abertamente totalitário e abertamente criminoso a não ser quando deflagrou a guerra, a 1 de Setembro de 1939" (Arendt, 1999:117). Agamben refere a criação do estado de excepção (Agamben, 1995:15-17; Agamben, 1997:23-47), que suspende a ordem jurídica vigente, como princípio fundador da soberania. A declaração de guerra, em 1 de Setembro de 1939, será um desses actos fundadores, mas, no que à nossa análise estritamente respeita, ele é apenas um e como tal deve ser considerado, entre outros, cuja sucessão, sim, é significativa: o caso Knauer, em finais de 1938 ou início de 1939 e a consequente carta informal de Hitler a autorizar aos médicos a *Gnadentod*, datada de 1 de Setembro de 1939, o discurso de 22 de Agosto de 1939, que anuncia ao círculo mais próximo a intenção de fazer uma guerra de destruição física do adversário, e o discurso de Outubro de 1939, que fixa o direito de decidir sobre a vida e a morte de todos os alemães, sem atender às leis existentes (Lifton, 1986:136) Mas além destes três bem poderiam considerar-se outros, entre os quais avulta a promulgação das leis raciais de Nuremberga em 1935, que exclui os judeus da cidadania mas não da população, e até mais ominosamente por isso mesmo, visto que caem sob a alçada do Estado destituídos da autonomia de algum modo atribuída à condição de cidadania, exactamente na mesma posição jurídica de *diminutio capitis* a que se encontra sujeito nomeadamente o doente mental internado sob tutela, sobre o qual o olhar "esterilizante" e "eutanasiante" da biomedicina começava já a volver-se por essa altura. Ora o "abertamente totalitário" a que se refere Arendt, que opera aquilo que, por sua vez, Agamben denomina o estado de excepção, não coincidem com a abertura totalitária das tecnociências biomédicas, que é abertura totalitária não a um regime político, mas a si próprias, à sua própria "política interna" – e aqui o mais semanticamente diversificado termo inglês de "*policy*" exprime melhor o que deve entender-se por "política" interna, e que é melhor traduzido pelo termo português de "polícia higiénica" que fazia parte do currículo académico das Faculdades de Medicina portuguesas do virar do século XIX para o XX, muito antes da actual saúde pública mas que está na *pudenda origo* desta. A abertura das tecnocências biomédicas à inumanidade totalitária antecede o deflagrar da Segunda Guerra Mundial e antecede o regime nazi; isto já o mostrámos e, ao fazê-lo, esforçámo-nos por explicar a afinidade electiva entre alguns traços fundamentais das tecnociências biomédicas e o regime *biologisch* nazi, o que explica a colaboração dos médicos com o regime não na qualidade de peões, mas de autênticos pioneiros. Se o totalitarismo de um Estado começa por caracterizar-se pela relação agónica com os indivíduos da população que o constitui, então a medicina pré-nazi ("democraticamente" darwinista-social e eugenista e esterilizadora e...) e a medicina nazi ("ditatorialmente" higienista-racial e esterilizadora e eutanasiante e...) possuem ambas, ainda que, porventura não em igual grau, tal elemento de inumanidade, já que uma prática médica que tem por traço essencial o agonismo da relação entre médico e doente só pode resolver-se pela aniquilação de um deles – é óbvio qual. Não é forçado dizer que às tecnociências biomédicas foi necessário o concurso do nacional-socialismo totalitário para consumarem plenamente a inumanidade, mas que nada no interior da medicina – na sua autoregulação paritária – foi de molde a impedir ou estorvar cada um dos passos decisivos na rota da inumanidade, isto é, cada um dos passos, imperceptíveis e gigantescos a um só tempo, que metamorfoseiam o curar no matar. E isto, precisamente não por causa da fragilidade da auto-regulação da profissão médica assolada por poderes estranhos mas invencíveis, a qual, por mais ética que pudesse ser, nada podia contra a usurpação pela força, mas, bem pelo contrário, da própria força, da autoridade e do prestígio supostamente indiscutíveis, porque inacessíveis a não

iniciados, que a tradição de auto-regulação tinha grangeado à medicina e aos médicos, ideais por isso para serem recrutados por um Estado *biologisch*, como era o Estado nazi. Com isto, cremos ter esclarecido a questão da adesão dos médicos ao nazismo, que agora sabemos ter tido a candura de uma simples "adesão", ao mesmo tempo que lançado as pistas necessárias para a análise, essa sim, que verdadeiramente nos interessa, da possibilidade de reactivação da inumanidade na ausência das condições totalitárias de um regime político ditatorial. E preferimos falar a este propósito de inumanidade, que não de totalitarismo, já que a questão não se trata de saber se as tecnociências biomédicas podem hoje exterminar em massa, mas manipular um só indivíduo da mesma maneira em que outrora se dispunha de multidões inteiras: o que está em causa na nossa abordagem da inumanidade de modo nenhum é uma questão de estatística.

O processo de medicalização da morte atravessa porém aquela sucessiva criação de estados de excepção que vão autorizando outras tantas fases de aprofundamento e extensão da possibilidade de matar. Com efeito, a transferência dos meios materiais e humanos da peritagem técnica, dos hospitais - lugares de cura - para os campos de concentração - lugares de morte - é independente da autorização jurídico-administrativa formal, onde ela eventualmente existiu, o que não foi norma, ou da pura decisão política, não ratificada por qualquer espécie de documento legal, o que de facto aconteceu sistematicamente. A destruição da fronteira entre curar e matar ocorreu algures a meio desse processo, melhor: no decurso dele, como assinala Lifton, para quem a imagética do acto de matar em nome da arte de curar foi crucial para esse terrível passo que, de resto, se encontra no âmago da empresa biocrática nazi (Lifton, 1986:14, 17). Lifton, que é, aliás, o proeminente estudioso da conversão da visão biomédica na Solução Final (Lifton, 1986:143), percorre o caminho, ora tortuoso, ora linear, que leva das motivações visionárias, associadas à ideologia da higiene racial, ao assassínio como imperativo terapêutico, ou seja, àquilo que será visto como verdadeira prática de "cura racial" (Lifton, 1986:15). Lugar de eleição de tal conversão é Auschwitz, em que a desinfestação de um bloco contaminado pelo tifo, equivalia, radical e simplesmente, à eliminação dos portadores da doença, pelo mesmo gás que noutros lugares ou alturas era efectivamente utilizado para despiolhamento de instalações, que não dos ocupantes humanos delas: chamaram-lhe os médicos de serviço no campo, alguns deles próprios oficialmente designados por "desinfectores", *Therapia Magna Auschwitzciense*. O processo de dar a morte, nos campos de concentração, encontra-se todo ele medicalizado, de uma ponta à outra. As selecções dos detidos, ou dos recém-chegados ao campo, eram conduzidas por médicos, sob a supervisão do médico-chefe de Auschwitz, e eram entendidas por eles como um dever de guerra equiparável ao serviço na frente de combate; além da selecção das pessoas acabadas de chegar aos campos, umas para a eliminação imediata, outras para o trabalho, os médicos também procediam a outros dois tipos de selecção: no campo, para eliminar o excesso de detidos, e a "triagem" nos blocos médicos, ambas periódicas: "...a versão nazi da 'eutanásia' e a Solução Final convergiram nos blocos médicos de Auschwitz, transformando-os desse modo num importante órgão da ecologia do assassinio de Auschwitz" (Lifton, 1986:148). Lembremos que o princípio de matar os incuráveis, os fracos e os indesejáveis, tinha sido estabelecido nos círculos médicos ligados ao programa da eutanásia (Lifton, 1986:148). O médico que presidia à selecção era depois transportado num veículo usualmente marcado com uma cruz encarnada, para simular a pertença à Cruz Vermelha, e acompanhado por um segundo médico chamado *Desinfektor*, pertencente à *Sanitaetsdiensgra* ou SDG, até às câmaras

de gás, transportando as embalagens de Zyklon B, que era despejado pelo *Desinfektor* para o interior da câmara, sendo todo o processo supervisionado pelo primeiro médico (Lifton, 1986:147-148). Em seguida, o médico também tinha a seu cargo a tarefa de declarar mortas as pessoas, antes que as portas da câmara de gás fossem abertas, após um período considerado suficiente para que o gás exercesse o seu efeito letal. De resto, a distribuição do Zyklon B aos SS dos campos de concentração era regulada centralmente pelo Instituto Higiénico das SS em Berlim: "Pode-se dizer, portanto, que o Zyklon B se transformou num perigoso 'medicamento para matar', a ser manipulado apenas por pessoal médico" (Lifton, 1986:161). Os médicos também matavam directamente com injecções de fenol; dadas inicialmente aos detidos que eram doentes mentais incuráveis, aos tuberculosos incuráveis e aos permanentemente incapazes de trabalhar, estenderam-se depois aos doentes cuja recuperação não fosse possível num prazo de quatro semanas, e passaram igualmente a ser um método-padrão para eliminar detidos após experimentação médica. Os médicos assistiam ainda a execuções para declararem oficialmente a morte dos executados e praticavam abortos nas mulheres não-alemãs que estavam proibidas de ter filhos nos campos. Os médicos SS supervisionavam os detidos do *Sonderkomando* que extraíam os dentes de ouro dos cadáveres dos gaseados. Os conhecimentos dos médicos eram ainda requisitados para dar conselho na queima dos cadáveres, um grande problema em Auschwitz no Verão de 1944, com a chegada maciça de judeus húngaros que excediam a capacidade dos fornos crematórios e eram queimados em fossas ao ar livre. Quando comparada com o "peso" - a todo e qualquer título - destas actividades que os médicos dos campos de concentração tinham a seu cargo, a prática da experimentação biomédica empalidece ao ponto de se tornar uma alínea mais das tarefas que lhes estavam estatutariamente atribuídas.

Lifton fala de um paradoxo entre curar e matar (*healing-killing paradox*) para caracterizar a situação dos médicos dos campos de concentração, em especial Auschwitz: o paradoxo cura-assassínio significava a selecção para a morte numa lógica de ecologia do campo de concentração e o extermínio dos judeus como forma de desinfecção e cura da raça ariana, à luz da visão biomédica nazi. No mundo concentracionário criado pelo regime nacional-socialista, podiam distinguir-se três tipos de campos de concentração: os campos de trabalho, essencialmente dedicados à exploração maciça de mão de obra escrava, o que não significa que neles não se morresse, até porque os detidos eram normalmente obrigados a trabalhar até à morte, os campos de extermínio, exclusivamente votados à eliminação em grande escala, mal as vítimas chegavam ao campo, e os campos que combinavam o trabalho com o extermínio. Auschwitz não só pertence a esta última categoria como é o seu grande representante: constitui a epítome da produção em cadeia, da "linha de montagem" que indistingue activamente vida e morte, porque a exploração dos recursos humanos vivos e o aproveitamento industrial de despojos humanos se prolongam um ao outro num mesmo e único mecanismo funcional em que a peritagem biomédica desempenhava um papel não banal, não uma tarefa especializada entre as demais por que se repartia a divisão concentracionária do trabalho, mas antes essencial e diferenciada na sua própria natureza: "Esse procedimento constituía a 'linha de montagem' de base para o assassínio - a frase, apropriada quanto baste, de um médico de Auschwitz" (Lifton, 1986:162). Os médicos aconselhavam e orientavam tecnicamente a linha de montagem do trabalho, do extermínio e do processamento dos cadáveres. Nela, os problemas não eram de ordem moral, mas apenas técnicos; a natureza do processo não era sequer assunto de discussão. Tais são as bases sobre que Lifton faz assentar a sua hipótese da

duplicidade (*doubling*) do comportamento dos médicos no mundo concentracionário, corolária do paradoxo entre curar e matar. A duplicidade, ou o "*doubling*", como teoria explicativa, pretende dar conta da situação esquizofrénica dos médicos no desempenho das tarefas de que estão incumbidos no campo de concentração. A duplicidade permitiria perceber como os médicos podiam manter os níveis que lhes eram exigidos de desempenho técnico sem que esse desempenho fosse afectado pela consciência da verdadeira natureza do seu trabalho nos campos ou pela sensibilidade ao sofrimento atroz a ele associado. Lifton, que é professor de psicologia e psiquiatria, propõe que a insensibilidade, ou o entorpecimento (*numbness*, *numbing*), apoiada na imersão numa cadeia técnica em que os médicos eram só uma parte, sem controle da totalidade do processo, é o que explica o alheamento dos médicos a qualquer noção de responsabilidade ética pelo seu desempenho.

Uma pertinente crítica da teoria psicológica do "doubling" de Robert Jay Lifton, como explicação da colaboração dos médicos com o nazismo, é apresentada por Aly, Chroust e Pross. Estes autores começam por fazer notar, primeiro, que o anti-nazismo e a *Vergangenheitsbewaeltigung*, a superação do passado, se tornaram política oficial do actual Estado alemão, com as inerentes trivialização e comercialização do Holocausto, e, segundo, que a investigação histórica do Terceiro Reich tem feito sistemático uso da história oral, método actualmente em voga e valioso perante a ausência ou a escassez de outro tipo de documentação, mas que se torna extremamente falível quando as fontes de informação são os próprios perpetradores dos crimes nazis, que são precisamente os médicos entrevistados por Lifton. Todo o seu modelo de análise derivaria - e enfermaria por isso - das entrevistas pessoais com os antigos médicos. Assim, a duplicidade afirmada por Lifton não passaria de mais um neologismo para o desdobramento de personalidade, que não pode ser aplicado à generalidade dos médicos nazis nem constituir a via explicativa essencial para os actos perpetrados por eles. A história oral restituída pelos médicos a Lifton foi de facto construída no pós-guerra, ao longo dos anos em que a antiga elite médica continuou a manter o seu poder, doravante convertida à democracia, habituando as novas gerações dela dependentes "ao silêncio, desculpas, lendas, imposturas e agressiva negação" (Aly, Chroust, Pross, 1994:12) em que ela própria acabou por acreditar e fêz crer a muitos. Segundo estes críticos de Lifton, a teoria da duplicidade por este avançada limita-se a psicologizar fenómenos políticos, transpondo a contradição entre curar e matar para o psiquismo dos médicos nazis individuais, quando aquilo que Lifton entende por "paradoxo curar-matar" constituía parte integral da política social ferozmente selectiva. O exemplo de Carl Schneider, professor de psiquiatria em Heidelberg, é apresentado por Aly, Chroust e Pross como paradigma de duplicidade, mais que psicológica, que se encarrega ao mesmo tempo do assassínio maciço dos deficientes hereditários e da reforma modernizadora e humanista da psiquiatria alemã tradicional: "Aquilo que cabia ao psiquiatra responsável pela saúde da nação era a escolha entre o extermínio e a 'terapia' activa e crescentemente agressiva. Em consequência deste desenvolvimento, o 'tratamento' tornou-se num termo de código para o assassínio dos pacientes. (§) Até à sentença de morte, porém, um paciente continuava a ser objecto de esforços terapêuticos, não enquanto pessoa com uma história de vida singular que tinha caído doente, mas como um membro funcionalmente perturbado da *Volksgemeinschaft* (comunidade nacional). O tratamento administrado ao indivíduo doente deveria servir a *Volksgemeinschaft*. As medidas justificavam-se apenas porque em última análise serviam a maioria saudável" (Aly, Chroust, Pross, 1994:209). Mais ainda, o pretenso idealismo psiquiátrico de

profissionais como Schneider, sugerido por Lifton, é desmentido pelos diários, cartas e publicações, que puderam ser recolhidos e posteriormente consultados, dos médicos nazis mais directamente implicados nos processos de extermínio, tanto nos hospitais como nos campos, tanto no Reich como nos territórios ocupados. Particularmente exemplificativa é a correspondência do médico Friedrich Mennecke, membro do partido nazi (28 de Março de 1932) e das SS (1 de Maio de 1932) desde antes da subida de Hitler ao poder. Nos seus anos de formação, trabalhou no hospital psiquiátrico de Goettingen com o professor Ewald, mas haveria de seguir um percurso diametralmente oposto à carreira de resistência deste às políticas de saúde nazis: numa carreira rapidamente ascendente, colaborou activamente nos programas de eutanásia nos hospitais e depois nos campos de concentração; pelo menos 2500 prisioneiros foram vítimas da sua actividade como seleccionador. A muito abundante correspondência por ele mantida com a esposa faculta uma "visão de dentro" da eutanásia e do extermínio, com a selecção entre os doentes mentais recuperáveis e os condenados à "eliminação terapêutica" e a recolha de espécimes biológicos para estudo, tanto das vítimas da eutanásia como de prisioneiros de guerra condenados à morte, e enviados para a Clínica Neurológica e Psiquiátrica da Universidade de Heidelberg, chefiada por Carl Schneider (Aly, Chroust, Pross, 1994:238-293). Detido e julgado depois da guerra pelas suas actividades, sobretudo no cargo de director do hospital psiquiátrico de Eichberg, foi condenado à morte, mas morreu em 1947, antes da execução da sentença, "que, de resto, não teria sido levada por diante, como apelos e novos julgamentos em casos semelhantes mais tarde provaram" (Aly, Chroust, Pross, 1994:246). De facto, estes documentos nenhumas provas dão do idealismo das figuras fáusticas seduzidas pelos Mefistófeles hitleriano com que Lifton acaba por relevar, no fundo, a fé na cura do corpo doente do *Volk* a que os médicos se abalançaram (Aly, Chroust, Pross, 1994:12-14). Nenhum novo conhecimento pode pois ser desenterrado pela psico-história; pelo contrário, "(d)e maneira a fazer mais luz na escuridão é necessário identificar nomes, instituições, autoridades planificadoras e centros de planeamento e o modo como eles se interrelacionavam por meio de relações pessoais. Isto só se pode conseguir através de um diligente estudo de documentos e material de arquivo, algo que Lifton não fêz" (Aly, Chroust, Pross, 1994:12-13). É isso que fizeram Aly, Chroust e Pross, que enunciam do seguinte modo as traves mestras do seu programa de investigação: "O trabalho da nova geração de estudiosos contribuiu para uma melhor e mais profunda compreensão da política de saúde da Alemanha nazi e dos motivos e acções dos médicos nazis ao revelar material até então desconhecido e colocando materiais antigos em novo contexto. O anti-semitismo e o racismo já não podem ser identificados como as únicas forças motrizes por detrás das políticas nazis, nem a elite do poder nazi ser vista como um pequeno grupo de transviados monstros que enganavam um público supostamente passivo. Aquilo que para nós hoje parece ser a natureza contraditória do nazismo explica de facto o seu sucesso: a conexão entre destruição e modernização. Auschwitz não pode ser encarado sem a instalação fabril da Volkswagen em Wolfsburg, nem o regime de terror das SS sem o programa de segurança social, saúde e recreação fornecido pelo sindicato nazi *Deutsche Arbeitsfront*. A assim chamada Nova Psicoterapia Alemã (*Neue Deutsches Seelenheilkunde*) para os membros superiores do *Volk* complementou a esterilização em massa dos inferiores.(...) Juntamente com os desabrigados, os pedintes, os internados em hospitais psiquiátricos e os judeus dos guetos europeus orientais, as autoridades alemãs eliminaram os visivelmente pobres, quantos requeriam 'gastos desnecessários' durante toda a sua vida. O destrato e a liquidação destes providenciou

a habitação, o emprego, os bens de consumo e as pensões de velhice para os outros. Neste sentido, a *Volksgemeinschaft* nacional-socialista (comunidade nacional) existiu realmente. A política de saúde na Alemanha nazi, significativamente denominada de 'Higiene Hereditária e Racial', constituiu um conceito de regra. Unificou a política alemã no respeitante à população, à economia e à sociedade para atingir um fim: a solução final da questão social. No seu conjunto, os funcionários do Estado nazi eram extraordinariamente jovens, e confiavam conscientemente nos resultados da investigação científica. Nunca como nesses anos teve a Alemanha elite mais jovem ou mais mentalmente flexível. Esta elite deu cabo das velhas e ferrugentas estruturas e começou a pôr em prática as suas utópicas ideias políticas - tais como a concepção de uma Gesundheitspflicht (obrigação de saúde). Limpar o corpo do Volk de tudo quanto fosse doentio, alienígena e perturbador era um dos sonhos da intelligentsia alemã" (Aly, Chroust, Pross, 1994:14-15; Pross, 1992:32-34). Autores há que sublinham o facto de a antropologia nazi constituir o último desenvolvimento da era de ouro da antropologia ocidental nascida com o colonialismo europeu, de tal modo que a antropologia converge toda ela para a justificação da superioridade europeia/ocidental e do "fardo do homem branco" (Hass, 1994:20-21); e fazem-no para pôr em relevo o que até certo ponto se pode considerar um certo idealismo que os médicos e antropólogos nazis não só partilhavam com os seus congéneres dos países democráticos - mais profunda e amplamente empenhados na ocupação colonial do que os alemães que mal tiveram idêntica oportunidade após a tardia unificação da Alemanha – mas que levaram à sua terrível consumação; neste sentido, os médicos e antropólogos nazis mais não faziam que realizar nas condições "ideais" proporcionadas pelo regime aquilo que tinham em comum com os médicos e antropólogos seus contemporâneos, nomeadamente atransposição da selecção natural do darwinismo transposta para a competição entre nações, povos e raças e a conjugação do darwinismo social com a utopia sócio-médica de um mundo sem doença, pobreza e opressão (Haas, 1994:21).

No entanto, também estes autores, junto com o grupo mais alargado de estudiosos em que se integram - Angelika Ebbinghaus, Susanne Heim, Karl-Heinz Roth - têm em Michael Burleigh o seu detractor. Aponta este, como características comuns àqueles estudiosos, a abordagem empírica com uma implícita rejeição dos debates teóricos que tanto preocupam os historiadores do nazismo e da mistificação do Holocausto como um buraco negro epistemológico para além de toda a compreensão racional *per se*, o que denotaria aquilo que Burleigh chama o weberismo vulgar dos académicos alemães da esquerda liberal; a restituição do agenciamento humano e da intencionalidade aos processos descritos pelos economistas e historiadores, embora, contrariamente a outros "intencionalistas", rejeitando explicitamente a ideologia racial "irracional" como força motriz por detrás do extermínio dos judeus e outros grupos, já que estes teóricos constroem tais políticas como a tradução, na realidade, dos planos de peritos em estratégia, eles próprios sintoma da moderna civilização racional ocidental, facto que lhes permite ainda sublinhar a continuidade entre as políticas sociais da República de Weimar e do nazismo (Burleigh, 1997:169-171). Alvo particular de Burleigh é a tese da economia política da Solução Final, sustentada por Goetz Aly e Susanne Heim, e cuja ambição heurística é cobrir a eutanásia, a deslocação de populações e a Solução Final sob um mesmo modelo utilitarista (Burleigh, 1997:173). Aly e Heim partem da biografia de Helmut Meinhold que, antes de se vir a tornar no presidente da comissão da República Federal da Alemanha para a política social, em 1959, tinha trabalhado no *Institut fuer deutsche Ostarbeit* como *factotum* geral do Ministério da Economia do

Governo Geral da Polónia ocupada na época nazi; no desempenho das suas funções, Meinhold identificou o sobrepovoamento da Polónia, cujos sintomas eram a baixa acumulação de capital com o consequente atraso industrial, a dimensão local dos mercados, a baixa produtividade, a agricultura de subsistência e o recurso à economia de troca (indicadores que hoje atribuiríamos ao subdesenvolvimento) como a fonte dos seus problemas estruturais, chegando à conclusão que haveria um excedente populacional de quatro milhões e meio a cinco milhões e oitocentos mil de indivíduos em relação às necessidades económicas; as soluções propostas passavam pela utilização da mão-de-obra excedente, subempregada ou desempregada, em projectos infraestruturais, a recolonização das regiões da Polónia oriental a serem recuperadas à União Soviética, a deportação de trabalhadores para o Reich, e a racionalização do comércio com a exclusão dos judeus, medidas que, no conjunto, iriam promover a formação de uma classe média mais disposta a colaborar com o ocupante alemão (Burleigh, 1997:172). Aly e Heim concluem daqui que a destruição dos judeus polacos não foi fruto de mentes racistas, mas de respeitados economistas, que não era um fim em si mesmo, mas antes um veículo ao mesmo tempo de racionalização e de domínio económicos; nesta conformidade, o extermínio dos judeus não contradizia a concepção de industrialização de Meinhold e era sim parte integrante dela. Para Burleigh, a hipótese de Aly e Heim "anunciava aquilo que haveria de ser a mais sistemática menorização do anti-semitismo racista como força motriz por detrás do Holocausto, o começo, se assim quisermos, de uma espécie de contemporaneidade desapiedada" (Burleigh, 1997:172). Segundo Aly e Heim, houve uma *intelligentsia* planificadora que empregou o extermínio como meio de modernização sócio-económica, mas os seus executores efectivos foram os jovens planificadores dos escalões inferiores da hierarquia nazi, no sentido em que as suas sugestões e medidas políticas estabeleceram os parâmetros das decisões tomadas pelos seus chefes políticos, que aliás lhes concediam toda a margem de manobra executiva e atribuíam grande valor ao aconselhamento dos seus peritos, tendo assim a Solução Final sido gradualmente desenvolvida a partir das suas propostas, dos mais baixos escalões de planeamento para os mais elevados (Burleigh, 1997:173). Neste sentido, os técnicos neófitos terão incorporado o conteúdo amorfo da ideologia nazi às suas própria estruturas intelectuais, o que lhes permitiu articular, num mesmo *continuum*, o assassínio dos deficientes mentais e físicos, a matança de seis milhões de judeus, mas também o planeamento do assassínio maciço de dezenas de milhões de pessoas à escala continental, de resto previsto no *Generalplan Ost* para os territórios ocupados da Europa de Leste, no interesse da modernização económica. Derrogando o Holocausto como parte deste grande desígnio, Aly e Heim diluiram-lhe a especificidade e integraram-no num quadro global que se extende para além do próprio nazismo, desde a Alemanha nazi à União Soviética estalinista sua contemporânea, e outrossim a todos os projectos de revolução radical das estruturas sócio-económicas comuns tanto àqueles totalitarismos como aos modelos básicos das ideias políticas populares em toda a Europa de então, informando as políticas da Liga das Nações, do Secretariado Internacional do Trabalho em Genebra ou as concepções sobre a reconstrução europeia da coligação anti-hitleriana, e que se formulavam como a "questão agrária", a "questão dos refugiados", a "questão do sobrepovoamento" ou a "questão da industrialização", todas de algum modo inerentes à moderna civilização ocidental (Burleigh, 1997:174). Burleigh discorda da ênfase que Aly e Heim põem no utilitarismo como forma de racionalização e princípio explicativo não só do Holocausto, mas do quadro social, económico e político em que ele se tornou possível,

para, quanto a ele, devolver ao racismo das elites nazis o papel predominante (Burleigh, 1997:174-179); concede, porém, queo anti-semitismo nazi também era susceptível de, só por si, se apresentar sob uma forma racionalizada: "...o nazismo foi beber a uma longa tradição de racismo científico, cujo traço fundamental era uma explicação biológica total do passado e do presente da sociedade humana, e que se orgulhava da sua implacável racionalidade em contraste tanto com o tradicional anti-semitismo religioso como com o hooliganismo eivado de ressentimento. (...) o anti-semitismo racial não admitia excepções e podia ser sustentado pela lógica científica ostensivamente destituída de emoção que as sociedades conferem à epidemiologia. Tal como os peritos em saúde e segurança, os economistas e os estudiosos da planificação populacional trouxeram a sua própria 'lógica' disciplinar sectorial para a aplicar a um 'problema' que já havia sido pré-determinado em termos de raça" (Burleigh, 1997:179). Quando aplicado ao nazismo, o termo modernização está investido de sentido político, mas é utilizado por historiadores com visões políticas radicalmente diferentes, desde a direita à esquerda internacional, em que "a crise intelectual do marxismo, o questionamento pós-moderno dos fundamentos da racionalidade e da ciência do Iluminismo e as preocupações, em voga, com o chamado Terceiro Mundo, conduziram a versões da teoria da modernização que sublinhavam o lado negro da modernidade" (Burleigh, 1997:180) e abriram caminho aos estudos que traçam as origens do Holocausto até ao espírito da ciência moderna e que fazem dele uma expressão intrínseca da civilização moderna tal como a conhecemos (Burleigh, 1997:180-181). Conclui Burleigh: "É aqui - neste mundo pós-moderno moralmente confuso - em que Foucault pôde denegrir a racionalidade científica enquanto elogiava a ditadura teocrática dos aiatolas; em que, fazendo-se eco dos anti-dreyfusards de esquerda, Jacques Vergès pôde construir os crimes de Klaus Barbie como emblemáticos de uma pequena dificuldade local na tribo branca opressora do mundo cujos heróis da Resistência eram afinal torcionários; em que Nolte tem de invocar visitantes extraterrestres para culpar os judeus pelo Holocausto ou comparar Israel à Alemanha de Hitler; e em que um insidioso relativismo tão calorosamente abraça as concepções de declive escorregadio tais como 'modernidade', que deveríamos localizar a obra de Aly e Heim sobre a 'economia política da Solução Final'" (Burleigh, 1997:181-182).

Kren e Rapaport partilham com Burleigh uma igual preocupação de denúncia do revisionismo em relação ao nacional-socialismo e ao mundo concentracionário, mas vão mais longe do que Burleigh como dos historiadores por este criticados no que respeita à complexidade explicativa do comportamento dos SS, médicos incluídos. Dois princípios metodológicos seriam apropriados, de acordo com Kren e Rapaport, para analisar o comportamento dos SS nos campos de concentração: a regra do "País das Maravilhas", segundo a qual, enquanto que, no mundo vulgar se pode partir do princípio que as pessoas só serão mortas se para tanto houver alguma razão forte, no mundo concentracionário das SS, as pessoas só não seriam mortas se houvesse alguma razão para as manter vivas; o mundo dos SS pode ainda ser epitomizado em aforismos tais como: a segurança só pode ser obtida através do risco, os cuidados médicos são prestados àqueles que parecem mais saudáveis, a identidade individual tem de ser obscurecida de maneira a ser preservada; a regra psiquiátrica, segundo a qual a natureza paradoxal e "irracional" do comportamento SS obriga à adopção de uma perspectiva analítica psiquiátrica, visto que, para além da teologia, só a psiquiatria constitui um modo organizado de pensamento adequado à interpretação dos paradoxos activos (Kren, Rapaport, 1994: 52). O comportamento dos SS reveste as

características de um fenómeno social "autêntico" no sentido que R. D. Laing e outros psiquiatras reconhecem à esquizofrenia como fenómeno individual autêntico e não há contradição em termos no facto de se reconhecer que uma organização centrada na morte possa ser tão existencialmente autêntica como outra qualquer, tal como o cancro pode constituir um aspecto genuíno da condição humana (Kren, Rapaport, 1994:81). Kren e Rapaport discutem o que entendem ser a insuficiência das análises e dos esforços para conceptualizar a violência humana organizada: Thomas Szaz, com o mito da doença mental, recurso vulgar dos esforços analíticos, na opinião destes autores; Hanna Arendt, que, em *Sobre a violência* aborda o problema da violência ao nível social, mas o seu trabalho é sobretudo orientado para as questões da formulação de políticas sociais, dos sistemas de autoridade e das reacções de protesto social; Frantz Fanon, para quem, em *Os condenados da terra*, a violência tem um sentido terapêutico no contexto dos movimentos revolucionários, mas o material que ele fornece é mais apropriado à análise da resistência individual do que à de organizações estatais como as SS; e Herbert Kelman, cuja análise do fenómeno moderno dos massacres sancionados acham mais adequada às SS, pois que as inibições morais contra a violência atroz são erodidas se a violência for autorizada, por ordens oficiais e chefes altamente colocados, rotinizada, por práticas institucionais e especificação de papéis, e quando as vítimas da violência forem desumanizadas, por definições ideológicas e pelo endoutrinamento. Desta multifacetada crítica concluem eles que: "...a organização (SS) continua a ter qualquer coisa de um enigma histórico moderno, pois não há melhor maneira de epitomizar as SS a não ser em termos românticos e fáusticos como uma organização de homens que mercadejavam as suas almas por poder, *glamour* e uma mística de superioridade trancendente. A história da vida da sua organização está tão correntemente pejada de surpresas e contradições em face da compreensão convencional, que o efeito derradeiro é empurrar o juízo intelectual em direcção a categorias pré-iluministas de pensamento. Começamos assim a ver as SS como uma consubstanciação técnico-industrial do puro mal, um mal tornado duplamente potente pelo facto de os seus instrumentos humanos não serem verosimilmente diferentes dos outros homens" (Kren, Rapaport, 1994:84).

Falar, a este propósito, do fracasso do pensamento significará então a necessidade de repensar não só o sentido do Holocausto, mas o próprio conceito de sentido na civilização ocidental, repensar o conceito iluminista de progresso para compreender o Holocausto e todas as formas modernas de genocídio e de guerra no século XX. Quanto ao problema do sentido, as interpretações fracassam porque, avisam Kren e Rapaport, utilizam categorias epistemológicas pré-Holocausto, quando este é portador de uma novidade radical que obriga a mudar tais categorias. Na opinião destes autores, podem-se identificar quatro abordagens fundamentais do Holocausto que enfermam disso mesmo: a interpretação liberal-ecléctica estabelecida, equivalente ao paradigma kuhniano da ciência normal, de acordo com a qual o Holocausto é uma aberração histórica porque contraria a ideia iluminista de progresso e a assimilação de progresso técnico a progresso moral, um acontecimento funesto imerso na ideologia racista irracional do nazismo, cujo sentido se estabelece por reconstrução histórica dos factores que determinaram o fenómeno; a interpretação freudiana ou neo-freudiana, em que a violência nazi é interpretada como agressão projectada sobre bodes expiatórios por projecção de conflitos inconscientes devidos à repressão, e de que são exemplos Erich Fromm, que responsabiliza a disrupção da vida comunitária pela revolução industrial, Wilhelm Reich, com a supressão da sexualidade, Bruno Bettelheim e Elie Cohen, com a quebra do superego inibidor e dos mecanismos psicossociais de

protecção do ego e a catarse da irracionalidade; trata-se de uma interpretação que elimina a dimensão ética, ao classificar o Holocausto como fenómeno patológico, e que nega a possibilidade de coexistência entre o comportamento destrutivo e anti-social e a racionalidade do ego, que o Holocausto precisamente refuta; a interpretação marxista, que explica o Holocausto pelas funções que cumpre o anti-semitismo no modo de produção capitalista - falsa consciência, expediente para desviar a atenção das massas revoltadas, proventos da confiscação de bens de judeus, luta entre facções da classe dominante; as interpretações freudiana e marxista conceptualizam a moralidade como um instrumento disfarçado da opressão patriarcal ou capitalista, que pode ser transcendido; finalmente, a interpretação metafisico-religiosa, que procura, e encontra, um sentido teológico para o Holocausto. Como será obviamente de concluir, a interpretação proposta por Kren e Rapaport, de que já indicámos alguns traços, apresenta-se como alternativa às anteriores. Há pois que pensar o impensável e pensar sobre o modo como se pensa o impensável do Holocausto (Kren, Rapaport, 1994:139). A sugestão explicativa mais interessante adiantada por Kren e Rapaport vem precisamente nesta sequência: "A derradeira verdade psico-histórica acerca do sentido das SS talvez seja esta: tratava-se de uma genuína expressão de certos aspectos da moderna civilização industrial" (Kren, Rapaport, 1994:81). Mas desta asserção os autores avançam para uma inferência mais inquietante, a de que o horror nazi é irreconhecível sob o prisma do conhecimento humanista e dos valores que o regem.: "Entre os investigadores sérios, os cumulativos horrores do Holocausto forçam em última análise ao reconhecimento de que tais acontecimentos desafiam tanto a assimilação cognitiva como a emocional, porque extravazam a escala do conhecimento humano estabelecido" (Kren, Rapaport, 1994:137). E inferência que poderíamos mesmo dizer mais inspiradoramente inquietante, se bem que não no sentido em que a tradição crítica que remonta pelo menos a Nietzsche confere a essa inquietação, que, por mais pessimista ou céptica que pudesse ser, era-o em teoria, na eventualidade por isso ainda feliz da contemplação teórica, que não na infelicidade da brutal queda no real: "O que fica é uma sensação fundamental, acabrunhante, de desespero acerca da espécie humana. Onde poderemos encontrar um sentido afirmativo da vida, se os seres humanos podem fazer tais coisas ? Juntamente com esse desespero, pode também vir um novo sentimento desesperançado de vulnerabilidade ligado ao facto de que *somos* humanos" (Kren, Rapaport, 1994:138). Mais: a seguir Kren e Rapaport, o Holocausto revelaria a "fragilidade da natureza" em face dos agentes humanos que operam com os utensílios técnicos e conceptuais da cultura "avançada" (Kren, Rapaport, 1994:138). Nem a lei tradicional, o sistema jurídico, nem a religião puderam impedir ou abarcar o assassínio em massa (Kren, Rapaport, 1994:141), o que significa que "...as estruturas legais e religiosas da moralidade mostraram-se muito simplesmente inadequadas para confrontarem uma forma inédita de mal organizado, apoiada pela autoridade de um Estado moderno" (Kren, Rapaport, 1994:141-142). A conclusão inevitável é que as estruturas morais existentes falharam e a explicação para esse facto estaria em que: "Na medida em que os conceitos ocidentais de moralidade evoluiram em relação com a ascensão dos Estados-nação seculares, esses conceitos e práticas passaram gradualmente a derivar do Estado a sua autoridade, mais do que de qualquer outra instância superior. Tanto as acções institucionais como os valores tradicionais da lei e da religião apenas são, para todos os efeitos práticos, autorizados a funcionar nos estreitos limites que lhes forem concedidos pelo Estado, sejam eles quais forem. De uma maneira ou de outra, os interesses relevantes do Estado têm de ser servidos pela lei e pela religião. (...) dentro de certos limites, estabelecidos em função dos interesses

do poder político e militar, o Estado moderno pode fazer o que quer que deseje àqueles que se encontram sob o seu controle. Não há limite ético-moral que o Estado não transcenda se assim o quiser, porque não há poder ético-moral mais alto que o do Estado" (Kren, Rapaport, 1994:142). A situação do indivíduo, no Estado moderno, em matéria de ética e de moral, é em princípio mais ou menos equivalente à do prisioneiro em Auschwitz: age em conformidade com os padrões de conduta estabelecidos por quem detém a autoridade, ou arrisca-se a todas e quaisquer consequências que lhe queiram impôr, pois não há maior autoridade exterior para quem se possa apelar (Kren, Rapaport, 1994:142). Trespassada de amarga impotência, a interrogação "Como foram possíveis tais coisas ?" cala uma perplexidade mais profunda ainda: que, à sua conta, os raros exemplos de resistência e de denúncia heróica não alteram a ideia de que o Holocausto demonstra que as estruturas morais convencionais da lei e da religião pouco ou nenhum sentido têm quando confrontadas com a autoridade do Estado, que o facto de milhões de pessoas poderem ter sido sistematicamente assassinadas no próprio centro da civilização europeia moderna mostra que essa civilização não é capaz de proporcionar qualquer sentido de segurança moral aos seus habitantes e que o impacto profundo do Holocausto está pois no facto de deixar o indivíduo despojado de autoridade e de segurança moral: "...visto que o Holocausto *foi* possível, os valores culturais anteriores, que supostamente deveriam torná-lo impossível, eram manifestamente falsos, e uma crise moral impõe-se sobre todo o tecido cultural" (Kren, Rapaport, 1994:143). Assim, a credibilidade moral e as potencialidades da lei foram minguando regularmente à medida que o poder dos Estados-nação modernos se expandiu: "O Holocausto tornou claro que os dois pilares tradicionais da moralidade ocidental, a lei e a religião, são inadequados à tarefa de proteger os seres humanos" (Kren, Rapaport, 1994:144). Mas o fracasso evidente da lei e da ética estende-se à ciência e à técnica. A inspiração hitleriana do genocídio poderá ter ficado a dever-se ao anti-semitismo austríaco tradicional, ao darwinismo social da Liga Monista de Ernst Haeckel, a ideias místico-políticas diversas, mas o sucesso do programa de genocídio deve-se ao facto de se terem reduzido os massacres em massa à rotina eficiente de uma operação industrial (Kren, Rapaport, 1994:147). Efectivamente, "(a) principal transformação que teve lugar no programa de extermínio foi a passagem da produção artesanal a um modo industrializado de produção da morte sem precedentes. Dos princípios relativamente modestos no interior da Alemanha, com o programa eutanásia, passou-se ao equivalente de uma revolução industrial na manufactura da morte, usando-se técnicas modernas de produção em massa, o que levou à construção de gigantescas fábricas da morte comparáveis à de River Rouge em Detroit" (Kren, 1988:27). A partir daqui, Kren e Rapaport lançam um requisitório contra a ciência e a técnica modernas: "A ciência e a técnica, que foram crescentemente celebradas durante quase um século como o bastião da racionalidade ocidental e que se tinham tornado sinónimo do pensamento liberal-progressista, revelaram ser um factor maior da exequibilidade do Holocausto" (Kren, Rapaport, 1994:145). À pretensa neutralidade da ciência, opõem eles que "...a mentalidade da ciência moderna é aquilo que tornou possível o Holocausto" (Kren, Rapaport, 1994:145). As formas racionais-abstractas do pensamento, exigidas e promulgadas pela ciência, forneceram a base para a identificação sistemática e eficiente das pessoas pela raça, o transporte de grandes multidões para pontos de concentração, o genocídio e o processamento de cadáveres (Kren, Rapaport, 1994:145-146). Na verdade, a história do racismo europeu mostra que, com a emergência da ciência iluminista, as tradições racistas míticas não foram verdadeiramente repudiadas, mas simplesmente

assimiladas ao novo contexto da "razão"; aí residiria justamente a diferença entre os *pogroms* artesanais e a técnica de extermínio nazi (Kren, Rapaport, 1994: 146,147). O papel central da ciência consiste em fornecer a inspiração e a justificação para as actividades técnicas desse género, que não apenas as que eram contemporâneas do nacional-socialismo, como o atesta o exemplo da psicologia americana contemporânea e dos estudos de inteligência baseados em dados genéticos. A ciência implica a separação mental entre emocionalidade e racionalidade, entre sujeito e objecto; central na razão científica é a capacidade de categorizar objectos para depois executar operações mentais sobre esses objectos e assim os transformar em algo diferente daquilo de que se partiu. De facto, é esta capacidade que veio a ser aceite como definição de inteligência operativa à luz da teoria do desenvolvimento cognitivo de Jean Piaget e os esforços empíricos dos testes de inteligência; e é esta capacidade de funcionamento científico-intelectual na cultura ocidental que pode tornar possíveis extraordinários horrores. Afirmam Kren e Rapaport que o carácter prometeico da ciência é perigoso, e precisam em que sentido ele é perigoso: a linguagem científica obstrói a experiência vicariante da dor, necessária ao juízo moral; ora, Kant, que fazia assentar a sua tripla crítica no reconhecimento daquela separação entre emocionalidade e racionalidade, equiparava no entanto moralidade e racionalidade - e, por essa via, acabava também por reconduzir as emoções ao filtro da vontade racional - o que precisamente viria a constituir objecto da denúncia de Ludwig Wittgenstein, depois de quem se passa a ter por adquirido que o uso científico da linguagem é irrelevante para as questões da moralidade e do valor (Kren, Rapaport, 1994:147-149): "Segue-se que a ciência é totalmente amoral e terrivelmente perigosa, porque os seus potentes efeitos não são governados por quaisquer limites humanos intrínsecos" (Kren, Rapaport, 1994:149). A ciência não é garantia de oposição a barbárie; embora seja antitética das paixões selvagens da barbárie, não o é da tortura, do massacre e da destruição desapaixonada. Bem pelo contrário, a tortura e o massacre tornaram-se instrumentos da racionalidade política: "À medida que a qualidade do pensamento se torna cada vez mais racional, a quantidade de destruição aumenta" (Kren, Rapaport, 1994:152). Autorizado e encorajado pelo Estado, organizado em alto grau pela eficiência industrial de acordo com a tecnologia científica e verbalizado na linguagem abstracta da ciência, justificado pelos imperativos "políticos" da ideologia, o programa rotinizado do genocídio perde o seu sentido "normal" de atrocidade, dilui a responsabilidade e a implicação individual e o envolvimento dos seus perpetradores, na perspectiva de Kren e Rapaport, reveste as características que Marx atribuía ao trabalho alienado: a sensação de se limitar a cumprir ordens, de que os indivíduos sujeitos a experimentação era como se já estivessem mortos, de desresponsabilização individual como membros de uma engrenagem incontrolável e, evidentemente, a dificuldade em reconhecer as próprias acções como crime (Kren, Rapaport, 1994:153). A aniquilação em massa de seres humanos, como obra humana que apenas pode ter par nas catástrofes naturais que, elas, não são portadoras de qualquer reivindicação de humanidade, expõe-nos, na opinião de Kren e Rapaport, de modo inescapável com o facto do mal. Não, todavia, com o mal no sentido que lhe conferia a tradição da teologia moral judeo-cristã, como pecado, prazer não autorizado; na verdade, é justamente nesta noção que entronca, aliás, a dificuldade de identificar o Holocausto como mal, porque não perseguia o prazer individual e obedecia à racionalidade das ordens recebidas dos superiores do Estado; mais, visto que a essência moral do Holocausto é encarada como obediência à autoridade constituída, então o fracasso e a irrelevância da religião e da lei tornam-se patentes; uma vez que ambas construíram a

obediência à autoridade constituída (a *Fuehrung*) como pedra-de-toque da moralidade, o que as condena à impotência diante de situações em que a autoridade foi corrompida e que se agrava ainda com o contributo da ciência para a desvalorização das premissas da religião e da lei pela sua inverificabilidade. Nesta conformidade, eis pois o que, a acreditar nestes autores, "...o Holocausto revela acerca da condição humana: nenhuma das principais realizações da nossa civilização oferece protecção contra os horrores infernais. Em virtude do Holocausto, é claro que a religião e a lei, e a ciência em particular, não apenas fracassaram em enobrecer a humanidade ou evitar a inumanidade, como contribuíram para a sua degradação (...) Nada do que criámos sob a forma de religião, lei ou ciência, pode ser tomado pelo valor facial que a nossa linguagem fornece (...). No Holocausto, contudo, podemos ver o que jaz sob a máscara chamada civilização. Não há moralidade per se, porque não há padrão religioso ou legal imutável do comportamento humano. Na medida em que a moralidade existe, mesmo que só como conceito, tal acontece apenas como acto de vontade humana sempre demasiado falível" (Kren, Rapaport, 1994:154). E prosseguem Kren e Rapaport: não há progresso científico, mas uma crescente provisão de tecnologia, não há normalidade, mas loucura ou amoralidade estabelecidas em norma, e não há santidade, finalidade ou dignidade mínima na vida humana, excepto na medida em que tais valores forem criados e sustentados contra todas as forças que tendem a distorcê-los; a nossa existência actual está cada vez mais reconhecivelmente de acordo com os princípios que governavam a vida e a morte em Auschwitz, visto que as instituições - a religião e a lei - que deveriam evitá-lo não são hoje mais fortes do que eram no tempo de Hitler, com a possível excepção da ciência - eis a verdade da condição humana no seu actual estado (Kren, Rapaport, 1994:155).

Com Kren e Rapaport, assim como com Katz, é-nos doravante possível fazer uma descrição correcta - e quão longe está daqui a ironia de aludir a uma qualquer "correcção" ética ou política ! - que percorra as estações da via sacra do horror que é o processamento em série dos corpos humanos vivos até aos seus subprodutos cadavéricos, na promiscuidade de uma indistinção que é, propriamente, inumana: "O assassínio transformou-se numa actividade de rotina. Era um plano lógico, um programa cuidadosamente orquestrado de assassínio em massa. Requeria a cooperação entre assassinos, cientistas, burocratas (...) Tal como num matadouro, tentou-se dar uso a todos os subprodutos. Os pertences dos que eram mortos eram recolhidos; os dentes de ouro que eram extraídos eram utilizados para fazer moeda; as cinzas eram usadas como fertilizante; o cabelo era cortado e recolhido para posterior uso industrial" (Kren, 1988:31). A empresa é de grande magnitude, desde a escolha dos locais aonde implantar as instalações fabris do extermínio, com a aquisição, desbaste e limpeza iniciais dos terrenos, o estabelecimento de redes de comunicação e de linhas férreas, a angariação dos fundos necessários, a formação de cadeias de comando, a selecção e a instalação da hierarquia dos campos, a criação de uma eficiente maquinaria do assassínio e de disposição dos despojos, a concepção arquitectónica dos espaços onde se processava o extermínio, de modo a torná-lo praticável e expedito (antecâmara-vestiário/câmara de gás/forno crematório, por vezes monta-cargas para elevar os cadáveres da câmara de gás da cave para o crematório no andar superior), tudo isto indo beber às fontes do cálculo logístico dos meios indispensáveis à consecução das metas de produção pré-estabelecidas; por sua vez, o recurso ao método prático, cómodo e económico do Zyklon B punha de imediato novos problemas técnicos dos respectivos manufactura, transporte e armazenamento, pois o seu prazo de validade não excedia os três meses, mas cuja notável eficiência colocava

ainda acrescidos problemas de processamento das gigantescas quantidades de cadáveres assim produzidas, para tanto se procurando o conselho especializado dos técnicos da empresa Topf & Filhos, construtores dos crematórios, que experimentavam alimentar as fornalhas com diferentes tipos de cadáveres: dois "muçulmanos" emaciados cremados com duas crianças, ou dois homens bem nutridos com uma mulher emaciada, de modo a caberem três ou quatro ao mesmo tempo no interior da mufla, e isto calculado em função da quantidade de carvão e de tempo necessários a cada incineração, de modo a que esta fosse "*cost-effective*", até à descoberta fundamental que os corpos femininos, com maior percentagem de gordura, devem acompanhar sempre a cremação de outros corpos, servindo a gordura derretida como combustível para manter o fogo aceso para além do esgotamento do carvão inicial, assim como a descoberta de que os corpos jovens queimam mais rapidamente que os idosos, à semelhança da carne de vitela e da de vaca velha e relha, o que veio a revelar-se um autêntico achado quando, esgotada a capacidade dos próprios fornos, se passou à cremação em valas ao ar livre e ao recurso à gasolina para atear as chamas; no estádio seguinte, o do tratamento a dar aos subprodutos, ou "material bruto" resultante dos estádios precedentes, o cabelo rapado das mulheres, ainda em vida, era enviado para fabrico de produtos da indústria de guerra, o ouro das próteses dentárias extraídas aos corpos, já depois de mortos, enviado para ser fundido em lingotes, os relógios e as jóias cosidas nas pregas de vestuário relançados no mercado, o mesmo acontecendo com as peças de vestuário, sapatos e malas, as próteses dos deficientes, tudo inventariado e contra o devido recibo, mas também a gordura, que servia para fabricar sabão, e as cinzas, utilizadas como fertilizante, ou, por vezes, as peles tatuadas usadas para forrar carteiras, luvas e os quebra-luz de candeeiros de mesa cujo pé era feito de ossos humanos; dizia Himmler, a este propósito, que "nunca seremos minuciosos quanto baste" (Katz, 1988:279-284). Agamben chama a atenção para o facto de que descrever o campo de concentração como fábrica de cadáveres não é ideia nova, nem a de ele se definir simplesmente pela negação da vida, nem a de o número de vítimas lhe esgotar o horror, nem a de que a dignidade espezinhada não foi a da vida, mas sim a da morte, o que remonta pelo menos às observações de Hanna Arendt nos anos sessenta, senão antes: "Seja como for, a expressão 'fabricação de cadáveres' pressupõe que já não se trata de morte no sentido próprio do termo, que a morte nos campos não é já a morte, mas algo de infinitamente mais escandaloso. Em Auschwitz, não se morre, produzem-se cadáveres. Cadáveres sem morte, não-homens cujo óbito é rebaixado ao nível da produção em série" (Agamben, 1999:89). Mas, objecta Agamben, não é esta degradação da morte aquilo que constitui o escândalo específico de Auschwitz, ao contrário do que se obstinam em afirmar interpretações correntes, de que as de Rillke e Heidegger constituiram o modelo, e segundo as quais, nos campos, os homens se teriam visto desapossados da possibilidade autêntica da morte como morte própria, por oposição à morte imprópria dos detidos que existiam quotidianamente, burocraticamente e anonimamente para a morte, o que faria com que já se não pudesse distinguir entre morrer e ser liquidado (Agamben, 1999: 91-98). Não: "Antes mesmo de ser o campo da morte, Auschwitz é o teatro de uma experimentação sempre impensada, na qual, para além da vida e da morte (...) o homem (se transforma) em não-homem" (Agamben, 1999:64). A realidade singular do campo, que, afirma Agamben, o torna ao mesmo tempo tão absolutamente verdadeiro quanto inimaginável, é "a verificação absoluta da política nazi, a qual, nas próprias palavras de Goebbels, era precisamente 'a arte de tornar possível o que parecia impossível'" (Agamben, 1999:98). Este levar ao extremo o possível já nada tem de

humano, faz o homem confinar com a inumanidade, o que, aventa Agamben, "significa que o homem traz consigo o selo do inumano, que o seu espírito contém no seu centro a ferida do não-espírito, do caos não humano, atrozmente entregue ao seu ser capaz de tudo" (Agamben, 1999:99).

As imensas possibilidades facultadas pelos campos de concentração, onde o extermínio maciço culmina a via aberta pela esterilização e pela eutanásia, lançam plena luz sobre a natureza e o sentido profundos da investigação biomédica nazi. Lifton distingue essencialmente dois grandes tipos de experimentos: aqueles que eram patrocinados pelo regime para um fim ideológico ou militar específico e os que eram feitos *ad hoc* em nome de um pretenso interesse científico do médico SS que a elas procedia. No primeiro caso, encontram-se a esterilização e a castração maciça em Auschwitz, que eram expressão directa da teoria e da política racial; no segundo caso, as experiências com a contaminação do tifo e a eficácia de várias preparações serológicas para tratamento de casos experimentalmente induzidos de tifo, que se relacionavam com as preocupações militares com as epidemias de tifo entre as tropas alemãs e o pessoal civil estacionados no Leste ocupado; mas também se podiam reconhecer experimentos que reflectiam interesses estritamente pessoais daqueles que os levavam a cabo, de que são exemplo os estudos de situações pré-cancerosas da cerviz, levadas a cabo no tristemente célebre bloco 10, por Eduard Wirth, médico-chefe das SS de Auschwitz, e o seu irmão Helmut Wirth, ginecologista (Lifton, 1986:269). Dois nomes pontificam no campo da esterilização, os do ginecologista Carl Clauberg (1898-1957), membro do partido nazi desde 1933 e *Gruppenfuehrer* (tenente-general) das SS em 1940, e Horst Schumann, membro do partido nazi e das SA desde 1930. Clauberg iniciou o seu trabalho em Dezembro de 1942 em Birkenau, mas transferiu as experiências para o bloco 10 de Auschwitz em Abril de 1943; o método consistia em injectar uma substância cáustica na cerviz, de modo a obstruir as trompas de Falópio (Lifton, 1986:271). Foram escolhidas como cobaias humanas mulheres casadas, entre os vinte e os quarenta anos de idade, preferentemente as que já tinham tido filhos; a substância utilizada era secreta, mas crê-se que fosse o formaldeído, por vezes injectada juntamente com novocaína; a injecção era administrada em três estádios, durante alguns meses, embora algumas mulheres tenham posteriormente referido 4 ou 5 inoculações; o fim delas era causar aderências nas trompas de Falópio que levariam à sua obstrução durante um período de cerca de seis semanas, como seria demonstrado por subsequentes radiografias. Como testemunhou mais tarde Rudolf Hoss, comandante do campo, Clauberg planeava fazer com que elas tivessem relações sexuais com detidos escolhidos, um ano depois, mas tal nunca chegou a acontecer devido ao curso da guerra; estimam-se em cerca de trezentas mulheres esterilizadas deste modo no bloco 10 de Auschwitz, muitas das quais desenvolveram febre e peritonite; as que recusavam ou foram consideradas inadequadas, assim como as que ficavam extremamente debilitadas, eram devolvidas a Birkenau e normalmente gaseadas. Clauberg era um professor e investigador ginecologista de considerável distinção na Universidade de Koenigsberg; as preparações hormonais Progynon e Proluton, por ele desenvolvidas para tratar a infertilidade, ainda hoje são usadas, assim como o teste para medir a acção da progesterona que recebeu o seu nome (Lifton, 1986:273); inculpado e preso em 1955, suicida-se (Mueller-Hill, 1989:90). A castração cirúrgica e radiológica foi levada a cabo por Horst Schumann, figura de proa do programa da eutanásia, como director do centro de Grafeneck; tendo seguidamente integrado o programa 14f13, passou para o centro de morte de Sonnenstein, depois de o de Grafeneck ter sido encerrado, como

membro das comissões médicas que visitavam os campos e nessa capacidade participou em Auschwitz, a 28 de Agosto de 1941, na selecção de 575 detidos enviados para Sonnenstein e aí mortos. Himmler, que combinava a visão racial de Rosenberg e o misticismo agrícola de Walter Darré (Lifton, 1986:279), teve participação directa nos experimentos de métodos de castração e desde 1941 trocava memorandos sobre a esterilização por raios X com Viktor Brack, oficial da chancelaria do Reich activo tanto no estabelecimento do programa de eutanásia como no estabelecimento dos campos de concentração (Lifton, 1986:278). Brack tinha imaginado uma "linha de montagem" de esterilização com aparelhos de raio X instalados em balcões onde as vítimas seriam obrigadas a preencher questionários durante dois ou três minutos. Horst Schumann foi escolhido por Brack e por Himmler e iniciou as experiências em finais de 1942, no bloco 30 de Birkenau (Lifton, 1986:280). As cobaias foram cerca de 1000 jovens de ambos os sexos; as sessões de irradiação prolongavam-se de cinco a oito minutos; muitas das mulheres saíam das sessões com consideráveis queimaduras, sujeitas a infecção e muitas desenvolviam sintomas de peritonite; algum tempo após as irradiações, os ovários eram-lhes extraídos cirurgicamente, frequentemente por meio de incisão horizontal acima do púbis, em vez de laparotomia mediana, o que acarretava um risco acrescido de infecção; os ovários eram enviados para laboratórios para determinar a eficácia dos raios X na destruição dos tecidos; houve morte e complicações, agravamento de tuberculose pulmonar, dada a ausência de exames preliminares, pleurisias e supurações infindas; as operações eram feitas a passo cada vez mais acelerado, dez em cada duas horas, segundo o testemunho de judias gregas sobreviventes. Os experimentos com homens, que envolveram cerca de 200 irradiados, dos quais 180 sujeitos a extracção de pelo menos um testículo, 90 num só dia (16 de Dezembro de 1942), provocavam eritemas do escroto; depois o sémen era colhido por intermédio de massagens da próstata com varetas de madeira inseridas no recto; eram em seguida operados para remoção de um ou dos ambos os testículos, com um mínimo de anestesia; os efeitos secundários eram hemorragias, septicémia, ausência de tónus muscular devido às lesões e a morte de muitos, para já não mencionar o severíssimo trauma psicológico. Horst Schumann conduziu também experiências sobre um fungo facial, disseminado através da partilha de lâminas de barbear, vulgar nos campos; embora tratável com medicamentos, Schumann queria testar a eficácia dos raios X, que causava erupções e infecções e, em muitas das vítimas, incapacidade funcional das glândulas salivares e dos ductos lacrimais, assim como paralisia facial e ocular, o que levou a que um certo número de homens fossem gaseados; com a aproximação das tropas russas, Clauberg e Schumann prosseguiram ainda por algum tempo as suas experiências em Ravensbrueck (Lifton, 1986:282-283), local onde um outro médico, Treiter, cirurgião numa clínica de Berlim, se entretinha a executar operações experimentais ao bócio, a apêndices, varizes, hérnias, rins, estômago, tracto urinário e órgãos sexuais femininos, assim como transplantes experimentais de glândulas supra-renais (Laska, 1994:132-142).

Mas se algo se pode dizer é que abundam os exemplos genéricos de experimentação de toda a espécie. Os Institutos de Higiene Racial tinham também as suas filiais no próprio interior dos campos: instalado no bloco 10 de Auschwitz, o Instituto Higiénico era aí chefiado por Bruno Weber, que levou a cabo experimentos para determinar os grupos sanguíneos de alguns detidos, que injectou com sangue de grupos sanguíneos diferentes dos seus para estudar o grau da resultante aglutinação maligna de células sanguíneas; mais graves ainda eram as consequências da colheita de sangue, quer para estes, quer para outros experimentos ou para transfusões em pessoal

alemão, pois faziam-se em detidos muito debilitados, por meio de punção da carótida que provocava hemorragias fatais, ou então colhendo 700, 800 e mesmo 1000 centímetros cúbicos, quantidade exagerada para pessoas muito debilitadas e que por isso não sobreviviam. Os detidos médicos descobriram que, em vez de tecido muscular animal, o Instituto Higiénico utilizava tecido humano como meio de cultura; era recolhido nos cadáveres dos prisioneiros executados a tiro; o médico-chefe das SS no campo assim o tinha decidido, visto que os guardas SS roubavam a carne destinada a ser utilizada como meio de cultura (Lifton, 1986:289): "Em Auschwitz, pois, a carne humana era mais descartável que a valiosa carne animal; utilizá-la poderia parecer uma expressão aceitável, 'sensata' até, da 'ciência médica' de Auschwitz" (Lifton, 1986:289). Bruno Weber também estava envolvido em outro género de experimentação: foi-lhe encomendado pela Gestapo que investigasse substâncias químicas para lavagem ao cérebro, a serem usadas na extracção de confissões, visto que a tortura não era eficaz; junto com Capesius, o farmacêutico-chefe das SS, experimentou vários barbitúricos e derivados da morfina. Responsável pelo planeamento e a realização de experimentação médica em muitos dos campos de concentração, e com quem Weber trabalhou e colaborou estreitamente, era Mrugowsky, médico-chefe do Instituto Higiénico das Waffen SS em Berlim. Em Nuremberga, Mrugowsky foi dado como culpado de ter efectuado experimentos com vacinas anti-tifo em Buchenwald, realizados sobretudo por Schuler; experimentos fatais com "balas de veneno" foram levados a cabo em Sacsenhausen, por Schuler e Albert Nidmann, químico SS envolvido nos gaseamentos do programa T4, foi ainda acusado de dar assistência a Gebhardt em experiências fatais com sulfanilamida em Ravensbrueck em que infecções eram induzidas artificialmente, de planear e ordenar experimentos fatais em Buchenwald com edemas provocados por gás; na qualidade de médico-chefe de todos os Institutos Higiénicos, foi uma figura central na manutenção e distribuição do Zyklon B, para ser usado em Auschwitz e noutros campos (Lifton, 1986:290). Auschwitz encontrava-se aberto a todas as formas de manipulação humana; Eduard Wirth, como médico-chefe do campo, foi o patrocinador e o facilitador da maioria dos experimentos; o médico Helmut Vetter, capitão SS, foi figura chave em experimentos farmacológicas patrocinados pela Bayer em Auschwitz e Mauthausen, com preparações farmacológicas (conhecidas pelo seu número de série, 3582) à base de nitroacridina e rutenol (uma preparação que combinava a primeira com ácido arsénico) em condições patológicas como o tifo, a febre tifóide, as doenças paratifóides, a diarreia, a tuberculose, a erisipela e a escarlatina, entre outras (Lifton, 1986:291). O médico Johann Paul Kremer, professor de anatomia na Universidade de Muenster, o único professor universitário a servir num campo de concentração como médico SS, realizou experimentos sobre a perda de peso e o regime de fome vigente no campo; escolhia detidos com crânios de forma invulgar, por vezes fazia-os fotografar vivos, para depois serem mortos com injecções de fenol e imediatamente colhidos órgãos como exemplares anatómicos; tentou provar duas "teorias" suas, segundo as quais as células brancas do sangue e outros fagócitos são na realidade células de outros tecidos e órgãos do corpo que sofreram um processo de degenerescência ou de "retrogressão", e a hereditariedade de deformidades adquiridas na ausência de traumatismo, ideia que viola todas as provas científicas, então e agora, e que inclusivamente contrariava em especial o centramento nazi na pura hereditariedade (Lifton, 1986:292-293). Não terminaríamos, com este tipo de exemplos genéricos. Alguns há, todavia, cuja especificidade merece menção.

A investigação com as vítimas da eutanásia é, se possível, ainda mais esclarecedora ainda dos bizarros elos que se estabelecem entre extermínio, investigação e terapia intensiva: "As interrelações entre destruição e modernização, entre extermínio e investigação, constituíram a base das mortes por eutanásia. Os implicados viam-se a si próprios como reformadores, como porta-estandartes do progresso que iriam aplicar um golpe fatal no meio institucional opressivo" (Aly, Chroust, Pross, 1994:202). Por um lado, o extermínio, que a eutanásia constituía já por si só, apresentava-se como uma forma - privilegiada - de prevenção intra-uterina ou imediatamente pós-parto, da doença mental (Aly, Chroust, Pross, 1994:203). Simultaneamente, a prática da eutanásia de doentes mentais constituía uma fonte de espécimes anatómicos e histológicos; não é já uma questão de aproveitamento da eutanásia, mas um programa de investigação que incluía a prática da eutanásia como seu procedimento necessário, como instrumental para a investigação (Aly, Chroust, Pross, 1994:215-219). Assim é que um tal tipo de "eutanásia" acaba por ser um procedimento que cumpre a função da verificação *post-mortem* de resultados de experiências conduzidas em sujeitos vivos (Aly, Chroust, Pross, 1994:218-219). Avultam aqui outros nomes de médicos e cientistas alemães: Carl Schneider (1891-1946), membro do partido nazi desde 1932, professor e presidente do departamento de psiquiatria da Universidade de Heidelberg desde 1933, chefe do secretariado de política racial de Heidelberg e primeiro perito da Operação Eutanásia - T4 - desde 1 de Abril de 1940 (Aly, Chroust, Pross, 1994:205; Leaning, 1996:1465; Mueller-Hill, 1989:242), Julius Hallervorden (1882-1965), neuropatologista director do Instituto Kaiser Wilhelm de Pesquisa sobre o Cérebro de Berlim-Buch, que no pós-guerra prossegue a sua carreira em Giessen e Frankfurt (Leaning, 1996:1464; Mueller-Hill, 1989:207, 237), Hermann Voss (1894-1987), anatomista e professor na Universidade do Reich em Posen, na Polónia ocupada (Leaning, 1996:1465), August Hirt (1898-1945), capitão das SS, professor titular de anatomia em Greifswald, Frankfurt e Estrasburgo, suicida-se em 1945 (Mueller-Hill, 1989:237), todos membros respeitados do sistema científico alemão até ao fim da guerra, ou mesmo para além dela: "Deveria lembrar-se que algum do trabalho científico efectuado era de primeira categoria" (Mueller-Hill, 1992:47). Em finais de 1942, Carl Schneider abre uma ala para pesquisa no hospital psiquiátrico de Wiesloch, que o Conselho de Investigação do Reich e a *Deutscheforschungsgemeinschaft* financiaram, com a finalidade de submeter os débeis mentais e os epilépticos a exames psicológicos e fisiológicos, antes de serem "eutanasiados" e os seus cérebros dissecados para estudo no campo da anatomia cervical (Caplan, 1992:88; Mueller-Hill, 1989:207). O médico Friedrich Mennecke veio do seu hospital de Eichberg, que era também um centro que conjugava o extermínio com a investigação, para aí trabalhar como investigador convidado. Schneider, preso após a guerra pelos americanos e convocado como testemunha no processo contra Mennecke, suicida-se em 1946 (Mueller-Hill, 1989:35-40,72-75). A extracção de cérebros de pacientes "eutanasiados" para experimentação constituía, de resto, prática corrente desde que a a Sociedade Alemã de Neurologistas decidiu, em Março de 1939, que todos os cadáveres dos pacientes falecidos nos hospitais psiquiátricos do Estado deveriam ser autopsiados (Aly, Chroust, Pross, 1994:202, 206-207). Schneider mais não fêz do que conciliar os interesses da ciência - no fundo, os seus próprios como cientista - com os do Estado, aproveitando o programa de Estado da eutanásia em benefício dos seus próprios projectos de investigação, como o demonstra o seu "Relatório sobre a Condição, Oportunidades e Objectivos da Investigação em Idiotas e Epilépticos no Contexto da

Operação", onde diz textualmente que a Operação Eutanásia proporciona uma ocasião que não se podia perder (Aly, Chroust, Pross, 1994:202-219).

A colaboração entre os centros onde era praticada a eutanásia, primeiro, os campos de exterminio, depois, e as universidades e os institutos de investigação científica está hoje bem estabelecida (Aly, Chroust, Pross, 1994:219-220; Mueller-Hill, 1989:71-80). Julius Hallervorden é um dos que mais se destaca no aproveitamento de todas as possibilidades oferecidas por essa colaboração. Os relatórios de Hallervorden mencionam a dissecação de muitas centenas de cérebros extraídos aos doentes mentais mortos no centro de exterminio de Brandeburgo (Caplan, 1992:88; Leaning, 1996:1464); numa carta sua a um colega, revela ter recebido, ou recolhido em autópsias por ele mesmo efectuadas, um total de 697 cérebros (Aly, Chroust, Pross, 1994:228). Com efeito, Hallervorden tinha organizado uma colecção de cérebros de crianças e adolescentes recolhidos nas autópsias dos "eutanisados" no asilo psiquiátrico de Brandeburgo-Goerden, que em Julho de 1945 mostrou a Leo Alexander em Dillenburg, no Hesse, onde tinha sido mandada guardar por ordem do Fuehrer em 1944. A documentação científica relativa à colecção e testemunhos prestados por alguns dos próprios médicos-investigadores em julgamentos no início dos anos sessenta demonstra que boa parte dos "eutanisados" o foram com o simples propósito de servirem para investigação científica. A colecção de Hallervorden foi mantida e utilizada pelo Instituto Max Planck de Investigação sobre o Cérebro de Frankfurt até 1990, altura em que os espécimes foram inumados num cemitério de Munique (Aly, Chroust, Pross, 1994:222-225; Pross, 1992:46). Conduzida sob a direcção de membros proeminentes da classe médica alemã, entre os quais Schneider e Hallervorden, este tipo de experimentação, como de resto outros experimentos de testes da vacina contra a escarlatina e de imunização contra a tuberculose, assim como da transmissão e tratamento da poliomielite, realizados em crianças do Comité do Reich, deram origem a dissertações de doutoramento, algumas das quais foram concluídas com sucesso e submetidas a júris universitários, inclusivé após o termo da guerra e depois de alguns dos orientadores dessas teses se terem suicidado na sequência da revelação da verdadeira natureza do trabalho que efectuavam. (Aly, Chroust, Pross, 1994:221-222). Assim aconteceu com os professores De Crinis, Astel, Hirt, Kranz e o médico Gross, que se suicidaram nos primeiros dias a seguir à capitulação da Alemanha a 8 de Maio de 1945; seguem-se-lhes Clauberg, Schneider e Heyde, depois de terem sido inculpados (Mueller-Hill, 1989:92).

Émulos de Hallervorden, na vocação coleccionista, foram Hermann Voss, Robert Herrlinger e August Hirt, mas com outras ambições. Em Posen, na Polónia ocupada, onde também trabalhou Mennecke durante algum tempo e cuja rotina quotidiana ficou por ele documentada na correspondência trocada com a sua mulher, Hermann Voss e Robert Herrlinger recorreram a cadáveres de condenados à morte, recém-guilhotinados, para recolha de amostras de tecidos para colecções anatómicas e para ensino (Aly, Chroust, Pross, 1994:149-153). Também no bloco 10 de Auschwitz, o bloco da experimentação médica, se procedeu à recolha de espécimes museológicos para investigação antropológica: a um grupo de mulheres foram tiradas medidas antropológicas, seleccionadas e enviadas para o campo de concentração de Natzweiler, perto de Estrasburgo e aí gaseadas; outras foram gaseadas ainda em Auschwitz e os cadáveres imediatamente levados para Estrasburgo. Era director do projecto o médico August Hirt, que reuniu a sua colecção no pavilhão anatómico do Hospital Universitário de Estrasburgo. Aos homens, retirava-se-lhes um dos testículos, que era em seguida enviado para o laboratório anatómico de Hirt. Alvos particulares eram os

comissários bolcheviques de origem judaica, cujos crânios eram preservados para "classificação racial" e mostra de "aspectos patológicos da formação do crânio" como prova da sua sub-humanidade e degenerescência, duplamente consubstanciada no facto de serem semitas e bolcheviques (Lifton, 1986:285). 115 judeus, 79 homens e 30 mulheres, e ainda dois polacos e 4 centro-asiáticos, foram assim sacrificados. O envolvimento de Adolf Eichmann no projecto denuncia a sua alta prioridade: era patrocinado pela *Ahnenerbe* (Herança Ancestral), criada por Himmler em 1939 para desenvolver estudos históricos e científicos sobre a "raça nórdica indo-germânica" (Lifton, 1986:286), mas que, além de projectos de arqueologia e consciência racial alemã fora da Alemanha, também patrocinava experiências médicas nos campos de concentração, como as de Rascher sobre os efeitos da alta altitude, em Dachau, e as de Schuler, em Buchenwald, sobre vacinas contra o tifo. A preservação de crânios, ou de esqueletos completos, de exemplares supostamente típicos da "raça judia" destinava-se também a documentar museologicamente a respectiva existência, como os únicos espécimes que deveriam restar dela após a sua próxima extinção nos campos de concentração. Com a aproximação da derrota, August Hirt ordena a destruição da colecção de esqueletos de "comissários bolcheviques judeus" reunida em Estrasburgo, receando que ela pudesse ser encontrada pelas tropas aliadas que avançavam sobre a cidade (Caplan, 1992:90), mas tal não foi possível e as tropas aliadas puderam ainda achar os seus restos semi-destruídos.

A analogia nazi para a bioética contemporânea

Neste ponto da presente exposição, não deve já oferecer qualquer tipo de dúvida a caracterização do processo em que se enquadra a experimentação médica nazi, e que culmina com a eliminação metódica e maciça, como um processo tornado possível pelo modo de operar da tecnologia moderna. A hipótese explicativa de Katz é aquela que, oriunda de um autor que se move no interior da área de reflexão da bioética, mais se aproxima dos filósofos que desenvolvem um pensamento acerca da técnica moderna e que reflectem sobre um campo com aspirações muito mais vastas do que a aplicação de uma eventual "filosofia da técnica" ao fenómeno da *Shoah* ou à experimentação humana nesse contexto; mas não nos precipitaremos a afirmar que é exclusivamente a esta proximidade, por inspiradora que ela possa ser, que se deve o quanto de frutífero podemos descortinar na hipótese de Katz. A este respeito há aqui que assinalar: que aqueles mais conotados com uma "filosofia da técnica" jamais se debruçaram sobre o genocídio nazi como um processo tecnologizado - sendo o mais ensurdecedoramente silencioso caso de Heidegger apenas entrecortado por uma ou duas deploráveis frases; que os autores mais prolíficos sobre o processo de modelação da sociedade moderna pelas tecnologias biomédicas - e Michel Foucault, aliás de inspiração heideggeriana, é o mais eminente deles - mal escrevem uma explícita linha sobre a *Shoah*, embora, em Foucault, se possa achar um mundo de implícitas alusões; e que, quando finalmente se nos depara um pensamento que recolhe as conclusões dessa tradição de reflexão sobre a técnica moderna para a aplicar ao extermínio e à experimentação médica nazis - e ele surge, muito recente mas decisivamente, com Giorgio Agamben - esse pensamento conhece, e não pode deixar de reconhecer, mesmo que o não declare, a investigação já entretanto em curso no campo da bioética. E com a nomeação destes autores apontamos o rumo que deveria seguir a reflexão que temos estado a desenvolver; adiante virá o momento propício para o fazermos, que exigirá bem mais demorada

atenção do que a que nesta altura é possível e conveniente conceder-lhe. Exploremos, ainda e de momento, o contributo de Katz, que aplica a sua análise a quatro fases do processo que decorria no interior dos campos de concentração: o trabalho das unidades industriais de mão-de-obra escrava dirigidas pela I.G. Farben e outros gigantes da indústria, a experimentação médica sobre prisioneiros, a eficiência das operações de extermínio e a exploração tecnológica dos mortos (Katz, 1988:271-284). Chama ele à técnica um factor metafísico determinante na análise da *Shoah*, uma verdadeira categoria normativa (Katz, 1988:262), porquanto a sua realidade dominante não é apenas uma questão de maquinaria para consumo, antes está ligada a um processo de produção de sentido que deve ser descrito através de modalidades como a "desumanização", a "racionalização", o "desencantamento", a burocracia e o totalitarismo, todas categorias transformativas que têm como um dos seus aparentemente necessários corolários uma crescente preocupação com os indivíduos, de tal modo que há que reconhecer que o papel da técnica no extermínio em massa é ontologicamente significativo: "A técnica enquanto técnica *não* parece ser marca essencial da singularidade nazi. Existe porém um outro lado mais sinistro na consideração da técnica, a técnica no seu sentido mais lato, como categoria transformadora fundamental da vida moderna. Ou seja, embora as técnicas de extermínio não fossem únicas *per se*, a função social geral da técnica, tal como ela foi empregue pelos nazis, bem pode tê-lo sido. (...) Uma inteira e sofisticada indústria, e muita da energia da nação alemã e dos seus aliados, foram exclusivamente devotadas à produção de cadáveres. Tudo, desde a fabricação de comboios para transportar as vítimas, à construção de câmaras de gás para as gasear, de fornos para as cremar, às comunicações que controlavam todo o processo, foram o produto final de uma civilização tecnologicamente avançada que decidiu voltar a sua economia, assim como o mais íntimo da sua alma, para a manufactura da morte" (Katz, 1988:264).

O facto de o impacto da técnica sobre os perpetradores se notar ainda nas suas propriedades anestesiadoras alarga a hipótese de Katz à explicação do comportamento deles e faz assim com que ela se apresente como alternativa à teoria da duplicidade de Lifton. Diz Katz que a técnica visa produzir mais "coisas" de modo mais eficiente, que, na imediatez do local de trabalho, ela não se preocupa, em teoria, com as questões mais vastas, metaprodutivas e ideológicas, com as quais se inter-relaciona, centrando-se em vez disso no "objecto" e na sua manufactura: "A tecnologia cria, neste sentido lato, uma forma a priori de consciência análoga, por exemplo, à da linguagem que medeia de maneiras fundamentais a nossa percepção da realidade. Como elemento epistémico formativo, ela define não só aquilo que conhecemos, mas como o conhecemos, e este efeito mediador, por seu turno, define dialecticamente aquilo que conhecemos - isto é, o modo como uma coisa é conhecida cria aquilo *que* conhecemos. A tecnologia é, segundo este modo cognitivo e epistemológico, uma instância daquele tipo de categoria que Kant, na sua Analítica Transcendental, definia como uma 'regra de organização da multiplicidade da sensibilidade'" (Katz, 1988:267). A tecnologia ajuda a modelar a consciência no sentido de um domínio cognitivo semi-autónomo e reorienta a atenção às considerações que correlacionam fins e meios para os atingir, os objectos e o uso que deles se faz, o que, por sua vez, produz uma atitude amoral, ainda que não necessariamente imoral, a respeito do sistema operativo no interior do qual se age; continuam a haver objectivos neste sistema, mas deixa de haver verdadeiros fins; nele, o indivíduo-peça pode controlar formas singulares de poder, e os seres humanos sujeitos a esse poder, ao mesmo tempo que ele próprio é objecto de manipulação por parte de outros situados alhures na mesma rede burocrática; tal como o judeu, o oficial

nazi transforma-se numa abstracção para o sistema nazi, ambos são coisas, mais do que pessoas, num sistema de cálculo impessoal e utilitário que mede entidades abstractas, mais do que se relaciona e cuida de identidades individuais concretas dotadas de dignidade própria; ser, neste ambiente, é ser apenas um número - tatuado no braço de cada prisioneiro - , uma unidade de produção quantificável: "Se a moralidade significa alguma coisa em tal ambiente, não é uma preocupação com as categorias éticas tradicionais, que implicam o abuso e o dano infligido às vítimas humanas, mas antes questões que emergem das categorias de fidelidade e obediência, função e hierarquia. Como tal, a virtude é reconceptualizada como lealdade, lealdade ao sistema, aos oficiais superiores que nos confiaram uma determinada incumbência, ao Fuehrer a quem se jurou fidelidade máxima. Neste ambiente reconstruído, uma esquizofrenia axiológica selectiva permite aos tecnocratas que matem de dia e durmam à noite" (Katz, 1988:266). No entanto, a luz que lança uma análise da *Shoah* enquanto processo tecnologicamente conduzido, isto é, de um ponto de vista que bem poderíamos caracterizar como o de uma "filosofia da técnica", tem um preço porventura inesperado e incomportável na perspectiva de uma avaliação ética do comportamento dos médicos-cientistas nazis: "Estes muitos participantes envolveram-se de maneiras variadas e complexas. Por um lado, houve aqueles que, como Reinhard Heydrich ou Martin Heidegger, se lançaram na refrega, enquanto que, por outro lado, muitos outros, senão a maioria dos participantes se entendem melhor como manifestando um modo de consciência que foi instrutivamente descrito como o da 'adaptação', compreendendo-se por adaptação como 'um processo cujo avanço só em parte é desejado e controlado e, em grande medida, inconsciente'" (Katz, 1988:266-267). Com isto mesmo parece concordar Mueller-Hill, para quem "...a irrupção, que teve início no século XVIII, da ciência no domínio em que o homem fala e transmite signos foi um erro fundamental. (...) Porque este modo de observação reduz o ser humano ao estado de objecto obediente ou de animal. Tal era o ponto comum entre os psiquiatras, os antropólogos e Hitler" (Mueller-Hill, 1989:114). E todos estes autores se posicionam decididamente contra a postura a certa altura resumida por Proctor, que reflecte a opinião largamente prevalecente nas comunidades médica e científica, mas que, também em grande medida, tem pervadido as percepções mais populares acerca da produção científica no quadro do nacional-socialismo, e a acreditar na qual a responsabilidade pelos horrores da época não deve ser atribuída a algo de intrínseco à ciência ou à medicina, ou até à tecnocracia, mas à coligação entre o poder de um Estado totalitário e as forças destrutivas no interior da medicina alemã que por aquele são despertas, de tal modo que a ciência seria pura e simplesmente impotente sem a política de Estado (Proctor, 1992:42). Significa isto que o poder da técnica moderna, como hipótese explicativa do processo em que se enquadra a experimentação médica nazi, constitui um factor determinante na desresponsabilização dos membros da comunidade médico-científica que a empreenderam? Como é evidente, trata-se de uma questão impossível de ignorar numa indagação que versa sobre a regulação da experimentação biomédica, a qual não pode deixar de se dirigir à responsabilidade humana, individual ou colectiva - de indivíduos que não são menos concretos por se encontrarem organizados em comunidade - mas de modo algum abstracta, o que pode ser sugerido quando se identifica o poder da técnica moderna e por essa via de algum modo se lhe atribui o estatuto que normalmente cabe ao acto de vontade, consciente e deliberado, de um agente humano. Precisamente, parece coincidir com o pensamento mais presciente sobre a natureza da técnica moderna, e que lhe desvenda a sua irreprimível capacidade de produzir o inumano, uma incapacidade de formular uma

ética que obste à inumanidade tecnológica. Com efeito, é tal interrogação filosófica sobre a natureza última da técnica moderna que permite abordar a experimentação biomédica em seres humanos de um modo que transpõe - o que de modo nenhum deve equivaler a ignorar - as fronteiras de regime político entre o nacional-socialismo e as democracias; fronteiras que há que cruzar se quisermos acompanhar a própria experimentação humana que as cruza... mas que não nos precipitamos a dizer que as possa ou deva ignorar. Há, pois, que conceder à investigação capaz de proporcionar resposta satisfatória para esta questão capital o espaço e o tempo de que ela carece. Mas, de momento, prossegui-la implica indagar da pertinência daquilo que tem sido entendido como a analogia nazi para a bioética contemporânea, ou, por outras palavras, a partir da especificação do lugar ocupado pela experimentação no quadro da *Shoa*, do sentido daquela no contexto que levou a este, perguntar se a inumanidade da experimentação médica nazi pode de algum modo repetir-se mesmo na ausência dos inexcedíveis horrores do extermínio em massa de seres humanos. Eis o que faremos de seguida, antes de empreendermos uma análise da experimentação humana posterior à Segunda Guerra Mundial.

Himmler terá dado a melhor definição do que significavam, para os nazis, os seres humanos submetidos a experimentação nos campos de concentração: eram *Menschenmaterial*, "material humano" (Konopka, 1992:17). Com efeito, a experimentação em seres humanos foi em boa parte possível porque estes já tinham sido remetidos para a categoria de sub-homens (Aly, Chroust, Pross, 1994:2) sobre cuja vida e morte se exercia um controle absoluto. Não só os judeus, mas todos os demais indivíduos que os nazis repartiam pelas diferentes categorias da sua taxonomia da sub-humanidade, eram percebidos como já mortos à chegada aos campos de extermínio; por isso, "(e)xactamente como não se podia matar alguém que já estivesse morto, não se lhes poderia causar qualquer dano, ainda que se lhes mutilasse os corpos na experimentação médica. A experimentação humana realizada pelos médicos nazis (...), ainda que tangencial a questões de ecologia, era inteiramente coerente com a visão biomédica mais vasta do regime" (Lifton, 1986:151). A transformação de seres humanos em material disponível não só passou por estádios evolutivos - destituição da cidadania plena, daqueles que ainda a possuíam, com as leis de Nuremberga, ou com o internamento psiquiátrico, esterilização, eutanásia - que culminaram com o extermínio, como, a partir do momento que em que este se tornou numa prática em grande escala, passou a autêntica "causa final" aristotélica que determinava o sentido simbólico e o procedimento prático da desumanização dos indivíduos a ele submetidos. O papel da possibilidade da eliminação física, como *telos* da acção desumanizadora, como atractor para que tendia toda a actividade concentracionária, é aquilo que dá à experimentação médica levada a cabo pelos nazis o sentido que ela veio a ter, a da produção de material inteiramente disponível para manipulação ao serviço de fins e interesses totalmente alheios aos próprios indivíduos assim utilizados, e tão absolutamente alheios que implicavam a morte deles, a anulação última da sua individualidade humana, a suma realização do inumano, neles, pelo sacrifício radical da sua humanidade. Mas é precisamente o carácter singular que a eliminação física, o extermínio, confere à experimentação médica nazi que constituiu a primeira condição de possibilidade da sua interpretação como aberração histórica, como facto exemplar na sua não exemplaridade: "...os experimentos nazis são relevantes para o nosso tempo e a sua singularidade reside num aspecto daquilo que ocorreu em Auschwitz, um aspecto que, para começar, era extrínseco às experiências dos campos de concentração: a Solução Final. (...) A inevitável e compreensível relutância em

discernir por entre estes escombros de barbárie e sofrimento deu o seu próprio contributo para a rejeição das experiências nazis como irrelevantes para um entendimento das práticas de investigação no mundo ocidental" (Katz, 1994a:73-74). Isto, obviamente, se nos furtarmos a atentar na forma bastante menos timorata e bem mais consciente e desenvolta de lidar com o trauma histórico que foi a resistência da hierarquia médica alemã à revelação cabal da colaboração com o nazismo (Aly, Chroust, Pross, 1994:5-12). Não obstante o facto de as características e os fins da experimentação médica nos campos de concentração a afastar do conceito de experimentação pré e pós-nazismo, avisa Caplan que, por outro lado, isolar tais crimes do domínio da experimentação biomédica é isentar a medicina "*mainstream*" e a ciência da sua relação com os factos (Caplan, 1992:65). Ora é essa relação que, seguindo os mais recentes estudos, provenientes tanto da historiografia como da bioética contemporâneas, cremos ter esclarecido ao analisarmos como um processo todo ele medicalizado, que principiou por tomar como alvos particulares os grupos psiquiátrica e antropologicamente discriminados num projecto de reforma geral "*biologisch*" da sociedade alemã, se vocacionou desde cedo e por último chegou a instruir a eliminação maciça de seres humanos. Eis por que estamos convictos que o processo, já apontado por Mueller-Hill, de detecção, segregação, extermínio, que excede - porque antecede e prepara, mesmo que não ultrapasse - o campo de concentração, caracteriza de facto um mundo concentracionário que de modo algum se pode restringir aos limites do arame farpado e das torres de vigia que lhes foram impostos, fisicamente, um dia, e que hoje certas interpretações lhe pretendem voltar a impôr, mas teoricamente. Mundo concentracionário será assim sempre e todo aquele que manipular os seres humanos, no sentido de os tornar totalmente disponíveis, segundo um processo que inclui três estádios: identificação, concentração, eliminação. Um mundo concentracionário há-de ser pois algo de mais inquietante que o campo de concentração-ele-mesmo. E inquietação que inclusivamente se não resume ao facto, bem real e indesmentível, de que daremos breve notícia, da continuidade de (pelo menos algumas) tradições biomédicas e da manutenção de cientistas-médicos comprometidos com o regime nacional-socialista em posições de decisão no pós-guerra.

Renneberg e Walker sustentam que a historiografia da ciência e da técnica sob o nazismo sobrevalorizou a descontinuidade do regime na história alemã, como estratégia de dissuasão da compreensão cabal do comprometimento político dos cientistas com o regime, de tal modo que predominou na historiografia da República Federal a tese do "acidente" nazi, que sublinha o carácter de "corpo estranho" do nazismo e oferece uma justificação teórica do simples distanciamento de tais corpos estranhos na história alemã. Ela permitiu também aos alemães implicados na reorganização pós-guerra ligarem-se acriticamente às tradições impolutas da República de Weimar; o nazismo perfaz a descontinuidade negativa na história alemã, enquanto que a continuidade é positiva como um meio de relacionamento entre a ciência e a técnica da época de Weimar e a da época posterior à guerra. Nos anos sessenta dá-se a ruptura com este tipo de historiografia que silenciava o passado, aprofundando-se de então para cá, tornando central a questão da culpa política e moral e desfazendo o pressuposto da completa separação entre a prática da ciência e o seu abuso político; em suma, a descontinuidade deixa de ser omitida para passar a ser reconhecida (Renneberg, Walker, 1993:12-13). Foi também esta viragem nas correntes da historiografia geral alemã que permitiu que a comunidade médica alemã se confrontasse com a sua própria historiografia oficial, durante décadas pautada pelo

mutismo sobre a época nazi e o silenciamento boicote das poucas obras de denúncia (Mueller-Hill, 1989:93-96). Por sua vez, Proctor identifica quatro pontos de continuidade entre as tradições médicas anteriores e posteriores a 1933: 1) os nazis exploraram a imagética e a autoridade da ciência, tanto quanto informaram a prática científica; 2) os cientistas não foram peões nem observadores inocentes, mas pioneiros e colaboradores activos; 3) a experiência da profissão médica não se resume aos termos de uso e abuso pelos nazis, a colaboração que efectivamente existiu tendo sido voluntária e militante, tendo havido tantos médicos voluntários como vítimas; 4) ao contrário do que é frequente ver-se afirmado, é preferível dizer que os nazis despolitizaram a ciência, no sentido em que eliminaram dela a diversidade política e denunciaram o político como categoria da discussão, de que é sintoma o facto de o Estado alemão se apresentar como um *Volksstaat*, e não um *Parteistaat*, e o nazismo como um movimento e não um partido, ou seja, uma "causa" investida de um valor mais alto que o da defesa dos interesses de um grupo ou sector da sociedade (Proctor, 1992:40-41). Outros académicos ilustram com um aspecto particular o fenómeno geral da continuidade das tradições biomédicas alemãs: a reforma das instituições, práticas e concepções psiquiátricas alemãs, que tem início antes da guerra e se prolonga para além dela, e em cujo contexto os programas de eutanásia tinham o seu lugar cativo. Afirmam Aly, Chroust e Pross que o programa de eutanásia na Alemanha nazi se insere de facto num grande projecto de reforma estrutural das instituições psiquiátricas e asilares que tem início antes do nazismo e é prosseguido depois. Para o demonstrar, estes estudiosos recorrem a uma digressão documental para comparação dos projectos de reforma de 1943 e de 1975 de maneira a provar a continuidade e a identidade de um projecto médico, para além das vicissitudes políticas (Aly, Chroust, Pross, 1994:194-202): "...a comparação tem por objectivo mostrar que os assassinos nazis, detentores, como eram, de doutoramentos, não eram nem vulgares assassinos, nem racistas que cometiam crimes por paixão; as suas acções eram tudo menos atabalhoadas. A sua 'psiquiatria do futuro', concebida em 1943 e baseada na autanásia organizada, era moderna. Ganhou relevância após 1945 sob condições políticas diferentes" (Aly, Chroust, Pross, 1994:194-195), o que de modo nenhum se deve entender como equivalente a insinuar que os actuais projectos sejam "nazis" (Aly, Chroust, Pross, 1994:194). Mueller-Hill explica porventura melhor o que se passou com antropólogos e psiquiatras, aqueles a quem as mais pesadas responsabilidades haverá que assacar na construção do mundo concentracionário : "Nem uns nem outros alguma vez puseram em causa a sua ciência. Foram ajudados a não o fazer: todos os psiquiatras e antropólogos do estrangeiro consideravam, também eles, que os acontecimentos que tinham tido lugar na Alemanha constituíam um desvio lamentável e medonho de alguns indivíduos, ou então uma prática dos agentes do capital, necessariamente caracterizada pelo seu desprezo para com o género humano. Não ocorreu a ninguém, ou quase, que poderia haver algo de errado com a psiquiatria, com a antropologia ou com a etologia humana. O establishment científico internacional confirmou aos colegas alemães que os crimes eram sem dúvida imperdoáveis, mas que eram fruto do tresmalhe de alguns indivíduos que nada tinham a ver com a ciência. A antropologia, a psiquiatria e a etologia humana alemãs puderam pois retomar as suas actividades sem que lhes fossem trazidas modificações essenciais" (Mueller-Hill, 1989:96).

Dois grandes exemplos costumam ilustrar a permanência da ciência e dos cientistas que prestaram e receberam serviços ao regime nacional-socialista. Em 1946, Siegfried Lenz é nomeado professor de genética humana na Universidade de Goettingen; Otmar von Verschuer permanece como professor de genética humana na Universidade de

Muenster; Eugen Fischer continua a editar várias revistas universitárias; Julius Hallervorden permanece como chefe de departamento no Instituto de Pesquisa sobre o Cérebro (Caplan, 1992:90). Fischer, Verschuer, Lenz, Mauz, Pohlisch e Ruedin prosseguiram as suas carreiras de investigação, lançando um manto de silêncio, amnésia e cândida inocência sobre a parte delas que tinha decorrido sob o Terceiro Reich. Verschuer retoma a investigação num novo Instituto de Genética Humana da Universidade de Muenster, onde é professor titular e seu director, qualidade que lhe permitiu formar a geração de geneticistas alemães do pós-guerra; Lenz, além da sua actividade docente na Universidade de Goettingen, dirige um instituto de Teoria da Hereditariedade Humana; Hans Nachtsheim dirige um Instituto de Biologia Hereditária e de Patologia Hereditária Comparadas, no quadro da Escola Superior de Investigação alemã e em ligação com uma cátedra de biologia geral e genética na Universidade Livre de Berlim-Dahlem (Mueller-Hill, 1989:92). Julius Hallervorden, junto com o professor Hugo Spatz, deram o seu nome a uma afecção neurológica congénita, a doença de Hallervorden-Spatz; Hallervorden é referido nos anais da medicina como um dos fundadores da neurologia pediátrica; o trabalho de Ruedin sobre a genética da esquizofrenia, que estabeleceu a base teórica do seu trabalho eugénico, continua a ser citado na genética psiquiátrica sem referência à sua carreira de eugenista (Leaning, 1996:1465). Mas a permanência de figuras do nazismo em posições proeminentes no pós-guerra não se limitou a estes casos: o presidente da Associação Médica Mundial, de 1973 a 1974, foi o Dr. Ernst Fromm, de Hamburgo, que tinha sido membro das SA e das SS; além deste, a Associação Médica Mundial nomeou como seu presidente eleito o Dr. Hans Joachim Sewering, que já tinha sido o representante alemão junto da Associação Médica Mundial desde 1968 e que em 1973 tinha sido nomeado seu tesoureiro; antigo membro das SS e do partido nazi, foi forçado a resignar em Janeiro de 1993, quando o seu passado foi denunciado a nível internacional (Leaning, 1996:1465). De importância superior à permanência dos cientistas individuais é, contudo, a permanência da ciência por eles feita, embora se tenha que observar que uma não assegura necessariamente a outra. Hermann Voss e Robert Herrlinger, publicaram, já em 1946, isto é, no imediato pós-guerra, um manual da anatomia - *Taschenbuch der Anatomie*, considerado uma obra modelar e utilizado até aos anos noventa (Leaning, 1996:1465) tanto na República Federal Alemã como na República Democrática Alemã (Aly, Chroust, Pross, 1994:152-153), elaborado a partir dos espécimes cadavéricos recolhidos em presos políticos condenados à morte e doentes eutanisados. O mesmo fizeram Waldemar Weimann, um especialista em medicina forense da RFA, e Otto Prokop, um seu colega da RDA, em 1963, que publicaram um Atlas de Medicina Forense na editora leste-alemã *VEB Volk und Gesundheit*, elaborado a partir de experiências com crianças débeis mentais realizadas na época nazi (Aly, Chroust, Pross, 1994:222). O anatomista Eduard Pernkpf (1888-1955), professor da Universidade de Viena que, na sua qualidade de deão do corpo docente, dirigiu a purga dos professores judeus, foi editor de uma renomado manual de anatomia, que continua a ser publicado e utilizado como livro de texto académico, com imagens anatómicas feitas a partir de espécimes recolhidos para o seu instituto de anatomia e de proveniência igual às dos livros de Voss, Herrlinger, Weimann e Prokop; Pernkopf foi encarcerado depois da guerra, mas nunca chegou a ser acusado e prosseguiu a sua carreira de anatomista; os espécimes foram conservados na Universidade de Viena até aos anos noventa, quando se optou por lhes dar inumação condigna; este acto é entendido pelos actuais cientistas-médicos, mais do que como uma impossível reparação às vítimas ou mesmo uma condenação dos investigadores do passado, uma

declaração simbólica de recusa da cumplicidade com as práticas de outrora e um sinal público de distanciamento em relação a elas, de quem nada quer ter a aproveitar com elas, nem os corpos que serviram como espécimes experimentais para deles se obterem dados científicos, mas também não os próprios dados daí resultantes (Leaning, 1996:1464-1465; Rothman, 1995:2259).

Muito mais pertinente para a análise da analogia nazi para a bioética contemporânea é, com efeito, a questão do aproveitamento de dados resultantes da experimentação nazi em seres humanos. Esse aproveitamento de dados tem início quando ainda duravam as hostilidades da Segunda Guerra Mundial. É o próprio Andrew Ivy a revelar que equipas médicas seguiam as tropas americanas na frente de batalha europeia com o objectivo explícito de recolherem dados da experimentação nazi que pudessem eventualmente ser úteis para a prossecução vitoriosa da guerra contra o Japão, no outro lado do mundo. Particular interesse pareciam grangear as experiências sobre a hipotermia, de Rascher, para o exército norte-americano: "um certo número de cientistas treinados acompanhava o avanço das patrulhas para obter informação que pudesse contribuir para completar a guerra contra o Japão" (Ivy, 1988:188). Com efeito, diz Annas que o governo dos Estados Unidos deu provas de uma profunda ambivalência quanto à experimentação humana, durante a Segunda Guerra Mundial e desde então; enquanto que, por um lado, organizava os Julgamentos de Tóquio, estabeleceu um acordo com os oficiais médicos do exército japonês que conduziram experiências fatais de guerra biológica em prisioneiros americanos na China, no sentido de não serem perseguidos judicialmente se revelassem os resultados de tais experiências aos militares americanos (Annas, 1992a:217). Aliás, haverá que não esquecer que, no quadro mais vasto da investigação científico-tecnológica com aplicação bélica directa, os cientistas alemães de Peenemunde, à cabeça dos quais Werner von Braun, foram rapidamente recrutados para o projecto americano de construção das primeiras bombas atómicas, o projecto Manhattan, que nos merecerá referência detalhada quando nos debruçarmos sobre a experimentação humana após a Segunda Guerra Mundial. Mais ainda, alertam Alexander Mitscherlich e Fred Mielke, entre 1945 e 1955, ao abrigo do projecto "*Paperclip*", os Estados Unidos empregaram 765 cientistas, engenheiros e técnicos alemães e austríacos no sentido de evitar a remilitarização da Alemanha do pós-guerra. Quatro dos réus de Nuremberga - Hermann Becker-Freysing, Siegfried Ruff, Konrad Schaeffer e Kurt Blome - foram mesmo aproveitados pelas forças armadas americanas antes do início do Julgamento ou depois do seu termo, como é o caso de Schaeffer que, em 1949, a Força Aérea americana levou para os Estados Unidos ao abrigo do projecto "*Paperclip*", e de Blome, que foi contratado para trabalhar nos serviços de guerra química da Marinha americana no "Projecto 63", em 1951, tendo prosseguido a sua carreira como médico ao serviço do Centro do Comando Europeu de Serviços Secretos em Oberusal, na Alemanha (Mitscherlich, Mielke, 1992:106-107).

O aproveitamento de dados da experimentação nazi sobre os efeitos da hipotermia, realizados em Dachau, é aquele que maior repercussão haveria de ter no pós-guerra e até aos nossos dias. Os experimentos, realizados entre Agosto de 1942 e Maio de 1943, tinham sido propostos pelo Marechal-de-campo da Força Aérea Erhard Milch e aprovados por Himmler (Berger, 1994:94). Os relatórios com os resultados foram destruídos antes da libertação do campo de Dachau pelas forças aliadas, numa tentativa de ocultar as atrocidades, mas conseguiu-se recuperar um relatório assinado por Holzloehner, Rascher e Finke que tinha sido enviado a Himmler, datado de 21 de Outubro de 1942 (Berger, 1994:88). Na época, os dados foram apresentados ao mais

alto nível da comunidade científica alemã, numa conferência de médicos da Wehrmacht em Berlim, em Dezembro de 1942, e num encontro médico em Berlim, em Maio de 1943, onde está presente Ferdinand Sauerbruch, cirurgião-chefe da Universidade de Berlim (Caplan, 1992:88-89). Nos nossos dias, a opinião prevalecente na comunidade médico-científica considera que se devem dividir os experimentos em dois tipos, do ponto de vista da admissibilidade dos respectivos resultados: aqueles que foram levados a cabo por Sigmund Rascher e professores de fisiologia da Universidade de Kiel, e os que Rascher realizou sòzinho, em diferentes condições (Caplan, 1992:66-69). Os dados dos primeiros experimentos são hoje tidos como válidos por grande número de especialistas em hipotermia, a qual, quanto mais não seja, é de capital importância em certos tipos de cirurgia cardíaca, e constituem a única fonte de informações sobre a reacção do corpo à exposição prolongada a temperaturas extremamente frias em condições de imersão total e a eficácia e fiabilidade de certas técnicas de reanimação. O mesmo não acontece com os experimentos que Rascher realizou à sua conta, que tendem a ser encarados com a maior das reservas de um ponto de vista estritamente científico. O aproveitamento actual dos dados resultantes da experimentação nazi pode ter três sentidos: o de referenciação, por citação ou de outra maneira qualquer, servindo como substracto empírico de uma argumentação científica; o de base de uma conclusão médica que pode servir para estabelecer, validar ou justificar a prática clínica; e o de sugerir possíveis áreas de investigação (Freedman, 1992:143; Freedman, 1995:2259-2260), mas, na análise do debate da aceitabilidade do aproveitamento de dados, não vamos fazer qualquer tipo de distinção, funcional ou ética, entre eles. A actual discussão da aceitabilidade do aproveitamento dos dados cruza critérios de rigor científico com critérios de ordem ética e abrange todas as posições do espectro de opções possíveis acerca do assunto, facto que, quanto mais não fosse, a torna digna de registo. No entanto, do mesmo modo como esta discussão ecoa aquela que já registavam os argumentos dirimidos entre a defesa e a acusação dos médicos nazis no Julgamento de Nuremberga, sempre adiantamos que a inclusão dela neste passo da nossa reflexão prenuncia o debate, bem mais vasto, sobre que teremos de nos debruçar a seu tempo, entre a regulação da experimentação humana regida por princípios que valorizam a autonomia dos indivíduos, representada pelo Código de Nuremberga e aberta a verificação por instâncias que não apenas a comunidade dos médicos-cientistas, e a regulação da experimentação humana orientada por critérios de rigor científico, posição encarnada pela Declaração de Helsínquia e que tende a restringir a avaliação ética à comunidade de pares. Na discussão acerca do aproveitamento de dados da experimentação nazi, para uns, há que rejeitar liminarmente qualquer utilização dos dados, porquanto eles foram obtidos em condições eticamente inaceitáveis, facto que se sobrepõe a qualquer valor científico que por outro lado se lhes possa atribuir; outros, que recusam que a decisão da aceitabilidade se submeta a quaisquer critérios que não os do exclusivo rigor científico, entendem que a sua utilização é admissível desde que se possa estabelecer que eles sejam boa e válida ciência. Ou seja, em confronto estão o argumento de que os dados não são de utilizar por serem eticamente inaceitáveis, ainda que possam ser boa ciência, e o argumento de que os dados só são inaceitáveis se forem má ciência, sem contemplação pelas deploráveis circunstâncias em que foram obtidos. De facto, o que subjaz à topologia assim desenhada é um confronto mais vasto entre uma ética que se pretende não só anterior à emergência da ciência moderna e que se apresenta como salvaguarda do humano, e uma outra ética, ou que, pelo menos, como tal se reivindica, uma ética interna à empresa científica, que se desenvolveu na Modernidade e que

pressupoõe a auto-suficiência dela para se dotar da regulação da sua própria actividade, de tal modo que o rigor metodológico implicaria necessariamente a bondade ética. A ampla discussão de que foram objecto os experimentos de Rascher incluiu designadamente um cientista médico, Robert Pozos, que tem utilizado os respectivos dados na sua própria investigação e que é responsável por ter trazido o assunto à comunicação social norte-americana, dois bioeticistas, Benjamin Freedman e Velvl Greene, e o historiador da ciência, Robert Proctor; todos estes concordaram que os resultados das experiências sobre a hipotermia deveriam ser usados para salvar vidas humanas (Mueller-Hill, 1992:49-50).

Para Robert Pozos, que é um fisiologista especializado em hipotermia, o uso dos resultados deve ser livre, porque podem contribuir para o avanço da investigação contemporânea sobre a hipotermia e salvar vidas; até 1984, mais de 45 publicações tinham feito referência aos dados resultantes da experimentação nazi, embora tal não corresponda senão a uma porção da literatura científica actual sobre a investigação da hipotermia, já que é bem maior o corpo de literatura que não o tinha feito (Berger, 1994:87). As questões da validade científica dos dados e da referenciação dos dados da experimentação médica nazi como base a partir da qual se podem desenvolver outros experimentos é abordada por Pozos da maneira protocolar a que os cientistas em geral, e os cientistas biomédicos em geral, se têm habituado nas últimas décadas e que obedece à mais recente regulação da experimentação humana, ou seja, Pozos procede à análise da admissibilidade do aproveitamento dos dados resultantes da experimentação nazi aplicando-lhes os procedimentos empregues hoje na avaliação do rigor dos projectos experimentais à luz dos critérios que regem a sua concepção prévia, a metodologia da sua condução e da apresentação final de resultados, a especialização e a idoneidade científica dos investigadores, etc.. Desse modo, são as seguintes as conclusões a que chega acerca da validade científica da experimentação nazi: 1) os experimentos possuíam uma motivação racional; 2) foram conduzidos por cientistas treinados que possuíam experiência na área científica da regulação da temperatura - é neste ponto que Pozos, como de resto outros cientistas, distingue claramente entre os experimentos cientificamente acompanhados por Holzloehner e Finke, especialistas da Universidade de Kiel reconhecidamente qualificados pela comunidade dos seus pares, e os experimentos prosseguidos por Rascher, que, a todos os títulos, sempre foi considerado um "curioso" ou um "oportunista"; 3) os dados foram apresentados a vários públicos científicos na Alemanha nazi, precisamente por Holzloehner, a médicos da Wehrmacht e da Luftwaffe, isto é, perante a comunidade de pares que então os ratificou; 4) a informação foi, desde a Segunda Guerra Mundial, referenciada por cientistas que são peritos nos dois campos de investigação em que ela tem aplicações, os efeitos da hipotermia em todo o corpo e o uso da hipotermia na cirurgia de coração aberto, numa altura em que ainda não existiam máquinas de reanimação coração-pulmão seguras e práticas, mas também teve referências em estudos de regulação da temperatura e do sistema cardiovascular, etc.; 5) as maiores descobertas não foram cientificamente desmentidas por ninguém (Pozos, 1992:102-103). Pozos afirma que não se podem aplicar critérios actuais à metodologia da experimentação de há cinquenta anos, mas é precisamente isso que faz, desmentindo-se a si próprio e a tal pretensão, aliás vulgar na comunidade científica; o simples facto de se referenciarem, em investigação actual, resultados de investigação passada, estabelece-lhes de um só golpe a validade e a permanência dos critérios de avaliação dela. Em contrapartida, Pozos tem por bastante mais problemáticas as conclusões a que poderia chegar a consideração ética da referenciação da informação; ele expõe os

argumentos éticos pró e contra o aproveitamento de dados. A primeira das objecções mais correntes ao uso dos dados é que os métodos utilizados na experimentação nazi não eram éticos, pois os seres humanos eram mortos com vista à obtenção de dados, pelo que estes ficam para sempre com essa mácula e nada de bom pode vir de algo que é mau - o argumento contrário é que o melhor é retirar algum bem daquelas experiências, utilizando os respectivos dados para o avanço do conhecimento e como símbolo de que as suas vítimas não morreram em vão, perspectiva esta que equivale a afirmar a neutralidade ética da recolha de informação, segundo a qual os dados não são bons ou maus em si mesmos, uma vez que essa recolha é independente dos métodos utilizados na investigação; segundo, referenciar os dados seria reconhecer o regime nazi e a sua filosofia e encorajar outros médicos e cientistas a pôr em prática estudos semelhantes - o argumento contrário é que os cientistas procedem frequentemente à recolha de dados obtidos em inúmeros países onde são registados abusos aos direitos humanos, sendo essa informação tida por válida, ainda que provenha de países sob regimes totalitários; terceiro, embora a informação tenha sido corroborada por outros cientistas, aqueles que realizaram a experiência não se comportavam de modo ético e, portanto, a informação deve ser rejeitada para não transmitir a mensagem social de que o carácter do cientista é irrelevante e evitar que a referenciação dos dados possa proporcionar um certo sentido de imortalidade ao cientista prevaricador - o argumento contrário é que não há relação entre a ética pessoal do investigador e a validade científica dos dados, de tal modo que a consequência de uma filosofia na qual a ética do cientista desempenha um papel na determinação da validade dos resultados da investigação seria minar a liberdade da pesquisa científica; quarto, outra consequência do uso dos dados de experimentação não-ética é que isso lança uma sombra sobre a investigação científica em geral - o argumento contrário é que a referenciação dos dados de um projecto concreto de experimentação não contribui para denegrir a totalidade do campo da investigação científica; quinto, a referenciação dos dados sanciona a desumanização e a morte selectiva dos segmentos sociais considerados indesejáveis ou descartáveis - o argumento contrário é que ela não sanciona o racismo ou o genocídio, que o facto de um cientista utilizar dados obtidos numa colónia penal não implica que ele apoie a detenção de criminosos; sexto, o uso de dados implica que a recolha de informação tem maior valor que os indivíduos a partir de quem os dados foram recolhidos - o argumento contrário é que há que ser prático ao considerar esses dados, pois, não podendo eles ser reproduzidos, são únicos e fazem avançar o conhecimento acerca de um determinado fenómeno; sétimo, usar os dados confere maior importância à investigação científica do que à ética e, consequentemente, poderia levar a uma sociedade utilitarista e desumanizadora, já que se retiraria à ética o seu carácter limitador do impulso científico - o argumento contrário é que a ética está em constante mudança e que não existem, neste campo, verdades universais (Pozos, 1992:103-106). As reflexões pessoais de Pozos levam-no assim a concluir pela incomensurabilidade dos discursos científico e ético: se os dados são rigorosos de um ponto de vista científico, então é legítimo usá-los; de um ponto de vista ético, aventa ele, a decisão não é tão fácil (Pozos, 1992:106). Próximo de Pozos, Freedman nega os efeitos pragmáticos do uso de dados; entende ele que usar os dados não implica afirmar nada sobre o Holocausto, pois os médicos e cientistas, ao utilizarem-nos, não fazem mais do que seguir o seu próprio compromisso de ajudar os doentes e contribuir para o avanço da ciência no interesse da humanidade, no que este autor confunde beneficência humana e rigor científico; daqui conclui que algum uso dos dados é justificado, mas não todo o uso, tão-só aquele que é susceptível de trazer benefícios

para pacientes actuais (Freedman, 1992:151, 154). À questão do equilíbrio entre empatia ética com as vítimas e distanciamento científico responde Katz com a recusa do privilégio da fria e distanciada objectividade científica, o que, consequentemente, o leva a rejeitar, por princípio, o aproveitamento de dados; no entanto, ele ressalva a possibilidade de exceptuar a aplicação prática desse princípio à condição de, no mínimo, a publicação de dados da experimentação nazi dever incluir uma descrição suficientemente detalhada da sua proveniência e da sua história, assim como do modo como o autor que os cita resolveu o dilema ético em favor da sua publicação. Esclarece Katz, com justeza, que o uso dos dados nunca é neutro, antes sempre estratégico, porquanto implica sempre uma decisão política, tanto como científica. Nesta conformidade, não é pura e simplesmente possível separar os dados do modo como foram obtidos. Tal não significa que Katz assuma a defesa de alguma espécie de eticismo tão extremo como um cientismo que admitisse o aproveitamento de dados exclusivamente com base no rigor científico deles ou dos procedimentos que a eles levaram: à questão de saber se um juízo de metodologia inaceitável deve relegar as descobertas para o esquecimento, ainda que cientificamente válidas, exactamente como o seriam se se ajuizasse que a investigação era de tal modo falível que os respectivos resultados fossem destituídos de qualquer valor, Katz retorque com a recusa do pressuposto segundo o qual as experiências eticamente inválidas são também cientificamente inválidas (Katz, 1992:267-269).

Servindo-se dos mesmos critérios utilizados por Pozos - o da admissibilidade dos dados em função do rigor científico dos procedimentos de que eles resultam - um outro autor, Berger, chega porém a conclusões opostas a Pozos. Da análise crítica das bases e do rigor da concepção científica da experimentação da hipotermia (que hoje corresponderia a uma avaliação do protocolo experimental) e dos resultados relatados, além do exame das credenciais e da fiabilidade científica dos investigadores (Berger, 1994:88), Berger conclui que a abordagem experimental era desorganizada e destituída do protocolo essencial para uma investigação científica aceitável; os métodos de estudo eram inumanos e não se coadunavam com os padrões científicos prevalecentes na época; a condução dos experimentos foi errática e desajeitada; o relatório do trabalho era incompleto e os dados relatados estavam pejados de contradições internas; há provas de falsificação de dados e indícios de que alguns foram pura e simplesmente forjados; os investigadores ou não tinham familiaridade com os princípios clínicos e fisiológicos fundamentais imprescindíveis tanto a uma sólida investigação científica como a uma correcta interpretação dos resultados, ou então desprezaram-nos; muitas das conclusões não são apoiadas pelos dados apresentados; ao médico Sigmund Rascher, que detinha o estatuto de investigador principal sobretudo em virtude da sua situação de protegido de Himmler, cujos favores tinham sido conseguidos à custa da exploração dos mitos pessoais deste, minguava o necessário treino em trabalho de investigação científica para o qual não estava de todo qualificado, sendo as suas demais tentativas de fazer investigação tidas por fraudulentas e como tal desacreditadas; os doutores Holzloehner e Finke, contratados como especialistas para o estudo da hipotermia, ou não tinham autoridade ou não foram capazes de desafiar Rascher de maneira a assegurarem os padrões científicos aceitáveis, pelo que, tendo-se retirado ao fim de dois meses, a responsabilidade pela condução das experiências e pelos seus resultados finais deve recair sobre o desqualificado Rascher; a credibilidade de Rascher foi severamente comprometida pelo seu currículo de fraude tanto a nível científico como pessoal. Isto mesmo o confirma Mueller-Hill, juntamente com a historiografia da época nazi: os arquivos da *Deutsche Forschungsgemeinschaft*

indicam que era fraudulento o trabalho por ele realizado entre 1936 e 1939 e subsidiado por essa instituição; descreveu um teste espectacular para o cancro que não pôde ser reproduzido; observa Mueller-Hill que, em circunstâncias normais, mesmo naquele tempo, tal pessoa seria impedida de prosseguir uma carreira de investigação, que aliás ele não pôde prosseguir senão por caminhos invios, por influência pessoal junto de Himmler, através da sua mulher, amiga deste, meio pelo qual conseguiu o seu posto de investigador em Dachau; junto com outro investigador fraudulento, o Dr. Karl Fahrenkamp, Rascher publicou um artigo sobre um medicamento prodigioso, o polygal, contra as hemorragias provocadas por ferimentos e que haveria de ser experimentado, sem qualquer êxito, em prisioneiros de campos de concentração; Rascher era também desonesto na sua vida privada, pois, não podendo a sua mulher ter os filhos que Himmler esperava que ela tivesse, esta simulou as gravidezes e comprou três crianças e raptou uma quarta na estação de caminhos-de-ferro de Munique; descoberta pela polícia, foram ambos presos e executados (Mueller-Hill, 1992:49-52). Além disso, faz por sua vez notar Berger, Heinrich Himmler, comandante das SS, não tinha treino médico, mas controlou alguns dos aspectos científicos do projecto; o investigador principal não era fiável e o processo científico por detrás da experimentação encontrava-se profundamente comprometido, pelo que os dados não são dignos de confiança, não podendo por isso contribuir para o avanço da investigação actual, para melhorar a terapia disponível ou salvar vidas (Berger, 1992:111-112). Berger colige com isto um acervo de argumentos que refutam a opinião de Pozos (p.114-128), mas que também se opõem à de Katz. Depois de relembrar a posição de Arnold Relman, editor-chefe do *Journal of the American Medical Association*, de recusa total de citação de resultados dos experimentos sobre a hipotermia em Dachau, Berger opina que a ciência inferior não chega normalmente à discussão ética, porque é rejeitada de princípio pelos cientistas; no caso das experiências de Dachau, discuti-las a nível ético seria, por si só, conceder-lhes uma dignidade e mérito científicos que elas não possuem; se tivessem começado por ser avaliadas cientificamente, o debate ético provavelmente nunca teria tido início; continuá-lo hoje incorre no risco de implicar que tão grotescos exercícios médicos dos nazis deram origem a resultados merecedores de consideração e com benefício para a humanidade, o que, segundo ele, não poderia estar mais longe da verdade (Berger, 1994:97-98). Já Mueller-Hill chega a idênticas conclusões, mas avançando, além do argumento científico idêntico ao de Berger, um outro extra-científico, sobrevalorizando este em relação àquele: assevera ele que, nos termos da questão de saber se o aproveitamento de dados não é admissível, ou por serem má ciência ou por terem sido obtidos sobre maus objectos - seres humanos privados dos seus direitos - o problema essencial a considerar é o segundo e não o primeiro, pois os experimentos, a terem sido feitas em ratos, seriam aceitáveis (Mueller-Hill, 1989:110-111), enquanto que a obtenção de dados de experimentação realizada em tais condições em seres humanos torna essa experimentação criminosa e, com ela, o respectivo aproveitamento posterior. Ainda que os dados tivessem sido correctamente registados e reproduzidos, salvar hoje vidas humanas com o seu aproveitamento não restituiria a dignidade às vítimas, antes proporcionaria aos perpetradores uma dignidade que nunca tiveram (Mueller-Hill, 1992:50-51). Trata-se, em essência, do argumento consequencialista, segundo o qual a validade ética de uma acção se mede pelas respectivas consequências, independentemente das motivações que a desencadearam (Freedman, 1995:2259). Mesmo assim, este género de argumentação não é de molde a convencer Pozos e Katz que em conjunto replicam a Berger que o debate acerca do uso dos dados não deve

fechar-se, ao contrário da pretensão que o conteúdo e o tom das objecções de Berger acaba por veicular, já que os experimentos de Dachau continuam a constituir um exemplo apropriado do debate das implicações do uso dos respectivos dados (Katz, Pozos, 1992:136). E questionam: deveriam os dados, obtidos em condições de inenarrável crueldade, ser usados, se a sua validade não tivesse sido posta em questão?; estabelecido, que está, que nem todas as conclusões das experiências são válidas, será que esse facto nega que outras conclusões o são e que, por isso, os cientistas não podem ser selectivos quanto à citação de resultados?; a que usos deveriam os dados ser destinados, se se verificar que são válidos? (Katz, Pozos, 1992:136-138).

Na verdade, estamos em crer que a opção pelo não encerramento da discussão é firmemente corroborada por dois factos que não se podem descurar: o contínuo aproveitamento de dados resultantes de experimentação, que não a nazi, conduzida em condições no mínimo eticamente suspeitas e a não menos duradoura ausência de consenso acerca do aproveitamento de dados da experimentação nazi, mesmo entre aqueles que menos beneficiados e mais lesados por ela foram, as suas vítimas actualmente sobreviventes. Vejamos ambos. Abundam efectivamente os exemplos de experimentos eticamente duvidosos, senão abertamente reprováveis, que deram lugar a excelentes dados, como é o caso dos citados por Velvl Greene: a experimentação dos efeitos da sífilis não tratada em afro-americanos pobres de Tuskeegee, nos Estados Unidos, entre os anos trinta e setenta, os experimentos sobre a pelagra em detidos de prisões do Sul dos Estados Unidos, os dados sobre imunização obtidos pela pulverização de vírus vivos em escolas russas, os dados sobre a hepatite obtidos a partir da infecção deliberada de crianças atrasadas mentais em Nova York; observa Greene que, embora isto não implique que estes experimentos sejam equivalentes aos dos nazis, pedir a um investigador que prescinda de dados que ele tem na conta de potencialmente úteis para o seu trabalho é o mesmo que pedir a alguém "a morrer de sede no deserto que não beba água num oásis onde o poço foi escavado com trabalho escravo" (Greene, 1992:159). Conclui este crítico que os três tipos de reacção ao uso de dados nazis - a proibição absoluta, a abordagem liberal ou *laissez-faire*, a supressão selectiva ou a abordagem utilitária - têm, cada um deles, um diferente impacto sobre diferentes "populações de risco": as vítimas sobreviventes da experimentação nazi, a sociedade actual, incluindo investigadores, médicos e todos quantos possam beneficiar com os resultados, e as sociedades futuras, incluindo os potenciais perpetradores e potenciais vítimas de experimentação similar (Greene, 1992:160). Enfim, Greene caracteriza bem o *state of the art* do debate em curso, sobremaneira inconclusivo: o balanço de custos-benefícios de cada uma daquelas reacções torna difícil concluir pela vantagem de qualquer uma delas sobre as restantes, visto que em todas há declives escorregadios (Greene, 1992:161-164)

O tipo de problematização, tanto estritamente científica como mais latamente ética, que surge a respeito dos experimentos sobre a hipotermia pode aplicar-se à demais experimentação nazi em áreas onde se concentra hoje o interesse científico; dois exemplos de experimentação são aqui relevantes, o dos efeitos do gás fosgénio e os experimentos de Mengele com gémeos. Em 1988, os dados dos estudos dos efeitos do gás fosgénio feitos pelos nazis são citados por cientistas americanos que, ao serviço da empresa de consultoria *I.C.F. Clement Inc.*, estavam encarregados de avaliar o impacto ambiental do uso desse gás (Caplan, 1992:69,91; Katz, 1992:263-264). No caso da possibilidade de aproveitamento dos dados resultantes da experimentação de Mengele com gémeos, de tamanha importância nos actuais estudos genéticos, o

critério da opinião dos sobreviventes quanto ao uso de dados foi utilizado num inquérito àqueles que ainda se puderam encontrar (Segal, 1992:294-297). Ao contrário do que poderia de antemão sugerir o trauma resultante de terem passado por semelhante provação, por todas as vítimas unanimemente afirmado, e que poderia contribuir para as unificar num campo homogéneo, as suas respostas divergem tanto como porventura na sociedade em geral, excepto no facto de nenhuma das antigas vítimas inquiridas se pronunciar a favor do aproveitamento dos dados sem quaisquer condições: houve quem puramente não quisesse sequer falar sobre o aproveitamento dos dados dos experimentos a que tinha sido submetido, porque a simples evocação deles bastava para reavivar o trauma, houve quem recusasse liminarmente a possibilidade do aproveitamento dos dados como um inadmissível escândalo de exculpação ou branqueamento dos crimes nazis e houve quem aceitasse o aproveitamento de dados por dois motivos diferentes, no caso da aquisição de novos conhecimentos permitir ainda vir a remediar de algum modo as consequências nefastas dos experimentos naqueles que lhes haviam sido submetidos, ou então no caso de o aproveitamento de dados poder dar origem a conhecimento científico capaz de ser útil a quem dele pudesse necessitar, o que de algum modo contribuiria para aliviar ou ressarcir simbolicamente as vítimas da experimentação nazi, de algum modo conferindo sentido àquilo que tinha sido vivido como um horroroso absurdo. Neste campo do aproveitamento de dados da experimentação nazi, tão relevante como outros para um esclarecimento da questão da analogia nazi para a bioética contemporânea, poderíamos concluir, no ponto da nossa reflexão em que nos encontramos, pela mesma ambiguidade com que têm concluído bioeticistas, vítimas e também cientistas, quando se posicionam a partir de um ponto de vista ético, mas não quando se posicionam numa perspectiva estritamente científica; é que esta é a única onde porventura não há ambiguidade, o que não significa que haja unanimidade, pois as opiniões podem dividir-se e de facto dividem-se: a ciência nazi ou era boa ciência e, logo, aceitável hoje, ou era má ciência e, logo, inaceitável sempre; mas cada uma destas posições é, em si mesma, simples e destituída da complexidade, isto é, da ambiguidade que necessariamente resultaria da consideração da experimentação nazi como fenómeno - social, ético, político - que excede o campo de validade das proposições científicas. Atente-se, no entanto, que: primeiro, a manutenção de antigos médicos nazis em posições que lhes facultam amplo poder de decisão ou a prossecução impávida das suas carreiras científicas ou clínicas pode ser eticamente censurável, mas não implica necessariamente a permanência de concepções ou de práticas tipicamente nazis, nem a denúncia pública das suas pessoas constitui salvaguarda suficiente ou adequada contra, mais do que a permanência, a reactivação daquelas por outros quaisquer que lhes ocupem o lugar e que biograficamente nada tenham tido a ver com o nazismo; segundo, que, junto com a manutenção de médicos nazis em posições de poder, a utilização de colecções museológicas e de atlas anatómicos trazem para o nível dos factos a analogia nazi para a bioética contemporânea e, ao fazê-lo, não consubstanciam uma verdadeira analogia, mas antes, e a propriamente falar, uma continuidade, o que, de resto, já de si diria muito acerca de uma medicina que, em aspectos importantíssimos, se mantém igual a si própria antes, durante e até (bastante tempo) depois da Segunda Guerra Mundial e do falso intervalo nazi. Tanto também não significa, contudo, que, se não se pode correctamente falar de uma analogia ao nível dos factos que realmente dão corpo a uma continuidade, só se possa então abordar tal analogia ao nível das "essências", como o fêz certa filosofia da técnica, como a heideggeriana, com obscuras intenções para as quais também podem desastradamente

remeter as abordagens de Agamben. Ora a analogia só se refere, com inteira propriedade, à repetição ou reactivação de concepções e de práticas e, melhor expresso ainda, à reprodução de idênticos efeitos, ainda que pessoas, lugares e ocasiões mudem. Daí que não só se possa, como sobretudo se deva, falar aqui de um analogia nazi como sinónimo de efeito inumano ou efeito totalitário de que o concentracionarismo nazi constituiu a epítome. Por outro lado, é preciso não esquecer que uma analogia é uma figura do discurso, e que a analogia nazi ocorre no discurso argumentativo contemporâneo com uma função essencialmente derrogatória, como instrumento para neutralizar de maneira drástica a argumentação do adversário sem muitas vezes de facto lhe responder com contra-argumentos que repliquem à questão em debate. O recurso à analogia nazi como expediente argumentativo é, aliás, mais frequente do que eventualmente se possa imaginar: "Como os eticistas ou os geneticistas humanos frequentemente observaram, é praticamente impossível discutir o aborto, a engenharia genética, a fertilização in vitro, a eugenia positiva ou negativa, a eutanásia, os transplantes de órgãos, a psiquiatria, a esterilização dos mentalmente incompetentes ou o tratamento de indivíduos anti-sociais ou violentos, sem que alguém invoque a história da Alemanha nazi para desacreditar uma argumentação contemporânea, mais do que para a sustentar. Campos inteiros de investigação operam sob a longa sombra da suástica, nomeadamenre a genética humana..." (Burleigh, 1997:144).

Quanto ao estabelecimento de uma analogia nazi entendida nos termos atrás descritos, Caplan faz vários avisos que retemos: "As analogias com o Holocausto têm de ser cuidadosamente construídas e justificadas. O Julgamento dos Médicos e o Código de Nuremberga ensinaram-nos que, ao mesmo tempo que os temas recorrem, a história não se repete. A desmesura das violações da dignidade humana perpetradas pelos médicos nazis em nome da ciência é uma lição para toda a humanidade. O significado para o discurso bioético é de longo alcance, mas as analogias têm de ser usadas com precaução, sob pena de perdermos o seu significado" (Caplan, 1992b:273-274). E acrescenta que em particular o recurso à analogia com o Holocausto em discussões bioéticas contemporâneas tem frequentemente um valor heurístico, é uma maneira de concretizar problemas paradigmáticos que de outro modo seriam demasiado abstractos ou não-familiares na acepção que lhe deu Thomas Kuhn. A questão fundamental e prévia a pôr a todo o uso da analogia histórica com o nazismo será, em sua opinião, a de saber se ela existe por coincidência fortuita ou devido a causas comuns, sendo que, no segundo caso, a biologia chamar-lhe-ia homologia, quando aplicada a casos concretos, de tal modo que a necessária precaução no recurso à analogia nazi passa pela especificação das semelhanças concretas na argumentação que sustenta a validade da analogia em cada caso concreto: "Os acontecimentos do Holocausto merecem ser tratados como algo mais do que retórica política. (...) Usar a analogia nazi com abandono é abandonar a história" (Caplan, 1994:12). A avaliação das infindáveis comparações entre as atrocidades nazis e as lutas, no interior das sociedades ocidentais de que é exemplo eminente a americana, para se atingir um consenso acerca da aplicação ou não de tecnologias biomédicas, quer em intervenções terapêuticas, quer experimentais, só pode ser levada a bom termo se se estabelecer cabalmente em que é que consistiam as práticas dos médicos nazis (Caplan, 1992b:262). Relembremos, com Steinfels, a que é que se resumem tais práticas: 1) à experimentação médica levada a cabo em prisioneiros de guerra e outros detidos em campos de concentração; 2) aos programas de eutanásia e esterilização que precederam a Solução Final; 3) ao Holocausto dos judeus da Europa, que revelou a

natureza última do nazismo e que se baseou num racismo precipitado pelo darwinismo social e outros afloramentos do cientismo popular; 4) à complicada relação entre o totalitarismo nazi e a ciência e a tecnologia modernas; 5) ao currículo de não-resistência e frequente cooperação entusiástica da comunidade médica e científica alemã (Steinfels, 1994:15). Eis o que fizemos até aqui, tendo evidentemente o cuidado de concentrar a nossa atenção no tema da experimentação humana que temos em mãos e na questão que, relembra-nos Steinfels, deve guiar a nossa abordagem desse tema: "qual o uso devido da experiência nazi na nossa reflexão sobre as questões éticas colocadas pela ciência e a tecnologia modernas ?" (Steinfels, 1994:14). Caplan alerta para a necessidade de distinguir as analogias falsas ou equívocas das verdadeiras; estas últimas podem ser de três tipos: 1) a analogia relativa aplica-se quando os acontecimentos do Holocausto servem para ilustrar aonde conduzem os "declives escorregadios", os "*slippery slopes*", de que é exemplo proeminente a legalização da eutanásia; 2) a exacta analogia entre factos actuais da biomedicina e factos da biomedicina nazi é invocada no caso do aborto pelas correntes pró-vida que o classificam de moderno holocausto; 3) a analogia entre as linhas de argumentação apresentadas para explicar a conduta imoral dos nazis e as tentativas para defender o que hoje é visto como conduta imoral, exemplificada pela visão do uso de tecido fetal para investigação ou transplante como eco da justificação nazi do recurso a prisioneiros de campos de concentração, em virtude da sua simples disponibilidade (Caplan, 1992:60-61). Aliás, os debates contemporâneos sobre os quais paira ainda a sombra dos acontecimentos de há cinquenta anos e nos quais a analogia nazi mais frequentemente tem sido invocada, sobretudo na Grã-Bretanha, nos Estados Unidos e na Holanda, são a eutanásia e a recolha de tecido fetal, resultante de abortos, para transplantes, o uso da informação genética, designadamente logo que esteja concluído o gigantesco projecto de mapeamento completo do genoma humano, actualmente em vias de realização pelos Estados Unidos, a Comunidade Europeia e o Japão, e a distribuição de recursos escassos no quadro do crescimento limitado dos sistemas de saúde (Burleigh, 1997:144-145; Caplan, 1992b:260-263; Wikler, Barondess, 1993:49).

Detenhamo-nos um pouco no exemplo específico da eutanásia, porque nos dá notícia dos termos em que se coloca uma das analogias nazis mais frequentes. No caso da eutanásia, a analogia nazi segue três vias: uma, segundo a qual são demasiadas as semelhanças entre a eutanásia nazi e a eutanásia tal como é actualmente praticada, sendo o exemplo holandês o mais frequentemente invocado; outra, que procede à crítica do significado e da correcção das presumíveis semelhanças; e uma terceira, que emite como que uma providência cautelar contra a possibilidade do declive escorregadio (Macklin, 1992:176). Macklin insiste na necessidade de se começar por uma definição criteriosa do conceito de eutanásia para se clarificarem as bases do debate (Maclin, 1992:179), embora faça a distinção entre a questão conceptual da definição da eutanásia e a questão ética da sua admissibilidade (Macklin, 1992:179-184, 192). O esquema frequentemente fornecido de quatro categorias - eutanásia activa, passiva, voluntária e involuntária (Macklin, 1992:181) - seria suficiente para nos revelar que pelo menos a eutanásia voluntária, isto é, por solicitação do próprio paciente individual dotado de capacidade de autonomia, em condições por norma muito bem definidas e restritivas, e, normalmente, passiva, isto é, que se limita à suspensão de um tratamento ineficaz e até fútil, que apenas prolonga o sofrimento insofrível e sem esperança causado por uma doença ou condição patológica de prognóstico invariavelmente fatal, e à sua substituição por cuidados paliativos, que é o tipo de eutanásia mais praticado actualmente e cujos procedimentos estão sujeitos a

avaliação por terceiras partes, é também aquele que mais distante se encontra da "eutanásia" nazi que dela só tem o nome, como ficou óbvio da descrição que dela fizemos. Para não dizer mais, a "eutanásia" nazi, de acordo com aquela tipologia, teria não só um carácter activo – matava-se quem não possuía nenhuma afecção fatal a não ser o próprio facto de estar vivo -, e involuntário - porque completamente alheio aos interesses, intenções e desejos dos próprios eutanasiados que não eram tidos nem achados na decisão de lhes dar a morte - e, sobretudo, tinha um carácter colectivo – porquanto se aplicava a categorias ou grupos sociais inteiros tipificados de acordo com estratégias políticas do Estado que precisamente nisso revelava a sua inumanidade totalitária. No caso da eutanásia tal como ela é correntemente praticada, os autores normalmente pronunciam-se contra a analogia nazi, sublinhando que a prática contemporânea da eutanásia assenta no pedido expresso do doente terminal, sendo por isso voluntária e consentida e reflecte uma atitude compassiva que obedece ao imperativo da autonomia individual, enquanto que a "eutanásia" nazi constituía um instrumento de eugenia negativa que destituía o indivíduo de todos os seus direitos em nome do superior bem da comunidade (Burleigh, 1997:146). Assinalam ainda as consideráveis diferenças entre nazismo e situação actual, nomeadamente na Holanda, país que mais terá liberalizado a prática da eutanásia, de que se destacam a oposição entre o benefício do *Volkskoerper* no nazismo e o benefício do paciente individual, nas democracias actuais, e identicamente, a compulsão versus a autonomia individual e o consentimento informado, a limpeza étnica contra o alívio do sofrimento individual como medida humanitária (Cranford, 1992:204-205).

Mas é precisamente também a eutanásia, e inclusivamente este tipo de eutanásia diametralmente oposta às práticas nazis, que costuma invocar-se o argumento do declive escorregadio ou "*slippery slope*". Macklin faz referência ao caso que se diz ter precipitado a primeira fase do programa da eutanásia nazi - o caso Knauer, do pedido do pai de uma criança deficiente, nascida cega, sem uma perna e parte de um braço e aparentemente idiota, em fins de 1938 ou princípio de 1939 e que Hitler usou como publicitado pretexto para a sua autorização da prática da *Gnadentodt*, - para o comparar com o caso *Baby Doe* - em Abril de 1982, em Bloomington, no Indiana, o pai de uma criança nascida com uma deformação congénita do esófago, corrigível, mas portador da síndrome de Down (vulgo mongolismo) solicitou em tribunal que não se procedesse à cirurgia correctiva e que se deixasse morrer o bébé, no melhor interesse deste e da sua família, sustentando que, como professor primário, conhecia casos de crianças com a síndrome de Down e era de opinião que elas nunca tinham um mínimo de qualidade de vida (Macklin, 1992:184-185). Neste caso preciso, o declive escorregadio residiria essencialmente no facto de se abrir o precedente para a criação de um grupo de indivíduos não-autónomos, cujos melhores interesses são estatutariamente defendidos pelos que os tutelam, "eutanisáveis" por mor desses mesmos interesses, a saber, o alívio de um sofrimento insuportável, por solicitação dos seus representantes legais. Há quem sustente, e não duvidamos que muita razão lhe assistirá, que a imagem do declive escorregadio é igualmente frutífera quando aplicada não só aos tempos que correm, em constante perigo de resvalarem desamparadamente para algo que pode repetir a inumanidade nazi, mas ao nazismo-ele-mesmo: embora se utilize o Holocausto como ícone do mal absoluto nos debates bioéticos, o que faz com que a singularidade assim conferida ao Holocausto tenha a deplorável consequência de o remeter para um passado irrepetível, o Holocausto de facto não foi a abstracção a que chamamos um período histórico, mas sim uma sucessão de inúmeras acções e respectivas consequências que paulatinamente conduziram à banalidade do mal

(Neuhaus, 1992:214). Nos tempos que correm, o declive escorregadio seria ainda mais notório se, em vez de um bebé gravemente deficiente, se se tratasse de idosos incapacitados e internados, o que actualmente constitui um dos fenómenos da prestação de cuidados de saúde em massa que mais concita as preocupações de racionalidade económica e em que aflora a questão da eutanásia, mais precisamente nos termos do questionamento da racionalidade, eminentemente económica, de se canalizarem fundos, sobretudo se eles são públicos, que permitem o acesso maciço a cuidados de saúde que prolongam a vida mais do que a qualidade dela e em detrimento de outras prioridades de saúde de outras camadas da população: nos Estados Unidos, vai adiantado o debate da legitimidade de se suspender a hidratação, a nutrição, ou a manutenção artificial da vida por outros meios, de indivíduos destituídos do carácter de "pessoa" (*personhood*), como comatosos irreversíveis, idosos com demência grave e outros cujo tratamento não é considerado "rentável" (*costworthy*) (Hentoff, 1994: 16-18). Faz praticamente a unanimidade dos autores que se debruçam sobre a analogia nazi para a bioética contemporânea a ideia de que o maior perigo de declive escorregadio reside no utilitarismo economicista que hoje se insinua por toda a parte nas análises de racionalização e contenção de custos na prestação de cuidados de saúde, campo onde recorrem constantemente os temas dos limites do crescimento dos sistemas de saúde e da alocação de recursos escassos (Caplan, 1994:12; Franzblau, 1994:198; Macklin, 1992:199).

A possibilidade da coincidência entre a racionalidade económica utilitarista no estabelecimento de prioridades de saúde, que necessariamente cria diferenciações, e formas de discriminação pré-existentes, económicas e sociais, mas também culturais e políticas, que afectam os mais diferenciados grupos destituídos de capacidade de reivindicação política - os grupos desfavorecidos em geral – sobretudo quando as formas de discriminação se rebatem sobre condições "biologizadas" (idosos, minorias étnicas, grupos de doentes para cuja afecção se estabelece uma relação causal com comportamentos de risco, desde o alcoolismo, o tabagismo e a toxicodependência às doenças de transmissão sexual onde avulta a sida) é de molde a recriar procedimentos análogos na sua natureza e efeitos àquilo que foi a "eutanásia" nazi. E de todos o perigo maior seria o da confusão entre economia e ética, entre critérios economicistas e critérios de mérito ou o uso de uma análise custo/benefício como instrumento único na concepção das políticas de saúde pública (Macklin, 1992:200). Com efeito, dentro da própria bioética, que de modo nenhum se pode considerar, de resto, uma corrente monolítica ou de "pensamento único", antes sendo atravessada e até dilacerada por uma multiplicidade de visões conflituais ao ponto de em certos casos serem reciprocamente exclusivas, autores há que defendem a suspensão da hidratação, nutrição e outros meios de manutenção artificial da vida, que já referimos, como se de um eminente imperativo ético se tratasse: Daniel Callahan, fundador do *Hastings Center*, a primeira instituição a dedicar-se por assim dizer profissionalmente à bioética, foi mesmo interpelado quando defendeu posição análoga, ele que tinha sido uma das vozes activas dos movimentos em prol dos direitos dos doentes. Perante exemplos destes, há quem sustente inclusivamente que é a própria bioética que fornece claro exemplo de analogia nazi.

Uma das formas mais extremas da analogia nazi entendida neste sentido refere-se a Peter Singer, activista político australiano empenhado em causas ambientalistas, de direitos dos animais e filósofo utilitarista que se tem empenhado no campo da bioética (Singer, 1990; Singer, 1995; Singer, 1997), cujas concepções muitos jovens alemães identificam com o nazismo, não obstante o facto de três dos familiares judeus alemães

de Singer terem perecido em campos de concentração nazis; todas as tentativas de Singer expôr os seus pontos de vista na Alemanha foram contrariadas com manifestações que chegaram à violência física, os académicos que o convidaram foram objecto de intimidação e os editores alemães são relutantes em publicar os seus livros sobre ética, que, noutros países, se encontram no topo das vendas (Burleigh, 1997:144; Wikler, Barondess, 1993:50 e segs.). Diz Burleigh que Peter Singer é vítima de uma forma extrema do politicamente correcto: as tão contestadas opiniões de Singer consistem na afirmação do termo de dois milénios de moral judeo-cristã, em particular, do carácter sagrado da vida humana, desde o seu início até ao seu fim e na sua proposta, para superar a perda de fundamento onto-teológico da moral tradicional, de uma ética utilitarista segundo a qual é moral aquilo que satisfaz os interesses e as preferências dos indivíduos, mais do que a sua felicidade (Burleigh, 1997:145). Ora o cruzamento da bioética com o politicamente correcto é profundamente ambíguo: tal como se pode dizer que Singer foi vítima de uma forma extrema dele, pode igualmente registar-se a opinião, diametralmente oposta, que acusa a bioética representada por Singer de ser o rematado exemplo do politicamente correcto. É Neuhaus quem o diz, veiculando um ponto de vista aliás bastante difundido e que se distancia grandemente da perspectiva que a origem dos males está no declive escorregadio, sendo, por isso, fundamentalmente uma questão de quantidade, que não de princípio. Do ponto de vista de Neuhaus, é precisamente ao nível deste(s) último(s) que há que (re)pôr a questão; este ponto de vista é particularmente importante porque representativo do que significa uma qualquer analogia nazi para a corrente pró-vida de inspiração religiosa em que ele se insere. É assim que só superficialmente pode este autor parecer confirmar a aplicabilidade da imagem do declive escorregadio: "Pensamos o Holocausto como a escalada da irracionalidade, mas, ao mesmo tempo que tendemos a não reparar na banalidade do mal, não reparamos também na racionalidade do mal" (Neuhaus, 1992:226). De facto, o contexto democrático em que se procede à decisão ética é de molde a induzir-nos num equívoco fatal: "Ao ponderar as analogias com o Holocausto, podemos ter tendência a pensar que isto é o que nos distingue deles: sabemos o que fazemos, reconhecemos e discutimos abertamente os riscos e potenciais males e as nossas decisões são acompanhadas pela devida quota de angústia" (Neuhaus, 1992:215). Pelo contrário, opina Neuhaus: "Muitos dos argumentos utilizados para legitimar práticas contemporâneas são idênticos aos argumentos empregados no Holocausto, embora se possa dizer que as práticas não são equivalentes" (Neuhaus, 1992:228). Tome-se por paradigma o caso do aborto: "Seja por lógica interna ou por acidente histórico, quase todas as questões controversas na bioética entroncam na questão do aborto. Uma e outra vez, descobrimos que não podemos contornar, mas antes temos de atravessar, o debate sobre o aborto. Diante de nós perfilam-se questões sobre quem deve viver e quem deve morrer; questões acerca do matar, do deixar morrer e do ajudar a morrer, do uso dos mortos; questões sobre o quê ou quem pertence à comunidade de protecção legal - e quando um 'quê' se torna num 'quem' e quando, no fim da vida, um 'quem' se torna num 'quê'" (Neuhaus, 1992:221). É discutível que desenvolvimentos análogos aos do Holocausto fossem mantidos à distância se não existisse a bioética enquanto disciplina quando, por exemplo, os fins da época nazi e os nossos são idênticos: produzir seres humanos mais saudáveis e, talvez, um ser humano de melhor qualidade, assim como há grande identidade entre as questões que punham os nazis e que pomos nós: quem deve viver e quem deve morrer, quem pertence à comunidade e tem direito à nossa protecção; há inequívocas semelhanças entre o que eles fizeram então e o que estamos a fazer agora (Neuhaus,

1992:216): "Muitos dos actuais debates em bioética têm menos que ver com o progresso tecnológico do que com as permissões morais. Na sua maior parte, a profissão da bioética é o Instituto das Permissões da ciência médica e biológica contemporânea" (Neuhaus, 1992:225). A esta luz, os possíveis indesejáveis não advêm de quaisquer declives escorregadios, que, pela sua natureza, se encontram sempre associados à relatividade ética, senão mesmo ao puro e simples relativismo, a que, neste tipo de perspectiva, também se costuma chamar "sociologismo moral", mas antes a um princípio de autorização para fazermos o que desejamos e que justamente não devemos dar-nos, se esse mesmo princípio permite fazer o que detestamos. Qualquer coisa como o Holocausto e tudo o que com ele se relaciona, "se ou quando voltar a acontecer, fá-lo-emos (...) à nossa maneira. Uma vez que aqueles que o fazem possam continuar no poder, uma vez que pode nunca haver o equivalente dos julgamentos de Nuremberga, será chamado, não Holocausto, mas Progresso. Nunca teremos de recear a acusação de crimes contra a humanidade, desde que mantenhamos o poder de definir quem pertence e quem não pertence à 'humanidade' (Neuhaus, 1992:217). O passo para a inumanidade é dado a partir do momento em que se considera que certos indivíduos não integram a categoria do humano; na actualidade, esse passo foi dado com a adopção da ideia de qualidade de vida como indicador de quem é e não é um ser humano; neste sentido, um índice de qualidade de vida não é distinto da "vida que não merece viver" dos nazis; a negação da humanidade do indivíduo é recorrente desde a eutanásia até à solução final (Neuhaus, 1992:223). O retorno do eugenismo, hoje, é facilmente atribuído aos avanços médicos e tecnológicos, o que é um meio de reduzir o nosso sentido de responsabilidade moral; deveríamos, pelo contrário, reconhecer que os debates em que estamos envolvidos são produto da mudança moral, cultural e política; o reverso da vontade eugénica actual é o politicamente correcto, no quadro geral de uma "engenharia da vida boa" e numa sociedade que já não tem lugar para monstros (Neuhaus, 1992: 224-225).

No quadro dos sistemas assistenciais do moderno Estado-Providência, costuma entender-se que o respeito pelo princípio genérico de que os mais carenciados devem ser os mais compensados na definição de prioridades na prestação de cuidados de saúde é aquele que mais se afasta das práticas da medicina prevalecentes no nacional-socialismo, de acordo com as quais os mais incapacitados eram também os mais dispensáveis mas também os mais disponíveis como meios para a satisfação das necessidades e interesses dos mais capazes. Deverá com isto entender-se que o quadro do Estado-Providência consubstancia a grande salvaguarda contra a inumanidade das práticas que caracterizaram a medicina nazi? Relembremos apenas aquilo que a nossa análise já mostrou: que a medicina sob o nazismo, mais do que romper com tendências que se desenvolvem já no regime democrático de que ele próprio emerge, as prolonga, e que o Terceiro Reich não deixa de desenvolver um sistema assistencial em não poucos aspectos mais evoluído e abrangente que o da própria República de Weimar. Eis então o que poderá ser o sentido mais frutífero da alusão aos declives escorregadios na construção de analogias com o nazismo: estas existiriam a um nível muito mais abstracto do que aquele em que ela é mais frequentemente invocada, de tal modo que entre os imperativos de um sistema totalitário, ainda que não o nazi, e os de um sistema democrático, o que existiria seria apenas uma diferença de grau num declive escorregadio, não já de actos que precipitam o totalitarismo, mas do contexto em que esses actos têm lugar, quando, por exemplo, num sistema democrático, as questões de utilidade social ou económica sobrepujam o respeito da liberdade individual (Burleigh, 1997:148). Burleigh esclarece: aquilo que hoje principia numa

base ostensivamente voluntária, por exemplo o pedido de eutanásia sobre que já discorremos, mas de igual modo o teste genético pode também tornar-se rapidamente susceptível a pressões colectivas subtis, até ao ponto de vir a ser mandatório (Burleigh, 1997:149), uma vez enquadrado em termos de estrito economicismo utilitarista nas políticas (públicas ou privadas) laborais, assistenciais, etc.. Mas não só o economicismo utilitarista, ou a estrita racionalidade económica, pode(m) constituir veículo de reactivação de práticas biomédicas inumanas. Outras questões há em que os autores notam a relevância contemporânea da analogia nazi, da qual se tem repetidamente utilizado como exemplo a afirmação de Francis Crick, Prémio Nobel pela descoberta da dupla hélice, segundo o qual a sociedade actual terá talvez de tomar em séria consideração que nenhum neonato deva ser declarado legalmente humano antes de ser submetido a um teste genético, de tal modo que terminá-lo não seria o mesmo que matar um ser humano; ainda segundo Crick, trazer à colação o nazismo, neste caso, não faria mais do que complicar desnecessariamente o nosso raciocínio (Burleigh, 1997:146-147). Um outro ponto que se assinala é o facto de, embora entre as sociedades contemporâneas apenas as políticas de saúde da China comunista serem enformadas por um eugenismo puro e duro, as questões da contenção de despesas e da utilidade social estão na ordem do dia em todos os países (Burleigh, 1997:148) e de, nos países democráticos ocidentais, haver muitos indícios de que começa a desenvolver-se uma forma de eugenismo que, à partida, nada parece ter a ver com as determinações economicistas do eugenismo de Estado "à chinesa", mas antes com um autêntico eugenismo de consumo possibilitado pelas actuais técnicas de fertilização *in vitro* e que as mais que prováveis aplicações eugénicas do mapeamento completo do genoma humano, actualmente em curso, mais não fariam que potenciar. Mueller-Hill vai inclusivamente ao ponto de sugerir que Projecto do Genoma Humano pode repetir os crimes de Rascher e de Ruedin ao permitir que entidades públicas ou privadas (uma empresa seguradora ou empregadora, por exemplo) possam ter livre acesso à informação acerca do o genótipo de alguém e mão livre para manipular a informação genética ao serviço de interesses totalmente alheios aos do indivíduo; neste caso, a eugenia nazi não se limitaria pois a uma mera questão histórica, sendo antes particularmente relevante para o futuro do Projecto do Genoma Humano (Mueller-Hill, 1992:52). Assinala Seidelman que, ao contrário de diminuir, cresceu a interdependência da profissão médica e do Estado desde a época nazi, que, nesse contexto, os avanços da biotecnologia têm acentuado o papel do médico como "selector" com base no fenótipo ou no genótipo e que a ênfase da prática médica esta a transferir-se da saúde do indivíduo para a saúde da população (uma nova *Volksgesundheit*?), sobretudo por razões de utilitarismo económico, tanto nos países com sistemas públicos e estatais de saúde como nos países onde prevalecem as leis do mercado, e de que constitui exemplo maior o modelo do *managed care* que, oriundo dos Estados Unidos da América, começa a encontrar eco nos países da Europa ocidental (Seidelman, 1996:1464).

Os autores que abordam a analogia nazi para a bioética contemporânea dividem-se, no entanto, quanto à responsabilidade a assacar ao *ethos* da ciência na realização de possíveis que tornam válida tal analogia. Aventam uns que a via para obviar a esses possíveis passa por alterações substanciais na formação das gerações de futuros médicos, que de algum modo contrarie a unilateralidade da tradição prevalecente que, junto com a transmissão dos saberes médicos, lhes conforma de tal modo o juízo (no sentido kantiano) que só têm a percepção da sua responsabilidade como conformidade aos mecanismos de autoregulação paritária da comunidade científica e profissional a

que pertencem: "Não precisamos de falar do nazismo para sabermos que a consciência ética e o respeito pelo paciente individual deveriam ser integrados na formação dos jovens médicos. Que os políticos, os advogados e os jornalistas deveriam vigiar zelosamente as actividades dos médicos, pois que têm o dever e o direito de o fazer numa sociedade livre. (...) Estes factos são suficientemente bem conhecidos de qualquer pessoa informada e podem ser discutidos com segurança sem qualquer referência aos acontecimentos de há cinquenta anos na Alemanha, e sê-lo-ão efectivamente, uma vez que quanto mais a analogia é invocada, menos eficaz parece ela ser" (Burleigh, 1997:152). Da mesma opinião é Katz que, por sua vez, reflecte a opinião caracterizada pela *seniority* de quem há muito se dedica à questão da formação ética dos médicos-cientistas e de acordo com a qual é necessária uma mudança no sistema básico de crenças dos cientistas/investigadores que coloque a fidelidade ao ser humano antes do avanço da ciência (Katz, 1992:257), o que implica, concretamente, a revisão do paternalismo do princípio da beneficência à luz do princípio de autonomia e da autodeterminação do paciente na partilha da responsabilidade pelo tratamento (Katz, 1992: 262). A relevância da experimentação nazi e do Código de Nuremberga para a investigação contemporânea, vista com os olhos dos próprios médicos-investigadores, nas palavras do mesmo Katz, que aqui se identifica totalmente com eles, significa muito simplesmente que o impacto do *ethos* da ciência na procura da verdade pode levar ao abandono do imperativo de tratar os seres humanos sempre como fins em si mesmos; os seres humanos, enquanto objecto de experimentação, possuem estatuto moral; o mesmo se aplica à inquirição científica, que é sempre uma empresa moral e social (Katz, 1994a:74). Há, porém, quem, ao mesmo tempo que alarga essa pedagogização à sociedade inteira, devolva pelo contrário um papel pedagógico central à analogia nazi como exemplo do que não se deve ser nem fazer, válido inclusivamente para uma sociedade que não se afigura mais fiável que a comunidade médica e científica, e que por isso fale tanto da necessidade da educação dos estudantes de medicina acerca da história nazi, para entenderem as constantes referências às práticas nazis nos debates bioéticos, como do público em geral para saber o que pedir e o que não pedir aos seus médicos, governantes e até filósofos (Wikler, Barondess, 1993:50). Wikler e Barondess, que assim pensam, entendem que a simples mudança na educação médica mais não faria que reflectir a tese dos "frutos podres" defendida pela hierarquia da medicina alemã no pós-guerra, pelo que, se quisermos aprender com as terríveis experiências da época nazi na medicina, não podemos concentrar-nos apenas no interior da medicina nem no comportamento dos médicos julgados em Nuremberga, temos de examinar o comportamento dos médicos ordinários desse tempo, caso contrário teremos tendência a pôr o tipo de questões e dar o tipo de respostas que fazemos aos actuais assassinos em série, distinguindo entre os médicos criminosos e os outros (Wikler, Barondess, 1993:42-43): "A perversão do *ethos* da medicina não foi o único fracasso das estruturas sociais sob os nazis. O próprio facto do Holocausto reflectiu os análogos papéis de apoio e facilitação desempenhados pelas comunidades legal, banqueira e industrial alemãs. O Holocausto reflectiu a cultura nacional da qual emergiu" (Wikler, Barondess, 1993:43). Mas há quem parta deste mesmo alargamento da responsabilidade de um grupo restrito de médicos-cientistas a toda a comunidade médica e científica para sustentar uma opinião mais sombria sobre as coincidências fatais que são coextensivas a um mesmo modo de funcionamento de uma comunidade médico-científica mas que - atenção - não recobrem necessariamente e sem resto um tipo determinado de regime político. Assim pensa Seidelman, para quem a medicina nazi, pelo facto de ter as suas origens no

mesmo ambiente académico e profissional que influenciou os sistemas de prestação de cuidados de saúde do mundo desenvolvido e ter sido criada no lugar de nascimento da medicina moderna, a Alemanha dos séculos XIX e XX, desafia a pretensão da fundação ética da medicina. Ao mesmo tempo que a génese da bioética ocorreu nas cinzas da Alemanha nazi, a medicina moderna não tem sido capaz, ou não tem mostrado vontade, de reconhecer a enormidade do papel desempenhado pela medicina na Alemanha nazi, ou as implicações desse papel para a medicina e a ciência médica dos nossos dias (Seidelman, 1992:271). As sequelas patológicas da medicina nazi podem pois ser descritas mediante um exame do seu impacto na cultura da medicina, uma cultura que, diz Seidelman na esteira de Max Weber, se baseia numa linguagem, em símbolos, em instituições especializadas e numa forma singular de hierarquia social: linguagem - uma parte importante do processo médico de racionalização do extermínio nazi era o conceito de degenerescência humana que definia alguns seres humanos como "consumidores inúteis" ou "vidas sem valor", que se tornaram expressões legítimas do juízo médico; hoje, a implícita aceitação da degenerescência vai a par com uma negação do conceito de assassínio médico (Seidelman, 1992:272-273); símbolos - a licença médica para praticar, que se tornou ao mesmo tempo símbolo de confiança e de mal (Seidelman, 1992:273-274); instituições - a faculdade de medicina como símbolo de excelência, ao mesmo tempo nobre e manchada pelo mal, na Alemanha nazi e pós-guerra, com o uso continuado de espécimes anatómicos oriundos de vítimas do programa nazi de eutanásia e dos campos de concentração (Seidelman, 1992:274-275). Os exemplos de Ernst Ruedin e Otmar von Verschuer dão mais do que quaisquer outros conta do comprometimento ético da hierarquia académica, quando o valor da vida e da dignidade humana é secundário em relação aos fins pessoais, profissionais, científicos e políticos das carreiras académicas dos médicos-investigadores, o que permite que possa hoje proliferar uma infinidade de réplicas deles (Seidelman, 1992:276-278), sobretudo quando conhecemos a atmosfera em que frequentemente decorre muita da experimentação contemporânea, na qual a competição pelo financiamento da investigação, emulação entre equipas e investigadores individuais e a produtividade equivalem a reconhecimento e apoio (Angell, 1992:279).

Talvez por isso, mesmo no interior da comunidade médica, há a registar posições bem mais descrentes do que as precedentes, como as de Caplan e de Mueller-Hill e que põem em causa justamente a possibilidade de a medicina, e sobretudo enquanto ciência médica, ser portadora necessária e suficiente dos instrumentos necessários à avaliação dos seus próprios possíveis em função da desejabilidade versus indesejabilidade deles, distinção para a qual uma ciência médica, precisamente porque ciência, não possuiria a necessária capacidade: "É evidente que o que os médicos, biólogos e funcionários de saúde pública nazis fizeram é imoral. (...) Mas a condenação não basta. Afinal, muitos dos que cometeram crimes fizeram-no firmes na sua crença na rectidão moral das respectivas acções. Ao mesmo tempo que a bioética não pode ser responsabilizada por tudo quanto é acto horrível que um médico decide explicar recorrendo a termos morais, quem ensina bioética, na esperança de que ela possa ter feito sobre a conduta e o carácter, tem de encarar o facto de que o papel da biomedicina no Holocausto foi frequentemente defendido em bases morais"(Caplan, 1992:78). E prossegue: "Sugerir que os homens e as mulheres que actualmente se ocupam da investigação do genoma humano ou da transplantação de tecido fetal obtido a partir de abortos electivos são monstros imorais equiparáveis a um Josef Mengele ou um Karl Brandt é passar ao lado do facto crucial que os nazis levaram a cabo o genocídio por razões morais e a partir de uma visão do mundo que pouca relação tem com os valores que motivam os

médicos e cientistas biomédicos contemporâneos" (Caplan, 1992:79). Caplan põe aqui o dedo numa ferida que só recentemente os bioeticistas acederam a admitir: "Os investigadores em bioética podem ter evitado quaisquer análises da medicina nazi simplesmente porque receavam a ira de quantos se sentissem amesquinhados, insultados e falsamente acusados por qualquer conexão que fosse feita entre o seu comportamento e o dos médicos, enfermeiros e cientistas nazis" (Caplan, 1992: 79). Na verdade, a questão da analogia nazi para a bioética contemporânea, depois de uma iniciativa pioneira e isolada na década de sessenta, porque sem sequência durante muitos anos, não voltou a ser objecto de debate público senão há muito pouco tempo. Porventura porque já se suspeitava o que passou a ser indesmentível: "A tentativa de a ciência providenciar valores aceitáveis e uma ética fracassou. Nunca se deveria voltar a confiar na medicina e na ciência quando prometem fornecer os seus próprios valores éticos; esses valores tem de provir de outras fontes" (Mueller-Hill, 1992:49) e: "A visão segundo a qual só a ciência determina o que se tem de fazer é idolatria" (Mueller-Hill, 1992:51). A questão de saber se o nacional-socialismo pode renascer na Alemanha ou noutro lugar assume pois contornos que já pouco ou nada têm que ver com o nazismo-ele-mesmo a reerguer-se fantasmagoricamente das suas cinzas diante do nosso olhar atónito: "Talvez a reificação dos seres humanos nas democracias ocidentais já tenha ido suficientemente longe para que os especialistas das ciências naturais e os tecnólogos venham a assegurar, sob a bandeira de uma tecnologia atómica ou 'verde', o triunfo da destruição" (Mueller-Hill, 1989:110).

Não passará então de um mero voto piedoso protestar que os três grandes princípios éticos da experimentação humana deveriam ser sempre: que os fins não justificam os meios, não podendo os seres humanos ser vistos como meros instrumentos, na boa linha kantiana; que o consentimento informado é necessário, mas não suficiente, já que o consentimento informado não pode transformar uma experimentação não-ética numa experimentação ética; e que, ainda que os resultados da investigação sejam importantes, são imateriais para ajuizar da ética da investigação, porquanto o rigor científico e o impacto social dos resultados não devem ser razão para se ajustar a avaliação ética da investigação (Angell, 1992:277-278)? - como o fazem as éticas que se costumam caracterizar como laicas. Ou, perante o sentido forte que parece adquirir assim a analogia nazi para a época em que vivemos, haverá então que recuar até a um núcleo mais duro que as éticas laicas mais não teriam feito que amolecer, secularizando-o? Invocando o filósofo Hans Jonas, para quem o progresso é um objectivo opcional, não um compromisso irresponsável, aventa Katz que, se houver que impedir o progresso do conhecimento científico, há que fazê-lo quando os interesses de dignidade dos indivíduos estão em causa: "A medicina pode aprender com o Holocausto que as tendências objectificadoras inerentes à investigação científica convidam à desumanização dos pacientes-sujeitos e isto constitui um perigo sempre presente. O respeito pela pessoa baseado na informação cabal e também no consentimento informado pode evitar esse perigo" (Katz, 1994a:85). Katz reflecte deste modo aquilo que pensa uma ética laica. Permanece porém a questão de saber se um compromisso com a dignidade humana, mesmo naquilo a que ele chama "as sociedades civilizadas", poderá prevalecer contra a inexorável marcha dos cientistas com vista ao progresso médico e a ânsia do público por este, ou se terá ele de permanecer um sonho inatingível; aí já Katz remete para o livro do Génesis (Gn. 4, 9), no episódio de Abel e Caim, quando este interroga Deus: "Sou, porventura, guarda do meu irmão?" (Katz, 1994a:85-86). Eis o ponto em que este autor marca a transição para um tipo de interrogação, e a concomitante resposta a ela, que a tradição religiosa

tem na conta de mais fundamental, que é também precisamente o que faz a corrente de pensamento segundo a qual, em sentido estrito, o Holocausto pouca relevância acaba por ter para os debates contemporâneos da bioética, uma vez que o caminho para os crimes contra a humanidade foi preparado por modos peculiares de pensar sobre a humanidade (Neuhaus, 1992:212): "as decisões e acções que aqui estamos a discutir não são empreendidas pela 'lógica da história', nem pela 'ciência médica', nem pelo 'progresso tecnológico', nem pelos 'imperativos da investigação'. (...) Procurar no anonimato uma escapatória, culpar forças que estão para além do nosso controle por decisões susceptíveis de controle é já conceder a Hitler uma vitória póstuma" (Neuhaus, 1992:217). A comparação entre nós, contemporâneos, e os nazis, além de ser, afinal, ofensiva para muita gente, oculta na verdade a efectiva e absoluta necessidade de um bem mais radical tipo de aviso contra o perigo que, pensa Neuhaus, para quem devia haver restrições e proibições que nos impedissem de atingir o ponto de não-retorno, ou pelo menos uma vedação de segurança à volta do abismo. E esses sinais de aviso contra o perigo houve-os: um deles foi o Julgamento de Nuremberga, mas já não é seguro; outro foi o Juramento de Hipócrates, mas também já não o é; quando esses sinais forem removidos nada nos poderá garantir que as pessoas do nosso tempo não farão o que fizeram os nazis; a nossa superioridade moral em relação a eles é apenas presuntiva, é ingénua sentimentalidade (Neuhaus, 1992:220-221). E a questão vai deste modo refazer o caminho inverso da secularização, para recuperar os termos matriciais da tradição religiosa: "Não deveríamos conceder a Hitler uma vitória póstuma ao sucumbir a doutrinas da inevitabilidade histórica ou tecnológica. (...) Desmistificadas das técnicas e do jargão profissional, as grandes questões que hoje se nos deparam são, no seu âmago, as questões com que se confrontavam os profetas de outrora: Quem é o meu semelhante?" (Neuhaus, 1992:229). Naveguemos agora noutras águas.

Michel Foucault e Giorgio Agamben lançam uma luz bem mais crua, mas talvez por isso mesmo mais frutífera, sobre as reais implicações daquilo que pode ser uma analogia nazi para a bioética contemporânea. É conhecida a tese de Michel Foucault, desenvolvida nomeadamente a partir de *Vigiar e punir*, cuja primeira edição data de 1975 (Foucault, 1984[3]). À sociedade antiga, teocrática e supliciante, sucede a sociedade moderna, somatocrática e disciplinar. Se, na sociedade antiga, o corpo do supliciado é o negativo do corpo glorioso do soberano e o estendal atroz do suplício público repete, simetricamente, a ostentação majestática da imagem do rei, a sociedade moderna abstém-se progressivamente de tocar o corpo do condenado e fá-lo pudicamente quando o faz. Esta passagem é a passagem da era da técnica artesanal à era tecnológica, inaugurada pelo dispositivo panóptico que almeja à visibilidade absoluta como sistema generalizado de controle dos corpos e das almas. O longo braço do rei é substituído pela maquinaria de um poder furtivo que tudo vê sem se deixar ver. Com vocação para se disseminar por todo o tecido social, o panoptismo rege a concepção de penitenciárias, asilos, casernas, escolas, fábricas, hospitais, sem se restringir ao seu arcaboiço arquitectónico, antes o compreendendo conjuntamento com a ortogénese dos comportamentos que visa e que tem por efeito, num adestramento geral normalizador e disciplinarizante. Nele, pouco importa quem exerce o poder, este difunde-se por toda a parte, observa sem ser observado, despertando o medo permanente de se ser surpreendido e a consciência inquieta de se ser observado no flagrante do crime monstruoso ou nas prevaricações mínimas do quotidiano, criando uma sujeição real que nasce mecanicamente de uma sujeição fictícia. O panoptismo vigia e nessa vigilância faz impender sobre a acção dos indivíduos a ameaça

permanente de uma ameaça de punição que, sendo ameaça omnipresente, actua por antecipação, adiando paradoxalmente a execução dela e mantendo-a nessa iminência que suspende *ad infinitum* o gesto transgressor. Diz Foucault que a disciplina se não pode identificar com uma instituição ou um aparelho, mas com um tipo de poder. O poder torna-se assim poder positivo de agir sobre a acção de outrém, por omnisciência. O poder é-o como efeito difuso, inescapável e sem exterior, tendencialmente incorpóreo mas eficaz porque inatingível, impessoal mas retomado espontaneamente por aqueles, todos, sobre quem se exerce. Não nega, obstrói, censura, elimina, tanto quanto produz, afirma, provoca, insta, precipita, intensifica, activa. Onde a teologia antiga supunha no corpo a prisão da alma, o novo poder disciplinar aprisiona o corpo numa alma assim incessantemente produzida. O poder é ao mesmo tempo discursivo e não discursivo, produz o indivíduo como objecto e como sujeito, é mediado por tecnologias de produção da objectividade e da subjectividade. Faz crescer e multiplicar: a economia, a produção, a instrução, a moralidade, a saúde, a competência; por esse procedimento cria também as figuras modernas do criminoso, do deficiente, do ignorante, do doente, do incompetente e objectiva os parâmetros de um imenso labor de restituição da anormalidade à norma. Onde outrora se destroçava o corpo em nome da salvação da alma, cria-se agora uma aquiescência primeira em que o policiamento geral e sistemático, esquadrinhador, exaustivo e minucioso na sua imensa indiscrição é exercido pelo indivíduo polícia de si mesmo: não é outra a biopolítica da modernidade que funde público e privado de um modo porventura melhor expresso pelas possibilidades da língua inglesa: *politic, policy*, mais do que o sentido clássico de *politics*, a política como actividade da comunidade humana que é - era - o modelo antigo da *polis* grega. A biopolítica arruína-o e sobre essas ruínas vai construindo uma nova microfísica do poder que garante, no fundo, a submissão das forças e dos corpos que constitui o subsolo das liberdades formais e jurídicas: o Iluminismo que descobriu as liberdades inventou também as disciplinas. Conclui Foucault que somos bem menos gregos do que pensamos, não estamos já na arquibancada ou no palco, mas no interior da máquina panóptica, investidos pelos seus efeitos de poder que nós próprios renovamos, pois que somos as suas engrenagens.

Uma das vias por que mais notoriamente opera o biopoder é a medicalização generalizada da sociedade, que é coextensivo ao desenvolvimento da medicina clínica moderna - ou experimental, como lhe chama Claude Bernard - enquanto possibilidade histórica que comporta um domínio da experiência e uma estrutura da racionalidade específicos (Foucault, 1980[2]). O processo de medicalização, tal como é descrito por Foucault, seguiu três trajectórias que se haveriam de entrecruzar na actual saúde pública: a medicina de Estado alemã, a *Staatsmedizin*, com origem na *Medizinischepolizei* de meados do século XVIII, uma medicina militar que, transposta para a população inteira habitante do território do Estado-nação, constituiria um sistema completo de rastreio da morbilidade e da normalização da prática e do saber médico que integra na lógica própria do funcionamento do Estado o corpo dos indivíduos que o constituem; a medicina urbana de modelo francês que instituiria uma cobertura sanitária que, de modo permanente, reproduz os processos medievais de quarentena disciplinar militarizada vigentes em épocas de peste, isto é, de emergência sanitária colectiva; e a medicina inglesa da força laboral que incide nas grandes aglomerações industriais, com um projecto de assistência-protecção e assistência-controle das massas carenciadas. A medicalização generalizada, além de vir a traduzir-se na prestação de cuidados de saúde massificados que constitui a condição histórica

de possibilidade de formulação de uma reivindicação democrática e igualitária do direito à saúde, irá também converter-se, em negativo, numa obrigação de saúde, com as diferenciações, dela decorrentes e naturalizadas sobre a condição biomédica dos indivíduos, na escala de elegibilidade no acesso aos benefícios e no encargo de custos da prestação de cuidados (Foucault, 1994a; Foucault, 1994b; Foucault, 1994c; Foucault, 1994d).

Duas décadas depois de Foucault ter principiado a enunciar as suas teses acerca do biopoder, Giorgio Agamben retira o que, a seu ver, são as ilações delas que nunca antes foram verdadeiramente exploradas, nomeadamente se utilizadas como grelha de análise das sociedades totalitárias modernas e, em especial, do nazismo, as quais Foucault, embora tivesse fornecido intuições preciosas, sempre se absteve de perscrutar demoradamente. Recorda Agamben: à antiga soberania que Foucault caracterizava com a fórmula de "fazer morrer e deixar viver", o biopoder em que ele se irá transformando substitui-a pela de "fazer viver e deixar morrer", o que não significa que não possam eventualmente encontrar-se associados em determinadas circunstâncias, facto que se torna particularmente problemático no caso dos grandes regimes totalitários do século XX, à cabeça dos quais o nazismo, porquanto nele a absolutização do biopoder de fazer viver se associa a uma generalização não menos absoluta do poder soberano de fazer morrer, de tal modo que biopolítica e tanatopolítica se confundem inextricavelmente, para o que Foucault adianta como explicação o racismo, nos seus cursos de 1976 do *Collège de France* (Foucault, 1989; Foucault, 1992; Foucault, 1997). Foucault apresenta o racismo como aquilo que permite ao biopoder marcar cesuras no *continuum* biológico da espécie humana, reintroduzindo no sistema do fazer viver o princípio da guerra. Assim, a cesura fundamental que partilha o domínio biopolítico entre povo e população faz surgir no meio de um povo uma população, transformando um corpo essencialmente político num corpo essencialmente biológico, de que há que regular a natalidade e a mortalidade, a saúde e a doença, de tal modo que, com o biopoder, cada povo democrático se desdobra ao mesmo tempo num povo demográfico; no nazismo, a primeira cesura com que se cumpre este processo de biologização do povo, o *Volkskoerper*, ocorre com a lei da prevenção da descendência hereditariamente doente, de 1933, numa progressiva degradação (*Entwuerdigung*) de vidas que não merecem ser vividas, até a um ponto em que já não é possível operar mais cesuras, às portas da câmara de gás, onde "se vê emergir algo como uma substância biopolítica absoluta, indeterminável, incesurável. (§) Compreende-se então a função decisiva dos campos no sistema da biopolítica nazi. Não são apenas o lugar da morte e do extermínio, mas também e sobretudo o lugar de produção (...) da última substância biopolítica isolável no *continuum* biológico" (Agamben, 1999:110).

Lembra-nos Agamben que os gregos, que distinguiam *zoe* - a vida natural - de *bios* - a forma de viver própria de um indivíduo ou de um grupo - excluíam a vida natural do domínio da *polis*, da esfera pública, e remetiam-na para o âmbito do privado, o *oikos*, não considerando de modo nenhum que o vivo pudesse ser atributo do político enquanto tal. Bem pelo contrário, a sociedade humana distinguir-se-ia das sociedades animais por um suplemento de politicidade ligada à linguagem, uma comunidade de bem e de mal, de justo e de injusto, que não apenas de aprazível e doloroso. É esta a grande tradição de pensamento político que o ocidente herdou da Antiguidade clássica e que se funde com uma concepção antropológica mais vasta, aquela que, até aos nossos dias, tem definido a diferença antropológica pelo facto da linguagem: a humanidade do homem reside na sua faculdade simbólica, no facto de ser ele,

específica e eminentemente, um ser de linguagem. Com efeito, para Aristóteles, o homem é um animal que fala, um ser vivo que, além disso, é dotado de uma existência política. Ter uma boa vida, uma vida filosófica. é, para os gregos, elaborar uma biografia, o que excluía a vida natural, a vida nua, dos assuntos de Estado, isto é, da elaboração pública do corpo próprio (Agamben, 1997:9-20).

Ora é esta tradição que a modernidade irá interromper, como já assinalava Foucault. A modernidade biocrática introduz a espécie e o indivíduo, enquanto corpo vivo, no jogo de relações das estratégias políticas. Agamben pretende retomar o pensamento de Foucault onde este o terá deixado, isto é, no necessário ponto de junção entre o modelo jurídico-institucional e o modelo biopolítico do poder, acreditando que as duas análises não podem ser separadas e que a implicação da vida nua na esfera do político constitui o nódulo originário, ainda que oculto, do poder soberano, de tal modo que, para Agamben, se pode dizer que a produção de um corpo biopolítico é o acto originário do poder soberano e não apenas na modernidade (Agamben, 1997:33-37). Soberano (o que, como deveria ser evidente, não coincide necessariamente, com uma pessoa individual) seria aquele que se encontra ao mesmo tempo no exterior e no interior da ordem jurídica: no interior, porque garantia da validade e do cumprimento da lei, e exterior, porquanto fundação da lei anterior a ela própria e designadamente, porque assim sendo, detentor da capacidade de a suspender, criando por meio dessa suspensão o estado de excepção. A estrutura da excepção seria consubstancial à política ocidental: a política ocidental constitui-se toda ela por intermédio de uma proscrição que é, ao mesmo tempo, uma implicação da vida natural. Deste modo, a questão antropológica - saber como é que o ser vivo possui uma linguagem - seria coextensiva à questão política de saber como é que a vida nua habita a *polis*. Vida nua, no sentido de total despojamento, ou no sentido do grego *haplos*, a definição de ser puro da filosofia, chama Agamben à vida que se pode matar sem sanção, como a vida do *homo sacer* do direito romano arcaico, o homem excluído da comunidade cívica, que não pode ser ritualmente sacrificada, mas que todos podem eliminar impunemente, o corpo exceptuado do quadro do direito ou do sacrifício ritual. O que definia a condição do *homo sacer* era a dupla exclusão a que estava votado e a violência a que estava exposto, que não pode ser definida nem como sacrifício nem como homicídio, nem como execução de uma sentença de morte nem como sacrilégio. O *homo sacer*, que habita uma zona de indiferença entre o sacrifício e o homicídio, seria a figura originária da vida aprisionada na proscrição soberana por cujo intermédio se formou a dimensão política. Soberano e *homo sacer* constituiriam as duas figuras simétricas que constituem uma mesma estrutura, sendo o soberano aquele perante quem todos os homens são potencialmente *homines sacri* e *homo sacer* aquele em relação ao qual todos os homens podem agir como soberanos. Assim, dir-se-á soberana a esfera na qual se pode matar sem cometer homicídio e sem celebrar um sacrifício, ao mesmo tempo que seria sagrada a vida humana capturada nessa esfera e nela exposta ao assassínio mas insacrificável. Ao contrário do que a modernidade nos habituou a representar como espaço da política em termos de direitos do cidadão, de libre arbítrio e de contrato social, só a vida nua seria autenticamente política do ponto de vista da soberania, numa linha para a qual, no entanto, já Hobbes apontava ao definir o homem como *homo hominis lupus* e não exactamente como uma descrição da vida natural anterior à vida cívica, mas como zona de indeterminação entre a humanidade e a animalidade.

A origem do dogma do carácter sagrado da vida humana, sobre que Walter Benjamin se interrogava, residiria justamente, segundo Agamben, nessa vida capturada

na proscrição soberana e a vida nua transformar-se-ia assim na prestação originária da soberania. O direito fundamental à vida reivindicado hoje contra o poder soberano, exprimiria pois, originariamente, a sujeição da vida a um poder de morte. Se essa proscrição constituía excepção no mundo antigo, ela torna-se hoje regra na era do biopoder que faz dos corpos e da vida deles preocupação central do poder. Agamben corrige aqui, ou completa, a tese de Foucault, afirmando que o que está em causa na modernidade não é o simples fenómeno da inclusão da *zoe* na *polis* - na verdade muito mais antiga do que os tempos modernos - mas o facto de, paralelamente ao processo em virtude do qual a excepção se torna hoje por toda a parte a regra, o espaço da vida nua, situado originalmente à margem da organização política, acabar agora por coincidir progressivamente com o espaço do político no qual inclusão e exclusão, interior e exterior, *zoe* e *bios*, direito e facto se fundirem numa zona de indiferenciação irredutível que constitui o que ele chama o estado de excepção. Sobre ele repousa o sistema político inteiro. Nele, o homem enquanto corpo vivo constitui-se quer como objecto quer como sujeito do poder político, em novo corpo biopolítico, e isto tanto pela vertente da sujeição àquele como pela vertente da emancipação em relação a ele, porquanto o sistema democrático moderno se apresenta como espaço de reivindicação emancipadora da *zoe*, facto esse sim impensável para os clássicos. Mas é precisamente aí que, para Agamben, reside o perigo sempre iminente do totalitarismo, do eterno retorno do totalitário no seio da democracia e que deste modo a liga subrepticiamente ao seu mais encarniçado inimigo: a política, diz Agamben, não conhece hoje valor mais alto que o da vida, quando era precisamente um regime totalitário como o nazismo que fêz da decisão sobre a vida nua o critério político supremo. Deste modo, o totalitarismo moderno e a sociedade hedonista do consumismo de massas ilimitado convergiriam numa mesma biopolítica que só inclui a vida nua através da sua exclusão. Nesta conformidade, só uma política integralmente nova, já não fundada na *exceptio* da vida nua, poderá integrar a vida natural de outro modo que não pelo sangue e pela morte, ou então pela incessante satisfação das necessidades também elas incessantemente criadas numa espiral de consumo ilimitada.

Com efeito, e nos passos iniciados por Hanna Arendt, que definia os campos de concentração como "os laboratórios de ensaio da dominação total, poi sendo a natureza humana o que é, esse propósito só pode ser cumprido nas circunstâncias extremas de um inferno feito pelo homem" (Arendt, 1988:372), isto é, espaços onde se experimenta levando ao extremo as condições naturais da vida dos indivíduos, Agamben apresenta o campo de concentração como o paradigma biopolítico oculto do espaço político moderno, como transformação radical da política em espaço da vida nua que possibilita a dominação total. É neste quadro que surgem as reivindicações do direito à vida, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação das necessidades, o direito a, para além de todas as opressões, a reencontrar aquilo que se é e que se pode ser, um direito incompreensível para o sistema jurídico clássico e que constitui a réplica política aos procedimentos disciplinares do poder moderno. Mas é também neste quadro que, no momento da queda dos Estados totalitários do antigo bloco comunista, surgem as reivindicações nacionalistas baseadas na pertença "natural" a uma terra e a uma etnia e se chega ao extremo da limpeza étnica, isto é, à eliminação da vida do Outro, nem sacrifical, nem jurídica, e nem sequer bélica a propriamente falar, pois uma operação de destruição de vida não-combatente pouco terá já que ver com a guerra tradicional entre exércitos, como aliás o não teve o genocídio dos "inimigos da pureza da raça ariana" na Alemanha nazi. Por outras palavras, eis como a biopolítica se metamorfoseia sem esforço numa tanatopolítica e de que os campos de concentração nazis

constituíram a epítome, quando neles se transformavam os corpos naquilo que Heinrich Himmler chamava *Menschenmaterial*, material humano disponível, e não só como força de trabalho escravo, mas como matéria prima de experimentação e de manufactura totalmente disponível e a processar industrialmente tanto sob a forma viva como sob a forma de cadáver, o que por sua vez se inseria num sistema mais vasto que englobava toda a sociedade, com as suas políticas de higiene racial, e os concomitantes procedimentos de eugenia positiva e negativa, esterilização e eutanásia maciças. Tanto mais isto é compreensível quando sabemos hoje o papel do próprio Adolf Hitler na declaração da imunidade dos soldados alemães quanto ao destino a dar aos judeus e a todos os demais inimigos da raça: é o *Fuehrer* que estabelece o Estado de excepção, é ele que transforma o estado de excepção em regra comum, pois que a sua pessoa se encontra para lá do direito na medida em que é dele próprio que emana o direito, se exceptua dele para o criar; assim se compreende também que não era por pura pusilanimidade que os dirigentes e os executantes nazis, os médicos e oficiais SS que se viam a si próprios como soldados da raça, quando levados a julgamento no pós-guerra, se defendessem invocando candidamente terem-se limitado a cumprir ordens, ou os protestos de inocência de Eichmann, que explicava em tribunal que a palavra do *Fuehrer* era, por si só e em si mesma, lei; ou seja, como esclarece Agamben, que representava precisamente a própria vida enquanto decisora da sua consistência biopolítica. Essa excepção consubstanciada em primeiro lugar na pessoa do *Fuehrer* mais não faria que repetir-se nas pessoas dos médicos que conceberam, planearam e orientaram os programas de esterilização, eutanásia e, em última análise, de genocídio, assumindo a faculdade de decisão soberana sobre a vida e a morte, no que constitui a interpenetração da medicina e da política que consubstancia, diz Agamben, os traços essenciais da biopolítica moderna. Recordemos que já Hanna Arendt falava, a este propósito, de um "imperativo categórico nazi" que teria sido verbalizado por Hans Frank - "age de tal modo que o Fuehrer, se tivesse conhecimento dos teus actos, os aprovaria" como monstruosa deformação da máxima kantiana para uso do homem comum nazi, e de que ela ouvira uma versão pessoal ao homem banal Eichmann: "age como se o princípio dos teus actos fosse o mesmo que o dos legisladores ou das leis do país" (Arendt, 1999:222-224).

A extensão do *Fuehrerprinzip* a todos os corpos sociais alemães, e que hierarquizava as relações entre todos os pertencentes à raça ariana, tinha como corolário a exclusão de todos os não pertencentes a ela e a condição destes era biológicamente determinada pela sua pertença a uma raça ou pelo facto da degenerescência da raça superior: estas eram as vidas que não merecem viver - *Leben unwertens Leben* - uma categoria biomédica anterior ao próprio regime nazi mas por este avidamnente apropriada. Ao abrigo do *Fuehrerprinzip*, emanado do próprio *Fuehrer* para todos quantos pelas funções que lhes eram atribuídas tinham que tomar decisões, cabia precisamente conceber, planear, executar e avaliar os processos de eliminação das vidas tidas por inúteis ou nocivas, vidas sem valor e indignas de serem vividas, essa reconfiguração moderna do *homo sacer* antigo. Medicalizado todo ele, o processo de identificação(bio-médico-racial)-concentração(em guetos, em hospitais e asilos e, enfim, em campos de concentração)-eliminação(industrial, pelas câmaras de gás e pelos fornos crematórios) é o puro processo concentracionário assente numa decisão primeira sobre quem deve viver e quem deve morrer, quem é merecedor de protecção e quem está votado ao abandono. Diz-nos Agamben que, se todas as sociedades conhecem e fixam este limiar, a sociedade moderna depõe porém no saber e no poder biomédico esse privilégio, que outrora pertenceu ao soberano teocrático

como representante do poder dos deuses na terra. A viragem biopolítica da modernidade, isto é, a situação que é ainda aquela em que nos encontramos, consistiria naquilo de que o campo de concentração nazi foi a consumação: a transformação da vida nua do *homo sacer* no lugar de uma decisão incessante sobre o valor e sobre o não-valor, onde a biopolítica se transmuta continuamente em tanatopolítica e, por conseguinte, o campo de concentração em paradigma do espaço político, como *nomos* da modernidade. O escândalo deste facto, porém, acrescenta Agamben, é que ele coincida precisamente com a mais absoluta realização da *conditio inhumana* neste mundo. A essência do campo de concentração residiria pois na materialização do estado de excepção e na criação, daí resultante, de um espaço onde a distinção entre a vida nua e a norma se apaga, de tal modo que o campo de concentração, longe de ser uma completa e inexplicável aberração histórica, é susceptível de se repetir ou reactivar sempre que se faça presente uma estrutura deste género: "Auschwitz é pois o lugar onde o estado de excepção coincide perfeitamente com a regra, onde a situação extrema se torna o próprio paradigma do quotidiano" (Agamben, 1999:59)

Temos pois, que, segundo Agamben: "1° a relação política originária é a proscrição (o estado de excepção enquanto zona de indiferença entre exterior e interior, entre exclusão e inclusão). 2° o acto fundamental do poder soberano é a produção da vida nua enquanto elemento político originário e limiar de articulação entre natureza e cultura, *zoe* e *bios*. 3° o paradigma biopolítico do ocidente é hoje o campo de concentração e não a cidade" (Agamben, 1997:195). Reconhecendo a sua dívida para com a ideia do nexo entre o declínio dos moderno Estado-nação e o fim dos Direitos do Homem, originalmente ventilada por Hanna Arendt (Arendt, 1978:347-388), mas que radicaliza a um ponto extremo, Agamben observa finalmente que as consequências destas suas teses são, no caso da primeira, o pôr em questão de toda a teoria da origem contratual do poder de Estado e, ao mesmo tempo, de toda a possibilidade de fundar as comunidades políticas sobre algo como a pertença, seja ela de ordem popular, nacional, religiosa ou outra; que, em relação à segunda, a política ocidental é uma biopolítica, o que torna vã qualquer tentativa de fundar as liberdades políticas sobre os direitos dos cidadãos; e que, a partir da terceira, no âmago dos modelos com que as ciências humanas contemporâneas se esforçam por pensar e organizar o espaço público das cidades do mundo sob uma forma aparentemente mais humana se encontra ainda a vida nua que definia a biopolítica dos grandes Estados totalitários do nosso século (Agamben, 1995:25-37; Agamben, 1997:137-146,195-196). Assinalando que o movimento histórico da biopolitização do ocidente é irreversível e, nesse sentido, irresistível a partir de algo exterior a ele, Agamben propõe que é justamente a partir da indiferenciação, de que ele é portador, entre facto e direito, norma e vida biológica, que toda a tentativa de repensar o espaço político ocidental deve fundar-se sobre a consciência clara de que já nada sabemos acerca da distinção clássica entre *zoe* e *bios*, vida privada e existência política, o *oikos* e a *polis*: "Do mesmo modo que não pode ser simplesmente restituído à sua vida natural no oikos, o corpo biopolítico do Ocidente não pode ser ultrapassado em direcção a um outro corpo, em direcção a um corpo técnico ou integralmente político ou glorioso, no qual uma economia diferente dos prazeres e das funções vitais poderia de uma vez por todas desatar o entrelaçamento de *zoe* e *bios* que parece definir o destino político do Ocidente" (Agamben, 1997:202). Não sendo pois possível um regresso recuperador às categorias políticas clássicas, conviria antes fazer do próprio corpo biopolítico, da própria vida nua, o lugar onde se instaure uma forma de vida inteiramente transposta para a vida nua, um *bios* que não seja mais do que a sua *zoe*, no que veremos abrir-se um campo

de investigação que ultrapassa o que é definido pela simples intersecção do político e do filosófico, das ciências biomédicas e do direito (Agamben, 1997:202). Num texto recente, Agamben parece sugerir o que pode ser tal corpo biopolítico, ou ser prometido a partir dele, inspirando-se para tanto na afirmação de Primo Levi, segundo o qual o homem é aquele que pode sobreviver ao homem: "humano e inumano são coextensivos sem coincidir, inseparáveis, ainda que distintos. E esta indivisível partição, esta vida cindida e não obstante indissolúvel, exprime-se através de uma dupla sobrevida: o não-homem é aquele que pode sobreviver ao homem, o homem é aquele que pode sobreviver ao não-homem. É apenas (...) porque a vida humana é essencialmente destrutível e divisível, que o testemunho lhe pode sobreviver. (...) Aquilo que pode ser infinitamente destruído é também o que pode infinitamente sobreviver-se" (Agamben, 1999:199). Deste modo, a especificidade da biopolítica no século XX seria dada por uma terceira fórmula, que já não as de fazer morrer ou fazer viver, mas sim de fazer sobreviver, a qual constituiria a prestação decisiva do biopoder do nosso tempo: "Trata-se, no homem, de separar de cada vez a vida orgânica da animal, (...) o não-humano do humano, a vida vegetativa, prolongada por técnicas de reanimação, da vida consciente, até a um ponto limite que, tal como as fronteiras geopolíticas, permanece essencialmente móvel, recua de acordo com os progressos das tecnologias científicas ou políticas. A ambição suprema do biopoder é realizar num corpo humano a separação absoluta do vivo e do falante, da *zoe* e do *bios*, do não-homem e do homem: a sobrevivência" (Agamben, 1999:204-205). Deste modo, o corpo em coma ultrapassado, o neo-morto das salas de reanimação não provaria apenas a eficácia do biopoder, antes exporia o seu arcano que permanece invisível na sua própria exposição, no qual sobrevive aquilo que foi um homem e que se encontra reduzido a uma condição da qual faz parte a própria impossibilidade de dar testemunho dela. Mas Agamben avisa solenemente que, tal como só é aceitável dizer que Auschwitz é da ordem do indizível se tal significar que se trata de um acontecimento singular diante do qual o testemunho deve de algum modo submeter as suas palavras à prova da impossibilidade de dizer, mas não que se trata de uma realidade absolutamente separada da linguagem, do mesmo modo não há que isolar hoje a sobrevivência da vida, o inumano e o humano, o vivo e o falante, os quais, se não coincidem, aí está o testemunho para os religar, retomando a relação imemorial entre o dizível e o indizível, porquanto só há testemunho lá onde surgiu uma impossibilidade de dizer. Atenção às palavras de Agamben: "O estatuto conferido ao sujeito nesta perspectiva merece reflexão. Que o sujeito do testemunho - até mesmo toda a subjectividade, se ser sujeito e testemunhar, em última análise, não são senão um só - é um resto, tal não significa aqui que ele seja - de acordo com um dos sentidos da palavra grega *hypostasis* - uma espécie de substracto, de depósito ou de sedimento que os processos históricos de subjectivação e dessubjectivação, humanização e desumanização, deixam atrás de si como fundo, ou fundamento, do seu devir. Uma tal concepção repetiria, uma vez mais, a dialéctica do fundamento, na qual alguma cois - no caso, a vida nua - deve ser isolada e enviada para o fundo, para que uma vida humana possa ser propriamente atribuída a sujeitos (...). O fundamento seria então função de um telos, que seria a realização ou a fundação do homem, do devir humano do inumano. E é esta perspectiva que convém pôr em causa radicalmente. (...) O facto de se encontrarem privados de um fim não os condena ao absurdo, à futilidade de um desencantamento, de uma deriva infinita. Se não têm fim, têm um *resto*: neles, debaixo deles, nenhum fundamento; mas entre eles, no seu coração, um afastamento irredutível

em que cada um dos termos pode colocar-se em resto, pode testemunhar" (Agamben, 1999:208-209).

São precisamente considerações como estas que demonstram como o ponto de partida e a metodologia com ele consentânea, próprios tanto de Foucault como de Agamben, colidem com o seu ponto de chegada. Por outras palavras, a tese da inumanidade da técnica, de onde partem e que tanto deve a Heidegger, possui um inegável valor crítico e heurístico, revelando, com a verdadeira natureza da técnica, o infundado da onto-teo-antropologia que sustenta ao mesmo tempo a instrumentalidade da técnica e a possibilidade de um humanismo como forma de controle ético que consistiria na inflexão do inumano no sentido do humano. Se, com a exploração de todas as possibilidades heurísticas da tese, fica demonstrada a afirmação aforística nietzscheana de que o homem é uma corda esticada entre o macaco e o super-homem, esta mesma sobre-humanidade surge não já como promessa - desejável - de realização de possíveis, mas como facto da realização do sobre-humano que, mais do que revelar o fundamento inumano de toda a inumanidade (o corpo, a evolução biológica, o não-simbólico...), exibe o modo como essa inumanidade do fundamento acaba paradoxalmente por regressar como o próprio produto da realização de possíveis sempre em vias de fazer transpôr o humano para lá de si próprio, isto é, dos fins humanos que deveriam guiar a própria prossecução de possíveis. Daí a percepção, sempre embaraçosa para quem parte daqueles pressupostos, da necessidade de restituição do humano sobre as ruínas do humanismo, que deixa de surgir como fundamento ou sequer como fundamentado, não como aquilo que originariamente é, e que por isso criaria a dívida ontológica que obrigaria a cumprir incessantemente o seu ser acidentalmente defectivo (por meio da sia acidentação tecnológica), mas antes como aquilo que deve ser precisamente em virtude da sua total ausência de ser e, então, como pura exigência deontológica. E precisamente com Foucault e com Agamben, a percepção desta exigência acaba sempre por verter-se no apelo à linguagem como forma de mediação e à necessidade de mediação como forma de restituição do humano, o que poderia ser interpretado como uma concessão à ética humanista que tanto contribuem ambos para denunciar, se não soubéssemos, após tudo o que ficou dito, que se trata antes do inexorável poder de atracção do vácuo que ficou em lugar da ética a paradoxal "necessidade de ética" mesmo que seja algo de irreconhecível sob esse nome. Estas considerações instruirão a análise da experimentação humana posterior à Segunda Guerra Mundial e designadamente no quadro da democracia vitoriosa sobre o totalitarismo nazi, a qual constituirá ao mesmo tempo uma avaliação da propriedade daquela outra asserção de Agamben, segundo a qual o campo de concentração se tornou no paradigma biopolítico moderno, transcendendo então, por definição, as fronteiras entre regimes politicamente incompatíveis.

A experimentação humana posterior à Segunda Guerra Mundial

Revela-nos Annas que, antes da Segunda Guerra Mundial, a experimentação humana nos Estados Unidos da América era geralmente vista pelos tribunais como uma actividade marginal e de algum modo ilegítima que equivalia a um desvio da prática médica padrão e, inclusivamente, considerada prova de negligência, mas um exame dos litígios anteriores à Segunda Guerra Mundial mostra que nenhuma experimentação não-terapêutica foi examinada nos tribunais americanos; após a Segunda Guerra

Mundial, a experimentação humana deixa de ser vista como uma prática tão extrema e passa a ser legítima quando executada com o consentimento informado do paciente tornando-se numa actividade valorizada, legítima e comum, integrada na tendência maioritária das práticas médicas (Annas, 1992a:217). Os anos da guerra são tidos como os da grande viragem na experimentação humana nos Estados Unidos, num processo que se haveria de alargar a todos os países ocidentais desenvolvidos, nomeadamente àqueles que a sociologia da ciência conglomera como centro(s) de produção científica mundial, e a que se costuma chamar a *Big Science*; e o modelo é, uma vez mais, norte-americano e potenciado por aquilo que podemos chamar a "guerra atrás das linhas": "O acontecimento transformador na condução da experimentação humana nos Estados Unidos foi a Segunda Guerra Mundial. Entre 1941 e 1945, praticamente todos os aspectos da investigação americana mudaram. O que outrora tinham sido esforços ad hoc empreendidos por investigadores individuais tornaram-se agora vastos e bem coordenados empreendimentos de equipa, financiados a nível federal" (Rothman, 1995:2249). Ao nível da teorização ética, o fenómeno mais notório será o da profunda divisão teórica entre experimentação terapêutica e não-terapêutica, sendo aquela justificada e reabilitada, com ênfase quase exclusiva no requisito do consentimento informado; por seu lado, a experimentação não-terapêutica tenderá a ser vista como a única verdadeira forma de experimentação e o único tipo de investigação a que se aplica o Código de Nuremberga. Lembra Annas que os Estados Unidos da América foram a potência vencedora da Segunda Guerra Mundial que organizou o Julgamento dos Médicos em Nuremberga; o julgamento não só foi conduzido por juízes americanos como se realizou sob a autoridade das forças armadas dos Estados Unidos, os procedimentos seguidos foram os americanos e eram americanos os advogados que actuavam na qualidade de acusadores; assim, se algum país se deveria ver obrigado aos preceitos legais do Código de Nuremberga, esse país seriam os Estados Unidos. Observa o mesmo autor que um estudo significativo do papel do Código de Nuremberga na lei americana exigiria um levantamento da reacção ao Código de Nuremberga enquanto documento legal e uma discussão dos casos em que foi citado directa ou indirectamente o Código nos tribunais americanos (Annas, 1992a:202); a primeira citação do Código de Nuremberga num tribunal americano data de 1973 (Annas, 1992a:.204); porém, o Código de Nuremberga nunca foi utilizado por nenhum tribunal dos Estados Unidos como base para a prestação de compensações a uma vítima de experimentação abusiva, pelos danos causados por ela, ou para punir o experimentador (Annas, 1992a:201). As razões de o Código não ter sido imediatamente adoptado são de imputar ao utilitarismo dominante nas décadas de quarenta, cinquenta e sessenta; ao facto de a experimentação nazi ser considerada irrelevante para os Estados Unidos, de tão extremos que são os exemplos que a ilustram; enfim, o recurso a presos, doentes mentais e deficientes mentais internados era valorado positivamente durante a Segunda Guerra Mundial. Muito poucas decisões judiciais houve, respeitantes à experimentação humana, acrescenta Annas, o que, a seu ver, significa que uma "Regra Comum" da experimentação humana tem dificuldade para se desenvolver e que, sobretudo durante a guerra fria, prevaleceu uma ética utilitarista que decide a favor da segurança nacional contra a protecção dos direitos do indivíduo.

Ora, o que a história da experimentação humana posterior à segunda Guerra Mundial e ao Código de Nuremberga revela é, além das sucessivas tentativas de regulação ética dela, e sobre que nos debruçaremos mais adiante, um verdadeiro estendal de experiências cuja validade ética é, no mínimo, discutível, e isto tanto no

campo da investigação terapêutica como no da não terapêutica. Um marco na história da denúncia das transgressões à ética da experimentação humana será o artigo "A ética e a investigação clínica" publicado em 1966 no prestigiado *New England Journal of Medicine* por Henry K. Beecher, professor de Anestesiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Harvard e anestesista no Hospital Geral do Massachusetts, que para tanto recolheu exemplos entre os relatórios de experimentos publicados na imprensa médica especializada e que tinham por características comuns um elevado desiquilíbrio entre a taxa de risco e a de benefício, o recurso sistemático a indivíduos vulneráveis ou desfavorecidos e a ausência de referência ao consentimento informado (ACHRE, 1995; Levine, 1986[2]:72; Rothman, 1995:2253). O tom verdadeiramente inflamatório é patente logo nas frases de abertura: "A experimentação humana desde a Segunda Guerra Mundial criou alguns problemas difíceis com o emprego de pacientes como sujeitos experimentais quando deveria ser evidente que nunca se poderia recorrer a eles se estivessem verdadeiramente cientes dos usos que deles se haveria de fazer. (...) Em alguns círculos, prevalece a crença de que atenção a estes problemas 'bloquearia o progresso'. (...) Far-se-á decerto a acusação de que qualquer menção a estes assuntos presta um mau serviço à medicina, mas não tão grande, creio eu, como a continuação das práticas que citarei" (Beecher, 1966:1354). Múltiplas experiências biomédicas foram realizadas nos Estados Unidos da América no pós-guerra, em faculdades de medicina, hospitais universitários e privados, departamentos militares (da Armada, do Exército e da Força Aérea) e institutos dependentes do Governo como os *National Institutes of Health*, assim como nos hospitais da *Veterans Administration* e na indústria em geral (Beecher, 1966:1354). Dos vários tipos de experimentação humana - auto-experimentação, experimentação em pacientes voluntários e em pessoas saudáveis, experimentação terapêutica e experimentação num paciente não para seu benefício, mas para o de pacientes em geral -, é desta última que o autor se ocupa na sua denúncia. Segundo Beecher, o crescimento exponencial da prática da experimentação humana no pós-guerra, atestado, por exemplo, pelo aumento quantitativo do seu financiamento (só o orçamento para actividades de investigação dos *National Institutes of Health*, desde o fim da guerra e até 1965, tinha-se multiplicado 624 vezes), é acompanhado por um avolumar de erros éticos, assim em número como em variedade. Referindo estudos similares já então feitos por médicos ingleses como Robert Platt e M. H. Pappworth (este afirmava ter coligido mais de 500 artigos baseados em experimentação não-ética), em relação à Grã-Bretanha, Beecher principiou o seu estudo em relação aos Estados Unidos com 17 exemplos que rapidamente se transformaram em cinquenta, os quais, por sua vez, e seguindo as referências neles citadas, indiciaram outros 186. Da meia centena que examinou detalhadamente, apenas dois mencionavam a obtenção de consentimento, que, segundo Beecher, deveria ser sempre "um objectivo que se tem de atingir esforçadamente por razões sociológicas, éticas e de transparência legal", porquanto "não há escolha na matéria" (Beecher, 1966:1355). Da amostra inicial, Beecher escolhe citar vinte e dois exemplos: o teste da prevenção da febre reumática por tratamento das infecções respiratórias estreptocócicas mediante administração parentérica da penicilina benzatina G, feito a militares, dos quais um grupo de controle a quem foram administrados placebos, tendo dois desenvolvido febre reumática aguda e um nefrite aguda; o teste da redução da ocorrência das complicações não-supurativas graves, da febre reumática e da glomerulonefrite aguda que acompanham a faringite estreptocócica aguda, levado a cabo a despeito de se saber que certos antibióticos, como a penicilina, evitam o desenvolvimento da febre reumática, e sem sequer se dar

aos experimentados conhecimento de que participavam no teste, ou ter sido pedido o seu consentimento, sendo eles pacientes internados; o estudo da taxa de casos relapsos de febre tifóide na ausência do tratamento eficaz com cloranfenicol, específico para a doença e já estabelecido como tal, o que deu origem à morte de 23 pacientes internados que não se esperava que sucumbissem se se lhes tivesse feito a terapia específica; o estudo da triacetiloleandomicina para tratamento da infecção por germes gram-positivos, executado em 50 pessoas, incluindo crianças deficientes mentais e delinquentes juvenis internados, o que deu origem a uma alta incidência de disfunções hepáticas, tendo as biópsias efectuadas em oito pacientes revelado lesões no fígado; o estudo de afinamento da definição da toxicidade do cloranfenicol como reconhecido causador da anemia aplástica, tendo-se demonstrado a relação entre a dosagem do medicamento e o grau de morbilidade e de mortalidade a ela correspondente; o estudo do efeito da timectomia na sobrevivência do enxerto de pele, para o que foram seleccionadas 18 crianças e jovens entre os três meses e meio e dezoito anos de idade, candidatos a cirurgia correctiva de doença cardíaca congénita, - constituindo ocasionalmente a timectomia total uma operação primária prévia da cirurgia cardiovascular, mas de efeitos desconhecidos em crianças -, tendo-se dividido os pacientes num grupo de controle e num grupo de sete a quem a operação de enxerto de pele de dador adulto não familiar foi feita, verificando o estudo, que se pretendia a longo prazo, do crescimemto e desenvolvimento das crianças ao longo dos anos, não haver nenhuma diferença entre o grupo dos enxertados e o grupo de controle; o estudo da relação entre a anestesia por ciclopropano e as arritmias cardíacas, efectuado em 31 pacientes sujeitos a pequenas cirurgias de entre duas a quatro horas e meia, a quem foram ministradas doses moderadas ou elevadas do anestésico, com intubação endotraqueal e respiração controlada, sendo as arritmias cardíacas induzidas por injecção de dióxido de carbono no sistema respiratório e mantidas por consideráveis períodos de tempo, o que causou extrasístoles ventriculares e, num caso, arritmias ventriculares que se prolongaram por mais de noventa minutos, susceptível de conduzir a fibrilação fatal; o estudo das mudanças hemodinâmicas e metabólicas no cérebro, antes e durante reduções agudas da pressão arterial induzidas mediante medicamentos ou alterações posturais, em 44 pacientes hospitalizados, uns normotensos e outros com hipertensão essencial ou maligna, os quais apresentaram sinais de insuficiência circulatória, confusão e, nalguns casos, estado catatónico, em todos tendo sido cateterizadas as artérias femurais e nalguns as veias jugulares, verificando-se sinais de isquémia cerebral e, não sendo os sinais de insuficiência cerebral acompanhados de insuficiência coronária, concluiram os investigadores que a sensibilidade do cérebro à hipertensão aguda é superior à do coração; o estudo das reacções circulatórias adversas provocadas pela manipulação intra-abdominal, em 68 pacientes, dos quais 34 com mais de sessenta anos e 11 com mais de setenta, que apresentaram dissociação atrioventricular com ritmo nodular ou ritmo nodular apenas, ou diminuição da amplitude da curva T e elevação ou depressão do segmento ST associadas à manipulação ou a hipotensão, não tendo os cientistas médicos sido dissuadidos de prosseguir as experiências em pacientes de elevada idade e portadores de doença cardíaca que constitui contra-indicação para elas; o estudo da lei de Starling, segundo a qual o débito cardíaco por batida é directamente proporcional à replecção diastólica, em 30 pacientes adultos com fibrilação atrial e estenose mitral suficientemente severas para indicar valvulotomia, em todos eles sendo medida a pressão arterial por meio da cateterização da artéria braquial, verificando-se em alguns alteração contínua do comprimento de um segmento do músculo ventricular esquerdo, medida por um

manómetro suturado na superfície do ventrículo, noutros, as pressões no ventrículo esquerdo eram determinadas por punção directa em simultâneo com o comprimento do segmento e noutros ainda sem o comprimento do segmento e, alguns, não anestesiados, foram estudados por intermédio da cateterização transeptal do lado esquerdo do coração; o estudo da sequência da contração ventricular no bloqueio atrioventricular, com o propósito de refinar o conhecimento da fisiologia deste fenómeno, em 22 indivíduos cateterizados dos dois lados do coração, sendo o esquerdo cateterizado transbronquialmente e produzidas extrasístoles por meio de batidas no epicárdio em sujeitos com miocárdio normal, durante toracotomia; o estudo dos possíveis efeitos da estimulação vagal na paragem cardíaca, estabelecido que é que a trans-secção do nervo pneumogástrico homolateral imediatamente abaixo da oriem do nervo laríngeo recorrente constitui tratamento paliativo da tosse e da dor no carcinoma broncogénico, tendo-se procedido a estimulação vagal intratorácica em 30 cirurgias e concluindo-se que as irregularidades e a paragem cardíacas devidas a reflexo vagal tinham menor incidência que o que até então se supunha; o estudo da técnica para determinar o tempo de circulação portal e o fluxo sanguíneo hepático, mediante injecção transcutânea do baço e cateterização da veia hepática, efectuadas em 43 indivíduos, dos quais 14 normais, 16 cirróticos em vários graus, 9 com hepatite aguda e 4 com anemia hemolítica, sem que os respectivos resultados façam qualquer menção da informação prévia prestada aos pacientes, consistindo o estudo, em última análise, no desenvolvimento, não de terapia, mas de uma técnica reservada aos 14 indivíduos saudáveis; o estudo da síndrome do coma hepático iminente em 9 pacientes com cirrose avançada por alcoolismo crónico, a quem foram administrados cloreto de amónio, citrato diamoníaco, ureia ou dieta proteica, em todos eles se registando perturbações mentais e alterações electroencefalográficas que só tinham estado presentes num experimentado antes da administração daquelas substâncias; o estudo da relação da ingestão de amónio com a doença hepática, efectuado em 11 pessoas saudáveis, 6 com hepatite viral aguda, 26 com cirrose e 8 com patologias várias, dos quais 10 apresentavam alterações neurológicas associadas quer à hepatite, quer à cirrose, a todos tendo sido cateterizadas as veias hepática e renal e administrado cloreto de amónia por via oral, verificando-se agravamento da sintomatologia específica em alguns dos experimentados; o estudo para determinar o período de infectividade da hepatite infecciosa, a qual foi artificialmente induzida em crianças deficientes mentais de uma instituição onde era endémica uma forma atenuada de hepatite, tendo-se pedido aos pais das crianças consentimento para a injecção intramuscular ou a administração oral do vírus, mas não se mencionando se lhes foi fornecida informação acerca dos apreciáveis riscos inerentes à experimentação - a instituição não identificada por Beecher é a *Willowbrook State School for the Retarded*, em Nova York, a que voltaremos a referir-nos (Rothman, 1995:2253-2254); o estudo da imunidade ao cancro, mediante a injecção de células cancerosas vivas em 22 pacientes hospitalizados a quem foi apenas dito que receberiam células sem a menor alusão à palavra cancro; o transplante de melanoma, de filha doente para mãe voluntária e informada, na esperança de se adquirir um melhor conhecimento da imunidade contra o cancro e de que o desenvolvimento de anticorpos contra o tumor pudessem ser benéficos para o paciente canceroso, tendo a dadora - em estado terminal - morrido no dia seguinte ao do transplante e a receptora, a quem foi excisado o implante de tecido canceroso ao vigésimo quarto dia, morrido de melanoma, metastizado a partir da pequena porção inicialmente implantada, quatrocentos e cinquenta e um dias após o transplante; a experimentação de uma nova técnica de

broncoscopia com a inserção de uma agulha especial através de um brônquio na aurícula esquerda do coração, de riscos inicialmente desconhecidos, executada tanto em pacientes como em sujeitos normais, recorrendo-se a estes não em seu benefício, mas no dos pacientes em geral; a experimentação do método de cateterização transbronquial do lado esquerdo do coração, contra o método por cateterização percutânea que ocasionava elevado número de acidentes e inclusive a morte, não se tendo registado nenhuma morte no teste do novo método em 500 pessoas a despeito de ser ele extremamente perigoso, mas das quais 15 tinham o coração normal e se submetiam a broncoscopia por outros motivos, tendo por iso sido usadas não em seu benefício e não fazendo os resultados desta experiência qualquer menção à informação a ser dada aos experimentados nem à obtenção do seu consentimento; o estudo dos efeitos do exercício no débito cardíaco e na pressão arterio-pulmonar em 8 pacientes com outras patologias que não a cardíaca, 8 com falha cardíaca congestiva com indicação recente de repouso absoluto, 6 hipertensos, 2 com insuficiência aórtica, 7 com estenose mitral e 5 com enfisema pulmonar, submetidos a cateterização intracardíaca, sendo em seguida o cateter inserido no ramo principal, esquerdo ou direito, da artéria pulmonar, cateterizando-se ainda, usualmente, a artéria braquial e, por vezes, a radial ou a femural, os experimentados fazendo esforço em posição supina por pressão dos pés contra pedais providos de pesos, de que resultava fraqueza e dispneia com a consequente incapacidade para executar esforço continuado; finalmente, o estudo da possibilidade de ocorrência de refluxo ureteral na bexiga normal, para o que se procedeu a vesicoureterografia em 26 bébés com menos de quarenta e oito horas após o nascimento, radiografados tanto durante a infusão como a deplecção da bexiga, não se concluindo em nenhum caso pela existência de refluxo (Beecher, 1966:1356-1359). Uma vez que a sua análise se tinha debruçado sobre artigos científicos que relatavam as experiências e respectivos resultados, Beecher concluía-a com a condenação da publicação de materiais obtidos através de experimentação eticamente comprometida, como forma de dissuasão desta, considerando a perda daí resultante para a ciência menor mal que a perda moral para a medicina advinda em caso contrário. No fim, Beecher adverte: "Os pacientes vulgares não arriscarão a vida, com conhecimento de causa, em prol da 'ciência'. Todo o clínico-investigador experimentado sabe isto. (...) Uma experiência é ética ou não desde a sua génese; não se torna ética *post hoc* - os fins não justificam os meios. Não há distinção ética entre meios e fins" (Beecher, 1966:1360).

Alguns outros exemplos, que maior caudal de literatura suscitaram, são já clássicos pela sua notoriedade. Os experimentos com uma finalidade meramente cognitiva, efectuados em Tuskeegee, no estado americano do Alabama, em 400 afro-americanos pobres afectados pela sífilis (mais cerca de 200 sem sífilis que serviam de controle), a quem não foi proporcionada qualquer terapia específica, mas apenas ministrados placebos para se estudar o curso natural da doença desde o momento do contágio até à morte, mesmo depois de se ter descoberto que a penicilina constituía tratamento eficaz; iniciadas em 1932, época em que o tratamento para a sífilis incluía a injecção de vários medicamentos que continham metais pesados como o arsénico e o bismuto, que se julgava reduzir a mortalidade e a morbilidade da doença mas que se suspeitava ter complicações que equivocamente se atribuíam à própria doença; empreendida por médicos do Serviço de Saúde Pública americano, esta experimentação tinha sido originalmente concebida para durar de seis a oito meses, mas alguns dos investigadores fizeram prevalecer a ideia de que o valor científico era tamanho que conseguiram que ela se prolongasse durante décadas, mesmo depois de se ter verificado que muito mais

indivíduos infectados sofriam complicações do que os que serviam de controle e que a sua taxa de mortalidade era o dobro da destes últimos, e inclusivamente depois de se ter descoberto, nos anos quarenta, que a penicilina proporcionava tratamento eficaz; a experimentação foi finalmente suspensa em 1972, quando os primeiros relatos sobre o assunto começaram a sair na imprensa norte-americana e pouco depois de ter sido nomeada uma comissão governamental de inquérito, o *Tuskeegee Syphilis Study Ad Hoc Panel*, constituído por médicos, o presidente de uma universidade, um teólogo, um advogado e um representante sindical, dependente do então Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social; a experimentação de Tuskeegee é um dos casos que está na origem da publicação, por este Departamento, da chamada "Regra Comum", o mais completo conjunto de regulamentos da prática da experimentação humana, aplicável a todas as instâncias governamentais norte-americanas que a realizem ou apoiem, cuja ausência o Painel Ad Hoc de avaliação de Tuskeegee precisamente censurava (ACHRE, 1995; Katz, 1994a:74-78; Levine, 1986[2]:69-70; Freedman, 1995:2258). Os experimentos sobre a natureza do processo de rejeição na transplantação de órgãos, conduzidos em 1963 pelo Serviço de Saúde Pública e cientificamente supervisionados por um médico do *Sloan-Kettering Cancer Research Institute*, sobre idosos com enfermidades crónicas debilitantes internados no *Jewish Chronic Disease Hospital*, um hospital para doentes crónicos de Brooklyn, em Nova York, a quem foram injectadas células cancerosas vivas com a finalidade de se verificar se o facto do retardamento da rejeição das células cancerosas nos pacientes com cancro disseminado, contrariamente à rápida rejeição que ocorre em pessoas saudáveis, é devida à presença do cancro ou se é uma manifestação mais geral da debilidade; estes pacientes não foram informados de que iriam receber células cancerosas porque, na opinião dos investigadores, isso lhes causaria desnecessários receios, nem se documentou o seu consentimento com base no argumento de que não se recorria a tal formalidade nem mesmo no caso de procedimentos médicos muito mais perigosos mas correntes (Levine, 1986[2]: 71). O supervisor científico da experimentação e director clínico do hospital foram inicialmente suspensos; depois, a suspensão foi revogada e substituída por um período probatório de um ano; o Serviço de Saúde Pública, o hospital de Brooklyn e o Instituto Sloan-Kettering não sofreram qualquer tipo de consequências, mas o caso viria a ser determinante no subsequente desenvolvimento de directivas reguladoras da experimentação humana ao nível do governo federal americano (ACHRE, 1995). Os experimentos, já antes aqui mencionados no artigo de Henry K. Beecher, realizados entre 1956 e 1971 pelo médico Saul Krugman em crianças diminuídas mentais graves da *Willowbrook State School*, em Nova York, que foram injectadas com o vírus da hepatite para pesquisa da história natural da doença e da gamaglobulina como meio eficaz de prevenção; para infectar a primeira leva de crianças, chegou-se a recorrer à administração, na alimentação, de extractos de excrementos de indivíduos infectados; os investigadores defenderam a infecção deliberada destas crianças argumentado que, dado que a grande maioria dos internados na instituição ficavam infectados espontaneamente, melhor seria fazê-lo na situação controlada de um programa de investigação destinado a fornecer a melhor terapia existente para a hepatite; embora a escola de Willowbrook se recusasse a receber novos internados, alegando sobreocupação das instalações, continuava a admitir crianças para os estudos sobre a hepatite e pondo-o inclusive como condição de admissão aos pais das crianças, o que constitui uma manifesta manipulação do seu consentimento na participação dos respectivos filhos em investigação biomédica; por outro lado, esta experimentação foi aprovada pela Faculdade de Medicina da

Universidade de Nova York, a que Klugman pertencia, e pelo Conselho Epidemiológico das Forças Armadas americanas, que também a financiou; quando a experimentação teve início, em meados dos anos cinquenta, não existiam ainda comissões de avaliação ética de projectos de experimentação humana, mas, quando começaram a existir, os experimentos foram aprovados por uma comissão reunida para o efeito (ACHRE, 1995; Levine, 1986[2]:70-71; Rothman, 1995:2254). O estudo destinado a determinar quais dos presumíveis efeitos secundários de um contraceptivo oral eram devidos ao medicamento e quais não, levado a cabo em mulheres mexicano-americanas em San Antonio que procuravam assistência para contracepção na sequência de gravidezes múltiplas; o estudo era controlado por placebo, administrado a metade das mulheres, enquanto que a outra metade recebia o contraceptico activo, trocando-se a medicação a meio do estudo aos dois grupos; das setenta e seis mulheres, aconselhadas a usarem um creme vaginal como contraceptivo durante todo o estudo, mas mantidas na ignorância de que lhes era administrado um placebo, onze ficaram grávidas, das quais dez enquanto tomavam o placebo e uma o contraceptivo activo. Estes exemplos encontram-se muito longe de esgotar a longa lista de experimentação duvidosa.

Nos Estados Unidos abundam igualmente os casos de experimentação cuja iniciativa se deve a instâncias militares ou a agências governamentais que as tutelam, como o Departamento de Defesa, e cuja finalidade, a obtenção de conhecimento directa ou indirectamente relacionado com aplicações bélicas, está longe de ser terapêutica. A experimentação dos efeitos de substâncias psicotrópicas, patrocinada pela *Central Intelligence Agency* com fins militares, sob o nome de código MKULTRA, onde se utilizaram agentes químicos e biológicos, como por exemplo o ácido lisérgico-dietilamido, ou LSD, para avaliação das alterações do comportamento humano em experimentados não informados; estas experiências envolveram cerca de 200 investigadores em 80 instituições e prolongaram-se entre 1953 e os anos setenta, quando o governo americano optou pela sua proibição; os indivíduos não só foram utilizados para fins governamentais totalmente alheios aos seus interesses, como da experimentação não resultava benefício directo para eles nem o seu consentimento foi pedido; muitos sofreram sérias consequências; em 1973, a CIA ordenou a destruição dos arquivos respeitantes ao MKULTRA (ACHRE, 1995; Annas, 1992a:.212) e só bastantes anos mais tarde o Congresso dos Estados Unidos e os tribunais americanos reconheceriam que essas pessoas eram merecedoras de compensação; entretanto, tinha sido nomeada uma comissão de inquérito às actividades da CIA e do Departamento da Defesa, a Comissão Rockefeller, que revelou, além do mais, que um cientista do exército a quem tinha sido administrado LSD sem o seu conhecimento aparentemente se suicidou uma semana mais tarde e que um tenista profissional de Nova York tinha também morrido em resultado de um experimento secreto do exército com mescalina (ACHRE, 1995). O exército dos Estados Unidos levou a cabo análoga experimentação com LSD entre os anos cinquenta e sessenta; entre 1955 e 1967, foram assinados treze contratos de investigação neste campo; os objectivos eram definidos a partir da informação dos serviços secretos, segundo os quais o inimigo, nomeadamente a Coreia do Norte, na época da guerra da Coreia, estaria a desenvolver drogas psicadélicas que poderiam ser usadas como alternativa às armas nucleares para tornar as forças armadas americanas inofensivas sem se causar dano ao mesmo tempo ao ambiente ou a edificações; a administração de LSD tinha por fim observar os respectivos efeitos no desempenho das tarefas militares comuns ou na obtenção de informações durante os interrogatórios; a opinião jurídica da época dividia-se na questão da legitimidade da

experimentação e do direito dos experimentados que sofreram efeitos colaterais a compensações por danos; em 1991, alega-se publicamente que a experimentação tinha sido conduzida por antigos nazis trazidos para os Estados Unidos sob a operação "*Paperclip*" (Annas, 1992a:213-215; Rothman, 1995:2251).

Katz fornece quatro exemplos de experimentação contemporânea com os quais pretende ilustrar a relevância das experiências nazis e que, em seu entender, permitem identificar alguns dos problemas inerentes a toda a investigação científica em seres humanos com o fim de fazer avançar o conhecimento para futuro benefício da humanidade: além do estudo sobre a história natural da sífilis não-tratada, realizado em Tuskeegee pelo Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos, já antes citado; o programa de investigação sobre defesa química das forças armadas dos Estados Unidos da América durante a Segunda Guerra Mundial e só revelado em 1990, em que foram experimentados os efeitos do gás mostarda em 4000 soldados cujo voluntariado foi fraudulentamente induzido; a experimentação em pacientes com a doença de Alzheimer incompetentes para darem o seu consentimento, expostos a um risco superior ao mínimo e sem perspectivas realistas de benefício terapêutico para os próprios; e o projecto de estudo da esquizofrenia realizado pela Universidade da Califórnia em Los Angeles, em finais dos anos oitenta e princípios de noventa, em pacientes esquizofrénicos recuperados, todos sob medicação anti-psicótica que no decurso da experiência lhes foi retirada, de modo a observar-se a taxa de recaídas e o respectivo grau de desorganização psíquica (Katz, 1994a:74-78). Com estes exemplos, Katz pretende mostrar como estas experiências, que têm em comum o desrespeito pelos interesses dos sujeitos humanos e a sua dignidade (Katz, 1994a:79), ilustram as terríveis consequências que pode acarretar a experimentação humana. A singularidade genuína das experiências nos campos de concentração residiria no facto de elas estarem integradas numa política de Estado de extermínio dos grupos raciais, étnicos e políticos "perigosos" e "inferiores". A identidade entre a experimentação dentro e fora dos campos de concentração dever-se-ia ao facto de serem as pessoas e grupos discriminados que são submetidos a experimentação - judeus, ciganos, homossexuais, prisioneiros, doentes mentais; em relação aos Estados Unidos, esse lugar seria ocupado por índios, afro-americanos, idosos, pobres, mas também pessoas do mundo subdesenvolvido onde os Estados Unidos frequentemente levam a cabo projectos de investigação científica (Katz, 1994a:80). Segundo Katz, um imperdoável abuso na conduta de investigação ocorre "quando se reduzem as pessoas ao estatuto de objectos em virtude da discriminação social, se menosprezam por causa do seu estatuto social, se desconsideram por causa da sua doença terminal, ou se destituem da sua autonomia, como acontece com demasiada frequência com os doentes, em virtude da suposta incompetência a que o facto de se estar doente presumivelmente dá origem" (Katz, 1994a:80). A lição óbvia a tirar das experiências nos campos de concentração seria que: "A ética da investigação médica nunca deveria permitir experiências em pessoas cujas vidas o Estado considera dispensáveis. O mau uso de seres humanos é então a inexorável consequência" (Katz, 1994a:80). Os paralelos que se podem estabelecer entre as experiências nos campos de concentração e a experimentação contemporânea seriam, então, os seguintes: Auschwitz pode fazer luz sobre Tuskeegee, ensinando-nos que a simples disponibilidade das pessoas "aprisionadas" pela sociedade para se manterem sifilíticas e condenadas a viver em condições degradantes deveria frustrar e obstar ao seu uso para fins experimentais; Dachau pode lançar luz sobre as experiências das forças armadas americanas com gás mostarda, ensinando-nos que a disponibilidade de soldados, sujeitos às cadeias de comando, não deveriam participar

em investigação a menos que se tivessem os maiores cuidados para não explorar o seu estatuto de subserviência mediante a manipulação do seu livre consentimento; Ravensbrueck pode fazer luz sobre a investigação em hospitais e países do Terceiro Mundo, ensinando-nos que as pessoas afligidas pela doença, a enfermidade terminal, os acidentes biológicos, ou degradas no seu estatuto por condições sociais e políticas, não deveriam ser utilizadas levianamente, ou sequer utilizadas, para fins alheios - "as experiências dos campos de concentração deveriam ensinar-nos que o uso de pacientes tão prontamente disponibilizados como sujeitos de investigação levanta profundas questões acerca de quando e como podem ser convidados a participar na investigação, porque a sua situação torna a manipulação do consentimento tão inevitável, tão maculada de ansiedade, medo e coerção" (Katz, 1994a:81). E prossegue: "A crueldade e a tortura infligidas no decurso das experiências dos campos de concentração constituíam um subproduto da ideologia política do Estado que declarava certos grupos étnicos e raciais 'vidas que não merecem viver'. Essa parte da história ficou amplamente documentada em Nuremberga e criou compreensivelmente a impressão que as experiências dos campos de concentração foram uma completa aberração na história da investigação médica. (...) Porém, a focagem na tortura e no sofrimento físico, tão disseminados nas experiências dos campos de concentração, convida a passar por alto as violações dos interesses de dignidade dos seres humanos e a transgressão do respeito pelas pessoas, que continuam a constituir problemas da investigação contemporânea. (...) Se pusermos de lado o desnecessário sofrimento com que as experiências foram conduzidas, então surgem a uma luz crua os contributos que a ideologia da ciência, da ciência médica, deram ao que aconteceu" (Katz, 1994a:84). Noutro lado, Katz chama todavia a atenção para o facto de que o problema fundamental não é que os experimentados possam sofrer dano físico ou até morrer no decurso da investigação, mas sim o facto de ela decorrer num ambiente de coerção, ausência de informação e de preocupação pelo destino dos experimentados; mesmo assim, o problema do dano físico permanece, nomeadamente porque a informação acerca dos possíveis riscos é mitigada em virtude de uma ausência de decidido compromisso de colocar a informação e o consentimento acima dos interesses da ciência, facto que afecta a relação entre médicos/investigadores e pacientes/experimentados de maneira subtil mas funesta; este problema não é eliminado se não se encarar em primeiro lugar o problema do dano à dignidade da pessoa; além do atentado à dignidade das pessoas, há a ofuscação da distinção entre terapia e investigação clínica, a ocultação da existência de alternativas terapêuticas não-experimentais à experimentação ou ao tratamento experimental proposto, a ocultação da atribuição casual (*randomness of assignment*) e da incerteza do resultado; destituir os doentes da dignidade da sua pessoa sob o pretexto, caridoso mas em última análise destrutivo, da salvaguarda da sua condição de pacientes é tratar os seres humanos como objectos (Katz, 1992:250-252). No Código de Nuremberga, o respeito pelas pessoas, consubstanciado no requisito essencial da obtenção do seu consentimento informado, é o decisor último e não a percepção que o médico tem de ser ele próprio a garantia do bem-estar do paciente; se o consentimento informado não for claramente assertado, o declive escorregadio da manipulação do consentimento abre-se perante nós, levando inevitavelmente a Tuskeegee, ao *Jewish Chronic Disease Hospital* de Brooklyn, à experimentação de LSD em Manhattan (Katz, 1992a:231). O fim da era nazi não significou pois de modo algum o fim da experimentação não-ética. Lamenta um outro autor: "... acredito que há mais violações claras dos interesses dos seres humanos sujeitos a experimentação em sociedades esclarecidas apoiantes dos direitos

humanos, e em trabalho que não é dedicado à tortura e ao assassínio, mas antes a aliviar o sofrimento e a prolongar a vida. As correntes quebras da ética de investigação são claramente menos monstruosas que as da Alemanha nazi, mas essa, óbviamente, é fraca justificação para elas" (Angell, 1992:277).

Annas é de opinião que o grande fracasso da aplicação do Código de Nuremberga nos Estados Unidos foi com os militares sujeitos a experimentação com radiações e de alteração comportamental (Annas, 1992a:218). Com efeito, a mentalidade da guerra fria teve uma imensa repercussão na experimentação humana, designadamente na experimentação dos efeitos das radiações, patrocinada por algumas das mais altas instâncias do governo dos Estados Unidos da América e iniciadas quando as hostilidades da Segunda Guerra Mundial não tinham ainda cessado; a defesa da experimentação viria a adoptar um ponto de vista análogo ao dos médicos nazis, segundo o qual, em tempo de guerra e de emergência nacional, as regras da investigação devem ceder o passo à prioridade da segurança nacional (Annas, 1992a:209). Este argumento foi precisamente utilizado contra a pretensão de indemnização de um veterano do exército americano sujeito a radiações e morto de cancro em 1977, e contra a pretensão dos mineiros de urânio de etnia navajo expostos a radiações no decurso do seu trabalho e cujo risco lhes foi deliberadamente ocultado; a pretensão de indemnização foi recusada com base na legitimidade da ocultação de informação por motivo dos factores de exequibilidade da segurança política nacional dos Estados Unidos (Annas, 1992a:210-211). Mas esta era apenas a ponta do icebergue. Entre 1944 e 1974 o governo dos Estados Unidos levou a cabo um gigantesco conjunto de experimentos sobre os efeitos da radioactividade em seres humanos que decorreu de maneira directa do Projecto Manhattan, o projecto de investigação científico-tecnológica de fabricação de armamento nuclear e de que resultaram as primeiras bombas atómicas. Na verdade, as gigantescas dimensões que teve a experimentação dos efeitos das radiações nos seres humanos só foram trazidas a público depois que a presidência Clinton, a primeira a decorrer inteiramente fora do quadro da guerra fria, nomeou uma comissão de inquérito, o *Advisory Committee on Human Radiation Experiments* (ACHRE), que passaremos a designar por Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos, por ordem executiva de 18 de Janeiro de 1994 e cujo Relatório Final foi publicado em 1995, após dezoito meses de trabalho (ACHRE, 1995; Freedman, 1995:2259). O Relatório Final da Comissão deveria ser dirigido a um Grupo de Trabalho Interdepartamental igualmente nomeado pela presidência americana com a finalidade de "coordenar o esforço de todo o governo para revelar a natureza e a amplitude de quaisquer experimentos patrocinados pelo governo que impliquem a exposição deliberada a radiação ionizante" (ACHRE, 1995), e composto pelos secretários de Estado da Defesa, da Energia, da Saúde e Serviços Humanos, da Justiça, dos Assuntos dos Veteranos, assim como pelos directores da CIA (*Central Intelligence Agency*) e do Gabinete de Gestão e do Orçamento, e pelo administrador da NASA (*National Aeronautics and Space Administration*). O âmbito temporal sobre que se debruçavam as investigações da Comissão prolongava-se entre 1944 e 30 de Maio de 1974, data da publicação dos Regulamentos para a Protecção dos Seres Humanos Sujeitos a Experimentação pelo então Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social.

Segundo o Relatório Final, em que atentaremos longamente, embora inúmeras revistas científicas tivessem durante décadas divulgado resultados da experimentação radioactiva em seres humanos, as origens da Comissão remontam à publicação na imprensa, em Novembro de 1993, de uma série de artigos que pela primeira vez

traziam a público as identidades dos indivíduos - pacientes hospitalizados - a quem tinham sido secretamente administradas injecções de plutónio, por iniciativa do governo norteamericano e com a assistência de investigadores das Universidades de Berkeley, Chicago e Rochester, na expectativa de se obterem informações sobre o modo como limitar os riscos que corriam os milhares de pessoas empregues na fabricação de bombas nucleares, uma prioridade bélica nacional em finais da Segunda Guerra Mundial, data em que se realizaram estes primeiros experimentos. Outros artigos de imprensa se lhes sucederam, a relatar mais exemplos de experimentação de radiações: a administração de minúsculas porções de isótopos radioactivos de ferro e de cálcio nas refeições de crianças deficientes da *Walter E. Fernald State School for the Retarded*, no Massachussets, a experimentação, financiada pelo Departamento da Defesa, da irradiação corpórea total de doentes cancerosos por investigadores da Universidade de Cincinnati, os experimentos, financiados pela Comissão da Energia Atómica, de irradiação dos testículos de detidos das prisões dos estados do Oregon e de Washington e a chamada de atenção para um entretanto esquecido relatório por uma subcomissão senatorial de 1986, "*American Nuclear Guinea Pigs: Three Decades of Radiation Experiments on U.S. Citizens*", bem como um outro relatório do Congresso, bastante mais recente, de 1993, elaborado a pedido do ex-jovem fuzileiro americano em 1945, ex-astronauta e senador John Glenn, que dava conta de treze casos de deliberada libertação de radiações no meio ambiente e que fazia dizer a Glenn, figura mítica do panteão de heróis americanos, que lhe parecia "inconcebível... que, mesmo no auge da ameaça comunista, alguns dos nossos cientistas e médicos e militares e talvez dirigentes políticos tenham aprovado a realização de alguns destes experimentos contra a vontade e o conhecimento das pessoas" (ACHRE, 1995). Na sequência desta onda de revelações públicas, o Departamento de Energia foi avassalado por milhares de telefonemas de pessoas que afirmavam ter participado em experimentos radioactivos. A partir daí, a Secretária do Departamento, Hazel O'Leary, pressionada pelo precipitar dos acontecimentos, encetou o processo que haveria de levar à nomeação governamental da Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos (*Advisory Committee on Human Radiation Experiments*/ACHRE).

É de notar que este processo de inquirição histórica começa por ser interno à própria instituição inquirida e que incide sobre o seu passado: o actual Departamento da Energia da administração americana é o sucessor das instâncias governamentais que empreenderam, primeiro, a construção das primeiras bombas nucleares - o Projecto Manhattan -, e, depois, a experimentação dos efeitos da radioactividade em seres humanos - a Comissão de Energia Atómica. Na verdade, o estudo dos efeitos da radioactividade nos seres humanos decorre de modo directo da construção das primeiras bombas nucleares, primeiro na prossecução da guerra contra o Japão, e depois no quadro da competição com a União Soviética no decurso da guerra fria. É isto mesmo que referia David Lilienthal, primeiro secretário da Comissão de Energia Atómica, ao fazer a apologia da integridade e da dignidade individuais, que todas as instituições governamentais e privadas americanas teriam o dever de defender, contra a transformação do indivíduo, de fim em si mesmo, num simples meio ao serviço dos interesses do Estado, princípio fundamental do comunismo que ele rejeita, por fazer do Estado um fim em si mesmo, o que lhe permite exercer sobre os indivíduos um poder destituído de quaisquer padrões éticos que o limitem. Ora, o que o inquérito conduzido ao longo de dezoito meses pela Comissão Consultiva revela, e por o seu Relatório Final documenta, é que foi precisamente isso que aconteceu com a experimentação da

radioactividade em seres humanos, entre 1944 e 1974 (ACHRE, 1995). A actual inquirição da responsabilidade passada do governo americano por essa experimentação, entronca numa linhagem que remonta à primeira tematização da responsabilidade científica, que não foi senão a que emergiu a propósito da física nuclear que possibilitou a fabricação das bombas atómicas, a realização do objectivo que se propunha aquele que até então era o maior projecto de investigação científica alguma vez concebido, o Projecto Manhattan, de que a experimentação dos efeitos da radioactividade é sucessora imediata.

Cabe aqui fazer uma breve digressão pelas origens do debate sobre a responsabilidade dos cientistas, que contém os elementos básicos de toda a posterior problematização ética da investigação científica e que por isso constitui uma das condições remotas da existência da bioética. A problematização ética da prática da experimentação humana, enraíza, em última análise, na responsabilização dos cientistas pela sua prática, aquilo que precisamente suscita a percepção da necessidade de, e dá efectivamente corpo a, formas de regulação dessa experimentação, que não são senão a aplicação formal da preocupação teórico-especulativa inicial com a responsabilidade científica. Mas a responsabilidade dos cientistas começou por ser levantada, e é esta a outra razão por que aqui a inserimos, segundo estratégias de algum modo pouco "responsáveis" ou menos idóneas do que o próprio tema da responsabilidade pode sugerir a um primeiro olhar. Trata-se, como tantas outras origens, de uma *pudenda origo*, pois assenta, por um lado, na controvérsia a propósito da possibilidade de ter sido a Alemanha nazi, potência derrotada, a primeira a ter produzido armamento nuclear e não os Estados Unidos, potência vitoriosa e democrática que de facto o conseguiu e o utilizou contra outra potência derrotada, o Japão imperial, e, por outro lado, nas tomadas de atitude dos cientistas que inspiraram a construção das primeiras bombas nucleares, nos Estados Unidos, ou que foram seus máximos responsáveis científicos, como Leo Szilard, Albert Einstein e Robert Oppenheimer. A primeira questão surgiu envolta no confronto entre duas tendências: a tendência de desculpabilização dos cientistas alemães que trabalhavam na fabricação de armamento nuclear e, comcomitantemente, de culpabilizar os seus colegas americanos ou refugiados na América que criaram as primeiras bombas atómicas efectivamentes usadas no final da guerra contra o Japão, e a tendência contrária, de culpabilizar a ciência nazi e relevar a ciência bélica aliada que, desse ponto de vista, pelo menos trabalhava ao serviço do bem, isto é, da democracia. A segunda questão diz respeito ao facto de serem os próprios responsáveis máximos da ciência que produziu o armamento nuclear os pioneiros e mais espectaculares questionadores da própria ciência que entusiasticamente prosseguiram - Szilard, Einstein, mas sobretudo Oppenheimer, o "caso" por excelência - facto que deu lugar a duas interpretações concorrentes, uma que desconfia visceralmente da capacidade e da legitimidade de se pôr a razão científica em causa a partir do seu próprio interior, com os materiais humano e conceptual que são os seus, e outra que faz a apologia dessa mesma razão científica, tanto mais digna de louvor quanto, além de ser capaz de se dotar dos pressupostos do seu rigor (e eis a revisibilidade de conceitos e métodos científicos), é a igual título capaz de elaborar as normas que garantem a bondade da sua conduta (e eis o arrependimento dos homens cientistas). A origem do tema da responsabilidade científica encontra-se pois indissoluvelmente associada ao Projecto Manhattan.

Criado em Agosto de 1942, o Projecto Manhattan, que chegou a envolver cerca de 125000 pessoas, entre as quais vinte prémios Nobel, devia a sua existência às necessidades bélicas dos Estados Unidos no confronto com a Alemanha nazi, mas a

preocupação vinha de uma época anterior ao envolvimento americano ao conflito e inclusivamente ao próprio início da guerra. Na verdade, a descoberta da fissão nuclear pelos cientistas alemães Otto Hahn e Fritz Strassman, do Instituto Kaiser Wilhelm, em 1938 (Walker, 1992:67), ou seja, já em plena vigência do regime nazi e numa altura em que as suas intenções belicistas se tornavam cava vez mais claras, preocupavam os cientistas ingleses e americanos que sabiam que a energia nuclear poderia ser utilizada como meio de propulsão de veículos de guerra, como veneno e dar origem a uma bomba com uma então inimaginavel capacidade de destruição, e que por isso temiam que pudesse ser a Alemanha a primeira a consegui-lo; o clima de suspeita e alarme agravava-se com o crescente afluxo de cientistas alemães refugiados, por motivos raciais ou políticos, que não só confirmavam o potencial bélico da energia nuclear, mas também as verdadeiras intenções e natureza do regime nazi que prosseguia investigação científica nesse sentido. No Verão de 1939, a poucos meses do início da Segunda Guerra Mundial, Leo Szilard, cientista de origem húngara formado na Alemanha e dela recém emigrado, redige, juntamente com dois outros emigrados húngaros, Eugene Wigner e Edward Teller, este o futuro "pai" da bomba H, uma carta que faz assinar por Albert Einstein, seu colega e amigo dos tempos da Alemanha, que dirigem ao presidente Franklin Roosevelt. Nela alertavam para as implicações militares da descoberta alemã, dando-lhe a conhecer que o cientista alemão Carl Friedrich von Weizsaecker, filho do sub-secretário de Estado dos Negócios Estrangeiros alemão, logo, com ligações familiares às mais altas esferas do regime, para além da fidelidade que este se encarregava por outros meios de fiscalizar e assegurar, emulava no seu Instituto Kaiser Wilhelm de Berlim a investigação americana sobre a radioactividade, sugerindo ainda a carta o aprovisionamento do minério de urânio necessário à fabricação dos engenhos nucleares e solicitando apoio para a investigação científica já em curso nos Estados Unidos (Einstein, 1992:1; Goldberg, 1992:24-25). Esta carta iria ter um papel fundamental na futura formação do Projecto Manhattan: apesar de datada de 2 de Agosto de 1939, só chega às mãos do presidente americano em Outubro seguinte, mas este presta-lhe toda a atenção, dando de imediato luz verde à constituição de um comité, que viria a chamar-se o Comité do Urânio, e que antecede imediatamente o Projecto Manhattan. Este inaugura uma nova era na investigação científica norte-americana, até aí dependente sobretudo de financiamentos privados, provindos de filantropos e de industriais e doravante substituídos pelo financiamento federal em grande escala. Com efeito, "(n)o Verão de 1941, o presidente Franklin Roosevelt criou o Office of Scientific Research and Development (OSRD) para supervisionar o trabalho de dois comités paralelos um dedicado à investigação de armas, o outro - o Committee on Medical Research (CMR) - para combater os problemas de saúde que ameaçavam a eficácia de combate dos soldados americanos. (...) No decurso da Segunda Guerra Mundial, o CMR recomendou cerca de 600 propostas de investigação, muitas delas incluindo seres humanos, ao OSRD para financiamento. O OSRD, em contrapartida, fêz contratos com investigadores de cerca de 135 universidades, hospitais, institutos de pesquisa e firmas industriais. (...) Com efeito, o trabalho do CMR foi tão importante que proporcionou não apenas o modelo organizativo mas também a justificação intelectual para a criação, no período pós-guerra, dos Institutos Nacionais de Saúde" (Rothman, 1995:2251). Desde o início que tanto cientistas como políticos tinham por certo que a nova arma nuclear seria utilizada contra o inimigo, que, além da sua utilidade bélica, a radioactividade possuía uma potencial utilidade benéfica, na medicina, e, pelo menos inicialmente, que a União Soviética deveria ser mantida no desconhecimento da existência e do desenvolvimento

do projecto de investigação. Além disso, todos os cientistas se encontravam obrigados por um dever de rigoroso sigilo acerca do que se passava nos locais onde trabalhavam; as forças armadas chegaram inclusivamente a planear a sua integração no exército com a patente de oficiais e a consequente submissão à estrita disciplina militar, projecto que, no entanto, não vingou (Bernstein, 1992:78). De facto, as ligações técnicas e administrativas dos laboratórios do Projecto Manhattan e as universidades permitiram aos cientistas a manutenção das suas filiações académicas, mas estão longe de impedir o estabelecimento das duradouras e sólidas bases da colaboração das instituições científicas que são as universidades com as instâncias de decisão política, e designadamente a política de investigação científica destinada a aplicações militares, como ocorreria com os departamentos da Defesa e da Energia e os futuros projectos de experimentação dos efeitos da radioactividade em seres humanos. Só pelos anos sessenta e o movimento de contestação à guerra do Vietname é que começou verdadeiramente a ser posta em causa a aliança conjuntural entre a física nuclear e a indústria de armamento, que aliás se reforçou durante a guerra da Coreia (Bernstein, 1992:85).

Leo Szilard, que discorda que o projecto tivesse ficado entregue às autoridades militares a partir de Setembro de 1942, queixar-se-á das medidas de segurança a que os cientistas do projecto se encontram submetidos, alertando-os sobre a possível utilização da nova arma nuclear contra populações civis; ainda antes do fim da guerra, trocará a física pela biologia molecular e a luta pelo desarmamento. Mas não sem antes começar por defender, em Janeiro de 1944, a utilização das armas nucleares contra a Alemanha como forma de alertar o público americano, com a devastação assim provocada, para o poder das novas armas e o condicionar para exigir ao governo o seu controle e a manutenção da paz, e mudar de opinião quando isso mesmo foi proposto, mas contra o Japão (que obviamente não se encontrava em condições de fabricar armamento nuclear, pelo que as razões do uso de bombas atómicas contra a Alemanha caducavam quando aplicadas ao Japão), que ele julgava inútil, susceptível de assustar os russos e de precipitar uma corrida armamentista no pós-guerra (Bernstein, 1992: 84; Goldberg, 1992:24-25). Szilard, que virá a ser autor de dez mandamentos que deveriam reger a conduta do cientista (Levine, 1986[2]:431). constitui, com um grupo de outros cientistas empenhados no Projecto Manhattan, um núcleo de massa crítica que, no interior deste, é pioneiro no avançar de um audacioso questionamento das implicações últimas da investigação a que se dedicam. Fruto desse grupo, surge a público em 11 de Junho de 1945 uma petição que ficou conhecida como Relatório Franck, nome de um dos seus membros que, além de Szilard, inclui H. Hughes, T. Hogners, C. J. Nickson, Eugene Rabinowitch, biofísico e principal impulsionador da petição junto com Szilard, e Glenn Seaborg, químico e futuro membro da Comissão da Energia Atómica. O Relatório Franck apelava ao governo americano a que fizesse uma demonstração técnica do poder da bomba nuclear fora de uma zona de combate, em vez de um lançamento sobre o Japão ainda beligerante, e que se advertissem os soviéticos da sua existência; seriam estas as condições básicas de um necessário controle internacional do armamento nuclear que garantisse a segurança não só dos Estados Unidos como o futuro de todas as outras nações, sem o que não se poderia evitar a perda de confiança e o consequente pavor e má vontade que se espalhariam pelo mundo. A 16 de Junho de 1945, Robert Oppenheimer, que faria parte da própria comissão que escolheria Hiroxima como alvo, redigiu uma resposta ao Relatório Franck, a exprimir a opinião do governo americano, segundo o qual não existia alternativa à utilização militar directa do armamento nuclear. Por seu lado, ficou

célebre a declaração de Einstein, após o termo das hostilidades, segundo a qual a guerra fora ganha, mas não a paz; Einstein tentaria depois, em vão, evitar a dispersão do armamento nuclear de modo a impedir o surgimento de potências concorrentes e da consequente corrida armamentista. Einstein e Szilard, assim como muitos outros cientistas e não cientistas, entre os quais responsáveis governamentais, temiam efectivamente a possibilidade de a Alemanha fabricar bombas nucleares; tal receio não existia em relação ao Japão e o bombardeamento de Hiroxima e Nagasaki teve outras motivações.

Mas a razão pela qual a Alemanha não chegou ao nuclear foi motivo de controvérsia, que, segundo Mark Walker, um autor recente, se alimentou de declarações e de interpretações posteriores à guerra, mais do que de facto ocorreu durante ela. Em confronto encontravam-se duas teses, a tese apologética e a tese polémica. A tese apologética foi provavelmente obra de Carl von Weizsaecker e Werner Heisenberg, ambos com responsabilidades no projecto nuclear alemão e que integraram o grupo de físicos detidos em Farm Hall, em Inglaterra, após o fim da guerra; de regresso à Alemanha, acusados de incompetência pelo físico americano de origem judaica holandesa Samuel Goudsmit, Heisenberg sustenta, entre outros argumentos, que um pequeno grupo de cientistas que resistiam à tomada de assalto da comunidade científica pelo regime, confrontados com a perspectiva de lhe pôr nas mãos as armas nucleares, teriam optado por assumir o controle da investigação de maneira a poderem mantê-lo afastado da produção de armas e apenas votado a fins pacíficos (Walker, 1992:68-70). Esta tese é solidária, e implica mesmo, duas outras, que já conhecemos: a tese conspirativa, da tomada de assalto da comunidade científica pelos próceres do regime, e a tese da apoliticidade da ciência em si mesma e dos cientistas entregues a si mesmos; ela inverte de facto a opinião oficial que os cientistas mantinham acerca da ciência que faziam sob o regime, segundo a qual esta era apolítica, enquanto que a resistência ao regime seria "política"; o que Heisenberg faz é afirmar que todos os cientistas competentes e de alto gabarito eram rigorosamente apolíticos enquanto que só os medíocres tinham de facto apoiado o regime, o que tem por consequência isolar um punhado de ovelhas negras - os saneados no pós-guerra - que arcavam exemplarmente com todas as culpas pelos "desvios" da ciência comprometida com o regime e que de algum modo não faziam verdadeiramente parte da comunidade científica que, ela, podia agora não só regressar à apoliticidade que lhe seria co-natural, como também reocupar de cabeça erguida o seu lugar na comunidade científica internacional. Esta visão, conhecemo-la já da comunidade médica. Quanto à tese polémica, na opinião de Walker, deve-se ela talvez a Samuel Goudsmit, cujos pais haviam morrido em Auschwitz, membro da comissão Alsos, constituída por cientistas que acompanharam a marcha aliada através da Europa com o fim de neutralizar o programa alemão de armamento nuclear. Sustentava Goudsmit que os cientistas alemães tinham servido Hitler zelosamente, mas tê-lo-iam deitado a perder em virtude dos graves erros científicos por eles próprios cometidos, isto é, pela sua incompetência, que não pela sua coragem moral de erguer alguma forma de resistência ao regime, ainda que passiva. Um livro publicado em 1956, *Mais brilhante que mil sóis*, de Robert Jungk, amplia a tese apologética, desenvolvendo uma teoria da conspiração dos cientistas alemães a sabotar a fabricação de armamento nuclear durante o regime nazi; as entrevistas que o autor teve com Weizsaecker, Heisenberg e outros físicos alemães parecem tê-lo encorajado a crer nessa teoria da conspiração silenciosa e passiva dos cientistas contra o regime hitleriano. O livro deu um contributo decisivo para propagar o mito da bomba atómica alemã, que só não teria existido em

virtude da superioridade moral dos cientistas alemães, mas essa superioridade moral não era só em relação ao nazismo, referia-se também aos cientistas americanos que, ao contrário dos alemães com Hitler, se apressaram a pôr nas mãos do governo americano um tamanho poder de destruição como é a energia nuclear: "Quando julga este livro, o historiador não pode deixar de reconhecer os efeitos do macartismo e da guerra fria. Jungk, pode-se compreendê-lo, ficou chocado com a caça às bruxas que então fazia furor nos Estados Unidos e com o contínuo jogo de músculos que, após a Segunda Guerra Mundial, caracterizava a América em matéria económica, política e militar. A tese da superioridade moral dos cientistas alemães sob Hitler tinha sem dúvida mais a ver com uma crítica da política interna e externa americana do que com um qualquer desejo de reabilitar Heisenberg, Weizsaecker e os seus colegas" (Walker, 1992: 73). Por sua vez, o livro de Jungk haveria de suscitar uma forte reacção negativa e um novo alento à tese polémica, reforçada pela revelação parcial das gravações das conversas privadas que alguns dos mais eminentes cientistas alemães detidos em Farm Hall mantinham entre si e feitas sem o seu conhecimento; apenas alguns extractos se encontram acessíveis e, como assinala Walker, é impossível verificar a sua autenticidade; o certo é que têm sido considerados fontes históricas essenciais pelos que citam as poucas transcrições existentes e por quantos solicitaram durante anos a respectiva transcrição integral ao governo britânico. Segundo Walker, o que se pode depreender das gravações, que têm sido apresentadas como prova da incompetência dos cientistas alemães, é tão-só o seu choque ante a revelação, pela rádio britânica que ouviam mas de que desconfiavam, do lançamento das bombas americanas sobre o Japão, em 6 e 9 de Agosto de 1945, após o êxito da detonação experimental de Alamogordo, no deserto do Novo México, em 16 de Julho anterior; tanto quanto se pode saber, a comunidade científica alemã estava persuadida que tinha um grande avanço sobre a sua congénere americana no campo das aplicações da energia nuclear e que a perspectiva do desenvolvimento de armas nucleares, pelos americanos, não fazia parte do seu horizonte de expectativas, pelo que não viam o inimigo americano como um concorrente a ultrapassar no domínio da investigação em física nuclear ao serviço de fins bélicos.

Na verdade, o desenvolvimento da física nuclear alemã, que era, como a ciência alemã em geral, uma das mais avançadas da época, acompanhou o desenvolvimento da mesma disciplina nos Estados Unidos; os responsáveis governamentais do regime nazi estavam perfeitamente cientes desses desenvolvimentos e foram postos ao corrente, pelos cientistas, das possibilidades de aplicação militar e económica da energia nuclear. Diz-nos Walker que, no início da Segunda Guerra Mundial, uma escassa dúzia de cientistas encontrava-se afectada à investigação das aplicações bélicas da energia nuclear, conduzida sob a autoridade do exército; pouco tempo depois, eram já entre sessenta e setenta e faziam progressos constantes e, segundo Walker, era patente o paralelismo entre a investigação feita na Alemanha e a que se fazia ao mesmo tempo nos Estados Unidos; simplesmente, estes beneficiavam de uma vantagem crucial, a sua superioridade tecnológica que, a partir do Inverno de 1941-1942, com os sofisticados e potentes aceleradores de partículas que possuíam, ao contrário dos alemães, passaram a ser os únicos a ter condições para produzir e analisar pequenas amostras do plutónio e do urânio indispensável à fabricação de armamento nuclear. A partir de aqui, o paralelismo entre o avanço alemão e o avanço americano rompeu-se. O fim da *Blitzkrieg* alemã, em Novembro/Dezembro de 1941, que coincidiu com o ataque japonês a Pearl Harbor e a consequente entrada dos Estados Unidos na guerra, terá alterado profundamente a percepção, até aí prevalecente na Alemanha, da duração das

hostilidades, que se encurtou extraordinariamente, assim como do seu desfecho, com as primeiras dúvidas acerca da vitória final. Do lado alemão, cuja economia se encontrava já sujeita a fortes tensões, ter-se-á acreditado que as armas nucleares, embora exequíveis, não se encontrariam prontas antes do final da guerra e não poderiam influir no seu curso; por essa altura, o lado americano, que possuía recursos intocados pela guerra, chega à conclusão que o armamento nuclear não só poderia ser fabricado e utilizado, como inclusivamente dependia de quem a ele tivesse acesso em primeiro lugar a sorte última do conflito que se estimava poder prolongar-se por mais quatro ou cinco anos. A decisão de renunciar à fabricação de armamento nuclear, tomada nos primeiros meses de 1942 pelas autoridades militares alemãs, foi definitiva, mas contemporânea da mudança de escala da investigação nuclear americana, de laboratorial para industrial, entre Janeiro e Junho de 1942; só já quando a derrota se tornou numa possibilidade iminente é que o esforço de guerra alemão se voltou para a fabricação de uma arma prodigiosa que invertesse o rumo dos acontecimentos, com a produção dos primeiros mísseis balísticos, as bombas V1 e V2. Eis por que, conclui Walker, os cientistas alemães nunca tiveram verdadeiramente de se confrontar com qualquer dilema ético, ao contrário do que pretenderam alguns deles depois da guerra (Walker, 1992:67-68). As razões últimas pelas quais foram os americanos e não os alemães a lançar-se decididamente na corrida ao nuclear não devem porém merecer à nossa exposição mais do que o título de apontamento. O que realmente nos interessa é, em primeiro lugar, que há um ponto em que uns e outros divergem de rumo, e que entre as decisões tomadas nesse Inverno de 1942 figuram, do lado alemão, as da conferência de Wannsee, a 20 de Janeiro de 1942. De modo nenhum isto significa que nos autorizemos a pressa de concluir que a Alemanha nazi deixou ao seu inimigo americano o caminho livre para a guerra nuclear porque optou antes pela tecnologia do extermínio em massa; de modo nenhum, também, fazemos tenção de ignorar neste momento o que antes tínhamos dado por adquirido, a saber, que toda a prossecução de esforços, científicos e extra-científicos, rumo ao extermínio em cujo quadro se insere a experimentação biomédica concentracionária, vaza a vocação inegavelmente *biologisch* do regime nazi; de modo nenhum, ainda, pretendemos equiparar regimes políticos numa eventual comparação entre o juízo de responsabilidade emitido em Nuremberga sobre os médicos-experimentadores nazis e o juízo de responsabilidade que se possa emitir sobre os cientistas que conceberam e fabricaram o primeiro armamento nuclear, e foram os próprios a ajuizar sobre o facto, com Robert Oppenheimer à cabeça, ou o juízo sobre a experimentação dos efeitos desse armamento na saúde humana, experimentação esta que Oppenheimer também promoveu, e juízo aquele a que o Relatório Final da Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos agora procede. Sobre o que levou a ciência nazi a sentar-se no banco dos réus em Nuremberga, cremos já ter dito o que de essencial haveria a dizer; antes de nos alongarmos sobre o Relatório da Comissão Consultiva, iremos conceder o quanto baste de atenção ao "caso" Oppenheimer, tão próximo quanto possível das palavras do próprio, porquanto é ele que dá corpo à primeira grande tematização contemporânea da responsabilidade científica.

Convidado pelo governo americano, desde 1942, a coordenar a investigação científica conducente à bomba nuclear, J. Robert Oppenheimer foi director do laboratório de Los Alamos a partir de 1943 e presidente do Conselho Consultivo Geral da Comissão da Energia Atómica entre 1946 e 1952. As averiguações conduzidas a seu respeito na época macartista, em 1953 e 1954, concluíram não ser ele merecedor da confiança do governo americano, que o afasta do seu serviço. Principal criador de

um instrumento bélico, Oppenheimer inflecte radicalmente a sua posição: "Um único futuro dos explosivos atómicos que eu encaro com algum entusiasmo é que eles nunca venham a empregar-se na guerra. Uma vez que em qualquer guerra total em grande escala, como aquela por que acabámos de passar, eles serão com toda a certeza empregados, não se pode dizer que, em relação ao futuro, esta esperança seja modesta: a esperança que não volte a haver guerras dessa natureza" (Oppenheimer, 1955:14-15). Oppenheimer propõe, com esse fim, a criação de uma Autoridade Internacional de Desenvolvimento Atómico capaz de investigar e explorar as possíveis aplicações da energia nuclear e de estudar os meios de controle destinados a eliminar as armas nucleares dos arsenais das várias nações, aos quais elas deveriam de qualquer modo optar por renunciar, pois a constituição de uma Autoridade Internacional dotada dos poderes realmente necessários ao cumprimento do seu mandato pressupõe a renúncia parcial à soberania de cada Estado. Aquém da possibilidade de controle fica porém o cientista, que só pode responder pela ciência que ele mesmo faz e apenas de uma certa maneira, que não é a de assumir a responsabilidade pelos frutos do seu trabalho, visto que "deve ser claro para todos nós quão realmente modesta deve ser tal assumpção de responsabilidade, quão pouco efectiva foi no passado, quão necessariamente precária ela será no futuro. Na realidade ela parece pouco mais ser do que uma exortação ao homem de saber para se sentir justificadamente pouco bem consigo próprio e, nos piores dos casos, é empregada como uma espécie de desculpa para justificar a mais acidental, acientífica e, em última análise, abusiva intrusão de cientistas em campos diferentes do seu (...). A verdadeira responsabilidade do cientista é, como todos sabem, a que assume perante a integridade e o vigor da ciência que cultiva. (...) Que nós devêssemos ver nisto qualquer garantia de que os frutos da ciência serão utilizados em benefício do homem, ou negados ao homem quando contribuem para o seu prejuízo ou destruição, seria uma trágica ingenuidade" (Oppenheimer, 1955:80-81). Mas para tão essencial questão, Oppenheimer diz não ter resposta (Oppenheimer, 1955:92).

O quadro de fundo da criação da Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos era entendido nos termos seguintes: "A passada investigação em seres humanos, incluindo a investigação de radioactividade em seres humanos, tem sido uma fonte de conhecimento salvador de vidas. A investigação em seres humanos continua a ser essencial para o progresso da ciência médica, visto que muitos avanços em medicina têm, a dada altura do seu desenvolvimento, de ser testados em seres humanos. (...) Mas a ciência médica, tal como toda a ciência, não prossegue ou progride sem se correrem riscos. Na investigação médica, esses riscos recaem frequentemente no ser humano, que por vezes não se encontra em posição de beneficiar pessoalmente do conhecimento adquirido. É esta a fonte da tensão moral no âmago da empresa de investigação em seres humanos. Com o fim de obter importantes bens colectivos - o conhecimento científico e os avanços na medicina - os indivíduos são colocados no caminho dos males. O desafio moral consiste em saber como proteger os direitos e os interesses destes indivíduos, ao mesmo tempo que se possibilita e encoraja o avanço da ciência" (ACHRE, 1995). Segundo a Comissão, a presidir à iniciativa da experimentação dos efeitos da radioactividade em seres humanos, encontravam-se conjugados dois propósitos, a segurança nacional americana e o avanço do conhecimento médico. O governo americano, que foi o responsável máximo por ela, agiu com pleno conhecimento de que o uso de indivíduos ao serviço de fins governamentais é de molde a levantar questões éticas. Criada para inquirir da responsabilidade do governo federal americano nos danos causados aos indivíduos pela

experimentação de radiações ionizantes, dos possíveis remédios para eles e das lições que do estudo dos padrões e das práticas de investigação passados e presentes se poderiam retirar para o futuro, a Comissão Consultiva ficava incumbida de "determinar os padrões e critérios éticos e científicos pelos quais avaliará os experimentos de radiações em seres humanos", tendo o cuidado de verificar se "A) houve um propósito médico ou científico claro para os experimentos; B) foi efectuado o devido acompanhamento médico; e C) a concepção e a administração dos experimentos preencheram de modo adequado os padrões éticos e científicos, incluindo os padrões de consentimento informado, que prevaleciam ao tempo e que existem hoje" (ACHRE, 1995).

Na composição da Comissão Consultiva entravam catorze membros, entre reconhecidos especialistas em bioética, epidemiologia, oncologia e biologia de radiações, história da ciência, direito e medicina nuclear, assim como um representante dos cidadãos, mas, facto a notar pelo seu ineditismo na história destas comissões, foi presidida por uma pessoa - Ruth Faden - nomeada na sua qualidade de bioeticista. Foi garantido aos membros da Comissão total acesso a documentação e instalações de departamentos e agências federais e desclassificaram-se documentos remontantes à década de quarenta, data do início da experimentação de radiações ionizantes em seres humanos e da sua libertação intencional no meio ambiente. Consultaram-se milhares de documentos e foram ouvidos mais de duas centenas de testemunhos de pessoas que de algum modo participaram na investigação, quer na posição de investigadores, quer de experimentados: "A Comissão reconhece a importância de ouvir directamente as pessoas por todo o país e de as incluir nas suas actividades. A Comissão busca os participantes em experimentos passados para ouvir acerca das suas experiências e usar as suas recordações como guia para a sua investigação e para informar os seus juízos" (ACHRE, 1995). Ascende aos quatro mil o número de experimentos com radiações em seres humanos, patrocinados pelo governo americano, constantes da documentação a que a Comissão teve acesso e que passou a fazer parte dos seus arquivos. As questões de ética da experimentação humana com que a Comissão se confrontava eram relativas à avaliação de riscos e danos para os experimentados e dos benefícios para eles ou para a sociedade, a saber se as populações de experimentados tinham sido seleccionadas de maneira justa e adequada, se as pessoas tinham sido cabalmente informadas e se tinham dado o seu total consentimento em participar na investigação. No decurso dos seus trabalhos, a Comissão descobriu mais códigos de regulação ética e medidas políticas aplicáveis à investigação emitidos pelo governo americano do que previamente se tinha conhecimento, mas: "Nem sempre é claro que tivessem sido aplicados, ou como foram interpretados em diferentes circunstâncias. Esses códigos e medidas políticas, porém, são cruciais para se determinar se as pessoas foram adequadamente informadas acerca de riscos e danos e seleccionadas com justiça para os propósitos da experimentação" (ACHRE, 1995). De facto, a motivação que invocadamente levava à nomeação presidencial da Comissão era a existência de indicações que alguns dos indivíduos deliberadamente expostos a radiações ionizantes nem sequer tinham sido informados de que eram participantes em experimentação, que alguns dos indivíduos não tinham dado o seu consentimento, que outros o deram, mas sem terem sido completamente informados das possíveis consequências da experimentação para a sua saúde, que no decurso da experimentação se recorreu com perturbante frequência a populações vulneráveis - idosos, pobres,deficientes mentais, crianças, presidiários, doentes terminais -, e que alguns dos experimentos não serviam qualquer finalidade terapêutica visível (ACHRE, 1995).

A Comissão definia do seguinte modo o objecto sobre que se debruçava: "1) experimentos em indivíduos que implicam a exposição intencional a radiação ionizante. Esta categoria não inclui práticas médicas comuns e de rotina... 2) experimentos que implicam a libertação intencional de radiações no ambiente que A) foram concebidos para testar os efeitos das radiações ionizantes para a saúde humana; ou B) foram concebidos para testar a amplitude da exposição humana a radiações ionizantes" (ACHRE, 1995). Os efeitos colaterais nocivos de altas doses de radiação foram conhecidos pouco após a sua descoberta na década de noventa do século XIX; Marie Curie morreu de cancro causado pela exposição a radiações e logo no início do século XX começou a registar-se a ocorrência de cancros de pele em cientistas que investigavam a radioactividade; o papel das radiações como causa de leucemia humana foi pela primeira vez relatado em 1944, em médicos e radiologistas; mas, pelo menos até então, o pouco reconhecimento dos efeitos das radiações levava a que não se tomassem precauções especiais no seu manuseamento. Mas esses efeitos tornar-se-iam espectaculares na sequência da deflagração das bombas atómicas de Hiroxima e Nagasaki em 1945. A investigação sobre os efeitos das explosões radioactivas nos sobreviventes e sua descendência tem sido prosseguida desde então pelo *National Cancer Institute* e os *National Institutes of Health* americanos em colaboração com a *Radiation Effects Research Foundation*, uma associação internacional composta pelo Departamento de Energia americano e pelo Ministério da Saúde e da Segurança Social japonês; o *National Cancer Institute* colabora também no estudo das pessoas afectadas pela explosão da central russa de Chernobyl. Na verdade, as radiações ionizantes - assim chamadas quando possuem a energia suficiente para deslocar os electrões que compõem o átomo - têm um valor inestimável nas técnicas de diagnóstico e de terapêutica. No campo do diagnóstico, tecnologias que vão desde a tradicional radiologia diagnóstica, com raios x, que apenas permitem distinguir entre tecidos duros e moles do organismo, às tecnologias que utilizam os radioisótopos - ou isótopos radioactivos, fontes de energia que emitem um ou vários tipos de radiação à medida que se desintegram - capazes de dintinguir entre diferentes tipos de tecidos com base nas respectivas funções metabólicas que não já apenas na sua densidade física, como a tomografia axial computorizada (TAC), introduzida no início da década de setenta, e a mais recente tomografia com emissão de positrões (TEP), ou a associação entre outras técnicas de diagnóstico, como as biópsias, com tecnologias imagiológicas, são responsáveis por inúmeros e espectaculares avanços na detecção e prevenção de doenças, de entre as quais o cancro não é a menor; não de somenos, uma das principais aquisições das tecnologias imagiológicas é a sua não-invasividade, com a consequente eliminação dos riscos e inconvenientes das técnicas de diagnóstico invasivas, o que, por exemplo, começou por possibilitar, em finais dos anos quarenta, a visualização de tumores cerebrais sem recurso a cirurgia diagnóstica mas tornando por sua vez mais precisa e segura a cirurgia terapêutica, e, posteriormente, o mesmo para tumores do fígado, do baço, do sistema gastrointestinal, da vesícula biliar, dos ossos e os linfomas; mas, visto que os radioisótopos são distribuídos pelo próprio metabolismo do corpo, além de poderem proporcionar imagens de estruturas, podem também proporcionar imagens de processos, como é o caso da mensuração da actividade da tiróide, possível pela observação da sua absorção da radioiodina, assim como das funções cerebrais, como a linguagem, o reconhecimento de objectos e a coordenação motriz, que é agora possível relacionar com a metabolização da glucose em áreas cerebrais específicas por meio do radioisótopo fluorina 18, usado como marcador de um análogo da glucose; os radioisótopos são também frequentemente usados para detecção de hormonas,

medicamentos, vitaminas, enzimas, proteínas e vírus. No campo terapêutico, a radioterapia é amplamente usada no cancro, na reacção dos tumores ao tratamento e na distinção entre benignos e malignos, assim como na dor a eles associada, de que é exemplo o recurso ao fósforo 32 ou ao estrôncio 89 no tratamento paliativo das dores ósseas causadas pelos tumores da próstata e da mama metastáticos, mas os radioisótopos são também utilizados no tratamento de doenças da tiróide, como a doença de Graves, uma das formas mais comuns de hipertiroidismo. Os radioisótopos têm também larga utilidade no estudo do metabolismo e do transporte de elementos como o ferro e de medicamentos no interior do corpo. Identicamente, os radioisótopos constituem actualmente uma ferramenta imprescindível na investigação biomédica básica, de que são exemplos muita da experimentação em sida e na leucemia, onde o uso de radioisótopos está associado à terapia génica; entre 70 a 80% de toda a investigação nos *National Institutes of Health* recorre a materiais radioactivos; os estudos do metabolismo em células de bactérias, insectos, plantas e animais, incluindo células humanas, através de metabólitos marcados com radioisótopos capazes, por isso, de rastrear os metabólitos não radioactivos, possibilitou a compreensão das semelhanças entre o metabolismo de diferentes organismos ao longo da escala evolutiva, a identificação de diferenças por vezes subtis na estrutura e na função celulares entre organismos diferentes e, desse modo, a capacidade de os medicamentos eliminarem as bactérias, os fungos ou os insectos sem causarem dano aos seres humanos, e a elucidação das propriedades fundamentais do ácido desoxirribonucleico; neste último caso, as implicações encontram-se ainda longe de poderem ser avaliadas, pois dependem do mapeamento completo - ainda em curso - do genoma humano e das consequentes possibilidades inauditas que se abrem à terapia génica, que, como se vê, vêm a depender, em última análise, dos estudos com organismos inferiores e com materiais marcados com isótopos radioactivos. Pode ler-se no Relatório Final da Comissão Consultiva que "(d)este modo, a saúde humana está a beneficiar tanto da investigação humana como não-humana com isótopos radioactivos" (ACHRE, 1995). Tudo isto constitui o campo da medicina nuclear, uma das áreas de ponta da investigação, do diagnóstico e da terapêutica, que terá tido os seus primórdios em 1936, quando médicos da Universidade da Califórnia em Berkeley utilizaram pela primeira vez isótopos radioactivos de sódio para tratar alguns doentes leucémicos. Embora a importância da radioactividade para aplicações médicas remontasse à descoberta das possibilidades diagnósticas das radiações pelo físico alemão Wilhelm Roentgen, em 1895, e da descoberta da possibilidade da utilização dos isótopos radioactivos como marcadores biológicos pelo químico húngaro Georg von Hevesy, nas duas primeiras décadas do século, que lhe mereceu o Prémio Nobel em 1943, a possibilidade da utilização em grande escala de materiais radioactivos na terapêutica e no diagnóstico surgiu a partir do momento em que os cientistas médicos se aperceberam que o ciclotrão, inventado pelo físico da Universidade da Califórnia Ernest Lawrence, podia servir como uma autêntica fábrica de radioisótopos susceptíveis de serem utilizados para fins biomédicos. Ernest Lawrence, a quem foi atribuído o Prémio Nobel em 1939, viria, aliás, a ser um colaborador entusiástico do projecto de fabricação das primeiras bombas atómicas, o Projecto Manhattan. A investigação com isótopos radioactivos mereceu também o Prémio Nobel de Medicina de 1977 a Rosalyn Yalow, que, nos anos cinquenta, juntamente com Solomon Berson, no *Veterans Administration Medical Center* do Bronx, uma instituição hospitalar que participou na experimentação humana com radiações, desenvolveram o radioimunoensaio, uma técnica que viria a transformar-se num instrumento basilar em

muitos campos de investigação e que consiste num sistema de detecção da reacção antígeno-anticorpo, por meio do uso de isótopos radioactivos como marcadores dos antígenos ou dos anticorpos (ACHRE, 1995).

Por outro lado, a capacidade de a radioactividade deslocar electrões das moléculas de ácido desoxirribonucleico, ou de alguma molécula da célula que depois interage com o AND, é susceptível de causar danos genéticos, destruindo as células ou provocando mutações a prazo, dependendo o grau dos efeitos da amplitude e da duração das doses de radiações administradas, mas também da região do corpo exposta a irradiação, da idade, sexo e condição física do indivíduo exposto. Certos cancros e deficiências físicas e mentais são apontados como efeito provável da exposição a radioactividade, mas os limiares de radioactividade aceitável e/ou perigosa, no actual estado do conhecimento, assentam em estimativas e continuam sempre a ser alvo de controvérsia científica; é muito mais difícil provar a relação causa-efeito em caso de afecção individual do que estabelecer idêntica presunção a partir da comparação da prevalência estatística de afecções - cancros, deficiências hereditárias - entre populações reconhecidamente expostas a elevados níveis de radioactividade e populações sujeitas aos níveis comuns da radioactividade que naturalmente se encontram no meio ambiente. O conhecimento dos efeitos da radioactividade em seres humanos constituía pois o grande móbil da experimentação analisada pela Comissão Consultiva.

A listagem final dos experimentos detectados no decurso dos trabalhos da Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos ocupa umas três centenas de páginas *on-line*. Dela consta experimentação levada a cabo em hospitais civis e militares, um pouco por toda a parte nos Estados Unidos, mas também em estabelecimentos prisionais (as Penitenciárias Estaduais do Oregon e Washington), escolas (designadamente a *Walter E. Fernald State School* para crianças deficientes mentais) e universidades, entre as quais Faculdades de Medicina tanto civis (Harvard, Califórnia, Tulane, Chicago, Rochester, Michigan, Wisconsin, Nova York, Georgetown, Vanderbilt, Boston, Iowa, Houston, Tufts, Johns Hopkins, Pennsylvania, Utah e outras) como militares (nomeadamente a Escola de Medicina da Aviação da Força Aérea americana) e instituições diferenciadas como o Instituto para Estudos Nucleares de Oak Ridge e o Laboratório Nacional de Oak Ridge (nome dado às gigantescas instalações construídas na vizinhança da pequena cidade de Clinton, no Tennessee, onde chegaram a trabalhar 24000 pessoas), o Laboratório Naval de Defesa Radiológica, a NASA e laboratórios dela dependentes ou a ela associados, o Centro para Radiobiologia Humana, o Projecto de Armas Especiais das Forças Armadas, o Instituto para Medicina do Aeroespaço situado em instalações militares americanas na Alemanha, a Unidade de Investigação Médica Naval e os o Laboratórios Nacionais de Los Alamos e de Argonne, dependentes do Departamento de Defesa americano, o *Massachussetts Institute of Technology* (MIT), numerosos Serviços de Saúde Pública sediados em hospitais, a Comissão da Energia Atómica, o Centro para Radiobiologia Humana do Departamento de Defesa, o *Memorial Sloan-Kettering Cancer Research Institute*, a Divisão de Saúde e Segurança do Laboratório Nacional de Energia do Idaho, o Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social e os Centros Para o Controle de Doenças (que supervisionaram a investigação conduzida em habitantes do atol de Rongelap, nas ilhas Marshall) e um longuíssimo etc..

O Relatório Final da Comissão Consultiva distribui por sete tipos a investigação dos efeitos da radioactividade em seres humanos: os experimentos com plutónio, urânio e polónio, o programa de distribuição de radioisótopos, a investigação não

terapêutica em crianças, a experimentação de irradiação corporal total, a investigação em presidiários, a experimentação humana em pessoal militar em conexão com testes atómicos e a libertação intencional de substâncias radioactivas no ambiente. Havia já algum conhecimento dos efeitos patogénicos do contacto com substâncias radioactivas quando, em Agosto de 1944, no laboratório secreto de Los Alamos, no Novo México, a exposição acidental de cientistas a plutónio radioactivo levantou a questão do estabelecimento de padrões de saúde ocupacional das centenas de pessoas que aí laboravam na construção das primeiras bombas nucleares; para Louis Hempelmann, o responsável dos serviços de saúde do laboratório de Los Alamos, tratava-se, em suma, de determinar os níveis de segurança da exposição a emissões radioactivas, pelo que de imediato propôs a Robert Oppenheimer, máximo responsável científico pelo Projecto Manhattan, que se desse início a essa investigação. Nesse mesmo mês de Agosto de 1944, um ano antes das primeiras deflagrações atómicas no Japão, Oppenheimer e o coronel Stafford L. Warren, director clínico do Projecto Manhattan, aprovaram os programas de detecção e mensuração dos níveis de plutónio em tecidos e produtos biológicos humanos e animais. Elemento químico não existente na natureza, o plutónio tinha sido isolado pela primeira vez por Pierre e Marie Curie, antes mesmo de isolarem o rádio, e era produzido em laboratório no ciclotrão da Universidade da Califórnia em Berkeley tendo a ideia de testar os seus efeitos na saúde humana já ocorrido aos médicos de alguma maneira ligados ao esforço de produção de armas nucleares, tanto mais que, já antes da guerra, a Marinha americana, se tinha formado um comité de peritos para estudar os níveis aceitáveis de rádio no organismo humano com o fim de estabelecer padrões de segurança para os trabalhadores das fábricas que o produziam; nos experimentos com plutónio, tratava-se inicialmente de saber se poderiam ser transponíveis para este elemento os resultados a que anteriormente se chegara com o rádio. Por outras palavras, tratava-se de determinar a carga máxima permissível de plutónio no corpo humano, definida como "a quantidade de radioisótopos que, quando presentes de forma contínua no interior do corpo, produziriam uma dose equivalente à da exposição ocupacional permissível" (ACHRE, 1995). Ao mesmo tempo que se iniciava a experimentação dos efeitos da radioactividade em seres humanos, a produção de material radioactivo aumentava regularmente nos diferentes locais onde era fabricado; nas instalações de Oak Ridge, no Tennessee, procedia-se à separação de isótopos de urânio, no reactor da Universidade de Chicago e no complexo de reactores de Hanford, no estado de Washington, produzia-se plutónio. Ao longo de anos de experimentação, haveria de chegar-se à conclusão que os resultados a que se tinha chegado com o rádio não eram transponíveis para o plutónio, tido por quinze vezes mais tóxico, pelo que a dose permissível deste teria de ser consideravelmente menor que a daquele, facto que nunca deixaria de ser objecto de controvérsia entre cientistas, durante e depois da guerra, em boa parte determinada pelas consequências económicas de estimativas conservadoras, que, a serem respeitadas, obrigariam a enormes dispêndios na construção de instalações seguras para a sua produção. Esta controvérsia manteve-se durante décadas secreta e restrita a um pequeno círculo de cientistas e administradores da Comissão da Energia Atómica. Entre 1943 e a Primavera de 1945, o Laboratório de Los Alamos trabalhou com doses de 5 microgramas de plutónio, baseadas na transposição da dose máxima do rádio e em experimentação animal, mas, aquele nível baixou para 1 micrograma na Primavera de 1945, quando a experimentação em animais veio provar a impropriedade daquela transposição, até que uma conferência tripartida de representantes dos Estados Unidos, do Reino Unido e do Canadá, em 20 de Janeiro de 1950 a fixaria, até hoje, em 0,1

microgramas; após esta decisão, a Divisão de Medicina e Biologia da Comissão de Energia Atómica adoptaria o nível de 0,5 microgramas de plutónio como dose máxima oficial a utilizar na experimentação por esta conduzida (ACHRE, 1995). O projecto de investigação, tal como tinha sido concebido por Robert Oppenheimer, Louis Hempelmann e pelo médico Hymer Friedell, compreendia três partes, o aperfeiçoamento de métodos para proteger o pessoal da exposição ao plutónio, o desenvolvimento de métodos de diagnóstico da sobre-exposição e o estudo de métodos de tratamento da sobre-exposição.

Entre 1945 e 1947, procedeu-se à experimentação dos efeitos da radioactividade por meio da injecção de plutónio em dezoito pacientes internados: um no hospital de Oak Ridge, um acidentado, que foi o primeiro a quem foi administrada uma dose de 4,7 microgramas de plutónio; onze na Universidade de Rochester, recrutados entre pacientes gravemente enfermos com cirrose, úlcera duodenal com hemorragia, doença cardíaca, doença de Addison e esclerodermia; três na Universidade de Chicago, cancerosos intencionalmente seleccionados por se encontrarem em fase terminal - o que permitia a justificação de que não viveriam o suficiente para experimentar os efeitos de doses acrescidamente elevadas de substância radioactiva - dois dos quais foram injectados com as doses mais altas de todos os experimentos, aproximadamente 95 microgramas de plutónio; e três, dois adultos e uma criança, na Universidade da Califórnia, para se determinar a quantidade de substância radioactiva excretada, pela urina e pelas fezes, e a quantidade que ficava retida no organismo; além destes pacientes, outros houve que foram injectados com amerício, zircónio, ítrio, estrôncio e cério. Aos experimentados de Rochester há que acrescentar mais cinco, a quem foi administrado polónio, todos padecentes de formas terminais de cancro - linfosarcoma, leucemia linfática aguda, leucemia mielóide crónica - e seis, que receberam urânio; neste último caso, e ao contrário do que ocorria com a experimentação do plutónio, pretendia-se obter efeitos agudos, nomeadamente lesões renais, para se verificar o nível de tolerância à radioactividade do urânio; os experimentados eram pacientes com artrite reumatóide, alcoolismo, cirrose, tuberculose e subnutrição. Em nenhum caso se previa que os experimentados retirassem qualquer benefício médico para si próprios; no entanto, "(o)s resultados destes experimentos contribuiram para o desenvolvimento de um método de controle que, com pequenas modificações, ainda hoje é usado. (...) Este modelo tem sido utilizado quase universalmente para supervisionar os trabalhadores do plutónio desde 1950 (...). Enquanto que agora, cinquenta anos depois, nem a todas as questões respeitantes à qualidade da ciência ou à base de cálculo do risco se pode responder com precisão, há geral acordo entre os cientistas das radiações que os experimentos foram úteis" (ACHRE, 1995). Alguns destes pacientes foram seguidos medicamente ao longo dos anos posteriores à administração de substâncias radioactivas, sob o pretexto de tratamento das doenças de que padeciam, que na verdade ocultava o estudo dos efeitos a longo prazo do plutónio radioactivo. Na generalidade, não foi solicitado o consentimento dos experimentados, nem sequer foram informados de que faziam parte de experimentação, mas o uso de pacientes em experimentação sem o seu conhecimento ou consentimento era prática corrente nos anos quarenta.

Quando, em 1 de Janeiro de 1947, a Comissão da Energia Atómica, composta por civis, sucedeu ao Projecto Manhattan, decidiu-se manter secreta toda a informação relativa à experimentação do plutónio, não já por estritas razões de segurança nacional, mas por receio das consequências da revelação a nível legal e da opinião pública, já que se reconhecia que o facto de os experimentos não satisfazerem quaisquer

propósitos terapêuticos para os participantes era susceptível de impressionar o público de forma adversa. Mas, ao mesmo tempo que a Comissão da Energia Atómica se decidia pelo secretismo, a experimentação humana era retomada pela Universidade da Califórnia em Berkeley, sob contrato com aquela; injectou-se amerício, plutónio e zircónio a pacientes cancerosos. Mais: entre 1953 e 1957, o Hospital Geral do Massachusetts em Boston empreendeu um projecto de investigação cooperativo com a Divisão de Física da Saúde do Laboratório Nacional de Oak Ridge em que se injectou urânio a onze pacientes terminais em doses largamente superiores ao nível máximo permissível. Descobriu-se que o urânio se alojava no rim humano em concentrações superiores às previstas a partir de anterior experimentação animal, mas a consequente indicação para se baixar o nível máximo admissível de exposição a que poderiam estar sujeitos os trabalhadores do urânio não seria seguida; em contrapartida, verificou-se que o urânio não possui valor terapêutico contra os glioblastomas, quando activado por um feixe de neutrões, por não se fixar, ao contrário do que se esperava, nesse tipo de tumor cerebral, naquela época já facilmente diagnosticável mas invariavelmente fatal. Os estudos de seguimento dos efeitos a longo prazo da radioactividade prolongaram-se até às décadas de sessenta e setenta nos pacientes sobrevivos e não só. Em Dezembro de 1972, o Centro para a Radiobiologia Humana do Laboratório de Argonne, designado pela Comissão de Energia Atómica para levar por diante os estudos de seguimento a longo prazo dos experimentados, empreendeu igualmente o estudo dos restos mortais exumados dos pacientes, entretanto falecidos, que tinham sido injectados com plutónio. Aos respectivos familiares foi dito apenas que com a exumação se pretendia determinar a distribuição microscópica da radioactividade residual resultante do tratamento médico passado, numa clara manobra de encobrimento e engano, tanto quanto aos reais objectivos do estudo como à natureza, falsamente apresentada como terapêutica, da passada administração de isótopos radioactivos, os quais, aliás se lhes dizia serem desconhecidos, tendo-se o especial cuidado de nunca mencionar a palavra plutónio. Acerca deste tipo de investigação, o Relatório Final da Comissão Consultiva conclui que: "...estes experimentos foram motivados por uma preocupação com a segurança nacional e a segurança dos trabalhadores e que, especialmente no caso das injecções de plutónio, eles produziram resultados que continuam a beneficiar os operários da indústria nuclear dos nossos dias. Contudo, com a possível excepção dos experimentos com o polónio, acreditamos que estes experimentos eram contrários à ética. Na condução destes experimentos, foram violados dois princípios morais básicos - que não se deve usar as pessoas como simples meios para os fins de outrém e que não se deve enganar os outros - na ausência de qualquer justificação moralmente aceitável para tal conduta. As considerações de segurança nacional podem ter exigido que se mantivessem em segredo os nomes das substâncias confidenciais, mas não exigiriam o uso de pessoas em experimentos sem o seu conhecimento ou que se lhes desse a falsa impressão que que lhes tinha sido prestado feito tratamento quando, em vez disso, lhes tinha sido dada uma substância que não se destinava a trazer-lhes benefício. A notoriedade do desrespeito com que foram tratados os indivíduos que participaram nos experimentos de injecção e as suas famílias é agravada pelo facto de os experimentados serem pacientes hospitalizados. O facto de se encontrarem doentes e hospitalizados deixava-os vulneráveis à exploração. Como pacientes, teria sido razoável que partissem do princípio que os seus médicos actuavam nos seus melhores interesses, mesmo que se lhes estivesse a proporcionar intervenções 'experimentais'. Em vez disso, os médicos violaram as suas responsabilidades fiduciárias ao darem aos pacientes substâncias em

relação às quais não havia expectativas de benefício e cujos efeitos eram incertos. (...) Só circunstâncias extraordinárias podem justificar o engano e o uso das pessoas como simples meios por funcionários do governo e médicos na condução de investigação em seres humanos. No caso dos experimentos com injecções, não vemos razão para que os louváveis objectivos da investigação não tivessem podido ser perseguidos de maneira moralmente aceitável" (ACHRE, 1995).

Levados a cabo tanto em adultos como em crianças, contam-se pelos milhares os experimentos com radioisótopos, cuja importância médica tinha sido reconhecida já antes da Segunda Guerra Mundial e cujas virtudes eram objecto das mais elevadas expectativas no campo do diagnóstico e da terapêutica, aliás propaladas pelos meios de comunicação de massa da época. Com efeito, com recurso à determinação do percurso dos radioisótopos no interior do corpo, é possível mapear as funções metabólicas normais e detectar o seu funcionamento anormal, assim como utilizá-los para transportarem doses letais de radiações para as células cancerosas. Como indica o Relatório, o programa de experimentação da distribuição de radioisótopos no corpo humano, publicamente anunciado em Junho de 1946, proveio da secção do Projecto Manhattan que tinha desenvolvido a mais elevada especialização técnica no decurso da guerra, a Divisão de Isótopos da Divisão de Investigação sediada em Oak Ridge. A aplicação humana dos radioisótopos tinha sido contemplada desde muito cedo no Projecto Manhattan, pelo que, no interior deste, primeiro, e na Comissão da Energia Atómica, sua sucessora a partir de 1 de Janeiro de 1947, se criou um subcomité consultivo sobre as aplicações humanas da distribuição de isótopos, absorvido em 1959 pelo Comité Consultivo sobre os Usos Médicos dos Isótopos. As suas funções prendiam-se inicialmente com a coordenação, a alocação de recursos e a segurança, mas não com as questões relativas à obtenção do consentimento dos eventuais experimentados. Em Outubro de 1946, as candidaturas de projectos de experimentação de distribuição de radioisótopos totalizavam já as 217, das quais 211 seriam aprovadas, e 94 as candidaturas de projectos de experimentação em seres humanos, das quais seriam aprovadas 90. Os experimentos eram diferenciados em categorias, aparentemente por graus de risco: experimentos em adultos normais, crianças normais e gestantes, indicando o subcomité que a experimentação em crianças e gestantes deveria ser desencorajada no caso de não ter benefício terapêutico para os próprios experimentados, excepto no caso de se tratar de investigação de maior importância que não pudesse obter por outros meios os resultados pretendidos, com o cuidado de dosear o material radioactivo de acordo com as características físicas dos indivíduos, nomeadamente uma menor dosagem por quilo de peso, a qual, em todo o caso, nunca deveria exceder um certo nível de segurança. Também se considerou a experimentação em pacientes com uma curta esperança de vida, e mesmo moribundos, com doses que excediam os limites tidos por seguros, exigindo-se que a aprovação dos projectos que os incluíssem fosse condicionada ao cumprimento de três requisitos: que uma comissão especial, composta por três médicos das instituições proponentes da investigação, assumisse total responsabilidade pela experimentação, que o experimentado tivesse dado o seu consentimento e que não houvesse probabilidade razoável de o radioisótopo empregue na experimentação produzir lesão manifesta, mas, como observa o Relatório, não se explicasse como poderia o requisito do consentimento ser cumprido por um paciente moribundo, nem se fornecesse melhor clarificação do significado concreto do terceiro critério. Entrava nesta categoria de indivíduos uma criança de dez anos, internada na *Walter E. Fernald State School*, e portadora da Síndrome de Hurler-Hunter, uma doença degenerativa do sistema nervoso, com uma

expectativa de vida de apenas alguns meses, que foi sujeita a experimentação sobre o metabolismo do cálcio; a Comissão da Energia Atómica autorizou que lhe fossem administrados 50 microcuries de cálcio 45, uma dose cinquenta vezes superior àquela que a própria Conmissão autorizava para os demais experimentados; a criança faleceu antes que o estudo pudesse ter sido completado. O fornecimento dos radioisótopos necessários à experimentação, às instituições onde esta decorria, era assegurado pela Comissão da Energia Atómica que, ao longo dos anos, foi desenvolvendo e publicando regulamentos para a avaliação de projectos de investigação, mas esse desenvolvimento não perdia de vista que o objectivo último de toda a investigação, como o afirmava em 1950 o director da investigação da Comissão da Energia Atómica, era transformar, tanto quanto possível, os radioisótopos em vulgares produtos comerciais. Coerentemente, os investigadores do cancro começaram por receber os radioisótopos a título gratuito e, depois, desde 1952 e até Julho de 1961, com um desconto de oitenta por cento. Na década de sessenta, o sistema de avaliação da investigação com radioisótopos principiou a fundir-se com a regulação da investigação farmacêutica que entretanto a *Food and Drug Administration* ia desenvolvendo. Ao longo do tempo, também, e por exigência da Comissão da Energia Atómica, foram-se estabelecendo comissões locais de avaliação da investigação, junto das instituições onde esta era levada. As respectivas responsabilidades foram crescendo à medida que a Comissão nelas delegava a sua responsabilidade a nível central e designadamente a partir de 1951, quando foram emitidos os primeiros regulamentos sobre a distribuição de radioisótopos, mas com a finalidade última de tornar o recurso a estes numa componente rotineira da prática médica (ACHRE, 1995).

A investigação humana com materiais radioactivos incluiu também a experimentação não terapêutica em crianças, aquela que mais controvérsia suscita, porquanto não só as crianças são mais susceptíveis do que os adultos de ser prejudicadas mesmo por baixos níveis de radiação e ainda pelo facto de serem mais vulneráveis que os adultos também na medida em que a obtenção do consentimento é incomparavelmente mais problemática. A experimentação com crianças, ou menores de idade, concita o interesse dos médicos desde o século dezoito, nomeadamente no campo da imunização; é de lembrar que a vacina anti-rábica foi pela primeira vez testada por Pasteur numa criança e que as crianças internadas em instituições - hospitais, asilos psiquiátricos, orfanatos, escolas com regime de internato - constituiram, desde o século dezanove, terreno eleito de recrutamento de crianças para investigação biomédica, não necessariamente terapêutica, isto é, sem perspectivas de oferecer qualquer benefício para a saúde dos próprios experimentados, o que não era o caso com o rapaz imunizado por Pasteur. O Relatório Final recorda igualmente outros exemplos ocorridos nos Estados Unidos: no dobrar do século, o médico pediatra Alfred F. Hess, director clínico do *Hebrew Infant Asylum* de Nova York, experimentou uma vacina contra a tosse convulsa e empreendeu estudos sobre a anatomia e a fisiologia da digestão nas crianças internadas naquela instituição, assim como sobre o escorbuto e o raquitismo, tendo retirado às crianças a sua ração de sumo de laranja - fonte de vitaminas capaz de impedir o surgimento do escorbuto - até que surgissem as lesões típicas do da doença; em 1896, um pediatra de Boston, Arthur Wentworth, foi acusado da prática de vivissecção em seres humanos por militantes antivivisseccionistas, por realizar punções lombares em crianças, procedimento extremamente doloroso, sem qualquer objectivo diagnóstico ou terapêutico nelas e sem o consentimento dos pais, com a exclusiva finalidade de estabelecer a segurança de tal prática; a polémica suscitada pelo ensaio da vacina contra a poliomielite em

milhares de crianças americanas, nos anos trinta, que contribuiu para o atraso de vinte anosna obtenção de uma vacina eficaz, atesta porém o crescente desconforto público com que passava a ser encarada a experimentação biomédica em crianças; o caso mais célebre, no pós-guerra, foi porém o dos estudos sobre a hepatite, na *Willowbrook State School*, já anteriormente referido. Indica ainda o Relatório que a experimentação pediátrica, tal como a investigação biomédica em geral, floresceu após a Segunda Guerra Mundial, mas que pouco se sabe sobre ela, assim como sobre a sua praticamente nula regulação até à promulgação da Declaração de Helsínquia em 1964, que cobre o conjunto dos indivíduos com diminuída capacidade de dar consentimento, onde se encontram, naturalmente, as crianças; da escassa documentação existente, assim como de testemunhos de médicos da época recolhidos pela Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos, fica a saber-se que a solicitação do consentimento em experimentação não era tida como necessária e que os médicos-investigadores se viam a si próprios, agiam, eram percebidos e percebiam os seus doentes como "conscritos", na guerra generalizada contra a doença (ACHRE, 1995).

O Relatório Final da Comissão examina vinte e um exemplos de experimentação não terapêutica com 792 crianças, decorrentes entre 1947 e 1965, dos oitenta e um casos de que o inquérito da Comissão pôde dar conta. Todos os vinte e um casos de experimentação analisados tinham por objectivo uma melhor compreensão da fisiologia infantil ou o desenvolvimento de melhores meios de diagnóstico da doença pediátrica. Na maior parte dos experimentos, - 17 - o isótopo radioactivo utilizado foi o iodo 131, para avaliação do funcionamento da tiróide, mas também se utilizaram o iodo 125, o enxofre 35, o ferro 55 e o ferro 59, e o cálcio 45 para outros tipos de investigação. Três experimentos propunham-se estudar a causa do hipotiroidismo, uma deficiência da função da tiróide com uma prevalência relativamente comum (um em cada 4000 nascituros), que pode ter por consequência um atraso mental profundo, mas hoje facilmente diagnosticável com recurso ao radioimunoensaio e tratável com compensação hormonal, o que praticamente a eliminou do mundo desenvolvido como causa de atraso mental; os experimentos, de que um, realizado em 1953 em Johns Hopkins, incluiu 34 crianças com hipotiroidismo entre os dois meses e os quinze anos de idade, injectadas com iodo 131, e um número indeterminado de outras, saudáveis, que serviam como controle, permitiram provar que as crianças com uma glândula tiróide atrofiada assimilavam apenas níveis muito baixos de iodo 131. Um problema fundamental que este tipo de experimentação não terapêutica põe é o da avaliação do risco a que os experimentados foram submetidos, sem o necessário benefício que eventualmente o justifique ou compense; no caso da irradiação da tiróide, o risco a prazo é o de desenvolvimento de cancro, que se admite ser proporcional à dose de radiação a que o indivíduo é exposto, a qual, por sua vez, depende, entre outros factores, que não só a quantidade da radiação, mas a sua forma química e do seu tempo de sobrevida no corpo, que, por sua vez, depende da taxa de desintegração da radioactividade e da taxa normal de excreção dela pelo corpo; até finais dos anos cinquenta, princípios de sessenta, o risco de cancro à luz destas variáveis não era bem conhecido. De acordo com o Relatório Final da Comissão, alguns dos experimentos examinados colocaram as crianças em risco de cancro superior ao que é hoje aceitável, mas, assinala-se, o entendimento que a comunidade médica tinha na época da natureza e da amplitude dos riscos em que a exposição às radiações expunha as crianças era diferente do que é actualmente e, até meados ou mesmo finais da década de cinquenta, a associação entre a exposição a radiação externa e o risco acrescido de neoplasias não

estava claramente estabelecida. Do conjunto de experimentos analisados pela Comissão, apenas na documentação relativa a um deles se faz referência à autorização dos pais das crianças ou à informação que lhes terá sido prestada acerca da experimentação. Algo mais se sabe, no entanto, sobre os experimentos conduzidos na *Fernald School*, a que já antes se aludiu, e na *Wrentham State School*, uma outra instituição do Massachusetts para crianças deficientes mentais. Na *Fernald School*, a experimentação, que tinha por fim determinar o modo como o organismo absorve o ferro, o cálcio e outros minerais por meio da alimentação e explorar os efeitos de vários compostos na absorção de cereais e minerais, foi levada a cabo entre finais da década de quarenta e princípios da de cinquenta, por cientistas do *Massachusetts Institute of Technology* e financiada pelos *National Institutes of Health*, a *Quaker Oats Company* e a Comissão da Energia Atómica. Quanto à *Wrentham State School*, a experimentação consistiu em determinar a quantidade de iodo não radioactivo capaz de bloquear eficazmente a absorção de iodo radioactivo libertado na sequência de uma explosão nuclear, ou seja, tratava-se de testar uma medida de emergência numa situação não clínica, e inclusivamente bélica, ou, pelo menos, relacionada com a indústria bélica, já que tal explosão só poderia ocorrer numa guerra ou num acidente numa instalação nuclear; a setenta crianças internadas na instituição foram administradas pequenas quantidades de iodo radioactivo, neste experimento conduzido por investigadores da Faculdade de Medicina das Universidades de Harvard e de Boston e do Hospital Geral do Massachusetts, que a Divisão de Saúde Radiológica do Serviço de Saúde Pública dos Estados Unidos financiou (ACHRE, 1995).

Ao contrário da experimentação não terapêutica em crianças, os experimentos de irradiação total do corpo, apoiados pelo Projecto Manhattan, pelo Departamento de Defesa e pela Comissão da Energia Atómica ao longo de três décadas, - sensivelmente entre 1944 e 1974 - comportavam uma dimensão terapêutica. Com efeito, a radioterapia por irradiação total do corpo era o tratamento recomendado para os tumores incuráveis até meados ou finais dos anos sessenta, quando se estabeleceu, alternativamente, a quimioterapia, mas já era utilizada antes de se ter iniciado a investigação nos anos quarenta e continua a sê-lo hoje. Como nos diz o Relatório Final, pouco depois de se ter iniciado a sua utilização, verificou-se que os respectivos efeitos variavam segundo os tipos de cancro irradiados, notando-se que há tumores radiossensíveis, que reagem à radioterapia, como os linfomas e as leucemias, que se disseminam por todo o corpo, e tumores radioresistentes, em que a radioterapia é ineficaz, como os carcinomas da mama, do pulmão, do cólon e outros órgãos, distinção terminológica esta que é hoje pouco utilizada na literatura médica, mas que era de uso corrente até aos anos setenta. A estas conclusões chegou a investigação conduzida desde o início dos anos trinta no *Memorial Hospital* de Nova York, um dos centros mundiais de ponta na investigação do cancro e como tal célebre sob a sua actual denominação de *Memorial Sloan-Kettering Cancer Research Institute*. Nos anos quarenta, a radioterapia por irradiação total do corpo estava estabelecida como tratamento padrão dos tumores radiossensíveis, mas, embora fosse também utilizada como tratamento paliativo dos tumores radioresistentes disseminados, as doses necessárias para diminuir de modo significativo este tipo de tumores eram potencialmente fatais na ausência de medidas de suporte para manter a função da medula óssea; com efeito, os efeitos secundários da radioterapia, além das náuseas e vómitos que ocorrem a curto prazo, comportam também a depressão da função da medula óssea, que consiste na diminuição do número de plaquetas e de células brancas do sangue, de que podem resultar hemorragias e infecções eventualmente fatais; a

própria radioterapia tem, além disso, ela própria, efeitos cancerígenos, mas muitos dos pacientes a ela submetidos não chegam a viver o tempo suficiente para os sofrerem. O desenvolvimento, na década de cinquenta, de fontes radioactivas de alta energia, como o cobalto 60, o césio 137 e os raios x a megavolts, que permitiam uma maior penetração nos órgãos sem danificar a pele e os tecidos moles, e, logo, um aumento nas doses de radiação, manteve e aumentou o interesse científico na irradiação total do corpo, até ao desenvolvimentop da quimioterapia anti-cancerosa em finais dos anos sessenta. Na década seguinte, a investigação com a irradiação total centrou-se nos efeitos da exposição múltipla em doses menores do que a de uma única exposição, conhecida como irradiação fraccionada, e na irradiação parcial do corpo, até que, já na década de oitenta, se voltou a recorrer à irradiação total de pacientes com carcinomas radioresistentes com doses muito elevadas em conjunção com o transplante de medula óssea que entretanto se transformou em prática corrente. No entanto, como nota a Comissão no seu Relatório Final, o interesse do governo americano neste tipo de investigação não tinha a ver com o eventual avanço científico no tratamento do cancro, mas sim com a solução de problemas que punha aos militares o desenvolvimento de armas nucleares, o que, sendo à partida susceptível de comprometer os cuidados médicos prestados a pessoas doentes, configura um grave conflito entre os objectivos perseguidos pela investigação científica e os interesses dos pacientes. É particularmente revelador o facto de ser o Departamento de Defesa americano, que não é uma instância do governo relacionada com a prestação de cuidados de saúde, a financiar os experimentos e a financiar apenas as mensurações fisiológicas e psicológicas dos pacientes, a que se procedia em conjunto com a irradiação total, e não os custos desta propriamente dita. Do ponto de vista da Comissão, "a história da investigação da irradiação total do corpo ilustra dois problemas muito actuais - que limites traçar entre os cuidados médicos e a investigação médica e que limites traçar entre a investigação com pacientes-experimentados que é 'terapêutica' e investigação que é 'não terapêutica'" (ACHRE, 1995). O acervo documental sobre que se debruçou a Comissão engloba registos de mais de dois mil experimentos de irradiação de pacientes com tumores tanto radiosensíveis como radioresistentes em quarenta e cinco instituições americanas e canadianas, realizados em meados dos anos sessenta pelas universidades associadas aos laboratórios de Oak Ridge em nome da NASA, registos de cerca de duas dezenas de estudos sobre o uso da irradiação total publicados entre 1940 e 1974 em nove instituições, das quais oito foram financiados pelo Projecto Manhattan ou pelo Departamento de Defesa e um pela Comissão da Energia Atómica (ACHRE, 1995).

Ainda no decurso da Segunda Guerra Mundial, a Divisão de Saúde do Projecto Manhattan conduziu experimentação da irradiação total do corpo em três instituições hospitalares, o *Memorial Sloan-Kettering Cancer Research Institute* (entre 1942 e 1944, quando o Instituto Sloan-Kettering ainda era o Memorial Hospital de Nova York), o *Chicago Tumor Institute* (entre Março de 1943 e Novembro de 1944) e o Hospital da Universidade da Califórnia em São Francisco (entre 1942 e 1946). Os experimentos foram todos realizados em pacientes com doenças radioresistentes que pouco ou nenhum benefício terapêutico retiraram deles e o interesse das instituições militares nessa investigação foi-lhes deliberadamente ocultado de modo a não revelar o projecto mais vasto de construção das primeiras bombas atómicas. O interesse na investigação dos efeitos da irradiação total renovou-se no imediato pós-guerra quando, em 1949, a Comissão da Energia Atómica e o Departamento da Defesa patrocinaram um projecto de construção de aeronaves propulsionadas a energia nuclear e se tornou

necessário investigar os efeitos agudos a curto prazo da irradiação total do corpo para se saber a quantidade de radiação externa que poderiam tolerar as tripulações dos aviões da Força Aérea equipados com reactores nucleares e que, consequentemente, havia que proteger das radiações, podendo as medidas de protecção adequada tornar impraticável a própria construção das aeronaves. O processo de avaliação do projecto de experimentação dos efeitos da irradiação total foi tortuoso, com a nomeação de vários painéis de peritos que chegaram a conclusões contraditórias sobre se se devia levar a investigação por diante ou não; sopesou-se a importância relativa dos interesses de defesa nacional e de se deixar aos médicos a decisão final sobre um problema não médico, contrapôs-se a conveniência de se recorrer a dados obtidos em indivíduos num estado de saúde equivalente aos dos pilotos da Força Aérea, mas desse modo sujeitos a graves riscos a longo prazo, e a pobreza dos resultados já obtidos em doentes, assim como a preferência pelos pacientes com tumores radioresistentes em relação aos radiossensíveis, pois a destruição radioterápica das células destes poderia libertar materiais bioquímicos susceptíveis de comprometer a recolha de dados, instou-se a que a aprovação da experimentação obedecesse aos três requisitos básicos enunciados em 1946 pelo Conselho Judicial da Associação Médica Americana - a obtenção do consentimento voluntário dos potenciais experimentados, a prévia experimentação animal e devida supervisão médico-científica dos experimentos -, defendeu-se a divulgação pública da experimentação como meio para obviar a qualquer suspeição e a conveniência de garantir aos futuros pilotos de aviões nucleares que, antes deles, tinha havido voluntários saudáveis expostos a riscos equivalentes sem efeitos assinaláveis, um dos membros de um dos painéis observou que a investigação naquelas condições teria o seu "quê de Buchenwald" aos olhos do público; a Divisão de Biologia e Medicina da Comissão da Energia Atómica entendeu, finalmente, que não se deveria levar avante a investigação, mas o Departamento da Defesa foi de opinião que se deveriam recolher dados a partir dos doentes cancerosos que recebessem tratamentos de irradiação total do corpo. Assim foi que a *School of Aviation Medicine* da Força Aérea contratou em Outubro de 1950 o *M. D. Anderson Hospital for Cancer Research* de Houston, em associação com a Faculdade de Medicina da Universidade do Texas, para fornecer ao Departamento da Defesa dados obtidos a partir de estudos de irradiação total de doentes cancerosos; no final da década, este tipo de contratos entre o Departamento da Defesa e hospitais tinha-se multiplicado.

O exército americano manteve contratos com o Instituto Sloan-Kettering, com a Universidade de Cincinnati e com a Faculdade de Medicina da Universidade de Baylor, e a armada com o Hospital Naval de Bethesda, no Maryland; todos estes projectos de investigação utilizaram a irradiação total de pacientes com cancros radioresistentes como forma de tratamento, conjugada com a recolha e análise de dados para as instituições militares (ACHRE, 1995). Os estudos de irradiação total no *M. D. Anderson Hospital* prolongaram-se entre 1951 e 1956 e envolveram 263 doentes com cancro, divididos em três grupos, o primeiro dos quais se encontrava num estado em que se podia esperar que os tratamentos convencionais produzissem a cura ou uma paliação acentuada e que receberam as doses menores de radiação, em seguida os pacientes em estado mais avançado da doença, que não poderiam esperar benefício de monta dos tratamentos convencionais e que receberam doses superiores de radiação, e por fim trinta doentes sem qualquer esperança de cura e que receberam as mais altas doses de radiação. Destes experimentos concluiu-se que o limiar crítico em que os indivíduos submetidos às mais elevadas doses de radiação começam a ter complicações graves era provavelmente superior ao que até então se supunha. A experimentação

realizada na Faculdade de Medicina da Universidade de Baylor, em Houston, entre 1954 e 1963, incidiu sobre 112 pacientes, dos quais 54 com tumores radioresistentes; concluiu-se que os esforços para se encontrar um dosímetro biológico para a tolerância a elevadas radiações tinham sido infrutíferos, visto que o número de pacientes era demasiado pequeno e muitos deles morreram ou foram incapazes de tolerar os necessários testes. No Instituto Sloan-Kettering, os estudos realizados entre 1954 e 1961 por iniciativa do Departamento da Defesa em mais de duas dezenas de pacientes tinham também por finalidade encontrar um dosímetro biológico para a exposição a isótopos radioactivos. No Hospital Naval de Bethesda, a experimentação decorreu em 1959 e 1960 em 17 pacientese dela se concluiu que as doses normalmente utilizadas na radioterapia paliativa eram razoavelmente eficazes em casos de tumores radiossensíveis avançados, mas não em tumores radioresistentes. Como indica o Relatório, em finais dos anos cinquenta, a avaliação global dos melhoramentos tecnológicos na irradiação total do corpo era negativa em relação à sua aplicação aos tumores radioresistentes; porém, em Março de 1960, a *Defense Atomic Support Agency* (DASA) do Departamento da Defesa assinou um contrato com a Faculdade de Medicina da Universidade de Cincinnati para a experimentação de irradiação total com doses ainda mais elevadas do que as utilizadas em anterior investigação. Trata-se da última série de experimentos de irradiação total financiados pelo Departamento da Defesa, que decorreram entre 1960 e 1971 e incluiram cerca de oitenta e oito pacientes, com a mesma finalidade que a anterior experimentação, obter informações sobre os efeitos agudos da exposição à radioactividade e encontrar um dosímetro biológico. Diz-nos o Relatório que estes experimentos concitaram a atenção pública em 1971, quando a Universidade de Cincinnati era já a única a prosseguir com a investigação da irradiação total, e nas polémicas geradas pela guerra do Vietname a associação das universidades americanas com as instituições militares foi posta em causa pelos meios de comunicação, os estudantes e uma opinião pública crescentemente desfavorável ao empenhamento americano na guerra. Na sequência dessa polémica e das conclusões do inquérito empreendido pela *Junior Faculty Association* da própria Universidade de Cincinnati, cujo teor condenava claramente a experimentação dos efeitos da radioactividade e a que os meios de comunicação deram grande cobertura, o presidente da Universidade decidiu na Primavera de 1972 não renovar o contrato que esta mantinha com o Departamento da Defesa (ACHRE, 1995). De notar que, em 1953, o Secretário da Defesa Charles Wilson emitiu um memorando a estabelecer o Código de Nuremberga como política a seguir pelo Departamento da Defesa, cujos requisitos foram ainda reiterados em 1954 pelo *Surgeon General* do exército, mas, além de não se referir explicitamente à condição de pacientes dos experimentados e poder fazer crer que a responsabilidade do Departamento da Defesa se restringir à recolha de dados *post hoc* acerca dos efeitos das radiações que não à administração destas em si mesma, não há notícia, segundo o Relatório, de que a existência e o conteúdo desse memorando alguma vez tenha sido transmitido às instituições contratadas pelo Departamento para realizarem projectos de investigação e designadamente à Universidade de Cincinnati (ACHRE, 1995). Apenas em meados dos anos sessenta a prática, quer da obtenção do consentimento informado, documentada por escrito, quer da avaliação formal dos projectos de investigação, começou a integrar o processo de investigação biomédica; a investigação na Universidade de Cincinnati ilustra esta transformação, atestando que tais práticas, que posteriormente viriam a tornar-se rotina, e rotina obrigatória, de modo nenhum eram coisa familiar antes daquela data.

Na época em que se planeava a construção de aviões com propulsão nuclear, a preocupação expressa nomeadamente pelos membros das equipas de aviadores das futuras aeronaves, e partilhada pelas equipas de cientistas, acerca dos possíveis efeitos das radiações sobre os órgãos sexuais dos pilotos, mas também dos trabalhadores das instalações nucleares em terra, contribuiu para que se ventilasse a ideia de empreender a experimentação dos efeitos das radiações, que de facto foi realizada entre 1963 e 1973, com fundos da Comissão da Energia Atómica, em 131 homens detidos em estabelecimentos prisionais dos estados do Oregon e de Washington. Como é óbvio, a experimentação da irradiação dos testículos dos detidos não era de molde a trazer quaisquer benefícios terapêuticos aos próprios experimentados, mas tão só a estudar os efeitos das radiações ionizantes nos órgãos reprodutivos, e nomeadamente na produção de espermatozóides, dos trabalhadores da indústria nuclear, dos astronautas e dos homens em geral que pudessem vir a estar expostas a uma explosão nuclear, por exemplo em caso de conflito bélico. Aos olhos dos médicos-investigadores, os detidos em penitenciárias eram experimentados ideais: homens adultos, saudáveis e confinados a espaços fechados onde facilmente poderiam ser encontrados e seguidos por longo tempo, além de que, na época em que têm início os experimentos, a perspectiva, e a efectiva possibilidade, de lançar mão de presidiários como matéria prima para investigação científica constituía prática comum, consensual e anódina na comunidade médico-científica. Antes de 1973, não se levantaria a questão do voluntariado dos indivíduos sujeitos a tamanhos constrangimentos institucionais como são os presos e apenas em 1976, a Comissão Nacional para a Protecção dos Seres Humanos Sujeitos a Investigação Biomédica e Comportamental, autora do Relatório Belmont, recomendou a cessação de quase toda a experimentação em presos, mas, ao contrário do que sugere o Relatório Final que temos estado a seguir, não é certo que ela tenha de facto terminado nos Estados Unidos da América, nem, aliás, em muitos outros países. Na penitenciária estadual do Oregon, os experimentos foram concebidos cientificamente e dirigidos administrativamente pelo médico endocrinologista Carl Heller, cientista internacionalmente célebre na época e vencedor do prémio Ciba. O seu propósito era testar os efeitos da radiação nas células somáticas e germinais dos testículos, as doses de radiação necessárias para produzir alterações ou provocar lesões nas células espermatogénicas, quantidade de tempo necessária à recuperação da produção normal de células e os efeitos da radiação na secreção hormonal; um requisito necessário à prossecução da experimentação era que os indivíduos a ela sujeitos concordassem em se deixar vasectomizar em virtude do previsível risco de danos nos cromossomas, susceptível de dar origem a uma progénie geneticamente deficiente. Acerca dos possíveis efeitos secundários - queimaduras de pele devidas à exposição às radiações, a curto prazo e, a longo prazo, tumor do testículo, dor, sangramento para o interior do escroto e inflamação induzidas pelas repetidas biópsias a que havia que proceder para recolha de tecido para análise - o doutor Heller apenas deu aos experimentados informação escassa, fragmentária e frequentemente inadequada; o consentimento informado para a vasectomia considerava-se implícito no consentimento geral dado pelo indivíduo para a participação no experimento; os nenhuns benefícios para a saúde dos experimentados eram substituídos por incentivos financeiros. Na penitenciária estadual de Washington, os experimentos foram conduzidos por C. Alvin Paulsen, um discípulo do doutor Heller. Tanto quanto a Comissão Consultiva pôde averiguar, houve ainda outros experimentos com presidiários noutros estabelecimentos penais americanos; por outro lado, além das consequências, então irreversíveis, da vasectomia, os riscos em que efectivamente

incorriam os experimentados, nomeadamente de desenvolvimento de tumores, eram mínimos, mas o que o Relatório Final sublinha é a violação dos seus direitos humanos.

Particularmente interessante é o resumo que o Relatório Final faz da história da regulação da experimentação biomédica em seres humanos nos Estados Unidos. Dela retiramos que a experimentação, a partir de 1944, em centenas de detidos da penitenciária de Statesville, de meios terapêuticos ou preventivos eficazes da malária que fazia razias entre o pessoal militar estacionado no Pacífico, terá porventura sido o mais significativo projecto de investigação biomédica realizado nos Estados Unidos sobre uma população prisional em tempo de guerra. Mais, em 1947, estes experimentos foram submetidos a uma comissão de avaliação da ética do recurso a detidos para investigação que foi presidida por Andrew Ivy, cujo papel tinha sido crucial no Julgamento de Nuremberga. Segundo o parecer dessa comissão, a experimentação humana realizada na penitenciária de Statesville só podia ser classificada de ideal à luz das regras então recentemente adoptadas pela Associação Médica Americana, por inspiração do próprio Ivy e em estreita ligação com o decorrer do próprio processo de Nuremberga, onde Ivy as citou. A publicação do relatório final com as conclusões da comissão de avaliação no *Journal of the American Medical Association* (JAMA) "tanto representava como reforçou o sentimento de que a investigação em prisões era eticamente aceitável" (ACHRE, 1995). A confirmar que antes de finais da década de sessenta praticamente não surgiriam críticas públicas a denunciar que a experimentação em presidiários assentava na coerção, isto é, críticas com base na defesa dos direitos humanos, era um outro tipo de crítica que efectivamente ocorria com alguma frequência e por parte da própria comunidade médica: que a experimentação científica servia a presos condenados por crimes graves - assassínio, violação, rapto, traição - como meio de evasão ao justo cumprimento das penas, já que se verificava que os participantes em experimentação viam ser-lhes concedida a liberdade condicional com grande anticipação. Na verdade, o recurso a presidiários para experimentação humana tornou-se algo de comum e generalizado no pós-guerra nos Estados Unidos, desde a investigação de medicamentos contra o cancro ao estudo dos efeitos de um novo cosmético, a tal ponto que, segundo estimativas da *Food and Drug Administration* de 1962, mais de 90% dos ensaios clínicos de novos medicamentos começavam por ser realizados em presos. Comenta o relatório Final: "Deveria notar-se que o uso de presos como sujeitos experimentais parece ter sido uma prática exclusivamente americana nos anos que se sucederam à Segunda Guerra Mundial. Os êxitos em larga escala da experimentação em prisões durante a Segunda Guerra Mundial - e o autorizado pronunciamento da Comissão Ivy de que a investigação em prisões *podia* ser conduzida de maneira ética - parecem ter dado a esta prática uma espécie de impulso neste país que não teve alhures. Noutros países, a primeira cláusula do Código de Nuremberga parece ter sido interpretada no sentido de obstar ao uso de presos na experimentação" (ACHRE, 1995). Do ponto de vista dos próprios detidos-experimentados, porém, tanto quanto se sabe é que a sua participação em experimentação era positivamente valorada e, porventura por isso mesmo - o que poderia parecer paradoxal a um olhar mais recente - ela chegava a constituir um privilégio reservado aos detidos brancos e vedado à maioria da população prisional, constituída por afro-americanos, tanto quanto é dado concluir dos registos conservados; neste sentido, nas prisões, a experimentação médica incidia sobre uma minoria privilegiada, ao contrário do que acontecia no exterior, e de que o caso exemplar é o de Tuskeegee, em que a experimentação biomédica recrutava os seus experimentados predominantemente entre as minorias discriminadas. Num

inquérito levado a cabo em 1975 pela Comissão Nacional para a Protecção dos Seres Humanos Sujeitos a Investigação Biomédica e Comportamental, da qual sairia o Relatório Belmont, verificou-se que os afro-americanos constituíam apenas 31% da população de experimentados nas prisões, quando correspondiam a 68% da totalidade da população prisional (ACHRE, 1995). A mudança na atitude da opinião pública em relação ao uso de presos na experimentação humana, em finais da década de sessenta, esteve ligada à corrente gerada pelos movimentos sociais, o movimento pelos direitos civis, os movimentos feministas, os movimentos de luta pelos direitos dos pacientes e pelos direitos dos presidiários e a contestação da guerra do Vietname.

A experimentação dos efeitos das radiações no pessoal militar americano, assim como a libertação deliberada de material radioactivo no ambiente, testemunham ainda mais de perto a respectiva ligação aos objectivos político-militares do governo na época da guerra fria entre as duas superpotências, os Estados Unidos e a União Soviética. Recorda o Relatório Final que, em 1946, a Operação Encruzilhada (*Operation Crossroads*) constituiu os primeiros testes de armas nucleares em tempo de paz, no atol de Bikini, nas ilhas Marshall do Pacífico. Pela sua parte, a União Soviética procedia à sua primeira deflagração nuclear experimental em 1949. Em Dezembro de 1950, pouco após os Estados Unidos se terem comprometido com a guerra da Coreia, o presidente Truman decidiu que o deserto do Nevada seria o local dos testes nucleares americanos no continente, o que efectivamente aconteceu pela primeira vez em Janeiro de 1951; quando o tratado que pôs fim aos testes nucleares foi assinado entre as duas superpotências, em 1963, já depois da crise dos mísseis soviéticos em Cuba, em finais do ano anterior, a parte americana tinha realizado mais de duzentos testes atmosféricos e dezenas de testes subterrâneos (ACHRE, 1995). Paralelamente aos testes das armas nucleares, cujo interesse era partilhado, além do Departamento da Defesa e da Comissão da Energia Atómica, também pelo Serviço de Saúde Pública, pela *Veterans Administration* e pelo Departamento da Agricultura, depressa surgiu a ideia, em primeiro lugar devida a preocupações de defesa, de estudar os efeitos da radioactividade nas cerca de 200000 pessoas empregues na indústria nuclear, entre pessoal civil e militar. Embora os testes de armas nucleares não comportassem, à partida e em si mesmos, a experimentação humana, o certo é que a exposição deliberada de entre dois a três mil militares à radioactividade libertada pelas explosões nucleares os transformou em verdadeiras cobaias para estudo dos riscos de saúde decorrentes de uma actividade de natureza não biomédica. Mais ainda, a obrigatoriedade do cumprimento de ordens superiores, própria do desempenho das actividades militares rigidamente regida por uma hierarquia de comando, estendia-se, neste caso, à participação igualmente compulsiva dos militares na recolha de dados de que eles próprios constituíam o objecto, de tal modo que se esbatiam as fronteiras entre actividades de treino militar e actividades de investigação científica: por exemplo, as tripulações de aviões eram incumbidas de voar à volta ou de atravessar nuvens radioactivas tanto para recolherem dados sobre a radiação nelas existente, como para que posteriormente se pudesse medir a quantidade de radiação absorvida pelos seus corpos (ACHRE, 1995). Os primeiros experimentos - ou "exercícios atómicos" na terminologia do exército - decorreram em Novembro de 1951, no deserto do Nevada, com cinco mil soldados, dos quais seiscentos foram objecto de avaliação psicológica pela recém-criada Organização de Investigação em Recursos Humanos, porquanto o seu objectivo fundamental declarado consistia em endoutrinar as tropas de modo a que perdessem o medo "infundado" e "desmoralizante" dos riscos de uma explosão atómica. A informação fornecida aos experimentados acerca da segurança destes

experimentos, ou dos realizados no atol de Bikini, era ou distorcida, ou gritantemente falsa. O segundo conjunto de experimentos teve lugar a 25 de Maio de 1952, com 700 soldados que assistiram à explosão como forma de dar maior realismo à suas impressões; um terceiro conjunto de experimentos teria lugar em Abril de 1953 e um último ainda em 1957. Viria a saber-se que, em 1952, os peritos médicos do Departamento da Defesa discutiam a necessidade de regular a experimentação humana ligada à guerra atómica, biológica e química, mas a recomendação do Conselho de Política Médica das Forças Armadas americanas, no sentido de se adoptar o preceituado no Código de Nuremberga, e a sua efectiva adopção pelo secretário de Estado da Defesa, Charles Wilson, em 1953, não tiveram aplicação prática, já que não há notícia de que de tal sequer se tivesse dado conhecimento aos investigadores encarregados de levar a cabo estes experimentos (ACHRE, 1995). Em Abril de 1953, em 1955 e provavelmente em 1957, o exército realizou experimentos de exposição directa à radioactividade libertada por detonações nucleares em grupos de voluntários militares que foram colocados a uma distância acima do limiar em que as lesões resultantes da explosão em si mesma eram possíveis. À ideia de que o uso de voluntários humanos era essencial para o estudo dos aspectos psicológicos e fisiológicos da preparação militar para um conflito nuclear, defendida pelo exército, o Projecto de Armas Especiais das Forças Armadas, organismo que coordenava as actividades relacionadas com as armas nucleares para o Departamento da Defesa, contrapôs que não só os experimentos até aí realizados não eram de molde a produzir resultados científicos de valor, como eram inaceitáveis e só deveriam ser prosseguidas apenas em laboratório (ACHRE, 1995). Vários outros tipos de experimentação foram também levados a cabo: a experimentação do encandeamento resultante de explosão (a cegueira temporária de que sofriam as tropas expostas de perto a explosões, um problema grave em todos os ramos das forças armadas, mas particularmente na força aérea, pois comprometia seriamente as missões), iniciada em 1951, mas que se prolongou pelas décadas de sessenta e setenta, para avaliar os efeitos térmicos dos rebentamentos e não os da radiação ionizante, embora os experimentados também estivessem expostos a esta; os últimos destes experimentos serviram para testar os protótipos de equipamento de protecção ocular; identicamente com os estudos de vestuário protector anti-radiações, em toda a década de cinquenta e primeiros anos de sessenta, em que se utilizaram tropas que percorreram as imediações, radioactivamente contaminadas, dos locais de explosão, tanto à superfície como subterrânea; os experimentos de atravessamento aéreo de nuvens radioactivas, iniciados com animais em aeronaves não tripuladas e prosseguidos, em 1955 e 1956, com os pilotos da força aérea; este tipo de investigação foi encarada como ocupação militar normal, de preferência a experimentação, pelo que a nenhum dos participantes foi solicitado o consentimento ou dada informação correcta acerca dos riscos envolvidos. Com efeito, de todos os anteriormente mencionados, apenas os experimentos de exposição directa às detonações nucleares e de encandeamento pós-explosão foram tratados como experimentação humana, facto que leva a que o Relatório Final se interrogue: "Ao certo, o que é que faz com que algo seja um caso de investigação em seres humanos ? A resposta a esta pergunta não é coisa que se deixe descobrir; em vez disso, é modelada por pessoas em contextos específicos para fins específicos" (ACHRE, 1995). Por outro lado, há que distinguir entre o que é e o que não é experimentação: "Uma das razões porque é importante poder distinguir investigação com seres humanos de outras actividades é que a política interna das instituições militares estipula claramente que ao pessoal militar não se pode ordenar que participe em experimentação humana"

(ACHRE, 1995), pois que os regulamentos militares e as leis lhe permitem recusar fazê-lo, como aliás prevêem o voluntariado para missões de elevado risco. Simplesmente, opina o Relatório Final, a liberdade de o pessoal militar aceitar ou recusar propostas, que não ordens, começa por se encontrar comprometida, quanto mais não seja, logo pelo facto de a cultura castreja ter o voluntariado como matéria de honra e dever individuais. A melhor solução que o Relatório prevê para este problema, tal como ele é posto no próprio Relatório, passa pela minimização dos riscos das actividades em que participam os militares, independentemente de se tratar das suas ocupações normais ou de actividades de experimentação, visto a distinção entre elas nem sempre ser clara. Na época em que decorreu a experimentação, no auge da guerra fria, que não foi tão "fria" no período que duraram as guerras da Coreia e do Vietname, a preocupação das instâncias militares americanas centrava-se sobretudo nos efeitos a curto prazo da radioactividade libertada pelas explosões nucleares; por outro lado, a necessidade de manter confidenciais os registos relativos à experimentação não se deve apenas às necessidades percebidas de segurança nacional, mas aos receios da reacção da opinião pública e da possibilidade de implicações legais da experimentação realizada naquelas condições, sobretudo se os veteranos participantes nos experimentos e de algum modo lesionados por eles, ou as suas famílias, decidissem intentar alguma acção contra os responsáveis pela sua realização (ACHRE, 1995). O futuro haveria de confirmar tais receios.

Entre 1944 e os anos sessenta, realizaram-se várias centenas de experimentos de libertação deliberada de material radioactivo no ambiente, com finalidades tais como a medição do grau de compressão e de simetria da implosão usada para despoletar a bomba atómica, o teste da segurança de reactores, mísseis e aviões nucleares, e determinar as vias de disseminação do material radioactivo no ambiente. De facto, as finalidades globais deste tipo de investigação oscilava entre o desenvolvimento do arsenal nuclear americano e o desenvolvimento de técnicas, úteis aos serviços secretos, de detecção das actividades nucleares da União Soviética, que entretanto iniciava os seus próprios ensaios de radioactividade para fins bélicos. A maioria destes experimentos eram secretos, ou não eram antecipadamente divulgados ao público, e nomeadamente às comunidades por eles directamente afectadas, ao contrário das explosões nucleares, impossíveis de dissimular. Três operações assumiram particular relevo para a Comissão Consultiva: a operação "*Green Run*", os testes de guerra radiológica e os testes de radiolantânio. A operação "*Green Run*" decorreu entre finais de 1948 e princípios de 1949, em Oak Ridge e em Hanford, no estado de Washington, o local da primeira fábrica mundial de plutónio, construída para servir o Projecto Manhattan; o seu objectivo era desenvolver uma variedade de técnicas de medição da contaminação ambiental pela radioactividade. O programa de guerra radiológica, que permaneceu formalmente secreto até 1974, constituiu a primeira aplicação bélica da energia nuclear, não na fabricação de armas, mas na utilização de materiais radioactivos para contaminação, numa altura em que ainda não havia a certeza de que era possível fabricar bombas atómicas, nos primeiros anos da Segunda Guerra Mundial; Robert Oppenheimer, director científico do Projecto Manhattan, chegou a discutir com o físico italiano Enrico Fermi a possibilidade de usar o estrôncio radioactivo para envenenar as reservas alimentares do inimigo alemão, mas a hipótese parece ter sido abandonada por impraticável; nos Estados Unidos, o programa de guerra radiológica implicou várias dezenas de experimentos de libertação intencional de materiais radioactivos no deserto do Utah, mas também noutros locais, e coincidiu com o envolvimento americano na guerra da Coreia. Entre 1944 e 1961 decorreram os

testes de componentes de bombas nucleares, de que o inquérito da Comissão conseguiu identificar 244, e que eram críticos para o desenvolvimentoda bomba de plutónio; o elemento radioactivo utilizado foi o lantânio 140 e os experimentos tiveram lugar em Bayo Canyon, nas proximidades de Los Alamos, no Novo México. Comparativamente com outras contaminações ambientais, quer acidentais, quer deliberadas, - e o Relatório Final estabelece como termos de comparação as detonações sobre Hiroxima e Nagasaki, os acidentes de Three Mile Island e de Chernobyl, as detonações nucleares experimentais na atmosfera, mas também os níveis comuns de radioactividade presentes no dia-a-dia - os valores de radioactividade deliberadamente libertada nos experimentos nos Estados Unidos são demasiado baixos para suscitarem efeitos agudos imediatos, mas o principal tipo de lesão resultante da exposição a contaminação radioactiva do ambiente, a longo prazo, é o surgimento de neoplasias, sendo a relação de causa-efeito no surgimento de cancros praticamente impossível de determinar neste caso (ACHRE, 1995).

No rol da experimentação dos efeitos da radioactividade sobre seres humanos, há a mencionar, finalmente, a exposição às radiações dos mineiros do urânio, dos habitantes das ilhas Marshall e do Alasca. Os estudos epidemiológicos dos efeitos da radioactividade tinham já principiado com as vítimas das explosões de Hiroxima e Nagasaki e continuam até aos dias de hoje, sob os auspícios da Fundação da Investigação dos Efeitos das Radiações, chamada Comissão das Baixas da Bomba Atómica na época em que entrou em funções, logo após a Segunda Guerra Mundial; entre os seus projectos, encontram-se estudos sobre a mortalidade, o exame de saúde periódico dos sobreviventes, o estudo dos indivíduos expostos *in utero* e o estudo dos efeitos genéticos. Tanto os mineiros do urânio como os habitantes das ilhas Marshall foram submetidos à exposição contínua à radioactividade, como consequência, no caso dos primeiros, da sua actividade profissional, e, no caso dos segundos, pelo simples facto de se encontrarem nas imediações dos locais das explosões nucleares experimentais, que os expunham aos produtos radioactivos delas, tais como o iodo 131, o estrôncio 90 e o césio 137; em ambos os casos, e ao contrário da investigação descrita até aqui, não era a exposição em si mesma que constituía o experimento, mas sim o estudo, por assim dizer "oportunista", das consequências dessa exposição, ao longo de anos, para a sua saúde. Os mineiros do urânio, de etnia Navajo, foram expostos a quantidades relativamente elevadas de radioactividade e corriam sério risco de vir a contrair cancro do pulmão, embora o risco pudesse ter sido substancialmente reduzido com a simples instalação de sistemas de ventilação das minas, a que propositadamente não se procedeu; em contrapartida, os habitantes das ilhas Marshall foram expostos a quantidades relativamente pequenas, mas percebidas, na altura, como portadoras de perigo agudo, além de se desconhecerem os respectivos efeitos a longo prazo; diz-nos a este propósito o Relatório Final que, "(P)ara reunir informação acerca dos efeitos das radiações sobre a saúde, as instâncias do governo federal montaram estudos de observação, um termo que indica que as condições da exposição não se encontram sob o controle do investigador que estuda os efeitos sobre a saúde" (ACHRE, 1995), o que significa, portanto, que a experimentação humana era aqui adventícia relativamente à exposição à radioactividade. Aos mineiros não foram explicados os riscos que corriam e que eram, em muitos casos, fatais, nem sequer os verdadeiros propósitos da investigação em que se encontravam incluídos; com os habitantes das ilhas Marshall, até pelo menos aos anos sessenta, tão-pouco houve esforços para os informar adequadamente acerca dos riscos de um ambiente

contaminado ou da diferença entre os cuidados médicos que lhes eram prestados e a investigação científica que decorria em simultâneo (ACHRE, 1995).

O estudo da segurança da radioactividade nas minas de urânio decorreu nas décadas de quarenta e cinquenta no Colorado, no Novo México e no Utah, por iniciativa dos Serviços de Saúde Pública destes três estados, em conjunto com outras instâncias dos governos estaduais e empresas públicas e privadas que exploravam as minas. Sabia-se, da exploração mineira europeia, na Alemanha e na Checoslováquia, do elevado risco de contracção de tumores malignos intratorácicos e que a mortalidade a eles devida chegava a elevar-se aos setenta e cinco por cento, de tal modo que, pelo menos desde o início da década de trinta, o cancro dos mineiros era uma doença sujeita a compensação pela segurança social alemã e checoslovaca. Uma das principais conclusões dos estudos americanos foi que a concentração de rádon era suficientemente alta para causar danos aos mineiros e que uma adequada ventilação das minas permitiria baixá-la e, consequentemente, diminuir os riscos em que incorriam os mineiros; estas conclusões não só não foram levadas em consideração, como a menção pública dos riscos, em conferências médicas, foi dissuadida pela direcção dos *National Cancer Institutes* e da Comissão da Energia Atómica, e os proprietários ou exploradores privados das minas condicionavam o acesso dos próprios investigadores a elas à deliberada ocultação dos riscos aos mais directamente interessados, os mineiros. Só no dobrar da década de cinquenta para a de sessenta as condições nas minas começaram a ser modificadas. Em 1979, foi accionada uma acção judicial contra o governo dos Estados Unidos em nome de um grupo de mineiros num tribunal do Arizona; as sessões, que decorreram em 1983 e 1984, concluiram com uma decisão judicial que, ao mesmo tempo que reconhecia os riscos corridos pelos mineiros e as suas terríveis consequências, classificando os acontecimentos como uma tragédia da era nuclear que clamava por reparação, exonerou o governo americano e os investigadores ao seu serviço das respectivas responsabilidades, justificando a decisão em nome dos imperativos da defesa nacional, que se veriam prejudicados se o fornecimento constante de urânio fosse interrompido, o que poderia acontecer no caso de a correcta informação acerca dos riscos levar os mineiros a abandonar o trabalho nas minas. Entretanto, as cerca de 75 mortes correspondentes ao cálculo normal de mortalidade por cancro prevista para o grupo de 4100 mineiros naquelas condições, tinham-se transformado em 410 em 1990, ano da feitura de legislação que prevê compensaçõs financeiras para os mineiros ou os seus familiares próximos, mas sujeitas a condições dificeis de preencher pelas vítimas (ACHRE, 1995).

Na época em que foram realizadas explosões nucleares experimentais nas ilhas Marshall, estas constituíam um território sob administração americana, reconhecida pelas Nações Unidas em 1947, até à sua independência em 1986. Os testes tiveram início em 1 de Julho de 1946, sob a designação de "Operação Encruzilhada", no atol de Bikini, cujos habitantes tinham sido evacuados em Março anterior, mas a Operação Encruzilhada não deu lugar a qualquer exposição humana à radioactividade, o que só aconteceria com a segunda da série de operações. Os habitantes de Bikini só começaram a regressar ao atol em 1969, mas manteve-se a restrição do consumo de produções agrícolas nativas, substituída por produtos importados; quando os investigadores da Comissão da Energia Atómica, encarregados de medir os níveis de contaminação interna verificaram que um aumento do plutónio, procedeu-se à sua re-evacuação, encontrando-se hoje espalhados pelas demais ilhas Marshall. Também as populações dos atóis de Rongelap e de Utirik foram acidentalmente afectadas pela radioactividade libertada aquando da detonação da bomba de hidrogénio, com uma

potência mil vezes superior à de Hiroxima, em 1 de Março de 1954, no decurso da "Operação Castelo", tendo sido evacuadas e submetidas a um programa de seguimento médico que servia ao mesmo tempo para lhes prestar cuidados de saúde e recolher dados acerca dos efeitos a longo prazo da exposição à radioactividade. Estas populações foram expostas a exposição total do corpo a radiações gama altamente penetrantes, a radiação externa resultante do depósito de produtos da fissão nuclear sobre a pele, a radiação interna resultante do consumo de comida e água contaminadas e à radiação resultante da inalação de partículas precipitadas da atmosfera. Juntamente com os habitantes dos atóis, também alguns funcionários americanos de uma estação meteorológica e os tripulantes de um barco de pesca japonês foram afectados pelas nuvens radioactivas que uma mudança imprevista de ventos levou em sua direcção; dos pescadores japoneses, que se encontravam apenas a oito milhas do local da explosão, muitos sofreram num prazo de poucos dias os efeitos das radiações, um morreu sete meses após e os restantes permaneceram hospitalizados mais de um ano. O caso foi objecto de atenção internacional e contribuiu para um movimento mundial de protesto contra os testes atmosféricos de bombas nucleares. Em 1957, as populações de Rongelap e de Utirik regressam às suas ilhas e passam a ser seguidas por equipas médicas do Laboratório Nacional de Brookhaven que procedem a exames físicos completos anuais, com análises ao sangue, estudos sobre a fertilidade, abortos, nados-mortos e deficiências neo-natais, estudos genéticos, estudos do crescimento e do desenvolvimento de crianças, testes da função da tiróide, estudos da absorção, do metabolismo e da excreção de isótopos radioactivos; em caso do surgimento de problemas de saúde, nomeadamente de tumores da tiróide, os indivíduos afectados são transferidos para unidades hospitalares no continente. Ao longo dos anos, têm aumentado os casos de anomalias da tiróide e registou-se pelo menos um caso fatal de leucemia (ACHRE, 1995).

Finalmente, o Laboratório Aeromédico do Ártico da Força Aérea americana utilizou o iodo 131 em 1956 e 1957 num estudo do papel da tiróide na aclimatação humana ao frio; realizado no Alasca, este estudo implicou um total de 200 experimentos em 120 pessoas, das quais 19 eram caucasianos, 84 esquimós e 17 índios, e a sua finalidade enquadrava-se nos propósitos mais vastos daquele laboratório militar, que visava maneiras de melhorar a capacidade operacional do pessoal da Força Aérea nas regiões árticas, mas, como é evidente, não comportava qualquer benefício terapêutico para os experimentados. Dele se concluiu que a tiróide não desempenha nenhum papel de relevo na aclimatação humana ao ambiente ártico quando a pressão exercida pelo frio não é superior à que encontram os soldados em missão nas regiões árticas ou os respectivos habitantes nas suas normais tarefas quotidianas. Os riscos em que incorriam os experimentados não eram superiores aos estudos de distribuição de radioisótopos como meio diagnóstico, anteriormente realizados, mas, no Alasca, eles foram aumentados pelo facto de alguns dos experimentados serem mulheres grávidas ou que amamentavam, tanto mais que o propósito da investigação de modo nenhum se relacionava com a condição dessas mulheres; além de os experimentos não oferecerem quaisquer perspectivas de benefício médico para os experimentados, a ajuizar pela ausência de documentos que o atestem, a informação lhes foi prestada acerca da experimentação e o consentimento que lhes foi solicitado, foram-no através das cadeias de comando militar, no caso dos caucasianos, e através dos representantes da comunidades capazes de entender o inglês dos investigadores - que tiveram a precaução de nunca usar o termo "radiação", aliás também intraduzível para as línguas nativas onde ela não existe -, no caso das populações índias e esquimós. Pouco

familiarizadas com a medicina ocidental, de que prezavam a dimensão terapêutica nas raras vezes que podiam contactar com médicos em quem depositavam confiança e que tratavam segundo as regras tradicionais da hospitalidade, mas inteiramente ignorantes da dimensão de investigação da prática médica, estas populações caracterizavam-se por uma elevada vulnerabilidade ao seu aproveitamento para fins alheios aos seus próprios interesses (ACHRE, 1995).

São vinte e três as conclusões a que a Comissão Consultiva chegou, acerca da experimentação humana sobre os efeitos da radioactividade entre 1944 e 1974; catorze dizem respeito à experimentação biomédica propriamente dita (natureza, objectivos, consequências, etc) e nove à exposição de populações inteiras à radioactividade, abrangendo tanto a experimentação pregressa como a experimentação actualmente em curso; delas há a destacar o que segue. Dos milhares de experimentos de exposição de seres humanos aos efeitos da radioactividade, patrocinados pelo governo dos Estados Unidos, a Comissão conclui que a grande maioria tinham por propósito o avanço da ciência, e que eram em menor número os que perseguiam os interesses nacionais no campo da defesa ou da exploração espacial e os que combinavam ambos os anteriores. O número de experimentos que perfaz aquela maioria eram os do estudo da distribuição de isótopos radioactivos no organismo humano, em quantidades idênticas as que continuam a ser utilizadas na investigação actual em indivíduos adultos, mas, em alguns experimentos não terapêuticos realizados em crianças, a exposição às radiações esteve associada a um aumento da taxa de risco, que seria hoje inaceitável, de contracção de cancro no resto da vida. A terceira conclusão merece ser integralmente citada: "A Comissão Consultiva entende que a experimentação de radiações em seres humanos no período entre 1944 e 1974 contribuiu significativamente para os avanços da medicina e bem assim para a saúde do público" (ACHRE, 1995). O Relatório Final nomeia os exemplos do uso terapêutico do iodo radioactivo contra o cancro da tiróide, do fósforo radioactivo para o tratamento de doenças do sangue e do estrôncio radioactivo como paliativo em cancros com metástases ósseas, como o cancro da próstata; no campo do diagnóstico, as tecnologias de *scanning* para detecção de tumores e as tecnologias de marcação radioactiva na avaliação de afecções cardíacas. A obtenção do consentimento informado de alguns indivíduos sujeitos a experimentação humana era já prevista em regulamentos das forças armadas americanas antes de 1944, data em que teve início a experimentação da radioactividade, mas o sentido de consentimento não era precisado, nem se indicava se os investigadores eram obrigados a prestar a necessária informação; só em 1974 surgem as primeiras medidas políticas a exigir o consentimento de todos os indivíduos sujeitos a experimentação, tanto saudáveis como pacientes. Com efeito, regulamentos que estipulam que os indivíduos participantes em experimentação médica sejam voluntários, "voluntários informados" ou que seja obtido o consentimento sucedem-se, nos vários ramos das forças armadas americanas e departamentos governamentais relacionados com a defesa e as actividades militares, na Comissão da Energia Atómica e na NASA, em 1920, em 1932, em 1942, em 1953 (o memorando Wilson, já antes referido, com o nome do então Secretário do Departamento da Defesa, que faz apelo ao princípio do consentimento formulado no Código de Nuremberga), em 1954, em 1956, em 1958, nos anos sessenta, em 1972, em 1974 e, já depois da promulgação de legislação nesse sentido, pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos, nesse mesmo ano de 1974, até a CIA, dois anos depois, adopta formalmente o requisito do consentimento informado. No entanto, a Comissão Consultiva conclui imediatamente a seguir que as instâncias do governo não tomaram,

em geral, medidas efectivas para levar à prática os seus próprios requisitos e medidas referentes ao consentimento na experimentação da radioactividade em seres humanos, embora, pelo menos desde 1946, alguns departamentos governamentais possuíam mecanismos procedimentais de avaliação da aceitabilidade dos riscos da exposição de seres humanos a isótopos radioactivos. Mais, no período que medeia entre 1944 e 1974, a Comissão Consultiva não encontrou provas de que qualquer regulamento ou política governamental respeitante à experimentação humana contivesse alguma cláusula que permitisse à instituição promotora ou patrocinadora da investigação furtar-se ao requisito da obtenção do consentimento informado. Em contrapartida, a equidade na selecção dos participantes em experimentação conduzida ou financiada pelo giverno federal não era assegurada por nenhum requisito; embora a Comissão Consultiva conclua não ter tido acesso a dados suficientes para provar que entre 1944 e 1974 tivesse havido um predomínio do recrutamento de experimentados em populações desfavorecidas nos experimentos que não ofereciam perspectivas de benefício terapêutico para os experimentados ou que os faziam incorrer em maiores riscos, assinala que houve exemplos de experimentos biomédicos particularmente perturbantes realizados em crianças internadas, doentes graves e por vezes comatosos, afro-americanos desfavorecidos e presos. Por alturas de 1944, era já prática corrente os médicos e os cientistas biomédicos solicitarem o consentimento dos participantes saudáveis em experimentação não terapêutica, mas o mesmo não acontecia quando os experimentados eram pacientes para quem a experimentação oferecia perspectivas de benefício terapêutico e inclusivamente quando a experimentação não as oferecia, e isto manteve-se assim durante todo o período que vai de 1944 a 1974 e especialmente no início da década de sessenta; em contrapartida, os médicos costumavam preocupar-se com a avaliação dos possíveis riscos da experimentação, reduzindo-os ao mínimo quando ela não oferecia perspectivas de benefício terapêutico. A Comissão Consultiva responsabiliza o governo e respectivos funcionários por não terem tomado medidas efectivas para pôr em prática os seus próprios regulamentos, e a classe médica e os cientistas biomédicos por não terem cumprido as normas profissionais da época, mas também considera que, pelos padrões actuais, foi um erro o governo não ter tomado medidas efectivas de protecção dos direitos e dos interesses de todos os participantes em experimentação e a classe médica não ter formulado normas e práticas de consentimento aplicáveis a todos os experimentados sem excepção; uns e outros são assim merecedores de censura, mas de modo discriminado, mais no caso em que a experimentação não possuía finalidade terapêutica e implicava significativos riscos e menos nos casos contrários. Apesar de apenas alguns, de um total de várias centenas, dos experimentos de contaminação deliberada do ambiente com materiais radioactivos terem tido por objectivo o estudo dos respectivos efeitos em seres humanos, e de entre 1944 e cerca de 1970 não existir legislação ambiental a regular a libertação de material radioactivo, os responsáveis por esta reconheciam já então os possíveis riscos de tal prática e a necessidade de os levar em consideração na tomada de decisões acerca dela. Quanto aos mineiros do urânio, a Comissão Consultiva conclui que pelo menos algumas centenas morreram com cancro de pulmão e os sobreviventes continuam em elevado risco, tal como muitas centenas de habitantes das ilhas Marshall, que vieram a desenvolver anomalias benignas da tiróide e cancro da tiróide e que que permanecen em risco, e a tripulação do pesqueiro japonês, que sofreram efeitos agudos das radiações, todas afectadas pela explosão experimental da bomba de hidrogénio em 1954. Em matéria de secretismo, a Comissão Consultiva conclui que, desde o termo do Projecto Manhattan, em 1946, a despeito de o governo não ter classificado como

secreta a experimentação da radioactividade em seres humanos, houve debates importantes acerca dela que tiveram lugar em segredo e que a informação a ela respeitante se manteve confidencial por receio de embaraço para o governo dos Estados Unidos, das suas prováveis consequências legais e da incompreensão da opinião pública que poderia deitar a perder os programas governamentais de investigação científica, tendo-se chegado a recorrer, para tanto, à deliberada ocultação de informações aos participantes em muitos dos experimentos, ou aos respectivos familiares, incluindo o facto de que estavam a ser utilizados em experimentação; do acervo documental que restou dessa prática de confidencialidade, muito só foi trazido a público quando a Comissão Consultiva já se encontrava em funções, a partir de 1994, e na sequência da inquirição por esta conduzida. O mesmo se passou com as várias centenas de experimentos de libertação de materiais radioactivos no ambiente, cujo secretismo foi justificado em nome da defesa da segurança nacional; é conclusão da Comissão, no entanto, que podem ter lugar em condições de secretismo experimentos análogos àqueles, mesmo ao abrigo da legislação ambiental actualmente vigente. Com o propósito do secretismo, aliás, não se procedeu ao registo de muitos programas de experimentação, para dificultar ou impedir a posterior compreensão do que realmente se tinha passado e a responsabilização dos seus promotores, ou, quando tais registos foram de facto feitos, mantiveram-se praticamente inacessíveis aos mais directos interessados - os próprios experimentados - mas também ao público em geral, em clara violação da lei americana da liberdade de informação. Nem por isso a Comissão Consultiva conclui que a experimentação humana que actualmente continua a ser patrocinada pelo governo não possa ser levada a cabo em condições de secretismo, e a documentação a ela referente mantida confidencial, o que a Comissão aceita desde que ela cumpra com os regulamentos emitidos pelo próprio governo, a chamada Regra Comum, aplicável a todas as instâncias federais, estaduais e locais que conduzam experimentação humana. Presentemente, são seis os departamentos e agências federais que realizam ou apoiam experimentação humana, quer no interior dos Estados Unidos, quer fora: os Departamentos de Saúde e Serviços Humanos, da Defesa, da Energia, a NASA, a *Veterans Administration* e a CIA. Requisito essencial da Regra Comum é o consentimento informado que inclui os seguintes elementos: uma declaração de que o estudo a que vão ser submetidos os indivíduos a quem se solicita o consentimento inclui investigação, com uma explicação dos respectivos objectivos e uma descrição dos procedimentos que serão seguidos; uma descrição de quaisquer riscos ou desconfortos previsíveis para os experimentados; uma descrição de quaisquer benefícios que da experimentaçãose possam esperar, para os próprios experimentados ou para outrém; informação acerca das possíveis procedimentos ou cursos de tratamento alternativos; uma declaração a descrever em que medida será mantida a confidencialidade dos registos que identificam os experimentados; uma explicação acerca da existência e da natureza de qualquer forma compensação ou tratamento médico na eventualidade de ocorrer lesão, no caso de se tratar de experimentação que apresente risco superior ao mínimo; a identidade de quem contactar para obter mais informações acerca da investigação e dos direitos do experimentado, assim como aonde recorrer em caso de lesão; e uma declaração que ateste que a participação é voluntária, que a recusa em participar não implica penalização ou perda de benefícios a que o experimentado teria de outro modo direito e de que este pode interromper a sua participação a qualquer momento. Para exame da admissibilidade prévia das propostas de projectos de investigação biomédica, assim como do posterior e contínuo cumprimento da Regra Comum, estabelecem-se comissões independentes de avaliação.

Nesta conformidade, a Comissão conclui que não existem hoje, nem devem existir, diferenças no tratamento dos participantes em experimentação, seja ela com radioactividade ou seja ela experimentação biomédica em geral, e que a primeira se encontra hoje inclusivamente sujeita a mais salvaguardas e níveis de avaliação que a maior parte das demais áreas da experimentação humana. Mas a Comissão conclui ainda que, não obstante os significativos avanços na protecção dos direitos e interesses dos participantes em experimentação biomédica em seres humanos, em comparação com os anos quarenta e cinquenta, o actual sistema continua a padecer de graves deficiências (ACHRE, 1995).

Este sistema veio justamente a constituir-se desde a Segunda Guerra Mundial. Tanto os médicos como os funcionários governamentais que procederam à experimentação dos efeitos da radioactividade em seres humanos demonstraram, em várias circunstâncias, estar ao corrente dos requisitos que o Código de Nuremberga impunha ao recurso a seres humanos na prática da investigação biomédica, e isto desde os investigadores no terreno até às mais altas instâncias da burocracia da guerra fria. Mais, além de os acusadores de Nuremberga serem americanos, os princípios do Código com o mesmo nome são de inspiração americana, afirmando Andrew Ivy, sua principal fonte, como é sabido, que eles reflectem a própria prática estabelecida da experimentação americana na época - o que, como também se sabe e foi referido atrás, já não é tão certo. Certo é que o paternalismo médico tradicional, de raíz hipocrática, que se transfere da prática terapêutica para a da experimentação, e se reforça com esta, durante todo o século XIX e boa parte do século XX, só começa a ser seriamente desafiado, tanto interna como externamente à classe médica, na década de setenta. Formada na tradição do paternalismo médico, uma geração inteira de jovens médicos recém formados pelas faculdades e escolas de medicina, não só nos Estados Unidos, mas um pouco por todo o mundo ocidental desenvolvido, vê por essa altura, porém, abrir-se-lhe inéditas possibilidades de carreira na área da investigação clínica, em plena expansão. Com essa geração principiaria também o processo de revisão da regulação da prática da experimentação humana. Para avaliar a prática da experimentação dos efeitos da radioactividade em seres humanos, a Comissão Consultiva identificou três tipos de padrões éticos: princípios éticos "tão generalizadamente considerados a tal ponto fundamentais que podem ser tidos por aplicáveis tanto ao passado como ao presente" (ACHRE, 1995), as medidas políticas dos departamentos e das agências governamentais da época em que se realizou a experimentação e as regras de ética profissional largamente aceites na mesma época. Os princípios éticos fundamentais são seis: não tratar as pessoas como simples meios para os fins de outrém, não mentir, não causar dano ou risco de dano, promover o benefício (*welfare*) e evitar o prejuízo (*harm*) - que reflecte a máxima hipocrática de beneficiar, ou pelo menos, não prejudicar, tratar os outros com justiça e igual respeito, respeitar a autodeterminação de outrém. À luz deste quadro conceptual, o Relatório Final da Comissão Consultiva sobre os Experimentos de Radiação em Seres Humanos (ACHRE, 1995) termina com um conjunto de dezoito recomendações, endereçadas ao Grupo de Trabalho Interdepartamental Sobre a Experimentação Humana, e, por intermédio deste, ao Congresso norteamericano e às instâncias do governo federal em geral, com os propósitos explícitos de proporcionar alguma forma de remédio ou ressarcimento às possíveis vítimas (recomendações 1 a 8), de proteger os direitos e os interesses dos indivíduos a serem futuramente submetidos a experimentação (recomendações 9 a 14), de promover o equilíbrio entre os interesses de segurança nacional e os direitos do

público (recomendações 15 e 16), e de promover a transparência (recomendações 17 e 18).

O Relatório começa por recomendar ao governo americano que apresente um pedido de desculpas pessoal e individualizado e que proporcione compensação financeira aos sujeitos, ou aos seus familiares mais próximos, dos experimentos de radiação com seres humanos nos quais o governo tenha feito esforços para ocultar informação a esses indivíduos ou às suas famílias, ou ao público, com o propósito de evitar embaraços ou possível responsabilidade criminal, ou ambos, e quando tal secretismo tenha tido por efeito negar aos indivíduos a oportunidade de processo judicial por possíveis danos. Com efeito, ocultou-se até 1974 aos participantes na experimentação essa sua qualidade e a informação acerca de investigação realizada nos anos quarenta foi mantida secreta e só finalmente posta a descoberto pela própria Comissão Consultiva em 1994. A este respeito, é dito que: "As tentativas deliberadas, por parte de representantes do povo em posições governamentais de confiança e frequentemente sensíveis, de ocultar o facto da participação aos sujeitos ou às suas famílias, particularmente na ausência de suficiente justificação de segurança nacional e com o propósito declarado de evitar a possível responsabilidade e o embaraço público, constituem ataques aos fundamentos da privacidade e da autodeterminação individuais" (ACHRE, 1995). Os efeitos desta recomendação recaíam sobre os familiares sobrevivos das dezoito pessoas submetidas a injecção de plutónio, da pessoa a quem tinha sido injectado zircónio e dos vários indivíduos sujeitos a irradiação corporal total durante a Segunda Guerra Mundial. Para os indivíduos dos experimentos de radiação humana que não comportassem a perspectiva de benefício médico directo para os próprios, ou nos quais intervenções nessa época consideradas controversas foram apresentadas como convencionais ou prática aceite, e resultou dano físico atribuível ao experimento, o governo deveria apresentar um pedido de desculpas pessoal e individualizado e proporcionar compensação financeira para cobrir as respectivas despesas médicas e os danos a eles associados (dor, sofrimento, perda de rendimentos, incapacidade) para os próprios ou os seus familiares próximos sobrevivos. Esta recomendação era aplicável às pessoas submetidas a irradiação total, aos presos sujeitos a irradiação dos testículos, à experimentação com injecção de urânio em Rochester e Boston e a alguns dos experimentos de iodo 131 em crianças, mas condiciona-se a aplicabilidade da recomendação à prova de dano resultante da experimentação. Igualmente se recomenda que o governo deveria oferecer um pedido de desculpas pessoal e individualizado a cada um dos sujeitos que foram utilizados em experimentos que não comportavam qualquer perspectiva de benefício para eles e em que se provou não ter sido obtido consentimento ou o ter sido inadequadamente, ou em que a sua selecção como sujeitos constituiu uma injustiça, ou ambos, considerando-se que o pedido de desculpas é medida adequada e suficiente quando apenas se atentou contra a dignidade dos indivíduos, sem dano para a sua saúde ou o seu bem-estar. Embora não tenha encontrado ninguém submetido a experimentação biomédica necessitado de ser medicamente seguido com a finalidade de proteger a sua saúde, a Comissão Consultiva recomenda que, no caso de futuramente virem à luz outros experimentos a que tal se aplique, o seguimento médico das pessoas a eles submetidos seja dedidido em função da avaliação tanto do grau de risco da exposição a irradiação como do potencial benefício médico desse seguimento para os indivíduos expostos. A questão do seguimento médico de indivíduos afectados pelos efeitos de experimentação científica, ou dos seus descendentes, punha-se à Comissão em caso de se provar que eles corressem um risco de afecção genética superior ao do resto da

população e que essa afecção fosse transmissível à sua descendência; não havendo provas conclusivas nem de uma nem de outra, a Comissão recomenda mesmo assim que as leis, já em vigor, destinadas a compensar médica e financeiramente as populações expostas a radiações, tais como os veteranos de guerra expostos a radiações na sequência de testes nucleares atmosféricos, os habitantes que viviam na proximidade dos locais dos testes ou os mineiros do urânio, fossem revistas e alargadas de modo a abranger grupos afectados de modo semelhante que futuramente se pudessem vir a detectar. Nesse sentido, recomenda-se também a revisão e a actualização das tabelas epidemiológicas com base nas quais se estabelece a conveniência do seguimento médico dos veteranos de guerra que participaram em testes atómicos de maneira a que elas possam cobrir os cancros e outras doenças em que há razoável probabilidade de serem resultantes da exposição a radiações. Os mineiros do urânio e os habitantes das ilhas Marshall merecem atenção particular nas recomendações. Em relação aos primeiros, a Comissão recomenda que as cláusulas do decreto americano de 1990, de compensação pela exposição a radiações, sejam revistas de maneira a cobrir a totalidade dos mineiros que desenvolveram cancro do pulmão na sequência do seu trabalho de mineração sem olhar à exigência de um nível específico de exposição ao rádon cancerígeno; com efeito, os mineiros de etnia Navajo do Novo México tinham sido expostos a um nível extremamente elevado de radiações, reconhecidamente perigosas, apesar de existirem meios para a ventilação das minas, de que deliberadamente se prescindiu, e sem que o propósito do estudo a que eles foram submetidos lhe tivesse sido revelado ou que sequer tivessem sido prevenidos dos perigos que corriam, e eram, além disso, discriminados nas compensações que lhes eram devidas, relativamente aos veteranos militares e aos habitantes da região do Nevada onde também tinham sido realizados testes nucleares, para os quais os critérios de compensação eram bastante mais liberais, tendo entretanto ficado estabelecido que a probabilidade de contrair cancro devido à exposição ao rádon era consideravelmente superior ao que até então se pensava. Por sua vez, os habitantes dos atóis de Rongelap e Utirik das ilhas Marshall, que tinham sido expostos às radiações consequentes à explosão experimental da bomba de hidrogénio, em 1954, e desenvolveram doenças da tiróide, eram seguidos medicamente ao abrigo de um programa de supervisão e tratamento médico do Departamento de Energia do governo americano; a Comissão não só recomenda a continuação desse programa de acompanhamento médico enquanto forem vivos os membros das populações expostas, mas também o seu alargamento a outros ilhéus que não tinham sido evacuados e se veio a verificar terem sofrido danos equivalentes, como se veio a verificar que posteriores testes nucleares e a própria radiação residual nos atóis contribuiu para agravar a exposição; além disso, são recomendadas a inclusão das populações das ilhas Marshall na concepção de qualquer futuro projecto de investigação a ser realizada sobre elas e a criação de um painel independente, sobre cuja composição elas se deveriam também pronunciar, para rever o estatuto e a adequação do programa de acompanhamento médico dos afectados pelas radiações; com efeito, tinha-se verificado que, ao longo dos vinte anos de duração do programa, as pessoas nem sempre compreendiam a diferença entre a investigação dos efeitos das radiações e o tratamento providenciado para as doenças relacionadas com a exposição a elas.

No capítulo da protecção dos interesses e da dignidade de potenciais participantes em investigação a desenvolver no futuro, a Comissão faz notar que, embora a partir das décadas de setenta e oitenta tenha havido avanços significativos nas práticas e políticas de investigação científica, em relação ao que era prevalecente nos anos

quarenta e cinquenta, persistem sérias deficiências em alguns aspectos do actual sistema de protecção dos indivíduos submetidos a experimentação, mesmo após a publicação do documento capital na regulação ética da experimentação humana que é o Relatório Belmont, de 1978, e a adopção dos Regulamentos para a experimentação humana do Departamento de Saúde e Serviços Humanos, vigentes a nível nacional desde 1991. Com a intenção de obviar àquelas deficiências, a Comissão recomenda que se encetem esforços, à escala nacional, para assegurar a centralidade da ética na conduta dos cientistas que levem a cabo investigação que inclui seres humanos. A Comissão expressa dúvidas de que os cientistas contemporâneos estejam tão familiarizados com o conteúdo do Relatório Belmont como os seus colegas de há quarenta anos (não) estavam com o Código de Nuremberga e acrescenta: "Os factos históricos e os resultados dos nossos projectos contemporâneos indicam que a distinção entre a ética da investigação e a ética da medicina clínica era, e é, pouco clara. É possível que muitos dos problemas do passado e algumas das questões identificadas no presente advenham deste fracasso em distinguir as duas" (ACHRE, 1995). As mudanças que, segundo a Comissão, são necessárias, não poderão surgir apenas por obra e graça do reforço das leis e regulamentos federais ou do agravamento das penas para as contravenções, antes se devendo orientar a atenção para a formação dos investigadores, inclusivamente ao ponto de se sugerir que o financiamento dos projectos de investigação fique sujeito à feitura de prova da competência ética tanto dos investigadores individuais como das instituições que empreendem a investigação, de tal maneira que "ninguém na comunidade científica seja capaz de dizer 'eu não sabia' ou 'ninguém me disse' acerca da substância ou da importância da ética de investigação" (ACHRE, 1995). Neste sentido ainda, e como forma de colmatar uma lacuna nos regulamentos éticos existentes, a Comissão recomenda que seja estabelecido um mecanismo de permanente interpretação e aplicação das regras e princípios éticos para a experimentação humana num forum público e aberto; a preocupação da Comissão a este respeito foi levantada pelo facto de os regulamentos americanos actualmente existentes admitirem a experimentação com risco mínimo mas sem benefício terapêutico em crianças saudáveis, em crianças internadas em instituições psiquiátricas e também investigação com risco superior ao mínimo em adultos de discutível competência, o que levanta a questão de saber o que constitui ao certo "risco mínimo" pois tais regulamentos permitem que esses indivíduos possam ser submetidos à investigação de doses de elementos radioactivos administrados para determinar a distribuição e/ou o metabolismo de substâncias no corpo. Observa aqui a Comissão: "É importante que o país decida em conjunto se ou em que condições é alguma vez permissível usar uma pessoa para um valioso fim social numa actividade que o põe em risco mas da qual a pessoa não pode de modo nenhum beneficiar medicamente" (ACHRE, 1995). Uma outra alteração do sistema de protecção dos participantes em investigação é a que respeita ao funcionamento das comissões independentes de avaliação. Recomenda-se que se providenciem mecanismos: para possibilitar aos avaliadores que concedam tempo suficiente a um exame adequado dos projectos de investigação com risco superior ao mínimo; para assegurar que a informação fornecida aos potenciais experimentados distinga investigação de tratamento, retrate de modo realista a possibilidade de os experimentados retirarem benefícios médicos da sua participação, bem como a natureza destes, e explique claramente a possibilidade de desconforto e sofrimento que podem acompanhar a participação na investigação; para assegurar que a informação prestada aos potenciais experimentados identifique claramente qual a instância governamental que patrocina ou

apoia o projecto de investigação no todo ou em parte e todos os objectivos para os quais a investigação é conduzida ou apoiada e quais as implicações financeiras de aceitar ou de recusar participar na investigação; e para que as comissões de avaliação determinem que a qualidade científica da investigação é de molde a caucionar a imposição de risco ou inconveniência aos experimentados e que, no caso da investigação susceptível de trazer algum benefício médico para eles, se assegure que esse benefício médico seja pelo menos equiparável àquele a que teriam acesso se não participassem na investigação. Tendo em conta que "(o) ambiente militar, com a sua estrutura de autoridade hierárquica estrita e omnipresença nas vidas dos seus membros, colocaespeciais problemas para assegurar o carácter voluntário da participação em actividades de investigação" e "porque a oportunidade de servir o país como sujeitos em projectos de investigação orientada para a defesa é afim das exigências feitas aos membros das forças armadas nos seus deveres quotidianos, é desejável enfatizar a distinção entre investigação e riscos inerentes ao cumprimento do dever tanto nos procedimentos do consentimento como nos programas de treino do pessoal" (ACHRE, 1995), a melhoria da protecção dos direitos e interesses do pessoal militar merece à Comissão as recomendações: que a avaliação das políticas e dos procedimentos que regem a experimentação humana seja revista de modo a que se declare claramente que a participação de membros das forças armadas em investigação é voluntária e que a recusa é desprovida de repercussões e que se distinga claramente as actividades de investigação, que são opcionais para os militares, das demais actividades que têm carácter obrigatório, tais como as manobras de treino e as intervenções médicas destinadas a proteger as tropas; que os oficiais e investigadores responsáveis pela tomada de decisões quanto à experimentação humana tenham formação no campo da regulação da investigação; que a voluntariedade no recrutamento de potenciais participantes em investigação seja maximizada pela exclusão de alguns oficiais superiores das sessões de recrutamento e pela presença, nas mesmas, de um procurador independente para controlar o carácter voluntário da participação e a adequação e detalhe da informação a ser prestada para esse fim; que se mantenham registos de todos os voluntários para experimentação científica, como meio de prova da sua participação e de facilitação do seu acompanhamento médico a longo prazo, sobretudo nos casos em que houve exposição a riscos desconhecidos à época em que foi efectuada a investigação. No âmbito ainda da exploração das possibilidades oferecidas pelos regulamentos existentes, a Comissão recomenda o melhoramento dos mecanismos de supervisão dos resultados e da prestação do sistema de protecção dos indivíduos submetidos a experimentação, a avaliação da adequação das sanções das violações dos regulamentos e o alargamento da protecção dos experimentados à investigação não financiada pelo governo federal americano e a revisão das compensações por danos causados pela investigação.

Quanto ao equilíbrio entre os interesses de segurança nacional e os direitos individuais, a Comissão recomenda a adopção de uma política de exigência da obtenção do consentimento informado e que tal requisito não fique sujeito a qualquer concessão ou excepção, devendo os potenciais experimentados ser informados da identidade da instância governamental que patrocina a investigação e de que esta implica reserva de informação ao público. No entanto, a Comissão recomenda que a investigação confidencial que inclua seres humanos só seja autorizada após avaliação e aprovação por um painel de peritos não governamentais e de representantes dos cidadãos, especificamente encarregado de verificar o mérito científico do projecto de investigação proposto, que os riscos para os participantes são aceitáveis e que existe

equilíbrio entre o risco e o possível benefício, que a informação a ser prestada àqueles é suficientemente esclarecedora e o consentimento que lhes é solicitado suficientemente voluntário, e se os potenciais experimentados têm de ter vistos de segurança para que possam ser suficientemente informados de modo a tomarem uma decisão de consentimento válida e, em caso afirmativo como se pode proceder a tanto sem que a privacidade e o voluntariado das pessoas fique comprometido; a documentação relativa às deliberações do painel, assim como à obtenção do consentimento informado, deveria ser mantida de forma permanente e dada a público logo que a preocupação com a segurança nacional deixe de justificar o seu secretismo. Por outro lado, a Comissão denuncia a pretensa independência das comissões de avaliação ética relativamente aos interesses das instâncias governamentais pelas quais são nomeadas para examinarem projectos de investigação a que é atribuída máxima prioridade nacional, pelo que a possibilidade de excepção ao requisito da obtenção de consentimento informado, ou a censura da informação acerca de um estudo, que assim fica inacessível aos participantes nele, que as comissões por vezes autorizam, constituem falhas na protecção dos interesses e direitos dos participantes em investigação. A este respeito, a Comissão observa que uma política de proibição da experimentação humana em condições de secretismo é insensata, não só porque importantes objectivos de segurança nacional podem sofrer prejuízos da interdição de projectos de investigação com contributos insubstituíveis, mas porque existe sempre a possibilidade de se contornar a proibição através da redefinição de actividades ou do seu puro e simples desrespeito; neste sentido, a Comissão considera que os indivíduos ficam mais protegidos com uma adequada salvaguarda dos participantes em investigação confidencial, não deixando, porém, de deixar o aviso que "(a) história da experimentação humana conduzida no interesse do fortalecimento e da protecção da segurança nacional que a Comissão Consultiva examinou, demonstra como os direitos e os interesses dos cidadãos podem ser violados em investigação secreta. A convergência de elementos de secretismo, objectivos nacionais urgentes e a essencial vulnerabilidade dos indivíduos sujeitos a investigação, devida às diferenças de informação e de poder entre os que levam a cabo a investigação e os que a ela se submetem, poderia uma vez mais levar a abusos dos direitos individuais e, na sequência da posterior revelação, à erosão da confiança pública no governo" (ACHRE, 1995). Uma outra recomendação dirige-se à protecção dos direitos e interesses do público no que respeita à libertação intencional de substâncias radioactivas no ambiente, a qual se recomenda seja avaliada por um painel independente, sempre que seja proposto que tal libertação tenha lugar em condições de secretismo; dever-se-ia, por outro lado, manter registos permanentes do impacto ambiental dos programas confidenciais e respectivas autorizações.

Finalmente, duas recomendações dirigem-se à abertura ao público dos registos históricos referentes à investigação com radiações em seres humanos. A Comissão recomenda a transferência desses registos, das agências do governo, para os Arquivos Nacionais onde podem ficar acessíveis a consulta pública; pela sua parte, as agências governamentais deveriam disponibilizar prontamente todos os inventários, índices, listagens e semelhantes instrumentos de consulta das colecções de registos actualmente em seu poder e deveriam manter registos completos, acessíveis ao público, da destruição de documentação; enfim, deveria assegurar-se o desenvolvimento de políticas de fomento do acesso público aos registos detidos pelas agências ou que se encontrem depositados em centros federais de recolha de documentação, da mesma maneira que se deveria rever e desenvolver as políticas de acesso público a registos

gerados ou mantidos por entidades privadas e instituições receptoras de financiamento público à investigação biomédica. A última das recomendações prescreve que o sistema de conservação de registos da CIA seja revisto de modo a que tais registos se tornem acessíveis a pedido do público ou do próprio governo e que todos os documentos relativos a programas de experimentação humana secreta, tais como o *MKULTRA* e outros projectos - *Bluebird*, *Artichoke*, *MKSEARCH*, *MKDELTA*, *Naomi*, *Chance*, *Often*, *Chickwit* - com ele relacionados, de investigação de alteração do comportamento humano, desde finais dos anos quarenta até ao início da de setenta, sejam considerados como primeira prioridade na desconfidencialização, com a legítima expectativa de virem a ser disponibilizados para consulta pública (ACHRE, 1995). A Comissão termina, aliás, o seu Relatório Final, também acessível via Internet, fazendo jus ao próprio espírito e propósito que lhe presidiu, com a apresentação de listagens da localização dos arquivos nacionais americanos que guardam documentação referente a experimentação humana e com indicações práticas sobre o modo como lhes ter acesso.

A Operação Tempestade no Deserto na Guerra do Golfo, em 1990, proporciona o exemplo mais recente da invocação do argumento dos imperativos da defesa nacional como legitimação da experimentação em seres humanos. Em 30 de Outubro de 1990, o secretário-adjunto para os assuntos de saúde do Departamento da Defesa dos Estados Unidos enviou ao secretário-adjunto do Departamento de Saúde e Serviços Humanos uma solicitação nos seguintes termos: lembra, em primeiro lugar, a existência de um memorando em que a *Food and Drug Administration* reconhece que os requisitos de funcionamento do Departamento de Defesa se pautam por considerações de defesa nacional, para, logo de seguida, afirmar que a Operação Escudo do Deserto se enquadra nesse tipo de requisitos; mais, que esta teve de levar em conta a prevalência de doenças endémicas na área das operações bélicas, assim como as reconhecidas capacidades de o exército iraquiano utilizar armas químicas e biológicas e que a melhor intervenção preventiva ou terapêutica contra tais riscos exigia o uso de produtos nesse momento ao abrigo dos protocolos da *Food and Drug Administration* para medicamentos experimentais, isto é, ainda não aprovados, como era o caso do brometo de pridostigmina e da vacina do botulismo (Annas, 1992a:216). O pedido escrito solicitava a autorização da administração destas substâncias aos soldados em combate e o levantamento do requisito do consentimento informado; em abono da sua pretensão, o Departamento de Defesa, embora proteste a forte convicção da necessidade da obtenção do consentimento informado e dos respectivos fundamentos éticos na administração de uma droga experimental em tempo de paz, lembra que a Lei Federal sobre Alimentos, Medicamentos e Cosméticos prevê e autoriza excepções sempre que os médicos-investigadores tenham a obtenção do consentimento informado por inexequível, e alega que a situação de combate militar recai nessa excepção, justificando-a o Departamento de Defesa em virtude de o consentimento informado não ser praticável em condições de combate, porque algumas tropas poderiam objectar e recusar o seu consentimento, o que não seria tolerável em nome das exigências do combate militar; essas exigências consistiriam na beneficência directa da saúde dos soldados sujeitos a graves lesões numa guerra química (gás de nervos, por exemplo), que não se poderiam nem militar nem eticamente enviar indefesos para a frente de batalha, e, por outro lado, no cumprimento indefectível das missões militares, independentemente das preferências pessoais do pessoal que delas se não podem isentar (Annas, Grodin et al., 1992:346-348). Em resposta, a *Food and Drug Administration* reconhece a argumentação do Departamento de Defesa e concede uma

excepção às exigências de consentimento informado do Código de Nuremberga, para tanto acrescentado uma emenda aos seus próprios regulamentos, a qual adiciona condições limitadas sob as quais se pode considerar a inexequibilidade da obtenção do consentimento informado. Essas condições são as seguintes: a amplitude e a força das provas de segurança e eficácia do medicamento experimental no que respeita ao uso a que está destinado, o contexto em que este é administrado (isto é, quer para uso no campo de batalha quer em ambiente hospitalar, ou quer seja auto-administrado ou administrado por um profissional de saúde), a natureza da doença ou da condição de saúde para a qual o tratamento preventivo ou terapêutico é destinado e a natureza da informação a ser proporcionada aos receptores do medicamento no que se refere aos seus potenciais benefícios e riscos tanto em caso de aceitação como de recusa da respectiva administração (Annas, Grodin et al., 1992:351-352). Vimos que haverá casos de ensaios clínicos de medicamentos experimentais em que a aplicação estrita do Código de Nuremberga é discutível; não é este o caso no entender de Annas, que nos diz que o que surpreende é que, nos casos em que o Código de Nuremberga de facto se aplica, os responsáveis se tenham contentado com dizer que a segurança nacional sobreleva os direitos individuais; a promessa do Código de Nuremberga não foi pois cumprida (Annas, 1992a:219).

O cortejo de experimentação não-ética, tanto terapêutica como não-terapêutica, posterior à Segunda Guerra Mundial, já o descrevemos. A ignorância ou o desrespeito deliberado do Código de Nuremberga não devem contudo monopolizar a nossa atenção. Verifica-se efectivamente um movimento de distanciamento em relação ao Código de Nuremberga, mas ele é muitíssimo mais complexo do que as transgressões concretas ao seu preceituado deixam adivinhar; trata-se de abordarmos, doravante, as condições que permitem a existência desse movimento de distanciamento. Elas giram à volta de dois eixos: por um lado, da alteração da natureza da experimentação, de que daremos exemplos, desde a investigação na área da sida e do cancro até aos projectos da engenharia genética, e, por outro lado, das tentativas de regular a experimentação de forma alternativa à do Código de Nuremberga, justificadas em nome da sua inadequação à generalidade da prática da experimentação contemporânea, e que têm a sua origem na Declaração de Helsínquia.

Mariner descreve sumariamente a transformação da experimentação humana num sentido predominantemente terapêutico após a Segunda Guerra Mundial. De acordo com este autor, a atenção dos códigos mais recentes em relação à investigação sobre pacientes deve-se ao crescimento do conhecimento e dos recursos da medicina no último meio século; a investigação terapêutica é o maior campo da experimentação actual; a sua identidade é por vezes submergida pelo seu objectivo ostensivamente beneficente. Os estudos de medicamentos experimentais são o exemplo mais visível da actividade da nova investigação biomédica; a moderna farmacologia e o desenvolvimento de novos medicamentos sintéticos são claramente posteriores à Segunda Guerra Mundial. A indústria da química orgânica cresceu consideravelmente após a Primeira Guerra Mundial, mas, até aos anos trinta, a maioria dos medicamentos produzidos eram derivados de plantas, como o ópio, o quinino, a digitalina e os salicilatos; além da insulina, da penicilina e das sulfonamidas, pouco se acrescentou ao mundo da farmacopeia antes dos anos quarenta (Mariner, 1992:287). O crescimento mais espectacular no conhecimento científico de novos medicamentos químicos sintéticos e dos respectivos efeitos na doença ocorreu nas décadas de cinquenta e sessenta, quando foram introduzidos medicamentos como a cortisona, a cloroquina, os anti-hipertensores, a vacina contra a poliomielite, os tranquilizantes, os anticolinérgicos

e os diuréticos, mas todos eles exigem ensaios clínicos; o teste de medicamentos experimentais com recurso a grupos de controle é também um fenómeno do pós-guerra, tendo começado em larga escala na década de quarenta (Mariner. 1992:288). O sucesso do desenvolvimento de medicamentos veio reforçar a ideia de que a investigação de medicamentos experimentais, além de necessária, é desejável; o corolário é que os ensaios clínicos de medicamentos experimentais em seres humanos são igualmente desejáveis; a questão operativa, para os investigadores contemporâneos e para a maioria do público, não é a de saber se o uso de seres humanos em qualquer experimentação que seja proposta se pode justificar, mas sim como levar a cabo a experimentação (Mariner, 1992:290).

Nos Estados Unidos, - como, aliás, é de regra nos países ocidentais desenvolvidos, que são os grandes empreendedores dos ensaios clínicos de medicamentos, assim como a sede dos empórios farmacêuticos que os fabricam, mas também aqueles onde precisamente nasceram os instrumentos que visam regular a investigação - o acesso de pacientes a medicamentos experimentais só é possível mediante a sua participação em ensaios clínicos; neste quadro, a distinção entre investigação e tratamento apagou-se, assim como se apagou a distinção entre paciente e experimentado, ao mesmo tempo que os pacientes passaram a ver os medicamentos experimentais como terapia; encontram-se neste grupo os doentes de cancro e de sida que insistem frequentemente no acesso a tratamentos experimentais; com efeito, os ensaios clínicos de novos medicamentos contra a sida vieram desafiar as concepções de investigação e de ser humano sujeito a experimentação (Mariner, 1992:287). Os activistas da sida organizaram objecções sérias à concepção de ensaios clínicos de medicamentos contra a sida, questionando a necessidade da aleatorização, de grupos de controle, de exigências de dosagem, de limites à elegibilidade para participar nos ensaios e da rígida adesão aos padrões científicos de avaliação de resultados, que constituem os procedimentos estabelecidos da prática da experimentação humana, desafiando a distinção entre investigação e terapêutica como desnecessária, como manifestação do controle elitista da ciência e da prestação de cuidados de saúde e contrária a um sentido profundo de autonomia individual, sendo assim o paciente melhor respeitado, não pela sua protecção contra os riscos da investigação, mas assegurando-lhe a liberdade de escolha e da participação na investigação (Mariner, 1992:291).

Ora a distinção entre prática terapêutica aceite e a prática de investigação constitui tarefa primária dos esforços de regulação da prática da experimentação humana, porquanto se parte do princípio que há que começar por definir com clareza que práticas específicas devem ser objecto de regulação, ou seja, que práticas colocam os indivíduos em riscos inusitados, tal que estes se encontrem na situação de necessitarem de protecção em relação a eles de um modo diverso do que ocorre com a(s) prática(s) da terapêutica, da diagnóstico ou da prevenção. Com efeito, embora a variabilidade dos fenómenos patológicos e dos indivíduos, tanto enquanto seres biológicos como seres dotados de capacidade simbólica, faça com que toda a prática médica aceite e corrente comporte riscos e se revista de uma incerteza que acaba por se lhe tornar intrínseca, de tal modo que não é difícil encontrar quem afirme que, sempre que um clínico administra um medicamento ou executa uma intervenção cirúrgica, está, em certa medida, a efectuar um experimento científico, este género de afirmação, não obstante possa ser abstractamente subscrita por quantos se ocupam da regulação ética da experimentação humana, é rejeitada em nome de uma necessária clarificação teórica indispensável à real aplicabilidade das normas reguladoras da investigação. Não é outra a posição de Levine, que recusa utilizar o termo de experimentação como sinónimo de

investigação, já que, a despeito de alguma experimentação ser investigação, a maior parte dela não o é (Levine, 1986[2]:10); com essa finalidade, define investigação como "um tipo de actividades destinadas a desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, princípios ou relações (ou a acumulação de dados sobre os quais eles se podem basear) que podem ser corroborados por meio da observação e inferência científica aceite" (Levine, 1986[2]:3). E, por oposição a investigação, prática da medicina ou terapia comportamental abrangerá "um tipo de actividades exclusivamente destinado a melhorar o bem-estar de um paciente ou cliente individual. O propósito da prática médica ou comportamental é proporcionar o diagnóstico, o tratamento preventivo ou a terapia. O padrão usual da prática de rotina aceite é uma razoável expectativa de êxito" (Levine, 1986[2]:3). No decurso do tratamento de um paciente não é, porém, de modo nenhum invulgar lançar-se mão de modos de proceder que se afastam da prática correntemente aceite, que não são validados mas que também não são integrados em projectos formalmente estruturados de investigação; esses desvios costumam classificar-se como inovação terapêutica. Levine prefere-lhes a designação de "práticas não validadas", - e os medicamentos ou intervenções em causa como "experimentais" - visto que o atributo que melhor as define não é a sua novidade, mas sim a falta da conveniente validação quanto à respectiva segurança e eficácia e sugere que estas práticas sejam conduzidas no contexto de um projecto de investigação destinado a testá-las, mas que não interfira com os seus objectivos terapêuticos básicos.

Os activistas da sida reivindicam não só a participação dos doentes em ensaios clínicos de medicamentos experimentais, como o acesso a estes, mesmo fora de qualquer ensaio por uma questão de princípio, assim como o direito de o paciente, e não o médico, escolher os medicamentos que usa, livre de qualquer regulação ou controle externos: nesta perspectiva, quando não se sabe qual dos medicamentos será eficaz, todas as opções são experimentais, igualmente promissoras e dotadas de risco (Mariner, 1992:292). Aquilo que aqui se nos depara é a passagem do direito a não se ser sujeito a experimentação ao direito de o ser, o que constitui uma reivindicação contemporânea não prevista pelo Código de Nuremberga (Mariner, 1992:293). O facto de as pessoas não só se oferecerem como voluntárias para a experimentação, mas de inclusivamente o reivindicarem, apresenta um argumento forte para se fazer uma excepção aos pressupostos básicos da investigação médica; porém, isso não significa que a necessidade de princípios éticos gerais e explícitos esteja ultrapassada; tais princípios não oferecem qualquer espécie de acomodação óbvia a qualquer exigência pública de medicamentos experimentais (Mariner, 1992:294). Mesmo assim, este autor assinala importantes objecções a esta tendência: a exigência de medicamentos experimentais não pode ser satisfeita com o sacrifício do respeito pelas pessoas; não se pode pretender que não haja distinção entre investigação e terapia, a investigação terapêutica não pode ignorar os riscos inerentes a toda a investigação, porquanto a investigação não deve ser definida apenas em termos subjectivos, mas sim objectivos, na medida em que o propósito e o conteúdo da investigação deve ser discernível para observadores independentes e a aplicabilidade de princípios éticos não deveria depender da vontade dos participantes na experimentação de os aplicar em qualquer caso particular; por outro lado, não existe o direito de se ser sujeito a experimentação; neste aspecto, o argumento mais credível para o acesso a medicamentos experimentais considerados como terapias aceites é o do princípio de justiça (Mariner, 1992:295). Muitos activistas da sida definem que investigação é justificável pelo desejo do conhecimento procurado e pelo consentimento do experimentado, mais do que por

uma análise e concepção científicas de risco/benefício; nesta perspectiva, não há limitações impostas aos investigadores e o consentimento é a única limitação à participação de seres humanos na experimentação, a qual é permitida sempre que haja um desejo subjectivo de conhecimento, visto que o consentimento apenas define os candidatos à experimentação e não o âmbito em que esta é permissível. O legado do Código de Nuremberga consiste também no facto de considerar que pelo menos alguns tipos de experimentação não podem ser justificados por referência a um princípio único; é uma das suas premissas fundamentais - nem o consentimento do experimentado nem o interesse científico bastam, por si sós, para justificar o abuso da dignidade das pessoas - se o fossem, a experimentação com embriões será totalmente justificada ou totalmente injustificada (Mariner, 1992:296). O Código de Nuremberga reconheceu que qualquer cálculo justificativo da experimentação em seres humanos incorpora vários princípios que não são auto-evidentes no conceito de uma busca do conhecimento; o argumento segundo o qual situações desesperadas requerem medidas desesperadas é filtrado pela ideia de que a autonomia dos experimentados pode estar comprometida em situações de desespero e que por isso eles necessitam de protecção em virtude da sua vulnerabilidade. O Código de Nuremberga não define a vulnerabilidade dos experimentados, mas reconhece que ela pode inclusive passar despercebida aos próprios, fazendo-os esquecer que a experimentação tanto os pode beneficiar como prejudicar; daí decorre, pois, a necessidade da avaliação ética em termos de risco/benefício (Mariner, 1992:297).

Mariner e Levine permitem-nos lembrar, a este propósito, o faseamento protocolar dos ensaios clínicos e o modo como esse faseamento se articula com a distinção entre prática médica aceite e prática de investigação, assim como com as circunstâncias que possibilitam que, por vezes, uma se confunda com a outra. A investigação sobre novos medicamentos reparte-se normalmente por quatro fases. Diz-nos Levine: "A *Farmacologia Clínica de Fase I* tem por finalidade incluir a introdução inicial de um medicamento no homem. Pode ser nos costumeiros voluntários 'normais', para determinar os níveis de toxicidade e, quando apropriado, o efeito farmacológico e ser seguida por estudos precoces da segurança das dosagens em pacientes e, em alguns casos, para a prova precoce da eficácia. Alternativamente, com alguns medicamentos novos, para considerações éticas ou científicas, a introdução inicial no homem é feita de maneira mais apropriada em pacientes seleccionados. Quando os receptores iniciais de um medicamento são voluntários normais, os ensaios precoces em pacientes, que se lhes seguem, são também considerados como parte da Fase I. Os estudos sobre a dinâmica e o metabolismo de medicamentos, seja em que estádio da investigação forem efectuados, são considerados estudos de farmacologia clínica de Fase I. Enquanto que alguns, como os estudos de absorção, são efectuados em estádios precoces, outros, tais como as tentativas de identificar metabólitos, não podem ser efectuados senão quando as investigações estão mais adiantadas. A *Investigação Clínica de Fase II* consiste em ensaios clínicos controlados destinados a demonstrar a eficácia e a segurança relativa. Normalmente, são executados num pequeno número de pacientes seguidos de perto. Os *Ensaios Clínicos de Fase III* são os ensaios controlados e não controlados alargados. Efectuam-se normalmente depois que a eficácia foi basicamente estabelecida, pelo menos em certo grau, e destinam-se a recolher provas adicionais da eficácia para indicações específicas e a uma definição mais precisa dos efeitos adversos dos medicamentos. Os *Ensaios Clínicos Pós-comercialização de Fase IV* são de diversos tipos: 1. Estudos complementares para elucidar a incidência das reacções adversas, explorar um efeito farmacológico específico ou obter mais informação de

carácter circunscrito. 2. Estudos em larga escala e a longo prazo para determinar o efeito de um medicamento sobre a morbilidade e a mortalidade. 3. Estudos clínicos adicionais semelhantes aos da Fase III, para complementar os dados pré-comercialização quando se entendeu ser do interesse público distribuir um medicamento previamente à obtenção de todos os dados que de ordinário seriam obtidos antes da comercialização. 4. Os ensaios clínicos numa população de pacientes que não tenha sido adequadamente estudada na fase de pré-comercialização, por exemplo, crianças. 5. Ensaios clínicos para uma indicação em relação à qual se presume que o medicamento, uma vez disponível, será usado" (Levine, 1986[2]:6-7). Por outras palavras, e seguindo de perto o que Levine e Mariner nos têm a dizer a propósito do modo como em cada fase se podem confundir prática terapêutica aceite e investigação: Na fase I, em que se observam os efeitos farmacológicos num pequeno grupo de, normalmente, vinte a oitenta pessoas e se recolhem dados no sentido de determinar a tolerância humana a diferentes dosagens, o metabolismo, a absorção, a eliminação, a via preferencial de administração, assim como os efeitos adversos e a toxicidade de um medicamento, os experimentados costumam ser voluntários saudáveis cuja saúde a experimentação não visa, obviamente melhorar, a prática não pode ser classificada de não validada, embora possa sê-lo se forem utilizados pacientes em relação aos quais se espera um efeito terapêutico, como é o caso do desenvolvimento de muitos agentes químicos de terapêutica anti-cancerosa; a fase II, em que se estuda a segurança do medicamento e se reúne informação preliminar sobre a sua eficácia, normalmente em algumas centenas de experimentados, e a fase III, em que é coligida a informação suficiente sobre a eficácia e a segurança do medicamento para aprovação e se utiliza um grande número de experimentados, e se tenta identificar o uso específico do medicamento, assim como os seus efeitos colaterais mais comuns, recaem ambas sob a designação de práticas não validadas, uma vez que todos os experimentados são pacientes para quem se espera que o medicamento testado tenha um efeito terapêutico; finalmente, na fase IV, depois da aprovação, podem ser conduzidos estudos para refinar o conhecimento sobre os medicamentos em causa e estes tanto podem ser considerados validados como não validados, englobando-se nesta segunda categoria os medicamentos já comercializados cuja segurança e eficácia volta a ser testada para novas indicações ou para aplicação a novas populações, como por exemplo crianças (Levine, 1986[2]:6; Mariner, 1992:299-300).

Ora o certo é que a generalidade dos medicamentos actualmente ministrados aos pacientes de sida não percorreu até ao fim o faseamento protocolar dos ensaios clínicos. A justificação é da ordem da emergência: perante a ameaça do desfecho fatal que a sida continua a ser, na ausência de qualquer outra alternativa terapêutica e por causa disto mesmo, o recurso a medicamentos experimentais ainda não completamente testados quanto à sua segurança e eficácia é a única via de acesso destes casos desesperados a uma qualquer forma de terapia, aliás ferozmente reivindicada pelos mais directamente interessados, facto que vem ocupar o lugar da obtenção do consentimento informado quando a iniciativa da experimentação recai exclusivamente sobre a comunidade de investigação. Mas a reivindicação de investigação terapêutica no caso da sida exige um olhar mais demorado. O movimento significativamente denominado *AIDS Coalition to Unleash Power*, ou *Act Up*, fundado inicialmente nos Estados Unidos e que posteriormente se estendeu a vários países europeus, teve nela um papel preponderante. Larry Kramer, o mais proeminente entre os fundadores do *Act Up*, é autor de um manifesto incendiário, - "1112, soma e segue" publicado no *New York Native* em Março de 1983, isto é, logo no início da epidemia de sida nos

EUA, que deu o tom à reivindicação agressiva de terapia experimental para os infectados pelo VIH: "A continuidade da nossa existência como *gays* à face da terra está em causa. A menos que lutemos pelas nossas vidas, morreremos. Em toda a história da homossexualidade, nunca antes estivemos tão perto da extinção e da morte. Muitos de nós estão a morrer ou já morreram" (Kramer, 1994:33). O manifesto, que principia com um apelo à acção e termina com uma incitação à desobediência civil, foi adoptado pelos activistas do *Act Up*, que seguiram à letra as acusações de Kramer contra o sistema de saúde americano, o governo em geral e alguns departamentos e agências em particular (os *National Institutes of Health*, a *Food and Drug Administration*), certos médicos e certos responsáveis políticos em especial, à cabeça dos quais o então presidente Ronald Reagan, acusados em primeiro lugar de negligência criminosa em travar o curso à epidemia de sida, na prestação dos necessários cuidados de saúde aos doentes e seropositivos e no financiamento de investigação de uma terapêutica eficaz e de uma vacina: "Se não é possível identificar um Hitler responsável por permitir que esta destruição causada pela sida se multiplique desta maneira, é possível identificar um certo número de candidatos júniores. (...) Ronald Reagan, o Dr. Bowen, o Dr. Wyngaarden, médicos dos *National Institutes of Health* e da *Food and Drug Administration*, são iguais a Hitler e aos seus médicos nazis que executavam os seus experimentos assassinos nos campos - não em virtude de similares intenções, mas em virtude de similares resultados" (Kramer, 1994:270).

Ao mesmo tempo que se multiplicavam várias formas de luta mais ou menos radical - que as forças policiais enfrentavam de luvas cirúrgicas, em vez dos costumeiros bastões (!) - tanto o movimento em geral, como o próprio Kramer em particular, subiam de tom nas suas acusações; invectivava-se o governo americano pela responsabilidade no genocídio organizado das vítimas da sida e nomeadamente dos homossexuais: "A história fêz recentemente uma boa tentativa de destruir o povo judeu (...) e penso que a história tem agora uma oportunidade de fazer (e já está a fazer) o mesmo aos homossexuais" (Kramer, 1994:233). O termo que passa a ser utilizado é o de holocausto - Kramer dá inclusivamente o título de *Relatórios do Holocausto* à recolha de artigos seus sobre o assunto, na qual cita Hanna Arendt e Primo Levi, vozes do mais autorizado que encontrar se pode acerca do totalitarismo, aquela, que lhe logrou escapar, e dos campos de concentração nazis, este, que lhes sobreviveu (Kramer, 1994:217-281, 334-355, 433-454). Kramer faz assentar a aplicabilidade do termo de holocausto à sida, em primeiro lugar, no paralelo entre a situação histórica e social dos judeus e dos homossexuais (no que está longe de se encontrar sòzinho, mas que não é a perspectiva mais apropriada à abordagem do problema que temos em mão, o que também não significa que a rejeitemos), e, em segundo lugar, na sobreposição entre uma "questão judaica" e uma "questão homossexual", que não sendo, primariamente, nem uma questão dos próprios judeus, nem uma questão dos próprios homossexuais, constituem formulações sacrificiais que levaram, uma, à "solução final" nazi e, outra, segundo Kramer, à complacência activa para com os devastadores efeitos da sida na comunidade *gay*. Que esta complacência se transforme num autêntico genocídio deliberado é a tese de Kramer, que se lhe refere pois como um holocausto que de algum modo repete aquele que foi levado a cabo pelo nazismo em relação aos judeus: "Não é cedo demais para ver a sida como o holocausto dos homossexuais. Vim relutantemente a acreditar que está a passar-se um genocídio: que estamos a testemunhar - ou a *não* testemunhar - a aniquilação sistemática de alguns por outros com o propósito confesso de erradicar uma porção indesejável da população". (Kramer, 1994:263). Mas acrescenta logo a seguir: "Sei que os judeus

heterossexuais, e outros heterossexuais, acham esta comparação de holocaustos repugnante" (Kramer, 1994:263). E ainda: "foi-me dito sem rebuços por judeus heterossexuais que o 'seu' extermínio é o único que é 'sagrado'; o nosso, por contraste, é insignificante" (Kramer, 1994:263). Com efeito, o termo "holocausto", que define um sacrifício propiciatório, e que, por isso, tem um valor positivo (biblicamente, ele é "agradável aos olhos de Deus" e, como tal, por ele reclamado), possui uma carga teológica que visa redimir do absurdo nihilista a insuportabilidade da catástrofe absoluta, quando, a nosso ver, esta catástrofe nada tem de propiciatório; eis porque não nos identificamos com ela, embora tenhamos continuado a utilizá-la até aqui, sobretudo por concessão à facilidade, mais que por outra razão qualquer. Agamben esclarece-o bem, quando lembra que a tradução do hebraico arcaico *ôlah* pelo latino *holocaustum* (que já traduzia o *holokaustos* grego) sofreu uma longa "migração semântica" até chegar à sua re-interpretação pós-Auschwitz, que, além de pressupôr "uma equação inaceitável entre fornos crematórios e altares" (Agamben, 1999:38) se resume ainda, segundo ele, a um eufemismo, ao mesmo título que o termo judaico moderno "*Shoah*" é também um eufemismo que, no texto bíblico, significa devastação, catástrofe (Agamben, 1999:34-40). Ora o genocídio nazi não pode de modo nenhum autorizar a dignidade mística de um *euphemein*, termo que significa originariamente "observar um silêncio religioso", que se aplica à contemplação de Deus, indizível, inenarrável e ininscriptível, e que, por isso, só contribui para a sua glória: "Dizer que Auschwitz é 'indizível' ou 'incompreensível' equivale a *euphemein*, a adorá-lo em silêncio como se faz com um deus; isso significa portanto, mau grado as boas intenções, a contribuir para a sua glória" (Agamben, 1999:40).

Neste sentido, cremos que é equívoca a apropriação que Kramer faz do termo para designar uma situação contemporânea; por maioria de razão, a morbilidade e a mortalidade da epidemia não se nos afiguram que possam conferir à sida qualquer sentido de redenção teológica, - como se se tratasse de um mal que viesse por bem - embora se possa compreender o valor estratégico do uso do termo, hoje, como forma de dramatizar uma situação ao serviço de móbeis políticos sobre que, por outro lado, não nos cabe aqui ajuizar, até porque a posição de Kramer viria a ser objecto de reparos vindos do interior da esfera do pensamento dos *gay studies*, como foi o caso de Camille Paglia. Na perspectiva da análise das transformações mais recentes na prática da investigação com seres humanos, que temos vindo a adoptar, não deixa, porém, de ser pertinente lembrar que se pode estabelecer uma homologia entre os judeus e os homossexuais sob o nazismo, a qual não passa pela possível comunidade de destino que o termo holocausto eventualmente pode sugerir, até porque, como Hanna Arendt há muito tempo terá sido a primeira a perceber, essa comunidade de destino, na época moderna, antecde bem o nazismo (Arendt, 1978:131-141) e que é por aí que há que prosseguir o nosso inquérito. Se um fio condutor haverá que encontrar, o mais frutífero, deste ponto de vista, será o que liga a biologização do racismo em geral, pela ciência moderna, e do anti-semitismo em particular, pela ciência nazi que colabora com os seus saberes para a "solução final" da questão judaica, à medicalização da actividade sexual entre indivíduos do mesmo sexo, pela mesma ciência moderna que começa por criar a categoria da "homossexualidade", de pura extracção biomédica e psiquiátrica, como bem o demonstrou Foucault, que sobre o assunto teve uma palavra que acreditamos definitiva (Foucault, 1977) para depois se abalançar à sua "cura", que os médicos nazis também não deixaram de tentar experimentalmente nos campos. Como é sabido, ambos judeus e homossexuais haveriam de percorrer caminhos paralelos no mundo concentracionário nazi (Bernadac,

1973[2]:54; Boisson, 1988; Heger, 1981; Plant, 1986) e ambos engrossaram as fileiras do "material humano" utilizado na experimentação médica nazi (Bernadac, 1967:120-123; Boisson, 1988:169-181; Plant, 1986:175-179), conglomeradas uma e outra sob a figura da degenerescência que consubstancia a "sub-humanidade" e em última análise votadas à eliminação "clínica", juntamente com muitas outras vítimas recrutadas nas demais categorias em que os prisioneiros dos campos se encontravam repartidos. Aliás, e como já antes ficou estabelecido, a situação de "material humano" disponível para experimentação era consequência dessa medicalização do processo concentracionário que faz culminar na eliminação física a taxonomização inicial das vidas sem valor que, de facto, não se restringia aos judeus e aos homossexuais, mas englobava num mesmo universo de manipulabilidade todos os internados dos campos. Que todos tiveram o seu quinhão de "holocausto". O que, à partida, parece agora espantoso - e por isso nos mereceu este longo esclarecimento das posições de Larry Kramer e do *Act Up* - não é que os homossexuais outrora vítimas continuem a sê-lo, mas que invocadamente o sejam pelas razões opostas: as vítimas, que foram, da experimentação médica nazi, reivindicam agora da comunidade médica e dos responsáveis políticos a investigação salvífica cuja ausência doravante vem precisamente a consistir na nova forma de vitimização. É, literalmente, uma luta - política - pela vida e as organizações não-governamentais de luta contra a sida, entre as quais o *Act Up*, têm efectivamente tido um papel de autêntica vanguarda, com um inquebrantável currículo de êxitos na pressão sobre a comunidade médica e científica no sentido da prossecução célere da experimentação humana susceptível de levar a uma vacina e a uma terapêutica eficaz. Na perspectiva das transformações que actualmente atravessa a investigação biomédica e a respectiva regulação, tratar-se-á de saber, ao certo, que sentido se poderá ou deverá atribuir a esses êxitos. À primeira vista, a iniciativa da investigação, que cabe ao médico-cientista, o qual é responsabilizado pela sua boa concepção e condução científicas, ao passar, transformada em reivindicação acolhida e acatada pelos médicos-cientistas, para os próprios pacientes, esvazia a tradicional responsabilidade destes quanto à beneficência que visa proteger os pacientes-experimentados. De uma posição relativa de conflito sempre latente e frequentemente aberto, a autonomia e a beneficência parecem agora (con)fundir-se até ao ponto da indistinção. Doravante julgados, não pelo que fazem, mas pelo que não fazem, os médicos-cientistas deparam-se com uma inesperada forma de atentar contra a regulação paritária das práticas médicas, uma forma em que já se não invoca uma instância terceira - os códigos e as comissões de ética, inclusivé o poder judicial que define o quadro legal da investigação - para fazer respeitar os interesses de dignidade ou de bem-estar dos pacientes-experimentados, mas antes, e em primeiro lugar, é o próprio interesse destes que se apresenta como alternativo e até oposto àquelas instâncias, agora percebidas como fonte de limitação e inibição ilegítima. A autonomia com base na qual se denunciava e recusava a experimentação ilegítima serve agora para exigir experimentação cuja natureza beneficente os pacientes reclamam agora poder determinar.

É, no entanto, de justiça realçar que nem por isso Kramer, que aqui tomamos por emblemático deste processo, aprova toda e qualquer espécie de experimentação; pelo contrário, mantém-se atento o bastante para denunciar nos termos mais veementes um "exemplo particularmente inumano daquilo que se está a passar a nível científico" (Kramer, 1994:268) e que consistiu na experimentação da eficácia da imunoglobulina intravenosa, como meio de prevenir infecções, em quatrocentas crianças, de idades entre os dezoito meses e os dois anos e quase todas negras ou hispânicas, portadoras do VIH ou doentes de sida, mas metade das quais recebem um placebo; a infusão da

imunoglobulina ou do placebo, feita de vinte e oito em vinte e oito dias por um período de dois anos, dura de quatro a oito horas durante as quais as crianças são obrigadas a permanecer amarradas, além de que se provê a que ambos os grupos de crianças fiquem igualmente sujeitas a contrair as infecções hospitalares que normalmente afectam este tipo de pacientes. Comenta Kramer: "Como se este tipo de experimentalização reforçada não fosse suficientemente cruel, e como se obrigar metade dos bébés a receber um placebo sob as mesmas circunstâncias não fosse suficientemente cruel, acontece que não era de maneira nenhuma necessário usar placebos. Existem já resultados anteriores para serem utilizados para comparações estatísticas. Quando esses anteriores estudos foram apresentados aos *National Institutes of Health*, estudos que teriam salvo duzentos bébés de uma inútil e dolorosa provação, os *National Institutes of Health* optaram mesmo assim por levar o estudo por diante" (Kramer, 1994:269).

No início dos anos noventa, também os quadrantes da militância de luta contra a investigação científica em animais, sob as palavras de ordem "Sim à investigação sobre a sida, Não à experimentação animal", denunciaram a experimentação sobre a sida em macacos Rhesus. A quando da IX Conferência Internacional Sobre Sida, em Berlim, em 1993, a Associação de Berlim Contra a Experimentação Animal distribuiu propaganda a denunciar não só a experimentação de medicamentos e o desenvolvimento de vacinas contra a sida em macacos, mas a própria procura de modelos animais experimentais para a sida. As traves mestras da denúncia assentavam na ausência de um modelo animal verdadeiramente adequado ao estudo da sida humana, no sucesso da investigação epidemiológica, da observação clínica dos doentes de sida e dos estudos *in vitro* de medicamentos como o AZT, e extrapolam do facto de terem sido efectuados em laboratório o isolamento do VIH e do desenvolvimento dos testes de anticorpos para ele a inutilidade e até o carácter pernicioso da prossecução, em animais, das investigações de uma terapêutica eficaz e de uma vacina. No entanto, por detrás do argumento de que a experimentação animal é inútil no caso da sida, perfilam-se outros motivos, aliás declarados: que vai contra as leis da evolução natural a criação deliberada de espécies mutantes para desenvolvimento experimental de doenças, como é o caso de ratos geneticamente manipulados para serem susceptíveis à infecção pelo VIH e serem utilizados como um sistema barato de experimentação, sendo assim reduzidos a material experimental descartável, que a experimentação de vacinas, como as efectuadas pelo médico francês Daniel Zagury, nele próprio ou em doentes, é alternativa desejável a igual experimentação em chimpanzés, sobretudo de espécies ameaçadas de extinção, e, sobretudo, que a via a seguir é a investigação clínica de uma terapêutica ou de uma vacina, independentemente das garantias de segurança e eficácia para os experimentados, mas sem recurso a experimentação animal, tendo em atenção que não só é muito mau o prognóstico para os pacientes depois do surgimento da doença plenamente declarada, os quais não podem esperar meses ou anos pelos dúbios resultados da experimentação animal, como eles são de qualquer modo dotados da capacidade de dar o seu consentimento informado, contrariamente ao que acontece com os animais. Há que notar, todavia, que a denúncia da experimentação em animais, nestes termos, não parece poder ser considerada solidária da acusação lançada por Kramer contra a experimentação em crianças. Mas as águas começam a turvar-se, não tanto ao nível do sofrimento inútil que a experimentação pode causar aos animais ou às crianças, mas quando se chega ao nível da ausência da capacidade de dar consentimento, que é comum a ambos. Crianças e animais avizinham-se estranhamente: à luz dos princípios de Nuremberga, que de

maneira clara colocavam os animais de experimentação abaixo dos seres humanos, exigindo que a investigação animal precedesse a experimentação humana, fica por saber se agora serão os animais que, por via da sua incapacidade de consentimento, ascendem ao estatuto de protecção excepcional que se garante às crianças humanas, ou se são estas que, por essa mesma via, mas fazendo o percurso inverso, têm aberto o caminho para serem remetidas ao estatuto de animais, ainda que, na perspectiva das associações de luta contra a experimentação animal, passem a gozar do estatuto de privilégio e, inclusivé, de imunidade, que as impediria, porventura tanto como os animais, de serem utilizadas em investigação. O terreno torna-se especialmente resvaladiço quando o que se acentua não é a futilidade ou a má concepção científica, com o consequente ónus de sofrimento inútil, do recurso à experimentação tanto em animais como em crianças, mas antes, como o faz a associação berlinense atrás citada, o facto de o mau prognóstico da sida tornar a investigação clínica desejável e preferível, nos pacientes, e independentemente do sofrimento acarretado pela ausência de garantias de segurança e eficácia, para eles, à experimentação animal. Neste sentido, é possível encontrar uma cumplicidade de fundo entre as posições dos movimentos de luta contra a experimentação animal e de movimentos como o Act Up quanto à eminente desejabilidade da experimentação humana, ainda que provavelmente contra as intenções declaradas e mesmo os desejos profundos quer de uns, quer de outros destes movimentos. Ou, por outras palavras, eis como, numa perspectiva, o prognóstico fatal reservado aos doentes de sida torna o seu sofrimento, "naturalmente" decorrente da doença, preferível ao sofrimento dos animais de experimentação, "artificialmente" induzido pelos cientistas, e, na outra perspectiva, o desespero dos doentes, se conjugam um com o outro para tornar os seres humanos em material electivo de investigação biomédica.

A posição de Annas é, no fundo, concordante com a de Mariner, mas essa concordância alia-se já a uma tomada de precaução em relação à própria ideia de progresso que uma terapia inovadora necessariamente transporta consigo: "Numa época que veio a encarar a investigação como necessária ao progresso e o progresso como a nova meta da humanidade, não surpreende que a investigação terapêutica tenha sido reinventada como simples terapia e que muitas pessoas doentes a tenham realmente exigido como um direito seu. Talvez nem sequer devesse surpreender o facto de a tradicional investigação não-terapêutica, tal como a investigação de fase I de medicamentos contra o cancro e a investigação primária de drogas contra a sida, assim como os protótipos de transplantes e implantes, tenham sido redefinidos como simples terapia ou, por vezes, como terapia inovadora" (Annas, 1992a:219). Exemplarmente ilustrativo a este respeito é o caso *Baby Fae*, em que o recurso ao transplante de um coração de babuíno, embora nunca antes tentado, foi encarado como terapia pelos cirurgiões (Annas, Grodin, 1992a:309). Este é um aspecto fundamental do actual movimento de distanciamento em relação ao Código de Nuremberga. Annas e Grodin sugerem que o fundo deste distanciamento tem provavelmente que ver com a própria natureza da experimentação humana, e antes de mais com a problematicidade que lhe é intrínseca; a este propósito, referem explicitamente o filósofo Hans Jonas, para quem, nesta, e ao contrário da restante experimentação científica, objecto e sujeito confundem-se e é isto que torna a experimentação humana tão problemática, pois o sujeito-objecto é aqui dotado de direitos (Annas, Grodin, 1992:307).

Lembram-nos estes autores que é a natureza da intervenção médica, terapêutica ou experimental, e os dados que fundamentam o recurso a ela, que determinam a natureza da intervenção e não o estatuto clínico do doente nem a intenção do médico-

investigador (Annas, Grodin, 1992:309). Para Annas em particular, a tendência geral de afastamento do Código de Nuremberga, exprime-se pelo facto de se ter vindo a considerar que a protecção, quer dos direitos dos indivíduos (consubstanciada no requisito da obtenção do seu consentimento), quer do seu bem-estar (por intermédio da prévia revisão por pares dos protocolos de experimentação) é protecção suficiente dos sujeitos de experimentação; a investigação em doenças terminais, como o cancro e a sida, é vista, nos países desenvolvidos, como terapia e os pacientes protegidos através do mecanismo do consentimento informado, e, nos países em desenvolvimento, como investigação de base comunitária (*community-based research*) e a prévia revisão por pares (de um protocolo de investigação) como protecção suficiente dos direitos e do bem-estar dos membros da comunidade; em ambos os casos, a justificação primária da investigação em doenças terminais é a mesma, o desespero em face da morte (Annas, 1994:112). Exemplaríssimo a este título é o caso cronologicamente mais recente que aqui passamos a referir, o da divulgação pública, no *New England Journal of Medicine* de 18 de Setembro de 1997, de que os Centros de Controle da Doença e os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos financiaram a realização de ensaios clínicos com placebo em 12211 mulheres grávidas, infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), de África, da Tailândia e da República Dominicana; explica-nos Perez que o objectivo desta investigação era determinar se um regime de zidovudina (AZT) mais simples, mais curto e mais barato que o regime ACTG 076, tido como padrão, é igualmente eficaz para reduzir a taxa de transmissão perinatal do VIH; o regime ACTG 076, que consiste na administração de AZT, à mãe, por via oral durante o segundo e o terceiro meses de gravidez e por via endovenosa durante o parto e, à criança, por via oral nas primeiras seis semanas de vida, regista uma espectacular taxa de redução da infecção perinatal pelo VIH de cerca de 25% a uns 8%, mas o seu elevado custo de mil dólares por pessoa torna-se incomportável, sobretudo para os países onde se realizam estes estudos e onde se prevêem para cima de seis milhões de mulheres infectadas no ano 2000 (Pérez, 1997). Ora o recurso a um grupo de controle a quem é dado um placebo, nestes ensaios clínicos, significa o nascimento de centenas de crianças infectadas pelo VIH que, de outro modo, não o seriam: "A utilização de placebo num ensaio clínico só se justifica quando não existe nenhum tratamento de eficácia comprovada. Em caso contrário, não deve utilizar-se placebo, independentemente da importância dos objectivos do estudo, do facto de que este tenha sido aprovado por uma ou várias comissões de ética e do facto de os participantes terem dado o seu consentimento. Por outro lado, no caso destes ensaios existem motivos para pensar que tanto o processo de aprovação dos mesmos pelas comissões de ética dos países onde se realizam, como o da obtenção do consentimento 'livre e informado' das participantes foram, no mínimo, irregulares" (Pérez, 1997), já que os investigadores responsáveis pelos ensaios tentaram justificar-se alegando que a utilização de placebo, neles, não supunha qualquer privação de tratamento para as mulheres dos grupos de controle porquanto, nos países a que elas pertencem, o tratamento padrão pura e simplesmente não existe. Pérez, que compara este argumento ao utilizado para legitimar as experiências de Tuskeegee, denuncia no relativismo ético que ele superficialmente denota "uma cínica e interessada descrição da triste realidade socioeconómica" dos países em que se realizou o estudo, que não utilizam o tratamento padrão - aquele que, de acordo com o conhecimento e a experiência do momento, se considera o melhor possível e cuja aplicação é obrigatória nos casos em que está indicado - porque não existem condições para o pagar e não porque os médicos desses países tenham diferentes critérios quanto à sua adequação clínica;

assim, segundo este autor, "constitui a mais perversa tergiversação" comparar a utilidade de uma versão abreviada e simplificada do ACTG 076 com o tratamento padrão dos países onde se realiza a investigação, que de facto é nenhum, além de que o recurso ao placebo denota uma profunda incompreensão da questão a que a investigação pretende dar resposta: "O que se quer saber não é se dar um regime de AZT mais curto é melhor que não dar nada, mas sim se se pode encurtar e simplificar o ACTG 076 sem diminuir a sua eficácia, e para isso não fazia falta nenhum grupo placebo nem nenhuma criança morta" (Pérez, 1997).

O diagnóstico terminal, como, por exemplo, na sida e no cancro, determina aquilo que tanto investigadores como médicos consideram razoável e aquilo que acham aceitável e até desejável; pela sua parte, em vez de suspeitarem da experimentação, os doentes podem exigi-la como um direito seu; nestes casos, nem o consentimento informado nem a revisão por pares do protocolo experimental constituem protecção significativa dos sujeitos de experimentação à luz da ética clássica da experimentação humana; quando a medicina se vê impotente, tem tendência a lançar mão de todo o tipo de intervenções insensatas que são frequentemente justificadas pela necessidade ou o dever de dar resposta aos anseios dos pacientes (Annas, 1994:113). Diz ainda Annas que aceitar como suficiente a exigência do doente para ser (mal)tratado é dar um passo no sentido de considerar que o paciente deveria ter o direito de exigir que o seu médico o matasse, nomeadamente quando um tratamento não cura - como atestam muitos medicamentos contra o cancro - mas que pode prolongar a vida do doente até ao limite do suportável; nesse caso, legitimada deste modo a eutanásia, ela transforma-se num autêntico procedimento de controle dos danos causados pela experimentação (Annas, 1994:116). A distinção entre experimentação e terapia oblitera-se, assim como, aos olhos do doente, se torna difícil distinguir o médico do investigador, o que é particularmente verdadeiro no caso paradigmático da sida: "A sida sempre foi percebida como a doença em que literalmente *não* há distinção entre tratamento e experimentação" (Annas, 1994:118).

Os problemas éticos na investigação de medicamentos experimentais contra a sida assumem frequentemente o perfil de um conflito de interesses entre médicos (por exemplo, o respeito *a outrance* dos requisitos éticos de testagem da segurança e eficácia, em nome da beneficência dos pacientes, aliás claramente codificada nos códigos e regulamentos éticos da experimentação humana) pacientes (reivindicação radical da autonomia que vai inclusivamente para além do consentimento informado) e empresas farmacêuticas (invocação da livre iniciativa e do respeito pelas regras do mercado, quando se sabe que boa parte dos ensaios clínicos são financiados por empresas privadas que têm grandes interesses financeiros em jogo) (Annas, 1994:117-119). A resolução deste tipo de conflito assume frequentemente a forma de uma cedência das regras da ética da experimentação ao mesmo tempo à reivindicação dos pacientes e às estratégias de controle de mercado pelas empresas farmacêuticas: "Estratégias como a promoção de medicamentos para a sida, ainda não aprovados, por meio de conferências de imprensa e comunicados ao público, e a mudança das regras de investigação com fins de ganho político, alimentam falsas esperanças e a exploração financeira. Os doentes terminais de sida e de cancro podem ser maltratados, mal empregados e explorados. Argumentou-se inclusivamente, de modo persuasivo, que, como sociedade, desenvolvemos uma atitude de 'curar ou matar' que nos permite fazer uso dos doentes terminais como 'voluntários' para as nossas experiências concebidas para banir a morte (...). É claro que o consentimento não constitui justificação para a tortura ou o tratamento inumano de seres humanos. Temos de parar de tratar os

rejeitados como experimentadores e como experimentados (Levine, 1986[2]:7).

Levine distingue um tipo de actividades que os médicos podem executar, mas que não cabem em nenhuma das demais categorias de "prática", "investigação" e "prática não validada", também definidas por ele. Trata-se da "prática para benefício de outrém", que se afasta da definição de prática tão-só pelo facto de não se destinar a melhorar o bem-estar de um indivíduo em particular, e da definição tanto de investigação como de prática não validada porque não tem por finalidade desenvolver ou contribuir para conhecimento generalizável, mas que obedece aos critérios de prática aceite e possui razoável expectativa de êxito: é "um tipo de actividades em que as intervenções ou os procedimentos são aplicados a um indivíduo na expectativa de que poderão (ou que talvez possam) melhorar o bem-estar ou a conveniência de um outro ou de muitos outros" e em que "as pessoas são chamadas a assumir vários encargos em benefício de outrém" (Levine, 1986[2]:7), ainda que por vezes, de modo acessório, a actividade possa acarretar algum benefício para os indivíduos em quem são levadas a cabo. Pelo facto de terem em comum com a investigação o facto de os indivíduos que a elas se submetem assumirem um encargo em benefício de outrém, e apesar de não deixarem de fazer parte da prática corrente e aceite, parece a Levine ser conveniente que a estas práticas se apliquem algumas das normas e dos procedimentos éticos destinados à prática da investigação. Como exemplos de práticas para benefício de outrém Levine cita: a doação de órgãos para transplante por um dador vivo, ou de sangue, em que o beneficiário é um outro indivíduo; a vacinação, em que o benefício recai tanto sobre o próprio indivíduo que a ela se submete como a sociedade em geral, ao contrário da quarentena, em que só a sociedade beneficia; a esterilização eugénica de indivíduos considerados geneticamente deficientes ou incompetentes para serem pais, em que os beneficiários podem ser as gerações futuras; e práticas como a psicocirurgia, a psicoterapia ou a psicoquimioterapia e a modificação deliberada do comportamento, a que se submetem os indivíduos para serem menos potencialmente perigosos para outros, mas que Levine adverte ser "particularmente problemático quando se oferece ao indivíduo a 'opção livre' entre o papel de doente e o papel de criminoso" (Levine, 1986[2]:7); ou então práticas como a administração de elevadas quantidades de medicação tranquilizante a pacientes incoercíveis em hospitais psiquiátricos e o tratamento de crianças hiperactivas com medicamentos estimulantes e depressivos, a propósito das quais "pode haver sérias discussões quanto à medida em que o propósito da terapia é proporcionar conveniência administrativa à instituição" (Levine, 1986[2]:7).

campos de concentração: num artigo de 1982 sobre o mapeamento completo do genoma humano, Victor Mckusick, presidente da Organização do Genoma Humano (*Human Genome Organization/HUGO*) e presidente da respectiva comissão de ética, cita inadvertidamente os trabalhos de Otmar von Verschuer no campo da investigação genética em gémeos, atribuindo-lhe implicitamente crédito como precursor pelos seus estudos para identificar os *loci* genéticos de traços específicos através da mendelização de fenótipos (Annas, 1992:312). As opções políticas da comunidade de investigação surgiriam aqui à superfície de maneira clara: "Geralmente, a ética é levada a sério pelos médicos e cientistas só quando lhes favorece os planos de trabalho ou neles não interfere. Se cauciona um abrandamento no seu avanço ou uma consideração mais deliberada do lado negro da ciência, é rejeitada como 'temerosa do futuro', anti-intelectual ou simplesmente desinformada" (Annas, 1992:316).

A MEDIAÇÃO DOS SABERES

"É um dia, um dia só, a vida humana. O Homem
o que é ? O que não é ? Sombra num sonho
É o Homem... "

Pindaro, *Oitava Ode Pítica*

"O ethos do homem é o seu daimon."

Heráclito, *Fragmentos*

"Seres racionais estão pois todos submetidos a esta lei que manda que cada um deles jamais se trate a si mesmo ou aos outros simplesmente como meios, mas sempre simultaneamente como fins em si.(...) Age a respeito de todo o ser racional (de ti mesmo ou de outrém) de tal modo que ele na tua máxima valha simultaneamente como fim em si".

Immanuel Kant, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*

"Eu vos anuncio o Super-Homem. O homem só existe para ser superado. Que fizeste para o superar ?(...) O Super-Homem é o sentido da Terra. Que a vossa vontade diga: possa o Super-Homem tornar-se o sentido da Terra!(...) O homem é uma corda esticada entre o animal e o Super-Homem - uma corda sobre um abismo.(...) A grandeza do homem está em ele ser uma ponte e não uma meta: o que se pode amar no Homem é ser ele transição e perdição".

Friedrich Nietzsche, *Assim falava Zaratustra*

A ética da experimentação humana posterior a Nuremberga

Apesar de estar na origem de alguns documentos fundamentais de protecção dos direitos humanos, que anteriormente identificámos, o Código de Nuremberga não só não constituiu impedimento suficiente à experimentação não-ética, como a sua validade foi inclusivamente contestada na história da regulação da experimentação humana posterior à Segunda Guerra Mundial, o que se viria a consubstanciar na redacção de documentos normativos que, não deixando de reclamar até certo ponto a sua herança, constituem de facto documentos alternativos. O movimento de distanciamento em relação ao Código de Nuremberga que assim veio a ganhar corpo, dever-se-á tanto à mudança real da natureza da experimentação humana no pós-Guerra como a uma necessidade estratégica das comunidades científica e médica que usam a seu favor o argumento dessa mudança. Eis o que analisaremos de seguida.

O Código de Nuremberga foi formulado por juízes norte-americanos do julgamento dos médicos-experimentadores nazis; os juízes tinham a experimentação por suspeita e o próprio código resultava de investigação não-terapêutica e sem consentimento em situação prisional; o código baseava-se numa teoria da lei natural e derivava de conceitos morais, éticos e legais universais (Annas, 1994:107-108). Em primeiro lugar, a atitude da comunidade médica foi a de uma recusa de qualquer ligação das práticas médicas prevalecentes às atrocidades nazis; os médicos-investigadores consideravam que o código era limitativo e inaplicável às suas práticas porque tinha sido promulgado

como um documento de direitos humanos, por juízes num tribunal criminal e que não se tinham debruçado sobre a investigação clínica em crianças, pacientes ou diminuídos mentais (Annas, 1994:109). Os médicos não se reconheceriam no estatuído no Código de Nuremberga, considerando que nada do que um médico pode fazer com um paciente tem a ver com tortura ou tratamento cruel, desumano ou degradante; tanto o Código de Nuremberga como a Convenção de 1966 são vistos como documentos legais que nada têm a ver com os médicos, não aplicáveis ao que quer que estes façam; autores há que, neste ponto, avisam de imediato que este tipo de atitude só serve para proteger os médicos faltosos ao marginalizar as suas acções como não-médicas na sua natureza (Grodin, Annas, Glantz, 1994:201) e podemos perceber, depois de nos termos debruçado sobre a analogia nazi para a bioética contemporânea, que há que reconhecer-lhes razão. A comunidade médica avança porém com outro argumento ainda: considerava-se, e em segundo lugar, que o Código de Nuremberga era um documento demasiado legalista e irrelevante para a experimentação terapêutica. Nos Estados Unidos, uma organização que Andrew Ivy tinha ajudado a fundar em 1946, a *National Society for Medical Research*, patrocina na Primavera de 1959, na Universidade de Chicago, uma "Conferência Nacional sobre o Contexto Legal da Medicina" em que a experimentação humana é um dos grandes tópicos em discussão entre os 148 participantes, cuja maioria são investigadores; como grupo, os médicos-investigadores presentes reconheciam que os princípios de Nuremberga balizavam a prática da investigação clínica tal como tinha vindo a ser praticada no mundo ocidental desde o fim da Segunda Guerra Mundial, mas exprimiam um desconforto muito concreto em relação ao cumprimento, à letra, do Código de Nuremberga: "As fontes do desconforto em relação ao Código de Nuremberga podem ser agrupadas, retrospectivamente, em três grandes categorias. Primeiro, alguns reconheciam as discrepâncias entre aquilo que tinham vindo a conhecer como as práticas reais da investigação em pacientes-experimentados e aquilo que liam na linguagem sublime e idealizada do Código. Outros simplesmente discordavam de alguns elementos do Código. Outros ainda antipatizavam com a ideia de um conjunto único e concreto de padrões para guiar a conduta em tão complexa questão como era a experimentação humana" (ACHRE, 1995). É formado um "Comité Sobre a Reavaliação dos Princípios Experimentais de Nuremberga" que sugere, nomeadamente, que o princípio do consentimento seja suavizado pela anteposição de "quer explícito, quer razoavelmente presumido" à palavra "consentimento" (ACHRE, 1995). Henry K. Beecher, a quem a empresa de denúncia de experimentação não ética tanto ficaria a dever, já em 1959 no artigo "*Experimentation in Man*", publicado no *Journal of the American Medical Association*, aponta ao Código de Nuremberga um conjunto de críticas que resume bem o sentir comum dos médicos da época. Embora terminando o seu artigo com a conclusão central que a experimentação potencialmente prigosa realizada sem o conhecimento e o consentimento do experimentado é eticamente inaceitável, Beecher objecta que o princípio do consentimento do Código de Nuremberga é frequentemente impossível de pôr em prática, quer pela impossibilidade de se saber antecipadamente com certeza todas as implicações e perigos possíveis de um experimento, quer pela impossibilidade de as comunicar cabalmente a um experimentado leigo na matéria; mais, Beecher a imposição de Nuremberga que obriga a que um experimento não tenha uma natureza casual e desnecessária colide, por exemplo, com o facto de aquisições tão fundamentais e unânimes como a anestesia, os raios X, o rádio e a penicilina serem o resultado de experimentação "casual"; enfim, Beecher exprime a opinião de que a experimentação humana não se dobra a regras rígidas que são suceptíveis de fazer mais

mal do que bem e que não detêm os investigadores sem escrúpulos, embora observe que os abusos na experimentação humana se devem não tanto a estes, mas sobretudo à inexperiência e à ignorância (ACHRE, 1995). As organizações científicas, que corroboraram este tipo de juízo, foram ainda mais hostis ao Código de Nuremberga (Annas, 1994:110).

A primeira organização médica a nível mundial, a Associação Médica Mundial, foi formada em Londres, no final de 1946, por cem delegados e cento e trinta e duas associações médicas. A primeira reunião oficial teve lugar em Paris, em Setembro de 1947, pouco após o termo do julgamento dos médicos em Nuremberga; nela se formulou um novo juramento, ao que se seguiu uma discussão dos princípios da segurança social, sendo esta concebida para apoiar o bem-estar pessoal e financeiro dos médicos, mais do que a segurança dos pacientes. Embora a Associação Médica Mundial tenha condenado solenemente os crimes dos médicos nazis e da classe médica alemã em geral e se tenha comprometido a expulsar quem os voltasse a cometer onde quer que fosse, ela sempre se mostrou coerente com a protecção dos médicos e centrou-se mais na defesa dos direitos destes do que na dos doentes. Entre 1954 e 1960, o Comité de Ética Médica da Associação Médica Mundial continuou a debruçar-se sobre a questão da ética da experimentação humana, como o prova a edição de Março de 1960 do *World Medical Journal*, e cujo fruto é um conjunto de conclusões provisórias conducentes a um projecto de código de ética submetido à 15ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial em Setembro de 1961 e finalmente adoptado, após um certo número de revisões, pela 18ª Assembleia Médica Mundial, reunida em Helsínquia em 1964. Trata-se daquela que desde então é conhecida como Declaração de Helsínquia (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:158), sucessivamente revista: na 29ª Assembleia da Associação Médica Mundial, em Tóquio, em Outubro de 1975 (Declaração de Helsínquia II), na 35ª Assembleia, em Veneza, em Outubro de 1983 (Declaração de Helsínquia III) e na 41ª Assembleia, em Hong Kong, em Setembro de 1989 (Declaração de Helsínquia IV) (Reich et al., 1995:2765-2767). Segundo Grodin, Annas e Glantz, o acontecimento que provavelmente contribuiu para forçar a adopção da Declaração de Helsinquia será a proposta da *Food and Drug Administration* norte-americana para a padronização da investigação de drogas experimentais nos Estados Unidos na sequência da tragédia da talidomida (Grodin, Annas, Glantz, 1994:205): "O advento dos ensaios clínicos de medicamentos em larga escala nos Estados Unidos e no resto do mundo fêz com que fosse necessário abordar a questão da experimentação humana num contexto muito diferente, quer do modelo do campo de concentração nazi, quer do modelo hipocrático da simples relação médico-doente" (Annas, 1992a:205). A Declaração de Helsínquia tenderá assim a ser vista como um documento feito por médicos para médicos e um avanço sobre o Código de Nuremberga; a melhor expressão desta opinião surge em 1970, na pena do próprio Henry K. Beecher, segundo o qual, enquanto que o Código de Nuremberga era um rígido decreto de exigências legalistas, a Declaração de Helsínquia oferecia um conjunto de directivas reunidas num documento ético, que não legal, e que acaba por ser um instrumento com uma utilidade muito mais ampla que aquele; o mesmo exprimia em 1967 o presidente do Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas, que atribuía ao Código de Nuremberga o valor meramente circunstancial de punir os crimes nazis, ao passo que a Declaração de Helsínquia se filiaria mais correctamente nas tradições médicas geralmente aceites (Annas, 1992a:205); nos Estados Unidos, além da própria Associação Médica Americana, a Sociedade Americana para a Investigação Clínica e a Federação Americana para a

Investigação Clínica apressam-se a apoiar entusiasticamente a Declaração de Helsínquia (ACHRE, 1995). Ora, ao optar pela formulação da Declaração de Helsínquia, a Associação Médica Mundial pretende renovar a profissão de fé da classe no valor hipocrático original da beneficência como guia real e suficiente das práticas médicas (Annas, 1992a:205); isto, na opinião dos autores que temos estado a seguir, implica o deslocamento da preocupação com a protecção dos direitos humanos através do consentimento informado para a protecção do bem-estar dos sujeitos humanos de experimentação, efectivamente afirmada na Declaração de Helsínquia, que assim assume a sua qualidade de documento alternativo ao Código de Nuremberga e muito mais permissivo que ele, segundo uma ética médica que permite o paternalismo, consubstanciado precisamente nessa alteração do princípio do consentimento informado (Annas, 1994:109; Grodin, Annas, Glantz, 1994:202-203). Também Katz se aproxima desta posição, afirmando que o Código de Nuremberga não se tornou no guia da experimentação humana pós-Segunda Guerra Mundial, antes foi substituído pela Declaração de Helsínquia que destrona o princípio aboluto do consentimento informado do Código de Nuremberga, assim relegado para a história mal nasceu (Katz, 1992a:228) e, nos Estados Unidos da América, por um outro documento que, na opinião do autor, segue o espírito desta, as Regras e Regulamentos para a Protecção de Seres Humanos Sujeitos a Experimentação, promulgados pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos (Katz, 1992a:231).

A introdução à Declaração de Helsínquia de 1964 começa por atribuir ao médico a missão de salvaguardar a saúde das pessoas, que a mais pura tradição deontológica consagra. Ao enunciar este móbil, a Declaração pretende e parece manter-se fiel ao grande princípio hipocrático da beneficência, invocando ainda, neste sentido, a declaração de Genebra da Associação Médica Mundial, que obriga a que a saúde do paciente seja a primeira consideração do médico, e o Código Internacional de Ética Médica, que impõe que qualquer acto ou conselho susceptível de enfraquecer a resistência física ou moral de um ser humano só pode ser usado em seu próprio interesse (Reich et al., 1995:2765; Levine, 1986[2]:427). A beneficência aqui enunciada é, com efeito, a do modelo hipocrático, que define como objecto do acto médico o paciente e como seu *telos* a saúde deste. Num gesto que, como já nos foi dado ver, remonta a Claude Bernard, a Declaração de Helsínquia principia por estender deste modo a beneficência hipocrática, inteiramente voltada para a finalidade terapêutica da relação entre o médico e o seu paciente, ao procedimento de investigação. Neste sentido, a Declaração estabelece uma analogia de fundo entre a relação médico-paciente, com uma finalidade terapêutica, e a relação experimentador-experimentado, cuja finalidade de aquisição cognitiva a Declaração submete a uma preocupação terapêutica, designadamente quando afirma que "é necessário que os resultados das experiências de laboratório se apliquem aos seres humanos a fim de intensificar o conhecimento científico e ajudar a humanidade sofredora" (Levine, 1986[2]:427; Reich et al., 1995:2766). Mais do que a analogia de fundo entre a relação médico-paciente e a relação experimentador-experimentado, a Declaração de Helsínquia equipara o conhecimento e a consciência do médico-experimentador no cumprimento da missão de salvaguarda da saúde das pessoas, a intensificação do conhecimento científico e a ajuda à humanidade sofredora. Ora é precisamente esta equiparação, senão mesmo identidade, que a própria existência de uma Declaração reguladora da experimentação torna problemática, pois a necessidade a que ela obedece denuncia o pressuposto implícito de que a investigação científica é portadora de alguma forma de perigo para a beneficência que a tradição médica sempre admitiu ser co-natural à intervenção

terapêutica. Por outras palavras, a necessidade, consubstanciada na própria existência de uma Declaração reguladora da prática da investigação científica em seres humanos, de acrescentar consciência ética à aquisição de conhecimento científico, manifesta, por si só, e no mínimo, suspeita em relação à pretensa bondade natural desta. Trata-se de um lastro de que a Declaração de Helsínquia, assim como qualquer outro posterior documento de regulação ética da investigação científica em seres humanos, não pode alijar, tal como a razão da existência do Código de Nuremberga tinha sido a maldade intrínseca e óbvia da ciência nazi. Não se trata, como deveria ser evidente, de identificar toda a ciência à ciência nazi, mas tão só de reconhecer que há em toda a ciência um perigo potencial de inumanidade que a ciência nazi realizou na sua expressão extrema. Poderia dizer-se que a Declaração de Helsínquia consubstancia, neste sentido, um reconhecimento de e uma defesa contra este facto. O reconhecimento é sobretudo da ordem do implícito; é na letra da Declaração que se nota o quanto a comunidade médico-científica necessita de se defender do assombramento da ciência biomédica nazi sobre a ciência que lhe sucedeu e, em nosso entender, é na exacta medida dessa necessidade de defesa que a Declaração de Helsínquia se constitui como documento alternativo ao Código de Nuremberga.

A Declaração de Helsínquia de 1964 (Pinto, 1990:201-204) enuncia cinco princípios básicos reguladores da conduta de investigação biomédica em seres humanos. Todos se concentram nos critérios de qualidade científica da investigação clínica, em obediência aos quais esta se deve conformar aos princípios morais e científicos que justificam a investigação, basear-se em experiências de laboratório, na experimentação animal ou noutros factos cientificamente estabelecidos (Princípio 1), ser conduzida apenas por pessoas cientificamente qualificadas e sob vigilância de um médico competente (Princípio 2), ter um objectivo de importância proporcional ao risco a ela inerente para o experimentado (Princípio 3), devendo ainda todo o projecto de investigação clínica ser precedido por uma avaliação comparativa dos riscos previsíveis e dos benefícios esperados para o experimentado (Princípio 4), atendendo o médico especialmente a se a personalidade deste é susceptível de alteração por meio de drogas ou processos experimentais (Princípio 5). Como é evidente, só à comunidade de pares a que pertence o médico-investigador cabe verificar se uma dada investigação é ou não conforme com estes requisitos. Efectivamente, nada no texto ou mesmo no espírito da Declaração prevê ou sequer aponta no sentido de ser outra que não a comunidade médico-científica aquela que sobre tal ajuíza, o que é notório até na mitigação da obrigatoriedade de seguir o que nela é preceituado: aí se lê, designadamente, que se tem de sublinhar que as normas esboçadas são unicamente um guia para os médicos de todo o mundo, ainda que, ressalva-se de imediato, eles não fiquem com isso exonerados das responsabilidades criminais, civis e éticas que se encontrem sob a alçada das leis dos países a que pertençam. Diríamos que aqui se pode detectar a primeira grande defesa da comunidade médico-científica, via Declaração de Helsínquia, contra o espírito do Código de Nuremberga: trata-se, aqui, e num só passo, de garantir a cientificidade da experimentação humana e que a aferição dessa cientificidade fique exclusivamente cometida à comunidade de pares a que pertencem os investigadores biomédicos, no espírito da autoregulação deontológica da comunidade médica que, originariamente, não tratava de verificar a cientificidade, mas sim assegurar a beneficência, traduzida no restabelecimento da saúde do paciente individual. Não deixa de haver uma poderosa razão – e uma razão traumática – para tanto: só com desrazoável indulgência se poderia considerar que a generalidade da experimentação médica nazi obedecia aos critérios de cientificidade normalmente

prevalecentes na experimentação humana, mesmo naquela época e antes dela. Não obstante, o facto de a Declaração de Helsínquia se esforçar por manter a verificação da cientificidade da experimentação no interior da comunidade médico-científica revela o pressuposto subjacente de que o desvio da cientificidade se fica a dever à influência indevida de forças alheias sobre o médico-investigador para lhe determinar os meios e os fins da prática de investigação, que é a interpretação do fenómeno da medicina nazi prevalecente na comunidade médica, ou, em suma: a ciência nazi não era beneficente porque começava por ser má ciência em si mesma. Restaria, mesmo assim - *et pour cause* - saber se a garantia das cientificidade da prática da investigação biomédica em seres humanos, pela própria comunidade de cientistas médicos que a leva a cabo, constitui, em si mesma e por si só, equivalente garantia da protecção da dignidade dos indivíduos submetidos a experimentação. Tudo na Declaração de Helsínquia se traduz por um denodado esforço para que seja afirmativa a resposta a esta pergunta e há agora que perscrutar de perto esse esforço. É certo que a Declaração se apressa a ressalvar que "os médicos não ficam exonerados das responsabilidades criminais, civis e éticas que estão sob a alçada das leis dos respectivos países" (Levine, 1986[2]:428; Reich et al., 1995:2766), num reconhecimento implícito da existência e do múnus de instâncias reguladoras gerais exteriores à comunidade de pares, ou seja: os médicos e os cientistas não estão sós para ajuizarem, em última análise, da sua própria prática. Mas, precisamente, essa prática é definida como beneficente em si mesma – "a missão do médico é salvaguardar a saúde das pessoas" – e, subdividida em terapêutica (a que pode acrescentar-se a prevenção) e de investigação, faz-se subordinar a segunda à primeira, de tal modo que "intensificar o conhecimento científico" só pode ser legitimamente equivalente a "ajudar a humanidade sofredora". Eis a segunda grande defesa contra a medicina nazi condenada pelo Código de Nuremberga e contra o modo como este procede a essa condenação: a experimentação nazi, que de modo nenhum tinha um valor terapêutico imediato para a pessoa a ela submetida e nem sequer por finalidade uma posterior aplicação terapêutica a outrém, antes se destinando a aplicações destinadas a satisfazer objectivos bélicos, acaba por ser afastada do domínio propriamente dito da experimentação humana correntemente admitida na prática médica em virtude de carecer da beneficência que a concepção médica lhe impõe como atributo necessário. A extensão da beneficência, que é uma obrigação deontológica da prática terapêutica (salvaguardar a vida e a saúde das pessoas, velar pelo bem-estar dos pacientes), à investigação, obriga esta àquela em última análise, mesmo que se distinga, no interior da investigação, entre a investigação com um valor imediata e directamente terapêutico para o paciente-experimentado e aquela que não tem esse valor, mas que não pode deixar de se destinar também – porque ambos a letra e o espírito da Declaração a tanto se encarregam de votá-la - a uma aplicação terapêutica a futuros pacientes.

A grande aquisição da Declaração de Helsínquia é, com efeito, a distinção entre investigação clínica combinada com a prestação de cuidados médicos, cujo objectivo é essencialmente terapêutico para determinado paciente, e a investigação clínica cujo alvo essencial é puramente científico e desprovida de valor terapêutico para a pessoa que se sujeita a experimentação (Reich et al., 1995:2765-2766). Inexistente no Código de Nuremberga, que só se aplicava à experimentação não-terapêutica, esta distinção, fundamental, consubstancia talvez, na opinião de alguns autores (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:158), a maior diferença entre o Código de Nuremberga e a Declaração de Helsínquia e haveria de tornar-se num adquirido da ética da experimentação humana, sobretudo desde que a sua primeira formulação, em 1964,

sofreu ainda uma revisão muito significativa nas versões posteriores da Declaração de Helsínquia. Com efeito, essa revisão irá corroborar que a designação de investigação clínica só se pode manter, com inteira propriedade, em relação ao primeiro tipo de investigação, dotada de valor terapêutico para o experimentado. A investigação clínica combinada com a prestação de cuidados médicos é, de facto, um prolongamento desta, ou seja, da prática terapêutica, ao contrário da independência relativamente a ela que a sua formulação pode eventualmente insinuar. Com efeito, ela confunde-se, isso sim, com o que até então cabia sob a rubrica da inovação terapêutica, o que não deixa de ser notório no preceituado da Declaração, que diz que no tratamento do doente, o médico se deve sentir livre de empregar "novas medidas terapêuticas se, em seu juízo, oferecerem esperanças de salvar a vida, de restabelecer a saúde ou de aliviar o sofrimento" (Levine, 1986[2]:429; Reich et al., 1995:2767), este tipo de investigação clínica só sendo legítimo na medida do respectivo valor terapêutico para o paciente. Observe-se no entanto que a designação comum de "clínica", aplicada por igual à investigação combinada com a prestação de cuidados médicos e à investigação cujo alvo essencial é puramente científico e desprovida de valor terapêutico para o experimentado, cria uma confusão que nada tem de anódino. Diríamos inclusivamente que ela não passa de um reflexo mais da defesa traumática contra o Código de Nuremberga, pelo efeito que necessariamente tem – e que dificilmente se pode deixar de considerar deliberado – de estender à investigação com um fim meramente cognitivo a unânime benignidade com que era e continua a ser percebida a investigação terapêutica, em contraste com a suspeição que facilmente tende a recair sobre a primeira, pelo menos desde os tempos da Segunda Guerra Mundial. A importância desta distinção advém não da confusão com que ela se faz instaurar na Declaração de 1964 e, sim, do esclarecedor desfazer dela, operado pela revisão da Declaração, de 1975.

Só após a consideração dos critérios de cientificidade da investigação surge a preocupação com a obtenção do consentimento informado do paciente-experimentado. E mesmo assim, o texto da Declaração modula essa obtenção começando por estabelecer um "se for possível, e de acordo com a psicologia do paciente" (Pinto, 1990:203), referindo, no entanto e por outro lado, que o consentimento deve ser inteiramente livre e depois de ter sido fornecida ao paciente uma explicação cabal, acrescentando ainda que, em caso de incapacidade legal ou física, há que requerer o consentimento junto do tutor legal do paciente em causa. Nada mais é dito acerca do consentimento informado no âmbito da investigação clínica combinada com a prestação de cuidados, onde ele consta de dois pontos. Na investigação clínica não terapêutica, que consiste em quatro pontos e cinco alíneas, o requisito do consentimento é um pouco mais elaborado. Diz-se que é obrigação do médico ser o protector da vida e da saúde da pessoa na qual se leva a cabo a investigação clínica e, nessa conformidade, impõe-se ao investigador ou à equipa investigadora o dever de interromper a investigação se, em seu juízo, ela puder vir, com a continuação, a ser prejudicial ao experimentado, ao qual por sua vez se reconhece o direito de salvaguardar a sua integridade pessoal, especialmente nos casos – sublinha o texto – em que ele se encontra numa relação de dependência quanto ao investigador, devendo ele ser sempre livre de retirar a qualquer momento a permissão de a investigação ser prosseguida. Este dever do investigador e esta liberdade do experimentado, como notam Perley et al., embora comuns ao Código de Nuremberga e à Declaração de Helsínquia, nesta última só se aplicam à investigação clínica não terapêutica (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:158). Quanto ao consentimento informado, prescreve-

se que ele seja solicitado ao candidato a experimentação – ou ao seu tutor legal, se ele for incompetente – após lhe ter sido fornecida informação sobre a natureza, a finalidade e o risco da investigação que se projecta empreender, ressalvando-se que a pessoa se deve encontrar em tal estado mental, físico e legal que seja capaz de exercer plenamente o seu poder de escolha. Acrescenta-se que o consentimento deve ser dado por escrito, como princípio geral, mas contrapõe-se que a responsabilidade pela investigação clínica recai sempre sobre o investigador e nunca sobre o experimentado, mesmo depois de obtido o consentimento.

A Declaração de Helsínquia de 1964 é pela primeira vez revista em 1975, dando origem àquela que tanto ficou conhecida como Declaração de Tóquio, local onde se realizou a 29ª Assembleia Médica Mundial que a reviu, como Declaração de Helsínquia II (Levine, 1986[2]:427-429), designação esta que manteremos. Helsínquia II apresenta significativas modificações relativamente a Helsínquia I, e é esta segunda versão que se manterá pouco alterada através das duas seguintes revisões (Veneza, 1983 e Hong Kong, 1989) que ainda haveria de sofrer, pelo que, pela nossa parte, elegeremos Helsínquia II como o modelo prevalecente das Declarações que ostentam este nome. Helsínquia II reforça o móbil beneficente da investigação biomédica em seres humanos, reafirmando que o seu propósito "tem de ser a melhoria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia e o conhecimento da etiologia e da patogénese da doença" (Levine, 1986[2]:427; Reich et al., 1995:2765). Reconhece-se, e trata-se de um reconhecimento de significado capital na história das ciências e tecnologias biomédicas, que "(n)a prática médica corrente, a maioria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia implicam riscos" (Levine, 1986[2]:427; Reich et al., 1995:2765) e que isso se aplica "especialmente à investigação médica", em que "tem de assentar em parte a experimentação em seres humanos" (Levine, 1986[2]:427; Reich et al., 1995:2765), e que é a base do progresso da medicina: por outras palavras, reconhece-se que o progresso é, em si mesmo, portador de riscos. Um deles é referido de imediato: "tem de exercer-se especial cuidado na conduta da investigação que possa afectar o ambiente" (Levine, 1986[2]:427; Reich et al., 1995:2766). Além da preocupação com o ambiente, até então inédita na tradição da regulação das práticas biomédicas, junta-se ainda a recomendação de respeito pelo bem-estar dos animais utilizados na investigação. Além disto, a introdução a Helsínquia II refere ainda que as recomendações dela constantes "deveriam futuramente ser mantidas sob permanente exame" (Levine, 1986[2]:428; Reich et al., 1995:2766), numa muito oportuna admissão da sua necessária revisibilidade. Os cinco princípios básicos de Helsínquia I passam doravante a doze, resultantes da introdução de novos conteúdos, incluídos nos princípios 2, 7, 8 e 12, além de que se refinam alguns dos já existentes ou se transformam em princípios básicos pontos antes não considerados como tal (princípios 3, 5, 6, 9, 10 e 11). O princípio 2 introduz dois itens que desde então se tornaram adquiridos fundamentais da regulação da prática da experimentação humana: o protocolo de experimentação, que regista toda a concepção e execução de cada procedimento experimental, e a "comissão especialmente nomeada", à qual o protocolo de experimentação é submetido, não só para consideração, comentário e orientação, como se indica em Helsínquia II, mas inclusive para aprovação, como posteriormente viria a ficar consagrado e a tornar-se prática prevalecente. Tal "comissão especialmente nomeada", que alguns consideram a mais relevante das diferenças entre Helsínquia I e Helsínquia II (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:159), viria a ter um papel crucial na ruptura da regulação paritária da prática de investigação a partir do momento em que se transforma numa autêntica comissão

independente de avaliação ética, e independente não só porque composta por elementos não comprometidos com o processo de investigação submetido à sua avaliação, mas também por elementos que não só os pares médico-científicos; isto não é no entanto claro na letra da Declaração de Helsínquia, que nada pronuncia quanto à composição das comissões de ética, dando azo à dupla interpretação da sua possível composição, paritária ou não paritária, cada uma delas com consequências bem diversas. O princípio 7 de Helsínquia II, mais do que repetir o que já era apontado no princípio 5, que se mantém de Helsínquia I para Helsínquia II, confere estatuto verdadeiramente obrigatório à avaliação da relação entre custos e benefícios de uma investigação: os riscos inerentes a esta devem ser previsíveis e constitui motivo suficiente para lhe pôr termo a desproporção de riscos relativamente aos benefícios dela esperados; o princípio 5, que juntamente com o 7 cobre a avaliação de riscos/benefícios, refere adicionalmente que os riscos a avaliar não são apenas aqueles em que pode incorrer o próprio experimentado, mas também outrém e, além disto, formula uma prescrição cuja importância nunca poderá ser por demais enfatizada, sobretudo porque provinda da própria comunidade médico-científica: "A preocupação com os interesses do sujeito deve prevalecer sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade" (Levine, 1986[2]:428). Por sua vez, o princípio 8 impõe pela primeira vez a preservação do rigor dos resultados de investigação, o que implica que a não conformidade com os requisitos enunciados na própria Declaração constitua impedimento à publicação dos respectivos relatórios, no que certos autores registam a semelhança de Helsínquia II com os Princípios para a Investigação e a Experimentação da Associação Médica Mundial de 1954 (Reich et al., 1995:2764) e a sua diferença tanto em relação ao Código de Nuremberga como a Helsínquia I (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:160). Há quem observe, por outro lado, e com indubitável justeza, que a política de rejeição da publicação de relatórios de investigação não-ética tem o triplo mérito de ser de molde a dissuadir a investigação não-ética, de proteger da erosão o princípio da primazia do experimentado e de dar notícia à sociedade em geral que até mesmo os cientistas não consideram o conhecimento científico como o bem último da sociedade (Angell, 1992:282); mas quem assim fala interpõe também que, até a uma época bem recente, a ética da investigação tem merecido relativamente pouca atenção dos editores que dão mostras de relutância em rejeitar os trabalhos que acreditam serem não-éticos, e que tal se deve provavelmente à inibição de aceitar a responsabilidade da avaliação ética de um determinado estudo; a importância crescente da publicação para o sucesso de um investigador aumentou a relutância de os editores rejeitarem a publicação em termos tão frágeis como o da invocação de uma ética que, aos seus olhos, não deixa de ser sempre questionável (Angell, 1992:281). O princípio 12, enfim, obriga a que o protocolo de investigação inclua sempre uma relação das considerações éticas a ela inerentes e uma indicação de que ela respeita os princípios enunciados na Declaração. O princípio 3 já se encontrava em Helsínquia I, prevendo a obrigatoriedade da competência científica do investigador que conduz o processo experimental, a que se acrescenta agora o que já era estatuído, embora não como princípio básico, em Helsínquia I, a saber, que a responsabilidade pela investigação recai sempre sobre o investigador e nunca sobre o experimentado. O princípio 6, cujo conteúdo já se encontrava em Helsínquia I, mas não como princípio básico, impõe ao investigador o respeito pela salvaguarda do direito do experimentado à sua integridade, acrescentando-lhe agora o dever de se tomarem todas as precauções para respeitar a privacidade do experimentado e minimizar o impacto da investigação sobre a sua integridade física e psíquica. Finalmente, os princípios 9, 10 e 11 cobrem o âmbito do

consentimento informado, que foi retirado das partes da Declaração de Helsínquia I que versavam sobre a investigação clínica terapêutica e não-terapêutica, para se alçar doravante a princípio básico. O princípio 9 provê à adequada informação do experimentado prospectivo acerca dos objectivos, métodos, benefícios previsíveis e possíveis riscos do experimento e do desconforto que ele pode acarretar, assim como acerca da liberdade de se abster de participar nele e de retirar em qualquer altura o seu consentimento em participar, só então devendo o médico obtê-lo e de preferência por escrito. Helsínquia II dá maior ênfase à noção de consentimento informado, o qual passa para princípio básico (I.9), embora o princípio II.5 permita ao médico não obter o consentimento informado do experimentado se considerar que é essencial não o fazer no caso da investigação combinada com a prestação de cuidados médicos, desde que as razões para tal sejam transmitidas à comissão de revisão ética independente e presumivelmente aprovadas por esta (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:159). Em essência, o privilégio da beneficência sobre a autonomia passa de Helsínquia I para Helsínquia II sem beliscadura de maior e assim se manterá. O princípio 10 acrescenta à especial cautela a exercer pelo médico em caso de dependência do experimentado em relação a si, como já se estabelecia noutra parte de Helsínquia I, o requisito de ser outro médico a solicitar o consentimento que não aquele que se encontra comprometido com a investigação e que seja completamente independente dessa relação oficial. Por último, o princípio 11 limita-se a elaborar um pouco mais a solicitação do consentimento informado junto do familiar responsável ou do tutor legal do experimentado física ou mentalmente incompetente ou menor.

Helsínquia II corrige a distinção, feita em Helsínquia I, entre investigação clínica combinada com a prestação de cuidados e a investigação clínica não terapêutica. A primeira passa a designar-se investigação médica combinada com a prestação de cuidados, ou simplesmente investigação clínica, e a segunda investigação biomédica não terapêutica em seres humanos, ou investigação biomédica não clínica. A correcção ora feita, que desde então passou a ser de uso generalizado na literatura médica (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:159-160), não só tem toda a razão de ser, como se impunha. Só a primeira é, de facto e de direito, investigação clínica, no sentido grego originário do termo: investigação conduzida à cabeceira do doente que, ainda que não literalmente "de cabeceira", sempre convoca o paciente na qualidade de paciente, pois que é em função dessa sua condição e no sentido de melhorá-la que a investigação é conduzida na sua pessoa, e precisamente na qualidade de beneficiário directo potencial dela, e não em outra pessoa qualquer. À investigação biomédica não terapêutica em seres humanos, contrariamente, e porque da aquisição cognitiva que ela almeja não resulta qualquer benefício directo para os experimentados, mas tão só para futuros pacientes que eles não são enquanto participantes na investigação, não se pode legitimamente reservar o estatuto de clínica, que ela não é, nem de facto nem de direito. Esta distinção, a que tão enfaticamente procede Helsínquia II, deveria esclarecer de maneira peremptória que a natureza beneficente da investigação clínica (porque fazendo parte da própria relação clínica que tem um fim necessariamente terapêutico) não se pode doravante estender sem mediação à investigação biomédica puramente cognitiva. Não se nos afigura, porém, que tal aconteça na Declaração, o que começa por se insinuar logo no primeiro ponto referente à investigação biomédica não terapêutica: o texto da Declaração continua a chamar-lhe investigação clínica de "aplicação puramente científica", em manifesta contradição com a nova designação utilizada em título, como aliás acontecia já na parte introdutória da Declaração, onde ambos os tipos de investigação surgem sob a denominação genérica comum de

investigação clínica. Bem ilustrativa de que esta confusão é menos casual e mais deliberada do que se poderia crer, é a opinião de Robert J. Levine, autor daquele que é, porventura, o mais completo título de referência sobre o tema da ética da experimentação humana e que, visando cobrir todos os tipos de investigação, ele continua a intitular em 1981 e 1986, datas da 1° e da 2° edições – seis e onze anos após Helsínquia II – *A ética e a regulação da investigação clínica*: toda a investigação seria pois, e sem mais problema, "clínica", ainda que exceda largamente o domínio semântico do termo grego originário ***klinikos***, relativo ao médico que atende pacientes acamados, que os atende "à cabeceira". Por todo o livro de Levine, "(o) termo 'investigação clínica' é utilizado em sentido menos estrito para significar a investigação que inclua seres humanos, destinada quer a desenvolver as competências profissionais dos médicos individuais, quer para contribuir para o fundo de conhecimento das ciências que são tradicionalmente consideradas básicas nos meios do ensino médico – por exemplo, a bioquímica, a fisiologia, a patologia, a farmacologia, a epidemiologia e as correspondentes ciências do comportamento" (Levine, 1986[2]:IX).

A novidade em relação a Helsínquia I, no campo da investigação clínica, é que agora, ao mesmo tempo que se sofistica a avaliação da experimentação em termos de custos/benefícios prescrevendo-se que os possíveis benefícios, riscos e desconforto de um novo método sejam sopesados com as vantagens dos melhores métodos correntes de diagnóstico e terapêutica, assim como o dever de se assegurar a todo o paciente o método que melhor prova tenha dado de diagnóstico e terapêutica, e que se afirme que "a recusa do paciente em participar num estudo nunca deve interferir com a relação médico-doente" (Levine, 1986[2]:429), Helsínquia II lança as bases para a dispensa da obtenção do consentimento informado na investigação clínica, limitando-se o médico ao dever de relatar as respectivas razões no protocolo experimental para transmissão à comissão de avaliação. Afastadas que estão, desta parte da Declaração de Helsínquia II, e elevadas a princípio básico as considerações sobre o consentimento informado, o que os quatro pontos referentes à investigação não clínica apresentam de novo, em comparação com Helsínquia I, são a indicação de que os sujeitos experimentais devem ser voluntários, quer sejam saudáveis, quer pacientes que se prestam a experimentação não relacionada com a doença que os afecta, e a injunção de que "o interesse da ciência e da sociedade nunca deve ter primazia sobre as considerações relativas ao bem-estar do sujeito" (Levine, 1986[2]:429). Estes dois requisitos atestam bem o modo como a beneficência postulada como inerente à prática terapêutica se transfere doravante para a prática da investigação: o carácter exigidamente voluntário da participação no processo experimental corresponde a obrigação de o médico ser o protector da vida e da saúde do experimentado (o que é intrínseco à relação médico-doente, mas não à relação experimentador-experimentado) e essa protecção traduz-se complementarmente pela injunção de fazer prevalecer as considerações relativas ao bem-estar do sujeito sobre o interesse da ciência e da sociedade. Ora aquilo que aqui se nos depara é: por um lado, a ênfase na distinção entre investigação clínica, de natureza intrinsecamente terapêutica e directamente beneficente para o paciente que é também sujeito experimental, e investigação não clínica que, por sua natureza, não é beneficente para o próprio experimentado, e logo, alheia ao interesse deste, antes projectando a possível beneficência sobre futuros pacientes cujo interesse é de facto representado, no momento da experimentação, pelo próprio investigador, coincidindo assim o interesse desses futuros pacientes com o interesse presente da ciência e da sociedade; por outro lado, a protecção do interesse de bem-estar – a vida e a saúde - do experimentado recai igualmente sobre o investigador que é deste modo colocado na

situação aporética de ter a seu cargo a representação de interesses não necessariamente conciliáveis e que lhe caberia, justamente, conciliar. Não avançaremos que essa conciliação é impossível, mas sempre adiantamos que a atribuição implícita de tal conciliação ao investigador (ou equipa investigadora), isto é, e por extensão, à comunidade médico-científica, não pode deixar de ser considerada eminentemente problemática. Em palavras porventura mais simples: o que caberia ao investigador fazer conciliar seria a natureza não beneficente, para o experimentado, da investigação não clínica, com a protecção – em nome da beneficência – dos interesses do experimentado por aquele mesmo a quem cabe a iniciativa da própria investigação. Ainda noutros termos: a transferência da beneficência intrínseca à relação clínica (acompanhada ou não de investigação) para a relação de investigação puramente cognitiva e, logo, desprovida de natureza clínica, mantém-se mesmo quando se sublinha, como faz Helsínquia II, essa mesma natureza não clínica da investigação puramente cognitiva; e tal transferência, feita nos termos em que o é, tem por efeito a perigosa confusão, operada pelo papel assim atribuído ao investigador, entre o interesse individual do experimentado e o interesse colectivo, ou comum, ou geral, da ciência e da sociedade.

As revisões de 1983 e 1989 da Declaração de Helsínquia pouco alteram a Helsínquia II. No capítulo dos princípios básicos da ética da experimentação, Helsínquia III (1983) impõe que a comissão de avaliação ética seja independente. Na parte respeitante ao consentimento informado, faz-se referência à obtenção do consentimento dos menores, que tem de ser obtido sempre que sejam capazes de o dar, para além de ele ser solicitado junto do respectivo tutor legal. Por sua vez, Helsínquia IV (1989) (Reich et al., 1995:2765-2767) especifica, como princípio básico, que a independência da comissão de avaliação ética o seja tanto relativamente ao investigador como ao patrocinador dela, desde que ela esteja em conformidade com as leis e regulamentos do país em que a experimentação é levada a cabo; significa isto que as traves mestras da constituição das comissões de avaliação ética da experimentação humana se encontram doravante estabelecidas.

Nas Declarações de Helsínquia, a defesa da integridade da empresa científica vem em primeiro lugar, embora se preveja que ela seja contrabalançada pela defesa dos interesses do sujeito que, de todo o modo, não são especificados; o consentimento informado só é mencionado no princípio 9; o princípio 5 provê a que o interesse do experimentado deve prevalecer sempre sobre o interesse da ciência ou da sociedade, mas o princípio 6 refere-se à minimização do impacto do estudo sobre a integridade do experimentado, sem se definirem os limites dessa minimização, nem se preverem modos de conciliação dos princípios 5 e 6; o princípio 3 sugere que a responsabilidade pelos seres humanos sujeitos a experimentação recai sobre o médico e não sobre o médico-investigador e o paciente-experimentado (Katz, 1992a:231-232). Além de o consentimento surgir apenas em nono lugar, quando surgia em primeiro no Código de Helsínquia, a redacção do texto é completamente diferente, pois nada é dito no sentido de proibir a coerção, a força, a fraude, a indução enganosa ou qualquer outra forma de constrangimento; é certo que tais requisitos são intrínsecos, até certo ponto, à doutrina legal do consentimento informado, mas com bastante menos precisão, visto que ele é aplicável e foi concebido para as intervenções terapêuticas, mais do que para as de investigação pura (Katz, 1992a:232); a distinção entre investigação médica combinada com a prestação de cuidados profissionais - ou investigação clínica - e investigação biomédica não-terapêutica em seres humanos - ou investigação biomédica não-clínica: na primeira, a ênfase é posta não no consentimento, mas no imperativo da liberdade do

médico, sem se definir de quem é a saúde considerada, se a dos pacientes implicados na investigação, se a de futuros pacientes, e sem se definir se uma "medida terapêutica" pode ser usada com ou sem o consentimento do paciente-experimentado; na segunda, o consentimento informado e a informação a ser prestada também não são mencionados; pressupor que o princípio 9 está implícito é algo que é posto em dúvida pela afirmação de que o médico permanece como garante da vida e da saúde da pessoa, e não o protector dos interesses de dignidade da pessoa, com a exigência implícita de uma informação e consentimento cabais (Katz, 1992a:232); o último princípio respeitante à investigação biomédica não-clínica afirma que na investigação sobre o homem, o interesse da ciência e da sociedade nunca deveria sobrepôr-se às considerações relativas ao bem-estar do experimentado; deveria ser reescrito no espírito do Código de Nuremberga: "na investigação sobre o homem e a mulher, o interesse da ciência e da sociedade nunca deveria sobrepôr-se às considerações relativas ao bem-estar do experimentado, tal como elas são por este determinadas, após ter sido cabalmente informado pelo médico-cientista, de modo a que ambos possam tomar uma decisão informada e esclarecida" (Katz, 1992a:232-233). Em suma, por tudo o que tem vindo a ser explanado, muito menos que inspirada pelo Código de Nuremberga, a Declaração de Helsínquia apresenta-se, pela sua letra e pelo seu espírito, sobremaneira como uma alternativa a ele e o que está fundamentalmente em causa nessa alternativa é a salvaguarda da regulação paritária da experimentação biomédica em seres humanos.

O terceiro documento maior de regulação ética da experimentação humana, juntamente com o Código de Nuremberga e a Declaração de Helsínquia, é o Relatório Belmont (Reich et al., 1995:2767-2773), fruto final do trabalho da Comissão Nacional para a Protecção de Seres Humanos em Investigação Biomédica e Comportamental, criada pelo *National Research Act* dos Estados Unidos da América de 12 de Julho de 1974. A formação desta Comissão dá-se na sequência das extensas audições, por parte do Senado americano e superintendidas pelo senador Edward Kennedy, acerca da experimentação humana no pós-guerra, e nomeadamente dos experimentos de Tuskeegee e nos estabelecimentos prisionais americanos (ACHRE, 1995). Um dos mandatos da Comissão consistia em identificar os princípios éticos básicos que deviam subjazer à investigação em seres humanos e desenvolver directivas destinadas a assegurar que essa investigação fosse conduzida de acordo com tais princípios (Levine, 1986[2] :XI-XII; Reich et al., 1995:2767). Uma vez que o primeiro corpo de directivas para a experimentação humana tinha já sido estabelecido em 1971 (e cuja revisão, em 1991, será adiante objecto de análise), pelo então Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social do governo norte-americano, a tarefas cometidas à Comissão Nacional nomeada em 1974 eram, para além de identificar os princípios teóricos gerais em que haveria que basear as directivas já existentes, "considerar: I) os limites entre a investigação biomédica e comportamental e a prática rotineira e aceite da medicina, II) o papel dos critérios de avaliação de risco/benefício na determinação da propriedade da investigação que inclui seres humanos, III) as directivas adequadas à selecção dos seres humanos para participação em tal investigação e IV) a natureza e a definição do consentimento informado em vários ambientes de investigação" (NCPHSBBR, 1996). Durante asua vigência, a Comissão publicou relatórios sobre a investigação em fetos, em crianças, em doentes mentais internados e em presos, as comissões de avaliação ética, a psicocirurgia e a divulgação de informação em investigação, assim como um conjunto de directivas éticas para a prestação de serviços de saúde pelo Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social e um estudo sobre as implicações éticas, legais

e sociais dos avanços na investigação e na tecnologia biomédica e comportamental. Após quatro anos de deliberações, a Comissão deixou a cargo de Tom L. Beauchamp, Albert Jonsen e Stephen Toulmin a redacção das suas conclusões no que ficou conhecido como o Relatório Belmont, dado a público em 18 de Abril de 1979 (NCPHSBBR, 1996). Logo no preâmbulo, o Relatório Belmont invoca o Código de Nuremberga na qualidade de protótipo de muitos códigos posteriores, num claro gesto de assumida filiação. Sumariamente, o Relatório inclui a distinção entre investigação e prática e a definição, discussão e comentário acerca da aplicação de três princípios ou juízos prescritivos gerais, tidos por especialmente relevantes para a ética da experimentação humana: respeito pelas pessoas, beneficência e justiça, "afirmados a um nível de generalidade susceptível de ajudar cientistas, experimentados, avaliadores e cidadãos interessados a compreender as questões éticas inerentes à investigação em seres humanos" (Reich et al., 1995:2768), no que o Relatório Belmont se endereça expressamente à sociedade no seu conjunto, que não somente à comunidade médico-científica, reflectindo por outro lado, segundo informa Levine, "bastante bem o pluralismo moral dos Estados Unidos tal cmo podia ser percebido pelos membros da classe média alta nos anos 70" (Levine, 1986[2]:XIII).

O facto de o Relatório retomar o problema da distinção entre investigação biomédica e comportamental e prática terapêutica aceite indicia que a questão se mantém em aberto, mesmo após a Declaração de Helsínquia. Segundo o Relatório, a importância desta distinção decorre da necessidade de se saber ao certo que tipo de actividades deveriam constituir objecto de avaliação para a protecção dos seres humanos a elas sujeitos. Prática de terapia aceite passa aqui a referir-se "a intervenções concebidas com a exclusiva finalidade de melhorar o bem-estar de um paciente ou de um cliente individual e que têm uma razoável expectativa de sucesso", enquanto que investigação passa a designar "uma actividade concebida para provar uma hipótese, permitir que se retirem conclusões e desse modo desenvolver ou contribuir para generalizar o conhecimento" (Reich et al., 1995:2768). O Relatório assinala no entanto que o facto de investigação e terapia ocorrerem frequentemente em conjunto e o facto de os desvios consideráveis da prática corrente serem muitas vezes denominados experimentais contribuem para apagar a distinção entre elas; por outro lado, o facto de um médico se afastar de maneira considerável de uma prática padrão ou de uma prática aceite não faz com que essa inovação constitua, por si só, investigação, tal como o facto de um procedimento ser experimental, no sentido de novo, não é de molde a colocá-lo automaticamente na categoria de investigação; neste sentido, o Relatório recomenda que os procedimentos radicalmente novos deste género devem ser objecto de avaliação formal num estádio precoce quanto à sua eficácia e segurança, o que significa que devem ser integrados num projecto formal de investigação, devendo assim prevalecer como regra geral que uma actividade médica seja sujeita a avaliação para protecção dos seres humanos nela incluídos se ela comportar algum elemento de investigação.

Cada um dos princípios enunciados no Relatório Belmont encontra expressão em outros tantos requisitos éticos: o princípio de respeito pelas pessoas, no requisito da obtenção do consentimento informado, o princípio de beneficência, na avaliação da experimentação em termos de risco/benefício, e o princípio de justiça no requisito de equidade de procedimentos e resultados na selecção dos potenciais experimentados. O princípio de respeito pelas pessoas não é senão uma das formulações possíveis do imperativo categórico kantiano, que obriga a tratar o semelhante sempre como um fim em si e nunca como um simples meio (Levine, 1986[2]:15). O Relatório confere ao

princípio um conteúdo específico que implica que ele englobe duas convicções básicas que dão lugar a outros tantos requisitos éticos: o reconhecimento da capacidade de autonomia ou autodeterminação dos agentes e a necessidade de protecção dos indivíduos com autonomia diminuída. A elevação da autonomia – cujo reconhecimento constitui um pressuposto básico do consentimento informado – a princípio fundamental confirma que a invocada filiação do Relatório Belmont no Código de Nuremberga se prolonga na prática. Por outro lado, e diversamente da tradição do pensamento político iluminista na qual obviamente os autores do Relatório Belmont, como aliás o Código de Nuremberga, em última análise se inspiram, à autonomia aqui pressuposta não é atribuído o estatuto de condição permanente e inamovível da conduta; a capacidade de autodeterminação é antes definida não só como uma capacidade em devir - "que amadurece no decurso da vida de um indivíduo" - (Reich et al., 1995:2769), mas também como algo de precário, que se pode perder no todo ou em parte devido a doença, deficiência mental ou circunstâncias que restringem a liberdade, o que exige a protecção dos indivíduos incapacitados segundo o grau e a duração dessa incapacidade mas também na medida do risco de dano e da probabilidade de benefício das actividades em que sejam incluídos. Mais ainda, o Relatório avança uma clara diferenciação do conceito de autonomia prevalecente na tradição política daquele que deveria servir na relação clínica: "O juízo de que um indivíduo carece de autonomia deveria ser periodicamente reavaliado e é variável em diferentes situações" (Reich et al., 1995:2769), o que implica que a capacidade de autodeterminação de um indivíduo possa variar não só no tempo (não ser autónomo para tomar determinada decisão agora, mas vir a sê-lo posteriormente, por exemplo), mas também no espaço (um mesmo indivíduo pode ser ao mesmo tempo autónomo para tomar determinada decisão e não autónomo para tomar uma outra). O princípio do respeito pelas pessoas exige que os indivíduos que participem na investigação o façam voluntariamente e com a adequada informação, mas, objecta o Relatório, a aplicação do princípio não é evidente, como o demonstra à saciedade o exemplo da inclusão de presos em projectos de experimentação biomédica. A ambiguidade própria da situação em que se encontram os indivíduos privados de liberdade suscita um dilema: por um lado, à luz do respeito pelas pessoas, afigurar-se-ia que os presos não fossem privados da oportunidade de se oferecerem como voluntários para a investigação; por outro lado, as condições de detenção são de molde a comprometer irreparavelmente o pretenso voluntariado destes indivíduos, o que, à luz do mesmo princípio de respeito pelas pessoas, ditaria que eles fossem objecto de protecção, pelo que o Relatório conclui que a conformidade com este princípio é frequentemente questão de sopesar alegações opostas mas que por ele próprio são exigidas. Não é este o momento apropriado para uma discussão mais aprofundada, que retomaremos adiante, mas há que realçar que a figura do detido rege toda a problematização das condições da autonomia que, mais do que alargar-se às situações específicas em que ela se encontra comprometida de maneira mais ou menos evidente e directa (menores e tutelados em geral, deficientes físicos e mentais, nomeadamente), assombra a própria situação do doente enquanto tal. Para os autores do Relatório Belmont, o consentimento informado, se é inquestionável enquanto princípio, não deixa de ser problemático quanto à sua natureza e possibilidade, pelo que, para efeitos da análise da aplicação do princípio de respeito pelas pessoas, se decompõe o processo do consentimento informado em três elementos: a informação, a compreensão e o voluntariado. No fornecimento da informação necessária ao consentimento, o Relatório considera insuficientes a simples listagem dos tópicos específicos do que há

que revelar aos candidatos a experimentação (o procedimento de investigação, os seus fins, riscos e benefícios previsíveis, os procedimentos alternativos no caso de a terapêutica estar incluída, uma declaração em que se oferece ao sujeito a oportunidade de fazer perguntas e de retirar o seu consentimento em participar a qualquer altura, ou ainda o modo de selecção dos candidatos e a identidade do responsável pelo projecto de investigação), mas também o modelo prevalecente na prática médica, o do fornecimento da informação na quantidade e qualidade normalmente proporcionado no campo ou na situação específica onde há um entendimento comum, como a terapêutica, porque justamente na relação entre investigador e experimentado esse entendimento comum não existe como dado prévio, e o modelo da jurisprudência da negligência médica em que é revelada a informação que pessoas razoáveis desejariam conhecer de modo a tomarem uma decisão a respeito dos cuidados que lhes são prestados, porque o sujeito de experimentação pode desejar saber muito mais acerca dos riscos em que incorre de maneira gratuita do que o paciente numa situação de relação terapêutica. O Relatório aventa assim a possibilidade de se propôr um padrão de voluntário razoável ao qual é fornecida informação em quantidade e natureza tais que ele possa decidir se deseja ou não participar na investigação com fins meramente cognitivos, com plena consciência de que o procedimento experimental não é necessário à prestação de cuidados à sua pessoa nem talvez completamente compreendido por si. É abordado também o problema especial que se coloca quando a revelação de informação é passível de comprometer a validade da investigação; segundo o Relatório, a investigação empreendida nessas condições só é legítima "se for claro que 1) a revelação incompleta é verdadeiramente necessária ao cumprimento dos objectivos da investigação, 2) não há riscos superiores ao mínimo que não sejam revelados aos sujeitos, e 3) existe um plano adequado para prestar informação aos sujeitos, quando tal for conveniente, e para a difusão dos resultados da investigação entre eles" (Reich et al., 1995:2771); acrescenta-se enfim que se deve distinguir entre a revelação de informação efectivamente susceptível de comprometer ou invalidar a investigação e aquela que apenas constitui fonte de inconveniência para o investigador. A compreensão que o experimentado potencial tem da informação que lhe é prestada como condição da obtenção do seu consentimento em participar na experimentação modula em grande medida a validade deste, pelo que o Relatório enfatiza a necessidade de se adaptar o fornecimento de informação às capacidades do sujeito, sugerindo-se mesmo a eventual realização de testes orais ou escritos de compreensão, e recaindo sobre os investigadores a responsabilidade – acrescida à medida de um risco agravado para o experimentado - de se certificarem que ele a compreendeu cabalmente. Os pacientes deficientes mentais, as crianças de tenra idade, os doentes terminais e comatosos, em que a compreensão se encontra severamente limitada, mais do que casos especiais, deveriam ser considerados de per si como casos paradigmáticos que reclamam uma disposição de salvaguarda da sua capacidade de escolha e de objecção à participação em projectos experimentais, sendo previsto ainda o recurso a partes terceiras que legitimamente representem o interesse de protecção contra danos destes indivíduos na qualidade de pessoas mais passíveis de entender a sua situação de incompetentes, devendo inclusivamente ser-lhes dada a oportunidade de seguirem a investigação à medida que ela vai decorrendo, de modo a suspenderem a participação do sujeito na investigação se tal se afigurar no seu melhor interesse. O carácter rigorosamente voluntário da participação exige condições de escolha de onde se encontrem ausentes a coerção, a influência indevida e as pressões injustificáveis. O Relatório explica que a coerção "ocorre quando uma ameaça declarada é

intencionalmente apresentada por uma pessoa a outrém de modo a obter a sua aquiescência" (Reich et al., 1995:2771), que influência indevida "ocorre por intermédio da oferta de uma recompensa excessiva, injustificada, inapropriada ou desajustada, ou outra prodigalidade com vista a obter a aquiescência" (Reich et al., 1995:2771) e que pressões injustificáveis "ocorrem quando pessoas em posições de autoridade ou de influência imperativa – especialmente quando implicam possíveis sanções – instam um sujeito a um determinado rumo de acção" (Reich et al., 1995:2771-2772). Entre estas formas de manipulação da escolha do indivíduo avulta a ameaça de retirar a prestação de cuidados de saúde a que de outro modo o indivíduo teria direito, que o Relatório expressamente denuncia.

O segundo princípio formulado no Relatório Belmont é o princípio hipocrático da beneficência, que visa assegurar o bem-estar dos indivíduos que se submetem a experimentação, o que claramente se distingue da defesa dos seus interesses de dignidade, apresenta como suas expressões complementares as regras gerais de não prejudicar e de maximizar os possíveis benefícios e minimizar os possíveis danos. "Não prejudicar" constitui com efeito a formulação negativa da obrigação hipocrática de beneficência - *primum non nocere* -, como não deixa de lembrar o texto do Relatório, que não envereda pela distinção entre a obrigação positiva de fazer o bem e a obrigação negativa de não causar dano. Com efeito, do princípio de beneficência podem deduzir-se, em termos abstractos, quatro obrigações: não infligir o mal ou causar dano, evitar o mal ou o dano, remover o mal e promover o bem, das quais a primeira constitui um dever *prima facie* e configura um princípio de não maleficência, a que o Relatório, porém, não dá voz enquanto tal, antes transformando a quarta na pedra basilar do contrato, já não entre o médico e o paciente, mas entre o investigador e a sociedade, de tal modo que "os investigadores que aceitam apoio público para o seu trabalho assumem uma obrigação contratual de promover o bem por intermédio do contributo para o desenvolvimento de novos conhecimentos" (Levine, 1986[2]:17). O Relatório recorda igualmente que foi Claude Bernard que alargou a obrigação beneficente de promover o bem ao domínio da investigação, salientando a observação de Bernard segundo a qual não se justifica que se cause dano a alguém, independentemente dos benefícios que desse dano possam advir para outrém, o que, nos termos do Relatório, significa que a promoção do bem para a sociedade, que é o fim da investigação, não implique causar intencionalmente dano ao indivíduo. Contudo, na investigação científica com seres humanos, tanto evitar danos como proporcionar benefícios acarreta necessariamente um processo de obtenção de informação sobre o que é prejudicial e o que é benéfico, o que por sua vez implica expôr os indivíduos a riscos, de tal modo que o problema que assim se vem a pôr "consiste em decidir quando é que se justifica procurar certos benefícios a despeito dos riscos implicados, e quando é que se deveria abdicar dos benefícios por causa dos riscos" (Reich et al., 1995:2769). De acordo com a definição hipocrática clássica a beneficência é obrigação do médico e a verificação do seu cumprimento atribuiu-o a tradição da deontologia médica à própria comunidade médica organizada. Ora o que o Relatório Belmont faz, numa atitude até então inédita, é estender a verificação da beneficência para além da comunidade médico-científica até à sociedade em geral e fá-lo no âmbito da avaliação da investigação em termos da maximização dos benefícios e da redução dos riscos possivelmente decorrentes da investigação, um tipo de análise que revertia, por excelência, como privilégio justificado pela competência científica, à comunidade dos cientistas-médicos: "As obrigações de beneficência afectam tanto os investigadores individuais como a sociedade em geral, porque ambos se estendem a

projectos específicos de investigação e à empresa da investigação inteira. No caso dos projectos específicos, os investigadores e os membros das suas instituições são obrigados a ponderar antecipadamente a maximização dos benefícios e a redução dos riscos possivelmente decorrentes da investigação. No caso da investigação científica em geral, os membros da sociedade em geral estão obrigados a reconhecer os benefícios a longo prazo e os riscos que podem resultar do avanço do conhecimento e do desenvolvimento de novos procedimentos médicos, psicoterapêuticos e sociais" (Reich et al., 1995:2769). Ainda no respeitante à beneficência, o Relatório menciona o facto de este princípio servir frequentemente de justificação em muitas áreas da experimentação humana, entre as quais avulta a investigação biomédica não terapêutica em crianças (que não oferece, portanto, perspectivas imediatas de benefício directo para elas), sobretudo quando apresenta um risco superior ao mínimo. O Relatório, que não define "risco superior ao mínimo" – noção fundamental na experimentação humana, trata-se do risco superior àquele que é inerente às práticas correntes e aceites de terapêutica ou diagnóstico, constituindo "risco mínimo" aquele que lhe é equivalente – menciona a este propósito o dilema que se desenha entre a posição que considera inadmissível a experimentação não terapêutica em crianças que comporta risco superior ao mínimo e a posição que sublinha que tal impedimento excluiria muita da investigação susceptível de trazer grandes benefícios futuros para as crianças, o que, uma vez mais como acontecia com o princípio de respeito pelas pessoas, configura um conflito entre alegações opostas emergentes de um mesmo princípio. A avaliação de riscos e benefícios, que, realça o Relatório, apresenta a oportunidade e a responsabilidade de reunir informação sistemática e geral respeitante ao projecto de investigação proposto, constitui, para o investigador, um meio de examinar se a investigação está bem concebida, para a comissão de avaliação, um método de determinar se os riscos para os experimentados se justificam, e, para estes últimos, uma forma de ajudar a tomar a decisão de participar ou não na investigação. O Relatório define contrastivamente risco e benefício (o risco é sopesado com a probabilidade de benefício, mas o benefício é adequadamente contrastado com o dano, de preferência ao risco de dano), esclarece que a avaliação de risco/benefício não diz respeito apenas à probabilidade, mas também à magnitude de danos possíveis e benefícios previsíveis e que danos e benefícios podem ser de muitas espécies, físicos, legais, sociais e económicos e como tal deveriam ser contemplados, para além dos danos mais vulgares, de ordem psicológica, dor e lesão física e que aliás podem afectar não apenas os próprios experimentados, mas as suas famílias, grupos sociais inteiros ou a sociedade em geral. A dificuldade de conseguir métodos quantitativos para escrutínio da *ratio* riscos/benefícios presentes nos protocolos de investigação obriga à minúcia na acumulação e na avaliação da informação acerca de todos os aspectos da investigação e a que os decisores considerem sistematicamente as alternativas, recomendando o Relatório, como regras de método, a determinação da validade dos pressupostos da investigação, em primeiro lugar, e, em seguida, que se distinga com a maior clareza possível a natureza, a probabilidade e a magnitude do risco. O Relatório Belmont propõe que a avaliação da justificabilidade da investigação reflicta pelo menos as considerações seguintes: "I) O tratamento brutal ou inumano de seres humanos nunca se justifica moralmente. II) Os riscos deveriam ser reduzidos aos necessários à prossecução do objectivo da investigação. Deveria determinar-se se é de facto necessário recorrer de todo a seres humanos. O risco talvez nunca possa ser inteiramente eliminado, mas pode muitas vezes ser reduzido pela cuidadosa atenção prestada a procedimentos alternativos. III) Quando a investigação implica um risco

significativo de grave incapacidade, as comissões de avaliação deveriam ser extraordinariamente insistentes quanto à justificação do risco (olhando normalmente à probabilidade de benefício para o sujeito – ou, em alguns casos raros, à voluntariedade manifesta da participação). IV) Quando populações vulneráveis são incluídas na investigação, a propriedade da sua inclusão deveria ela própria ser demonstrada. Um certo número de variáveis entra em tais juízos, incluindo a natureza e o grau do risco, a situação da população específica incluída e a natureza e o nível dos benefícios esperados. V) Os riscos e os benefícios relevantes têm de ser detalhadamente enumerados nos documentos e nos procedimentos usados no processo do consentimento informado" (Reich et al., 1995:2772-2773).

O terceiro princípio constante do Relatório Belmont é o princípio de justiça, cuja formulação mais antiga remonta, pelo menos, a Aristóteles, segundo o qual os iguais devem ser tratados igualmente e os desiguais desigualmente (Levine, 1986[2]:17-18). No Relatório, trata-se, no essencial, da justiça distributiva aplicada ao problema concreto da definição dos receptores dos benefícios e daqueles que devem arcar com o ónus da investigação científica em seres humanos, facto inédito até à altura, porquanto as questões de justiça distributiva se encontravam geralmente associadas às práticas penais, fiscais e de representação política. O Relatório menciona a este propósito como exemplos flagrantes da tradição sacrificial da experimentação humana a exploração de prisioneiros como sujeitos involuntários de investigação nos campos de concentração nazis e o recurso a homens do campo negros e pobres nas experiências de Tuskeegee sobre a sífilis, sobre que nos debruçámos já para ilustrar esse traço recorrente da experimentação humana que, segundo o próprio Relatório Belmont, começou por ser regra não escrita dela, no decurso do século XIX e início do XX, quando "o ónus de se servir como sujeito de investigação recaía sobre os pacientes das enfermarias para pobres, enquanto que os benefícios da melhoria dos cuidados médicos eram sobretudo canalizados para os pacientes da prática privada" (Reich et al., 1995:2770). Nesta conformidade, o Relatório Belmont interpreta a afirmação aristotélica de que há que tratar os desiguais desigualmente num sentido correctivo, de maneira a que os mais vulneráveis sejam os mais merecedores de protecção. O que aqui se problematiza é a selecção dos candidatos a experimentação humana e a aparente tendência funesta para se seleccionarem sistematicamente indivíduos ou categorias de indivíduos em função "da sua fácil acessibilidade, da sua posição comprometida ou da sua manipulabilidade, mais do que por razões directamente relacionadas com o problema em estudo" (Reich et al., 1995:2770). De acordo com o Relatório, a justiça é relevante para a selecção de potenciais experimentados tanto a nível individual como social; a nível individual, o requisito de justiça exigiria que os investigadores não seleccionassem apenas pacientes que têm o seu favor para experimentação com elevadas expectativas de benefícios previsíveis para os próprios experimentados, ou, inversamente, apenas indivíduos de algum modo indesejáveis ou discriminados para investigação com elevados riscos possíveis; a nível social, o requisito de justiça impõe que se distinga entre os tipos de sujeitos que deveriam e os que não deveriam participar na investigação, tendo por critérios a capacidade que esses indivíduos têm de arrostar com dificuldades e a conveniência de impôr fardos suplementares a indivíduos já cumulados com desvantagens específicas, o que pode implicar, no processo concreto da selecção de candidatos a experimentação humana, a definição de uma ordem de preferência (o Relatório dá o exemplo dos adultos antes das crianças) ou das exclusão ou inclusão condicional de certos tipos de sujeitos potenciais (no Relatório exemplifica-se com os doentes mentais internados e os presos). Se, como aponta o Relatório Belmont, "(a)

injustiça advém assim da tendenciosidade social, racial, sexual e cultural instalada na sociedade" (Reich et al., 1995:2773), e ainda que os investigadores não possam ser responsabilizados pelas injustiças eventualmente reinantes nas sociedades a que pertencem, eles e os experimentados, nem esteja ao seu alcance dar-lhes solução, o processo de selecção deve ser de molde a não as reproduzir no quadro institucional específico onde decorre a investigação. Finalmernte, o relatório pronuncia-se sobre a inclusão de populações vulneráveis no processo de experimentação humana; recomenda a abstenção do recurso a indivíduos, como os internados em instituições, já cumulados de muitas maneiras de dificuldades decorrentes das patologias que lhes são próprias ou dos seus ambientes de origem, para investigação que implique riscos e que seja desprovida de componente terapêutica a eles dirigida, devendo-se, em alternativa, optar por populações em menor desvantagem relativa em função dos riscos da investigação; por maioria de razão, deveria obstar-se à inclusão de indivíduos especialmente vulneráveis em virtude do seu estatuto de dependência e da sua capacidade de consentimento frequentemente comprometida – minorias raciais, populações em desvantagem económica, pessoas gravemente doentes e internados – e que muitas vezes constituem o grosso da população a que se recorre para investigação somente por uma questão de conveniência administrativa ou de fácil manipulabilidade em resultado da patologia de que são portadores ou da sua situação sócio-económica (Reich et al., 1995:2767-2773). No comentário de Levine, a interpretação que o Relatório faz da justiça distributiva rejeita a clássica perspectiva utilitarista, segundo a qual a distribuição mais justa é a que produz o maior número de benefícios para a sociedade em geral; contrariamente, ao conceder a maior protecção àqueles que mais dela necessitam, o Relatório opta decididamente por uma concepção de justiça correctiva, que é compresente ao moderno Estado-Providência e que se filia no princípio de igualdade que a Modernidade consagrou como seu adquirido jurídico, mas que Levine aproxima ainda da injunção judeo-cristã de proteger viúvas e órfãos, da máxima marxiana "de cada um de acordo com a capacidade, a cada um de acordo com a necessidade" e também da derivação contratual dos princípios de justiça de John Rawls (Levine, 1986[2]:17-18). Foi apontado ao Relatório Belmont o facto de perfilhar a visão atomista da pessoa que prevalecia na ética médica dos anos setenta, como suporte altamente individualista de direitos e deveres, pouco ou nada a considerando na sua relação com os outros ou como membro de uma comunidade; só recentemente surgem sinais de um afastamento desse individualismo, que, no entanto, contribuiu para contrabalançar o elevado paternalismo da relação médico-paciente tradicional (Levine, 1986[2]:13).

No rescaldo do Relatório Belmont surgem pelo menos duas grandes obras de referência, uma para a ética da experimentação humana – *A ética e a regulação da investigação clínica*, de Robert J. Levine, em 1981, já anteriormente mencionada e de que, aliás, temos vindo a utilizar a 2ª edição ao longo do texto – e outra para a ética médica e a bioética em geral – *Princípios de ética biomédica*, de Tom L. Beauchamp e James Childress, em 1979, de cuja 4ª edição, de 1994, nos serviremos. Levine tinha colaborado com a Comissão preparatória do Relatório e Beauchamp, como já assinalámos, tinha sido um dos redactores deste.

Levine, que tem a intenção de se dirigir a um público mais vasto que os investigadores clínicos, entende inaceitáveis os termos de investigação terapêutica, investigação não terapêutica e experimentação. A distinção entre investigação terapêutica e não terapêutica, que o Código de Nuremberga ignora, mas a que a Declaração de Helsínquia procede, é para ele ilógica e todos os códigos de ética que se

arrimaram a ela cometeram sérios erros (Levine, 1986[2]:8). Todavia, os exemplos a que Levine recorre, exauridos nomeadamente na Declaração de Helsínquia, não são suficientemente convincentes, nem é certo o abandono da distinção pelo Relatório Belmont, que substitui investigação não terapêutica simplesmente por investigação, mas que reintroduz aquela distinção mais ou menos subrepticiamente no campo da investigação com populações vulneráveis, quando se vê obrigado a considerar que a beneficência impõe que a relação entre riscos e benefícios deveria ser igualmente favorável aos indivíduos, quer se trate de prática terapêutica inovadora, quer de prática terapêutica aceite (Levine, 1986[2]:9-10). Levine recusa também o uso de experimentação como equivalente de investigação, utilizando exclusivamente este último quando pretende referir-se à prática da experimentação científica com seres humanos. Só a experimentação conduzida com a finalidade de desenvolver conhecimento generalizável pode ser considerada investigação; de resto, "muita da prática do diagnóstico e da terapia é de natureza experimental" (Levine, 1986[2]:10), pois, sendo experimento "um procedimento tenteante, especialmente quando adoptado com incerteza quanto ao facto de ele atingir as finalidades ou os resultados desejados" (Levine, 1986[2]:10), a prática corrente de administração de um medicamento, a ver se resulta, os respectivos ajustamentos nas dosagens, a mudança de terapia ou o acrescento de uma nova modalidade terapêutica a esse primeiro medicamento, constituem experimentação no sentido que lhe atribui Levine e que tem por propósito a melhoria do bem-estar do paciente; a esta luz, muita da investigação destinada a determinar a eficácia e a segurança de medicamentos é muito menos experimental que a prática terapêutica corrente, já que os ajustamentos individualizados das dosagens e as alterações de modalidade terapêutica têm bastante menos hipóteses de ocorrer no contexto dos ensaios clínicos de medicamentos (Levine, 1986[2]:10).

Levine segue os pressupostos teóricos básicos incorporados, mas não explicitamente declarados, no Relatório Belmont; para Levine, que faz sua essa tarefa de explicitação, os pressupostos são essencialmente quatro: 1) tanto o raciocínio utilitarista como o deontológico têm o seu lugar na tomada de decisão ética; na determinação da justeza ética das acções humanas, enquanto que os deontologistas avaliam a acção por si mesma, independentemente das suas consequências esperadas, os utilitaristas clássicos avaliam a justeza ética das acções pelas suas consequências, de tal modo que o acto moral é aquele que é o mais útil, o mais capaz de contribuir para o bem, por eles identificado com a felicidade, o qual não é, em si mesmo, moral; no campo da investigação humana, por exemplo, o recurso do investigador à mentira, por exemplo no processo de obtenção do consentimento informado, será visto por um deontologista sempre como intrinsecamente imoral, visto que trata os indivíduos como simples meios para os fins do investigador, ao passo que o utilitarista apontará para as consequências indesejáveis da mentira na investigação, na medida em que o recurso a ela mina a confiança nele depositada e desse modo compromete os esforços de todos os investigadores para contribuirem para o bem da sociedade através do desenvolvimento do conhecimento; o Relatório Belmont, abstém-se de confiar a legitimidade das suas conclusões a uma única corrente do pensamento ético, de tal modo que o acordo acerca de um sistema ético fundamental entre os membros da comissão que lhe deu origem não era nem procurado nem necessitado (Levine, 1986[2]:11) – (e em boa hora, visto que a afirmação categórica e unilateral de um primeiro princípio leva mais cedo ou mais tarde à violência, à guerra e ao terrorismo, os quais enraízam conceptualmente em conflitos irresolúveis entre princípios primeiros fundadores); 2) o raciocínio ético é, e deveria ser, hierárquico e dedutivo; o Relatório

Belmont afirma um sistema hierárquico dedutivo; a hierarquia começa com os princípios éticos básicos (por exemplo, o respeito pelas pessoas, dos quais se deduzem as normas éticas que, a seu tempo, representam requisitos (por exemplo, o consentimento informado); nisto, o Relatório Belmont diverge do ponto de vista segundo o qual as normas tradicionais da sociedade são mais importantes e precedem logicamente os princípios básicos, cujo propósito é explicar e sistematizar científica ou indutivamente as normas éticas (Levine, 1986[2]:11-12); 3) o raciocínio ético deveria começar com múltiplos princípios éticos básicos, três no caso do Relatório Belmont, cada um dos quais tem, no abstracto, igual força moral; o Relatório ignora pois as reivindicações de um super-princípio único e de precedência de um princípio sobre os restantes, por ordem de força moral para resolver conflitos entre requisitos derivados de dois ou mais princípios; por exemplo, é frequente requisitos e normas derivados dos princípios de justiça e de beneficência entrarem em conflito com os derivados do princípio de respeito pelas pessoas, pelo que o Relatório subscreveu implicitamente a noção de regras *prima facie*, que são obrigatórias a menos que entrem em conflito com outras regras mais fortes ou que, em situações específicas, haja justificação ética para se rejeitar os requisitos da regra (Levine, 1986[2]:12); 4) a tomada de medidas políticas deveria ter por alvo o comportamento, de preferência ao carácter, dos agentes; nesta conformidade, o Relatório, embora não ignorando pura e simplesmente a reivindicação da supremacia da virtude do investigador sobre as regras que regem o seu comportamento como forma de proteger os direitos e o bem-estar dos indivíduos sujeitos a investigação, reconhece implicitamente que o comportamento pode ser regulado, mas não o carácter (Levine, 1986[2]:12-13).

O propósito declarado logo nas primeiras frases do tratado de Beauchamp e Childress é proporcionar uma moldura para o juízo ético e a tomada de decisão que dê resposta à descontinuidade que, em meados do século XX, provocaram na milenar tradição da ética médica as rápidas transformações científicas, tecnológicas e sociais: "Estes desenvolvimentos desafiaram muitas das concepções prevalecentes acerca das obrigações morais dos profissionais de saúde e da sociedade no respeitante às necessidades dos doentes" (Beauchamp, Childress, 1994[4]:3). Beauchamp e Childress terão sido pioneiros na demonstração de que o raciocínio ético requerido pela bioética é mais complexo do que sugere o rótulo simplista de ética aplicada. Começam por distinguir, por um lado, teoria ética e filosofia moral, que se referem à reflexão sobre a natureza e função da ética, de moralidade, que, por outro lado, se refere às convenções sobre a conduta partilhadas por uma comunidade inteira de modo consensual; assim, teoria ética, filosofia moral e ética filosófica reservam-nas estes autores ao campo da reflexão filosófica, enquanto que teologia moral, ética teológica e ética religiosa são remetidas para a reflexão sobre a moralidade do ponto de vista das convicções teológicas próprias das tradições religiosas particulares (Beauchamp, Childress, 1994[4]:5-6). Por sua vez, as éticas profissionais entre as quais se inclui a ética biomédica são formas de regulação do exercício de uma profissão que fazem vigorar obrigações a que estão sujeitos os respectivos membros, decorrentes do seu papel de prestadores de um serviço e correlativas aos direitos reconhecidos aos receptores desses serviços. Beauchamp e Childress caracterizam os problemas com que se defrontam normalmente as éticas profissionais como do tipo de conflito de valores, quer internos à comunidade profissional, quer entre os membros desta e os que lhe são estranhos (Beauchamp, Childress, 1994[4]:7). Daqui partem para a descrição dos métodos de justificação, o indutivo e o dedutivo, na definição de valores (Beauchamp, Childress, 1994[4]:13-28) e dos deveres *prima facie* (Beauchamp, Childress, 1994[4]:33),

enunciam os quatro princípios (Beauchamp, Childress, 1994[4]:38,111) e procedem a uma caracterização de cada um deles: o princípio de autonomia (Beauchamp, Childress, 1994[4]:121), com os concomitantes padrões de competência e incompetência (Beauchamp, Childress, 1994[4]:132-137) e elementos do consentimento informado (Beauchamp, Childress, 1994[4]:142-144), o princípio de não-maleficência (Beauchamp, Childress, 1994[4]:189-193), com a correlativa distinção entre efeitos pretendidos e efeitos meramente previstos (Beauchamp, Childress, 1994[4]:206-207), o princípio de beneficência (Beauchamp, Childress, 1994[4]:259-261,317-318), onde procedem à crítica do primado da beneficência e do paternalismo médico (Beauchamp, Childress, 1994[4]:272-284), caracterizando ainda a incerteza associada a toda a intervenção biomédica (Beauchamp, Childres, 1994[4]:298-300) e o princípio de justiça (Beauchamp, Childress, 1994[4]:327-328) antes de concluirem com uma crítica das éticas profissionais da virtude (Beauchamp, Childress, 1994[4]:462-502).

Será à luz da dupla linhagem evolutiva moldada pelos três documentos maiores de regulação ética da experimentação humana, em que o Código de Nuremberga e o Relatório Belmont, se distinguem claramente da Declaração de Helsínquia, que analisaremos a matéria com que os restantes documentos contribuem para a reflexão doutrinária neste campo, que, como se verá, não é de monta, porquanto os seus pontos cardiais se encontram já estabelecidos por aqueles três; os outros restantes são: os Regulamentos para a Protecção de Seres Humanos Sujeitos a Experimentação do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos (1971/1991), o Relatório Sumário da Conferência Internacional de Bioética (1987), a Recomendação nº R (90) 3 do Comité de Ministros aos Estados Membros Respeitante à Investigação Médica em seres Humanos do Conselho da Europa (1990), as Directivas Éticas Internacionais Para a Investigação Biomédica em Seres Humanos do Conselho Para as Organizações Internacionais de Ciências Médicas da Organização Mundial de Saúde (1993) e a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina do Comité de Ministros do Conselho da Europa (1996).

Entre 1953 e 1971, vários secretariados do então Departamento de Saúde, Educação e Segurança Social, hoje conhecido como Departamento de Saúde e Serviços Humanos do governo dos Estados Unidos, emitiram as suas próprias regras para a experimentação humana; finalmente, em 1971, foi estabelecido o primeiro corpo de directivas aplicável a todos os programas de experimentação humana de iniciativa do Departamento, tendo sido publicadas oficialmente em 30 de Maio de 1974 como parte integrante do Código de Regulamentos Federais dos Estados Unidos; em 1981, estas regras sofreram uma revisão de fundo, nomeadamente para incluirem directivas para a investigação em fetos, mulheres grávidas, a fertilização humana *in vitro*, as crianças e os presos; estas modificações são fruto de vários relatórios emitidos pela Comissão Nacional para a Protecção dos Seres Humanos Sujeitos a Investigação Biomédica e Comportamental, que também fora responsável pelo Relatório Belmont; finalmente, em Junho de 1991, foi adoptada uma forma revista de Política Federal para a Protecção de Seres Humanos como Regra Comum ao Secretariado de Políticas de Ciência e Tecnologia e a outros quinze departamentos do governo federal americano, tendo as suas provisões entrado em vigor a partir de 19 de Agosto de 1991 (Levine, 1986[2]:XI; Reich et al., 1995:2773-2774). A Regra Comum surge na sequência de acontecimentos ocorridos nas décadas de sessenta e setenta, alguns dos quais já aqui descritos, para além da própria formulação das políticas internas de regulação da experimentação humana do Departamento de Saúde e Serviços Humanos: o escândalo causado pela revelação de alguns experimentos particularmente chocantes, tais como

Tuskeegee e Willowbrook, mas também a experimentação de alteração comportamental levada a cabo pelo Departamento da Defesa e pela CIA, com a pressão pública daí decorrente, as malformações em crianças resultantes do uso da talidomida pelas mães no período de gestação e a investigação às práticas da indústria farmacêutica que o caso despertou, as críticas de autores como Beecher e os inquéritos oficiais realizados pelo Congresso dos Estados Unidos a alguns destes casos (ACHRE, 1995). Os Regulamentos Para a Protecção de Seres Humanos Sujeitos a Experimentação do Departamento de Saúde e Serviços Humanos (45 CFR 46) (Levine, 1986[2]:393-412; Reich et al., 1995:2773-2790), de seu título completo, constituem o documento mais extenso de regulação ética da experimentação humana e, na opinião de Katz, são mais consonantes com o Código de Nuremberga que a Declaração de Helsínquia; mesmo assim, anota Katz, - e verificaremos adiante que assim é - os elementos básicos da obtenção do consentimento informado, que constitui a pedra de toque de Nuremberga, são limitados por várias excepções, nomeadamente por intermédio das atribuições das comissões independentes de avaliação ética (*Institutional Review Boards*) (Katz, 1992a:234-235). Também Levine se pronuncia a este respeito, mas referindo-se às relações entre o Departamento de Saúde e Serviços Humanos e a Comissão Nacional para a Protecção dos Seres Humanos Sujeitos a Investigação Biomédica e Comportamental, para dizer que, não obstante a versão de 1991 dos Regulamentos ser muito mais racional que a sua antecessora de 1974, se perdeu uma oportunidade de ouro para fazer muito melhor e que se poderia ter aderido com muito mais fidelidade às recomendações da Comissão (Levine, 1986[2]:XIII). Note-se que este longo documento burocrático se aplica apenas à investigação científica conduzida em instituições públicas e financiada por fundos públicos, isto é, investigação conduzida ou de algum modo apoiada por qualquer departamento ou agência federal da administração norteamericana, e reflecte em grande parte o sistema político e social dos Estados Unidos da América; no que se refere à elaboração teórica e prática da regulação ética da experimentação humana, ele pode todavia ser tomado como modelo possível, não tanto por ser necessariamente transponível para outros sistemas, mas porque a sua exaustividade compele a que tanto a reflexão sobre a regulação ética da investigação como a sua execução prática, empreendidas noutros países, tenham necessariamente de passar pelas mesmas questões, o que não implica obrigatoriamente copiar as soluções, como se verá com idênticos documentos de origem europeia que constituem, pelo menos em parte, vias alternativas a este documento americano. Compõe-se ele de quatro subsecções, a primeira referente à política federal americana para a protecção de seres humanos submetidos a experimentação biomédica, genericamente considerados, e as restantes três à protecção específica adicional de fetos, mulheres grávidas e da fertilização humana *in vitro*, a segunda, de presos, a terceira, e de crianças, a quarta subsecção. Aplicados aos indivíduos ou instituições que tomem a iniciativa de apresentar e conduzir projectos de investigação biomédica que incluam seres humanos, os Regulamentos visam responsabilizá-los perante o(s) departamento(s) ou agência(s) federais, na pessoa do seu chefe ou de qualquer outro funcionário a quem a sua autoridade tenha sido delegada, assim como perante outras instâncias governativas, como o Secretariado Para a Protecção Contra os Riscos da Investigação, os Institutos Nacionais de Saúde (*National Institutes of Health*) e o Departamento de Saúde e Serviços Humanos (o equivalente norteamericano dos ministérios da saúde europeus).

Nestes Regulamentos, a comissão independente de avaliação ética da investigação (*Institutional Review Board*) é uma instituição assente, com composição e atribuições

minuciosamente definidas e à qual os protocolos experimentais têm de ser submetidos para exame e aprovação como condição *sine qua non* do apoio do departamento ou agência governamental. Além disso, a instituição que tome a iniciativa da investigação fica obrigada a apresentar, por escrito e nos termos aprovados ou estabelecidos no texto dos Regulamentos, garantia do cumprimento do estipulado nos mesmos Regulamentos. Mais ainda, e além da revisão prévia e aprovação inicial, a investigação fica sujeita a avaliação contínua pela comissão independente de avaliação que, no decurso do processo de investigação, pode rever a sua decisão inicial e revogar ou suspender a aprovação anteriormente dada, caso se tenham entretanto verificado alterações materiais ao protocolo experimental originalmente apresentado; nesta conformidade, prevêem-se procedimentos escritos para se comunicarem prontamente à comissão independente de avaliação, aos funcionários competentes das instituições em causa e ao chefe de departamento ou agência governamental quaisquer problemas imprevistos que impliquem riscos para os experimentados ou qualquer incumprimento grave e permanente do estipulado nos Regulamentos ou do que é determinado pela comissão independente de avaliação. A composição desta deve incluir pelo menos cinco membros com diferentes formações, suficiente qualificação e competência, tanto em experiência como em especialização, que os habilite a avaliar as actividades específicas de investigação, e obedecer a um critério de diversidade onde se incluem "considerações de raça, género, origens culturais e sensibilidade a questões tais como as atitudes das comunidades, para promover o respeito pelo seu juízo e conselho na salvaguarda dos direitos e do bem-estar dos sujeitos humanos" (Levine, 1986[2]:398; Reich et al., 1995:2777), num esforço declarado de não discriminação com a finalidade de que nenhuma comissão seja exclusivamente composta por membros de um só sexo ou de uma única profissão ou que, no caso de a comissão se debruçar sobre investigação que inclua uma categoria de indivíduos vulneráveis, tais como crianças, presos, mulheres grávidas e deficientes físicos ou mentais, na sua composição entre um ou mais especialistas no trabalho com a categoria dos indivíduos em causa. Se a intenção de exceder a composição exclusivamente paritária das comissões independentes de avaliação ética ainda não era suficientemente clara até este ponto, ela fica confirmada sem margem para dúvidas quando os Regulamentos estipulam taxativamente que cada comissão "incluirá pelo menos um membro cujas preocupações primordiais se concentrarão nas áreas científicas e pelo menos um membro cujas preocupações primordiais se concentrarão nas áreas não científicas" (Levine, 1986[2]:398; Reich et al., 1995:2778). O esforço de assegurar a independência da comissão prolonga-se, para além disso, nas exigências de que na sua composição entre pelo menos um membro que não esteja de outro modo ligado à instituição, nem seja familiar próximo de alguém a ela ligado, ao mesmo tempo que da mesma comissão não pode fazer parte alguém que tenha um conflito de interesses num projecto sob avaliação dela. Por outro lado, os Regulamentos são infundidos por uma flexibilidade que lhes permite prever procedimentos expeditos de avaliação para certos tipos de investigação que não implique risco superior ao mínimo e para alterações menores em investigação já previamente aprovada pela comissão independente de avaliação, tendo os avaliadores – que pode ser o presidente da comissão independente de avaliação ou alguns dos membros desta por ele designados - todas as competências da comissão, excepto o poder de reprovar a investigação, que só pode ser exercido no quadro da avaliação não expedita; em contrapartida, o chefe de departamento ou agência governamental que conduz ou apoia a investigação pode restringir, suspender, pôr termo ou não autorizar o recurso ao procedimento de avaliação expedita. Eis,

esboçadas de modo consideravelmente sumário, as traves mestras do imbricado processo burocrático de certificação institucional que visa garantir o cumprimento dos requisitos de protecção dos seres humanos incluídos em investigação biomédica.

São sete esses requisitos e consubstanciam outros tantos critérios para aprovação da investigação pela comissão independente de avaliação: a minimização do risco em que incorrem os indivíduos (pelo recurso a procedimentos coerentes com um correcto planeamento da investigação, que não exponha desnecessariamente os experimentados ao risco, e pelo recurso a procedimentos já em uso para fins de diagnóstico ou terapêutica), a proporcionalidade entre os riscos e os benefícios para os experimentados e a importância do conhecimento que se pode razoavelmente esperar que resulte da experimentação, a equitatividade na selecção dos potenciais experimentados, devendo neste caso a comissão independente de avaliação atender não só aos fins e ambiente em que decorre a investigação, mas sobretudo aos problemas especiais colocados pela inclusão de populações vulneráveis (crianças, presos, mulheres grávidas, deficientes mentais e pessoas económica ou educacionalmente desfavorecidas que, sendo passíveis de coerção ou influência indevida, devem ser protegidas pela inclusão adicional de salvaguardas dos seus direitos e bem-estar), a obtenção do consentimento informado, devidamente documentado, e, sempre que conveniente, a existência de cláusulas adequadas à protecção da privacidade dos experimentados e à manutenção da confidencialidade dos dados coligidos ou então que o plano de investigação constitua provisão adequada à gestão dos dados para assegurar a segurança dos experimentados. Os requisitos da minimização do risco e a avaliação em termos de risco/benefício caem dentro do domínio da beneficência, o requisito da equitatividade na selecção dos potenciais experimentados é pertinente ao princípio de justiça e o requisito da obtenção do consentimento informado implica o princípio de autonomia, tal como foram definidos, para o âmbito da ética da experimentação humana e nos Estados Unidos da América, pelo Relatório Belmont. Diríamos, porém, que entre este e a Declaração de Helsínquia, os presentes Regulamentos do Departamento de Saúde e Serviços Humanos norteamericano ocupam uma posição equidistante; com efeito, a distribuição dos requisitos de acordo com os princípios de beneficência, justiça e autonomia aproxima os Regulamentos do Relatório Belmont, mas a ordem em que eles são enunciados, com a beneficência à cabeça (os procedimentos de minimização do risco e a avaliação de riscos/benefícios como forma de salvaguarda do bem-estar dos experimentados, cuja iniciativa recai em primeiro lugar sobre a comunidade médico-científica, relevam da regulação paritária desta) e a justiça (a selecção de potenciais experimentados é da exclusiva competência dos investigadores) antes da autonomia, aproxima-se da Declaração de Helsínquia. Em clara contrapartida, e a juntar ao esforço, já antes referido, de garantir que a composição da comissão independente de avaliação reflicta materialmente a sua invocada independência, o consentimento informado, embora nomeado em último lugar, merece detalhada menção à parte dos critérios para aprovação da investigação.

A obtenção do consentimento informado começa por constituir um requisito essencial à aprovação de um projecto de investigação pela comissão independente de avaliação: "nenhum investigador pode incluir um ser humano como sujeito numa investigação coberta por estas medidas a menos que tenha obtido o consentimento informado legalmente eficaz do sujeito ou do representante legalmente autorizado do sujeito" (Levine, 1986[2]:401; Reich et al., 1995:2780), ficando o investigador obrigado a procurar o consentimento apenas em circunstâncias susceptíveis de minimizar a possibilidade de coerção ou influência indevida e de proporcionar ao potencial

experimentado ou ao seu representante legal suficiente oportunidade para considerar se quer ou não participar na investigação.A informação a ser prestada ao potencial experimentado, no decurso do processo de obtenção do seu consentimento e como condição deste, deve ser em linguagem compreensível para ele ou o seu representante e de molde a não incluir alguma forma de linguagem desresponsabilizante por cujo intermédio ele, ou o seu representante, seja levado a abdicar de quaisquer dos seus direitos, ou que isente o investigador, o patrocinador da investigação ou a instituição promotora de responsabilidade por negligência. Da informação devem constar: uma explicação dos objectivos da investigação e a duração esperada da participação do experimentado; uma descrição dos procedimentos a serem seguidos e a identificação de quaisquer procedimentos que sejam experimentais; uma descrição de todos os riscos e desconfortos previsíveis para o experimentado, bem assim como uma descrição de todos os benefícios, para ele ou para outrém, que se possam razoavelmente esperar da investigação; uma exposição dos procedimentos ou vias de tratamento alternativos que possam ser vantajosos para o experimentado, se os houver; uma declaração a descrever em que medida, se alguma houver, será mantida a confidencialidade dos registos identificadores do experimentado; para a investigação que implique risco superior ao mínimo, um esclarecimento sobre a existência de compensação e de quaisquer tratamentos médicos, e em que consistem eles, em caso de ocorrência de danos para o experimentado, e se se pode obter informação suplementar; um esclarecimento sobre quem contactar para obter respostas a perguntas pertinentes acerca da investigação, sobre quem contactar em caso de ocorrência de lesão e sobre os direitos dos experimentados; uma declaração de que a participação é voluntária e que a recusa em participar – bem assim como a interrupção da participação a qualquer momento, a que o experimentado tem direito - não implicam qualquer penalização ou perda de benefícios a que o experimentado tenha de outro modo direito. Os Regulamentos prevêem ainda elementos suplementares da informação a ser fornecida ao experimentado em situações apropriadas, tais como: uma declaração de que o procedimento de investigação específico pode implicar riscos para o experimentado, ou o embrião ou o feto, se o experimentado é uma mulher grávida, que presentemente não se podem prever; as circunstâncias previstas em que o investigador pode pôr termo à participação do experimentado sem que para tanto solicite o consentimento deste; quaisquer custos adicionais para o experimentado susceptíveis de resultar da sua participação na investigação; as consequências da decisão de um experimentado se retirar da investigação e os procedimentos para o investigador pôr termo de modo ordeiro à sua participação; uma declaração de que se chegou a novas e significativas descobertas no decurso da investigação e que podem relacionar-se com a vontade de o experimentado prosseguir a sua participação; e uma informação acerca do número aproximado de experimentados incluídos na investigação. Além disto, o consentimento deve ficar devidamente documentado por escrito, com recurso a um formulário aprovado pela comissão independente de avaliação e assinado pelo potencial experimentado, ou o seu representante legal, que fica com uma cópia; pode ser utilizado um formulário abreviado de consentimento que ateste que os elementos exigidos por escrito foram oralmente apresentados ao experimentado, mas, neste caso, há lugar para uma testemunha da apresentação oral e um resumo escrito daquilo que haverá que dizer ao experimentado, devendo então a testemunha assinar ambos o formulário abreviado e uma cópia do resumo; o experimentado ficará com cópia de ambos mas só assinará o formulário abreviado.

Como bem notava Katz, a flexibilidade das atribuições da comissão independente de avaliação permite-lhe no entanto aprovar um procedimento de consentimento que não inclua ou altere algum ou mesmo todos os elementos do consentimento informado atrás enumerados e até excluir o próprio requisito de obtenção do consentimento se entender, e deixar devidamente documentado, que o projecto de investigação é conduzido ou submetido a aprovação por funcionários de governos estaduais ou locais e é concebido para estudar, avaliar, ou de outro modo examinar programas de benefício ou serviço público, procedimentos para obter benefícios ou serviços ao abrigo daqueles programas, possíveis alterações ou alternativas a tais programas ou procedimentos e possíveis alterações nos métodos ou níveis de pagamento por benefícios ou serviços ao abrigo dos referidos programas, ou então se entender que a investigação não pode ter sido efectuada na prática sem a renúncia ou a alteração ao procedimento do consentimento informado. Mas a comissão independente de avaliação também pode fazê-lo se entender, e deixar devidamente documentado, que a investigação não implica risco superior ao mínimo para os experimentados, que a dispensa ou a alteração do consentimento informado não terá efeitos adversos sobre os direitos e o bem-estar dos experimentados, que a investigação não pôde ser efectuada sem na prática sem essa dispensa ou alteração e, sempre que apropriado, que será fornecida aos experimentados informação adicional pertinente após a sua participação. Tal como acontece com a dispensa ou alteração do consentimento informado, a comissão independente de avaliação também pode dispensar o requisito do formulário assinado de consentimento, para algum ou todos os participantes num projecto de investigação, se entender que o único registo a ligar o experimentado e a investigação seria esse documento e que o principal risco seria o do dano resultante de uma quebra de confidencialidade, devendo então o experimentado ser interrogado se quer ou não documentação que o relacione com a investigação, prevalecendo em qualquer caso os seus desejos, ou se entender que a investigação não apresenta risco superior ao mínimo de danos para o experimentado e não implica procedimentos em relação aos quais o consentimento escrito é normalmente exigido fora do contexto da investigação.

A Subsecção B dos Regulamentos visa proporcionar protecções suplementares para abrigar fetos, mulheres grávidas e a prática da fertilização humana *in vitro*. O instrumento que os Regulamentos entendem servir esse fim é um conselho de consultoria ética, estabelecido pelo Secretário de Estado da Saúde e Serviços Humanos (equivalente ao Ministro nos sistemas políticos europeus) e composto por cientistas investigadores, médicos, psicólogos, educadores, advogados e eticistas, bem como representantes do público em geral, competentes para tratar das questões éticas, legais, sociais e correlatas, levantadas por candidaturas ou propostas de investigação apresentadas ao Departamento de Saúde e Serviços Humanos, mas dos quais nenhum pode ser funcionário a tempo inteiro do mesmo Departamento. O conselho de consultoria ética terá ainda competência para decidir que tipo de candidaturas ou propostas de investigação têm ou não que ser-lhe submetidas para avaliação, não podendo nenhuma ser financiada sem que o conselho se tenha previamente pronunciado sobre a respectiva aceitabilidade de um ponto de vista ético. Sobre o conselho de consultoria ética, sediado na instituição de acolhimento do projecto de investigação, ou o promotor da candidatura deste último, recaem os deveres suplementares de determinar que todos os aspectos da actividade proposta cumprem com os requisitos desta subsecção dos Regulamentos, de determinar que foi dada a devida consideração aos critérios de selecção dos potenciais experimentados e que se proveu adequadamente a que o promotor da candidatura ou a instituição de

acolhimento controlassem o processo de consentimento informado, e de assumir outras responsabilidades que lhe possam ser atribuídas pelo Secretário do Departamento de Saúde e Serviços Humanos. A Subsecção de que ora nos ocupamos cobre tanto a investigação terapêutica como a não terapêutica em mulheres grávidas, o que, a nosso ver, se subentende do facto de cada uma delas obedecer a diferentes requisitos: nenhuma mulher pode ser incluída na primeira a não ser que o propósito da actividade de investigação seja satisfazer as necessidades de saúde da mãe e o feto só seja colocado em risco na medida exactamente necessária à satisfação dessas necessidades, e , na segunda, a não ser que o risco para o feto seja mínimo; mas a permissão da actividade de investigação só pode mesmo assim ser concedida se a mãe e o pai forem legalmente competentes e tiverem dado o seu consentimento informado após terem sido cabalmente informados acerca do possível impacto sobre o feto, embora se possa prescindir do consentimento do pai se a identidade ou o paradeiro deste não puderem ser determinados ou se por outra razão ele não se encontrar disponível, ou então se o propósito da actividade de investigação for satisfazer as necessidades de saúde da mãe ou se a gravidez for resultante de violação. Mais ainda, não pode ser empreendido nenhum projecto de investigação a menos que: tenham sido completados estudos apropriados em animais e mulheres não grávidas; o risco para o feto seja mínimo, excepto quando o propósito da actividade de investigação seja satisfazer as necessidades de saúde da mãe ou do feto e, em todos os casos, o risco seja o menor possível para a prossecução dos objectivos da investigação; os indivíduos empenhados na actividade de investigação não tomem parte em quaisquer decisões quanto à duração, método e procedimentos utilizados para interromper a gravidez, assim como na determinação da viabilidade do feto quando se proceder à interrupção da gravidez; nenhuma alteração procedimental susceptível de causar ao feto ou à mulher grávida risco superior ao mínimo seja introduzida no procedimento de interrupção da gravidez apenas no interesse da actividade de investigação; e não se induza de qualquer maneira, financeira ou outra, à interrupção da gravidez para os fins da actividade de investigação. No campo da inclusão de fetos *in utero*, a distinção entre investigação terapêutica e investigação não terapêutica é já claramente expressa: o propósito da primeira tem de ser a satisfação das necessidades de saúde do feto e este só pode ser incluído nela se incorrer no risco exactamente necessário a satisfazer tais necessidades, enquanto que na segunda o risco imposto tem de ser mínimo e o propósito da actividade tem de ser "o desenvolvimento de importante conhecimento biomédico que não possa ser obtido por outros meios" (Levine, 1986[2]:407; Reich et al., 1995:2785); mas também neste campo se exige o consentimento da mãe e do pai legalmente competentes, com mesmas as ressalvas que já eram feitas no caso em que o experimentado era a mulher grávida. Por sua vez, o feto *ex utero* não pode ser incluído em actividades de investigação antes de se ter a certeza se é ou não viável, a menos que não haja risco acrescido para ele resultante da actividade e o propósito desta seja o desenvolvimento de importante conhecimento biomédico que não possa ser obtido por outros meios, ou então que a actividade de investigação tenha por propósito o reforço da possibilidade de sobrevivência do feto em causa, ao ponto da sua viabilidade. No caso de ser inviável, o feto *ex utero* não pode ser incluído em actividades de investigação a menos que as suas funções vitais não sejam artificialmente mantidas, que não sejam empregues actividades experimentais que, por si mesmas, ponham termo às suas batidas cardíacas ou à sua respiração e que o propósito da investigação seja o desenvolvimento de importante conhecimento biomédico que não possa ser obtido por outros meios; o consentimento informado da mãe e do pai do feto ex utero é solicitado

nos termos e com as ressalvas dos casos anteriores. Sendo tido como viável o feto *ex utero*, a permissibilidade da sua inclusão numa actividade de investigação é remetida para os requisitos de outras subsecções dos Regulamentos; por sua vez, a prossecução de actividades de investigação que incluam o feto morto, material fetal macerado ou células, tecidos ou órgãos excisados de um feto morto é remetida para as leis estaduais ou locais aplicáveis a esse género de actividades. De notar que, a pedido de uma candidatura ou instituição de acolhimento de um projecto de investigação, com a aprovação tanto da comissão independente de avaliação como do conselho de consultoria ética, e após comentário público que este último considere apropriado no caso em apreço, o Secretário do Departamento de Saúde e Serviços Humanos tem o poder de modificar ou dispensar requisitos éticos, tendo tão só de ponderar "se os riscos para o sujeito são de tal modo sobrelevados pela soma do benefício para o sujeito e da importância do conhecimento a ser adquirido de modo a garantir tais modificações ou dispensa e se tais benefícios não podem ser obtidos excepto por meio da modificação ou da dispensa" (Levine, 1986 [2]:408; Reich at al., 1995:2785).

A inclusão de presos na investigação constitui objecto da Subsecção C dos Regulamentos, que logo de início especifica que o preceituado no texto, além de ser complementar ao que é imposto por outras subsecções, em nada contraria o que é estabelecido na lei estadual ou local a respeito deste tipo de investigação e reconhece, além disso, que a necessidade desta subsecção se deve ao facto de a situação de encarceramento ser de molde a cumular os detidos de constrangimentos "susceptíveis de afectar a sua capacidade de tomar uma decisão verdadeiramente voluntária e não coagida sobre a sua participação, ou não, como sujeitos de investigação" (Levine, 1986[2]:408; Reich et al., 1995:2785). As primeiras cláusulas incidem sobre a composição das comissões independentes de avaliação de investigação que inclua presos, que devem integrar pelo menos um detido como seu membro, ou então um representante dos detidos com formação e experiência adequadas para servir nessa qualidade, além de que a maioria dos membros não deve ter qualquer associação com o estabelecimento prisional implicado na investigação. A investigação só pode incluir presos como experimentados de acordo com critérios postos à consideração do Secretário do Departamento de Saúde e Serviços Humanos e só pode ser aprovada pela comissão independente de avaliação ao abrigo de requisitos específicos para este tipo de investigação. Os critérios de inclusão de presos como experimentados são: que a investigação se debruce sobre as possíveis causas, efeitos e processos de encarceramento e do comportamento criminoso, desde que não apresente risco superior ao mínimo e não mais do que inconveniência para os experimentados; que se dedique ao estudo dos estabelecimentos prisionais como estruturas institucionais ou dos detidos como pessoas encarceradas; que vise a indagação das condições particulares que afectam os presos enquanto grupo, entre as quais os Regulamentos enumeram os "ensaios de vacinas e outra investigação sobre a hepatite que é muito mais prevalecente em estabelecimentos prisionais que noutros lugares (...) e investigação sobre problemas sociais e psicológicos tais como o alcoolismo, a toxicodependência e o abuso sexual (...) desde que o estudo só possa prosseguir depois que o Secretário tenha consultado os devidos especialistas, incluindo peritos em penologia, medicina e ética" (Levine, 1986[2]:409; Reich et al., 1995:2787); que aborde as práticas, ao mesmo tempo inovadoras e aceites, que tenham a intenção e a razoável probabilidade de melhorar a saúde ou o bem-estar do experimentado. Os requisitos específicos a que deverá atender a comissão independente de avaliação são: que "quaisquer possíveis vantagens que revertam ao detido em virtude da sua participação

na investigação, quando comparadas com as condições gerais de vida, os cuidados médicos, a qualidade da alimentação, os privilégios e a oportunidade de remuneração na penitenciária, não tenham magnitude tal que fique comprometida a sua capacidade de sopesar os riscos da investigação contra o valor de tais vantagens no ambiente de escolha limitada do estabelecimento prisional" (Levine, 1986[2]:409; Reich at al., 1995:2786); que haja proporcionalidade entre os riscos implicados pela investigação e os riscos que seriam aceites por voluntários não detidos; que os procedimentos de selecção de potenciais experimentados são justos para todos os detidos e imunes à intervenção arbitrária por parte das autoridades prisionais ou dos detidos; que a informação é apresentada em linguagem compreensível para esta população específica; que exista garantia adequada que as comissões de liberdade condicional não levarão em conta a participação de um detido na investigação no momento de tomarem decisões respeitantes à liberdade condicional e que cada detido será claramente informado deste facto; e que, quando a comissão entender que há necessidade de seguimento ou tratamento médico dos participantes após o termo da respectiva participação, se terá adequadamente provido a tanto, sendo levada em consideração a duração variável das sentenças individuais, e a que os participantes disso tenham sido informados.

Finalmente, a Subsecção D dos Regulamentos ocupa-se das crianças incluídas em investigação. Crianças são definidas como "pessoas que não atingiram a idade legal para consentir em tratamento ou procedimentos incluídos na investigação" (Levine, 1986[2]:410; Reich et al., 1995:2778) e o consentimento é substituído pelo assentimento, que "significa a concordância afirmada em participar na investigação" (Levine, 1986[2]:410; Reich et al., 1995:2778), mas em cuja ausência se contrapõe que "a simples abstenção em objectar não deveria (...) ser interpretada como assentimento" (Levine, 1986[2]:410; Reich et al., 1995:2778). Com a finalidade de solicitar o assentimento das crianças, a comissão independente de avaliação deve elaborar cláusulas específicas quando ajuizar que elas são capazes de assentir, para o que levará em conta a idade, a maturidade e o estado psicológico das crianças em causa. Se tudo o que está para trás nos Regulamentos não supusesse as crianças como indivíduos especialmente vulneráveis, este tipo de considerações implica-o necessariamente. Assim, os requisitos a que deve obedecer a sua inclusão na experimentação humana são diferenciados consoante o risco e o benefício diversamente associados a cada um dos tipos de investigação. Ou, talvez melhor dizendo, e que não é de somenos, é a própria investigação que é diferenciada em função dos riscos e benefícios a que é susceptível de submeter as crianças a serem nela incluídas. No primeiro tipo de investigação, a que não implica risco superior ao mínimo para as crianças no parecer da comissão independente de avaliação, impõe-se tão-só que, no entender desta mesma, se façam adequadas provisões no sentido de se solicitar o assentimento das crianças e a permissão dos respectivos pais ou tutores. Na investigação que implica risco superior ao mínimo, mas que apresenta probabilidade de benefício directo para os sujeitos individuais, além do requisito básico referido para o caso anterior e que aliás se aplica a todos os casos seguintes, impõe-se à comissão independente de avaliação o dever de entender que o risco se justifica pelo benefício esperado para os experimentados e a relação entre o risco e o benefício esperado é pelo menos tão favorável às crianças como aquele que apresentam as vias alternativas disponíveis. A investigação que implica risco superior ao mínimo e nenhuma probabilidade de benefício directo para os experimentados individuais, mas que é susceptível de dar origem a conhecimento generalizável acerca da doença ou deficiência da criança será aprovada pela comissão

independente de avaliação apenas se o risco representar um pequeno aumento em relação ao risco mínimo, se o procedimento de investigação apresentar experiências para as crianças que sejam razoavelmente proporcionais àquelas que são inerentes às respectivas situações médicas, dentárias, psicológicas, sociais e educativas, se a intervenção for passível de acarretar conhecimento generalizável acerca da patologia ou da desordem que afecta a criança que seja de importância vital para a compreensão ou a melhoria da patologia ou da desordem que afecta a criança. Por último, a investigação não aprovável de outro modo e que apresenta uma oportunidade de compreender, prevenir ou aliviar um problema grave que afecta a saúde ou o bem-estar de crianças será aprovada pela comissão independente de avaliação se esta entender que existe aquela razoável oportunidade para que o atrás dito se verifique, e será aprovada pelo Secretário do Departamento de Saúde e de Serviços Humanos se chegar à mesma conclusão, após consulta a um painel de peritos nas disciplinas pertinentes, que podem incluir a medicina, as ciências, a educação, a ética e o direito, e após ter sido dada oportunidade a exame e comentário público, assim como se a investigação satisfizer as condições já impostas para os demais tipos de investigação antes discriminados e se for "conduzida de acordo com sólidos princípios éticos" (Levine, 1986[2]:411; Reich et al., 1995:2789). Esta Subsecção, cujo âmbito de aplicação se estende à investigação levada a cabo ou apoiada pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos fora dos Estados Unidos da América, autoriza o Secretário do Departamento a dispensar, "em circunstâncias apropriadas" (Levine, 1986[2]:410; Reich et al., 1995:2787), a aplicabilidade de alguns ou de todos os requisitos destes regulamentos para investigação deste tipo. Mas mesmo na investigação levada a cabo intramuros, o requisito do assentimento das crianças não constitui condição necessária à prossecução da investigação se a capacidade de algumas ou de todas for de tal modo limitada que não possam razoavelmente ser consultadas ou se a investigação apresentar a possibilidade de benefício directo importante para a saúde ou o bem-estar das crianças e apenas se encontrar disponível no contexto da investigação; além disso, a comissão independente de avaliação, ainda que considere que as crianças em causa são capazes de assentimento, pode mesmo assim prescindir do requisito do assentimento nas mesmas condições em que na Subsecção A dos Regulamentos se encontrava prevista a possibilidade de se excluir o consentimento informado. Por outro lado, caberá à comissão independente de avaliação solicitar a permissão dos pais ou tutores das crianças de acordo e na medida em que é exigido o consentimento informado na Subsecção A dos Regulamentos, mas, em suplemento a isso, no caso de a comissão determinar que o protocolo de investigação é concebido para condições ou para uma população de sujeitos para as quais a autorização dos pais ou dos tutores não constitui requisito razoável para proteger as crianças, nomeadamente quando estas são maltratadas ou vítimas de violência, pode-se prescindir dos requisitos relativos ao consentimento, desde que lhe seja substituído um mecanismo apropriado de protecção das crianças, dependendo a escolha de tal mecanismo da natureza e finalidade das actividades descritas no protocolo da investigação, do risco e do benefício esperado para as crianças e da sua idade, maturidade, estatuto e condição. Finalmente, quando as crianças a incluir em investigação se encontram sob tutela do Estado ou de qualquer outra agência, instituição ou entidade, só podem ser incluídas em actividade de investigação se esta estiver relacionada com o seu estatuto de tutelados, ou se for conduzida em escolas, campos, hospitais, instituições ou meios similares nos quais a maioria das crianças incluídas como sujeitos de investigação não sejam tuteladas, sendo ainda exigível, no caso de a investigação ser aprovada, a nomeação de um

advogado para cada criança que se encontre sob tutela, para além de qualquer outro indivíduo que actue em seu nome na qualidade de tutor, e com o propósito de agir no melhor interesse da criança, não podendo ainda estar de qualquer forma associado à investigação, aos investigadores individuais ou à organização responsável pela tutela.

Os Regulamentos constituem de facto o culminar do processo de burocratização da regulação ética da investigação biomédica em seres humanos e uma obervação crítica de fundo que se lhes pode fazer de imediato é que "a excessiva burocratização da ética de investigação tem uma indesejável tendência para diminuir o sentido de responsabilidade pessoal do médico-investigador" (Levine, 1986[2]:69) que se desonera, real ou imaginariamente, perante a comissão de avaliação ética. Por outro lado, e esta é também uma observação que ocorre de imediato, o modo como os próprios Regulamentos almejam flexibilizar a rigidez burocrática que paulatinamente vão erguendo, com recurso ao alargamento do poder dos responsáveis do Departamento de Estado de criarem excepções ao preceituado, contribui para que essa alternativa ao excesso de formalização que visava a garantia prática efectiva do cumprimento dos requisitos éticos venha afinal a traduzir-se por um reforço do arbítrio discricionário da entidade que promove ou que apoia a investigação, ainda que não seja ela, e sim o investigador, que a conduz. Nestas condições, não será fantasioso visualizar uma situação em que a possível crítica à conduta do investigador se veja confrontada com a réplica de que, não sendo ele o responsável pela aprovação ética do seu protocolo de investigação, que assim "fica em ordem", o seu papel é o de "cumprir ordens" que ele próprio não emitiu, é o de se limitar ao escrupuloso desempenho da sua independência científica, quer a investigação sirva ou não, na realidade, os seus declarados ou inconfessáveis interesses, – ou de como a invocada conformidade com as normas – éticas e científicas – que regulam a prática da investigação pode vir de algum modo a ocupar o "*bevell ist bevell*" de outras eras e circunstâncias em que a lei era marcial.

A quarta Cimeira de Bioética, em Otawa, entre 5 e 10 de Abril de 1987, em que participaram vinte e seis delegados, nomeados pelos chefes de Estado dos países da Cimeira Económica, da Comunidade Europeia e pela Organização Mundial de Saúde, deu origem a um documento em que se formula um conjunto de recomendações para a protecção dos seres humanos sujeitos a experimentação biomédica em todo o mundo, o Relatório Sumário da Conferência Internacional de Bioética Para uma Ética Internacional da Investigação em Seres Humanos (Reich et al., 1995:2790-2794), que principia por justificar a sua existência declarando que "(o) rápido progresso da biociência criou uma necessidade urgente de desenvolvimento contínuo de padrões nacionais de ética da investigação com seres humanos" (Reich et a., 1995:2790). E prossegue, "(a) crescente interdependência das nações por todo o mundo estimulou a necessidade de acordo internacional acerca de padrões e práticas baseados num diálogo e reflexão cuidadosos e contínuos sobre os valores", para acrescentar que as discussões e recomendações que levaram à existência deste documento deveriam beneficiar as práticas nacionais e contribuir para a melhoria dos padrões internacionais (Reich et al., 1995:2790). O Relatório Sumário reconhece que a necessidade da avaliação das propostas de investigação é, por essa época, já generalizadamente aceite, mas que subsistem grandes diferenças quanto à forma pela qual os países e as instituições no interior de um mesmo país procedem à avaliação e que (s)ó algumas dessas variações podem ser atribuídas a diferenças culturais que constituem um pano de fundo essencial aos padrões sociais" (Reich et al., 1995:2790). O propósito do Relatório passará assim a ser a uniformização das práticas de avaliação como estímulo à investigação empreendida conjuntamente entre países que usam protocolos comuns,

com a consequente partilha dos respectivos resultados e o evitamento da desnecessária multiplicação de esforços de investigação. Neste sentido, o Relatório faz uma série de recomendações, à cabeça das quais se encontra a de estabelecer comissões de ética em todos os países como instrumento de salvaguarda dos direitos e do bem-estar dos pacientes e experimentados e compostas por três grupos de pessoas, especialistas médicos, especialistas exteriores à profissão médica (teólogos, filósofos morais, advogados) e leigos que representem o público em geral, de tal modo que a credibilidade pública das comissões de ética da investigação fique assegurada tanto pelo carácter multidisciplinar da sua composição como pela participação pública na discussão das questões de que ela se ocupa. Além disso, deveria sobrepôr-se à necessidade de supervisão estatal do funcionamento das comissões de ética a sua liberdade de acção nas respectivas instituições, com a inerente responsabilidade e autoridade, cujo "efeito será intensificado se forem vistas pelos investigadores e pela sociedade como trabalhando em conjunto com o processo de investigação num sentido colegial de preferência a um modo hostil" (Reich et al., 1995:2791).

Ao recomendar que as pessoas incluídas na investigação sejam cabalmente informadas acerca da disponibilidade ou indisponibilidade de mecanismos de prestação de cuidados e de compensação para quem tenha sofrido danos resultantes da sua participação na investigação, o Relatório pretende compensar com "os benefícios dos mais elevados padrões" (Reich et al., 1995:2791) aqueles que considera suportarem os mais directos riscos da investigação de entre os três grupos sociais sobre os quais diz que recaem os riscos e os benefícios dela e que são, além dos experimentados, os investigadores ou clínicos que efectuam a investigação, que suportam os encargos fundamentais da responsabilidade ética de protecção das pessoas incluídas na investigação, e os fabricantes de medicamentos, sobre quem recaem "os riscos e os custos de desenvolver um novo medicamento ou dispositivo" (Reich et al, 1995:2791), quando na investigação se trata de um ensaio clínico. O consentimento informado, tido embora como componente essencial da protecção dos sujeitos de investigação, a qual por sua vez constitui "o propósito fundamental da avaliação ética" (Reich et al., 1995:2791), apenas é referido quando se levanta a questão das crianças, aqui encaradas na qualidade de modelo dos indivíduos legalmente incompetentes como os adultos deficientes e idênticas populações vulneráveis; enquanto que, a este respeito, a investigação terapêutica é unanimemente vista como uma necessidade por causa do benefício directo que traz para o bem-estar das crianças individuais, o Relatório recomenda que a investigação não terapêutica, por colocar problemas especiais, só possa ser levada em consideração quando não implicar senão risco mínimo para as crianças e se cada projecto específico de investigação for aprovado por uma comissão de ética, se todo o conhecimento previamente necessário tiver sido obtido por meio da investigação em animais ou em adultos, se não houver alternativa válida à utilização de crianças e se tiver sido obtido o consentimento válido por procuração, junto da família, dos tutores ou das autoridades que detenham o poder de representação legal da criança, cujo assentimento deve ainda ser pedido na medida do possível.

A manipulação de embriões humanos dá bem conta da medida da problematicidade da relação entre a terapêutica e a investigação, a respeito de cuja autorização os delegados presentes à Conferência Internacional de Bioética se dividiram, do mesmo modo que levantaram questões acerca da aplicabilidade de conceitos legais de "propriedade" e controle dos embriões durante a conservação ou após a morte dos dadores. Na perspectiva do Relatório, "qualquer trabalho com embriões, mesmo como tratamento da infertilidade, deveria ser encarado como desenvolvimento esperimental

por natureza e, portanto, supervisionado de perto" (Reich et al., 1995:2792), pois que a principal fonte de embriões utilizados na prática da experimentação provém da fertilização *in vitro*, que é uma prática terapêutica, mas que, em 1987 como ainda agora, possui um carácter em boa medida experimental e com uma baixa taxa de êxito – daí a necessidade de embriões excedentários que, deixando de servir um propósito terapêutico, são utilizados com uma finalidade experimental. Esta "transferência" de um âmbito para outro, além de acarretar, como efeito imediato, a confusão entre eles, ocorre num quadro de quase total ausência de legislação e é facilitada pelo facto de fazerem as vezes dela as formas de controle auto-regulador dos corpos científicos e profissionais, dos próprios centros e da avaliação pelas comissões de ética, o que, dizia-se em 1987 e continua a ser verdade em muitos países, é agravado pela proliferação e modo de operar anárquicos dos centros de fertilização *in vitro*. É assim compreensível que as recomendações vão no sentido da "necessidade de manter o equilíbrio entre a liberdade profissional de tratamento clínico e de investigação científica no interesse do progresso do conhecimento e da competência científicos e o respeito pelo interesse humano do embrião" (Reich et al., 1995:2792) e, concomitantemente, da "supervisão e controle dos centros que oferecem a fertilização *in vitro*, dos correlativos tratamentos da infertilidade e dos que levam a cabo a investigação sobre o embrião" (Reich et al., 1995:2792). Quanto aos estudos piloto e à inovação terapêutica, o Relatório recomenda que ambos devem estar sujeitos aos mesmos juízos éticos que se aplicam a todos os protocolos de investigação, como forma de desfazer a dúvida quanto a ter a certeza se uma intervenção por parte de um clínico deveria ser entendida como terapêutica empreendida no melhor interesse do paciente, ou se ela é guiada pela intenção de adquirir conhecimento científico; perante a dúvida, a atitude do médico deveria ser recorrer aos préstimos da comissão de avaliação ética; no entanto, deveria prover-se a um mecanismo de re-exame de um projecto de investigação rejeitado, a solicitação do investigador, "de forma a não convidar à anulação de decisões locais por parte de uma autoridade superior ou distante" (reich et al., 1995:2792) e como meio de "manter a natureza colaborativa da relação entre o investigador e a comissão de ética, de preferência a encorajar uma relação hostil" (Reich et al., 1995:2792).

A investigação industrial, que tem frequentemente um carácter transnacional e envolve as indústrias, os governos e as universidades, mas que se confronta com interpretações divergentes dos padrões éticos de protecção dos seres humanos utilizados na experimentação, merece aos redactores do Relatório a recomendação de que "um país não deveria permitir ou apoiar, em outros países, a investigação que não seja conforme a padrões de avaliação ética pelo menos equivalentes àqueles que prevalecem no interior do país" (Reich et al., 1995:2793). De notar, porém, que o Relatório pretende com esta recomendação salvaguardar não só a segurança dos indivíduos sujeitos a experimentação como os interesses nacionais e comerciais que podem ser afectados de maneira adversa pela falta de coerência entre padrões éticos. Uma e outros encontram-se desta feita de algum modo equiparados. Paralelamente, a recomendação de "desenvolver e fomentar valores que integrem os interesses éticos e económicos" (Reich et al., 1995:2793) oferece-se como solução para os conflitos de interesses que podem surgir do facto de os clínicos ou as instituições académicas poderem ter interesses financeiros no resultado da investigação, que é consequência dos elos cada vez mais estreitos entre a investigação universitária e a investigação industrial num quadro de ritmo crescente de comercialização dos produtos biomédicos. É também neste quadro que se levantam as questões relativas à confidencialidade do

"material comercialmente sensível", que "pode não ser coerente com os requisitos da avaliação ética" (Reich et al., 1995:2793), e à compensação dos sujeitos de experimentação, que deve estar prevista para os efeitos adversos eventualmente decorrentes da investigação, mas que não se deve confundir com a remuneração dos experimentados, a qual é de molde a induzir os indivíduos, especialmente os de recursos mais limitados, a participar na investigação e as instituições promotoras de investigação a competirem financeiramente pelos potenciais experimentados. O Relatório insiste em que a investigação animal preceda a investigação em seres humanos, mas reconhece ao mesmo tempo a obrigação de reduzir ao mínimo possível o recurso a animais e encoraja métodos alternativos de investigação destinada à avaliação da segurança e da eficácia, cujos requisitos reguladores devem, aliás, ser continuamente actualizados com essa finalidade.

Duas recomendações dirigem-se à discrepância entre os tópicos de investigação habitualmente escolhidos e as grandes necessidades globais em termos de investigação, de que o Relatório dá os exemplos da regulação da fertilidade e das doenças tropicais: por um lado, "a investigação deveria centrar-se no desenvolvimento do conhecimento em campos científicos alargados com a finalidade de atingir uma compreensão fundamental dos processos biológicos, inclusive aqueles que pareçam não ter aplicação directa a curto ou a longo prazo" (Reich et al., 1995:2793), mas, por outro, "os resultados da investigação devem ser aplicados tão rapidamente quanto de facto possível" (Reich et al., 1995:2793). Isto, que à partida se afigura contraditório, e que talvez se venha a verificar sê-lo efectivamente, também não deixa de ser compreensível se tivermos em atenção que as escolhas de tópicos de investigação são sobredeterminadas por "muitos factores científicos, sociais e outros" (Reich et al., 1995:2793) e que "são também feitas no contexto das políticas e sistemas de apoio nacionais, assim como das políticas e práticas nacionais no campo da ética" (Reich et al., 1995:2793), como muito bem reconhece o Relatório, se não houvesse a atalhar que o termo "nacionais" tem aqui uma carga dubiamente eufemística na exacta medida em que é apresentado como o oposto de "internacionais"; com efeito, o Relatório aponta a internacionalização dos programas de investigação como mecanismo eventualmente bem sucedido "para a promoção e a execução de investigação nas áreas negligenciadas, sensíveis e/ou economicamente não atraentes para os investigadores nacionais" (Reich et al., 1995:2793) e aventa que tais "programas podem fazer amplo uso da comunidade científica internacional e podem aplicar elevados padrões de avaliação científica e ética na execução da investigação nas áreas de alta prioridade global a que é difícil dar atenção no plano nacional" (Reich et al., 1995:2793). O uso eufemístico do termo "nacional/nacionais" está precisamente em que ele não se refere a todo e qualquer país individualmente e indiferentemente considerado, antes vela o facto que a iniciativa da investigação cabe tão só a um punhado de países de elevado potencial tecnológico e desenvolvimento económico que, por isso, constituem centros de decisão ao nível das políticas de investigação científica – ou de Investigação e Desenvolvimento / I & D – e que assim guardam o seu estatuto de decisores, mesmo quando os projectos de investigação têm carácter cooperativo. Nestas circunstâncias, afigura-se que a contradição entre as recomendações de se centrar a investigação em campos científicos que pareçam não ter aplicação directa a curto ou a longo prazo (mas que podem satisfazer as necessidades globais reais que incluem as dos países com diminuto poder de decisão) e de aplicar tão rapidamente quanto possível os resultados da investigação seja realmente uma contradição que o Relatório perpetua na medida em que lida mal com ela; tanto assim é, que o reconhecimento implícito desta

assimetria geoestratégica na decisão quanto às políticas de investigação apenas surge veiculado pelo voto piedoso de os países decisores tomarem a iniciativa de contrariar os seus próprios interesses: "As nações dotadas dos meios para apoiar a investigação têm a obrigação de devotar alguns desses recursos às necessidades de investigação dos países desprovidos de tais meios" (Reich et al., 1995:2793). As últimas recomendações vêm nesta sequência e aspiram à melhoria de padrões éticos da investigação biomédica num mundo interdependente. Os delegados presentes à Conferência Internacional de Bioética filiam-se num "movimento rumo ao acordo internacional sobre a investigação em seres humanos", acordo esse que "têm a certeza que (...) é não apenas possível como necessário", ao mesmo tempo que promovem a participação dos indivíduos na investigação científica a um valor básico da vida em sociedade: "Os delegados aceitam que a sociedade faça do sujeito humano um participante activo e instruído num processo para o qual ele contribui com um sentido de altruísmo humano básico e com um desejo de servir o bem comum, de preferência a um 'objecto de investigação' como foi por vezes o caso no passado". Deste modo, o Relatório recomenda que "as próprias comissões, as suas actividades e as suas funções sejam objecto de estudo", como meio para "o ulterior refinamento e ampliação dos padrões nacionais da ética de investigação em seres humanos através dos limites políticos e culturais", e que "a educação em ética médica para clínicos, investigadores e estudantes de medicina seja intensificada e que os meios de comunicação social e o público sejam informados", como forma de integrar a ética de investigação na tomada de decisão clínica. Finalmente, a recomendação de que "seja dada especial atenção às questões éticas levantadas pelos estudos epidemiológicos que possam interferir com a dignidade e a privacidade humanas na qualidade de intervenção médica" nada tem de extemporâneo numa época – 1987, e de então para cá – em que a epidemia de Sida punha a claro dilemas como a da necessidade da recolha e da troca de informação, por mór da eficácia da prevenção, *versus* o imperativo de proteger a confidencialidade dos dados relativos aos pacientes-experimentados individuais incluídos nos estudos epidemiológicos, em nome da defesa dos seus interesses de dignidade (Reich et al., 1995:2790-2794).

O Comité de Ministros do Conselho da Europa adopta em 6 de Fevereiro de 1990 uma recomendação oficial - a Recomendação N° R (90) 3 do Comité de Ministros aos Estados Membros da União Europeia Respeitante a Investigação Médica em Seres Humanos (Reich et al., 1995:2794-2797) - dirigida aos governos dos Estados membros da Comunidade Europeia, instando-os a adoptarem legislação que assegure a implementação dos princípios nela enunciados, reconhecido, que é, "que as disposições legais existentes nos Estados membros são neste campo ou divergentes ou insuficientes" e dados "o desejo e a necessidade de legislação harmoniosa" (Reich et al., 1995:2794); no entanto, os Estados membros têm o direito de lhe oporem reservas e a Alemanha fê-lo explicitamente (Reich et al., 1995:2794). Trata-se de um documento que visa uma finalidade comum com o anterior Relatório Sumário da Conferência Internacional de Bioética, de 1987, a uniformização da regulação ética da experimentação humana, mas que se diferencia daquele, em primeiro lugar, por emanar de uma estrutura de poder já constituía – o Conselho da Europa – e se dirigir aos membros de uma organização transnacional que vincula de outro modo os Estados que a constituem, pelo que, mesmo que estes tenham a possibilidade de lhes opôr reservas, a recomendação consubstancia de modo bastante mais efectivo um primeiro passo no sentido da harmonização da regulação jurídica da experimentação humana; mas a Recomendação do Comité de Ministros do Conselho da Europa diferencia-se do

Relatório Sumário também pelo seu espírito, afirmado de princípio: a adopção de legislação comum deve obedecer aos pressupostos fundadores de que "a investigação médica nunca deve ser levada a cabo contra a dignidade humana" (Reich et al., 1995:2795), que a preocupação fundamental é "proteger a pessoa sujeita a investigação médica" (Reich et al., 1995:2795), que aliás tem sempre "o direito de aceitar ou recusar submeter-se a investigação me que ninguém deve ser forçado a submeter-se-lhe" (Reich et al., 1995:2795) e que "deve ser dada protecção especial a certos grupos de pessoas" (Reich et al., 1995:2795).

São dezasseis os requisitos – a Recomendação chama-lhes equivocamente princípios - enunciados de forma simples, clara e sucinta. O primeiro requisito é de facto introdutório aos restantes; impõe que toda a investigação seja levada a cabo dentro do quadro de um plano científico e em obediência aos requisitos que se lhe seguem. De acordo com estes, os interesses e o bem-estar da pessoa que se submete a investigação médica têm de prevalecer sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade, os riscos em que ela incorre têm de ser mantidos a um nível mínimo e devem ser proporcionais aos benefícios esperados para o experimentado ou para a importância dos fins perseguidos pela investigação. O consentimento informado merece a atenção de três requisitos e é tão peremptoriamente afirmado que há quem diga que esta Recomendação do Comité de Ministros do Conselho da Europa "assemelha-se mais ao Código de Nuremberga do que qualquer outro documento internacional relativo a este tema" (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:167) e que – como adiante se poderá verificar - vai inclusivamente mais longe do que ele, ao proibir a experimentação não-terapêutica em prisioneiros, mesmo com o seu consentimento informado, sendo a primazia aqui dada à autonomia individual, aos interesses individuais por sobre os interesses da sociedade e da ciência, e à integridade tanto do investigador como do experimentado (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:167). De facto, podemos ler na Recomendação que "(n)enhuma investigação médica pode ser levada a cabo sem o consentimento informado, livre, expresso e específico da pessoa que a ela se submete" (Reich et al., 1995:2795). A pessoa, antes de se submeter a experimentação, deve ser informada do direito de retirar livremente e em qualquer fase dela o seu consentimento em participar, assim como acerca da finalidade e da metodologia da investigação, dos riscos e inconveniências, para si, que previsivelmente dela podem resultar e essa informação que lhe é prestada deve ser suficientemente clara e de feição a permitir "que o consentimento seja dado ou recusado com conhecimento cabal dos factos pertinentes" (Reich et al., 1995:2795). As mesmas disposições se aplicam ao representante legal da pessoa legalmente incapacitada de dar o seu consentimento e a esta mesma no caso de ser efectivamente capaz de compreensão; mas especialmente relevante é que, mais do que o consentimento, é o facto de só ser autorizada a experimentação numa pessoa legalmente incapacitada se dela se esperar que "produza um benefício directo e significativo para a sua saúde" (Reich et al., 1995:2795), ou seja, só a investigação terapêutica é permitida neste grupo de pessoas. Exactamente o mesmo se aplica às "pessoas destituídas de liberdade" (não especificadas, pelo que se subentende os presos) e às mulheres grávidas ou que amamentem, ressalvando-se no entanto, nestas, primeiro, que o benefício se estende às crianças, e segundo, que a investigação não terapêutica é admitida quando ela tiver por finalidade beneficiar outras mulheres ou crianças que se encontrem na mesma situação que elas e não se possa obter os mesmos resultados científicos por meio de investigação em mulheres que não se encontrem grávidas ou que não amamentem.

Encontra-se prevista a investigação em situação de emergência, quando um paciente não tem condições para dar consentimento prévio; neste caso, só a investigação terapêutica é aceite e apenas se tiver sido planeada para ser levada a cabo na emergência em causa e se o plano sistemático de investigação tiver sido aprovado por uma comissão de avaliação ética. Outros requisitos obrigam à confidencialidade de toda a informação de natureza pessoal obtida no decurso da investigação, a que seja feita prova satisfatória da sua segurança para o potencial experimentado, a que a investigação só seja levada a cabo sob a responsabilidade de um médico, ou de quem cumpra essa função, dotado do conhecimento e da qualificação adequados a fazer face a qualquer contingência clínica, de total independência profissional e do poder de pôr termo à investigação a qualquer momento. A indução fraudulenta à participação em investigação é abordada para se recomendar que os participantes em investigação não retirem dela qualquer benefício financeiro, mas salvaguarda-se a possibilidade de reparação financeira das despesas e perdas em que os participantes possam incorrer em virtude da sua participação, assim como, em casos apropriados, de uma remuneração modesta por qualquer inconveniência inerente à investigação, a qual não é, no entanto, extensiva aos representates legais das pessoas incapazes de dar consentimento; do mesmo modo, prevê-se e impõe-se a compensação dos experimentados e/ou dos seus dependentes que sejam vítimas de perdas e danos causados pela investigação médica, devendo os Estados assegurar que são fornecidas suficientes garantias dessa compensação, a qual não pode ser antecipadamente excluída ou limitada por quaisquer termos ou condições. As condições de cientificidade da investigação, já exigidas no primeiro requisito introdutório, é especificamente endereçada pela cláusula de inaceitabilidade da investigação médica que não seja planeada, que, em termos genéricos, seja por qualquer forma contrária à ética ou à lei, cuja concepção não esteja de acordo com os critérios científicos e que não possa responder às questões postas, ainda que os respectivos procedimentos não apresentem risco para o experimentado. A Recomendação do Comité de Ministros consagra enfim o papel das comissões de avaliação ética ao impôr que todos os planos de investigação médica sejam submetidos a exame por uma comissão independente e multidisciplinar.

Em 1982 a Organização Mundial de Saúde(OMS)/Conselho Internacional de Organizações de Ciências Médicas(CIOCM) elaborou uma Proposta de Directivas Internacionais para a Investigação Biomédica em Seres Humanos (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:160). A origem destas directivas remonta a uma conferência em Genebra, em Março de 1976, patrocinada pela OMS, a CIOCM, a Associação Médica Mundial, a Associação Internacional de Estandardização Biológica e os Centros de Controle da Doença dos Estados Unidos da América e destinada a analisar o papel do indivíduo e da comunidade na investigação, desenvolvimento e uso de produtos biológicos; no decurso da conferência foi feita uma série de recomendações, entre as quais a de a CIOCM prosseguir o seu trabalho sobre a protecção dos direitos humanos em relação com o progresso científico na biologia e na medicina, com particular atenção à investigação de base comunitária e à investigação conduzida nos países em desenvolvimento, assim como ao desenvolvimento de critérios de regulação da participação humana na investigação biológica; em 1978, a OMS e a CIOCM empreenderam um projecto conjunto de elaboração de tais critérios que deveriam presidir aos procedimentos de avaliação ética da investigação em seres humanos nos países em desenvolvimento, de modo a que fosse a estes possível "a) definir uma política nacional sobre a ética de investigação médica e em saúde e adoptar padrões éticos apropriados às necessidades locais específicas, e b) estabelecer mecanismos

adequados de avaliação ética das actividades de investigação em seres humanos" (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:161). O projecto incluiu um inquérito, dirigido a cerca de cem países em desenvolvimento, a que responderam cerca de sessenta, dos quais quarenta e cinco ministros da saúde e noventa e uma faculdades de medicina; os grupos de trabalho daí resultantes debruçaram-se sobre os problemas específicos postos pela experimentação humana em países em desenvolvimento, entre os quais avulta o do consentimento informado quando a investigação é conduzida a nível comunitário e a sua obtenção é difícil, impraticável ou mesmo impossível ao nível individual, ou quando, como frequentemente acontece, os membros das comunidades não possuem conhecimento suficiente para se darem conta das implicações da sua participação na experimentação de modo a poderem dar o seu consentimento adequadamente informado, ou então a solicitação deste tem um efeito disruptivo na coesão social da comunidade a que pertencem; com efeito, a noção de consentimento informado é oriunda de um quadro cultural, o do mundo ocidental desde a época Iluminista, que é alheio às culturas não ocidentais; por outro lado, colocou-se o problema de a investigação ser normalmente de iniciativa exterior às comunidades sobre as quais se exerce, servindo interesses que lhes não são internos e desconhecendo as formas de regulação social delas, ao que acresce o facto de os padrões de exigência ética da experimentação em países em desenvolvimento serem frequentemente muito menos restritivos que os seguidos nos países ocidentais desenvolvidos que empreendem a investigação; deste projecto surgiram as Directivas Internacionais para a Investigação Biomédica em Seres Humanos, aprovadas em Setembro de 1981 pela 56ª Sessão do Comité Executivo da CIOCM e em Outubro do mesmo ano pela 23ª Sessão do Comité Consultivo sobre Investigação Médica da OMS (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:162) e dadas a público em 1982. Não sendo pretensão sua ter o carácter ou a força de um documento legal, as directivas reclamam-se explicitamente, na sua Introdução, dos princípios formulados na Declaração de Helsínquia, mais precisamente na revisão de Tóquio, em 1975 (Helsínquia II), e visam indicar o modo como os princípios éticos da experimentação humana podem ser efectivamente aplicados aos países em desenvolvimento, tendo em conta as suas especificidades (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:162). A sua mais recente versão revista data de 1993; as revisões introduzidas entretanto consubstanciam-se fundamentalmente na atenção dada à preparação de estudos epidemiológicos que, em última análise, estiveram na origem das Directivas Internacionais para a Avaliação Ética de Estudos Epidemiológicos emitidas pela CIOMS em 1991 e que por essa via tiveram grande influência na revisão das Directivas para a Investigação Biomédica em Seres Humanos de 1993 (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:166; Reich et al., 1995:2797-2800).

Compõem-nas três princípios éticos gerais e quinze directivas. Os princípios são o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça e neste enunciado introdutório as Directivas para a Investigação Biomédica em Seres Humanos aproximam-se extraordinariamente do Relatório Belmont. Tal como nele, o respeito pelas pessoas incorpora as duas considerações éticas de respeito pela autonomia e de protecção das pessoas com autonomia comprometida ou diminuída. A beneficência implica a obrigação de maximizar os benefícios e minimizar os danos, além da idoneidade da concepção científica e da condução da investigação, mas acrescenta-se que a beneficência proscreve ainda que deliberadamente se inflija dano às pessoas e que este aspecto da beneficência se exprime por vezes como um princípio distinto, a não maleficência, no que o presente documento insinua uma inovação relativamente ao

Relatório Belmont, parecendo fazer eco da teorização, subsequente a ele, que deu corpo à corrente principialista. A justiça, no campo particular da ética da experimentação humana, refere-se antes de mais à justiça distributiva e implica a equitatividade da distribuição dos encargos e dos benefícios da participação na investigação; as Directivas sublinham que as possíveis diferenciações na distribuição só se justificam se forem baseadas em distinções eticamente relevantes e que uma dessas distinções é a vulnerabilidade das pessoas em causa, cujos direitos e bem-estar há que proteger em função do grau dela; é assim que, em consonância com a atitude aliás prevalecente a este respeito nos documentos contemporâneos de regulação ética da experimentação humana, e em todos os que se aplicam à prática médica em geral, as Directivas fornecem uma definição lapidar, para todos esses documentos, de vulnerabilidade: "uma incapacidade substancial de proteger os interesses próprios em virtude de impedimentos tais como a falta de capacidade de dar consentimento informado, a falta de meios alternativos de usufruir de cuidados médicos ou outros cuidados dispendosos, ou o facto de se ser menor ou um membro subordinado de um grupo hierárquico" (Reich et al., 1995:2798).

As quinze directivas repartem-se por várias áreas temáticas – o consentimento informado (nove do total), a selecção dos sujeitos de investigação (duas), a confidencialidade dos dados, a compensação dos sujeitos por dano acidental, os procedimentos de avaliação e a investigação com patrocínio externo (uma cada) – e deduzem-se directamente dos três princípios inicialmente formulados. A primeira directiva estabelece que, para toda a investigação biomédica em seres humanos, tem de ser obtido o consentimento informado do potencial experimentado ou, no caso de ele ser incapaz de o dar, o consentimento informado por procuração do seu representante devidamente autorizado. A solicitação do consentimento tem de ser precedida pelo fornecimento ao potencial experimentado, em linguagem acessível, de informação sobre os fins e métodos da investigação, a duração esperada da participação do indivíduo, os benefícios que se podem razoavelmente esperar que dela resultem e quaisquer riscos ou desconforto previsíveis, associados à participação na investigação, quaisquer procedimentos ou cursos de tratamento alternativos passíveis de serem tão vantajosos para o indivíduo como o procedimento ou o tratamento a ser testado, em que medida será mantida a confidencialidade dos registos com informação identificadora acerca do sujeito, o grau de responsabilidade do investigador, se algum, para lhe proporcionar cuidados médicos, que será gratuitamente proporcionada terapia para lesões resultantes da investigação, se o sujeito ou a sua família serão compensados pela incapacidade ou a morte resultante dessa lesão e que o experimentado é livre de retirar a qualquer altura o seu consentimento em participar na investigação sem penalização ou perda de benefícios a que de outro modo teria direito. Em contrapartida, os investigadores têm o dever de transmitir ao potencial experimentado toda a informação necessária a um adequado consentimento informado, de lhe dar total oportunidade e encorajamento para fazer perguntas, de excluir a possibilidade de induzirem o indivíduo a participar na investigação com recurso ao engano, à influência indevida e à intimidação, de só solicitar o consentimento depois de o potencial experimentado ter tido o devido conhecimento dos factos relevantes e das consequências da sua participação e de ter tido suficiente oportunidade de considerar se há-de ou não participar, de obter de cada potencial experimentado um documento escrito assinado como prova do seu consentimento informado e de renovar este último sempre que haja alterações significativas nas condições ou procedimentos da investigação. Por outro lado, prevê-se que os indivíduos submetidos a investigação

possam ser remunerados pela inconveniência e o tempo gasto e reembolsados pelas despesas decorrentes da sua participação na investigação, assim como receber cuidados médicos, mas estabelece-se que os respectivos pagamentos, além de deverem ser aprovados por uma comissão de avaliação ética, não sejam a tal ponto grandes, e os cuidados médicos amplos, que sejam susceptíveis de induzir os potenciais experimentados a participar contra o seu melhor juízo. Outra coisa é a compensação financeira, ou outra, a que se estabelece que os experimentados têm direito – que não pode ser retirado - por qualquer incapacidade temporária ou permanente resultante da sua participação em investigação, e a qual, em caso de morte, é extensível aos seus dependentes. Sobre o investigador recai ainda a responsabilidade de estabelecer salvaguardas seguras da confidencialidade dos dados da investigação, devendo informar-se o experimentado acerca dos limites da capacidade de o investigador salvaguardar a confidencialidade e das consequências previsíveis das suas quebras.

Os critérios a que é sujeita a investigação em crianças, pessoas com deficiências mentais ou comportamentais, presos e pessoas oriundas de comunidades desfavorecidas demonstra o modo como as Directivas aplicam o seu entendimento inicial do indivíduo vulnerável. As crianças não serão incluídas em investigação que possa ser igualmente efectuada em adultos, e tão-só em investigação que tenha por finalidade obter conhecimento relevante para as necessidades de saúde das crianças, quando um dos pais ou tutores tenha dado consentimento por procuração, devendo, no entanto, o consentimento da criança ser obtido na medida das suas capacidades e sendo a sua recusa em participar sempre atendida, a menos que a investigação lhe proporcione terapia para a qual não existe alternativa medicamente aceitável, mas, se a houver, ela seja pelo menos tão vantajosa quanto esta – isto é, quando a investigação for terapêutica – e, no caso da investigação não terapêutica, o risco apresentado pelas intervenções seja baixo e proporcional à importância do conhecimento que se visa adquirir. Praticamente o mesmo é dito quanto à investigação a efectuar em pessoas com deficências mentais ou comportamentais, com as necessárias alterações: não serão sujeitas a investigação que possa igualmente ser levada a cabo em pessoas em plena posse das suas faculdades mas tão-só em investigação que tenha por propósito adquirir conhecimento relevante para as necessidades de saúde específicas das pessoas nas mesmas condições que elas próprias, o consentimento é obtido junto do tutor legal ou outra pessoa devidamente autorizada. Quanto à investigação em presos, a única referência feita nas Directivas é ao facto de não se negar arbitrariamente aos presos portadores de doenças graves ou em risco de doença grave o "acesso a medicamentos, vacinas ou outros agentes experimentais que prometam benefício terapêutico ou preventivo" (Reich et al., 1995:2799), o que significa que só a investigação terapêutica é admissível neste grupo de pessoas.

Os requisitos relativos à investigação em pessoas de comunidades desfavorecidas, encontrem-se elas em países desenvolvidos ou em países em desenvolvimento, seguem o mesmo padrão do da investigação em crianças e em deficientes mentais, mas apresentam particularidades que não se podem ignorar. Com efeito, este grupo começa por ser objecto de protecção de modo idêntico aos anteriores, isto é, contra a possibilidade de os seus membros serem recrutados como sujeitos de investigação em virtude da sua manipulabilidade ou da sua fácil acessibilidade: não devem ser ordinariamente incluídos em investigação que possa ser razoavelmente levada a bom termo em comunidades desenvolvidas. E, da mesma maneira que nos casos anteriores, a investigação tem de dar resposta às prioridades de saúde da comunidade em que há-de ser levada a cabo. Todavia, quando se chega à obtenção do consentimento

informado, o que as Directivas adiantam é que "serão feitos todos os esforços no sentido de garantir o imperativo ético de que o consentimento dos sujeitos individuais seja informado; e as propostas de investigação foram examinadas e aprovadas por uma comissão de avaliação ética que, entre os seus membros ou consultores, inclua pessoas minuciosamente familiarizadas com os costumes e tradições da comunidade" (Reich et al., 1995:2799). Ou seja, o imperativo do consentimento não é descartado em princípio, o que está em causa é o seu pressuposto fundamental, o da cabal informação sobre os aspectos relevantes da investigação para os potenciais experimentados, sem o qual o consentimento costuma considerar-se gravemente, se é que não irreparavelmente, comprometido; esse comprometimento radica, de facto, na ausência de compreensão da informação por parte dos potenciais experimentados, mas, ao contrário das crianças, em que ela se deve à imaturidade, e dos deficientes mentais, em que ela se deve a uma incapacidade, nas pessoas de comunidades desfavorecidas o comprometimento é de ordem cultural – ou por falta de acesso à cultura dominante, que é sempre a cultura dos promotores da investigação, embora pertençam a uma mesma e única sociedade, ou então porque efectivamente experimentados e investigadores pertencem a mundos culturais realmente diversos, como acontece entre os investigadores provenientes dos países ocidentais que são aqueles que, por norma, possuem as condições que lhes permitem ser os promotores dos projectos de investigação científica, e os experimentados oriundos de países não ocidentais desfavorecidos, muitas vezes objecto de recrutamento para aqueles projectos. A maneira como as Directivas abordam o problema do consentimento comprometido nestas circunstâncias passa pela substituição do consentimento dos mais directamente interessados – os potenciais experimentados – pela opinião favorável dos membros ou consultores das comissões de ética, encarregadas da avaliação da investigação em causa, que nelas são incluídos precisamente com o estatuto de representantes dos interesses das pessoas pertencentes a este grupo vulnerável. Não se trata, em rigor, de um consentimento por procuração, a qual não existe porque não é pedida, já que estas pessoas não se encontram tolhidas por nenhum impedimento legal que as impossibilite de constituir outrém como procurador em defesa dos seus próprios interesses; de facto, nem sequer se trata aqui de consentimento: a única justificação para se levar por diante a investigação passa a ser dar resposta às necessidades e às prioridades de saúde da comunidade, o que as Directivas consagram de modo explícito. Neste sentido, o interesse individual é claramente substituído pelo interesse colectivo – e haverá que recordar que, em contraponto, o consentimento informado nunca pode ter uma natureza colectiva, mas exclusivamente individual – e esse interesse colectivo só pode ser corporizado por um representante da comunidade; no contexto da investigação justificada pela satisfação das necessidades e prioridades de saúde da comunidade em causa, é representante desta quem tenha suficiente conhecimento de tais necessidades e prioridades; ora o que o texto das Directivas indica é que cumprem esse papel os membros ou consultores da comissão de avaliação ética "minuciosamente familiarizados com os costumes e tradições da comunidade" (Reich et al., 1995:2799); restaria saber se tais pessoas são recrutadas na comunidade dos investigadores, na qualidade de especialistas da cultura onde vai decorrer a experimentação, ou se provêm da comunidade a que pertencem os potenciais experimentados e se foram mandatados por esta como representantes dos seus interesses próprios.

No caso da investigação epidemiológica, em que o consentimento individual pode ser impraticável ou desaconselhado, é também sobre a comissão de avaliação ética que se faz recair a responsabilidade de determinar se é aceitável prosseguir a investigação

sem tal consentimento e se são adequados os planos do investigador para a protecção da segurança e da privacidade dos experimentados, bem como da confidencialidade dos dados com informação identificadora. Uma vez mais, o que acaba por estar em causa é sobre que instância recai a protecção das pessoas vulneráveis, o requisito da obtenção do consentimento informado individual, para cujo cumprimento é indispensável o concurso activo do potencial experimentado, ou a comissão de avaliação ética, com a eventual colaboração de um representante da comunidade a que pertence o potencial experimentado e, logo, sem o concurso deste. Dizem-nos comentadores que a contribuição mais significativa das Directivas da OMS/CIOCM é talvez a detalhada análise do consentimento informado, cuja necessidade reconhecem, mas afirmando que se trata de um objectivo inatingível em muitas instâncias, pelo que ele é substituído pela injunção de proteger o bem-estar dos experimentados, sendo o requisito do consentimento informado então remetido ao assentimento dos representantes da comunidade; a ênfase não é já posta na obtenção do consentimento informado do experimentado individual, avançando mais ainda que, mesmo no caso em que este seja válido, a investigação deve ser sempre sancionada pela opinião profissional de uma comissão independente de avaliação ética que terá por função aferir os critérios de qualidade científica dos protocolos experimentais; a submissão de todas as propostas de investigação a uma ou mais comissões de avaliação ética é, aliás, condição absoluta para o investigador poder avançar com a investigação; com isto, as directivas pretendem proteger os mesmos direitos humanos que eram abrangidos pelo primeiro princípio do Código de Nuremberga: "Assim, embora a ênfase se tenha transferido do consentimento informado para a avaliação ética, os princípios subjacentes, estabelecidos para proteger os direitos e o bem-estar do experimentado, permanecem basicamente os mesmos" (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:164) que no Código de Nuremberga. Por outro lado, os mesmos autores assinalam que a aplicação limitada do consentimento informado e a sua vulnerabilidade a abusos o tornam inadequado como meio único de proteger os direitos humanos e o bem-estar dos experimentados (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:163), pelo que o papel atribuído pelas Directivas às comissões de avaliação ética não tem necessariamente a carga negativa que, à partida, se afiguraria ter: "Com efeito, em muitos aspectos, as Directivas dão remédio aos problemas levantados pelo Código de Nuremberga que a Declaração de Helsínquia não conseguia resolver" (Perley, Fluss, Bankowski, Simon, 1992:165).

Na selecção dos potenciais experimentados, além de recomendarem uma maneira de proceder que prospectivamente permita que os encargos e benefícios da investigação venham a ser equitativamente distribuídos, as Directivas contemplam uma vez mais a vulnerabilidade dos indivíduos, exigindo justificação especial para que possam ser seleccionados e aplicação estrita dos meios para proteger os seus direitos e bem-estar. As mulheres grávidas ou que amamentem nunca devem ser seleccionadas para investigação não terapêutica, a menos que esta não acarrete risco superior ao mínimo para o feto ou o lactante e que tenha o propósito de adquirir novos conhecimentos acerca da gravidez ou da amamentação, nem para ensaios clínicos, como regra geral, a não ser que sejam concebidos para proteger ou fazer avançar a sua saúde ou a dos fetos e dos lactantes e para os quais as mulheres que não estejam grávidas ou que não amamentem não constituam sujeitos de experimentação adequados. Por fim, quando a investigação implica mais do que um país, a instituição financiadora deve submeter o protocolo de investigação a avaliação ética e científica de acordo com os padrões do país onde está sediada e após aprovação, à luz desses

desses padrões que não devem ser menos exigentes do que o seriam se se aplicassem a investigação no próprio país da instituição fundadora, que não o país onde decorre a investigação, as autoridades deste último, incluindo uma comissão de avaliação ética, ou o seu equivalente, devem verificar que a investigação proposta cumpre em igual medida os requisitos éticos vigentes no seu próprio país.

O último, e mais recente, documento de que nos ocuparemos é a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina do Comité de Ministros do Conselho da Europa, adoptada em 19 de Novembro de 1996 e assinada em Oviedo em 4 de Abril de 1997 (Silva, 1997:55-64). Apenas um curto capítulo, o V, com quatro artigos (15°, 16°, 17° e 18°) que remetem para dois outros artigos (5° e 6° do capítulo II) do documento se dedicam especificamente à ética da investigação científica, pelo que só eles serão mencionados e surgem reproduzidos nos Anexos. Os quatro artigos especificamente dedicados à investigação versam tão-só sobre a protecção genérica das pessoas submetidas a experimentação, à protecção específica das pessoas incapacitadas de dar consentimento e, por último, sobre a investigação em embriões *in vitro*; os artigos referentes à protecção das pessoas remetem para artigos anteriores do documento que tratam do consentimento informado. A protecção genérica das pessoas submetidas a investigação científica é apresentada como um conjunto de disposições sob reserva das quais a "investigação científica no domínio da biologia e da medicina deverá ser efectuada livremente" (Silva, 1997:55). São essas disposições: que não exista nenhuma alternativa à experimentação humana de eficácia comparável, que os riscos sejam proporcionais aos potenciais benefícios para o experimentado, que o projecto de investigação tenha sido submetido a um exame independente ao seu mérito científico, incluindo uma avaliação da importância do respectivo objectivo, e a um exame pluridisciplinar da sua aceitabilidade ética, e que a pessoa submetida a investigação, após ter sido informada dos seus direitos e das garantias previstas na lei para sua protecção, tenha dado o seu consentimento, que fica consignado por escrito e que pode ser livremente revogado a qualquer altura. Este artigo limita-se de facto a reafirmar a cláusula do consentimento informado para o domínio particular da prática da experimentação humana, porquanto o consentimento é apresentado por um outro artigo da Convenção como condição universal de legitimidade de toda a prática biomédica: "Qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efectuada depois da pessoa em causa dar o seu consentimento, de forma livre e esclarecida", consentimento esse que deverá ser precedido do fornecimento de informação adequada sobre o objectivo, a natureza e as consequências e riscos da intervenção a que a pessoa irá ser submetida.

Um outro artigo cobre a protecção das pessoas destituídas da capacidade de dar consentimento. Além de ter de obedecer aos requisitos aplicáveis às pessoas capazes de dar consentimento, com a natural excepção deste último, a sua participação em investigação só é admissível na condição de os resultados da investigação comportarem um benefício real e directo para a sua saúde, isto é, se a investigação for de natureza terapêutica, de não se poder efectuar investigação de eficácia comparável em pessoas capazes de dar consentimento e se a pessoa em causa não der mostras de se opôr após terem sido considerados os requisitos, constantes de outro artigo de teor genérico, aplicáveis à protecção das pessoas incapazes de dar consentimento para qualquer tipo de intervenção médica, que não só a investigação; segundo este artigo genérico, uma intervenção médica, seja ela qual for, só pode ser efectuada numa pessoa incapaz de nela consentir se a intervenção for para seu benefício directo; quando a pessoa em causa for um adulto incapaz de consentir por causa de uma

incapacidade mental, uma doença ou razões similares, a intervenção apenas pode ser levada a cabo com a autorização do seu representante ou de uma autoridade, pessoa ou entidade designada por lei, mas a pessoa em causa deve, na medida do possível, tomar parte no processo de autorização; o mesmo se aplica quando a pessoa é um menor, mas, neste caso, a sua opinião deve ser levada em consideração como um factor cada vez mais determinante em função da sua idade e do seu grau de maturidade; em ambos os casos – adulto e menor – a informação que seria de outro modo necessária à obtenção do seu consentimento tem de ser prestada ao representante, à autoridade, à pessoa ou entidade a quem é solicitada a autorização, a qual pode ser revogada a qualquer momento mas apenas no interesse da pessoa submetida a investigação. No entanto, a Convenção prevê a possibilidade excepcional da permissão da inclusão destas pessoas em investigação não terapêutica se, além de estarem reunidas todas as condições aplicáveis à protecção genérica das pessoas submetidas a investigação, com excepção da proporcionalidade entre risco e benefício (requisito que aqui não se aplica porquanto neste caso o benefício não existe), estiverem reunidas as condições adicionais de a investigação implicar apenas um risco mínimo e um incómodo mínimo para a pessoa em causa e de a investigação ter "por objecto contribuir, através de um melhoramento significativo no conhecimento científico da condição da pessoa, da sua doença ou do seu problema, para o conhecimento definitivo de resultados capazes de permitir um benefício à pessoa em causa ou a outras pessoas na mesma categoria etária ou que padeçam da mesma doença ou problema ou que se encontrem nas mesmas condições". A elaboração subtil deste requisito não deveria iludir quanto ao facto de que nenhum benefício directo se espera deste tipo de investigação para o experimentado, mas sempre condiciona a participação deste ao objectivo de obter resultados generalizáveis a outras pessoas que se encontrem nas mesmas circunstâncias que ele. Finalmente, a investigação em embriões *in vitro* é mencionada para simplesmente se indicar que, quando ela for admitida por lei, se deverá assegurar uma protecção adequada ao embrião e que "(a) criação de embriões humanos para fins de investigação está proibida".

Annas observa que as directivas da Organização Mundial de Saúde/Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas de 1993 indicam que os padrões de Nuremberga não podem ser baixados, mas apenas legitimamente acrescidos de protecções por parte de países individuais. E nota que, embora o conceito de população vulnerável tenha sido reconhecido, não há directivas internacionais para a experimentação que forneçam regras especiais ou protecções para os doentes terminais ou para doenças terminais como o cancro e a sida, casos em que a investigação é assimilada a terapia (Annas, 1994:112). Mais, sendo estas directivas o primeiro documento internacional a dar especial atenção às crianças, às mulheres grávidas e aos doentes e diminuídos mentais, no entanto, aos adultos dos países em desenvolvimento é atribuído o mesmo estatuto que às crianças e aos doentes mentais dos países desenvolvidos, ficando os direitos individuais subordinados à visão que os investigadores e representantes das comunidades locais têm do seu bem-estar (Annas, 1994:111). Annas alerta para o facto de se tratar de uma tendência de fundo que abarca a ética e a prática da investigação científica e que confunde num mesmo e deliberado equívoco os interesses que, por princípio, cabe à ética defender – o da dignidade das pessoas individuais – com os interesses da comunidade científica que conduz a investigação: "Um exame cuidadoso das directivas internacionais sobre investigação apresentadas no decurso dos últimos cinquenta anos leva à conclusão de que um projecto que começou por proteger tanto os direitos como o bem-estar dos

sujeitos de experimentação humana se concentra agora na protecção dos direitos nos países desenvolvidos e na protecção do bem-estar nos países em desenvolvimento" (Annas, 1994:107). Com efeito, a mudança a nível da ética da investigação faz desta uma ética de protecção à investigação, que não das pessoas submetidas a investigação, assim se transformando em algo de bem mais sinistro do que aquilo que normalmente denota o termo de "ética". Avisa Annas que, na cooperação entre países desenvolvidos, a tendência é para privilegiar a investigação em detrimento do tratamento, justificada como cumprimento da responsabilidade dos países desenvolvidos para com os países em desenvolvimento, quando na verdade se trata de obter acesso a uma população de sujeitos de investigação que beneficiará sobretudo os cidadãos do mundo desenvolvido (Annas, 1994:112). Daí a necessidade de legislação tanto a nível nacional como internacional, que, na perspectiva deste autor, significa que o Código de Nuremberga, a Declaração de Helsínquia e as directrizes da OMS, vistas quase universalmente como éticas, deveriam possuir estatuto legal e acompanhar-se de mecanismos para o seu cumprimento (Annas, 1994:112), um papel que poderia desempenhar um tribunal supranacional permanente de vigilância dos direitos humanos (Annas, 1994:123). Aliás, já desde 1973 que Jay Katz avisava contra o perigoso excesso de confiança nos códigos de ética, que, dizia ele, talvez todos subscrevêssemos em princípio, mas que, estudados mais de perto, se afiguram dolorosamente vagos e não informam bem sobre as decisões reais que os investigadores têm de tomar, só se tornando viáveis mediante a interpretação caso a caso e sendo os tribunais as únicas sedes de autoridade para essa interpretação (Annas, 1992a:205-206). Annas não se encontra sòzinho ao notar a necessidade, e o apoio à criação, de um tribunal criminal internacional que, juntamente com outros autores, ele sugere que deveria ficar entregue aos auspícios das Nações Unidas, com o fim de punir as violações dos direitos humanos que possam ser propriamente designadas como crimes contra a Humanidade (Grodin, Annas, Glantz, 1994:199, 206). "Olhando retrospectivamente para Nuremberga, vê-se por toda a parte nas actas o sonho, compartilhado por médicos, juristas e gente de todo o mundo, de um tribunal de Nuremberga permanente. (...) Esse sonho continua vivo nesta nova era no fim da guerra fria. Não deveríamos crer que é inexequível" (Drinan, 1992:176-177). Drinan opina que esse tribunal poderia porventura ficar sob a égide do Comissariado das Organização das Nações Unidas para os Direitos Humanos, a exemplo do trabalho já desenvolvido pela Comissão das Nações Unidas para os Refugiados, que recebeu o Prémio Nobel da Paz (Drinan, 1992:177) e lembra que, além do Tribunal Europeu de Direitos Humanos, fundado em 1952, e que é fruto último de Nuremberga (Drinan, 1992:179), vinte e duas convenções sobre os direitos humanos tiveram origem nas Nações Unidas, pelo menos em parte devido a Nuremberga e à cabeça das quais a Declaração Universal dos Direitos do Homem, acordada em 10 de Dezembro de 1948 (Drinan, 1992:178); muito embora nenhuma trate directamente da matéria constante do Julgamento dos Médicos, algumas há que com ela se relacionam, entre elas a Convenção Contra a Tortura (AAVV, 1990[2]): "Um Tribunal de Nuremberga permanente poderia punir os médicos e os cientistas culpados de crimes à luz dos Princípios de Nuremberga e, desejavelmente, dissuadir a experimentação criminosa em seres humanos" (Drinan, 1992:180). Necessário é notar, no entanto, que a jurisdição do actual Tribunal Internacional de Haia não cobre os crimes do tipo dos que foram acusados os médicos nazis em Nuremberga; também não é certo que a proposta de um Tribunal Penal Internacional, que consta da agenda da ONU, neste virar de milénio, sob a presidência do actual secretário geral, Kofi Annan, seja de molde a preencher tal

função; não avançamos com isto a opinião de que as possibilidades de uma organização internacional como a ONU se encontrem esgotadas ou que pura e simplesmente se desvaneçam diante dos ditames da *Realpolitik*. Mas haverá talvez ainda uma outra razão para que um tal tribunal deva ficar sob a égide da ONU; Grodin, Annas e Glantz lançam aqui uma fortíssima acusação à Associação Médica Mundial que, do ponto de vista deles, terá provado ser incapaz de desempenhar neste aspecto qualquer papel (Grodin, Annas, Glantz, 1994:207; Grodin, Annas, Glantz, 1993:11-12). Embora, logo a seguir à Segunda Guerra Mundial, a Associação Médica Mundial tenha impedido as comunidades médicas alemã e japonesa de se tornarem seus membros, nunca exerceu a sua autoridade para identificar, controlar ou punir, quer os médicos, quer as sociedades médicas que violam os seus princípios, como claramente o revelam o modo como lidou com o caso de Hans-Joachim Sewering (Grodin, Annas, Glantz, 1994:204; Grodin, Annas, Glantz, 1993:10), assim como o exemplo da admissão da Associação Médica da África do Sul e a recusa desta de condenar abertamente o regime de *apartheid*. A necessidade de um Tribunal de Nuremberga permanente é ainda atestada, na opinião destes autores, por quanto revela o relatório de 1992 da comissão da Associação Médica Britânica sobre a participação de médicos em violações dos direitos humanos. O relatório documenta de modo muito esclarecedor o comprometimento de membros da classe médica em abusos dos direitos humanos por toda a parte (Grodin, Annas, Glantz, 1994:206): a participação directa na tortura de prisioneiros, ou indirecta, em actividades correlativas a ela, como a avaliação da condição das vítimas a serem submetidas a tortura, a vigilância do seu estado no decurso dela e a falsificação de certidões de óbito na sua sequência. Os países onde isto ocorreu espalham-se por todo o globo, desde a antiga União Soviética aos Estados Unidos da América, da China, da Índia e da África do Sul a países do Médio Oriente e da América do Sul (Grodin, Annas, Glantz, 1993:11). A conclusão do relatório é que nem as associações médicas nem a lei internacional têm sido eficazes na prevenção do envolvimento dos médicos em abusos dos direitos humanos (Grodin, Annas, Glantz, 1994:206): "Acreditamos que estas experiências nos exigem que concluamos que a Associação Médica Mundial não representa e não pode cumprir a ética da comunidade médica mundial" (Grodin, Annas, Glantz, 1994:205-206). Ora é a crise insanável da regulação paritária da actividade médica, quer na sua vertente terapêutica, quer de investigação, que constitui condição essencial, ainda que não única, da emergência do campo da bioética (Gracia, 1987; Gracia, 1989; Gracia, 1995) com o que nos ocuparemos enfim. Trata-se de saber em que medida é que a bioética se pode propôr como alternativa à regulação paritária das ciências biomédicas, cumprindo ao mesmo tempo frutiferamente uma função de mediação dos saberes que abrange, além daquelas, as ciências da vida em geral e o universo daquelas a que se costuma chamar as humanidades. Tomaremos os resultados a que formos ao longo desta última inquirição a que vamos enfim proceder como conclusões de todo o nosso trabalho.

Genealogia e âmbito da Bioética

Na sua introdução à primeira edição da monumental Enciclopédia de Bioética, de 1978, Warren T. Reich definia a bioética como "o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, na medida em que essa conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais" (Reich et al., 1982:XIX). A generalidade desta definição, embora possa ser suficientemente esclarecedora quanto

a experimentação humana, a engenharia genética e as tecnologias reprodutivas, a manipulação do comportamento e a psicocirurgia, a definição de morte, o direito à privacidade, a distribuição de recursos escassos e os dilemas da preservação da saúde ambiental" (Reich et al., 1982:XV). Em segundo lugar, haveria "um interesse intenso e generalizado na bioética porque ela oferece um estimulante desafio intelectual e moral" (Reich et al., 1982:XV), numa época em que são os próprios utensílios durante muito tempo usados para se lidar com os dilemas morais que agora constituem objecto de controvérsia e em que os princípios e as prioridades éticas se encontram sob escrutínio sistemático. Em terceiro lugar, "o rápido crescimento do campo da bioética tem sido facilitado pela abertura ao trabalho multidisciplinar que hoje caracteriza muitos estudiosos e instituições académicas, especialmente em matérias que dizem respeito a aspectos individuais e sociais do comportamento humano" (Reich et al., 1982:XV). Por seu lado, H. Tristram Engelhardt, que viria a tornar-se numa das vozes mais autorizadas da bioética, refere quatro factores históricos e que são os vulgarmente mencionados nas obras que se referem aos antecedentes da bioética: "1) grandes e rápidas mudanças tecnológicas que deram origem a pressões no sentido de se reexaminarem os pressupostos subjacentes de prácticas estabelecidas (por exemplo, o advento da transplantação contribuiu para o interesse numa definição de morte centrada no cérebro); 2) os custos crescentes da prestação de cuidados de saúde, que deram lugar a questões sobre a distribuição de recursos; 3) o contexto abertamente pluralista em que os cuidados de saúde são hoje prestados (por exemplo, os médicos e enfermeiros já não podem dar por adquirido que compartilham com os seus pacientes concepções comuns, ou entre si, ou que o modo como conduzem a sua prática se enquadra em pressupostos judeo-cristãos reconhecidos); e 4) a expansão de direitos de auto-determinação publicamente reconhecidos" (Engelhardt, 1985:4-5). Para Gilbert Hottois, porventura o nome europeu mais conotado com a reflexão sobre a bioética do ponto de vista das ciências humanas e da filosofia, quatro determinações primordiais determinam o âmbito da bioética: "1) ela trata de questões colocadas pelos novos desenvolvimentos (tanto ao nível da pesquisa como da aplicação) nas tecnologias biomédicas que desse modo envolvem a manipulação de organismos vivos (especialmente seres humanos); 2) trata de questões de importância ética; 3) trata de práticas e discursos (seja entendido que essas práticas e discursos possuem pelo menos uma relevância prática indirecta ou potencial); 4) trata de questões caracterizadas por uma forte interacção comunicacional: a multidisciplinaridade e a confrontação pluralista" (Hottois, Parizeau et al., 1993:52).

Embora as razões adiantadas por estes autores não só não sejam contraditórias como são ainda objecto de generalizado consenso, gostaríamos de observar que carecem de maior elaboração, elaboração essa que deveria fazer luz sobre o que consideramos ser a sua insuficiência. Com efeito, poderia dizer-se que aqueles factores históricos são sintoma da ultrapassagem da ética e da deontologia médica tradicional, o que abriu um campo que começa a destacar-se dos estreitos limites dos problemas inerentes à práctica médica e que eram discutidos entre pares à luz de princípios e segundo procedimentos há muito estabelecidos, um fenómeno que nos seria grato desdobrar - e analisar - em seis grandes alíneas, quanto mais não seja, por mor de uma frutífera discussão, já que na realidade esses factores surgem historicamente entrecruzados, com a relativa excepção do primeiro, que é precisamente aquele que constitui o grande objecto da nossa investigação:

1) o imparável desenvolvimento da experimentação com seres humanos após o acontecimento-chave na história dela que foi o julgamento da experimentação nazi em Nuremberga;

2) a disponibilidade de novas tecnologias biomédicas suscitando novas possibilidades diagnósticas e terapêuticas;

3) a contestação de paradigmas médicos dominantes e do sentido e fins últimos da prestação de cuidados médicos;

4) a emergência de novos campos de problematização científica e social, como a ecologia e a saúde ambiental, a engenharia genética e as biotecnologias, o crescimento demográfico e a distribuição de recursos escassos, a manipulação tecnológica do comportamento, a medicina da reprodução, etc.;

5) a irrupção de novos movimentos sociais que levantam questões de recorte biomédico;

6) a necessidade de uma ética para a era tecnológica e, simultaneamente, a incontornável dificuldade de fundar tal ética, assim como uma ética em geral.

No inquérito genealógico da proveniência da bioética, abordaremos cada uma destas condições de existência da problematização bioética, sempre que houver lugar a isso, em três estádios evolutivos: como condição remota, como condição próxima, constituindo estas duas a fase de pré-história ou de gestação da bioética, e como condição contemporânea desta e que a relança.

1) *O imparável desenvolvimento da experimentação com seres humanos após o acontecimento-chave na história dela que foi o julgamento da experimentação nazi em Nuremberga.* Como é óbvio, toda a presente pesquisa tem por objecto este item; trata-se agora tão só de precisar exactamente em que medida é que a experimentação humana e a sua regulação contribuem para a génese da bioética. De tudo o que foi dito, relembremos somente o que segue. O conjunto de fenómenos que constituem condições remotas de emergência da bioética remonta ao imediato pós-Segunda Guerra Mundial. Dele fazem parte o Julgamento dos Médicos nazis em Nuremberga, em 1946-47, juntamente com o Código de Nuremberga, sensivelmente contemporâneos da Declaração Universal dos Direitos do Homem, pela ONU, em 1948 e solidários, no seu espírito, da primeira grande polémica pública, o "caso Oppenheimer", que tematizou a responsabilidade dos cientistas na sequência da utilização da energia nuclear para fins bélicos. Trata-se de acontecimentos que não se podem desligar do estabelecimento da ordem mundial do pós-guerra, nem, como é óbvio, do papel determinante dos Estados Unidos como super-potência vitoriosa que tanto organiza o Julgamento dos Médicos como empreende o Projecto Manhattan e a experimentação dos efeitos da radioactividade na sequência dele. Não é de surpreender que a bioética viesse a surgir nos Estados Unidos e a manter perduravelmente as características típicas da sociedade e da organização política norte-americana. A experimentação humana é a arena onde se tem jogado a regulação estritamente paritária da prática médica *versus* uma forma de regulação que envolve a participação de instâncias extra-profissionais e de que a dissenção entre o Código de Nuremberga e a Declaração de Helsínquia dá a ver apenas a superfície. Com efeito, a ambiguidade profunda, essencial, de raíz, que pervade a relação da sociedade moderna com a ciência e a técnica constitui o sustentáculo da topologia por que se reparte a competição pela regulação da experimentação médico-científica com seres humanos, mas também do próprio campo da bioética. Se a primeira versão da Declaração de Helsínquia, de 1964, é independente da bioética, mais difícil é já dizer que as suas

posteriores revisões são independentes da progressiva instalação da bioética, cuja capacidade de pressão sobre a comunidade médico-científica cresce de maneira directamente proporcional ao da sua respeitabilidade; nota-se isto no sentido das revisões que sucedem à versão original de 1964, que vão dando maior ênfase, se bem que nunca clara primazia, à defesa da autonomia, mas também nos restantes documentos reguladores da experimentação humana que reflectem, e devem ser enquadrados, no contexto da dissenção entre o privilégio da beneficência e a defesa primordial da autonomia. Acontecimento capital na história dessa dissenção, e já plenamente contemporâneo da bioética é a constituição, nos Estados Unidos, da Comissão Nacional para a Protecção dos Seres Humanos Sujeitos a Experimentação Biomédica e Comportamental, reunida entre 1974 e 1978, e ao hoje célebre Relatório Belmont, em 1978, onde são definidos os princípios de respeito pelas pessoas, autonomia e justiça que estão na origem do paradigma bioético dominante, o modelo principialista. O principialismo ficou de facto a dever-se à formulação de Tom L. Beauchamp e James Childress, em *Principles of Biomedical* Ethics (Beauchamp, Childress, 1994[4]), publicado no ano imediatamente a seguir ao do Relatório Belmont, onde a fórmula quádrupla da beneficência, da autonomia, da não-maleficência e da justiça se vem substituir ao antiquíssimo primado hipocrático da beneficência: "Mas o autenticamente importante não é isso, e sim o facto de que com este sistema a bioética assumiu toda uma peculiar forma de definir e manusear os valores. A partir de Beauchamp e Childress a bioética em geral, e a bioética norte-americana em particular, fizeram girar todos os problemas de valor à volta desses quatro princípios. Eles são qualquer coisa como núcleos de confluência de todo o universo dos valores. Não é que não existam muitos outros valores, o que acontece é que todos saturam em torno a estes quatro eixos ou pontos. Dito de outra maneira, todas as questões de valor podem ordenar-se à volta destes quatro princípios. A linguagem dos valores pode-se reduzir a estas quatro palavras" (Gracia, 1995:40). Tanto constitui a primeira formulação histórica - deliberada, porque implicitamente já o era o Código de Nuremberga - de uma regulação da actividade da investigação biomédica alternativa à regulação paritária estrita. E tanto constituirá justificação suficiente para que se possa afirmar que a condição essencial da emergência da bioética é, em última análise, a crise da regulação paritária das actividades biomédicas, que não só as de investigação, ideia de resto cara a Diego Gracia, pois os princípios de Beauchamp e Childress almejaram, e conseguiram efectivamente, expandir-se do domínio da experimentação humana, seu berço, a todas as demais actividades biomédicas (González, 1998; Gracia, 1987; Gracia, 1988; Gracia, 1989; Gracia, 1990; Gracia, 1995). Teríamos assim que a regulação ética da experimentação humana é uma das maiores responsáveis pela deslocação do âmbito da ética biomédica tradicional, de matriz hipocrática, para o âmbito da bioética, que não coincide com aquele, o extravaza e inclusivamente é de molde a pôr-lhe em causa os principais pressupostos e pretensões. A experimentação biomédica em seres humanos ocupa uma posição-chave na tecnociência moderna e torna patente o que significa os homens disporem e ao mesmo tempo estarem à mercê de uma ciência cuja natureza é experimental; a experimentação biomédica em seres humanos trata da prossecução de possibilidades tecnocientíficas directamente investigadas e aplicadas em seres humanos concretos; experimentar em seres humanos é, por isso, a todos os títulos, alçar-se do nível laboratório às alturas de um autêntico *experimentum mundi*. Por seu lado, a ética da experimentação humana não se limita a ser um sector particular daquilo que muitos pretendem ser a ética requerida pela era da técnica; se toda a ética para a técnica tem, e pela sua própria vocação não pode deixar

de ter, o carácter de limitação dos possíveis indesejáveis, que a técnica se encontra em condições de prometer e realizar, para a humanidade dos homens que a ética filosófica frequentemente tende a considerar em forma por demais abstracta para que possa ser realmente experienciável, então a ética da experimentação humana aborda tais possíveis indesejáveis enquanto efeitos concretos para indivíduos concretos, por essa via grangeando a faculdade de definir perigos discriminados e princípios éticos para a eles obviar e que ao mesmo tempo são eminentemente aplicáveis à experiência dos homens que fazem a experiência do perigo, experiência que é experiência da dor, concreta, que não metafísica, palpável, que não inefável, individual, que não essencial ou "originária".

O domínio da regulação da experimentação humana, com a capital importância que teve para a emergência da bioética como forma de problematização da ciência e da técnica modernas, constituiu igualmente a via da instalação da própria bioética no interior do processo tecnocientífico moderno, instalação que, há que reconhecê-lo, se operou ao preço do seu ensimesmamento numa prática profissional de especialistas autorizados - preço esse histórica, social e politicamente regateável ? ou impositivo ? no que resta da nossa pesquisa nos ocuparemos de o ir indagando. De tal instalação dão prova vários factos. À cabeça, a multiplicação de documentos reguladores, não só da prática de investigação biomédica, mas de toda a prestação de cuidados de saúde que incessantemente têm sucedido, e em ritmo crescente, ao Código de Nuremberga e à Declaração de Helsínquia numa fúria codificadora e juridificadora que, no momento presente, prossegue imparável. Só para citar os mais importantes, surgidos no período imediatamente a seguir à Segunda Guerra Mundial: a Declaração de Genebra, adoptada pela Assembleia Geral da Associação Médica Mundial, em Genebra, em 1948, posteriormente revista na 22ª Assembleia Geral de Sydney, em 1968, com a finalidade de actualizar o Juramento de Hipócrates, que se considerava inadequado às condições modernas. Modelada sobre a Declaração de Genebra e os códigos de ética médica prevalecentes em muitos países, o Código Internacional de Ética Médica foi adoptado na 3ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial de Londres, em 1949. Códigos de importância internacional são igualmente a Carta de Veneza, de 1955, sobre a experimentação farmacêutica com fins médicos e terapêuticos, o Código Internacional de Deontologia Farmacêutica, Bruxelas, 1958, o Código de Enfermagem adoptado em 1965 pelo Conselho Internacional de Enfermeiros e revisto em 1973, a Declaração dos Direitos Gerais e Particulares dos Diminuídos Mentais, de 1971, e a Declaração dos Direitos dos Diminuídos Físicos, de 1975, ambas da ONU, que antecedem de perto ou são contemporâneos do surgimento da bioética, e que prosseguem com inúmeros outros, como a Declaração de Lisboa ou Declaração dos Direitos do Doente, aprovada na Assembleia Médica Mundial de Lisboa, em 1981, os Princípios Europeus de Ética Médica, aprovados pela Conferência Internacional das Ordens e Organizações Médicas Similares, em Paris, em 1987, e quedemo-nos por aqui (Archer, Biscaia, Osswald, 1996). Mas a integração da bioética no próprio processo tecnocientífico é ainda atestada pelo estabelecimento e a institucionalização generalizada das comissões de ética, quer de investigação, quer de âmbito geral - nomeadamente as comissões hospitalares e as comissões nacionais de ética - e pela institucionalização do seu ensino, que culmina o processo da sua consagração académica (Berrisch, 1996:163-186). Ora é precisamente esta integração que tem suscitado reservas, sobretudo no campo da filosofia, quanto à possibilidade de a bioética constituir perspectiva analítica suficientemente lúcida - porque (não) distanciada - do processo tecnocientífico e veículo para obviar efectivamente aos

efeitos inumanos da sua imparável dinâmica interna. Afigura-se-nos que é este o momento propício a ventilar duas ou três ideias equívocas a respeito da bioética, o que passa por uma clarificação do âmbito da bioética, que iniciaremos de imediato a partir do que é possível desde já deduzir do que atrás ficou dito a respeito do domínio particular das transformações na regulação da experimentação humana, e que prosseguiremos debruçando-nos sobre as restantes condições de emergência da bioética, na convicção de que é a génese dela que lhe dá forma e conteúdo, ou seja, que lhe delimita o âmbito. Começa por caracterizá-lo o facto de a regulação ética da experimentação se ter tornado pela primeira vez alternativa ao modelo de beneficência hipocrática na medida em que fêz coincidir o questionamento da ciência e da prática biomédica, quer terapêutica, quer de investigação, com o questionamento da responsabilidade científica em geral, pela inclusão necessária da sociedade inteira neste questionamento, extravazando os estreitos limites da discussão e da regulação paritária da ciência e da medicina, e inclusivamente alargando essa participação para além das "elites esclarecidas" em que normalmente se recrutam os decisores, a todos quantos possam ser afectados pelas decisões das políticas científicas e de saúde. Esta ruptura com o paternalismo médico, implica pois uma ruptura de maior e mais profundo alcance com o paternalismo do Esclarecimento científico e filosófico em geral (Gauthier, 1993:21-37). E não haverá maior exemplo de paternalismo nos tempos modernos do que a especializada "tecnicalidade" da linguagem científica e o esoterismo iniciático da filosofia, herdeiros directos, neste aspecto, da dogmática teológica, numa linhagem de elaboração de critérios de acessibilidade que constitui um dos modos privilegiados em que o saber se mostra ostensivamente enquanto poder que realmente é. Que este fenómeno tenha ocorrido precisamente no terreno da experimentação humana não é facto casual nem espúrio. O que aconteceu foi que a experimentação humana revelou - entenda-se claramente: revelou na medida em que impôs e no sentido mesmo dessa imposição - aos experimentadores, a não-coincidência fundamental dos critérios de verificação da verdade das proposições teóricas com os critérios de inclusão de seres humanos nos projectos de investigação. Por outras palavras: o que foi posto em causa foi a pretensão de validade universal do juízo dos pares da comunidade científica que, se podem estabelecer o rigor do método experimental, o que mais não significa que a prática da experimentação, por mais "empírica" que possa parecer ou ser representada, é sempre conduzida teoricamente, possuindo uma natureza paritária porque apenas acessível a uma comunidade de profissionais iniciada numa prática e num discurso próprios, vêem, em contrapartida, essa sua pretensão de universalidade ser confrontada com a impossibilidade de estender os critérios de rigor experimental ao processo de inclusão e à efectiva participação de seres humanos nos projectos experimentais; com efeito, dotados de capacidade de resistência, os experimentados ou candidatos a experimentação vêm a ocupar um lugar equivalente ao dos pares A consagração do princípio de autonomia não outorga pois a autonomia aos indivíduos, antes exprime, na linguagem própria da regulação ética, o reconhecimento da capacidade de resistência e de refracção intrínseca a todo o comportamento humano, quer ela seja veiculada simbolicamente ou não, e com a qual há que incontornavelmente contar na concepção de projectos de investigação que incluam seres humanos.

Nesta conformidade, temos por feridas de um equívoco essencial as ideias, solidárias aliás, que reduzem a bioética a uma mera ética aplicada ou a uma deontologia, mas que correspondem e deram corpo a práticas efectivas que não podemos deixar de olhar como um empobrecimento daquilo que a emergência da

bioética originariamente promete, de que continua a ser portadora e que será desejavelmente levado por diante, sob o nome de bioética ou de outro qualquer. A ideia equívoca que reduz a bioética a uma simples ética aplicada, seja ela teológica e com recurso a um fundamento onto-teológico transcendente, ou filosófica e com recurso a um fundamento fenomenológico-imanente, reflecte ainda, e sumamente, o paternalismo esclarecido, pois só se pode meramente aplicar uma ética cuja verdade já foi assertiva e apoditicamente constituída por uma comunidade profissional de pares especializados, sejam eles teólogos, médicos ou filósofos. Bem pelo contrário, o termo de ética secular utilizado por Engelhardt talvez defina melhor a bioética, distinguindo-a claramente de uma simples ética aplicada, na medida em que exprime a participação na discussão e na tomada de decisões concretas de todos os intervenientes num processo de investigação científico-tecnológica aplicada, tanto aqueles que dele recolhem os frutos como aqueles que lhes sofrem os efeitos, e seja qual for o ponto do processo em que se encontrem, a montante ou a jusante dele. Equívoca é igualmente a ideia da bioética como deontologia, que o alargamento da discussão, da comunidade médica ou científica, a representantes de outras comunidades de saber igualmente especializado, como a teologia, a filosofia, o direito e as ciências sociais e humanas não chega realmente a quebrar, porquanto só se pode aceder a uma avaliação realmente rigorosa dos perigos reais que há que evitar, ou dos danos que há que de algum modo reparar, mediante a participação activa daqueles sobre quem recaem os efeitos, benéficos ou prejudiciais da actividade científico-tecnológica. Ora a inclusão destes no processo de discussão e de decisão é uma das vias que tem deslocado, e a nosso ver afortunadamente, a reflexão ético-política sobre a tecnociência para o terreno das suas consequências e a fazer com que sejam elas, ou a previsibilidade delas, a lançar luz sobre a própria concepção dos programas e projectos tecnocientíficos, postura que contribui para apagar, a nível da prática científica, a distinção entre investigação fundamental e investigação aplicada, e, a nível da reflexão ética, para o privilegiar do consequencialismo em lugar do deontologismo. Com efeito, uma ciência - no caso a ciência experimental, como o poderiam ser o saber filosófico ou a *scientia* teológica - que reconhece e aceita, ou é levada a reconhecer e a aceitar (Cahill, 1990:10-14; Callahan, 1990; 2-4; Gafo, 1993:181-195; Gutiérrez, 1993:81-87; Jonsen, 1994:1-11; Jonsen, 1995:237-251; Wind, 1990:18-20), que a) os seus limites possam ser determinados numa discussão em que participam em pé de igualdade com aqueles que a fazem quantos experienciam as suas consequências e nessa qualidade são convocados a participar na discussão ou inclusivamente forçam a sua participação nela, e b) que justamente no estabelecimento desses limites se privilegie a consideração destas consequências, integrando a avaliação delas no processo de decisão, é uma ciência que renunciou já às suas pretensões ontológicas, porquanto toda a pretensão ontológica só se pode realizar efectivamente no mundo da vida activa na medida em que se dotar dos meios extra-teóricos que garantem a sua "verdade" interna, ou seja, dos meios políticos de controle do acesso à discussão. A emergência de algo como a bioética provaria a impossibilidade de a ciência - ou o discurso do saber em geral - continuar a proceder àquele controle com exclusivo recurso aos meios de que tradicionalmente esteve dotada: um discurso próprio cuja validade universal é exclusivamente estabelecida e verificada pela comunidade dos seus pares (Memmi, 1996; Memmi, 1999:15-29).

2) *Novas tecnologias biomédicas que abrem novas vias diagnósticas e terapêuticas*. Trata-se indubitavelmente de uma das grandes questões compresentes ao nascimento da bioética. Seria empresa impossível dar aqui conta de todos os

desenvolvimentos tecnológicos que estão na origem de uma mudança profunda das possibilidades biomédicas, da natureza e do alcance da prestação de cuidados médicos. Do mesmo modo, o sentido cultural, social, ético e político profundo de tal mudança não pode ser entendido a partir da mera listagem desses desenvolvimentos tecnológicos. Podem porém citar-se alguns cujas consequências imediatas são visíveis no campo da prestação de cuidados médicos e, porque é isso que verdadeiramente aqui importa, na transformação de noções prevalecentes de, por exemplo, vida e morte e identidade individual, assim como na erosão de alguns dos mais sólidos pilares da antropologia e da ética (Gadamer, Vogler et al., 1977; Jaspers, 1998). Para mencionar tão-só uma mão-cheia: os transplantes de órgãos e a redefinição de identidade individual, ou de morte, ou o valor social e ético da doação e da recolha de órgãos - com efeito, os debates suscitados pelas transplantações cardíacas, por Christian Barnard em finais dos anos sessenta, deram corpo àqueles que constituíram os primeiros debates do que viria a entender-se por bioética, tal como uma tecnologia como a da hemodiálise e as primeiras controvérsias públicas acerca da sua escassa acessibilidade e a consequente necessidade de se estabelecerem prioridades na respectiva alocação; as tecnologias de diagnóstico pré-natal, tais como a amniocentese, que permite a detecção precoce de doenças e malformações e a prevenção atempada, sobretudo quando terapêuticas igualmente novas existem para a intervenção *in utero*, mas que também podem ser responsabilizadas por fornecerem fundamentos inéditos para a interrupção terapêutica e selectiva da gravidez (Amiel, 1989:1050-1051); as tecnologias de cuidados intensivos e de manutenção artificial da vida, que possibilitam tanto a sobrevivência de recém-nascidos de outro modo inviáveis, como o alargamento da expectativa de vida dos doentes terminais, mas de que uma das mais notórias consequências é o espantoso alargamento da cronicidade da doença e que acarretam problemas de redefinição do esforço terapêutico e de futilidade médica, ou que dão nova acuidade a problemas tais como os da legitimidade da eutanásia ou da necessária definição de conceitos como o de qualidade de vida, com toda a arbitrariedade e relativismo a ele ligados, este último sendo de inegável importância quando abrange directamente uma crescente população de doentes crónicos (a insuficiência renal crónica é disso exemplo paradigmático), cuja vida apenas pode ser prolongada por meios tecnológicos, num estado de doença terminal que há não muito tempo tinha um prognóstico fatal a curto prazo. Na verdade, uma ambiguidade fundamental projecta a sua sombra sobre a disponibilidade de novas tecnologias biomédicas e sobre o progresso médico de que elas são portadoras - o mesmo se pode dizer, evidentemente, acerca da maior parte das tecnologias e do progresso científico-tecnológico em geral: elas são alvo tanto de expectativas positivas como negativas, são igualmente desejadas pelos seu sucesso esperado na refrega contra novas e antigas aflições humanas e temidas pelos seus efeitos secundários inesperados ou indesejáveis. Os efeitos secundários da talidomida, um novo medicamento administrado às mulheres antes ou durante a gravidez e que foi causa de graves malformações fetais, precipitou considerável preocupação pública e tornou-se símbolo de justificados receios a respeito do sentido do progresso médico nos anos que precederam de perto o surgimento dos debates bioéticos. Mais exactamente, a ambiguidade a que nos temos vindo a referir respeita à avaliação do sentido emancipatório do progresso médico em particular e do progresso científico-tecnológico em geral. Pouco após a fundação dos primeiros centros deinvestigação em bioética, o dramático caso de Karen Ann Quinlan, em 1975-76, - a "mãe de todos os casos" - é de molde a figurar como o melhor exemplo da ambivalência dos avanços médico-tecnológicos e das controvérsias a que

deram origem: no caso Quinlan, tratava-se de pôr termo à sustentação artificial da vida de uma paciente em coma irreversível e dos correlativos problemas de futilidade médica e de responsabilidade médica ou parental por procuração na tomada de decisões. Igualmente coextensivos à disponibilização de novas tecnologias biomédicas, como os problemas da definição do princípio e do fim da vida, do aborto, da eutanásia, do encarniçamento terapêutico e do conceito de qualidade de vida, permanecem sempre presentes os problemas da distribuição de recursos escassos. Contudo, estes problemas não são senão aqueles que mais de perto se ligam ao progresso tecno-médico e que surgem no interior do campo da prestação de cuidados de saúde enquanto tal. E demos exemplos apenas dos primeiros problemas a terem sido levantados, na qualidade de causas próximas da emergência do campo da bioética; bastará referir as actuais possibilidades da terapia génica, abertas pelos avanços da biologia molecular, para mostrar como se trata de um processo imparável (Cohen, Hogan, 1994:50-55; Cohen-Haguenhauer, Bordignon, 1999:1111-1115). O estado de permanente revolução científica e tecnológica das últimas décadas tem efectivamente consequências bem mais vastas e profundas, tanto na medicina como em todos os domínios da investigação científica, contribuindo nomeadamente para um desafiar de alguns conceitos fundamentais das humanidades médicas em particular e das humanidades em geral, em cujo contexto as mudanças na práctica e no pensamento biomédicos não podem deixar de ser entendidas (Cassell, 1993; Durie, 1993; Engelhardt, Cherry, 1995:55-64; Engelhardt, Wildes, 1995:1680-1684; Gadamer, 1997; Gadamer, Vogler, 1977; Gracia, 1988:25-65; Gracia, 1989; Gracia, 1995:35-53; Gracia, 1996:271-290; Hamburguer, 1984; Have, 1995:13-19; Jaspers, 1998; Kleinman, 1995:1667-1674; Schipperges, 1977:1-45; Wullf, Pedersen, Rosenberg, 1990[2]).

3) *Contestação de paradigmas biomédicos dominantes e do sentido e fins últimos da prestação de cuidados médicos*. Um dos aspectos mais importantes na prestação de cuidados médicos, que é dos mais frequentemente mencionados pelo seu peso nas origens das discussões bioéticas e que sofreu notáveis transformações, é a relação médico-doente. É comum resumirem-se os traços dessas transformações à crise do modelo paternalista que tradicionalmente a regia, progressivamente suplantado por uma crescente consideração da autonomia do paciente. O paternalismo médico possui raízes antigas na medicina hipocrática e no seu princípio de beneficência, um pilar da virtude médica ao longo dos séculos, mas de acordo com o qual a definição do bem do doente era responsabilidade e privilégio do médico, que tinha o direito de o prosseguir mesmo contra a vontade do doente, olhado como essencialmente incompetente (Entralgo, 1983; Entralgo, 1987; Gracia, 1973; Gracia, 1988). O paternalismo médico não deixou de se reforçar consideravelmente durante o processo histórico da medicalização generalizada da vida, ou biopolítica, nas sociedades ocidentais dos dois últimos séculos, sobretudo quando a relação do médico com o paciente individual passa a institucionalizar-se no hospital e noutros serviços estatais de prestação de cuidados de saúde; a medicina massifica-se numa medicina das populações, cuja saúde se torna assunto de Estado, interesse público, e a práctica da medicina cada vez mais dependente das políticas estatais de súde, até ao ponto extremo dos programas eugenistas da Alemanha nazi sob o lema da higiene racial, aliás compartilhados em parte por outros países ocidentais, desde os EUA à Escandinávia, sob cuja acção os seres humanos chegam a ser encarados como fonte de matéria-prima viva inteiramente manipulável, tecnocientificamente moldada no pressuposto de que um Estado que assim actuava mais não fazia que aplicar a (suposta) evidência biológica. Na sequência

dos Julgamentos de Nuremberga, assistiu-se a uma generalizada condenação da anamorfose nazi do paternalismo médico; porém, a suspeição acerca dos fins últimos da medicina e da legitimidade do papel da medicina como meio de controle social, e não necessariamente em condições totalitárias, não seria tão imediata nem generalizada; seria necessário chegar aos anos sessenta e setenta para que tal acontecesse (Engel, 1981:589-608) e pelo menos até aos de noventa para que se procedesse a uma reavaliação global dos fins da medicina (Allert et al., 1996). Não obstante, um primeiro sintoma daquela suspeição, podemos detectá-lo contudo na Declaração Universal dos Direitos do Homem de 1948, na qual o direito ao próprio corpo é pela primeira vez estatuído contra os interesses do Estado ou da sociedade (Auby, 1991:169-181), de um modo que recupera de forma renovada - a da defesa dos direitos individuais - o princípio iluminista da autonomia. No entanto, a prevalência de uma ética paternalista da virtude (Beauchamp, 1984; Beauchamp, 1995; Beauchamp, McCullough, 1987; Erde, 1984:201-221; Pellegrino, 1984; Pellegrino, 1995b:253-277; Pellegrino, Thomasma, 1993; Shelp et al., 1984; Wartofsky, 1984:175-199) que privilegia a beneficência sobre a autonomia regeu a corrente principal da ética médica a seguir à Segunda Guerra Mundial, pelo menos até à publicação do Relatório Belmont e à formulação do modelo principialista por Beauchamp e Childress em 1979 (Beauchamp, 1995:182-193; Beauchamp, Childress, 1994[4]). A autonomia do indivíduo, tanto como paciente como cidadão, começa a partir daí a ser reivindicada em tom cada vez mais insistente e elaborado, mas este processo não deveria ser entendido apenas em termos éticos, isto é, ser avaliado pelo seu presumível progresso ético, porque de facto a autonomia do paciente tem sido estimulada pelo próprio desenvolvimento das tecnologias biomédicas e por mor da eficácia tecno-médica. A existência de novas tecnologias terapêuticas, que permitem a transformação de doenças anteriormente fatais a curto prazo em doenças crónicas de sobrevivência prolongada, contribuiu para o alargamento da expectativa de vida de crescentes massas de doentes crónicos terminais, cuja activa cooperação se tem que confiar a bem da própria eficácia do tratamento; por outro lado, um mais vasto leque de alternativas terapêuticas dão renovada ênfase à autonomia do paciente, estimulado para compartilhar com o clínico a responsabilidade na tomada de decisões, na definição de um padrão pessoal de qualidade de vida assim como no desenvolvimento de competências próprias, nomeadamente quando lhe é possível ocupar-se do seu tratamento - os insuficientes renais crónicos em fase terminal, que se auto-dialisam sob supervisão médica constituem porventura exemplo paradigmático. Além disso, a existência de novas tecnologias diagnósticas, a cargo de outros profissionais especializados que não o médico, contribui para que o processo que conduz ao diagnóstico se torne mais transparente aos olhos do doente, que se torna mais crítico e exigente em relação ao médico que, por sua vez, tende a ser considerado, não como a figura paternal dotado de inquestionáveis bondade e autoridade, mas sobretudo como um técnico que presta um serviço especializado (Jaspers, 1998). Este processo é frequentemente percebido pelo médico como uma perda de controle da sua práctica (Funck-Brentano, 1990), tanto mais quando o diagnóstico e até mesmo a terapêutica têm de depender de especialidades estranhas à clínica, como a da biologia molecular, cuja liberdade de investigação chega a ser invejada pelos médicos que dela dependem mas que não é tolhida pelos constrangimentos próprios da práctica e da investigação clínicas. Outra característica que contribui para aquele sentimento de perda de controle do processo de cura é a extrema especialização médica, que garantiu a eficácia

terapêutica, mas que cada vez mais é sentida como um obstáculo a uma abordagem global das necessidades do paciente.

Por outro lado, o desenvolvimento tecnocientífico - de agentes farmacológicos, por exemplo -, haveria de redefinir de outro modo ainda o entendimento da relação entre o médico e o doente como cliente e como cidadão com solicitações que vão muito para além da terapêutica e, por extensão, o valor e a finalidade da medicina na satisfação de pedidos não estritamente enquadrados, como outrora, por políticas estatais. Com efeito, um crescente número e variedade de solicitações extra-terapêuticas foram dirigidas às competências que a classe médica é vista como a melhor posicionada para oferecer: referimo-nos, obviamente, à manipulação do comportamento, por meios farmacológicos ou cirúrgicos, em todos os campos da vida, desde a melhoria da prestação em competições desportivas, à dietística, à medicina estética, ao controle do sono e da vigília, sem esquecer, desde alguns anos antes da institucionalização da bioética, as primeiras intervenções para mudança de sexo (a primeira das quais em 1955, num transsexual dinamarquês). Por último, mas não de somenos importância, a medicina da reprodução e a enorme repercussão dos métodos contraceptivos, entre os quais a pílula, nos tempos que antecederam o desenvolvimento das técnicas de reprodução artificial e de fertilização *in vitro*. Nas décadas que se sucederam à Segunda Guerra Mundial, tudo isto aparentava simbolizar o advento de uma era de medicina democrática, passados os dias funestos da medicina totalitária nazi ou da medicina como proeminente instrumento de controle social do século dezanove e do início do século vinte (Bernard, 1974; Bernard, 1986; Bernard, 1988; Bernard, 1990; Bernard, 1991; Bourg, 1998; Dubos, 1987; Ferro, 1999; Sfez, 1995).

O desafio ao paradigma prevalecente da medicina, vindo quer do interior quer do exterior do domínio biomédico, foi na verdade muito para além do questionamento do paternalismo médico e do papel da medicina como meio de controle social. Neste sentido, em finais dos anos sessenta, princípios de setenta, a crítica externa à medicina definia como alvo primordial o crescimento dos poderes médicos e apontava como emblema a iatrogenia resultante da própria eficácia médica. O que se punha em questão era o paradigma alopático da medicina e a agressividade das intervenções terapêuticas, um modelo que remontava às políticas de saúde pública do século dezanove e que atravessava toda a moderna medicina clínica. Mas, ao mesmo tempo que se encontrava a caminho uma mudança de paradigma segundo uma dinâmica interna à medicina, pela mesma altura a profissão médica tendia a desconsiderar, como anti-médicas, as críticas radicais que atacavam o paradigma do exterior, oriundas nomeadamente de perspectivas ligadas ao surgimento das várias correntes das medicinas chamadas alternativas, holísticas, homeopáticas, da recuperação de tradições médicas não-ocidentais, dos programas desinstitucionalizadores da antipsiquiatria, ou de obras tão contundentes e de tão grande repercussão na época como a da crítica neo-marxista da medicina por Ivan Ilich (Illich, 1977; Illich, 1996:17-29; Grémillon, Issaad, 1992). As primícias de uma mudança de paradigma na medicina, juntamente com uma crítica mais ou menos radical dos seus principais avatares, em boa parte deram corpo ao ambiente social e intelectual que testemunhou o nascimento da bioética (Allert et al., 1996; Cassell, 1991). O processo de avaliação e redefinição de fundo dos fins da medicina, que assim se iniciou, haveria de culminar com a formação de um grupo composto por especialistas internacionais provindos tanto de países que ocupam um lugar central na produção científica e na prestação de cuidados de saúde como países periféricos, à frente dos quais se encontra o bioeticista Daniel Callahan, e cujos trabalhos foram dados por terminados em 1996-1997. Concluiu-se que a medicina deveria perseguir

quatro fins maiores: a prevenção da doença e do dano e a promoção e manutenção da saúde, o alívio da dor e do sofrimento causado pelas doenças, o cuidado e a cura das pessoas doentes e o cuidado daqueles que não podem ser curados, o evitamento da morte prematura e a prossecução de uma morte serena. Como implicações práticas da redefinição dos fins da medicina, apontam-se como prioridades: "Deveria ser desenvolvido um modelo de investigação que incorpore a peritagem em epidemiologia e saúde pública para proporcionar uma compreensão mais vasta das várias doenças presentes na sociedade. Deveria dar-se início a esforços para desenvolver sistemas de saúde com um sólido núcleo de prestação de cuidados primários e de emergência e levar em consideração as necessidades dos membros mais frágeis da sociedade. Deveria ensinar-se aos estudantes de medicina que a morte é inevitável e que nem sempre eles serão capazes de curar. Têm de aprender a abordar os problemas da doença crónica. Os novos médicos têm também de ter formação em economia, nas humanidades e na organização dos cuidados de saúde para poderem estar à altura das realidades económicas dos sistemas de saúde contemporâneos" (Allert, et al., 1996:S1-S27). Como fins médicos equívocos, denunciam-se nomeadamente "o uso de informação da saúde pública para justificar antidemocraticamente a coerção de vastos grupos de pessoas no sentido de modificarem os seus comportamentos 'doentios'. No outro extremo, a medicina não pode ter por fim o bem-estar do indivíduo para além do fim de uma boa saúde. A medicina é também incapaz de determinar o bem global da sociedade" (Allert et al., 1996:S1-S27). Finalmente, como forma de obviar à possibilidade de abuso ou mau uso dos fins da medicina, esta deveria aspirar a ser honrosa e a controlar a sua própria vida profissional, a ser temperante e prudente, a ser economicamente acessível e sustentável, a ser justa e equitativa e a respeitar as escolhas e a dignidade humanas (Allert et al., 1996:S1-S27).

4) *Novos campos de problematização científica e social, como a ecologia e a saúde ambiental, a engenharia genética e as biotecnologias, o crescimento demográfico, a manipulação tecnológica do comportamento, a medicina da reprodução, etc.*. Como se adiantou antes, o desenvolvimento tecnocientífico levantou preocupações muito para além do domínio biomédico, mas que não podiam deixar de se espelhar nele. A consciência dos perigos do desenvolvimento tecnocientífico tinham vindo a crescer desde o célebre caso Oppenheimer (Gadamer, 1997:31; Oppenheimer,1955) e, em termos porventura mais públicos, sobretudo a partir do momento em que começaram a notar-se os efeitos biológicos a longo prazo sobre os sobreviventes do bombardeamento atómico de Hiroxima e Nagasaki (Forrow, 1995:2541-2544). Na época do surgimento da bioética, essa consciência tinha já percorrido um longo caminho, na senda da competição tecnocientífica entre as grandes potências, no quadro da corrida ao armamento da guerra fria, mas também do conhecimento dos efeitos das armas convencionais, como as bombas de napalm, ou dos efeitos da poluição industrial num caso tão terrivelmente dramático - e publicitado - como o da chamada "doença de Minamata", que afectava uma população de pescadores japoneses com malformações congénitas, muito antes dos bem mais terríveis desastres de Three Mile Island, nos Estados Unidos, de Chernobyl, na antiga União Soviética, de Bâle, na Suiça, de Seveso, em Itália, ou de Bhopal, na Índia, para só dar os exemplos mais espectaculares, e da tematização, mais recente, da saúde ambiental (Chesworth et al., 1996) Casos mais recentes, que periodicamente dão origem às mais desencontradas opiniões científicas e preocupações públicas e privadas, mais não fazem que prolongar e generalizar o processo até o transformar numa questão pública de primeiro plano, como o da encefalopatia espongiforme bovina e da

sua contrapartida humana, a doença de Creutzfeld-Jacob, e da sua relação causal com aquilo que é a transformação de herbívoros em autênticos carnívoros alimentados com rações feitas com base em produtos provindos da sua própria espécie. Ao mesmo tempo que o elo entre os comportamentos colectivos - a poluição química e industrial - e os desiquilíbrios ambientais e a doença humana ficou bem estabelecido, uma relação semelhante entre o comportamento individual e as alterações do estado de saúde - o cancro, as malformações congénitas e certas doenças degenerativas - principiava a dar uma renovada legitimidade ao esboço de políticas de medicina preventiva, antecessora das actuais políticas de saúde pública voltadas para a avaliação e o controle da manipulação bioquímica ou genética de produtos para alimentação humana.

Pode efectivamente dizer-se que a bioética e o ambientalismo nascem de um mesmo chão. Dois campos podem mostrar-nos como estas duas preocupações se fundem a determinado nível: a demografia e as biotecnologias. A questão do sobrepovoamento mundial, com os problemas conexos da distribuição de recursos alimentares escassos, extravazava os estreitos limites da ciência demográfica para se tornar num assunto de interesse público em finais dos anos sessenta e começar a ser entendida a partir da questão mais vasta dos limites do crescimento e do questionamento de um modelo de desenvolvimento mundial em cujo seio não deixava de se cavar o abismo entre os países desenvolvidos e o então chamado Terceiro Mundo (Ehrlich, Ehrlich, 1993), muito antes de constituir tema de repercussão da Conferência do Cairo, já na década de noventa. O acesso aos níveis ocidentais de bem-estar económico e de padrões de prestação de cuidados de saúde estavam na ordem do dia e começavam a ser patentes ao reconhecimento público as contradições dos modelos de desenvolvimento - uma população afluente cada vez mais idosa que padece sobretudo de doenças de comportamento, no Norte desenvolvido, por oposição às massas do Sul, jovens e famintas, devastadas por doenças de ambiente, um Norte onde prevalece a baixa mortalidade associada à baixa natalidade, contra um Sul onde a elevada mortalidade não compensa, nem estatísticamente nem de nenhuma outra maneira, a elevada natalidade. E com isto se retoma, decerto que noutros termos, mas à escala global, uma problematização que fêz escola no princípio do século e para o que o darwinismo social em geral e a higiene racial nazi propuseram uma solução cuja monstruosidade não se pode deixar de ter em mente no modo como hoje se re-problematiza o assunto. É nestas águas que navega Van Rensselaer Potter, quando afirma, na sua proposta originária para a bioética: "a finalidade última (da bioética) deveria ser, não enriquecer as vidas individuais, mas prolongar a sobrevivência da espécie humana numa forma aceitável de sociedade" (Potter, 1992:5). Embora a relação entre a preocupação (bio)ética, no domínio da clínica e da prestação de cuidados de saúde, e a preocupação ecológica estivesse já claramente estabelecida na origem da bioética - como o atestam as obras não só de Potter como de Hans Jonas - depressa elas haveriam de divergir, do ponto de vista em que nos situamos, entre, por um lado, uma concepção reducionista da bioética e, por outro, a ecologia; aquela ligação só muito recentemente voltaria a ser recuperada. O outro nível em que as concepções originárias da bioética e do ambientalismo inicialmente se fundiam era o da preocupação com as biotecnologias. A dupla hélice tendo sido descoberta no virar dos anos cinquenta para os de sessenta (Gribbin, 1989), as potencialidades biotecnológicas da biologia molecular no controle sem precedentes da moldura genética dos seres vivos, vegetais, animais e humanos, em breve se tornou simultaneamente fonte de grandes expectativas e não menores receios: a terapia génica, o reforço de traços genéticos desejáveis ou até o melhoramento de espécies vegetais e animais para uso humano, senão mesmo o da própria espécie

humana (Archer, 1981; Archer, 1983a; Archer, 1983b; Archer, 1986; Archer, 1987; Archer, 1988a; Archer, 1988b; Archer, 1988c; Archer, 1988d; Archer, 1989a; Archer, 1989b; Archer, 1989c; Archer, 1989d; Archer, 1992; Dulbecco, Chiaberge, 1990; Granger, Carles, 1977; Juengst, 1997; Kourilsky, 1990; Lappé, 1982; Lappé, 1995; Nossal, 1987; Oschisnky, 1990; Packard, 1977; Parens, 1995; Parens, 1996; Testart, 1986; Vamos, 1990; Van Gansen, 1987; Van Gansen, 1990; Wheale, McNally, 1988), até culminar com o Programa do Genoma Humano e as possíbilidades totalmente inéditas por ele abertas (Bernardi, 1992; British Medical Association, 1993; Grisolía, 1992; Gros, 1986; Gros, 1990; Gros, 1992; Gros, Huber et al., 1992; Matsubara, 1992; Wilkie, 1997). Na origem de tais perspectivas estiveram as técnicas de recombinação *in vitro* do ADN, desenvolvidas pela primeira vez em 1972, possibilitando a criação de organismos transgénicos, ou seja, de organismos geneticamente modificados, logo no ano imediato. Depressa se tornaram patentes os interesses comerciais na produção de micróbios, plantas e animais geneticamente modificados para uso humano, nomeadamente nas indústrias alimentares (Dodet, 1994:1108-1110). Pela mesma altura, um grupo de cientistas encabeçado por Paul Berg propôs uma moratória voluntária sobre certas experiências de recombinação genética, tomada como um protelamento voluntário da investigação com a finalidade de adiar ou talvez mesmo de abandonar futuramente as experiências científicas com o ADN recombinante cujos riscos não pudessem ser ainda cabalmente avaliados, em particular aquelas que envolvessem a libertação de organismos geneticamente modificados no meio ambiente. A proposta foi publicada em 1974 em revistas tão prestigiadas como a *Science*, a *Nature* e *Proceedings of the National Academy of Sciences* (EUA) e foi posteriormente objecto de acesa discussão na Conferência de Asilomar sobre Perigos Biológicos, em Fevereiro de 1975, onde um grupo internacional de cientistas se reuniu com o objectivo de avaliar os riscos da nova tecnologia e estabelecer as condições sob as quais a investigação poderia ou deveria ser prosseguida. A Conferência de Asilomar (para ser mais exacto, a 2ª Conferência de Asilomar, porque se tratava de uma série de reuniões científicas) marcou um novo estádio na consciência que a comunidade científica, o governo e a sociedade tinham da responsabilidade dos cientistas e de que a investigação não tem lugar num vazio social e político (Krimsky, 1982). A moratória de Paul Berg e o apelo de Asilomar à consciencialização não foram, porém, acontecimentos isolados: tinham tido o seu precursor na 1ª Conferência de Asilomar, a qual havia já lançado as bases da institucionalização da revisão científica por pares da investigação e reunido um certo número de cientistas preocupados nomeadamente com os usos da investigação com fins bélicos - lembremos que, por essa altura, os Estados Unidos se encontravam ainda envolvidos na guerra do Vietname - e com os usos sociais da ciência em geral (Krimsky, 1982).

5) *Irrupção de novos movimentos sociais que levantam questões de recorte biomédico*. A importância dos movimentos sociais que irrompem nas sociedades ocidentais após a Segunda Guerra Mundial, e especialmente nos anos sessenta, por vezes com repercussão em questões do foro biomédico, não pode ser negligenciada. O que está em jogo na relação entre os movimentos sociais e as questões biomédicas é, uma vez mais, o sentido emancipatório das tecnologias biomédicas; e uma vez mais, é de um sentido ambivalente que se trata, consistindo a sua duplicidade num crescente controle público das condutas privadas, por um lado, e, por outro, na possibilidade do desenvolvimento de novos estilos de vida que exercem pressão constante sobre os limites de tolerância social. A crítica do poder e do saber médicos - e da tecnociência

em geral - como instrumentos de controle social deu corpo a um número substancial de estratégias de resistência no seio dos movimentos feministas e *gays*. Em contrapartida, novas tecnologias biomédicas, sobretudo no campo da medicina da reprodução, foram apropriadas pelos movimentos de mulheres como servindo móbeis emancipatórios da condição feminina, tais como a satisfação da reivindicação da livre disposição do próprio corpo pela separação entre sexualidade e reprodução, com todas as decorrentes consequências na vida individual e social. Mais ainda, a ênfase na autodeterminação e na autonomia, traço cardeal e comum aos movimentos sociais que se reflectem nos direitos civis, teve um impacto directo na tradicional relação entre médico e doente e entre a profissão e a ciência médicas e a sociedade em geral: a exclusão da homossexualidade da lista de doenças mentais, pela Associação Psiquiátrica Americana, no início dos anos setenta e pouco depois da revolta de Stonewall que marca o começo dos movimentos *gay* modernos, constituiu um marco na inflexão do processo de instrumentalização da medicina como meio de controle social e do paternalismo médico nas suas formas mais extremas, assim como da redefinição do par opositivo normalidade/anormalidade (Canguilhem, 1977; Canguilhem, 1982[2]; Caplan, Engelhardt, McCartney et al., 1981; Cohen, 1981:209-220; Engelhardt, 1981:31-46; Fabrega, 1979; Fabrega, 1981a; Fabrega, 1981b; Fedoryka, 1997:143-160; Foucault, 1977; Foucault, 1979; Foucault, 1994b; Foucault, 1994c; Foucault, 1997; Foucault, 1999). Assistia-se então ao advento de uma ciência pós-normal (Funtowicz, Ravetz, 1993:739-755) - não necessariamente no sentido que Kuhn poderia atribuir ao termo - que a pouco e pouco deixava de observar as minorias sociais sob o prisma do desvio e da normalização, ou seja, como objectos indefesos e vulneráveis de experimentação biomédica compulsiva com o móbil da promoção de um superior bem colectivo e que com o tempo haveria de tomar o rumo da abordagem biográfica dos fenómenos da saúde e da doença. Recordemos que as experiências de Tuskegee se realizaram sobre negros pobres e que boa parte da população institucionalizada sempre se recrutou entre os grupos sociais minoritários e de algum modo discriminados, à parte a sua condição de pacientes; com efeito, como anteriormente vimos, os indivíduos e grupos de algum modo discriminados e vulneráveis por razões não necessariamente médicas, ainda que também, sempre constituíram fonte de recrutamento para experimentação humana em virtude da sua disponibilidade, e que, neste sentido, boa parte da literatura referente à regulação da experimentação se debruça sobre a protecção destes indivíduos e grupos específicos (Gordon, Prentice, 1997:8-10; Gordon, Prentice, Reitemeier, 1996:5-8; Gracia, 1993:215-254; Green, Pascual-Leone, Wasserman, 1997:1-7; Hellegers, 1982:469-493; Kahn, 1996:67-77; Kenis, 1996; Keown, 1993:114-120; Kopelman, 1995a:2278-2285; Kopelman, 1995b:2291-2296;Lederer, 1995:1774-1776; Leroy, 1996; Mastroianni, Faden, Federman, 1994:55-62; Prentice et al., 19931-7; Robertson, 1991:293-305; Rogers, D'Angelo, Futterman, 1994:1-6; Savitt, 1995:1776-1780; Vincent, 1996:57-66; de Wachter, 1997:13-23; Weijer, 1993:13-19;Wilson, 1995:2572-2576). Neste contexto alargado de mudança social e de desafio à medicalização global da sociedade moderna devem também entender-se movimentos como o movimento anti-psiquiátrico, que se encontrava já *in nuce* nas controvérsias suscitadas pela leucotomia pré-frontal de Egas Moniz e o seu posterior desenvolvimento como lobotomia, por Watts e Freeman nos Estados Unidos, uma das discussões com maior impacto na consciência pública antes dos anos sessenta, e a crítica global da institucionalização (Castel, 1978; Foucault, 1979; Goffman, 1990[3]; Hof, 1977). No movimento anti-psiquiátrico pontificavam as obras de Thomas Szasz

(Szasz, 1978; Szasz, 1988), Ronald Laing (Laing,1979[2]; Laing, Fabregas, Calafat, 1978) e David Cooper (Cooper, 1977; Cooper et al., 1983[2]) nos anos imediatamente anteriores à fundação dos primeiros centros de investigação em bioética e pela mesma altura em que o uso político da psiquiatria contra dissidentes da União Soviética se commeçava a divulgar e a discutir e em que surgem as primeiras associações de pacientes. Os direitos dos pacientes constituíram aliás uma preocupação central no primeiro pensamento de Daniel Callahan, fundador do *Hastings Center*.

6) *Necessidade de uma ética para a era tecnológica e, simultaneamente, a incontornável impossibilidade de fundar tal ética, assim como uma ética em geral.* Pela parte que nos cabe, diríamos que essa tão procurada ética para a era da técnica já existe, e que é a ética iluminista, cujas bases Kant começa a lançar com a sua tripla crítica *more mathematicum* da razão, isto é, com a máxima proximidade que é possível ao modo técnico-científico de raciocinar, antes de lhe dar a fórmula consagrada; a ética da experimentação patenteia-lhe tanto as virtualidades como as limitações; não se trata tanto de a procurarmos a partir do nada, mas da crise e no interior da crise que nos proporciona a percepção da necessidade de ética ou de regulação enquanto destrinça entre possíveis desejáveis e possíveis indesejáveis, sem que possamos ao mesmo contar com a ética de matriz iluminista e prescindir dela, sem estarmos em condições de elaborar uma outra que a substitua ao mesmo tempo que não temos condições para a abandonar, e a abandonar à sua sorte, porque temos também a percepção que a sorte dela é a nossa própria. percepção ambígua da crise irreparável do fundamento ontológico: não precisamos dele para o exercício da liberdade, a livre prossecução de possíveis, mas sentimos-lhe a falta quando se trata de nos defendermos da violência eventualmente decorrente dessa livre prossecução de possíveis – não necessitamos de nos sentirmos ou sabermos humanos para a liberdade, necessitamos de reivindicar a (nossa) humanidade quando se trata de nos defendermos e fazer face à dor que sempre permanece, mesmo, e talvez sobretudo, para além do apagamento ético da distinção entre bem e mal. O que assim se nos depara é a passagem, ou ultrapassagem, na fundamentação de uma ética, da interrogação cognitiva, "O que é o homem ?", à/pela interrogação política: "O que querem os homens ser?", ou do assentamento de uma antropologia ao/pelo questionamento da(s) tecnologia(s) biopolíticas do corpo - agir, pois, não porque o homem seja (em função do que ele ontologicamente é: humano), mas porque deve ser (ético-politicamente: não inumano), o que se reflecte na reformulação da questão ético-normativa, de "O que devo fazer?" para "O que posso fazer com o que de mim foi feito?"

A evidência de que a tecnociência moderna apresenta problemas inteiramente novos que requerem abordagens igualmente novas em vários campos de investigação proporcionou uma nova consciência da responsabilidade da ciência e, por extensão, da sociedade, entre os cientistas e em particular entre os médicos e os filósofos. Muito antes da emergência da bioética, já a sociologia da ciência e a filosofia da técnica tinham empreendido uma extensa inquirição acerca dos efeitos de ambas na modelação da sociedade moderna. No entanto, essa inquirição, de indiscutível importância a todos os títulos, não envolveu os próprios cientistas e pode ser encarada como uma preocupação mais ou menos privada de académicos no domínio das humanidades, sem referência a qualquer tipo de preocupação pública. Desde finais do século dezanove que a visão da sociedade industrial e tecnocientífica moderna como uma sociedade anómica e decadente constituía um dos temas maiores da sociologia da cultura, mas estava longe de ser partilhada pelos próprios cientistas, que defendiam uma visão essencialmente positiva da ciência e da tecnologia como instrumentos da persecução de

bens humanos, isto é, como instrumentos de progresso. Esta visão sempre foi largamente partilhada pelos médicos e a sua concepção de progresso sanitário, cujos principais contendores podiam normalmente encontrar-se no campo teológico. Com efeito, o debate entre a ciência e a religião marcou várias gerações e polarizava-se entre reivindicações opostas da bondade quer da ciência quer da religião no melhoramento da condição humana, tanto material como moralmente. Tanto mais quando estavam em jogo concepções opostas da natureza humana, o que acontecia pelo menos desde a época do debate entre o evolucionismo darwiniano e o criacionismo e que por vezes se radicalizou entre o mais empedernido positivismo cientista, de um lado, e o mais ultramontano fundamentalismo religioso, do outro. A ciência e a medicina, porém, praticamente nunca foram ameaçadas desde o seu interior antes da Segunda Guerra Mundial, quando os efeitos conhecidos ou previsíveis dos seus crescentes poderes se tornaram patentes em termos públicos (Wagensberg, Agustí et al., 1998). A filosofia da ciência e da técnica adquiriu então um tom bastante diferente; mais do que os seus perigos específicos, o que estava doravante em questão era a sua natureza alterada e a natureza alterada da acção humana em geral, de um modo que não é alheio ao pensamento heideggeriano e que viria a constituir o cerne do raciocínio de um filósofo como Hans Jonas com o objectivo de formular uma ética para a era tecnológica. Por outras palavras, a ciência não podia já reivindicar para si a capacidade de fundar uma ética no quadro de uma sociedade secular na qual se esperou da ciência que pudesse substituir as funções tradicionalmente atribuídas à religião no proporcionar do conhecimento das verdades últimas e dos fundamentos racionais das regras da acção humana. Ou seja, num quadro em que, pelo menos desde a crise oitocentista da Razão, se tinha lançado uma dúvida radical sobre a própria possibilidade de uma fundação ontológica da ética, a ciência renunciou também ao conhecimento dos fins últimos, remetendo-se a um conhecimento estritamente positivo. O tema da falência da tecnociência, e do presumptivo progresso que ela acarretaria, foi erguido contra os cientistas pelos seus mais radicais críticos, nomeadamente algumas correntes do fundamentalismo religioso e da contracultura radical, que defendem uma forma extrema de cepticismo e suspeição a respeito da moderna sociedade tecnocientífica e que frequentemente propugnam o retorno a formas sociais e modos de vida pré-modernos como única alternativa a um futuro apocalíptico. No outro extremo do panorama cultural, as correntes tecnocráticas de pensamento continuaram a sustentar uma visão de progresso mais ou menos indefinido e cumulativo por intermédio de incessantes realizações científicas e tecnológicas. Neste tipo de concepção entroncam o entendimento iluminista da história como processo teleológico governado pela razão e a própria dinâmica interna da tecnociência moderna, que, não conhecendo limitações intrínsecas, porquanto não há nenhuma "justa medida" no crescimento tecnocientífico que não é, em si mesmo e por si só, autolimitativo, parece confirmar aquele com a força de um imperativo, o chamado imperativo técnico, a cuja luz não só tudo é possível, mas tudo o que é possível é desejável. No coração da controvérsia intelectual e pública encontram-se valores e reivindicações de sinal contrário: os perigos da moderna tecnociência e a necessidade de os controlar ou evitar, por um lado, e o potencial emancipatório da tecnociência na exploração de novas possibilidades e vias de realização humana, por outro. A responsabilidade científica - veiculada por uma incessante solicitação social - em atender a ambas pretensões viria a atravessar toda a comunidade científica, mas também a dilacerá-la em dilemas frequentemente tematizados como problemas de natureza ética, mas que inegavelmente apontam com igual força para escolhas de

ordem cultural e decisões de carácter político. O tema da responsabilidade científica tornou-se assim particularmente acutilante para alguns membros da comunidade médica, assim como investigação de primeira linha para a filosofia. Não é pois de surpreender que a investigação bioética tenha sido empreendida pelos esforços conjugados de médicos e de filósofos que, em finais dos anos sessenta, estiveram na origem dos primeiros centros de investigação exclusivamente dedicados à bioética.

Eis o quadro em que surgem os primeiros centros de investigação em bioética. O *Institute of Society, Ethics and the Life Sciences* foi fundado em Hastings-on-Hudson, Nova York, em 1969, pelo filósofo Daniel Callahan e o psiquiatra Willard Gayling. A denominação original reflectia o pensamento e as intenções de Daniel Callahan (que foi presidente do centro até Setembro de 1996), numa época em que o espírito, mas ainda não o nome de bioética, se encontrava já em pleno desabrochar. O centro haveria posteriormente de chamar-se *Hastings Center*, nome por que ficou célebre, a partir da sua localização geográfica inicial. Nos seus quase trinta anos de existência, adquiriu renome mundial pela qualidade da sua investigação, que reúne os nomes mais proeminentes neste domínio, entre os quais Hans Jonas, e que tem liderado projectos internacionais da maior relevância. O *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics* foi fundado no primeiro de Outubro de 1971 - obviamente, quando o termo bioética já tinha sido forjado - pela iniciativa de André Hellegers, um obstetra, fisiologista e demógrafo de origem holandesa que trabalhava na Universidade de Georgetown, a universidade católica de maior prestígio nos EUA, em Washington, onde o centro sempre esteve sediado e cuja tendência filosófico-teológica não deixa de reflectir. Mais tarde, o seu nome haveria de mudar para *Kennedy Institute of Ethics*.

Embora por vezes se encontrem referências, raras, ao facto de o termo bioética ter sido pela primeira vez sugerido por Aldo Leopold, a paternidade do termo bioética é atribuída ao oncologista Van Rensselaer Potter da Universidade do Wisconsin em Madison, que pela primeira vez o empregou publicamente em 1970. Mas não no seu muito citado livro *Bioethics: Bridge to the Future* (Englewwood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1971), porquanto o termo já ocorria nos títulos de dois artigos anteriores - "Bioethics, the Science of Survival", *Perspectives in Biology and Medicine*, nº 14, 1970, pp. 127-153 e "Bioethics", *BioScience*, nº 21, 1971, p. 1088, - assim como numa nota de rodapé em outro artigo - "Biocybernetics and Survival", *Zygon*, nº 5, 1970, pp. 229-246. Estes textos de Potter são contemporâneos de uma outra obra, com uma certa repercussão na época, e referida como uma das predecessoras imediatas da literatura bioética: *The Patient as Person*, de 1970, pelo filósofo Paul Ramsey (González, 1998:148); autores há, no entanto, que fazem remontar mais longe este tipo de literatura, ao *Morals and Medicine*, de 1954, pelo teólogo Joseph Fletcher; com efeito, a filosofia e a teologia constituíam os campos de onde provinha, em exclusivo, a problematização da biomedicina antes da definição do campo bioético (González, 1998:148). De acordo com Warren T. Reich, porém, o termo bioética passou por um nascimento bilocalizado: pouco depois de ter sido forjado por Potter, André Hellegers superintendeu à sua introdução no então *Joseph and Rose Kennedy Center for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, de onde haveria de expandir-se para os meios de comunicação, os meios académicos, as ciências biomédicas e os governos. O termo pegou e adquiriu o generalizado uso público de que goza hoje. Alguns acontecimentos contribuíram para consolidar esse uso: o projecto de uma Enciclopédia de Bioética, com Warren T. Reich como seu editor-chefe, anunciado em 1973 e que viria a público em 1978 e ser reimpressa em 1982,

para se transformar a partir de então na grande obra de referência no campo, a tal ponto que foi inclusivé um dos maiores instrumentos do seu estabelecimento, com uma nova edição revista em 1995 (Reich et al., 1995:XIX); e a publicação de um artigo de Daniel Callahan - "Bioethics as discipline", *Hastings Center Report*, Vol. 1, nº 1, 1973, pp. 66-73 - ao qual seria atribuído o valor de autoridade justificativa, pela equipa da Biblioteca do Congresso dos Estados Unidos, para a criação de uma nova referência bibliográfica que classificasse um livro então recebido pelos bibliotecários: Robert Paoletti, *Selected Readings: Genetic Engineering and Bioethics*, New York, MSS Information Corporation, 1974, 2ª ed.. Embora Daniel Callahan assevere que, "especialmente a partir do momento em que os *media* começaram a interessar-se pelo assunto, houve uma grande pressão para que se arranjasse um termo simples que pudesse utilizar-se rapidamente para uso público" (Reich, 1994:331), a denominação do campo não é questão de somenos, porque assenta numa profunda discussão científica acerca dos diferentes entendimentos quanto ao seu sentido e âmbito: "O campo da bioética surgiu com a palavra 'bioética', em parte porque a própria palavra simbolizou e estimulou uma interacção inédita de problemas biológicos, médicos, tecnológicos, éticos e sociais e métodos de pensamento" (Reich,:1995:30). O âmbito e o sentido da bioética é assim melhor definido pelo *polemos*, os questionamentos ou as problematizações que abrem o campo da investigação, tanto teórica como práctica, do que pelas respostas providenciadas pela perspectiva de cada autor. E o grande questionamento seria porventura o da necessidade, ou da legitimidade, ou da desejabilidade, de se limitar a livre disposição e o livre desenvolvimento das possibilidades tecnocientíficas "em nome de"; ou por outras palavras, a questão de saber se a humanidade pode, em última instância, dar resposta à sua condição de outro modo que não o simbólico, isto é, de um modo conservador da condição humana. Uma breve revisão do pensamento dos mais proeminentes pensadores no campo da bioética, como Van Rensselaer Potter, André Hellegers, Hans Jonas, H. Tristram Engelhardt e Gilbert Hottois, pode contribuir para se compreender quão controversa é a definição do âmbito da bioética. Potter e Hellegers nunca reivindicaram para si o estatuto de filósofos, no sentido de nunca terem praticado uma ética filosófica, embora nunca tenham rejeitado o título de bioeticistas, sobretudo o segundo. Quanto a Jonas, Engelhardt e Hottois, recorreremos aos seus préstimos não tanto para explanar a grande questão filosófica da dificuldade de fundamentar uma ética geral, ou sequer uma ética para a técnica, o que nos lançaria numa incomportável inquirição junto de uma imensidade de autores e de referências, mas para ilustrar o problema, dela dependente mas mais simples de abordar, da fundamentação de uma bioética - que é, afinal, uma ética para as tecnologias biomédicas - porquanto são estes os pensadores proeminentes que reivindicamente a tanto se abalançaram. Melhor, reduziremos ainda a nossa análise da fundamentação da bioética, na medida do possível, à sua incidência na regulação da experimentação humana, ou seja, à formulação do desejável e do indesejável na prossecução dos fins dela, à legitimidade da promoção ou limitação dos possíveis por ela prometidos ou realizados.

A intenção de Van Rensselaer Potter ao forjar o termo bioética era apresentar uma nova disciplina que, ao combinar o conhecimento biológico com o conhecimento dos sistemas humanos de valores, erguesse uma ponte entre a cultura das ciências e a cultura das humanidades. À luz da visão de Potter, a bioética possui uma distinta focagem antropocêntrica, de preferência a biocêntrica. Potter identificava o problema humano dominante como um problema de sobrevivência e a bioética seria a nova disciplina dedicada ao estudo e à avaliação de um óptimo de mutação ambiental e de

um óptimo de adaptação humana a ele, de modo a "não só enriquecer as vidas individuais, mas prolongar a sobrevivência da espécie humana numa forma aceitável de sociedade" (Reich, 1994:322). Por mais importante que possa ter sido, o contributo de Potter para a bioética deveria permanecer largamente marginalizado até a uma época recente, quando foi de algum modo redescoberto e redefinido sob o nome de bioética global. Com efeito, a visão da bioética que superintendeu à corrente dominante da investigação no sector, e que se sobrepôs à de Potter, foi a que paralelamente desenvolveu André Hellegers e o *Kennedy Institute of Ethics* na Universidade de Georgetown. De acordo com Hellegers, a bioética deveria conjugar as ciências médicas, as ciências sociais e a peritagem ética de um modo que permitisse aos clínicos uma maior proficiência nessa especialidade que a dos filósofos e dos teólogos morais. A bioética significaria a conjugação profissionalizada de perícia médica e proficiência ética, mas permaneceria em larga medida dentro do âmbito de uma especialidade médica com o sentido mais restrito de um estudo revitalizado da ética médica. Efectivamente, a visão que Hellegers tinha da bioética haveria de sobreviver à sua morte em 1979 e inspirar uma das tendências contemporâneas da investigação em bioética, conhecida sobretudo como bioética clínica.

O nascimento "bilocalizado" ou "bicéfalo" da bioética de que fala Warren T. Reich, referindo-se a Van Rensselaer Potter e André Hellegers, implica de facto duas concepções de bioética que em muitos aspectos se entrechocam, mas que por vezes coincidem. Segundo aquele autor, todavia, as principais diferenças não são realmente entre os autores, como se se tratasse de "abordagens gémeas" que se tivessem separado à nascença, mas sim entre Potter e a perspectiva do Kennedy Institute of Ethics/Universidade de Georgetown que, ao apropriar o pensamento de Hellegers, teve um papel decisivo na promoção daquele que durante muito tempo seria o sentido da bioética largamente aceite. A concepção que Potter tinha da bioética enraizava numa maneira holística de entender a saúde que advinha da sua própria consciência, como oncologista, do forte laço entre a carcinogénese e as condições ambientais e da ênfase colocada na necessidade de prevenção, mais do que em meras questões de terapia. Potter apelava ao desenvolvimento de uma ética normativa geral para a saúde global, que só poderia ser prosseguida no âmbito de uma disciplina inteiramente nova que combinasse o conhecimento científico e filosófico no pressuposto de que eles não só não são incomensuráveis, mas que existem, ao contrário, fortes afinidades entre ambos. A bioética encontrar-se-ia assim comprometida com a procura da sabedoria que permitisse o desenvolvimento de uma nova ética voltada para a condução de escolhas morais em vista de uma sobrevivência humana global e valorizada. Em contrapartida, o modelo de bioética de Georgetown centrava-se em dilemas médicos concretos e apresentava argumentos filosóficos precisos no campo da ética normativa aplicada, de tal modo que a bioética não seria mais do que um ramo de uma disciplina já existente, a ética aplicada. O entendimento de Georgetown sublinhava também a incomensurabilidade da ciência e da ética e, a nível epistemológico, procurava resolver problemas morais concretos do foro médico, por intermédio da aplicação de princípios éticos pré-estabelecidos e universalmente válidos. Warren T. Reich observa que Hellegers, tal como Potter e ao contrário do modelo originalmente prevalecente em Georgetown, abraçava de facto uma perspectiva global da bioética em todos os três sentidos do termo global: "1) relativa, ou implicando, a terra inteira: uma ética mundial para bem do mundo; 2) acarreta a inclusão geral de todas as questões éticas nas ciências da vida e na prestação de cuidados de saúde (tanto as questões 'biomédicas' como as questões 'ambientais' do debate clássico); 3) utiliza uma visão geral de

métodos para abordar essas questões: incorporando de maneira alargada todos os valores, conceitos, maneiras de pensar e disciplinas relevantes" (Reich, 1995:24). Ao fazer esta observação, Reich visa propôr um quadro global para a bioética, sem o qual "a bioética concebida de modo mais estreito e medicamente orientado mais facilmante se transforma numa lista de questões e argumentos descosidos acerca destes problemas" (Reich, 1995:28), tendendo a medicalizar todo o campo da bioética e a esvaziar gradualmente "as energias morais da bioética das questões mais vastas da sobrevivência humana e da qualidade de vida e de saúde dos pontos de vista demográfico e ambiental" (Reich, 1995:29). Por outro lado, "a bioética é melhor definida no seu sentido global, como a ética das ciências da vida e da prestação de cuidados de saúde. Significa isto que a bioética vai para além das questões éticas da medicina, para incluir as questões éticas relativas à saúde pública, ao crescimento populacional, à genética, à saúde ambiental, às prácticas e tecnologias reprodutivas, à saúde e bem-estar dos animais, e por aí fora. Este âmbito alargado, com o qual concordam tanto Potter como Hellegers, constituía a intenção originária do *Hastings Center* que, desde o seu início, estava interessado em 'ética e ciências da vida'" (Reich, 1995:29). Mais uma vez de acordo com Reich, "a palavra 'bioética' desempenhou um papel da maior importância na criação de um novo forum e uma nova tribuna de onde falar, afastando as suspeitas de sectarismo e ideologia religiosa anteriormente sugeridas ao público pela palavra 'ética'. A palavra possuía o inovador e espantoso efeito de criar um terreno secular aceitável - tanto no interior das academias como no forum público - onde as ideias científicas, relacionadas com as questões da saúde, religiosas, filosóficas, sociais e políticas poderiam encontrar-se e criar um novo e multidisciplinar modo de investigação" (Reich, 1995:30-31). Ainda segundo Reich, é desta redescoberta do sentido originário da bioética que dão testemunho os editores da Enciclopédia de Bioética. Ao contrário de muitos académicos e do público em geral, que tendem a reduzir o âmbito da bioética à estreiteza de um sentido médico estreito - "a bioética seria uma ética médica ligeiramente alargada, incluindo a ética da investigação biomédica" (Reich et al., 1995:XXI) - entendem aqueles que no âmbito da bioética cabem as questões sociais, ambientais e globais das ciências da saúde e da vida, de tal modo que ele "vai para além da ética biomédica para englobar as questões morais relativas à saúde e à ciência nas áreas da saúde pública, da saúde ambiental, da ética da população e do manuseamento de animais" (Reich et al., 1995:XXI). O que há que evitar, nesta perspectiva, e porque se trata de dar razão de unir as áreas médicas com as áreas sociais e globais das ciências da saúde e da vida, é uma "orientação médica excessivamente estreita (que) tende a medicalizar e tecnologizar o campo da bioética, tornando assim o seu programa de trabalho e até os seus métodos mais facilmente moldáveis pelas actuais formas das tecnologias clínicas e por poderosas instituições médicas" (Reich et al., 1995:XXII).

Em 1988, Van Rensselaer Potter redefiniria a sua própria concepção originária de bioética, substituindo-a pela noção de bioética global. Os seus pressupostos fundamentais são:

"a) que uma forma aceitável de sobrevivência humana não pode ser pressuposta e é improvável sem um renascimento da ciência, da religião e da teoria económica;

b) que a base fundamental da origem da espécie e da evolução por processos naturais é a chave do nosso passado remoto e das nossas dificuldades presentes, embora nenhuma das grandes religiões tenha adoptado esta posição (...)

c) que a sobrevivência humana numa forma aceitável requer a utilização do conhecimento existente e da continuada investigação nas ciências básicas, médicas, do

ambiente e do comportamento para o desenvolvimento de uma posição de autoridade moral.

d) que a recente taxa de crescimento da espécie humana em muitas regiões tem levado ao sobrepovoamento numa base global e tem de ser invertida se se toma em consideração a sobrevivência aceitável.

e) que a bioética global é necessária como fonte secular de autoridade moral num diálogo com as religiões cooperantespara se responder ao desafio da sobrevivência da espécie humana numa forma aceitável através do terceiro milénio e para além dele: como tal, a bioética global é moralmente justa e conveniente enquanto meio de unificar as diversas comunidades étnicas, religiosas e políticas do planeta Terra, apesar dos interesses instalados que podem optar por se lhe opôr.

f) que a sobrevivência aceitável é concebível e alcançável, embora difícil num mundo pluralista, se para tanto um número suficiente de espíritos humanos puderem ser mobilizados e motivados para efectivar uma evolução cultural consciente em direcção à bioética global sem demora.

g) que qualquer pressuposto fundamental está aberto a questionamento e modificação, de preferência por processos ordeiros " (Potter, 1992:5-6).

Em suma, o projecto de uma Bioética Global, tal como Potter o apresenta, acarretaria mudanças fundamentais nas políticas mundiais e, se implica um necessário extravazamento dos limites tradicionais da ética ou da deontologia médicas, representa igualmente um contraponto secular ao fundamentalismo religioso, se bem que não à admissão à discussão de toda a perspectiva religiosa. Neste sentido, Potter pretende que a bioética seja uma ética de inspiração propriamente filosófica, na medida em que se distingue quer de uma deontologia profissional, quer de uma moral confessional, e dirige tanto às profissões em geral, e científicas e médicas em particular, como às religiões, o desafio racional de formularem e providenciarem valores - ou seja, questiona-as no sentido de saber que valores defendem e como pode ela apropriá-los. Aliás, a proposta de Potter apresenta semelhanças notórias com, por exemplo, idêntica proposta oriunda do campo da teologia católica, a do Projecto de uma Ética Mundial do teólogo alemão Hans Kueng (Kueng, 1996) ou de uma macroética planetária da/para a humanidade, proposta por Apel (Apel, 1992:11-26). No entanto, a bioética global de Potter é também suficientemente generalista, ou também "piedosa" no seu generalismo, para de certo modo acomodar, e poder ser explorada em proveito dos cientistas que (re)fazem uma interpretação naturalista da sua própria ciência, designadamente quando defendem que é na sua "descoberta do facto" da biodiversidade que assenta, em última análise, a injunção de respeito por esta, o que se tem tornado numa autêntica palavra-de-ordem. Efectivamente, esta corrente que, mais que ser, com propriedade, uma corrente da bioética, antes abusivamente a explora como autêntico Instituto das Permissões Científicas (e damos com isto razão a quem assim a cognominou), há que referi-la a um quadro mais geral que recupera a atitude científica para o campo da ética (Chiarelli, 1991; Chiarelli, 1992; Chiarelli, 1993; Folscheid, 1995:95-106), mas ao preço da naturalização desta, referindo-se quer aos fundamentos naturais da ética (Changeux, 1991[2]; Changeux et al., 1996; Changeux, Ricoeur, 1998), cujo modelo remonta ao próprio Darwin (Darwin, 1859; Darwin, 1995:41-76) e que Ernst Haeckel continuou (Franchet, 1995:83-94), quer a uma ética evolucionária (Dutuit, 1995; Fagot-Largeault, 1996:179-211; Gibbard, 1996:61-81; Spencer, 1995:77-109; Thompson et al., 1995; Wilson, 1995:153-177) Richards, 1995:249-291; Ruse, 1985b:225-249; Ruse, 1996:30-60), do mesmo modo que outras correntes científicas se afanaram a naturalizar as sociedades humanas, de que é

exemplo maior a sociobiologia (Christen, 1991; Durham, 1982; Lewontin, 1982:335-348; Lewontin, Rose, Kamin, 1996; Mackenzie, 1981:243-288; Ruse, 1979; Ruse, 1983a; Williams, 1995:317-349).

Posição totalmente oposta é tomada por Hans Jonas a respeito da legitimidade da prossecução livre e autónoma de possíves biomédicos, científicos e tecnológicos e de estilos de vida. A proposta de Jonas parte dos pressupostos segundo os quais: que a técnica moderna alterou a própria natureza da acção humana, o que levanta exigências éticas a que nenhuma das antigas éticas pode dar resposta; que o alcance alargado das nossas acções move a responsabilidade para o centro do palco ético e que essa responsabilidade tem por objecto não apenas o destino dos homens, mas também o destino de todos os fenómenos naturais e vivos que possibilitaram a evolução da humanidade da totalidade da própria vida; que uma heurística do medo, capaz de nos dizer o que é que está possivelmente em causa e o que devemos recear, uma vez que nos é mais fácil saber o que não queremos do que o que queremos, é pois necessária para contrabalançar a dinâmica utópica do progresso técnico e a escatologia da história herdada do Iluminismo; que aquilo que temos que evitar a todo o custo é determinado por aquilo que a todo o custo temos de preservar, e isto é, por sua vez, predicado de uma imagem do homem que, com o eclipse contemporâneo da religião, se tem de basear numa doutrina secular do ser, uma filosofia da natureza que transponha o abismo entre o "é" cientificamente determinável e o "deve" eticamente obrigatório, numa nova metafísica susceptível de fundar a ética, ou seja, os deveres do homem para consigo mesmo, a sua posteridade longínqua e a plenitude da vida terrestre sob o seu domínio; que a concepção, assim adquirida, dos imperativos objectivos que se impõem ao homem no esquema das coisas nos capacita para discriminar entre o estabelecimento de fins legítimos e ilegítimos para o nosso poder prometeico. Hans Jonas formula deste modo um imperativo de responsabilidade dirigido para a preservação de um mundo adequado à habitação humana e para a preservação da presença do homem no mundo como aquele ser pelo qual a capacidade ética vem à existência. Segundo Jonas, este imperativo de uma responsabilidade *a priori* aplica-se sobretudo à esfera pública, como no campo das políticas de investigação, em que ele propõe, por exemplo, a interdição total de experimentação humana com fins eugénicos; por outro lado, Jonas defende uma visão muito mais liberal da autonomia individual na esfera privada, como por exemplo na defesa que faz do direito a certas formas de eutanásia. Embora a fundação metafísica do seu imperativo de responsabilidade, que vai contra praticamente todas as linhas contemporâneas de pensamento filosófico - soberanamente ignoradas por Jonas -, assim como os constrangimentos que a heurística do medo lança sobre a liberdade humana, tenham sido objecto de abundante comentário crítico (Hottois et al., 1993; Hottois, Pinsart et al., 1993), o seu pensamento tem usufruído de considerável acolhimento entre algumas correntes políticas e sobretudo entre os meios ambientalistas e ecologistas, atraídos pela sua fundação da capacidade ética humana numa metafísica da evolução natural que, por isso, alarga o bem humano, e o faz inclusivé radicar, na protecção do bem da natureza e da vida. Por outro lado, o princípio de responsabilidade de Jonas permanece como a tentativa filosoficamente mais sofisticada de contrariar as tendências do pensamento contemporâneo e os riscos do nihilismo ontológico e do relativismo ético, exercendo por esta via um fascínio inegável para a grandes preocupações do século.

O aparecimento do original alemão de *O imperativo de responsabilidade*, em 1979, é fruto de uma elaboração conceptual com origem numa conferência de 1959, "*Os usos práticos da teoria*" ("*The Practical Uses of Theory*"), posteriormente incluída em *O fenómeno da vida*; desde então, a preocupação de Jonas pelo impacto da tecnologia na condição humana cresceu com a própria visibilidade do fenómeno; trata-se de percorrer território desconhecido, onde novas condições e perigos exigem novas respostas à luz vacilante de uma razão prática no sentido que lhe foi dado por Kant (Jonas, 1984). A premissa fundamental de *O imperativo de responsabilidade*, que, alerta Jonas, parte de um diagnóstico que já não é novo, é que a tecnologia moderna elevou o poder do homem sobre a matéria, a vida e o próprio homem para além de tudo o que antes era conhecido; de acordo com ela, desenvolve Jonas cinco teses fundamentais: 1) a natureza do agir humano foi alterada, o que levanta questões morais para as quais nos não prepararam as antigas éticas e cujos princípios há que repensar; 2) a extensão das nossas acções põe a responsabilidade, que tem no próprio destino do homem o seu objecto, no centro do domínio ético, sendo concomitantemente necessária uma teoria da responsabilidade que entenda esta como um correlato do poder e que seja capaz de uma previsão alargada da evolução futura; 3) qualquer extrapolação a partir dos dados actualmente disponíveis terá de levar em conta a pregnância causal das nossas acções tecnológicas, pelo que uma imaginativa "heurística do medo", que substitui as anteriores projecções da esperança, deve poder dizer-nos o que é que está provavelmente em causa e aquilo contra que devemos acautelar-nos, em nome de uma regra pragmática que dá prioridade à profecia agonística sobre a promessa de redenção; 4) aquilo que devemos evitar a todo o custo é determinado por aquilo que devemos preservar a todo o custo, sendo este, por sua vez, predicado da nossa imagem do homem, a qual só pode ser dada por uma razão secularizada e especulativa, susceptível de fundar os deveres do homem para consigo próprio, a sua posteridade longínqua e a plenitude da vida terrestre sujeita ao seu domínio, de tal modo que uma filosofia da natureza deverá articular o "é" cientificamente validável com o "deve" das injunções morais; 5) o conceito de imperativo humano objectivo assim obtido permite-nos discriminar entre os fins legítimos e os ilegítimos, propostos ao nosso poder prometeico, discriminação essa que contraria a imodéstia dos fins decorrentes da aliança entre utopia e progresso tecnológico, trocando-a pelo fim mais adequado que consiste em salvar a sobrevivência e a humanidade do homem dos excessos do seu próprio poder; esta tese reflecte o conservadorismo anti-marxista de Jonas (Jonas, 1984:IX-X).

Falar da natureza alterada do agir humano significa que todas as éticas até hoje conhecidas partiam das premissas tácitas interligadas de que a condição humana, determinada pela natureza do homem e pela natureza das coisas, estava dada de uma vez para sempre, que o bem humano era por isso de imediato determinável e que a latitude do agir humano e, logo, da responsabilidade, se encontrava estreitamente circunscrita; estas premissas já se não mantêm, o que tem reflexos na nossa condição moral; a natureza do agir humano mudou, o que exige uma mudança ética que se preocupe com o agir; a tecnologia moderna afecta hoje a natureza do agir humano, na medida em que se diferencia da antiga técnica; esta não alterava os grandes ciclos da natureza, marcando antes a diferenciação entre ela e a cidade civilizada, sobre cujo interior, e exclusivamente, têm alcance as injunções morais; a essencial imutabilidade da natureza, como ordem cósmica, era o horizonte moral da acção humana, da qual a cidade constituía o maior dos artefactos (Jonas, 1984:1-4): "Todas as éticas até hoje conhecidas (...) tinham em comum as seguintes premissas interdependentes: que a

condição humana, determinada pela natureza do homem e pela natureza das coisas, era um dado intemporal; que, nessa base, o bem humano era imediatamente determinável; e que o âmbito da acção e, logo, da responsabilidade humanas, se encontrava cuidadosamente delimitado. (...) estas premissas já não são válidas (...). De maneira mais específica, caber-me-á objectar que certos desenvolvimentos dos nossos poderes fizeram com que mudasse a natureza da acção humana e que, uma vez que a ética diz respeito à acção, deveria concluir-se que a mudança de natureza da acção humana exige uma igual mudança na ética; e isto não apenas no sentido de novos objectos de acção se terem acrescentado ao material empírico ao qual há que aplicar regras de conduta tidas como válidas, mas no sentido maisprofundo de que a natureza qualitativamente nova de certas das nossas acções abriu uma dimensão inteiramente nova de significado ético, para a qual não existe precedente nos modelos e cânones da ética tradicional" (Jonas, 1994a:27-28).

Assim, de acordo com Jonas, são características das éticas anteriores: tudo o que dizia respeito ao domínio não humano da *tekne* era eticamente neutro, salvo a medicina, tanto em relação ao objecto como ao sujeito de tal acção, e a *tekne* era entendida como simples tributo à necessidade; a relevância ética advinha da relação do homem com o homem, a ética era antropocêntrica; a entidade do homem era considerada constante em essência e não como um objecto manipulável pela *tekne*; os valores a que devia ater-se a acção permanecem próximos do próprio acto, quer na *praxis*, quer no seu alcance imediato; eram éticas do presente imediato no espaço e no tempo, que deixavam as consequências longínquas da acção ao acaso, o destino , a providência; consequentemente, o tipo de conhecimento em que se baseavam estas éticas era da ordem do senso comum a todos os homens de boa vontade, permanente e universal, que não necessitava de grande capacidade preditiva com que contrariar o não maior poder do homem (Jonas, 1984:4-6). Novas dimensões de responsabilidade surgem pois: a vulnerabilidade da natureza à intervenção tecnológica, registada pela ecologia, a preservação da biosfera torna-se objecto de responsabilidade; o carácter cumulativo da auto-propagação tecnológica, que, ao alterar a situação inicial, modifica as condições do agir e, logo, da responsabilidade de futuros agentes morais; assim, o conhecimento transforma-se num dever primeiro e coextensivo à escala causal do nosso agir; a separação entre a capacidade de predizer e o poder de agir cria um novo problema moral; nenhuma ética anterior considerava as condições globais da vida humana e o futuro longínquo; os direitos da natureza só são concebíveis numa metafísica, numa doutrina do Ser; ora uma ciência da natureza não pode dar-nos uma verdade última acerca dela; ao triunfo tecnológico do *homo faber* sobre os objectos que lhe são exteriores corresponde o seu triunfo na constituição interna do *homo sapiens*, como consumação do seu destino (Jonas, 1984:6-9). "Por outras palavras, a técnica, para além das suas realizações objectivas, assume importância ética em virtude do lugar central que hoje ocupa nos fins humanos" (Jonas, 1984:9). A expansão do poder do homem é acompanhada por uma contracção da sua auto-imagem e do seu ser; o homem é o conglomerado das suas acções e não o ser individual que age, e o futuro indefinido, mais do que o contexto contemporâneo da acção, é o que constitui o horizonte de responsabilidade que importa considerar; isto exige imparativos de novo tipo, pois: "Com efeito, a natureza alterada das acções humanas altera a própria natureza da política" (Jonas, 1984:9). A moralidade deve invadir o espaço da acção essencial, da qual estava separada, e deve fazê-lo sob a forma da política (conservadorismopré-moderno: moralidade recobre a acção política); recobrindo hoje a totalidade do mundo natural, por obra e graça da técnica, a Cidade Universal tornou-

se numa segunda natureza; já não há diferença entre a cidade e a natureza, mas uma megalópole que usurpou o mundo não humano da natureza (Jonas, 1984:9-10). A presença do homem no mundo surge então como o grande imperativo de uma ética para a era da técnica: de dado inquestionável, do qual partia toda a ideia de obrigação moral, a presença do homem no mundo tornou-se ela própria objecto de obrigação moral, a obrigação de assegurar a própria premissa de toda a obrigação, ou seja, a base que sustenta um universo moral no mundo físico (Jonas, 1984:10);

A simples promessa de libertação da mortalidade, por via biotecnológica, levanta questões a que nenhum dos princípios éticos conhecidos é capaz de dar resposta, assentes, como estão, no *memento mori* da finitude física individual; o controle tecnológico do comportamento, que facilmente pode passar da terapêutica individualizada para o funcionalismo social, o que põe a questão decisiva da validade do conjunto dos empreendimentos humanos, cuja resposta, que implica a nossa imagem do homem, se joga entre a crescente controlabilidade social e o preço por ela exigido ao nível da autonomia individual; a manipulação genética constitui o culminar do controle da evolução pelo próprio homem, o que põe as questões de se saber quem poderá ter direito a elaborar uma representação do humano, qual o seu modelo e baseada em que conhecimento, assim como o direito moral de experimentação em futuros seres humanos; o dinamismo utópico do progresso técnico, comum a todos aqueles exemplos, constitui o ponto contemporâneo de relevância ética; ora, ao negar a existência do objecto da sabedoria, isto é, o valor e a verdade objectivos, o homem fica desapossado dessa mesma sabedoria que lhe é indispensável para enfrentar os problemas éticos que lhe advêm do desenvolvimento tecnológico: "Em face das potencialidades quase-escatológicas dos nossos procedimentos técnicos, a ignorância das implicações últimas torna-se ela própria num motivo de contenção responsável" (Jonas, 1984:22).

Outra questão aqui implícita é a dúvida de um governo representativo ser capaz de corresponder às novas exigências de salvaguarda das gerações futuras, quando assenta em interesses presentes e não em interesses inexistentes porque futuros ou ainda não nascidos e, logo, institucionalmente irrepresentáveis por grupos de pressão actuais; o vazio ético: os poderes científico-tecnológicos que hoje têm de ser regulados por normas são os primeiros responsáveis pela erosão dos fundamentos a partir dos quais as próprias normas poderiam ser derivadas – "Primeiro foi a natureza a ser 'neutralizada' em termos de valor, depois, o próprio homem. Vacilamos agora na nudez de um nihilismo no qual a quase omnipotência acasala com o quase vazio, a maior capacidade com o diminuto saber para que fins usá-la" (Jonas, 1984:23). O medo substituiu a virtude genuína e a sabedoria; daí a necessidade de uma ética (Jonas, 1984:23; Jonas, 1994a:60). Todo o anterior constitui uma exposição da questão ética; segue-se-lhe a resposta e, em primeiro lugar, o princípio racional que a funda. A necessidade de uma ética equivale de facto à necessidade de uma ciência dos efeitos a longo prazo do agir tecnológico, que ocupa o seu lugar entre o conhecimento ideal dos princípios éticos e o conhecimento prático da aplicação política, ou seja, uma ciência da projecção hipotética, uma "futurologia comparativa" daquilo que o medo ou a esperança devem promover ou prevenir; trata-se de uma necessidade heurística de uma doutrina dos princípios éticos capaz de visualizar as contingências ainda distantes. Só pode assegurar-se uma imagem do homem por extrapolação das ameaças a ela: "...e exactamente da mesma maneira como não poderíamos conhecer o valor da verdade sem estarmos cientes das mentiras, nem da liberdade sem a falta dela, e por aí fora – então também, na nossa procura de uma ética da responsabilidade para as

contingências longínquas, é uma previsão da *distorção* do homem que nos ajuda a detectar aquilo que na concepção normativa do homem há que preservar contra ela. E precisamos da *ameaça* à imagem do homem – e de tipos de ameaça bem específicos – para nos certificarmos da sua verdadeira imagem pelo simples acto de recuar com horror dessa ameaças. Enquanto o perigo for desconhecido, não saberemos o que preservar e porquê. O conhecimento disso vem, contra toda a lógica e método, da percepção do que há que evitar. (...) *Sabemos que coisa corre perigo apenas quando sabemos que ela corre perigo*" (Jonas, 1984:26-27). O escândalo precede assim o conhecimento, visto que saber o que recear não é, por si só, definir um mal, nem aquilo que é mais desejável corresponde necessariamente ao sumo bem, o qual pode nem sequer ser o oposto de um mal concreto, e dá-se espontaneamente na percepção do *malum*, forçada em nós pela sua simples presença; uma heurística do medo constitui, pois, um bom ponto de partida (Jonas, 1984:27). Uma ética do futuro capaz de visualizar os efeitos do agir tecnológico tem o dever primeiro de induzir intencionalmente o *malum* imaginário sobre o *malum* experienciado; o seu segundo dever é cultivar o espírito no temor em face do destino do homem, que não no medo imediato e "patológico" das ameaças actuais, como Kant o caracteriza em Hobbes (Jonas, 1984:27-28). Um conhecimento do possível é heuristicamente suficiente a uma doutrina dos princípios; os procedimentos de tal conhecimento são apodíticos, enquanto que os das experiências do conhecimento hipotético só podem ser, quando muito, probabilísticos; não servem como prova, mas como ilustração no quadro de uma casuística da imaginação que, ao contrário das casuísticas comuns, assiste à descoberta de princípios ainda desconhecidos; porém, os prognósticos de um tal conhecimento do possível revelam-se inapropriados a uma aplicação prático-política de quaisquer princípios apreendidos com a ajuda de uma casuística heurística (Jonas, 1984:29-30).

O mau prognóstico prevalece sobre o bom prognóstico: primeiro, porque a interferência tecnológica sobre o sistema da vida precipita a inserção de novos elementos de insegurança e acaso na evolução natural, que são estranhos à lentidão que a caracteriza, ou seja, a velocidade dos acontecimentos subtrai-se à auto-correcção; segundo, porque os desenvolvimentos tecnológicos têm uma dinâmica cumulativa que retira das mãos dos seus iniciadores a lei da acção; terceiro, porque há que preservar a herança da evolução contra o imperativo técnico que reivindica a exclusividade da competência técnica para cumprir a completa liberdade nihilista do jogo criativo, que nos autoriza o facto de nada ser sancionado pela natureza, e que nada guia a não ser o próprio capricho do impulso de jogar; deve assertar-se alguma espécie de autoridade para se determinar um modelo de decisão, e essa autoridade só pode basear-se numa essencial suficiência da nossa natureza, tal como evolui no mundo; trata-se da suficiência em face da verdade, da liberdade e da valoração; a autoridade dela decorrente nunca pode pois incluir a desfiguração, a ameaça ou a remodelação de si própria; o sujeito da evolução é sacrossanto, portanto; demonstração do princípio de responsabilidade: a humanidade não tem o direito de se suicidar, tem um dever incondicional de existir, no sentido de não ter o direito de consentir, agora, nem de presumir o consentimento, agora impossível, das gerações futuras que ainda não existem, tanto na sua não existência como da sua desumanização; a existência do "homem" nunca deve ser posta em causa – trata-se de uma inversão do princípio cartesiano da dúvida: para fins de decisão, toma-se o duvidoso, mas possível, como se do certo se tratasse (Jonas, 1984:31-38);

O dever de assegurar o futuro: este princípio não é fornecido pela ideia tradicional de reciprocidade de direitos e deveres, pois o futuro é aquilo que (ainda) não existe e o que não existe não reivindica direitos; a própria reivindicação de existência principia apenas com a existência; na moral tradicional, o dever para com a posteridade, que pressupõe a não reciprocidade, já existe na figura dos deveres paternais: "É este o arquétipo de toda a acção responsável, que felizmente não carece de ser deduzido de um princípio, porque se encontra poderosamente implantado em nós por natureza ou, ao menos, na parcela gestadora da humanidade" (Jonas, 1984:39). O dever para com a posteridade prova-se pela razão de que somos hoje responsáveis pelas condições de existência das gerações futuras, pois elas têm origem no nosso acto procriador; mas isto é insuficiente para uma teoria ética, ainda que baste para uma pragmática; o crime maior será impossibilitar às futuras gerações serem o que devem ser; este dever ser está tanto acima de nós como delas; o dever de serem verdadeiramente humanas (Jonas, 1984:42). Eis o primeiro imperativo: que haja uma humanidade (Jonas, 1984:43). Um dever não para com a humanidade a haver, mas para que ela própria exista; é uma responsabilidade ontológica pela ideia de Homem e não pelos indivíduos enquanto tais; não se trata de uma prova ontológica que garanta a existência do seu sujeito a partir da respectiva essência, mas sim da ideia de que tal presença deve existir: "Só a ideia de Homem, ao dizer-nos porquê devem existir homens, nos diz também como devem ser (Jonas, 1984:43). A ideia ontológica gera um imperativo não hipotético, mas sim categórico: "...o primeiro princípio de uma 'ética da futuridade' não reside ele próprio no interior da ética enquanto doutrina da acção (...), mas no interior da *metafísica* enquanto doutrina do ser, de que a ideia de Homem faz parte" (Jonas, 1984:44). Segundo Jonas, tem de se permitir a possibilidade de uma metafísica racional, a despeito do veredicto de Kant em contrário (Jonas, 1984:45), mas há que recusar, porém, o antropocentrismo da ética helénico-judaico-cristã, pois "...as possibilidades apocalípticas inerentes à técnica moderna ensinaram-nos que o exclusivismo antropocêntrico poderia ser um preconceito que, no mínimo, carece de ser reexaminado" (Jonas, 1984:46).

Jonas analisa a validade, para o indivíduo, da questão posta por Leibniz como a questão metafísica primeira, de saber porque é que existe algo e não nada, aplicada ao homem, só pode ter sentido defensável se se lhe responder com um "dever ser" assertivo e definitivo e tal resposta só a filosofia a pode dar; e mesmo o suicídio não a suspende, porque pode ser tão legítimo por mor da preservação da dignidade individual, como o é o dom da própria vida por um ideal ou por outrém. À questão de saber se deverá haver um Homem, haverá que retorquir com a prioridade do Ser sobre o Nada; aquela prioridade demonstra-se pelo simples facto de o valor ser predicável do que quer que exista; se nada existisse, não era possível predicar o valor; logo, a existência tem valor por si mesma e é superior à não existência: "A capacidade para o valor é ela própria um valor, o valor dos valores..." (Jonas, 1984:49). Questão, pois, do estatuto lógico e ontológico dos valores, sobre que só uma teoria do valor, hoje com um estatuto muito precário, reconhece Jonas, pode debruçar-se. É necessári, no entanto, proceder a uma distinção entre fins e valores; fim é a razão de ser, é a determinação da essência de algo e encontra-se no exterior daquilo que toma por objecto, mas é independente do objecto, este é que depende dele; é o caso do objecto técnico, que é precedido pelo conceito que lhe prescreve a existência e o destino; só um ser com consciência, subjectividade e volição é capaz de dar uma causalidade final à sua acção; mas trata-se de rejeitar a interpretação dualista que opõe espírito e matéria e substituí-la pela interpretação monista da evolução emergente que entende

que a alma e a mente emergem da natureza; os emergentes não são pois transcendentes, mas estritamente imanentes em relação à sua origem; não há aqui teleologia, mas continuidade, o que pretende constituir uma correcção da ontologia de tipo aristotélico só em cujo quadro uma teoria da emergência ser logicamente sustentável (Jonas, 1984:69). O conceito de fins para além da subjectividade não é incompatível com a ciência da natureza: "Simplesmente não é verdade que um entendimento ' aristotélico' do ser contradiga a moderna explicação causal da natureza ou seja incoerente com ela, muito menos que tenha sido por ela refutado" (Jonas, 1984:71). O interesse do cientista na investigação é prova disso, pois se alça do seu específico domínio disciplinar ao nível da consciência que é implícita na própria existência da sua ciência, ou seja, a ciência não pode explicar tudo acerca da natureza e, nomeadamente, explicar a emergência da consciência, explicar-se como consciência (Jonas, 1984:72). Existe fim para além da subjectividade, mas de uma forma que seria mais consentânea com um panpsiquismo do que com um panteísmo; faz pois sentido falar de um fim imanente, ainda que inconsciente, na natureza, como um princípio inato dela que é inclusivamente anterior à vida animal e humana: "Se, no entanto (por razoável conjectura), o próprio 'ser finalizante' fosse o fim básico, por assim dizer o fim de todos os fins, então decerto que a vida, na qual o fim é libertado, constituiria uma forma eminente de trazer *esse* fim à fruição" (Jonas, 1984:74). O elemento fundamental da ética é de ordem afectiva – o temor de Deus hebraico, o *eros* platónico, a eudaimonia aristotélica, a caridade cristã, o *amor dei intellectualis* espinosiano, a reverência kantiana, o interesse kierkegaardiano ou a paixão da vontade nietzscheana não passam de modos de o definir (Jonas, 1984:87). O objecto da responsabilidade é o perecível enquanto perecível, mas o objecto da responsabilidade, percebido precisamente na sua perecibilidade, indigência e insegurança, tem de possuir o poder de pôr a minha pessoa ao seu serviço, de ser dado na experiência e de ser tão real como a aspiração ao sumo bem. De facto, Jonas contrapõe às éticas que sobrevalorizam o "como" da acção em relação ao seu objecto, como as éticas existencialistas da intenção subjectiva, da vontade de vontade de Nietzsche à decisão autêntica de Sartre e à resolução de Heidegger, que o que interessa são as coisas de preferência aos estados da vontade, pois, enquanto objectos da vontade, as coisas tornam-se fins em si mesmas, de tal maneira que não é a lei que pode ser causa nem objecto de reverência, antes é o ser (ou as respectivas instâncias) que pode instilá-la; todavia, a reverência não é suficiente para transformar a percepção da dignidade do objecto, por mais intensa que ela possa ser, em efectivo respeito pela lei moral; é necessário acrescentat-lhe o sentimento de responsabilidade que obriga o sujeito ao respeito pelo direito do objecto à existência (Jonas, 1984:87-89). São três as condições da responsabilidade: a primeira e mais geral é o poder causal, o que significa que o agir causa impacto no mundo; a segunda, que esse agir está sob o controle do agente; e terceira, que a este é até certo ponto dado prever as respectivas consequências; mas a responsabilidade pode também ter dois sentidos: ser responsável pelas próprias acções, sejam elas quais forem e ser responsável por objectos específicos que obriga o agente a acções específicas para com eles – a diferença reside no ser responsável por e no ser responsável para com; trata-se de uma responsabilidade substantiva, não *a posteriori*, pelos resultados da acção, mas antes dirigida aos objectivos dela (Jonas, 1984:90-93): "A exigência feita pelo objecto, na insegurança da sua existência, por um lado, e a consciência do poder na culpa da sua causalidade, por outro lado, aglutinam-se no sentimento afirmativo de responsabilidade por parte de um eu que de qualquer modo e sempre não pode deixar de investir o ser das coisas. (...) *Este* tipo de

'responsabilidade' e de 'se sentir responsável' é o que temos em mente, e não o tipo vazio e formal segundo o qual todo o agente é responsável pelos seus actos, quando falamos de 'responsabilidade pelo futuro' como a marca de uma ética que hoje é necessária" (Jonas, 1984:93). Além de um dever positivo do poder de agir, a responsabilidade é uma relação não recíproca e, por isso, vertical, contínua e incondicional como a dos pais para com os filhos, em vez de horizontal e ocasional; e, de igual modo, natural de preferência a contratual, isto é, em que o dever-ser imanente ao objecto apela ao agente de maneira *a priori* e unilateral, em vez de ser condicional e *a posteriori* em relação aos termos da relação formalmente estabelecida entre os agentes; a responsabilidade natural tem assim primazia sobrea responsabilidade contratual e subjaz-lhe inclusivamente (Jonas, 1984:94-95). Os pais e os governantes fornecem os paradigmas deste tipo de responsabilidade e o que lhes é comum pode ser resumido pelos conceitos de totalidade, continuidade e futuro, referentes todos à existência e bem estar dos seres humanos, que são os objectos primários da responsabilidade; ambas as responsabilidades parental e política são totais, interpenetram-se no seu objecto, são análogas no sentimento que lhes subjaz e a continuidade caracteriza o seu exercício; a responsabilidade nada tem que ver com uma folha de balanço das acções passadas da humanidade (Jonas, 1984:98): "A dignidade do homem *per se* só pode ser dita potencial, sob pena de se tornar no discurso de imperdoável vaidade. Contra tudo isto, a *existência* da humanidade vem primeiro, quer seja ela merecida pelos seus feitos passados *e* a sua provável continuação, quer não. É a sempre transcendente *possibilidade*, obrigatória em si mesma, que tem de ser mantida aberta pela existência continuada. Preservar esta possibilidade é uma responsabilidade cósmica; daí o dever de a humanidade existir. Dito epigramaticamente: a possibilidade de haver responsabilidade no mundo, que se encontra ligada à existência do homem, é, de todos os objectos de responsabilidade, o primeiro" (Jonas, 1984:99). A existência da humanidade significa tão-só que vivam homens na terra, como prmeiro mandamento, e que vivam bem, como segundo; o facto bruto da sua existência, sobre o qual nada lhes cabia dizer, tornou-se para eles um primeiro imperativo ontológico, normalmente não expresso, mas implícito em todos os posteriores imperativos e que as excepcionais circunstâncias dos dias que correm obrigam a tornar explícito; é um imperativo infundado, introduzido com toda a opaca contingência do facto bruto que, no entanto, ou talvez por isso mesmo, institui pela sua própria autoridade a primordial causa no mundo, à qual a humanidade, uma vez em existência, mesmo que inicialmente por cego acaso, se encontra doravante entregue (Jonas, 1984:99-100). Ora é com o futuro que se preocupa a responsabilidade para com a vida, seja ela parental/individual ou comunitária/política, e tem por objectivo a maturidade; tanto não significa que, no plano histórico, se deva ou sequer se possa falar, tanto aplicadas a uma comunidade humana específica como à hist'ria da humanidade, de uma infância, a que se seguem uma maturidade e uma velhice, como se da ontogenia do indivíduo biológico se tratasse; Jonas recusa as escatologias políticas da história, tanto como a crença não política num progresso infindável, que têm a pretensão de conhecer o futuro como se ele fosse um fim da história em relação ao qual o passado não passaria de uma preparação e o presente um estádio de transição; da humanidade não pode dizer-se o que ela ainda não é, nem que o ser humano foi mais provisório ou inacabado numa época que noutra (Jonas, 1984:109-110). Jonas recusa nomeadamente a virtualidade preditiva da teoria especulativa e, consequentemente, do utopismo a ela inextricavelmente associado, cujo exemplo maior é o marxismo, que é o fruto último do processo histórico de secularização, ou seja,

com a substituição da escatologia da salvação transcendente pelo princípio da imanência total (Jonas, 1984:113-114). Uma coisa é a pretensão de capacidade preditiva da ciência e outra é a expectativa de avanços técnico-científicos, que, de resto, se cruzam no quadro do dinamismo intrínseco à modernidade como sua propriedade imanente e, até ver, destino dos homens actualmente existentes; neste contexto, pode-se ter por certa a mudança, mas não certezas sobre como será a condição fruto dessa mudança; a imprevisibilidade da inovação assombra todas as projecções que se possam fazer e todas as predições têm por finalidade ser traduzidas em práticas políticas no sentido quer de promover, quer de evitar possibilidades; é neste ponto que o permissível e o responsável se encontram; o progresso metódico pertence inclusivamente à rotina do complexo científico-tecnológico; coisa muito diferente são as expectativas de prodígios instiladas pelo desejo ou pela necessidade, por vezes alimentadas por uma fé supersticiosa na omnipotência da ciência; não se deve porém laborar sobre a possibilidade de um progresso linear e cumulativo, nem sobre a possibilidade de os homens se adaptarem ao que quer que seja, embora ambas as previsões não sejam de excluir e a segunda quase de certeza correcta, se a vida significa adaptação e tal facto representa o melhor e mais horrivelmente fiável seguro de sobrevivência dos homens; a questão a pôr aqui deve então sê-lo nos termos de saber a quê é ao homem permitido acostumar-se, a quê é permissível forçá-lo ou deixá-lo acostumar-se, que condições se podem pois deixar emergir como ditames a que a adaptação humana há-de dobrar-se; termos estes que põem em jogo a ideia de homem e que a tornam em objecto de responsabilidade pública (Jonas, 1984:119-122). A responsabilidade, com um fardo e um alcance inéditos, deslocou-se assim para o centro da moralidade política, contrariando o que antes acontecia com todas as éticas tradicionais, fundamentalmente por três razões, a falta de poder no campo do controle da natureza e do destino, a limitada pré-cognição e a ausência de dinamismo, - todos traços negativos - que faziam com que a ética se concentrasse na virtude individual e na permanência de práticas e instituições, permitindo assim que o bem individual e o bem pragmático do Estado coincidissem; mas também pelo facto – e traço positivo – de que a condição humana, composta pela natureza do homem e pela natureza que o rodeia, permanecia essencialmente inalterável, de tal modo que o fluxo das respectivas transformações só poderia estar imerso no irracional, de modo nenhum podendo constituir um processo criativo, e o único fim que seria lícito ao homem perseguir era o prolongamento vertical da eternidade, que não o prolongamento horizontal da temporalidade, o vir-a-ser, o devir (Jonas, 1984:125-126). A ética da responsabilidade não é escatológica, pois desconhece a realização futurante da sua finalidade – crítica a Kant, Hegel e Marx; a viragem da milenar ética de modelo platónico principia com a Modernidade, mas esta reproduz o ideal platónico da perfeição na ideia de progresso, limitando-se a imanentizar, num processo iniciado por Kant, retomado e levado à sua consumação última com Hegel e Marx; é certo que com o marxismo, a responsabilidade pelo futuro histórico em aglutinação com o próprio dinamismo da história é pela primeira vez posta no mapa ético com inteligibilidade racional, pelo que não é possível à formulação de uma ética da responsabilidade deixar de ter no marxismo um parceiro privilegiado de diálogo, mas a crença marxista no sentido e finalidade da história, o marxismo é ainda presa da ideia reguladora kantiana, despojada apenas da respectiva infinitude e transposta para o domínio do finito e que, com a imanentização hegeliana, se vê redimida da sua exterioridade em relação à causalidade intramundana, tendo-se mesmo tornado na lei lógica que rege o seu dinamismo (Jonas, 1984:126-128).

A técnica moderna inverteu a afirmação kantiana que nos diz "podes porque deves", substituindo-a pela que diz que "deves porque ages, por poderes agir", entendendo-se aqui agir no sentido de "actuar sobre"; o poder do homem está na raíz do "deves" da responsabilidade; passa-se da vontade à obrigação por intermédio do carácter consciente do poder humano no qual a força causal se conjuga com o conhecimento e a liberdade, ao contrário do poder cego da natureza (Jonas, 1984:129). "Em suma: aquilo que, antes de mais, liga a vontade e a obrigação, o *poder*, é precisamente aquilo que hoje desloca a responsabilidade para o centro da moralidade" (Jonas, 1984:130). Sendo a relação entre progenitor e criança o arquétipo da responsabilidade, as ciências da natureza não podem, contudo, ver nela tal objecto, o que significa, muito claramente, que não há que esperar das ciências biomédicas que elas possamdefinir o "estatuto" de um embrião como não poderão fornecer bases para a protecção de um "menor" não autónomo, mas é ela, a criança, a incondicional evidência da continuidade da humanidade: "Assim, o 'deves' manifesto na criança desfruta de indubitável evidência, concretude e urgência. A radical facticidade desta 'ipseidade', o radical direito a isso e a radical fragilidade de ser encontram-se aqui uns aos outros. Nela é paradigmaticamente evidente que o lugar da responsabilidade é o ser que está imerso no devir, rendido à mortalidade, ameaçado pela corruptibilidade. Não *sub specie aeternitatis*, mas antes *sub specie temporis* tem a responsabilidade de olhar para as coisas; e tudo se pode perder no lampejo de um instante. No caso da vulnerabilidade do ser continuamente crítica, tal como ela é dada no nosso paradigma, a responsabilidade torna-se num continuum de tais instantes" (Jonas, 1984:135).

Diz Jonas que: "O cuidado do futuro da humanidade é o dever supremo da acção colectiva humana na era da civilização técnica que se tornou 'todo-poderosa', se não no seu potencial de produção, pelo menos no seu potencial de destruição. Este cuidado tem obviamente de incluir o cuidado do futuro de toda a natureza neste planeta como uma condição necessária do próprio futuro do homem" (Jonas, 1984:136). O futuro da humanidade entrecruza-se com o futuro da natureza, há uma solidariedade de interesse com o mundo orgânico, pois o homem é fruto do mundo orgânico, no que se consubstancia uma crítica ao antropocentrismo ético que as religiões ocidentais e a metafísica consagraram (Jonas, 1984:136-137) Nesta conformidade, do homem como dado fundador da ética aristotélica, que faz derivar uma teoria do bem humano da vida decente de uma concepção da essência do homem, à presença do homem no mundo como objecto de uma ética da responsabilidade (Jonas, 1984:138). É o perigo de não ser a que hoje se encontram sujeitos os homens, a vida e o mundo de ambos que faz do não ao não-ser um dever primordial, cuja outra face é o sim ao ser, que ao homem é exigido não apenas pelos seus semelhantes mas pela totalidade das coisas (Jonas, 1984:139-140); "De momento, todo o trabalho acerca do 'verdadeiro' homem tem de recuar diante da pura salvação da sua pré-condição, designadamente, a *existência* da humanidade num ambiente natural suficiente. No perigo total do histórico-mundano Agora deparamo-nos arremessados da *questão* sempre em aberto de saber *o que* o homem deveria ser (cujas respostas mudam), em direcção ao primeiro *mandamento* que tacitamente lhe está sempre subjacente, mas que nunca antes careceu de enunciação: *que* ele deveria existir – de facto, *enquanto* ser humano" (Jonas, 1984:139).

Jonas empreende portanto um crítica radical da ideia utópica de um progresso infindável, decorrente do ideal baconiano de domínio humano total sobre a natureza, cujo lado ameaçador ficou patenteado com o excessivo sucesso desse domínio, sobretudo nos planos económico e biológico, confrontados que nos encontramos hoje,

com os limites do crescimento económico e o sobrepovoamento do planeta (Jonas, 1984:140-141). É mister despedirmo-nos do sonho utópico, preferindo a contracção ao crescimento, assevera Jonas, que se debruça sobre as possibilidades e os limites do progresso nas suas várias acepções: moral, individual, na civilização, na ciência e na técnica; o conhecimento do homem, da sociedade e da história foi ultrapassado pelo conhecimento positivo da natureza; não há progresso no conhecimento sobre o homem, pois ele depende da volúvel auto-interpretação do sujeito historicamente mutante; e quanto ao progresso moral, não há analogia válida entre a vida individual e a dos grupos históricos; o progresso na civilização é incerto, as regressões existem, e não só, a cada aquisição civilizacional pode corresponder a concomitante perda de outro; no caso das ciências e das técnicas, o progresso é indesmentível, mas o progresso científico tem um preço, a especialização que retira os benefícios do conhecimento à enorme maioria de não-iniciados, e o progresso técnico tem uma ambivalência ética, nada garante que a efectiva plasticidade do homem, aproveitada pela técnica, possa, por obra e graça desta, tomar o rumo da elevação ético-utópica, desmentido como é, aliás, pela crescente compulsão de massas a que hoje se assiste (Jonas, 1984:161-169).

É assumida a críticas de Jonas ao utopismo de Ernst Bloch; o princípio de responsabilidade constitui uma notória réplica ao "princípio esperança" deste último (Sève, 1994:176): uma sociedade utópica que separasse o reino da liberdade do reino da necessidade, na crença de que a liberdade significa a simples libertação das garras da necessidade, acarretaria na realidade a perda de espontaneidade, de liberdade e de realidade e, logo, da dignidade humana (Jonas, 1984:196-197); a crítica da utopia é implicitamente uma crítica da técnica moderna na previsão das suas possibilidades extremas (Jonas, 1984:201); mas crítica também das utopias negativas, como a de Aldous Huxley, que,ao contrário do que fazia Bloch, que sobrevalorizava a esperança, dá primazia ao medo, recusa do seu pessimismo e necessário equilíbrio com recurso a uma heurística da esperança; só a ética da responsabilidade pode equilibrar medo e esperança, atribuindo a cada um deles o lugar que lhe é devido (Jonas, 1984:201). "O meu maior medo relaciona-se antes com o apocalipse com que nos ameaça a natureza da involuntária dinâmica da civilização técnica enquanto tal, inerente à sua estrutura" (Jonas, 1984:202). Jonas termina *O princípio de responsabilidade* com uma resposta à acusação de anti-tecnologismo (Jonas, 1984:203). Ao imperativo técnico, diz ele, não faltam defensores no mundo ocidental, trata-se de o contrabalançar; sublinha-se o carácter limitador de toda a ética (Jonas, 1984:203), a precedência do intemporal "não deves" em relação ao "deves" e recupera-se da ideia aristotélica da temperança (Jonas, 1984:204): "Assim, num tempo de pressões unilaterais e galopantes riscos, há o lado da moderação e da circunspecção, do 'toma cuidado!' e do 'preserva!'" (Jonas, 1984:204).

Num outro texto, Jonas repassa o que é afirmado em *O princípio de responsabilidade* (Jonas, 1994). Ao longo dos tempos, diz Jonas, os homens nunca se acharam totalmente desprovidos de técnica, pelo que aquilo que está em causa é a diferença humana da técnica moderna em relação à que a precedeu. Jonas cita o célebre primeiro estásimo da *Antígona* de Sófocles para ilustrar o modo como, com o homem, andam a par a violação da natureza e o civilizar de si próprio, a violenta e profanadora irrupção do engenho humano na ordem cósmica e o artefacto da cidade, que ele, com o seu ilimitado expediente, talha como bastião e refúgio contra os elementos naturais; na época da *tekne* grega, a essencial imutabilidade da natureza como ordem cósmica constituía o pano de fundo das intrusões humanas que não a

alteravam, nem à própria natureza humana; daí que a natureza não constituísse objecto da responsabilidade humana, que incidia apenas nas relações do homem com o seu semelhante no interior da polis; assim, as características da acção grega antiga relevantes para a comparação com o actual estado de coisas resumem-se a quatro: 1) tudo quanto tivesse que ver com o mundo não humano da *tekne* era eticamente neutro, com a notável excepção da medicina, tanto no que respeita ao objecto como ao sujeito da acção; no respeitante ao objecto, porque a técnica pouco influía na natureza autofundante da ordem natural, não representado assim qualquer perigo de dano permanente à integridade do seu objecto, e, no respeitante ao sujeito, porque a técnica era concebida como um tributo à necessidade e não como um progresso indefinido e autovalidante enquanto objectivo supremo da humanidade, que não era; 2) o significado ético pertencia ao trato directo do homem com o homem, a começar consigo mesmo, de tal modo que toda a ética tradicional é antropocêntrica; 3) para efeitos da acção no domínio ético, a entidade "homem", e a sua condição básica, era considerada constante em essência e não como um objecto passível de ser remodelado pela *tekne*; 4) o bem e o mal com que a acção tinha de se preocupar permaneciam próximos do acto, no tempo e no espaço e tanto na própria praxis como no seu imediato raio de alcance e não constituíam matéria de planeamento remoto, de tal modo que o alcance da acção era pequeno, a previsão de resultados, o estabelecer de objectivos e o prestar de contas eram a curto prazo, limitado o controlo das circunstâncias, a conduta decente tinha os seus critérios imediatos e quase imediata consumação e as respectivas consequências a longo prazo eram deixadas ao acaso, ao destino ou à providência, e todas as injunções e máximas das éticas antigas mais não fazem que confirmá-lo (Jonas, 1994a:30-34). Nelas, o agente da acção e o seu outro partilham um presente comum, pois são os contemporâneos aqueles que têm uma palavra a dizer sobre a conduta individual na medida em que ela os afecta por actos ou omissões. "Nessa conformidade, a ética pertencia ao aqui e agora, às ocasiões que fazem os homens, às situações recorrentes e típicas da vida pública e privada. O homem bom era aquele que fazia face a estas contingências com virtude e sabedoria, cultivando tais faculdades nele próprio e resignando-se no resto ao desconhecido. (...) O universo ético é composto por contemporâneos e o seu horizonte futuro confina-se à duração previsível das suas vidas. Identicamente limitado é o seu horizonte espacial, no interior do qual o agente e o outro se encontram como o próximo, o amigo ou o inimigo, como superior e subordinado, mais fraco e mais forte, e todos os outros papéis nos quais os seres humanos interagem uns com os outros" (Jonas, 1994a:34-35). O conhecimento requerido para assegurar a moralidade, para além da própria vontade moral, não era o conhecimento do cientista ou do especialista, mas um conhecimento prontamente acessível a todos os homens de boa vontade, de tal modo que o elemento cognitivo da acção ética era largamente desvalorizado em relação à sensibilidade ou à vontade não teóricas; o braço curto do poder humano não exigia um longo braço de conhecimento preditivo e a curteza de um é tão pouco repreensível como a de outro, ninguém sendo responsável pelas consequências involuntárias a longo prazo dos seus actos bem intencionados, bem ponderados e bem desempenhados (Jonas, 1994a:35-36): "Precisamente porque o bem humano, conhecido na sua generalidade, é o mesmo para todos os tempos, é que a sua realização ou a sua violação tem lugar em cada época, e a sua sede é sempre o presente" (Jonas, 1994a:36-37). A primeira das grandes alterações ao quadro que herdámos dos gregos é a extrema vulnerabilidade da natureza à intervenção tecnológica, insuspeitada até começar a patentear-se nos danos causados e ter dado origem ao conceito e à ciência

da ecologia, criando um novo objecto de responsabilidade humana que doravante abrange toda a biosfera planetária; a obrigação nela actuante é a de preservar a humanidade futura, na medida em que é o destino do homem, enquanto afectado pela condição em que se encontrar a natureza; esta preocupação com a preservação da natureza conseva ainda a focagem antropocêntrica de toda a ética clássica, mas desapareceram os seus elementos de proximidade e contemporaneidade, destruidos pela irreversibilidade, magnitude e carácter cumulativo das sequências de causa-efeito que a tecnologia moderna põe em marcha (Jonas, 1994a:37-39): "A auto-propagação cumulativa da mudança tecnológica do mundo investe constyantemente as condições dos actos que para ela contribuem e evolui através de situações que são nada menos que inéditas, face às quais as lições da experiência nada podem. E não contente com o facto de mudar o seu começo a ponto de o tornar irreconhecível, a acumulação enquanto tal pode destruir a base da série inteira, a sua própria condição de possibilidade. A tudo isto teria de se fazer menção no propósito da acção singular se se quiser que ela seja moralmente responsável. A ignorância já não constitui alibi" (Jonas, 1994a:39). Nestas circunstâncias, o conhecimento torna-se num dever primeiro, mas o facto de o conhecimento prospectivo ficar sempre atrás do conhecimento técnico que alimenta o nosso poder de agir assume por si só importância ética, transformando o reconhecimento da ignorância num dever e parte integrante do necessário policiamento ético do desproporcionado poder técnico; com efeito, a moderna ciência da natureza, que reduziu esta à indiferenciação da necessidade e do acidente, despojando-a de qualquer dignidade de fins, nega-nos peremptoriamente todos os meios conceptuais para a pensarmos como algo que deve ser respeitado; o homo faber deixou assim de ser uma parte subsidiária do homo sapiens ao triunfar na sua constituição interna (Jonas, 1994a:39-41): "Por outras palavras, a tecnologia, além das suas obras objectivas, assume importância ética em virtude da posição central que agora ocupa nos projectos humanos. A sua criação cumulativa, o ambiente artificial em constante expansão, reforça continuamente os poderes específicos do homem que o criou, forçando o incessante emprego inventivo deles na respectiva gestão e ulterior progresso e recompensando-os com êxito suplementar – o que só contribui para acirrar a sua implacável exigência. (...) Isto exige imperativos de tipo novo. Se o reino da criação invadiu o espaço da acção fundamental, então a moralidade tem de invadir o reino da criação, do qual tinha antes permanecido afastada, e tem de fazê-lo sob a forma de iniciativa política (...) Com efeito, a natureza alterada da acção humana alterou a própria natureza da política" (Jonas, 1984: Jonas, 1994a:43). Esbateu-se a fronteira entre artificial e natural, a cidade humana e a natureza não humana, recobrindo agora aquela a totalidade desta, o que tornou caduca a ideia de *fiat justitia, pereat mundus*, já que este mundo não é já o enclave da polis humana no vasto território natural, mas o todo ameaçado de deterioração e, com ele, a possibilidade de haver um mundo para as gerações humanas que hão-de vir; deste modo, de dado primeiro e inquestionável do qual partia toda a ideia de obrigação na conduta humana, a presença do homem no mundo transformou-se ela própria em objecto de obrigação, a obrigação de assegurar a própria premissa de toda a obrigação (Jonas, 1984:10; Jonas, 1994a:44). Neste sentido, a boa vontade que, no imperativo categórico kantiano, permite poder desejar que a máxima da acção se venha a tornar numa lei universal, exprime acima de tudo compatibilidade lógica, de tal modo que a reflexão básica da moral não é ela própria de ordem moral, mas sim lógica e que o sacrifício do futuro pelo presente não é logicamente mais passível de ataque que o sacrifício do presente pelo futuro (Jonas, 1994a:45). Esta ética orientada para o futuro difere das

escatologias das anteriores éticas e é anti-utópica, pois recusa as possibilidades utópicas da tecnologia; distinção em face de formas anteriores de éticas falsamente orientadas para o futuro, como é o caso do cristianismo, que o são de facto para o presente, e verdadeiramente, mas utópicas, como é o caso, em particular, do marxismo, mas da modernidade em geral (Jonas, 1984:10-12).

Assim formula Jonas o seu princípio de responsabilidade: "Um imperativo que desse resposta ao novo tipo de acção humana e dirigido ao novo tipo de intervenção que a comanda poderia exprimir-se como segue: 'Age de tal maneira que os efeitos da tua acção sejam compatíveis com a preservação da vida humana genuína'; ou, expresso negativamente: 'Age de tal maneira que os efeitos da tua acção não sejam destruidores da futura possibilidade dessa vida'; ou simplesmente: 'Não comprometas as condições de uma continuação indefinida da humanidade sobre a terra'; ou de modo mais geral: 'Nas tuas opções presentes, inclui a futura integridade do Homem entre os objectos da tua vontade'" (Jonas, 1984:11; Jonas, 1994a:46). Acrescenta Jonas que é imediatamente óbvio que a violação deste tipo de imperativo não implica qualquer contradição racional e que ele se dirige à iniciativa pública mais do que à conduta privada; mais, enquanto o imperativo categórico é da qualidade subjectiva da autodeterminação individual e o seu critério de aplicação imediata, de tal modo que a sua universalização hipotética constitui o teste da escolha privada, sem levar em conta as verdadeiras consequências desta, o novo imperativo invoca uma coerência que não é a do acto consigo mesmo, mas a dos seus prováveis efeitos com a permanência da intervenção humana no futuro, e a universalização que ele almeja não é de modo nenhum hipotética, antes encontra a sua referência universal no respectivo campo de eficácia; isto acrescenta um horizonte temporal ao cálculo moral, totalmente ausente da operação lógica instantânea do imperativo kantiano, que se projecta numa ordem sempiterna de compatibilidade abstracta, ao passo que o novo imperativose projecta num previsível futuro real como dimensão inconclusa e aberta da responsabilidade (Jonas, 1994a:46-48). Todavia, o próprio homem se acrescentou também aos objectos manipulados pela moderna tecnologia, de tal modo que o homo faber está em vias de se voltar sobre si próprio e apresta-se a recriar o criador de tudo o resto, ao ponto de sonhar abolir tecnologicamente a sua condição mortal, de tal modo que a morte não surge já como uma fatalidade própria da natureza da vida, mas como uma disfunção orgânica evitável; abolir a morte é ter de abolir a procriação, renunciar à sabedoria própria do modo como está disposta a mortalidade, a garantia da promessa eternamente renovada da frescura, da disponibilidade e da voracidade da juventude, juntamente com a constante provisão de alteridade, o principiar sempre renovado com que só se pode contar ao preço de um fim incessantemente repetido; por outro lado, os meios, menos extremos mas bastante mais próximos, de manipulação tecnológica do comportamento do indivíduo, que condiciona, ao invés de capacitar como a manipulação simbólica, abrem um ilimitado campo de graves possibilidades em que se inclui o alargamento daquele tipo de métodos, de aplicações médicas a aplicações não médicas extremamente tentadoras em termos de controle social; por maioria de razão, o mesmo se pode dizer do ambição de o *homo faber* tomar a sua evolução nas próprias mãos, alterando o património genético da espécie através de melhoramentos de sua própria lavra; o traço comum a todos os exemplos anteriores e dotado de significado ético consiste na propensão utópica das acções humanas sob as condições da técnica moderna, quer essa utopia seja planeada ou não (Jonas, 1994a:48-56). "Em consequência da escala inevitavelmente 'utópica' da técnica moderna, a salutar distância entre questões quotidianas e questões extremas, entre ocasiões que exigem a

vulgar prudência e ocasiões a pedirem profunda sabedoria, está a reduzir-se a passos largos. Vivendo agora permanentemente à sombra de um utopismo indesejado, ensimesmado e automático, vemo-nos constantemente confrontados com alternativas cuja escolha positiva requer suprema sabedoria – uma situação impossível para o homem em geral, pois não possui tal sabedoria, o que se aplica especialmente ao homem contemporâneo, que nega a própria existência do objecto da sabedoria: a saber, o valor objectivo e a verdade. É quando menos acreditamos na sabedoria que mais dela precisamos" (Jonas, 1994a:56). Mas, se a natureza alterada do agir requer uma nova ética da responsabilidade a longo prazo, coextensiva ao raio de alcance do nosso poder, é notória a insuficiência do governo representatvo para fazer face aos novos desafios com base nos princípios e mecanismos que são normalmente os seus, pois, de acordo com estes, só os interesses presentes se podem fazer representar, enquanto que aquilo que não existe – as gerações futuras – é desprovido de qualquer poder e a responsabilidade perante elas não tem por detrás dela realidade política na presente tomada de decisões (Jonas, 1994a:57). A natureza primeiro, e depois o homem, foram neutralizados em termos de valor e estremecemos agora no desabrigo de um nihilismo no qual emparelham a omnipotência quase absoluta e o vazio quase absoluto; a questão aqui em causa é a de saber se, sem ressuscitar a categoria do sagrado, aquela que mais meticulosamente foi destruída pelas luzes da ciência, é possível conceber uma ética capaz de ombrear com os poderes extremos de que hoje dispomos: "Considerando que as consequências do uso desses poderes são suficientemente iminentes para ainda nos chegarem a atingir, o medo poderia aqui fazer as vezes do sagrado – tantas vezes o melhor substituto da virtude ou da sabedoria genuínas. (...) Só o temor sagrado com o seu desassombrado veto é independente dos cômputos do medo mundano e do alívio decorrente da incerteza a respeito de consequências demasiado distantes. (...) E enquanto que da fé se pode dizer que ela existe ou não existe, da ética forçoso é que exista. (§) É forçoso que exista porque os homens agem e a ética serve para ordenar as acções e regulamentar o poder de agir" (Jonas, 1994a:59-60). "É apenas sob a *pressão* de reais hábitos de acção, e geralmente sob a pressão do facto de a acção já estar a ter lugar, sem que *isso* tenha de começar por ser ordenado, que a ética, como regulação de tal acção à luz do bem ou do permitido, faz a sua entrada em cena. Tal pressão emana dos novos poderes tecnológicos do homem, exercendo-se pelo simples facto da sua existência. (...) a pressão que exercem exige que se procurem novas prescrições éticas com competência para assumir a direcção deles, mas que antes de mais consigam afirmar-se teoricamente contra aquela mesma pressão" (Jonas, 1994a:60).

No campo da experimentação humana, Jonas dá-nos o que é a sua visão, e mais que suficientemente explícita é ela, mas há que notar absolutamente que se trata de um texto originalmente datado de 1968, muito anterior, portanto, aos grandes desenvolvimentos na regulação da experimentação humana, onde há que destacar o Relatório Belmont e o principialismo de Beauchamp e Childress, sobre que Jonas nunca entendeu pronunciar-se. Escrevia ele: "Da nova experimentação com o homem, a médica é seguramente a mais legítima; a psicológica, a mais dúbia; a biológica (ainda por vir), a mais perigosa" (Jonas, 1994a:117). E continua: "Uma diferença fundamental entre a experimentação humana e a física (além daquela entre natureza animada e inanimada, sensitiva e insensitiva) é esta: a experimentação física emprega sucedâneos, de pequena escala e artificialmente concebidos, daquilo acerca de que se há-de obter conhecimento e o experimentador faz extrapolação destes modelos e condições simuladas para a natureza em geral. Há algo que faz as vezes da 'verdadeira coisa'

(...). Na maior parte das vezes, nenhum sucedâneo desse género é possível na esfera do biológico. Temos de operar com o próprio original, a verdadeira coisa em todo o seu sentido, e talvez afectando-a irreversivelmente. Nenhum simulacro pode tomar-lhe o lugar. Especialmente na esfera humana, a experimentação perde por inteiro a vantagem da clara divisão entre modelo vicariante e objecto real" (Jonas, 1994a:119). Todavia, a experimentação humana possui uma peculiaridade que ultrapassa a questão dos possíveis danos para o experimentado, que é o facto, não tanto de a condição de experimentado transformar este num meio, o que ocorre em contextos sociais de toda a espécie, mas mais exactamente de o experimentado ser reduzido ao estatuto de simples "coisa passiva tão-só para sobre ela actuarmos, e passiva não apenas em termos de acção real, mas em termos de acção simulada cujo objecto simulacral ela é. O seu ser é reduzido ao de mero simulacro ou 'amostra'" (Jonas, 1994a:120). Ora nem sequer o soldado recrutado compulsivamente e que não passa de um número para a hierarquia de que depende, é reduzido a um simulacro ou uma coisa – imagine-se o que ele não diria se a guerra em que participa se viesse afinal a revelar um "jogo de guerra" montado para fornecer amostras experimentais do seu comportamento em situações de combate; o simples consentimento não pode sancionar este tipo de reificação: "Somente à genuína autenticidade do acto voluntário é efectivamente dado redimir a condição de 'coisidade' a que o experimentado se vê reduzido" (Jonas, 1994a:120-121). O quadro que a literatura respeitante a este conflito costuma invocar de maneira mais pertinente é o da polaridade indivíduo-sociedade, a tensão entre o bem individual e o bem comum, o interesse privado e o interesse público; Jonas tem sérias dúvidas sobre a adequação do sistema do contrato social invocado pelos próprios cientistas em matéria de experimentação humana e da suficiência do consentimento no interior dele (Jonas, 1994a:121). Embora não só se possa como inclusivamente deva reconhecer um certo grau de precedência, pragmaticamente determinado, do bem comum em relação ao bem individual, o certo é que a sociedade, enquanto distinta de qualquer simples pluralidade de indivíduos, é uma abstracção cuja definição de bem depende da definição do que ela própria é, enquanto que o indivíduo é a concreção primeira, anterior a toda a definição, e o seu bem básico é mais ou menos conhecido, o que faz com que o problema se ponha então nos termos de saber o que é o bem comum e a superioridade das suas pretensões às quais o indivíduo pode ser sacrificado em determinadas circunstâncias (Jonas, 1994a:122). Ora a sociedade não tem o direito de escolher mártires em nome da ciência, o apelo ao sacrifício só pode invocar a total liberdade do dom de si como uma *gratia gratis data* mediante a qual o indivíduo se pode imolar no altar da sua vocação (Jonas, 1994a:124). Mas, nota Jonas: "Temos porém de encarar a sombria verdade de que a *ultima ratio* da vida em comunidade é e sempre tem sido o sacrifício compulsivo e vicariante das vidas individuais" (Jonas, 1994a:125). E "algo de sacrificial existe na revogação selectiva da inviolabilidade pessoal e na exposição ritualizada ao risco gratuito da saúde e da vida, justificada por um bem social presumivelmente superior" (Jonas, 1994a:127). Ora o campo sacrificial não está coberto pelo contrato social: "Esta ficção da teoria política, postulada na primazia do indivíduo, foi concebida de modo a fornecer um fundamento para a *limitação* da liberdade e do poder individuais que requer a existência da política do corpo, existência essa que, por sua vez, é para benefício dos indivíduos. O princípio de tais limitações é que a sua observância *geral* aproveita a todos e que, desse modo, o indivíduo que as observa, assegurando pela parte que lhe cabe a observância geral, beneficia-se a si mesmo por essa via" (Jonas, 1994a:127). Desta maneira, ninguém se vê seleccionado para especial sacrifício e este fica de facto fora do âmbito do contrato

social, visto que nenhuma anulação completa do interesse próprio individual se prevê nele (Jonas, 1994a:128). A ideia de que há seres humanos dispensáveis e que, por serem inúteis ou refractários aos fins sociais, podem ser recrutados à força para cumprimento destes ou então eliminados, é própria do totalitarismo; porém, em tempos de guerra ou de emergência colectiva, mesmo as sociedades democráticas revogam a sacrossantidade do indivíduo e entende-se que uma parte da população suporte um risco desproporcionado; a experimentação médica recai algures a meio caminho entre a gestão de assuntos correntes do contrato social e o estado de guerra; os valores invocados para o uso dos indivíduos em experimentação são a saúde e a vida. O voluntariado para a experimentação é da ordem do dom e não do decreto, (Jonas, 1994a:128-136), "confrontando-nos com o facto paradoxal de a existência da sociedade estar dependente de intangíveis de ordem nada menos que religiosa, aos quais pode aspirar, mas a que não pode compelir" (Jonas, 1994a:136). Neste sentido, "(p)odemos observar que prevenir um perigo tem sempre mais peso que promover um bem. O perigo extraordinário desculpa meios extraordinários. Isto cobre a experimentação humana, que gostaríamos de contar, tanto quanto possível, entre os meios extraordinários de preferência aos meios ordinários de servir o bem comum sob público favor" (Jonas, 1994a:136). Porém, o argumento invocado para justificar muita da investigação médica não é a da ameaça colectiva, mas a de melhorar a sociedade, como é o caso do alívio do sofrimento individual, que é devido pela sociedade aos indivíduos, desde que passou da esfera privada para a pública; espera-se da sociedade aelevação da condição humana, isto é, a promoção do progresso: "Trata-se de um objectivo ambicioso, que ultrapassa de longe o nível do desastre (...). Falta-lhe a urgência deste último, mas possui a nobreza do impulso livre e ardente.Seguramente que vale sacrifícios. De modo nenhum se trata da questãodo que pode permitir-se a sociedade, mas da questão de saber em que é que ela se vê empenhada, acima de toda a necessidade, pelo mandato que lhe atribuímos. A sua tutela tornou-se uma tarefa estabelecida, contínua e institucionalizada da política do corpo. Na qualidade de ciosos beneficiários dos seus progressos, devemos agora à 'sociedade', seu agente primeiro, os nossos contributos individuais para a sua contínua procura. Sublinho 'contínua procura'. (...) Confrontamo-nos com esta síndrome: o progresso é, por nossa escolha, um reconhecido interesse da sociedade, no qual apostamos a vários níveis; a ciência é um instrumento necessário do progresso; a investigação é um necessário instrumento da ciência; e nas ciências médicas a experimentação sobre sujeitos humanos é um necessário instrumento de investigação. Assim sendo, a experimentação com seres humanos tornou-se um interesse social. (...) O propósito da investigação é essencialmente melhorador. Não está ao serviço da preservação do bem já existente, do qual eu próprio tiro proveito e ao qual me encontro obrigado. A menos que o presente estado de coisas seja intolerável, o propósito melhorador é, em certo sentido, gratuito, e é-o não apenas desde o ponto de vista presente. Os nossos vindouros têm direito a que lhes seja deixado um planeta intacto; não têm direito a novas curas miraculosas. Teremos pecado contra eles, se por nossa obra tivermos destruído a sua herança – que é o que estamos a fazer a todo o vapor..." (Jonas, 1994a:138-139). Em lado nenhum o propósito melhorador é mais intrínseco que na medicina, mas trata-se de um propósito gratuito, enquanto propósito social, embora nobre; por isso é que a nobreza e a gratuitidade têm de influenciar o auto-sacrifício de quem se oferece para experimentação médica, sendo a condição da liberdade a primeira a ter de ser observada na entrega do próprio corpo, cujas motivações e normas caem totalmente fora do contrato social vigente, ou seja, da esfera dos direitos e deveres públicos; a lei

que a rege não é a da reciprocidade jurídica, mas também não é suficiente a forma negativa, que é também a única prescritiva, da Regra de Ouro (não fazer aos outros o que não queremos que nos façam a nós), nem a sua forma positiva (fazer aos outros o que queremos que nos façam a nós), que aponta para um horizonte aberto e infinito no qual a força prescritiva depressa se extingue; assim, a dimensão ética excede de longe a da lei moral e penetra na sublime solidão da dedicação e do compromisso supremos, longe de todo o reconhecimento e de toda a regra, ou seja, na esfera do sagrado, que é pois a única de onde pode genuinamente brotar a oferta do auto-sacrifício, o que a torna, então, digna de veneração religiosa, de tal modo que o dever primeiro que recai sobre a comunidade científica, quando recruta e faz uso daquela, é o de salvaguardar a sua autenticidade e espontaneidade; não é possível neste campo evitar completamente um certo grau de conscrição, mesmo sob as mais escrupulosas regras do consentimento, pelo que o apelo e o incitamento à participação em experimentação se deve dirigir em primeiro lugar aos próprios membros da comunidade médico-científica (Jonas, 1994a:140-144), pois: "Se é de total e autónoma identificação do sujeito com o propósito requerido para a dignificação do seu servir como sujeito, que se trata – aqui está ela; se da mais forte motivação se trata – aqui está ela; se da mais completa compreensão – aqui está ela; se da mais livre das decisões – aqui está ela; se da maior adequação à procura total e deliberada da pessoa – aqui está ela" (Jonas, 1994a:145). Mais: "O conceito mais exigente de 'identificação' (...) engloba 'consentimento' na sua forma máxima ou mais autêntica e a assumpção do risco é seu privilégio" (Jonas, 1994a:157). Princípio da ordem de preferência do recrutamento de indivíduos para experimentação: "Quanto mais pobres em conhecimento, motivação e liberdade de decisão forem os indivíduos (...), tanto mais parcimoniosamente e mesmo relutantemente deveria a provisão deles ser usada, e tanto mais imperativa tem pois de tornar-se a ordem de razões em contrário" (Jonas, 1994a:150). De notar que isto é o oposto de um padrão de utilidade social, o inverso do ordenamento dos indivíduos em função da sua disponibilidade e sacrificabilidade, mas é também o oposto daquilo por que clamam os interesses quotidianos da investigação, que se dirigem preferentemente às fontes de suprimento dos indivíduos mais dependentes, vulneráveis e que mais amarras têm a tolhê-los (Jonas, 1994a:150-151); trata-se da regra da ordem decrescente de permissibilidade que inverte radicalmente a ordem de utilidade da abundância quantitativa e sacrificabilidade qualitativa (Jonas, 1994a:154-155). Quanto aos doentes, encontram-se ao abrigo de um privilégio fundamental, segundo o qual o médico só pode ser o procurador dos interesses do doente, nunca podendo apresentar-se perante ele como representante dos interesses da sociedade, da ciência da família do doente ou dos seus co-padecentes ou futuros padecentes da mesma doença, com excepção das situações de risco iminente para terceiros, caso da quarentena anti-contágio ou da vacinação, e catástrofe colectiva análoga de um estado de guerra: "O médico que combate desesperadamente uma epidemia devastadora está ao abrigo de uma dispensa única que suspende de modo indeterminado alguns dos ditames da prática normal, incluindo talvez aqueles que o inibem de tomar liberdades experimentais com os seus pacientes. Não é possível conceber regras para a renúncia a regras em situações extremas" (Jonas, 1994a:153). O princípio de identificação com os propósitos últimos da experimentação humana não se deveria aplicar a pacientes, a não ser de modo muito restrito, e considerando-se a mesma ordem de prioridades estabelecida para os saudáveis, de tal modo que no topo se encontram os próprios membros da classe médica quando são eles os próprios doentes também, a seguir os doentes leigos mais diferenciados, isto é, os mais instruídos, informados acerca dos

propósitos da pesquisa, e que com ela mais se identificam, até ao fim da linha, aos mais dependentes e vulneráveis e aos que se encontram em estado mais grave, evitando-se a todo o custo o sofisma de considerar os doentes em estado mais desesperado como os mais sacrificáveis, porque já sacrificados de antemão (Jonas, 1994a:155). O uso de placebo "é uma completa traição da confiança devida ao paciente que acredita que está a receber tratamento. Só a suprema importância do objectivo pode absolvê-la, sem por isso deixar de fazer dela a transgressão que é" (Jonas, 1994a:156). A experimentação oculta, feita a pretexto de tratamento, é total e inequivocamente inadmissível, como o é o uso de pacientes inconscientes: "trate-se ou não de progresso, nunca ele deve ser usado, de acordo com o inflexível princípio de que um estado absolutamente desesperado exige absoluta protecção" (Jonas, 1994a:156). Duas regras enfáticas, uma respeitante à exclusividade da experimentação terapêutica em pacientes e a outra à redefinição de morte: "os pacientes deveriam ser submetidos a experimentação, se é que o deveriam, *apenas* em função da *sua doença* (...). É esta a consideração fundamental e auto-suficiente" (Jonas, 1994a:157-158). Ao contrário da experimentação não terapêutica, a experimentação terapêutica dificilmente levanta problemas de ordem filosófica; embora haja sempre algo de experimental em todo o tratamento individual, que será preferível incluir na categoria de terapia não testada, esse elemento deve ser exclusivamente terapêutico e nunca apenas cognitivo (Jonas, 1994a:159); mas pode-se aceitar a experimentação não terapêutica em pacientes com o propósito de curar em outros a mesma doença de que eles padecem, pois se trata da sua própria causa, de contribuir para a vitória sobre a doença por meio da sua própria, de aliviar em outrém a sua própria espécie de sofrimento (Jonas, 1994a:161). Em relação à definição de morte, é condenável adiantar o momento de declarar alguém clinicamente morto com a exclusiva finalidade de manter artificialmente o corpo em condições de lhe serem retirados órgãos e tecidos para pesquisa ou transplante (Jonas, 1994a:162). E conclui: "...se algumas das implicações práticas dos meus raciocínios dão a impressão de ir no sentido de uma mais lenta marcha do progresso, isso não deveria ser motivo de consternação por aí além. Não esqueçamos que o progresso é um objectivo facultativo, não um compromisso incondicional, e que o seu ritmo, por compulsivo que possa vir a tornar-se, nada tem de sagrado. (...) Lembremos enfim que o progresso não pode ter por meta abolir a condição da mortalidade. De um ou de outro mal, cada um de nós morrerá. A nossa condição mortal recai sobre nós com a sua crueldade mas também com a sua sabedoria – porque sem ela não haveria a promessa eternamente renovada da frescura, da imediatez e da sofreguidão da juventude; nem existiria para nenhum de nós incentivo para contarmos os nossos dias e fazer com que valham a pena. Com todo o denodo que pomos em arrebatar o que pudermos à nossa mortalidade, deveríamos suportar-lhe o fardo com paciência e dignidade" (Jonas, 1994a:165-166).

Talvez em virtude da sua considerável repercussão, a obra de Jonas tem concitado não menos abundantes reparos, que têm o mérito de lhe revelar as muitas limitações e equívocos, assim como algumas qualidades não negligenciáveis. Observa Hottois que o que de renovação ética se pode descortinar na obra de Jonas tem a ver com o facto de ela dar expressão a uma maior responsabilização consciente dos indivíduos e das colectividades no que respeita ao alcance temporal e espacial das respectivas acções, em contraponto à ressurgência de convicções comunitárias absolutistas inspiradas pela angústia, bem mais que pela preocupação com o exercício responsável da liberdade (Hottois, 1993a:11). Neste sentido, Hottois nota uma divergência essencial entre Jonas e Engelhardt: se a filosofia, que Jonas tão classicamente faz, constitui a resposta

simbólica do homem à sua condição e ao abismo que a afunda, é inteiramente legítima a questão de saber se o homem pode responder em última análise à sua condição de outra maneira que não a simbólica, isto é, conservadora da humana condição. OU, colocada a questão de modo mais radical ainda: é legítimo limitar *a priori* e absolutamente a livre disposição e o livre desenvolvimento do possível tecnocientífico "em nome de"? Trata-se da questão da limitação da potência não simbólica em nome do/pelo simbólico, em nome de um Nome, cuja legitimidade formal (de uma lei em nome de) reenvia à definição teológico-filosófica do homem como ser vivo simbólico (Hottois, 1993a:12-13). Jonas e Engelhardt questionam radicalmente a ética enquanto tal, como modalidade do ser-no-mundo próprio da humanidade, que já não se justifica por si só e que tem de começar por preocupar-se consigo própria, por interrogar-se sobre a sua própria significação, o seu valor, o seu alcance e limites, mas as respostas que eles dão aos seus próprios questionamentos colidem frontalmente, recuperando o primeiro uma fundação metafísica, ou pelos menos os avatares dela, de uma ética da responsabilidade, e remetendo o segundo toda a ética para a resolução de conflitos numa sociedade secular e pluralista em que o privilégio da autonomia individual suspende toda a possibilidade de fundação onto-teológica (Hottois, 1993a: 13-14).

Hottois faz quatro grandes observações críticas a Jonas: 1) o empreendimento fundacional da ética é totalmente clássico, afastando todo o apelo racional à religião; porém, tal afastamento encontra-se ferido, em Jonas, de uma essencial ambiguidade, notória nas conotações religiosas do seu discurso. Jonas torna-se assim muito vulnerável a uma crítica de fundo empreendida a partir: a) das diversas críticas radicais do próprio projecto de fundação filosófica clássica (Wittgenstein e a filosofia analítica; Heidegger e o programa de destruição da metafísica; Derrida e o desconstrucionismo/desconstrução da ontologia); b) da desqualificação de toda a empresa fundacional pelo racionalismo crítico; c) das tentativas de fundação não-monológica com base no reconhecimento da natureza dialógica, argumentativa e intersubjectiva de toda a racionalidade e de todo o discurso (Habermas, Apel); d) do pragmatismo (James, Dewey, Durbin e uma grande parte da escola americana). Na verdade, a tentativa de Jonas de fundação monológica metafísica clássica com alcance normativo prático elabora-se na indiferença ou na ignorância aparentes de quase totalidade da filosofia contemporânea, por ele interpretada, em diversos graus e no essencial, como nihilista, o que remete irremediavelmente Jonas para o dogmatismo teórico e, consequentemente, o conservadorismo e o totalitarismo práticos dele decorrentes (Hottois, 1993a:15-16). 2) a filosofia da natureza de Jonas, elaborada em articulação com a sua ontologia do ser como bem e da sua ética da responsabilidade não está à altura do questionamento radical da representação tradicional da natureza implicada pela tecnociência; a sua concepção de natureza evolutiva permanece extraordinariamente confinada, antropocêntrica; é mínima a sua cedência à desmesura cósmica que é o correlato real da tecnociência. A insuficiência desta concepção pode manifestar-se segundo as dimensões do espaço e do tempo; quanto ao tempo, Jonas parece subscrever implicitamente o "princípio antrópico" (emergência do homem inscrita nas estruturas fundamentais do universo, etapas do processo cósmico explicadas a partir da sua finalidade que é o homem), quando a natureza da tecnociência, por ele bem diagnosticada, desencoraja de facto este tipo de leitura retrospectiva finalista. Em Jonas, a humanidade, enfim realizada, fica dissociada da evolução cósmica que lhe deu origem e que prosseguirá numa temporalidade tão longa como a da que a criou; para Jonas, a humanidade teria apenas que se conservar e não que evoluir; recusa, pois, por razões "essenciais", do porvir trans-antrópico do homem,

que é de facto sugerido pela perspectiva evolucionista. O antropologismo de Jonas caracterizar-se-ia portanto pela recusa e o combate do primado do tempo sobre o ser; trata-se de um finalismo antropologocêntrico em busca de um milenarismo (resta-nos pouco tempo para não-sermos), e a heurística do medo jonassiana torna-se assim indissociável de um apocalipticismo que, nele, é verdadeiramente programático. Quanto ao espaço: a natureza em Jonas é apenas natureza terrestre, portanto local e radicalmente antropocentrada, finalizada no homem e agora terrivelmente dependente dele; ora o confinamento terrestre da humanidade não tem por que revestir uma necessidade ontológica na era em que a dinâmica da tecnociência constitui o vector dominante da liberdade, porquanto é ele o mais rico em possíveis; o ser humano é tão nómada como sedentário. 3) questão da preservação da natureza humana: é correcta a percepção, em Jonas, do alcance ontológico da tecnociência (existência e essência da humanidade estão doravante, e solidariamente, em questão), que não simplesmente instrumental e antropocentrado; mas da tecnociência ele só apercebe a face absolutamente negativa e apocalíptica, porque pretende ter a resposta à questão antropológica e recusa levar em consideração a parte de indefinição, de abismo, de nada, que permite precisamente ao homem interrogar-se radicalmente, de se inquirir indefinidamente sobre o seu ser e de modificar livremente a sua condição; a recusa, em Jonas, da manipulação tecnológica do homem, significa que a condição humana deve ser assumida só simbolicamente. A valorização do homem como finalizador e criador no sentido forte, mas não deixando de permanecer também e sempre criatura, significa que o homem só deve ser criador simbolicamente e os produtos da criação cósmica, homem incluído, devem ser preservados nessa qualidade; a responsabilidade humana deve por isso deter-se nessa tarefa de preservação concreta, sendo o resto deixado a Deus, à natureza ou à evolução cósmica, visto que o homem completamente humano já existe; o mal é pois a utopia, a vontade de escapar à ambivalência da condição humana, ao mal (angústia, dor, morte...); o mal radical não seria senão isso. Deste modo, a ambivalência tecnocientífica não seria só ao mesmo tempo positiva e negativa, mas essencialmente perigosa, que seria preciso exorcizar, nomeadamente por intermédio da heurística do medo e só aceitar injunções de preservação e conservação do homem natural-cultural, pelo que à liberdade há que impôr limites absolutos. Ora, objecta Hottois, não se regula nem séria nem humanamente a questão da limitação dos possíveis pela simples recusa ou subordinação da auto-produção biofisica do homem à sua auto-produção simbólica; a angústia essencial da morte mais não leva, em Jonas, que à recusa da vida. A responsabilidade jonassiana não pode revestir senão um alcance pragmático e não ontológico (responsabilidade mede-se pela liberdade), isto é, limitado e situado; pretender poupar ao homem os riscos da liberdade é querer ocupar o lugar de um deus tutelar (Hottois, 1993a:19-22). 4) é a nível do político que o pensamento de Jonas tem sido objecto das principais críticas; a sua política autoritária de salvação humana deve-se ao tipo de fundação da ética da responsabilidade e ao apocalipticismo dela decorrente; põe-se a dúvida se a ética da responsabilidade não será de facto uma ética da convicção, dada a absolutização da imagem presente do homem, colocada acima da diversidade de concepções e valores históricos, com a consequente ressurgência do filósofo-rei com o fim de proteger o próprio arquétipo (a imagem da humanidade), mais até do que governar em nome desse arquétipo; à questão da viabilidade da democracia na era tecnocientífica, Jonas dá uma decidida resposta negativa e propõe uma solução pelo recurso a um governo de peritos virtuosos (Hottois, 1993a:22-24).

O neo-finalismo de Jonas constitui a peça mestra da sua reanimação da ética; para fundar a ética da responsabilidade, é preciso demonstrar a falsidade do nihilismo, o seu não-valor; no programa dessa demonstração, um capítulo fundamental diz respeito à reanimação ontológica ou metafísica do finalismo (Hottois, 1993b:19). Para Jonas, o evolucionismo darwiniano, ao afastar definitivamente a finalidade da natureza e ao provocar a vitória do nominalismo sobre o realismo, conduz directamente ao nihilismo nietzscheano, com o seu primado radical da acção e do tempo sobre o verbo e o ser, sobre a síntese onto-lógica do verbo e do ser que atribui sentido e valor, e abandona o ser humano à ilusão da insularidade radical da sua liberdade absoluta e omnipotente (Hottois, 1993b:22). Neste sentido, Jonas aduz argumentos a favor de uma ligação metafísica entre o ser, o valor, a finalidade e o bem (Hottois, 1993b:24-25) e usa o argumento fenomenológico a favor do reconhecimento de fins, valores e bens na experiência natural (Hottois, 1993b:25-27). O finalismo de Jonas passaria então pela denúncia do abuso científico; a consciência do alcance efectivo do que se passa entre tecnociência e filosofia é grande quando Jonas fala da técnica, mas é muito insuficiente quando pretende restaurar os privilégios da metafísica ao denunciar simplesmente o cientismo da tecnociência: "A crítica de Hans Jonas não é falsa, é simplesmente fraca e alimenta-se de uma percepção aqui insuficiente do que é a ciência - a Investigação e o Desenvolvimento - hoje. A consequência deste malentendido é que os praticantes das tecnociências não podem ouvir as 'razões' de Hans Jonas" (Hottois, 1993b:28). Jonas ignora sistematicamente a dimensão cósmica da evolução, com o seu princípio antrópico, que a evolução não se detém no homem actual; o finalismo de Jonas visa conjurar a inessência do homem; abertura apenas retórica à noção de evolução, representação da physis não muito afastada do aristotelismo (Hottois, 1993b:30). Nem por isso, em Jonas, a humanidade deixa de ter um estatuto contraditório: Jonas, ao lançar um "salutar" interdito sobre a possibilidade da manipulação tecnológica do homem, trunca a realidade humana e trai-a sob o pretexto do seu "sumo bem", isto é, a persistência na sua condição, que compreende porém (e aqui a contradição) a recusa dessa persistência, a vontade de ultrapassagem efectiva, a utopia. Hottois faz aqui a sua crítica do argumento "de-ontológico" (argumentação fundacional da superioridade do ser sobre o não-ser): ser deve ser porque é, em Jonas; mas o ser necessita de não-ser para se poder estabelecer o valor; só a diferença pode operar a distinção entre valor e não-valor; Jonas não dispensa a retórica ou a sofística. E também a crítica do argumento fenomenológico: para Jonas, trata-se de sair do círculo fenomenológico antropocêntrico, sem, contudo, cair no dualismo, o que Jonas crê ser possível de uma maneira não problemática, transpondo certos aspectos da experiência humana para a filosofia da natureza: "Sem a passagem do antropologocentrismo fenomenológico a uma metafísica ou uma filosofia da natureza, toda a valorização da humanidade não passaria de uma auto-valorização, isto é, suspeita de subjectivismo, de decisionismo, de nihilismo, em suma, não necessária, não fundada" (Hottois, 1993b:34). Jonas faz a crítica da objectividade científica sob o prisma da fenomenologia, mas recusa pagar o preço da renúncia a toda a metafísica, a toda a fundação, porque a fenomenologia conduz ao nihilismo apocalíptico; por outro lado, a passagem da fenomenologia da experiência à metafísica, da descrição auto-referencial da subjectividade humana nos seus encontros com o mundo, a enunciados relativos à realidade independente dessa realidade e anterior a ela, tem também um preço que Jonas recusa pagar, o da renúncia à subjectividade e a tudo o que a constela (intenção, volição, interioridade, consciência, finalidade, sentido...), mais uma vez pela sua recusa do nihilismo. Por fim, do ponto de vista pragmático, haveria a reparar que a proposta de Jonas, no campo

político, implica necessariamene uma profunda desconfiança em face da democracia, e no campo tecnocientífico, o reaccionarismo, devido às posições dogmáticas sobre a essência ou a natureza humana articuladas com a heurística do medo (Hottois, 1993b 35-36).

Roviello assinala as identidades formais entre Kant e Jonas. O princípio fundamental da moral kantiana permanece válido, a novidade é o objecto a que respeita a questão; esta renova-se constantemente pelo facto de a questão das fronteiras entre humano e não humano se recolocar todos os dias com o alargamento do poder prático dos homens de agir sobre essa humanidade; o que é novo é o alargamento desmesurado do terreno de aplicação do imperativo. Da mesma maneira para a responsabilidade para com as gerações futuras: ela alarga somente a estas o campo de aplicação do princípio do respeito do próximo que continua intacto; mais, o que é novo é que, pelo facto de o homem ter começado a intervir onde até agora a "natureza" lhe impunha limites (a condição biológica do homem, a condição "natural" da sua liberdade), a questão está em encontrar novos princípios intermediários, novas máximas subordinadas ao imperativo categórico que permitam aplicar o imperativo a essas novas figuras muito particulares; o que é novo é, ainda, que nos vemos confrontados de maneira repetida com o carácter condicional de certos direitos ou deveres que se consideravam até aqui como incondicionais, ou melhor, a propósito dos quais não era necessário colocar a questão de saber se tinham limites ou não, porque esses limites não eram transponíveis na prática; enfim, o que é novo é que a questão "o que é o homem ?" já não é uma simples questão metafísica, mas se torna um problema prático de primeira urgência, embora o problema já se pusesse a nível político com os regimes totalitários e a sua produção do inumano (Roviello, 1993:67-68).

A Apel, para comentar o pensamento de Jonas, oferece-se-lhe dizer que a ética filosófica em geral, abordada de maneira retrospectiva e sob um ângulo quase evolucionista, pode ser considerada como a última resposta do *homo sapiens*, isto é, da razão humana, a uma espécie particular de desafio que, desde os primórdios da evolução humana, desde a antropogénese ou hominização, caracterizou a situação de vida da espécie humana como uma situação de crise; parece que a verdadeira constituição da espécie humana deve, de uma maneira ou de outra, ter estado intrinsecamente ligada ao fracasso ou à dissolução das leis instintivas do comportamento animal e à respectiva adaptação ao meio ambiente (Apel, 1993:94). O *homo faber* abre uma brecha no muro das inibições instintivas; até aqui, a ética pode ser considerada como uma compensação, a fornecer pela razão humana, para a perda das inibições instintivas no caso das acções técnicas de longo alcance; hoje que a subtracção da sensibilidade dos actores isolados aos efeitos directos e indirectos das suas acções é mais completa que nunca, a função compensatória da razão ética e da imaginação do *homo faber* é necessária com maior urgência ainda; as antigas éticas não se debruçaram sobre os aspectos destrutivos da intervenção humana sobre a natureza, mas tão só sobre os aspectos destrutivos da interacção humana (Apel, 1993:95). Apel pensa predominantemente Jonas - como aliás o pensam normalmente os comentadores norte-americanos de Jonas - como um filósofo da ecologia; e diz que o que a actual crise ecológica exige é uma macroética universal da co-responsabilidade (Apel, 1992:11-26), de modo urgente, pelo que tal responsabilidade não é pois apenas individual e privada, mas colectiva e "deve referir-se a priori aos seres humanos como membros de uma comunidade de linguagem e de cooperação que se situa, por assim dizer, para além de todas as instituições e sistemas sociais, constituindo qualquer coisa como uma meta-instituição primordial de todas as instituições possíveis" (Apel,

1993:101). Isto acarreta que deve ser possível recorrer a uma concepção da racionalidade ou da razão, no que respeita à coordenação das acções humanas, que seja diferente da racionalidade dos sistemas, a teoria dos sistemas sociais tendo mostrado que a racionalidade dos sistemas excede a racionalidade das acções e, assim, estas são forçadas pelos constrangimentos da racionalidade funcional dos sistemas, de tal modo que os actores individuais se sentem sobrecarregados e impotentes em face das novas exigências de responsabilidade, assim como da racionalidade estratégica da acção humana; este tipo de acção racional - racionalidade dos meios e dos fins aplicada à interacção humana - não pode fornecer uma base para a co-responsabilidade moral da acção, porquanto conduz necessariamente a dilemas e armadilhas sociais, como por exemplo a possibilidade da dominância do auto-interesse das pessoas isoladas (Apel, 1993:101). A ameaça tecnológica à natureza é de facto uma ameaça, visto que, em primeiro lugar, é a parte da biosfera planetária que compartilha as pré-condições da vida com a humanidade e que até hoje releva da nossa ecosfera: "na discussão em matéria da 'crise ecológica', não podemos deixar de visar aquelas partes da natureza - isto é, os componentes inorgânicos e orgânicos da terra - que, de facto, constituem a ecosfera dos seres humanos e daquelas plantas e animais que formam uma comunidade de destino connosco" (Apel, 1993:110) e "o que constitui o medo da crise ecológica não é a destruição da natureza pelo ser humano, mas antes a absorção da humanidade e dos seus predecessores pela natureza" (Apel, 1993:111). Na opinião de Apel, a concepção de Jonas exclui a reciprocidade porque está fundada sobre a relação assimétrica entre alguém que detém uma grande parte de poder e aqueles que dele dependem; contrariamente, a ética do discurso insiste na reciprocidade generalizada, podendo assim fundar uma concepção da responsabilidade, ou melhor, da co-responsabilidade, que é ao mesmo tempo diferente e englobante em relação à concepção jonassiana de responsabilidade; ora o princípio da responsabilidade não pode fundar-se a partir do ponto de vista do ser ou da vida, mas tão-só por uma reflexão transcendental estrita sobre a situação real da prática da razão (por exemplo, por aqueles que reflectem no campo da ética). Não é possível "fundar a possibilidade de alguma coisa como uma obrigação normativa de ser responsável em relação a alguém por qualquer coisa sem pressupôr a reciprocidade primordial da co-responsabilidade de todos os membros de uma comunidade comunicacional ideal" (Apel, 1993:119). A realização intuitivamente plausível da responsabilidade (relação pais-filhos, governante-governados) em Jonas, é do tipo da plausibilidade convencional, isto é, pré-céptica, enquanto que a fundação pragmático-transcendental do conceito pós-convencional da co-responsabilidade, de que necessitamos na nossa época para fundar uma resposta ética ao desafio da crise ecológica, dá testemunho, ao mesmo tempo, da reciprocidade fundamental da co-responsabilidade de cada um e do ponto de vista de Jonas, segundo o qual a realização da responsabilidade é sempre função da posição de poder de alguém que torna os outros dependentes do modo como aquele vai tomar estes a seu cargo; o que deve porém ser a ética do discurso no que respeita à responsabilidade humana quanto à existência e ao bem-estar dos seres vivos não-humanos, quando, neste aspecto, os limites de uma ética da reciprocidade generalizada são claros e, portanto, afastados dos limites definidos de uma ética fundada no a priori transcendental da comunidade comunicacional ? - pergunta-se Apel. E adianta: a ética discursiva não segue aqui a posição kantiana, que propõe a compaixão com o sofrimento dos seres não-humanos (animais) invocando as exigências propedêuticas das nossas relações sensíveis com os nossos congéneres humanos. Não é necessário limitarmos o nosso interesse cognitivo no reconhecimento

da natureza pela ciência explicativa objectivante, axiologicamente neutra, de que a física é paradigma, porque necessitamos de um conhecimento tecnologicamente pertinente, além de que ele é uma pré-condição indispensável a uma ética do futuro capaz de definir a responsabilidade, na medida em que é possível pôr o poder tecnológico do *homo faber* ao serviço da dominação dos danos que o *homo faber* causou a si próprio e à ecosfera natural; mas também, e complementarmente, fazer uso da entente comunicacional com a natureza, não a reduzindo a um mero objecto, mas como algo similar ou análogo aos co-sujeitos humanos da comunicação. Tanto não significa elevar os seres vivos à qualidade de co-sujeitos na comunidade comunicacional primordial dos seres racionais. Não se deve eliminar, nem se pode, uma certa perspectiva antropocêntrica em sentido lato na nossa defesa dos seres vivos que têm o seu lugar numa escala da natureza a reconstruir como pré-história da história humana. extensão analógica possível do nosso dever de representar como advogados os interesses dos seres não-humanos, quer na qualidade de membros da espécie humana num sentido biológico, quer na perspectiva da competência pragmática argumentativa (Apel, 1993:123-129).

Rath distingue três sentidos diferentes de valor em *O princípio da responsabilidade*: a) a utilidade objectiva de uma coisa em função de uma certa intenção ou de um fim (Rath, 1993:132); é uma categoria descritiva; Jonas, porém, atribui-lhe a orientação de valor de um fim para a realidade inteira, confere-lhe tonalidade teleológica, para além dos interesses subjectivos do homem; existência como finalidade fundamental de todas as coisas; autoreferencialidade, ou utilidade para si, do real - finalidade da existência é autoreferencial; existência é um fim absoluto em si mesmo (ou a vida, no campo da humanidade); "axioma ontológico" que recusa a psicologização dos valores, da redução de todo o juízo de valor a um problema psicológico de motivação; b) a finalidade ou o fim em si de um valor; c) a medida de uma vontade subjectiva; definição circular da finalidade fundamental e, por conseguinte, da significação de valor em b) como finalidade absoluta ou fim em si: "Jonas conclui,,, da utilidade da existência como um meiopara realizar finalidades, o carácter válido da existência como um fim em si absoluto. Assim, o juízo de valor 'a existência é um valor' funda-se no ser-bom de uma finalidade, que é justamente legitimada por esse valor. A conclusão é circular" (Rath, 1993:135-136). Quanto a c), para Jonas, não é a validade, mas sim a eficácia do mandamento moral que depende da condição subjectiva da ética, da presença subjectiva de um interesse moral; é ela preenchida pela heurística do medo e pela intuição; ressurgência, portanto, do intuicionismo, necessária porque a falácia naturalista não tem solução; o intuicionismo de carácter cognitivo, porque temos que concentrar o nosso interesse nas consequências nefastas das nossas acções, no *malum*, na previsão da pior das hipóteses. A a heurística do medo pode ser vista como uma boa psicologização no sentido em que revela um sentido da finitude e estanca a sede de realidade, ao contrário da má psicologização que afasta os homens da responsabilidade e da culpabilidade a respeito do mal no mundo quando se perdeu Deus como organizador universal do mundo e, ao mesmo tempo, se adquiriu um imenso poder de mudar esse mundo; Jonas filia-se numa tradição moralista que remonta a Montaigne e Montesquieu, Nietzsche e Kierkegaard. As características dessa corrente moralista são: a) a defesa da realidade humana contra um moralismo irrealista e visionário, b) o cultivo do sentido da finitude como critério dos juízos morais, e c) a abertura da filosofia a outras maneiras de perceber a realidade - científica, literária, religiosa; enquanto que, em Jonas, essas características correspondem a: a) a crítica da utopia

política irrealista do marxismo, b)a finitude do ser humano é um dos argumentos mais importantes a favor do dever ético de recear, e c) a heurística do medo necessita de um horizonte alargado de diferentes realidades; assim, Jonas é um moralista no sentido tradicional do termo (Rath, 1993:140).

Duas razões há, avisa Mueller, para pôr em dúvida o carácter imperativo do imperativo de responsabilidade: para Jonas, e ao contrário de Kant, não há fim em si na existência humana que permita explicar a sua ética da responsabilidade de maneira universalmente obrigatória, sem recorrer a premissas teológicas; sob o ponto de vista kantiano, o imperativo de Jonas é hipotético, mas interpretado de modo categórico (Mueller, 1993:148). Jonas perdeu as evidências em que Kant baseava o seu imperativo (ética da convicção que compensa a autoridade teológica de outrora pelo auto-compromisso do homem, o dever-ser resultante do auto-compromisso da vontade) e por isso procura uma autoridade a partir da qual, em termos kantianos, possa explicar o fim hipotético (a preservação da vida) de modo categórico, o que encontra na sua metafísica; a heurística do medo confirma a concepção hipotética do imperativo da responsabilidade porque fornece a condição da acção à qual o imperativo se obriga. Se se sabem os danos, que podem surgir para o homem, da acção tecnológica, sabe-se o que há que preservar; o bem é reconhecido pela ameaça a ele, que é mais directa, mais constrangedora, menos sensível às mudanças de opinião, que a percepção do bem e impõe-se à nossa atenção sem que a procuremos: "o imperativo jonassiano não pode ser descrito como categórico em sentido kantiano, mas tão-só como hipotético, porque, se bem que se pronuncie categoricamente a favor da existência humana, não se aplica senão a um quadro condicional particular" (Mueller, 1993:149-150). Se o dever-ser estivesse verdadeiramente implicado no ser, não seria necessária motivação para a acção, porque ela seria evidente; Jonas conclui *O princípio de responsabilidade* com a preocupação pelo que pode acontecer a outrém se eu não velar pela sua (in)vulnerabilidade, como princípio de responsabilidade activa; ora, a teleologia do orgânico e a motivação necessária à acção excluem-se mutuamente, porque uma teleologia bem compreendida não precisa de uma motivação particular para agir. O postulado da significação e da presença de fins no universo constitui um importante ponto de apoio para a concepção de um mundo estruturado de maneira teleológica; neste mundo, o livre arbítrio humano já não pode decidir, a ética torna-se virtualmente impossível e o homem vê-se privado das tarefas próprias de um ser que age moralmente porque os meios necessários à sua acção deixam de estar disponíveis; não pode exercer nenhum poder, o que implica em definitivo a impossibilidade da ética; o homem seria assim tão determinado pelos valores morais, compresentes na teleologia universal, como pelas leis naturais (p. 153); a ideia de um princípio moral que é válido a priori negaria a possibilidade de retirar lições morais da experiência e de modificar ou falsificar as ideias morais (Mueller, 1993:152- 154).

Foppa contesta a, segundo ele aparente, contradição entre a reivindicação de uma ética não-antropocêntrica, em Jonas, e o imperativo ontológico de que "o homem seja" (Foppa, 1993:169-170); para Jonas, o homem é a medida de todas as coisas, não pela legislação da sua razão, mas pelo exemplo da sua totalidade psicofísica que incarna o máximo de completude ontológica que podemos conhecer; o ser humano é aquilo pelo qual o dizível existe; fora do corpo e da sua auto-experiência, não pode haver qualquer ideia de força e de acção no mundo e, portanto, da conexão dinâmica de todas as coisas; sem o corpo não pode haver nenhuma ideia de natureza (Foppa, 1993:177-178). Por seu lado, Goffi contrapõe que a cidade, *a polis*, é o verdadeiro sujeito para uma ética numa civilização tecnológica; só a cidade é capaz de impôr uma acção

colectiva a longo prazo; porém, a tecnologia moderna tornou-se um destino, é mais forte que a política; isto significa que a política é impossível; ao mesmo tempo, a política é absolutamente necessária - situação paradoxal, senão mesmo aporética (Goffi, 1993:209). Jonas avalia os sistemas políticos em função da sua capacidade de controlar o progresso; o preço a pagar pela estabilização do mundo técnico é uma certa forma de totalitarismo, um sistema mundial, mais próximo do socialismo que do capitalismo, que se apresenta não como utópico mas, bem pelo contrário, como o que é susceptível de impedir a catástrofe. A capacidade de a democracia controlar o poder da técnica é limitada e o pluralismo enquanto tal assegura a permanência de um progresso compulsivo; em Jonas, é a possibilidade apocalíptica que torna caducas as éticas existentes até hoje (Goffi, 1993:212). Há que registar, no entanto a diferença de tom entre os escritos de Jonas sobre questões de bioética aplicada e o princípio de responsabilidade: naqueles, o que está em causa é a definição de qualidade de vida, admite-se o pluralismo e a defesa intransigente da autonomia individual; neste, o que está em causa é a própria existência da humanidade e da natureza, a sabedoria tem de se transformar em poder e poder tirânico se necessário (pp. 221-222).

A empresa de Jonas bebe em duas fontes não necessariamente compatíveis: uma metafísica da natureza apoiada numa teleologia ética e uma meditação resolutamente antropológica sobre as condições temporais da ética, ligada ao presente e à crítica radical de todo o finalismo, seja ele de tipo utópico ou tecnológico. Mueller, que detecta uma tensão entre a ética da natureza e a ética da existência na formulação da ética da responsabilidade, contrapõe a outros autores que sublinham o neo-finalismo de Jonas que a ética da responsabilidade, longe de culminar num finalismo histórico e escatológico, desemboca numa visão do homem como surgimento dinâmico de novidade num presente incessantemente reavivado (Mueller, 1993:224): "...é preciso privilegiar, contra as derrapagens finalistas do próprio Jonas, a inscrição da sua ética numa teoria da subjectividade temporalizante, fonte de responsabilidade individual concreta e de crítica do mito do progresso tecnológico ilimitado" (Mueller, 1993:225). Jonas não se satisfaz nem com a transcendência puramente exterior e desmobilizadora das éticas religiosas do além, nem com a imanência estática das éticas políticas da acção presente, o que significa que ele se mede com a significação da escatologia e com o processo moderno de secularização: "A problemática de Jonas não é pois, em primeiro lugar (...) biologizante no sentido de um positivismo pregressista, mas metafísica no sentido de uma reconciliação primeira da natureza e da liberdade. (...) É claro que, para Jonas, a responsabilidade a respeito do futuro e das gerações futuras depende estreitamente da interpretação metafísica do presente" (Mueller, 1993:231). E prossegue: "Penso que se retraduzíssemos a conceptualidade secular de Jonas em termos de tradição judeo-cristã, veríamos melhor a significação hermenêutica do que ele pretende dizer e deveríamos mudar o registo epistemológico; a ética da responsabilidade já não se fundaria numa metafísica da natureza ancorada numa filosofia do organismo, do ser no mundo, entendido ao mesmo tempo como corporeidade e como liberdade, como antecedente ontológico e como projecto. Assim poderia ser ultrapassada a oposição estéril de um ontologismo de conotação biologizante e de um existencialismo desincarnado" (Mueller, 1993:232). E alerta, sobretudo contra as interpretações ecologizantes de Jonas, e que ligam o destino do seu pensamento à fortuna de que vier a usufruir o ambientalismo (Mitcham, 1989a; Mitcham, 1994; Mitcham, 1996): "Contrariamente ao que se poderia recear e inferir de certas das suas alegações imprudentes ou imprecisas, Jonas não cai certamente no ecologismo pan-psíquico. A natureza enquanto tal, não sendo sujeito (senão por

metáfora), não possui direitos, é o homem que tem deveres a seu respeito" (Mueller, 1993:233).

A heurística do medo possui um valor teleológico: "...a heurística do medo seria uma espécie de algoritmo que estabeleceria automaticamente a distinção entre o bem e o mal num problema ético dado" (Mann, 1993:243); o termo alemão utilizado por Jonas - *Furcht* - é muito próximo do termo *Ehrfurcht*, que engloba os sentidos de temor respeitoso, profundo respeito, veneração (*veneratio*), reverência (*reverentia*) (Mann, 1993:243-244); em *Técnica, medicina e ética*, trata-se da *præxis* do princípio de responsabilidade; Jonas afirma que as questões práticas em debate não tornam fácil afastar da discussão a categoria do sagrado; mas acrescenta que a cientificidade não o tolera e que ele se inclina; com efeito, a introdução da categoria do sagrado numa discussão significa a mobilização de um dos intervenientes e o descrédito dos restantes, leva facilmente à intolerância e ao fanatismo, presta-se à defesa do status quo, das situações adquiridas, do imobilismo, e a invocação do argumento do sagrado cortaria cerce a discussão, pois tratar-se-ia de facto de admitir o argumento de autoridade; o recurso ao sagrado equivale à atitude caracterizada por Heidegger, segundo a quial "já só um Deus nos pode ainda salvar", deus esse que não podemos fazer vir até nós através do pensamento, mas tão só despertar uma disponibilidade para o esperar (Mann, 1993:248).

A noção de imagem do homem é o fundamento e a chave da compreensão de toda a reflexão de Jonas em matéria de bioética; diferença antropológica, em Jonas, consiste na capacidade de criar imagens, que é uma capacidade não biológica que não influi sobre o ambiente e que não apreende o objecto de maneira prática, mas através do seu eidos; há imagem desde o momento em que há semelhança intencionalmente produzida, de tal modo que a intenção externa do criador se faz intencionalidade interna/intrínseca na imagem; o que é representado sobre o modo da imagem é exterior às relações causais entre as coisas e é transposto para uma existência não dinâmica, a imagem é dada uma vez, não é para perfazer e não se inscreve na temporalidade (Pinsart, 1993:72). A verdadeira tecnologia humana será pois aquela que se conforma e que favorece a intencionalidade que preside à existência do ser humano-imagem e que está presente também em cada um dos actos que ela coloca; as únicas modificações da imagem do homem admissíveis são as que se inscrevem exclusivamente na esfera do simbólico; impacto simbólico de "fazer imagens" é equivalente ao de "atribuir nomes"; oposição, em Jonas, entre natureza humana e experimentação humana (Pinsart, 1993: 73).

Pinsart comenta também o modo como a experimentação humana é abordada na obra de Jonas: "Se a dignidade é um atributo do indivíduo para Jonas, a ciência tenta alterá-lo fazendo dele uma cartacterística da experimentação humana colocada numa perspectiva social. O argumento é o seguinte: a investigação com o ser humano é digna porque, por intermédio do alívio do sofrimento e da doença individuais, ela torna a sociedade melhor. A saúde transforma-se aqui num recurso nacional, num bem social em cujo nome é permitido intervir sobre o indivíduo. Este deslize da dignidade em direcção ao colectivo faz com que uma entidade abstracta e sujeita a definição, a sociedade, receba aquilo que caracteriza a pessoa no que ela tem de mais humano. O social reveste-se de uma dignidade fictícia para destituir o ser humano de uma das suas dimensões mais reais. Aqui, uma vez mais, Jonas defende a esfera privada, o sujeito, a realidade contra o colectivo, a objectivização e o fictício" (Pinsart, 1996:196). O sacrifício da pessoa na experimentação humana não pode senão ser dom pessoal e não decreto, senão repetiria o sacrifício religioso do bode expiatório para salvação da

comunidade; deste modo, Jonas distingue entre consentimento ideal e consentimento pragmático; o consentimento ideal é caracterizado pela genuína autenticidade do voluntariado e pela devoção, de tal modo que "(u)m ser humano decide livremente, fazendo apelo à transcendência que o habita, de se sacrificar" (Pinsart, 1996:198). O consentimento pragmático encontra-se subordinado a uma regra proibitiva, a de nunca atentar contra a dignidade humana, uma regra permissiva, que permite violar a anterior, mas só se for contrabalançada por valores e necessidades de uma dignidade comensurável com aquilo que há que sacrificar, e por uma regra de ouro, que impõe que não se faça a outrém aquilo que não queremos que nos façam a nós, ou não utilizar outrém unicamente como um meio e sempre como um fim, ou só o sacrificar em nome de um valor igual à sua dignidade própria; distinção entre valor moral e obrigação moral: do alto valor moral da experimentação não decorre necessariamente a obrigação moral de um indivíduo se prestar à experimentação; "a sociedade depende, para a sua existência, de intangíveis de nada menos que uma ordem religiosa", segundo Jonas: exemplo do dom de si na experimentação, o qual é de natureza religiosa; a protecção do indivíduo e da esfera privada na reflexão sobre a experimentação; protecção do indivíduo e da esfera privada, na reflexão sobre a experimentação, é uma secularização/imanentização do valor religioso; defesa da tradição ocidental: primado do indivíduo, com a sua dignidade, é um axioma metafísico ou uma opção particular da tradição ocidental; discurso com alcance político: a essência livremente finalizadora do ser humano, e bem assim a da sociedade ocidental baseada na protecção do indivíduo já não é só ameaçada do exterior por regimes totalitários, mas do interior, pela despreocupação ou o acomodamento - o apelo é claro: há que responsabilizar o cidadão, evitar que o público invada o privado por negligência, preguiça, gozo inconsciente dos benefícios do tempo presente (Pinsart, 1996:204).

A responsabilidade jonassiana não é uma virtude (uma meditação ética sobre a responsabilidade), mas sim um princípio (uma meditação metafísica sobre a responsabilidade); há que distinguir, mas não opôr, virtude da responsabilidade e princípio da responsabilidade (Greisch, 1995:73). Para Greisch, Jonas não é um representante da ecologia profunda ou radical (Greisch, 1995:74); ao contrário da caricatura que dele faz Luc Ferry. O medo é mau conselheiro em Descartes e Espinoza, porque entrega o sujeito aos perigosos poderes da imaginação; sendo heurístico, o medo, em Jonas, é metódico, não patológico: a sua relação com a responsabilidade não é negativa, é positiva; recomendação, à filosofia moral, de consultar os nossos receios previamente aos nossos desejos, a fim de determinarmos o que realmente nos importa; a heurística do medo é "detectora", diz respeito tanto à definição da responsabilidade como virtude, quanto ao próprio fundamento de uma ética da responsabilidade: "o medo não só não é um obstáculo à virtude da responsabilidade, como é a sua condição de possibilidade" (Greisch, 1995:78); responsabilidade é incontestavelmente uma virtude moral, com Jonas ela torna-se, precisamente pela sua ligação à heurística do medo, igualmente uma virtude dianoética - e a única das virtudes dianoéticas que respeita directamente ao agir ético é a *phronesis*, a prudência ou sabedoria prática; o objecto primeiro da responsabilidade é a fragilidade e a vulnerabilidade do perecível enquanto perecível. A responsabilidade é comnensurável/coextensiva à imputabilidade: somos imputáveis pelos nossos poderes tecnológicos; o perecível é o opsto da perfeição que convida à emulação e à superação de si mesmo (ética do reconhecimento e da simultaneidade). A transcendência do objecto de responsabilidade não está ligada a uma maior sublimidade porque toda a sublimidade convida à igualização. A questão antropológica em Jonas reverte a saber

"o que é a condição humana ?". Jonas teria formulado uma ética consentânea com a antropologia de Hanna Arendt, a qual, por sua vez, lhe teria fornecido a antropologia para a sua ética (Greisch, 1995:82-83) A fragilidade da condição humana é o que há que defender contra o projectualismo e o utopismo co-naturais a uma antropologia "ideal"; se toda a acção leva ao seu próprio extravazamento, então a tentação política por excelência não é a vontade de poder, mas a *hybris*, e a virtude política por excelência a moderação, o respeito dos limites; tal *hybris* não será pois senão a irresponsabilidade. Os dois traços característicos da acção que melhor exprimem a sua fragilidade são a irreversibilidade e a imprevisibilidade, está na natureza da acção produzir consequências imprevisíveis e incalculáveis; Hegel exprimiu-o com a ideia da astúcia da razão, mas para acreditar metafisicamente a hipótese de uma mão invisível que trabalha nas costas dos agentes humanos, impondo ao seu agir um sentido que os ultrapassa, hipótese essa recusada tanto por Jonas como por Arendt (Greisch, 1995:86). Enfim, não há contrato natural possível com a natureza (Greisch, 1995:89).

Em *O princípio de responsabilidade*, Jonas estabelecia um laço filosófico estrito entre a necessidade de uma crítica do humanismo e a de o reconhecimento de direitos à natureza, mas Jonas não chega ao ponto de reconhecer à natureza o estatuto de pessoa com quem se possa estabelecer um "contrato natural" (Ferry, 1992:152). Com efeito, a lógica antropocêntrica foi sempre a do pensamento contratualista e em causa está a tradição moderna do humanismo jurídico para chegar à ideia de que a natureza possui um valor intrínseco, visto que ela pode prescindir dos homens, enquanto que o contrário não é verdadeiro - "...a ideia de uma 'preferência natural' encontra-se passo a passo legitimada como horizonte metafísico que, ao fim e ao cabo, é o mais lógico da ecologia profunda" (Ferry, 1992:153); daí a recusa do termo "ambiente" na ecologia profunda, porquanto ele é antropocêntrico e preferência pelo termo de "natureza". *O princípio de responsabilidade* não acrescenta nada à glória dos intelectuais deste século e o próprio título é infirmado pelas atitudes destes, de que Heidegger é um exemplo maior, com a influência reconhecidamente fundamental que a sua atitude anti-científica tem nas correntes da ecologia profunda. O controle do desenvolvimento tecnológico faz-se ao preço da própria democracia na ecologia profunda, que recupera dos mitos de Frankenstein e do aprendiz de feiticeiro a ideia de que a criatura se torna senhor do seu criador. Diz Ferry que há três fases históricas da nossa relação com o mundo, cada uma caracterizada por uma certo tipo de poder, em Jonas: conquista progressiva da natureza, com a emergência da técnica como projecto de dominação da terra, inversão dessa dominação pela técnica, que agora controla, ela própria incontrolada, e, finalmente, um terceiro poder, para controlar de novo o poder da técnica, mas que parece impossível realizar no quadro da democracia. Já o indicava Ricoeur, só como resultado supremo da finalização da natureza é que o homem deve assumir o sim categórico à natureza no seu querer, domiciliando nela os fins da sua ética da responsabilidade, uma vez que o homem é fruto último da evolução natural, pelo que é mais como realidade de natureza do que como realidade de liberdade que ele se dá a si próprio como fim a preservação da natureza. A heurística do medo concentra um tema maior da ecologia profunda. O medo como paixão política fundamental em Hobbes que funda o Estado como meio de aceder à segurança e à protecção (no estado de natureza, os homens viviam permanentemente no medo da morte violenta), mas em Jonas, o medo não é egoísta, não é medo por nós, mas por outrém, as gerações futuras, é um medo altruísta - "...a ecologia parece ser o primeiro movimento revolucionário que se funda sobre a evacuação do risco da morte e que é em tudo hostil às utopias" (Ferry, 1992:170). A influência de Espinoza (*deus sive*

natura), Nietzsche (afirmação da vida contra a sua negação pela distinção platónica entre sensível e inteligível) e Schelling (romantismo alemão) não deixa, por outro lado, de se fazer notar em Jonas (Ferry, 1992:163-166).

"Será a tecnociência um avatar da evolução biológica, ou uma sua perversão ? Há aqui uma ambiguidade profunda no pensamento de Jonas" - interroga Fagot-Largeault (Fagot-Largeault, 1996:193), que nota a analogia entre evolução tecnológica, como "segunda natureza" e não como "anti-natureza", e evolução biológica. A transição da metafísica da vida para uma ética naturalista exige dois passos: a) desfazer-se da ilusão de que uma coisa é boa porque a desejamos, e b) saltar o pretenso abismo entre o ser e o dever-ser. Para Jonas, a vida reivindica preservação, o que pode ser válido em medicina, mas não em biologia. Jonas propõe uma atitude naturalista para a ética de investigação científica; somos desajeitados, sem sermos maus; o homem, para Jonas, não é, em si mesmo, nem bom nem mau, a tendência para a utopia é extravagante, mas não viciosa. Jonas vai ao encontro de uma moral prudencial; o naturalismo ético é uma tendência "natural" para uma bioética, mas tal não significa que uma bioética voluntarista seja impossível ou ilusória, além de que aquele oferece dificuldades consideráveis, que ressaltam dos pressupostos ontológicos necessários ao processo (teleonomia, normatividade ou significações imanentes ao mundo vivo, etc.) (Fagot-Largeault, 1996:207).

O medo do pior é uma componente necessária de todas as formas da responsabilidade a muito longo prazo que exige a era da técnica; faz parte daquela sabedoria prática requerida pelas situações conflituais; a procura da justa medida - a *mesotes* aristotélica - é de bom conselho, sem ter porém o valor de princípio universal, afirma Ricoeur, falasndo de Jonas (Ricoeur, 1996:317), que enfatiza sentido não apenas jurídico, mas moral, da responsabilidade, da aceitação das consequências dos próprios actos; trata-se de uma revolução, pois aqui o moralista orienta o olhar em sentido inverso da pesquisa das intenções ocultas, já que trata das consequências, contra a noção de imputabilidade; da culpabilidade sem execução (imputabilidade) passa-se assim à culpabilidade sem intenção; responsabilidade - o alcance dos nossos actos excede o dos nossos projectos (Ricoeur, 1996: 342).

O desafio nihilista à época moderna suplanta o desafio tecnológico à reflexão filosófica (Dewitte, 1993:75); porquê o mundo, a vida, a humanidade e não o nada ? - a questão da fundação ontológica ou metafísica do princípio de responsabilidade (questão do "sim ao ser" como " não ao não") radica na afirmação da superioridade ontológica do ser sobre o não-ser implica imediatamente uma obrigação ética de preservar aquilo que é - posição anti-nihilista de Jonas. O mito jonassiano da criação (deus como contracção originária para que o mundo fosse) funda a responsabilidade humana como dever incondicional claro e inteligível; a responsabilidade humana é fundada na relação ao divino, mas de maneira totalmente heterodoxa, tanto para a tradição cristã como para a judaica. O sim ao ser, em Jonas, excede a subjectividade, existe já no próprio ser vivo; a finalidade também (manter a própria vida, a auto-conservação), e é um fim em si, contrariamente à decisão moderna, que a limita ao campo da consciência humana; mas, para Jonas, a auto-afirmação do ser não coincide com a auto-conservação dos organismos vivos; vida e finalidade são fins em si mesmos. Jonas tenta conciliar uma exigência essencialista ou teleológica com uma visão histórica, senão mesmo historicista, porque a finalidade ou o bem surgem historicamente, tornando-se après coup o telos da história, ao qual ela aspirava já á partida "secretamente", ao mesmo tempo que se acentua em Jonas a ignorância inicial (o próprio Deus, afastado da intervenção na história, na criação) e também o sujeito

humano, com a sua ignorância originária, como dado de facto, mas agora também como direito, erguido contra, por exemplo, a possibilidade de clonagem, em nome da ambivalência essencial ao homem.

Para Janicaud, dizer que Jonas é um anti-utopista significa que ele a critica as utopias, nomeadamente a marxista, e prolonga essa crítica na denúncia do impulso utópico da tecno-ciência moderna; porém, o extremismo tecnológico já não é de modo nenhum uma utopia no sentido clássico, já não é acessível, como uma ilusão ou uma produção mental, é um utopismo não desejado, automático, que faz parte do nosso modo de funcionamento; contrariá-lo através de uma política da responsabilidade transforma-se numa questão angustiante: "da ética à política, a passagem é mais necessária e urgente que nunca; mas a nossa impotência é evidente: a dinâmica do desenvolvimento tecnocientífico (...) é surda a tais avisos" (Janicaud, 1993:105). E: "A única mediação possível é a da educação, da tomada de consciência que poderia conduzir um dia a humanidade àquele 'entusiasmo pela moderação' que é visado por Jonas" (Janicaud, 1993:105).

A respeito da heurística do medo, diz Sève: além do dever, para a humanidade, de prever ao máximo os perigos ocultos nos seus comportamentos presentes, há que prever uma ameaça absolutamente inédita, o que é conforme às exigências da responsabilidade indefinida; porém, tal previsão voluntarista de uma ameaça, aqui e agora, e, porventura, nas gerações mais próximas, inexperienciável, e a ser receada por outros num futuro indeterminado e longínquo, não é possível; se tal previsão fosse possível, o seu efeito "salvador" seria sem dúvida muito fraco, ninguém acreditaria nele; consciente deste problema, Jonas sublinha o dever moral e também político de suscitar os afectos para reforçar a eficácia concreta de tais previsões; o dever de representar o mal ainda desconhecido e inexperienciado duplica-se no dever de ser auto-afectado por essa mesma representação (Sève, 1993:113): "A validade da heurística do medo não pode pois ultrapassar os limites da analogia com a nossa experiência real..." (Sève, 1993:112). De notar, em Jonas, a diferença entre perigo real e perigo figurado e a apologia da des-confiança, contra a má confiança utópica, pois tal é o contexto da heurística do medo: "O medo torna-se um instrumento de conhecimento, revela-nos ao mesmo tempo o valor daquilo que é ameaçado e o nosso apego a esse valor" (Sève, 19993:109); a heurística do medo apresenta uma estrutura em muitos aspectos análoga à situação argumentativa em que é a objecção do adversário que me revela a minha adesão a uma premissa oculta do meu próprio discurso (p. 109); tal mobilização do medo não releva apenas da esfera ética, mas antes de mais da esfera política - de ver de infundir medo a outrém, de tal modo que o novo imperativo categórico se dirige muito mais à esfera pública que à conduta privada, não sendo esta última a dimensão causal a que ele se dirige/visa; consequência política: rebaixamento dos homens e diminuição da sua capacidade de autonomia. Jonas remete para Hobbes, mas pretende distinguir o seu medo desinteressado do medo egoísta de Hobbes (medo da sanção pública), mas a racionalidade política do medo não tem ela a ver precisamente com o estatuto essencialmente egoísta e pessoal do medo? Em Hobbes, o medo é: egoísta (respeita à vida e à integridade corporal), natural/indeliberado (causado por um perigo efectivo) e um mal (entrave à satisfação de viver segundo o movimento dos desejos próprios). Hobbes: distinção entre medo natural, político e religioso (rebelde a toda a racionalização política, não diz respeito à vida e à integridade corporal, mas a uma salvação que não é objecto de experiência - uma sanção mais forte que a morte e uma recompensa maior que a vida); para que o medo conserve o seu poder de racionalidade política, é preciso que tenha um máximo

ao objecto da bioética, também é de molde a abranger as diferentes perspectivas de outros tantos autores representativos desta área do conhecimento, reunindo-os debaixo de uma mesma concepção que de facto dissimula divergências acentuadas o bastante para que o objecto e o campo da bioética percam muito da estabilidade que aparentemente lhes era conferida pela definição inicial. De resto, a própria evolução galopante deste campo, nas suas três décadas de existência, demonstra bem a instabilidade das definições e das ideias feitas, tanto no seu próprio interior como por quem o perscruta de fora. A reedição do imenso repositório que é a Enciclopédia de Bioética, em 1995, mas cujo processo remonta aos anos de 1985-87, mostra como: "Mesmo em 1985, pelo menos 50 por cento de todos os artigos da primeira edição necessitavam de significativa revisão. À época em que realmente demos início ao projecto, em Janeiro de 1990, era claro que dificilmente um único tópico da edição original tinha ficado incólume às profundas mudanças não apenas na ciência, na técnica e na ética, mas até na maneira como são percebidos os problemas morais" (Reich et al., 1995:XIV). Deste modo, passados quase vinte anos sobre a primeira edição, Reich passa a definir bioética como "o estudo sistemático das dimensões morais - incluindo a visão moral, as decisões, a conduta e as políticas - das ciências da vida e da prestação de cuidados de saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas num meio interdisciplinar" (Reich et al., 1995:XXI), constituído com contributos de muitas disciplinas académicas estabelecidas, entre as quais a filosofia, a teologia, a sociologia, a antropologia, o direito, a literatura, a medicina e as ciências da vida, mas que lhes abre novas vias de investigação, ao mesmo tempo que lhes desafia conceitos tidos por adquiridos. Reich conclui que, quer se considere a bioética como um campo, quer como uma disciplina constituída, o certo é que ele/a não se encontra ainda plenamente constituído/a. A nosso ver, o estado "nascente" de que Reich também fala a propósito da bioética (Reich et al., 1995:XX), imputando-o à diversidade de metodologias que internamente a retalham, deverá ser tido por permanente e, que não sejamos nisto mal interpretados, por desejavelmente permanente: não porque pretendamos fazer a apologia do impasse ou da paralisia eventualmente resultante da irresolução de dilemas prementes, mas porque, porventura mais do que gerir ou "solucionar" a crise das ciências, será mister aprender a viver com ela, nela. Significa isto, no que à bioética concreta e "programaticamente" diz respeito, laborar contra o fechamento, que traz toda a estabilização metodológica e conceptual em soluções doutrinárias cristalizadas, ele sim paralizante e cinicamente irresoluto, e em última análise total, totalizante e totalitário, da faculdade e da vocação de problematização e de questionamento que foram berço da bioética. Como adiante se verá.

Assim sendo, uma breve análise do período de gestação ou "pré-história" da bioética, ou seja, das condições que possibilitaram a sua emergência e a sua autonomização como domínio específico do conhecimento e da acção, assim como o pano-de-fundo social, cultural e político do seu nascimento, pode esclarecer-nos acerca da problematicidade que desde as origens a tem acompanhado indelevelmente. Warren T. Reich apontava três grandes razões para a emergência da bioética: em primeiro lugar, o facto de que "as questões da bioética conquistaram o pensamento contemporâneo porque representam conflitos de primeira grandeza no campo da tecnologia e dos valores humanos básicos, precisamente aqueles que têm que ver com a vida, a morte e a saúde" (Reich et al., 1982:XV), nomeadamente em virtude de "a introdução de modernas tecnologias biomédicas, em especial desde os anos cinquenta, ter agravado algumas questões antiquíssimas e ter levantado novos e surpreendentes problemas - o prolongamento da vida, a eutanásia, o diagnóstico pré-natal e o aborto,

inultrapassável, que para Hobbes é a morte do (meu) corpo; medo político de Hobbes e medo religioso de Jonas são diferentes e até incompatíveis; medo desinteressado pressupõe que a abstenção da acção (do agente) não beneficia o agente, sendo assim muito difícil à razão persuadir os indivíduos que eles devem renunciar às aquisições do progresso técnico; medo substitui, em Jonas, e é sintoma do fracasso da argumentação; medo é, no fundo, irracional; o inferno é aqui uma natureza destruída e esgotada, inabitável; é um medo informe do qual nada se pode retirar, não é um critério da acção racional, mas antes aquilo que destrói a racionalidade política do medo; uma política do tipo da que é proposta por Jonas não deve ser aceite, porque implica o sacrifício de liberdades fundamentais (a avaliação das ameaças escapa ao debate público), a começar pela possibilidade de discussão pública da gravidade dos perigos - exemplos das campanhas de prevenção em saúde pública e da ineficácia do recurso ao medo:"estes dados deixam-nos cépticos sobre a eficácia política de um apelo ao medo; *a fortiori* quando se trata de um medo respeitante não à ***minha*** vida, mas à possibilidade da manutenção de uma existência humana sobre a terra. (...) essa eficácia repousará directamente sobre o sentido da responsabilidade, e apenas indirectamente sobre o medo. (...) Mas o medo não pode substituir a responsabilidade, não pode servir-lhe de substituto ético ou político" (Sève, 1993:124).

Fethe procede a uma análise de duas alegações feitas por Jonas no seu ensaio "Reflexões filosóficas sobre a experimentação com seres humanos": a de que o consentimento para se ser sujeito a experimentação vai para além dos laços criados pela normais obrigações sociais e morais, e a de que o consentimento eticamente válido tem de ser não só livre e informado, mas baseado num forte sentido de compromisso e pessoal com o experimento em causa e, designadamente, de identificação com os fins por ele perseguidos (Fethe, 1993:99); Fethe concorda com a primeira alegação, pois, seja de que maneira for que se defina o consentimento para se ser sujeito a experimentação, "temos sempre de reconhecer que este tipo de acto voluntário, especialmente nos experimentos não terapêuticos, exige mais do que a escolha seja livre e não coagida. Hesito em seguir o pensamento de Jonas, que se trata de um acto 'sagrado' e testemunho da 'graça'; mas seguramente que está para além do reino do normal apelo ao dever, e quaisquer directivas morais para a experimentação humana que não reconheçam a respectiva estatura moral teriam de ser julgadas inadequadas" (Fethe, 1993:102); em relação à segunda, Fethe considera que há muitas razões para que uma pessoa se comprometa com a experimentação médica e se identifique com ela, mas nem todas essas razões seriam de molde a sustentar a estatura ética de tal compromisso (Fethe, 1993:102); por isso, embora a restrição apresentada por Jonas seja susceptível de contribuir para proibir o recrutamento de todos quantos dessem mostras de incerteza e hesitação e porventura até limitar consideravelmente a actual experimentação não terapêutica, não é suficiente para proteger os indivíduos cujo compromisso com a experimentação resulta de estados emocionais eticamente dúbios ou questionáveis, que levam as pessoas ao auto-sacrifício em termos que justificam que haja que as proteger delas próprias (Fethe, 1993:102).

Finalizamos este sobrevôo crítico de Jonas com Volpi, precisamente porque perfilhamos sem reservas as suas conclusões.Volpi alude a Luhmann para caracterizar a situação actual da ética como a do "paradigma perdido", substituído, na regulação do agir, pelo paradigma tecnocientífico. Volpi fala de um neo-aristotelismo ou cripto-aristotelismo de Jonas, confirmado pela redescoberta do finalismo do ser, de uma estrutura teleológica do cosmos na qual o agir humano pode ser inserido e orientado; a ontologia e a teleologia do ser são reabilitadas para fundar o imperativo da

responsabilidade. Jonas sublinha a insuficiência da mera fundação deontológica da ética para a necessária passagem do ser ao dever-ser, que se trata em absoluto de garantir, a fim de tornar eficaz o princípio de responsabilidade, no que Jonas se encontra em feroz oposição à falácia naturalista de Hume, dado adquirido de todas as éticas contemporâneas (Volpi, 1993:169-171). Ora só é legítimo falar de responsabilidade no interior de um horizonte definido pela sanção e pelo controle; o modelo da responsabilidade familiar, transposto para o plano macro-ético, é um "utopismo da responsabilidade", diz Volpi, mas, aqui, é convicção nossa que, se se trata de uma utopia, há que dar de preferência razão aos críticos de Jonas que lhe apontam o risco de que seja uma utopia totalitária. Por outro lado, é real a incomensurabilidade da dinâmica sistémica da tecnociência e do horizonte de sentido do sujeito humano portador de responsabilidade, o qual é estruturado pela linguagem de maneira simbólica e cultural; ao projectar o segundo sobre a primeira, Jonas cai numa *contradictio in adjecto*; o sistema é irresponsável. É pois adequado falar de um sonho dogmático de Jonas em relação à tecnociência, que consistiria na crença na não-fatalidade da tecnociência, a qual indica de facto a dinâmica global do desenvolvimento do mundo contemporâneo, que escapa, no seu conjunto, às nossas possibilidades conscientes e voluntárias de correcção e de controle. Em contrapartida, perante o perigo, de sinal contrário, do fatalismo heideggeriano, Jonas cai no perigo de uma variante secularizada do pelagianismo, a crença de que a salvação está inteiramente ao nosso dispôr, basta querê-la: "Seria necessário pôrmo-nos a questão de saber se a tecnociência é bem interpretada em termos de acção colectiva, de uma macroacção, de uma dinâmica que se deixa mais ou menos livremente, mais ou menos docilmente dirigir e corrigir. É a hipótese que a ética da responsabilidade deve pressupôr. (...) Pelo contrário, temos antes a impressão que utilizamos o termo técnica ou tecnociência 'por antonomásia', que o empregamos na realidade não em sentido estrito,, para nomear a realidade específica que ele indica, mas antes para indicar a dinâmica global do desenvolvimento do mundo contemporâneo que escapa, no seu conjunto, às nossas possibilidades conscientes e voluntárias de correcção e de controle. O homem não é livre de se decidir pelo progresso ou pela regressão, porque o progresso põe-nos sempre já diante de situações problemáticas que, para serem resolvidas, dele exigem um novo progresso" (Volpi, 1993:175). Para tornar eficaz o imperativo da responsabilidade, que fala numa linguagem heterogénea à tecnociência, haveria que o traduzir na língua da política e problema fundamental seria pois o da organização política do princípio de responsabilidade, a organização da vontade política de ser responsável (Volpi, 1993:175-176). Há que colocar a relação familiar despótica (poder dos sábios) em contraponto com relação política democrática; a dúvida radical acerca da possibilidade de organização democrática da responsabilidade, que tal contraponto destaca, deve-se a que, para Jonas, só uma elite pode assegurar e impôr a responsabilidade pelo futuro, com o que Jonas justifica a defesa da superioridade da tirania sobre a democracia. Na verdade, Jonas subestima a capacidade emancipatória e auto-reguladora da democracia e sobrestima o poder de controle dos sistemas totalitários, que nem sequer conseguiram impôr a renúncia ascética ao bem-estar, invertendo o *fiat justitia, pereat mundus*, com um *fiat mundus, pereat justitia*, ou mesmo um *fiat natura, pereat libertas*: "...no mar da complexidade moderna, depois do desencanto do mundo que nos privou das bússolas, dos instrumentos, das rotas e dos valores utilizáveis, a partir do momento em que já não há porto ou fim a atingir, é preciso navegar à vista. (§) Mesmo para os problemas éticos, seria necessário seguir então um paradigma de pensamento, camaleonesco e prudente, para navegar entre os

escolhos do mar da precaridade, na transição de uma ordem a outra, na mediação de uma cultura a outra, nas negociações de um mundo de interesses e um outro, para resolver um problema após outro. Pela morte dos absolutos transcendentes e a entrada no mundo moderno da técnica e das massas, depois da corrupção do reino da legitimidade e a passagem ao da convenção, a única conduta possível é operar com as convenções sem nelas crer demasiado; a única atitude não ingénua é a renúncia a uma sobredeterminação ética dos nossos comportamentos. É sobretudo nas éticas aplicadas que vejo ser percorrido este caminho de perfil baixo, que se perfila provavelmente como o único produtivo" (Volpi, 1993:178).

H. Tristram Engelhardt encontra-se numa posição em tudo contrária à de Hans Jonas, ainda que coincidam no ponto de partida, o diagnóstico da profunda crise da regulação das ciências biomédicas. Este diagnóstico é inicialmente feito em 1985, com a primeira edição do seu *Os fundamentos da bioética*, que entretanto se viria tornar uma referência maior na literatura da bioética, e mantido aquando da segunda edição, em 1996. Algo mudou, porém, nas posições que sustenta entre uma e outra edição, o que não deixa de reflectir as próprias mudanças no interior do campo da bioética. Segundo Engelhardt, as questões bioéticas emergem sobre um fundo de crise moral estreitamente ligado a uma série de perdas tanto de convicções éticas como ontológicas no mundo ocidental, o que precipita a necessidade de elaborar e justificar um ponto de vista ético fora de uma rede de premissas que o sustentem, modeladas por uma tradição específica, religiosa ou de outro tipo. Exprimia-se ele assim em 1985: "A história da bioética nas duas últimas décadas tem sido a história do desenvolvimento de uma ética secular (...) A bioética é um elemento de uma cultura secular e a bisneta do Iluminismo (...) A bioética desenvolverá inevitavelmente uma tessitura secular de racionalidade numa época de incerteza. Isto é, a existência de discussão aberta e pacífica entre grupos divergentes, tais como ateus, católicos, judeus, protestantes, marxistas, heterossexuais e homossexuais, sobre as questões de política pública respeitantes aos cuidados de saúde exercerá inevitavelmente pressão no sentido de uma linguagem comum neutra. A bioética está a desenvolver-se como *lingua franca* de um mundo preocupado com os cuidados de saúde, mas que não possui um ponto de vista ético comum (...) A bioética, ao contrário de muitos códigos de ética, não propende para ser nacional ou paroquial, porque os desenvolvimentos na prestação de cuidados de saúde e nas ciências biomédicas encontram-se geralmente ligados ao desenvolvimento das sociedades industriais" (Engelhardt, 1985:5-6). Neste sentido, a bioética ultrapassa o domínio tradicional da ética médica para desempenhar um papel mediador central na adaptação intelectual mútua da cultura e da ética biomédica, apresentando-se como necessária alternativa ao comunitarismo ético, sobre cujas ruínas vai erguendo os seus alicerces. Essas ruínas, traduzem-se, na prática concreta da prestação de cuidados de saúde, num feixe de incertezas que transcendem os próprios limites das profissões particulares ligadas à prestação de cuidados de saúde e à investigação biomédica, de tal modo que se pode considerar que "(a) bioética, ao abordar essas incertezas, é a filosofia empenhada numa das suas tarefas centrais: ajudar a cultura a clarificar as suas perspectivas sobre a realidade e os valores" (Engelhardt, 1985:8). Assim sendo, a bioética cumpriria a função, não de procuradora de uma qualquer confissão religiosa, nem de uma espécie de aconselhamento moral com respostas singulares de antemão prontas para questões específicas, mas, acima de tudo, de proporcionar orientação racional para as escolhas com incidência ética no campo da biomedicina, no que a função primordial da bioética se confunde com o objectivo maior de todas as humanidades (Engelhardt, 1985:11). Para poder cumprir os

objectivos a que se propõe, a bioética não pode escapar à secularidade, isto é, sem ser anti-religiosa, a bioética apela à racionalidade, de preferência às convicções religiosas individuais, como única lógica possível do pluralismo que caracteriza as sociedades ocidentais contemporâneas e instrumento de negociação pacífica entre convicções éticas conflituais (Engelhardt, 1985:11). Engelhardt adverte peremptoriamente que aquilo que o seu apelo à racionalidade transporta consigo é mais da ordem da exigência do que da esperança: "Se os argumentos racionais não são de molde a revelar algumas linhas de conduta como imorais, então o manuseamento da medicina no hospital de Albert Schweitzer e os campos de morte nazis são igualmente defensáveis ou indefensáveis" (Engelhardt, 1985:37). Uma exigência de fundação racional não por mor da racionalidade em si, mas por mor de algo que transcende a tematização filosófico-cognitiva do problema ético em causa: "Afigurar-se-ia que não existe base racional para se escolher um conjunto de pontos de vista morais e não outros quaisquer, fora de considerações de vantagem pessoal. Assim, se houvesse que tentar comparar a moralidade ou a imoralidade de um Adolf Hitler ou de um Dietrich Bonhoeffer, não encontraríamos princípios gerais para sustentar uma conclusão acerca do que seria moralmente correcto. Não existiria base geral para se distinguir entre a prática da obtenção do consentimento livre e informado dos indivíduos sujeitos a investigação e a prática de pressionar os indivíduos a prestar serviço" (Engelhardt, 1985:38). Trata-se, pois, de superar o relativismo, que com a maior facilidade derrapa para o desespero nihilista e que, a seu tempo, e porque ninguém o pode sustentar - viver nele - por muito tempo, frequentemente acaba por desembocar nas soluções totalitárias de refundação violenta. Deste modo, a bioética adquire um carácter totalmente incompatível com todo e qualquer fundamentalismo ou integrismo: "O risco que para a humanidade decorre da guerra e da repressão brutal em nome da rectidão religiosa e ideológica sobreleva de longe os danos passíveis de resultar da tolerância em relação a males tais como a autodeterminação, o aborto e o infanticídio" (Engelhardt, 1985:13), o que, não obstante, obriga a reconhecer que o preço a pagar por "essa paz é a tolerância da tragédia pessoal - a tolerância de estilos de vida desviantes, desde que pacíficos, e a aceitação das tragédias que as pessoas experienciam em resultado das suas livres escolhas" (Engelhardt, 1985:13). A bioética engelhardtiana exprime pois a necessidade premente de superar a viciada alternativa entre o relativismo em permanente perigo de queda nihilista e a sempre presente tendência de a necessidade de fundamentação se verter numa tentação fundamentalista. Para Engelhardt, a bioética terá de fundar-se, além de no conhecimento puramente fenoménico tal como foi estabelecido desde Kant e no pressuposto básico da relatividade de todo o conhecimento, também no que ele chama um pressuposto politeísta, por oposição ao monoteísmo das éticas comunitárias regidas por um princípio único e exclusivo de conhecimento e de valor, estabelecendo assim um compromisso entre a liberdade e a autonomia individuais e a relatividade ética (Engelhardt, 1985:19-22). Como afirma Engelhardt, a caracterização do tecido moral está ligada à própria empresa de se ser pessoa: "É este o caso, porquanto ao colocar-se uma questão sobre a moral enquanto questão filosófica, o que se procura... é um argumento decisivo para uma discussão sobre qual das possíveis maneiras de viver ou de praticar medicina se *deve* escolher e na qual a sanção para a violação do 'deve' não é uma ameaça de força ou um sentimento de culpa, mas a irracionalidade, a censurabilidade ou a incapacidade de realizar os bens que nos propusemos alcançar. (...) Com os argumentos aduzidos neste sentido, podemos compreender porque não

deveriam os médicos tratar, experimentar ou manejar um doente competente sem a autorização do próprio" (Engelhardt, 1985:68).

A edição de 1996 dos *Fundamentos* conserva os traços maiores da proposta de Engelhardt: "Este não é um livro de ética aplicada. Mais exactamente, este não é um livro que aplica um ponto de vista moral particular, canónico, concreto, pleno de conteúdo, à prestação de cuidados médicos. Para isso existe uma multiplicidade de éticas alternativas prontas a levantar um burburinho de bioéticas conflituais. Esta circunstância constitui o desafio moral fundador de todas as políticas de saúde (...) De preferência a partilhar uma moral, confrontamos visões morais ostensivamente diferentes e narrativas de obrigações, direitos e valores morais. Cada narrativa assevera a sua própria prioridade. (...) Quando se lhes pede que justifiquem esses diversos pontos de vista, alguns apelam à consideração das consequências; outros fazem apelo a princípios de bem e de mal que são independentes das consequências. É sobre esta cacafónica pluralidade de bioéticas que se recortam as políticas de saúde contemporâneas. A diversidade de visões e justificações morais desafia a coerência de sustentar que existe uma bioética secular. Este livro reconhece a impossibilidade de descobrir *a* ética secular, canónica, concreta. *Os fundamentos da bioética* tenta antes assegurar uma ética secular destituída de conteúdo" (Engelhardt, 1996[2]:VII). Mas, ao mesmo tempo que os traços maiores da proposta engelhardtiana se conservam, o autor entende necessário começar por esclarecer a filiação dela no pensamento iluminista cuja crise, ao mesmo tempo, ele não se cansa de sublinhar, tanto numa como noutra edição. Em 1985, explicava que a dificuldade de fundar uma perspectiva - ou um sentido ou intuição moral (*moral sense*) - infundido com autoridade bastante para, ao mesmo tempo, possuir as condições para distinguir entre perfídia e decência, entre vítima e perpetrador, e para fornecer os procedimentos necessários à negociação pacífica de conflitos entre perspectivas à partida inconciliáveis, se devia essencialmente ao facto de não se ter ultrapassado, e porventura não se poder talvez nunca realmente ultrapassar, a crise do fundamento ontológico que milenarmente sustentou as éticas ocidentais: "A dificuldade é particularmente perturbante porque a cultura ocidental presumiu que existe uma estrutura da lei natural em cujos termos se pode ajuizar do bem e do mal das acções através das culturas e dos tempos. Tais presunções guiaram o direito ocidental desde a época do Império Romano aos tempos modernos e aos julgamentos de Nuremberga" (Engelhardt, 1985:38). Na edição de 1996 pode ler-se quw: "O projecto de assegurar tanta universalidade quanto possível às alegações da bioética enraíza no projecto iluminista de estabelecer uma ética universal plena de conteúdo e uma comunidade moral de todas as pessoas fora de quaisquer pressupostos religiosos ou culturais específicos. O projecto iluminista, pela sua parte, tem raízes na teoria da lei natural e nos pressupostos filosóficos ocidentais respeitantes às capacidades da razão. Este livro centra-se no fracasso deste projecto em descobrir uma ética canónica e plena de conteúdo que a bioética possa aplicar" (Engelhardt, 1996[2]:VIII). Foi justamente a tentativa de dar réplica às implicações últimas desse fracasso que deu lugar aos muitos mal-entendidos de que amargamente se queixa Engelhardt e que estão na origem dos esclarecimentos introduzidos na nova redacção do seu texto. Ele refere nomeadamente a acusação de falta de simpatia pelas matrizes de obrigações e de valores que cimentam as comunidades morais concretas.

Ao abordar os problemas do juízo ético em bioética, Engelhardt propõe dois grandes princípios; em 1985, chamava-lhes ele o princípio de autonomia e o princípio de beneficência. Considerando, de um modo muito próximo das éticas comunicacionais ou discursivas de um Habermas ou de um Apel, que a autoridade para se praticarem

acções que envolvem outros numa sociedade secular e pluralista deriva do livre consentimento, quer implícito quer explícito, dos que por ela são atingidos, "o princípio de autonomia exprime o facto de que a autoridade para a resolução de conflitos éticos numa sociedade secular e pluralista apenas pode ser derivada da concordância dos participantes nas discussões, visto que não pode ser derivada de um argumento racional ou de uma crença comum. Por isso, o consentimento é a origem da autoridade e o respeito do direito dos participantes ao consentimento é a condição necessária da possibilidade de uma comunidade moral. O princípio da autonomia proporciona a gramática mínima da linguagem moral" (Engelhardt, 1985:86). A sua máxima é "Não faças aos outros o que não querem que lhes seja feito, e faz-lhes o que se contratou que fosse feito" (Engelhardt, 1985:86) e "funda aquilo que se pode chamar a moralidade da autonomia como respeito mútuo" (Engelhardt, 1985:86). Por sua vez, e visto que um compromisso com a beneficência caracteriza o empreendimento da moralidade, "o princípio de beneficência reflecte a circunstância de que as preocupações morais são coextensivas à procura de bens e ao evitamento de males. Visto que tais discussões se podem resolver em sociedades seculares e pluralistas apenas por meio de um apelo ao princípio de autonomia, o princípio de autonomia precede conceptualmente o princípio de beneficência" (Engelhardt, 1985:86); a sua máxima é "Faz aos outros o seu bem" (Engelhardt, 1985:87) e "funda o que se pode chamar a moralidade do bem-fazer e das simpatias sociais" (Engelhardt, 1985:87).

Na segunda edição de *The Foundations of Bioethics*, de 1996, Engelhardt altera o nome do seu primeiro princípio, aquele a que dá inequívoco primado na sua proposta de uma (bio)ética secular para uma sociedade pluralista. Ao princípio de autonomia, passa a denominá-lo de princípio de permissão. Alteração ínfima e absoluta, naquilo que faz adivinhar. A redacção de ambos os princípios, de facto, quase só parece registar as modificações decorrentes do que, superficialmente, se afigura não ser mais do que uma transformação terminológica; ora o próprio Engelhardt atalha logo que o que está em causa não se limita a isso: "Este carácter libertário de uma ética secular geral defensável não se opõe às moralidades das comunidades morais concretas cujos compromissos pacíficos podem estar longe de ser libertários. (...) Mesmo assim, muitos compreenderam mal as *Foundations* como um manifesto libertário que celebra o valor da liberdade, como uma tentativa de estabelecer uma ética concreta e específica hostil às morais comunitárias que ligam muitas, de facto a maioria, das comunidades morais específicas. (§) Como passo para dissipar a confusão, nesta segunda edição rebaptizei 'o princípio de autonomia' com o nome de 'o princípio de permissão' para melhor indicar que aquilo que está em causa não é um qualquer valor que possua a autonomia ou a liberdade, mas o reconhecimento que a autoridade moral secular deriva da permissão de quantos se encontram implicados numa empresa comum" (Engelhardt, 1996[2]:X-XI). O princípio de permissão sublinha o facto de que, a partir do momento em que os indivíduos não pertencem todos a uma mesma comunidade de convicção e a razão não consegue descortinar uma ética canónica concreta, então nem a razão, nem Deus, nem as concepções de uma comunidade específica podem ser fonte de autorização moral justificável, mas apenas a permissão dada pelos indivíduos (Engelhardt, 1996[2]:XI).

Permissão e beneficência surgem-nos então da seguinte maneira na segunda edição de *The Foundations of Bioethics*, de 1996:

"PRINCÍPIO I. O PRINCÍPIO DE PERMISSÃO

A autoridade para acções que impliquem outrém numa sociedade secular e pluralista decorre da sua permissão. Em consequência,

i. Sem tal permissão ou consentimento não há autoridade.

ii. As acções contra essa autoridade são censuráveis no sentido de colocarem o transgressor fora da comunidade moral em geral e de tornarem lícito (mas não obrigatório) o uso de força retaliatória, defensiva ou punitiva.

A. Consentimento implícito: os indivíduos, grupos e estados têm autoridade para proteger os inocentes da força não consentida.

B. Consentimento explícito: os indivíduos, grupos e estados podem decidir pôr em vigor contratos ou criar direitos de bem-estar.

C. Justificação do princípio: o princípio de permissão exprime o facto de que a autoridade para resolver contendas morais numa sociedade secular e pluralista só pode decorrer do acordo entre os participantes, visto que não pode derivar da argumentação racional ou da crença comum. Portanto, a permissão ou o consentimento é a condição necessária da possibilidade de uma comunidade moral. O princípio de permissão proporciona a gramática mínima do discurso moral secular. É tão inescapável como o interesse das pessoas em censurar ou elogiar com justificação e em resolver questões com autoridade moral.

D. A motivação para obedecer ao princípio está ligada aos interesses em agir de um modo i) que é justificável para pessoas pacíficas em geral, e ii) que não justifique o uso de força defensiva ou punitiva contra o próprio.

E. Implicações para a política pública: o princípio de permissão proporciona o fundamento moral para políticas públicas dirigidas para a defesa dos inocentes.

F. Máxima: Não faças aos outros aquilo que eles não querem que lhes seja feito e faz-lhes aquilo que ficou contratado fazer-lhes.

G. O princípio de permissão funda aquilo que se pode denominar a moralidade da autonomia como respeito mútuo.

PRINCÍPIO II. O PRINCÍPIO DE BENEFICÊNCIA

O propósito da acção moral é a consecução de bens e o evitamento de males. Numa sociedade secular e pluralista, no entanto, nenhuma razão ou ordenamento de bens e de males pode ser estabelecido de modo canónico. Em resultado disso, dentro dos limites do respeito da autonomia, não se pode estabelecer nenhuma visão específica plena de conteúdo acima de perspectivas opostas (pelo menos no âmbito de uma sociedade secular e pluralista pacífica). Porém, um compromisso com a beneficência caracteriza o empreendimento da moralidade, porque sem um empenhamento na beneficência a vida moral não tem conteúdo. Em consequência disso,

i. Por um lado, não existe um princípio de beneficência com conteúdo a que se possa fazer apelo.

ii. Por outro lado, as acções que não têm em consideração preocupações de beneficência são censuráveis no sentido de colocarem os transgressores fora do contexto de qualquer comunidade moral concreta com conteúdo. Tais acções colocam os indivíduos para além das alegações de beneficência. Em particular, a malevolência é uma rejeição dos vínculos de beneficência. Na medida em que se rejeitarem apenas regras particulares de beneficência, fundadas numa perspectiva específica da vida boa, perdem-se apenas as reivindicações próprias de beneficência no interior dessa comunidade moral

concreta; em qualquer caso, as petições de caridade podem ainda manter-se em vigor. As acções contra a beneficência constituem impropriedade moral. São contra o conteúdo próprio da vida moral.

A. Contrato implícito: o conteúdo do princípio de beneficência adquire-se por meio da modelação de uma comunidade com um ponto de vista comum acerca do que deve ser a razão ou o ordenamento de bens e de males.

B. Contrato explícito: o conteúdo dos deveres de beneficência pode também ser obtido com base em acordos explícitos. Neste caso, tal como no caso anterior, o conteúdo de um dever de beneficência funda-se no princípio de permissão.

C. Justificação do princípio: o princípio de beneficência reflecte o facto de as preocupações morais abarcarem a persecução de bens e o evitamento de males. Uma vez que, em sociedades seculares e pluralistas, tais discussões só podem ser resolvidas fazendo-se apelo ao princípio de permissão, o princípio de permissão é conceptualmente anterior ao princípio de beneficência. Pode-se saber quando se está a violar a moralidade do respeito mútuo, mesmo quando não é possível saber, por causa da sua falta de conteúdo, se se está a violar o princípio de beneficência. Contudo, o reconhecimento do princípio de beneficência proporciona a caracterização mínima do conteúdo que é exigido pelas preocupações morais.

D. A motivação para obedecer ao princípio está ligada aos interesses de agir de um modo: i) que é justificável aos olhos de pessoas beneficentes em geral, e ii) que não justifique que se seja caracterizado como um indivíduo não simpatizante que pode ser excluído de uma específica ou qualquer comunidade de beneficência.

E. Implicações para a política pública: o princípio de beneficência proporciona o fundamento moral para direitos de bem-estar recusáveis e deduzidos de pontos de vista comuns.

F. Máxima: Faz aos outros o seu bem.

G. O princípio de beneficência funda aquilo que se pode chamar a moralidade do bem-estar e das afinidades sociais" (Engelhardt, 1996[2]:122-124).

A ética da autonomia, ou da permissão, como a rebaptiza Engelhardt, pode prescindir de um fundamento ontoteológico que estabeleça uma natureza humana – a humanidade do indivíduo humano – porque o indivíduo a quem a ética da autonomia se aplica, é dotado da capacidade de exercer a sua autodeterminação, isto é, de fazer valer diante dos demais indivíduos autónomos os seus direitos e interesses, tanto como de se dotar a si próprio de máximas de conduta; o indivíduo faz-se saber e impôr como humano no exercício, que é público e verbal, da sua autonomia, que assim se substitui ao fundamento ontoteológico, ainda que, porventura, mais não tenha feito que imanentizá-lo; porém, quando se trata da protecção dos indivíduos não autónomos, destituídos da capacidade de reivindicar e impôr o seu estatuto humano, com todos os direitos, liberdades e garantias a ele associados, ou seja, incapazes de publicitar o que de humano possam ter, afigura-se tarefa incomensuravelmente mais difícil substituir o fundamento ontoteológico capaz de envolver ao mesmo tempo o indivíduo não autónomo, que há que proteger, e o indivíduo autónomo, obrigando-o a, e responsabilizando-o por, essa protecção.

Prestemos um pouco de atenção ao modo como Parizeau e Kuhlmann apresentam a proposta de fundamentação da bioética de Engelhardt. Diz-nos Parizeau que, para Engelhardt, são elementos constitutivos dos fundamentos da bioética enquanto ética procedimental: 1) o contexto particular da medicina contemporânea, 2) a sociedade contemporânea nos seus aspectos secular e religioso, 3) o problema dos fundamentos

da ética, 4) as condições da ética numa sociedade pluralista, 5) os fundamentos de uma bioética secular. Temos assim que: 1) as tecnologias biomédicas oferecem hoje meios de controle totalmente inéditos do homem sobre si próprio e sobre a natureza, ou, como diz o próprio Engelhardt, tornam a natureza humana conforme aos fins por nós escolhidos; a ideia de Engelhardt de *homo technicus*, exprime o facto de a técnica ser natural ao homem ao mesmo título que a razão e não ter limites por servir os fins que o agente humano se propõe, o que faz com que ela seja essencialmente controlável; Engelhardt mostra-se pouco crítico em face da tecnociência e, em particular, a respeito do carácter imperativo da dinâmica que lhe é intrínseca, expresso na ideia de que aquilo que pode ser feito deve ser feito, embora reconheça em parte o seu carácter nihilista que permite a modificação radical dos indivíduos (Parizeau, 1993a:132); ora a medicina, enquanto profissão ao serviço do doente, foi, desde as suas origens hipocráticas, detentora de uma ética secular; desde o início do século XX, a medicina moderna tem vindo a acentuar esse quadro moral secular cada vez mais centrado na liberdade do doente, ao mesmo tempo que o médico persegue fins nem sempre convergentes, como o serviço das necessidades e desejos do paciente, o cumprimento de objectivos da saúde pública, o avanço do conhecimento científico, a gratificação financeira da sua prática profissional; o conflito ético mais importante continua porém a ser a oposição entre a investigação científica e os interesses do paciente; o indivíduo-paciente, pela sua própria vontade, fornece à medicina a legitimidade para o tocar no mais íntimo do seu ser; a isto junta-se a natureza profundamente trágica da medicina, que trata os indivíduos que sofrem e que vão morrer com meios que não podem deixar de comportar um certo grau de incerteza (Parizeau, 1993a:133); é neste sentido que Engelhardt fala da estranheza absoluta da relação médico-paciente, que reflecte fielmente o pluralismo da sociedade contemporânea, no que ele se opõe a toda a tradição de paternalismo médico, quer do tipo da relação pai-filho, quer do tipo da relação colaboração-parceria (Parizeau, 1993a:133-134). 2) Engelhardt insiste em dois aspectos das sociedades pluralistas dos países ocidentais desenvolvidos, primeiro, o facto de a questão moral ser uma interrogação individual sobre a vida boa e de os indivíduos estarem profundamente divididos a esse respeito, sendo o horizonte de uma sociedade pluralista marcado pela ausência de uma concepção e de uma autoridade moral únicas, e pela coexistência de uma apatia moral geral com convicções religiosas grupais profundas, e segundo, o facto da oposição entre ideologias religiosas e seculares, aquelas dando sobretudo mostras de prudência, senão mesmo de desconfiança, quanto ao uso de tecnologias médicas, e estas exibindo predominantemente um utilitarismo e um hedonismo consumidor de tecnologias; estes dois aspectos tornam particularmente difícil a tarefa de fundar uma ética (Parizeau, 1993a:134-135); isto permite-nos compreender até que ponto a proposta engelhardtiana de uma bioética se distancia claramente das correntes do comunitarismo ético e reflecte de perto a realidade social norte-americana, caracterizada pela coexistência de comunidades de convicções morais frequentemente incompatíveis, com expressão na moldagem de estilos de vida diferenciados e que, em situação hospitalar, ou outra que a equivalha, em que se trate da prestação de cuidados de saúde ou de investigação biomédica, entram quase que forçosamente em conflito, nomeadamente nos grandes centros urbanos em que o tecido social das comunidades de origem (por exemplo, a comunidade mórmon, ou católica irlandesa, ou protestante texana, ou judia ortodoxa novaiorquina, etc.) se desagrega numa atomização individual, para muitas vezes se recompor em grupos de pertença definidos pela defesa de interesses (o grupo *yuppie* não-denominal ou abertamente ateu, a comunidade *gay*, etc., etc.), podendo o

indivíduo até certo ponto passar de uns a outros à medida das suas necessidades (Kuhlmann, 1993:145; Parizeau, 1993a:139); apesar de tudo, não se pode deixar de observar que esta realidade está rapidamente a deixar de ser exclusivamente norte-americana e a propagar-se a todas as sociedades ocidentais desenvolvidas e que, por outro lado, a extensão universal tanto das tecnologias biomédicas como da regulação da prática da medicina e das formas de mediação entre as tecnociências biomédicas e as práticas culturais em geral, em que avulta a bioética, são ao mesmo tempo reflexo e instrumento daquilo que se tem vindo a entender por globalização. 3) o contexto filosófico actual é caracterizado pela perda de convicções ontológicas e éticas e definido como politeísta, na medida em que várias perspectivas éticas são defensáveis, indo o cepticismo do século ao ponto de descrever a ética, quer como um sistema que repousa em premissas de ordem religiosa, quer como expressão de uma tradição cultural, o que supõe a fundamental dificuldade de estabelecer a objectividade de qualquer escolha ética. Engelhardt passa em revista os méritos de cinco tipos de critérios, que reenviam a outras tantas teorias éticas, para determinar a objectividade da escolha: o da intuição do bem, que não é satisfatório devido à variabilidade temporal e espacial das intuições; o das consequências da escolha moral, mas que obriga a uma hierarquização das consequências, que por sua vez necessita de fazer apelo a uma teoria ética, quando o utilitarismo e o consequencialismo não permitem demonstrar com certeza que hierarquia de benefícios e riscos é preferível a qualquer outra; o de uma escolha, ou um observador, ou um grupo de contratantes imparciais, como acontece na teoria da justiça de Rawls, que porém apresenta o insuperável óbice de não ser universalizável, por não se poder dirigir a todas as comunidades, nomeadamente às que não partilhem dos valores liberais ocidentais; o da análise racional, neutra e imparcial, que, todavia, apenas fornece uma obrigação de ordem lógica mas não um conteúdo moral, o que impossibilita a determinar concretamente uma visão da vida boa; o da lei natural, que não deixa de fazer apelo a premissas metafísicas ou religiosas que não são forçosamente partilhadas por todos numa sociedade secular; todos estes critérios são pois tentativas insatisfatórias de fundar uma ética, parecendo assim impossível demonstrar a prioridade de uma perspectiva sobre qualquer outra, a não ser com base em considerações relativas a benefícios pessoais, o que parece condenar-nos inelutavelmente ao relativismo; em resposta, Engelhardt vai abordar a ética de um ângulo diferente, pondo de parte o conteúdo substancial de uma ética que aspira a definir universalmente o bem, preferindo debruçar-se sobre as condições de possibilidade de uma ética que permita a coabitação de perspectivas morais diferentes (Kuhlmann, 1993:146; Parizeau, 1993a:135-136). 4) a ética é um modo de resolver diferendos sem recurso à força, à conversão da outra parte ou ao argumento do bom senso, mas antes pelo acordo entre partes, que não necessariamente a partilha das mesmas premissas morais e sim, mais frequentemente, sobre o mecanismo ou o procedimento de negociação do próprio conflito (Kuhlmann, 1993:146; Parizeau, 1993a:137), o que não obriga à adesão a uma comum concepção do bem, mas tão-só que cada um aceda, como condição mínima, a resolver o conflito aceitando negociar sem recorrer à força; a boa vontade dos agentes é assim um elemento fundamental da ética e exprime a ligação à razão; não é outra a moral do respeito mútuo, da qual decorrem duas importantes consequências; o participante que, no decurso da negociação, recusa continuar a colaborar porque é do seu interesse resolver o conflito pela força não pode racionalmente impedir os restantes de se defenderem contra ele com recurso à força, e o indivíduo que recusa participar numa negociação deve ser deixado em paz, o que significa que a convicção ou o

comportamento irracionais que não conduzam ao uso da força devem ser respeitados, ou seja, o reconhecimento da autonomia dos indivíduos é condição do funcionamento da negociação e fundamento da moral do respeito mútuo; a filiação de Engelhardt em Kant é clara, porquanto é a partir da boa vontade, da razão e da autonomia do agente que se pode pensar uma ética numa sociedade pluralista, embora Engelhardt se afaste de Kant para se aproximar de Nozick quando aborda a dimensão colectiva da ética, isto é, a dinâmica da negociação, pois é aqui que os indivíduos se vêem confrontados com a limitação voluntária do seu direito à autodeterminação; Engelhardt transporta para o domínio da ética a ideia de um Estado mínimo no plano político, de Nozick, propondo a livre associação dos indivíduos em comunidades morais particulares, sem por isso renunciarem aos respectivos direitos individuais, com o fim de encontrarem, por meio da negociação pacífica, as regras éticas comuns em matéria de políticas de saúde (Parizeau, 1993a:136-140); é também neste aspecto que é flagrante a semelhança da bioética engelhardtiana com as éticas do discurso (Kuhlmann, 1993:143). 5) esta ética social secular traduz-se na bioética, tomada como uma ética secular que tem por missão solucionar pacificamente os conflitos no campo da biomedicina; a bioética fica assim sujeita ao cumprimento de duas injunções maiores, o respeito da autonomia do agente e o respeito da beneficência, pela medicina, mas formulado de maneira diversa da beneficência médica clássica, como obrigação de fazer aos outros o bem deles. O princípio de autonomia tem precedência absoluta sobre o de beneficência; enquanto o princípio de autonomia está antes e para além de todo o bem concreto, pelo princípio de beneficência o acto ético adquire conteúdo; (Parizeau, 1993a:141-142). Mas, se o princípio de autonomia é o princípio primeiro e constitutivo de uma bioética secular e pluralista, há que reparar que "(a) precedência absoluta do princípio de autonomia sobre o princípio de beneficência coloca o médico numa posição bastante desconfortável. (...) Os profissionais de saúde são assim colocados minimamente na posição de prestadores de técnicas biomédicas e maximamente na posição de tratadores benevolentes para com as necessidades do paciente. Tais são os limites das condições da prática médica numa sociedade secular e pluralista" (Parizeau, 1993a:141). Ora Parizeau aponta, como fraqueza maior desta concepção de bioética que dá inequívoco primado à autonomia, a atitude em relação aos seres não autónomos; na esteira de Kant, cuja posição radicaliza, Engelhardt distingue os seres humanos que são pessoas, os adultos dotados de autonomia, isto é, livres, racionais, conscientes e passíveis de serem responsabilizados pelos seus actos, e os seres humanos que não são pessoas, o embrião, a criança, o indivíduo em estado vegetativo, que não podem participar na negociação que constitui a comunidade de agentes pelo facto de lhes estar naturalmente vedado o acesso à discussão; os deveres dos primeiros em relação a estes não só variam, como a beneficência de que são de todo merecedores depende, tanto no seu conteúdo como na sua aplicação, da vontade comum das comunidades morais particulares (Parizeau, 1993a:142). Ora é precisamente este tipo de insuficiência que costuma apontar-se às éticas do discurso: atente-se, quanto mais não seja, no titubeante embaraço com que se elas se deparam sempre que têm de lidar com os problemas postos pelos indivíduos destituídos de capacidade simbólica, ou seja, de todos quantos, pela condição que é a sua, estão à partida excluídos do acesso à discussão, e especialmente no respeitante ao problema da definição do estatuto humano do embrião, sobre a qual se centra a regulação da experimentação que o inclui e que leva, por exemplo, à liminar interdição da criação de embriões para investigação biomédica não terapêutica, como se viu com a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina da Comunidade Europeia, de 1996.

Por sua vez, o que analisa Kuhlmann são justamente as semelhanças e as diferenças entre a bioética de Engelhardt e as actuais éticas do discurso. Em comum com as actuais éticas discursivas, a proposta de Engelhardt tem a proximidade em relação à ética kantiana, explicitamente reivindicada por ele próprio (Engelhardt, 1985:21-22) e, a partir dela, a preocupação da fundamentação e da necessidade de ultrapassar o cepticismo ético e o nihilismo nietzscheano, aliada à convicção que o apelo a uma verdade metafísica superior é de todo desajustado à fundação de uma ética contemporânea, e ainda a ideia de uma ética procedimental em cujo centro se deve encontrar um conceito reformulado de pessoa (Kuhlmann, 1993:143). Paralelamente, a proposta de Engelhardt e as éticas do discurso divergem quanto ao que deve ser considerado como o problema principal com que se depara a ética contemporânea, o pluralismo para Engelhardt, o cientismo para as éticas discursivas, quanto à possibilidade de fundar uma ética concreta e determinada no seu conteúdo e, enfim, quanto aos próprios argumentos fundadores, mesmo que uma e outra partes esgrimam argumentos de ordem transcendental. Mais ainda, a ética de Engelhardt e as éticas do discurso divergem sobretudo em relação ao que há que fundar e aos procedimentos de resolução de pretensões conflituais, o que, segundo Kuhlmann, equivale nada mais nada menos que a levantar a questão da "relação entre a fundação e a aplicação de uma ética filosófica, e precisamente por isso, aquilo que mais importa para uma ética do tipo da que Engelhardt propõe. As *Foundations of Bioethics* são ao mesmo tempo fundação e aplicação, e a fundação efectua-se completamente em vista de uma certa aplicação" (Kuhlmann, 1993:144). Estamos convictos que a bioética engelhardtiana torna bem evidente que a bioética, se pretende de facto sê-lo enquanto campo diferenciado de reflexão, não é nem pode ser uma mera ética aplicada. E porque justamente a aplicação das éticas filosóficas ou das teologias morais aos problemas avançados pelas tecnologias biomédicas, muito ao contrário de as confirmarem, contribuem sobretudo para desmentir a sua capacidade reguladora - nada menos, afinal que o seu grande propósito - e, por aí, para as infirmar nos seus próprios pressupostos e fundamentos. Kuhlmann compara a bioética engelhardtiana com as éticas do discurso usando estas como ponto de vista crítico sobre o modo como naquela se estabelece a relação entre a componente fundamentadora e a componente aplicativa, mas numa crítica que ele próprio diz simpatizante, já que, além de revelar as acentuadas diferenças entre as perspectivas de Engelhardt e as das éticas do discurso, ela é sobretudo instrutiva. Engelhardt tem três objectivos: a) fundar realmente uma ética normativa intersubjectivamente válida como resposta ao cepticismo ético radical, b) capaz de tomar em devida conta o pluralismo, isto é, a irredutibilidade factual das formas de vida, e c) que não seja meramente formal e desprovida de conteúdo (Kuhlmann, 1993:144-145): "O problema de base da concepção engelhardtiana pode desde já ser enunciado sob a forma da questão: como é possível uma ética concreta, racionalmente fundada e capaz de dar conta do problema do pluralismo?" (Kuhlmann, 1993:146). As etapas que Engelhardt segue para levar a bom termo os seus intentos são as seguintes: primeiro, mostrar que as éticas tradicionais não podem dar solução ao problema; segundo, e dado por adquirido aquele fracasso, edificar uma ética normativa sobre novas bases, centradas no pressuposto fundamental que a ética é uma forma de dirimir conflitos caracterizada por uma decisiva renúncia ao uso da força; terceiro, que, das quatro maneiras possíveis de resolver conflitos, já antes mencionadas, só pode ser retida a do acordo acerca dos procedimentos da discussão. A obrigatoriedade da negociação pacífica como única alternativa possível ao recurso à força, e na medida em que ela pressupõe necessáriamente a ideia de liberdade dos participantes e do respeito

mútuo a ela associado, acaba aqui por aquirir o estatuto de um imperativo hipotético, que não é outro senão o princípio de autonomia, mas que somente define a condição mínima para uma ética suficiente, determinando a forma e os limites do tolerável, a obrigação invariante que permite a convivência pacífica entre modos de vida diferentes. O princípio de beneficência, que também adquire o estatuto de imperativo hipotético, teria assim por função preencher com conteúdos concretos os contornos formais delineados pelo princípio de autonomia, em vista da acção, mas, objecta Kuhlmann, defronta-se com o facto de os bens concretos dependerem das formas de vida e dos sistemas de valores que delas relevam, não podendo, por isso, ser expressos no princípio de beneficência enquanto princípio formal. Eis precisamente o que começa a oferecer dúvidas a Kuhlmann: "Isto quer dizer que os princípios de autonomia e de beneficência podem ser descobertos como princípios que são postulados por aqueles que já tendem à resolução de conflitos sem recurso à força e que, para tanto, colocam já tais questões. Que, como pretende Engelhardt, o quadro, sobre que assim nos apoiamos, seja realmente inevitável, é o que acho muito discutível" (Kuhlmann, 1993:148), mas Kuhlmann põe estas reticências ao nível da fundação geral da bioética engelhardtiana, que não em relação "à aplicação muito consistente e notável dos princípios, que subscrevo largamente (Kuhlmann, 1993:143).

Ora as éticas do discurso que procedem principalmente de Juergen Habermas e Karl Otto Apel ambicionam dar resposta ao cepticismo reinante nos meios filosóficos quanto à possibilidade real de uma fundamentação racional última da ética e ao cepticismo dos políticos quanto à utilidade e à aplicabilidade de uma ética filosófica à *praxis* real: "Podemos chamar ao primeiro desafio o cepticismo da fundação, ao segundo o cepticismo da aplicação" (Kuhlmann, 1993:149). Os adeptos da ética do discurso compartilham com Engelhardt a convicção de que apenas uma crítica da razão à maneira kantiana é frutífera para fundar uma ética normativa com a pretensão de ser intersubjectivamente válida. Na resolução de conflitos, a ética do discurso parte do pressuposto básico da capacidade e suficiência da própria razão para fundar uma ética capaz de impôr obrigações gerais, sobretudo se considerada como essencialmente ligada à comunicação enquanto jogo de regras de cooperação entre indivíduos que têm uma vida comum; as evidências centrais respeitantes ao conteúdo que são fruto desta razão entendida como facto social são, em primeiro lugar, que as pretensões à validade remetem sempre para a autoridade do discurso que verifica a legitimidade de tais pretensões, em segundo lugar, que a substância ética do discurso pode ser melhor apercebida à luz das reacções livres e responsáveis dos interlocutores, isto é, das quais está ausente a violência, e em terceiro lugar, que os intervenientes na discussão por definição não violenta, pelo simples facto dessa sua participação, se referem já uns aos outros como membros de uma comunidade de comunicação, uma comunidade real antes de mais, que tentam chegar a uma solução, a partir de problemas factuais, apoiando-se em pressupostos puramente factuais, com a ajuda de meios racionais de que podem sempre dispôr e abstendo-se de imputar sempre uns aos outros a capacidade de reconhecer a verdade, de serem responsáveis ou iguais, pelo que se vêm inevitavelmente a reconhecer como membros de uma comunidade de comunicação ideal para a qual este tipo de imputações ideais é válido. Daqui decorrem duas normas básicas, a obrigação de uma solução consensual de todos os conflitos no discurso prático, e a obrigação de, primeiro, assegurar a preservação da humanidade enquanto comunidade de comunicação real, e segundo, de realizar a comunidade de comunicação ideal na real (Kuhlmann, 1993:150-152). Kuhlmann subscreve o facto de a bioética engelhardtiana estabelecer um laço privilegiado com o pensamento kantiano,

de valorizar o papel da razão na fundação de uma ética, de dar prioridade a uma ética de tipo deontológico, de uma rigorosa intersubjectividade, de levar em conta o pluralismo e a necessidade de uma ética realmente praticável e aplicável, mas objecta que a proposta de Engelhardt não é suficientemente consistente e radical, mas antes modesta e morna, sobretudo porque subestima a capacidade da filosofia prática tanto no estabelecimento de princípios como na sua aplicação. Assim, o princípio de autonomia falha quando se trata de dar a necessária expressão à ideia de justeza normativa, que resulta da discussão prática ilimitada, a qual depende, por um lado, do livre acordo dos participantes quanto às proposições e, por outro, da intuição (*insight*) que estes têm da justeza das proposições, no que a força da argumentação desempenha um papel insubstituível, intuição e argumentação estas que são precisamente aquilo que Engelhardt elimina, ao contrário das éticas do discurso; isto tem por consequência alterar por completo a natureza do acordo, de tal maneira que deixam de estar garantidas a efectiva convergência do processo no seu resultado e o facto de ele conduzir realmente ao normativamente justo, o que significa que resolução não violenta dos conflitos, pretendida pela bioética engelhardtiana, não passa disso mesmo, o que não significa necessariamente que ela seja uma resolução eticamente justa de problemas, podendo inclusivamente ser muito injusta, se se tiver em atenção que Engelhardt aceita que a persuasão, a influência e as forças do mercado possam ser legitimamente admitidas como intervenientes na negociação pacífica de conflitos (Kuhlmann, 1993:152-154). O segundo princípio, a beneficência, subestimaria também a ideia de justeza normativa; do ponto de vista de Kuhlmann, que, neste aspecto, demonstra bem a extracção europeia da sua maneira de pensar, a ideia de fazer aos outros o bem por eles próprios reivindicado como seu, mesmo que de modo incompreensível, mais não faz do que exprimir uma certa forma de indiferença em relação aos outros, que, por isso, não seriam seriamente considerados como autênticas pessoas; mais, a beneficência assim concebida tornar-se-ia incapaz, não só de universalizar os interesses individuais, como renunciaria a compreender e respeitar as preferências daqueles sobre quem recai a acção beneficente e, pior ainda, não teria maneira de distinguir as preferências razoáveis das realmente inaceitáveis, porque emanadas do obscurantismo ou da pura e simples estupidez: "Se nos ativermos a este princípio, faremos frequentemente muito menos do que daquilo que teria sido possível e de facto exigido por um princípio de beneficência" (Kuhlmann, 1993:154). Como assinala Kuhlmann, o que mais preocupa Engelhardt, e diz ele que a justo título, é a aplicabilidade e a praticabilidade da ética, em especial numa situação de pluralismo, o que. De resto, constituía o grande óbice do principialismo de Beauchamp e Childress, a quem Engelhardt não deixa de ripostar (Engelhardt, 1996[2]:56). Mas Kuhlmann deplora a demasiada prudência e reticência com que Engelhardt apresenta o rigor e a pureza do normativamente justo, a qual faz com que as normas não possam na verdade ser tidas como princípios de uma ética. Os princípios são formulados a um nível muito próximo do da respectiva aplicação, julgando com isso Engelhardt evitar o demasiado rigor, a inimputabilidade e a impossibilidade de cumprir exigências práticas que dificultam a sua aplicação, o que não é uma atitude sustentável em ética. Neste ponto, Kuhlmann detém-se em observações caras aos clínicos; diz ele que não se trata de contestar que aquilo que Engelhardt propõe não seja perfeitamente justificado nos casos que ele tem manifestamente em mente, e que têm que ver com a urgência e a imediatez, o pragmatismo, em suma, de tudo quanto normalmente se passa à cabeceira do doente - isto é, em situação clínica em geral - e que provavelmente nunca satisfaria um observador imparcial e que dispusesse dos necessários distanciamento espacial e vagar

temporal de que usufrui o filósofo académico, que, note-se acima de qualquer outra consideração, pondera, mas não tem nunca que decidir. Deste ponto de vista, o diferendo entre a bioética e a ética filosófica extravaza o domínio do teórico e aponta para um além dele irredutível; deste ponto de vista, também, não parece possível desvanecer o tom espúrio com que soam palavras como estas que Kuhlmann dirige a Engelhardt: "Esquece-se então, em primeiro lugar, que existe a possibilidade de um trabalho a longo prazo de melhoramento das condições de aplicação de uma maneira tal que talvez um dia as soluções de urgência deixarão de ser necessárias; esquece-se, em seguida, que em muitos casos, muitos mais, ou pelo menos um pouco mais, se pode fazer aquilo que foi exigido. Há uma grande diferença entre o facto de pedir imediata e somente uma negociação, e o facto de ver a negociação como um substituto da discussão realmente devida, como um coadjuvante da urgência - permitido sob certas condições de aplicação - que, naturalmente, quando a situação concreta o permite, deveria ser ultrapassado rumo à solução a promover efectivamente" (Kuhlmann, 1993:155). O que é certo é que o vagar reivindicado pela ética filosófica se tem vindo a prolongar pelas três últimas décadas, precisamente tantas quantas as que tem aproveitado a bioética para, "aplicadamente", ter posto mãos à obra de criar uma situação de facto, a criação de procedimentos a partir dos quais se induzem princípios, que se apresenta à ética filosófica sob a forma de transcendentalismo crítico diante da qual a atitude desta adquire uma inapagável aura da demissão.

Gilbert Hottois visa superar a oposição entre a prossecução livre e autónoma dos possíveis tecnocientíficos e humanos defendida por Engelhardt e a limitação desses possíveis em nome da preservação da integridade da natureza e da identidade humana, por Jonas. Retém, de Jonas, a injunção de prudência necessária a contrariar a *hybris* da dinâmica tecnológica que não conhece medida, mas contrapõe-lhe a abertura de Engelhardt ao carácter abissal da criatividade humana e natural, em permanente risco de queda no inumano, como preço necessário da condição de liberdade que sustenta toda a realização de possíveis. De acordo com Hottois, e na linha da filosofia da técnica de Martin Heidegger, a tecnologia moderna possui um carácter muito distinto da *tekne* grega, ao ponto de a especulação científica moderna se subsumir à eficácia técnica. A ciência moderna já não é logoteórica, mas antes logotécnica; a ciência é tecnociência, criando o próprio objecto sobre que se debruça. A tecnologia tornou-se na manifestação ostensiva da verdade do conhecimento operativo, perdendo deste modo a antiga inocência do conhecimento contemplativo, facto que exige uma reavaliação radical daquilo que entendemos por ética. Essa reavaliação não pode ser cumprida pelo que ele chama a clássica avaliação antropologista da técnica que considera a técnica como um simples meio para atingir fins humanos e que ambiciona devolver o poder tecnológico a fins humanistas. A tecnociência moderna trouxe consigo a possibilidade real da manipulação tecnológica dos seres humanos, muito para além da tradicional manipulação simbólica que deixava intacto o que tendemos a considerar ser a própria "natureza humana", facto que destruiu a possibilidade de se manter, nos nossos dias, uma definição exclusivamente teológica do que é/deve ser o humano, deixando em aberto a pergunta antropológica, a questão que Kant reputava como a fundamental do pensamento da Modernidade: O que é o homem ? - e para a qual o antropologiamo humanista reivindicava poder fornecer uma resposta definitiva, com base no pressuposto que a tecnologia moderna não altera a condição básica da acção humana, apresentando-se assim como capaz de proporcionar respostas éticas teologicamente fundadas para problemas cuja natureza alterada recusa na verdade reconhecer. Um certo entendimento da bioética assenta, de facto, na recusa declarada

deste reconhecimento, quando se entende, equivocamente, a bioética como uma mera reiteração ou reactivação de antigas respostas ético-teológicas, ou seja, como uma simples moral confessional ou comunitária aplicada, resumindo-se os problemas da bioética a simples questões de aplicação de fórmulas de há muito consagradas. Como dirá Hottois, este tipo de atitude teórico-prática tem normalmente por consequência a contemporização com o desenvolvimento tecnocientífico, que dá a ilusão de controlar, quando na realidade agrava a mútua surdez das linguagens da ciência e das humanidades, sublinhando outrossim a reivindicação que por vezes faz a comunidade científica da incomensurabilidade da ciência que nenhum outro discurso pode de facto abarcar e de tal modo que os problemas da limitação dos perigos tecnocientíficos acabam por atolar-se na negociação mais privada que pública, de interesses políticos e de arranjo de esferas de influência. Nesta conformidade, Hottois propõe uma alternativa, por um lado, à reivindicação ética antropologista/humanista de preservar o par homem/natureza a todo o custo, tal como é sustentada pelas correntes da ecologia radical, por filósofos como Hans Jonas com a sua noção de uma heurística do medo, mas também pir concepções religiosas fundamentalistas, e, por outro lado, às tendências tecnocráticas "*mainstream*" que sustentam uma visão exclusivamente positiva de progresso indefinido por meio da livre prossecução de possíveis à luz do imperativo técnico, segundo o qual não só tudo é possível, mas tudo o que é possível é legítimo e desejável. Hottois chama à sua alternativa a ambas as correntes anteriores a via média, formulando nesse sentido alguns princípios maiores de selecção e limitação dos possíveis tecnocientíficos, tais como os critérios de liberdade (o consentimento informado sendo a pedra-de-toque da livre prossecução da investigação), beneficência (não tentar nada que não seja para o bem-estar dos indivíduos e da humanidade em geral) e responsabilidade (de acordo com o qual qualquer reivindicação ética se funda naquilo que Hottois chama a solidariedade antropocósmica - o homem é produto da evolução natural, as fases não-humana e humana do processo evolutivo não são inimigas ou incomensuráveis, mas antes inextricáveis; só uma ética evolutiva pode dar conta da abertura e da imprevisibilidade que caracteriza a condição humana como um conjunto de possíveis tanto naturais como culturais; pragmatismo, prudência e responsabilidade deveriam portanto ser as linhas orientadoras da abordagem do sentido da complexidade e da ambivalência de todo o empreendimento humano). De acordo com Hottois, a bioética não é nem uma nova disciplina tecnocientífica, nem uma ética universalista, mas um campo que cobre a ética e a deontologia médicas e a ética ambiental, o seu eixo é a solidariedade antropocósmica, próxima de uma filosofia da natureza atenta às dimensões evolutivas. A bioética representa a totalidade das questões de relevo ético, isto é, que tratam de valores, que não podem ser resolvidas a não ser através de escolha e que são colocadas pelo crescente poder da intervenção tecnocientífica no ser vivo e, em especial, mas não exclusivamente, o homem. A bioética é uma metodologia, de vocação multidisciplinar ou interdisciplinar, uma abordagem necessariamente pluralista imposta pela complexidade e diversidade das sociedades que levantam essas mesmas questões, embora reconheça que elas dizem respeito a toda a humanidade e não se lhes pode dar resposta susceptível de ser legitimamente monopolizada por qualquer grupo ou indivíduo.

FECIT QUOD POTUI, FACIANT MELIORA POTENTES

ANEXOS

Instruções aos Directores de Clínicas, Policlínicas e Outros Estabelecimentos de Saúde

Ministério Prussiano dos Assuntos Religiosos, Educacionais e Médicos
1900

I. Desejo fazer saber aos directores de clínicas, policlínicas e outros estabelecimentos semelhantes que as intervenções médicas com fins que não o diagnóstico, a terapêutica e a imunização são absolutamente proibidas, mesmo que todos os demais requisitos legais e éticos para se executarem tais intervenções estejam prenchidos, se:

1. A pessoa em questão for um menor ou não for inteiramente competente por outras razões;
2. A pessoa em questão não declarou inequivocamente que consente na intervenção;
3. A declaração não foi feita com base numa apropriada explicação das consequências adversas que podem resultar da intervenção;

II. Além disso, prescrevo que:

1. As intervenções desta natureza podem ser executadas apenas pelo próprio director da instituição ou com a sua especial autorização.
2. Em toda a intervenção desta natureza, deve ser aberta uma entrada no livro de histórias clínicas para certificar que os requisitos estabelecidos nos itens 1-3 da Secção I e no item 1 da Secção II foram prenchidos, especificando os detalhes do caso.

III. Esta directiva não se aplicará a intervenções médicas com o propósito do diagnóstico, da terapia ou da imunização.

Regulamentos sobre Novas Terapias e Experimentação Humana

Circular do Ministério do Interior do Reich
1931

O Conselho de Saúde do Reich pôs grande empenho em assegurar que todos os médicos recebam informação respeitante às directivas que seguem. O Conselho concordou que todos os médicos de instituições de prestação de cuidados de saúde abertas ou fechadas devessem assinar um compromisso com estas directivas ao iniciarem a sua carreira.

1. Para que a ciência médica possa prosseguir no seu avanço, a iniciativa, em casos apropriados, de terapia que implique meios e procedimentos novos e ainda insuficientemente testados não pode ser evitada. De igual modo, a experimentação científica em seres humanos não pode ser completamente excluída como tal, porquanto isso iria estorvar ou até impedir o progresso do diagnóstico, do tratamento e da prevenção das doenças.

A liberdade a ser concedida ao médico nesta conformidade será contrabalançada pelo seu especial dever de permanecer sempre consciente da sua superior responsabilidade pela vida e saúde de qualquer pessoa em quem empreenda terapia inovadora ou execute uma experiência.

2. Para os fins destas directivas, "terapia inovadora" significa as intervenções e os métodos de tratamento que impliquem seres humanos e sirvam um propósito

terapêutico, por outras palavras, que sejam levados a cabo num caso individual em particular para diagnosticar, tratar ou prevenir a doença ou o sofrimento, ou para eliminar um defeito físico, embora os seus efeitos e consequências não possam ser suficientemente avaliadas com base a experiência existente.

3. Para os fins destas directivas, "experimentação científica" significa as intervenções e os métodos de tratamento que impliquem seres humanos e sejam empreendidas com propósitos de investigação sem servirem um objectivo terapêutico e cujos efeitos e consequências não possam ser suficientemente avaliados com base na experiência existente.

4. Toda a terapia inovadora tem de ser justificada e executada de acordo com os princípios da ética médica e as
regras da teoria e da prática médicas.

Em todos os casos, a questão de saber se quaisquer efeitos adversos que possam ocorrer são proporcionais aos benefícios esperados será examinada e avaliada.

A terapia inovadora só pode ser levada a cabo se foi previamente testada em ensaios com animais (sempre que estes sejam possíveis).

5. A terapia inovadora só pode ser levada a cabo após o indivíduo ou o seu representante legal ter consentido sem ambiguidade no procedimento, à luz de informação relevante previamente fornecida.

Quando o consentimento é recusado, a terapia inovadora só pode ser empreendida se constituir uma medida urgente para preservar a vida ou evitar grave dano para a saúde e se o consentimento prévio não puder ter sido obtido nessas circunstâncias.

6. A questão do recurso a terapia inovadora deve ser examinada com especial cuidado sempre que o indivíduo for uma criança ou uma pessoa com idade inferior a 18 anos.

7. A exploração do desfavorecimento social com o fim de empreender terapia inovadora é incompatível com os princípios da ética médica.

8. Será usada precaução extrema quanto à terapia inovadora que implique microorganismos vivos, especialmente agentes patogénicos vivos. Tal terapia será considerada permissível apenas se se pressupuzer que o procedimento é relativamente seguro e que é improvável que benefícios equiparáveis possam ser obtidos por qualquer outro método.

9. Em clínicas, policlínicas, hospitais e outros estabelecimentos de saúde, a terapia inovadora só pode ser empreendida pelas chefias médicas ou por outro médico que actue sob as suas instruções expressas e sujeito à sua inteira responsabilidade.

10. Será elaborado um relatório de qualquer terapia inovadora, indicando o objectivo, a justificação e o modo como será levada a cabo. Em especial, o relatório incluirá uma declaração de que ao indivíduo ou, quando apropriado, ao seu representante legal, foi antecipadamente proporcionada informação relevante e que ele deu o seu consentimento.

Quando a terapia foi empreendida sem consentimento, sob as condições referidas no segundo parágrafo da Secção 5, a declaração mencionará detalhadamente tais condições.

11. Os resultados de toda a terapia inovadora só podem ser publicados de maneira a que a dignidade do paciente e os ditames de humanidade sejam inteiramente respeitados.

12. A Secção 4-11 destas directivas será aplicável, mutatis mutandis, à experimentação científica (cf. Secção 3).

Serão aplicados a tal experimentação os seguintes requisitos suplementares:

a) Será proibida a experimentação em todos os casos em que não foi dado o consentimento;
b) A experimentação em seres humanos será evitada se puder ser substituída por estudos com animais. A experimentação em seres humanos só pode ser levada a cabo após terem sido obtidos todos os dados susceptíveis de serem coligidos pelos métodos biológicos (experiências de laboratório e em animais) de que dispõe a ciência médica com fins de clarificação e confirmação da validade da experimentação. Em tais circunstâncias, a experimentação sem motivo e não planificada em seres humanos será obviamente proibida.
c) A experimentação com crianças ou jovens menores de dezoito anos de idade será proibida se de algum modo puser em perigo a criança ou o jovem;
d) A experimentação em moribundos é incompatível com os princípios da ética médica e será portanto proibida.

13. Ao mesmo tempo que os médicos e os responsáveis hospitalares podem assim ser conduzidos por um forte sentido de responsabilidade para com os seus pacientes, não se lhes deve também ser negada a gratificante responsabilidade de procurar novos meios de proteger ou tratar pacientes ou aliviar ou remediar o seu sofrimento quando estiverem convencidos, à luz da sua experiência de médicos, que os métodos conhecidos são de molde a fracassar.

14. Os cursos universitários de formação devem aproveitar toda a devida oportunidade para sublinhar os especiais deveres do médico quando levem por diante uma nova forma de terapia ou um experimento científico, assim como no momento de publicarem os respectivos resultados.

Código de Nuremberga
1947

1. O consentimento voluntário do experimentado humano é absolutamente essencial. Significa isto que o participante deve possuir a capacidade legal de dar o seu consentimento; deve encontrar-se em situação tal que o torne capaz de exercer livremente a sua capacidade de escolha, sem a intervenção de qualquer elemento de força, fraude, ilusão, coacção, engano, ou qualquer outra forma de constrangimento ou coerção; e deve possuir suficiente conhecimento e compreensão dos elementos da matéria em questão, que lhe permitam entendê-la e tomar uma decisão esclarecida. Este último elemento exige que, antes da aceitação de uma decisão afirmativa pelo indivíduo submetido a experimentação, se lhe deve dar conhecimento da natureza, da duração e da finalidade do experimento; do método e dos meios pelos quais ele será conduzido; de todos os inconvenientes e perigos que se podem razoavelmente esperar; e dos efeitos sobre a sua saúde e a sua pessoa que possam advir da sua participação no experimento.

O dever e a responsabilidade de verificar a qualidade do consentimento recai sobre cada indivíduo que tenha a iniciativa, que dirija ou que se empenhe na experimentação. Trata-se de um dever e de uma responsabilidade pessoais que não podem ser delegados a outrém impunemente.

2. O experimento deve ser de molde a levar a resultados frutíferos para o bem da sociedade, impossíveis de obter por outros métodos ou meios de estudo e não despropositada e desnecessária na sua natureza.

3. O experimento deve ser concebida e baseada sobre os resultados da experimentação animal e num conhecimento da história natural da doença ou outros problemas em estudo, de tal modo que os resultados previstos justifiquem a execução da experiência.

4. O experimento deve ser conduzida de modo a evitar todo o sofrimento e lesão física e mental desnecessários.

5. Não se deveria proceder a nenhuma experiência quando haja uma razão a priori para crer que a morte ou uma lesão incapacitante podem ocorrer; excepto, talvez, nas experiências em que os médicos experimentadores também sirvam como experimentados.

6. O grau de risco em que se incorre nunca deveria exceder aquele que é determinado pela importância humanitária do problema que o experimento se propõe resolver.

7. Deve fazer-se uma conveniente preparação e disponibilizar-se instalações adequadas para proteger o experimentado contra as possibilidades, ainda que remotas, de lesão, incapacidade ou morte.

8. O experimento deve ser executado apenas por pessoas cientificamente qualificadas. Deve exigir-se a quantos a dirigem ou nele se empenham o mais alto grau de competência e de prestação de cuidados ao longo de todos os estádios da experimentação.

9. O experimentado deve ter a liberdade de pôr termo à experiência enquanto ela decorre, se atingiu o estado físico ou mental em que a prossecução da experiência lhe parece impossível.

10. No decurso da experimentação, o cientista responsável tem de estar preparado para lhe pôr termo em qualquer estádio, se tiver causa provável para crer, no uso da boa fé, da superior competência e do ponderado juízo que lhe são exigidos, que da prossecução do experimento pode resultar lesão, incapacidade ou morte para o experimentado.

Princípios para a Investigação e a Experimentação

Associação Médica Mundial

1954

1. *Aspectos Científicos e Morais da Experimentação.*

A palavra experimentação aplica-se não só à própria experimentação, mas também ao experimentador. Um indivíduo não pode e não deve tentar qualquer tipo de experimentação. As qualidades científicas são indiscutíveis e têm sempre de ser respeitadas. Do mesmo modo, tem de haver estrita adesão às regras gerais do respeito pelo indivíduo.

2. *A Prudência e a Discreção na Publicação dos Resultados Iniciais da Experimentação*

Este princípio aplica-se em primeiro lugar à imprensa médica e é com orgulho que notamos que, na maioria dos casos, os editores das nossas publicações periódicas têm aderido a esta regra. Em seguida, há a imprensa em geral que em nenhuma instância tem as mesmas regras de prudência e discreção que a imprensa médica. A Associação Médica Mundial chama a atenção para os efeitos nocivos das declarações prematuras ou injustificadas. No interesse do público, cada associação nacional deveria considerar métodos de evitar este perigo.

3. *Experimentação em Seres Humanos Saudáveis*

Devem ser tomadas todas as medidas necessárias a assegurar que aqueles que se submetem a experimentação sejam completamente informados. O factor principal na experimentação em seres humanos é a responsabilidade do investigador e não a voluntariedade da pessoa que se submete a experimentação.

4. *Experimentação em Doentes*

Pode dar-se o caso de que, em presença de casos desesperados individuais se possa tentar uma operação ou um tratamento de natureza bastante ousada. Tais excepções serão raras e requerem a aprovação da pessoa ou do seu familiar mais próximo. Em tal situação, a decisão recai sobre a consciência do médico.

5. *Necessidade de Informar a Pessoa que se Submete a Experimentação da Natureza do Experimento, das Razões do Experimento e dos Riscos Inerentes*

Deveria exigir-se que cada pessoa que se submete a experimentação seja informada da natureza, do motivo e do risco do experimento proposto. Se o paciente é irresponsável, o consentimento deveria ser obtido junto do indivíduo que é legalmente responsável pelo paciente. Em ambos os casos, o consentimento deve ser dado por escrito.

Artigo Sete da Convenção Internacional sobre Direitos Políticos e Civis

Assembleia Geral das Nações Unidas

1958

Artigo 7.

Ninguém será submetido a tortura, ou a tratamento ou punição cruel, desumano ou degradante. Em especial, ninguém será sujeito, sem o seu livre consentimento, a experimentação médica ou científica.

Declaração de Helsínquia I

(18° Assembleia da Associação Médica Mundial, Helsínquia, Junho de 1964)

Introdução

A missão do médico é salvaguardar a saúde das pessoas. O seu conhecimento e a sua consciência dedicam-se ao cumprimento desta missão.

A Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial obriga o médico com as palavras "A saúde do meu paciente será a minha primeira consideração" e o Código Internacional de Ética Médica declara que "qualquer acto ou conselho que possa enfraquecer a resistência física ou mental de um ser humano tem de usar-se apenas em seu próprio interesse".

Porque é necessário que os resultados dos experimentos de laboratório se apliquem aos seres humanos a fim de intensificar o conhecimento científico e ajudar a humanidade sofredora, a Associação Médica Mundial elaborou as seguintes recomendações como guia para cada médico na investigação clínica. Tem de sublinhar-se que as normas esboçadas são unicamente um guia para os médicos de todo o mundo. Os médicos não ficam exonerados das responsabilidades criminais, civis e éticas que estão sob a alçada das leis dos respectivos países.

No campo da investigação clínica tem de reconhecer-se a distinção fundamental entre a investigação clínica cujo objectivo é essencialmente terapêutico para determinado paciente e a investigação clínica cujo alvo essencial é puramente científico e sem valor terapêutico para a pessoa que se sujeita à investigação.

I. *Princípios básicos*

1. A investigação clínica deve conformar-se aos princípios morais e científicos que justificam a investigação científica e tem de basear-se em experimentação de laboratório e em experimentação animal ou noutros factos cientificamente estabelecidos.

2. A investigação clínica será efectuada apenas por pessoas cientificamente qualificadas e sob vigilância de um médico competente.

3. A investigação científica não pode legitimamente ser levada a cabo sem que a importância do objectivo seja em proporção com o risco inerente para o sujeito.

4. Todo o projecto de investigação clínica deverá ser precedido pela avaliação cuidadosa dos riscos previsíveis em comparação com os benefícios esperados para o indivíduo

5. Ao realizar-se investigação clínica, o médico atenderá muito especialmente a se a personalidade do indivíduo é susceptível de alteração por meio de drogas ou de processos experimentais.

II. *Investigação clínica combinada com a prestação de cuidados*

1. No tratamento do doente, o médico deve sentir-se livre no emprego de novas medidas terapêuticas se, em seu juízo, oferecerem esperanças de salvar a vida, de restabelecer a saúde ou de aliviar o sofrimento.

Se for possível, e de acordo com a psicologia do paciente, o médico terá de obter o consentimento inteiramente livre do enfermo, depois de lhe ter sido fornecida uma explicação cabal. No caso de incapacidade legal, o consentimento terá de ser requerido junto do tutor legal; no caso de incapacidade física, a permissão do tutor legal substitui a do paciente.

2. O médico pode combinar a investigação clínica com a prestação de cuidados, sendo então o objectivo a aquisição de novos conhecimnentos médicos, mas só enquanto a investigação clínica se justifica pelo respectivo valor terapêutico para o paciente.

III. *Investigação clínica não terapêutica*

1. Na aplicação puramente científica da investigação clínica levada a cabo num ser humano, é obrigação do médico ser o protector da vida e da saúde da pessoa na qual se leva a cabo a investigação clínica.

2. A natureza, a finalidade e o risco da investigação clínica devem ser expostos ao indivíduo pelo médico.

3a. A investigação clínica num ser humano não deve ser empreendida sem o seu consentimento, depois de ter sido informado; se é legalmente incompetente, o consentimento deve buscar-se junto do tutor legal;

3b. O indivíduo sujeito a investigação clínica deve encontrar-se em tal estado mental, físico e legal que seja capaz de exercer plenamente o poder de escolha.

3c. O consentimento em geral, deve ser dado por escrito. Contudo, a responsabilidade da investigação clínica cabe sempre ao investigador; jamais reside no indivíduo, mesmo depois de obtido o consentimento.

4a. O investigador tem de respeitar o direito de cada indivíduo a salvaguardar a integridade pessoal, especialmente nos casos em que o indivíduo se encontra numa relação de dependência quanto ao investigador.

4b. Em qualquer momento, durante o processo de investigação clínica, o indivíduo ou o seu tutor deve ser livre de retirar a permissão de a investigação ser prosseguida.

O investigador ou a equipa investigadora devem interromper a investigação se, em seu juízo, ela puder vir, com a continuação, a ser prejudicial ao indivíduo.

Declaração de Helsínquia II

(29ª Assembleia da Associação Médica Mundial, Tóquio, Outubro de 1975)

Introdução

A missão do médico é salvaguardar a saúde das pessoas. O seu conhecimento e a sua consciência dedicam-se ao cumprimento desta missão.

A Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial obriga o médico com as palavras "A saúde do meu paciente será a minha primeira consideração" e o Código Internacional de Ética Médica declara que "Qualquer acto ou conselho que possa enfraquecer a resistência física ou mental de um ser humano tem de usar-se apenas em seu próprio interesse".

O propósito da investigação biomédica em seres humanos tem de ser a melhoria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia e o conhecimento da etiologia e da patogénese da doença.

Na prática médica corrente, a maioria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia implicam riscos. Isto aplica-se especialmente à investigação biomédica.

O progresso da medicina tem por base a investigação que, em última análise, tem de assentar em parte na experimentação em seres humanos.

No campo da investigação biomédica tem de reconhecer-se a distinção fundamental entre a investigação clínica cujo objectivo é essencialmente diagnóstico ou terapêutico para determinado paciente e a investigação clínica cujo alvo essencial é puramente científico e sem valor diagnóstico ou terapêutico directo para a pessoa que se sujeita à investigação.

Tem de exercer-se especial cuidado na conduta da investigação que possa afectar o ambiente e tem de ser respeitado o bem-estar dos animais utilizados para investigação.

Porque é necessário que os resultados das experiências de laboratório se apliquem aos seres humanos a fim de intensificar o conhecimento científico e ajudar a humanidade sofredora, a Associação Médica Mundial elaborou as seguintes recomendações como guia para cada médico na investigação clínica em seres humanos. Elas deveriam futuramente ser mantidas sob permanente exame. Tem de sublinhar-se que as normas esboçadas são unicamente um guia para os médicos de todo o mundo. Os médicos não ficam exonerados das responsabilidades criminais, civis e éticas que estão sob a alçada das leis dos respectivos países.

I. *Princípios básicos*

1. A investigação biomédica em seres humanos tem de conformar-se aos princípios científicos geralmente aceites e deve basear-se em experimentação laboratorial e experimentação animal adequadamente executadas e num minucioso conhecimento da literatura científica.
2. A concepção e a execução de cada procedimento experimental que implique seres humanos deveriam ser claramente formuladas num protocolo de experimentação que deveria ser submetido à consideração, ao comentário e à orientação de uma comissão especialmente nomeada.
3. A investigação biomédica em seres humanos deve ser conduzida apenas por pessoas cientificamente qualificadas e sob vigilância de um médico clinicamente competente. A responsabilidade pelo indivíduo humano cabe sempre a um médico qualificado e nunca ao indivíduo sujeito a investigação, ainda que este tenha dado o seu consentimento.
4. A investigação biomédica em seres humanos não pode legitimamente ser levada a cabo sem que a importância do objectivo seja em proporção com o risco inerente para o sujeito.
5. Todo o projecto de investigação biomédica em seres humanos deve ser precedido pela cuidadosa avaliação dos riscos previsíveis em comparação com os benefícios esperados para o sujeito ou para outrém. A preocupação com os interesses do indivíduo deve prevalecer sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade.
6. O direito do sujeito de investigação à salvaguarda da sua integridade tem de ser sempre respeitado. Devem ser tomadas todas as precauções para respeitar a privacidade do indivíduo e minimizar o impacto do estudo na sua integridade física e mental e na sua personalidade.
7. Os médicos devem abster-se de empreender projectos de investigação em seres humanos a menos que se certifiquem que os riscos inerentes são tidos por previsíveis. Os médicos devem pôr termo a qualquer investigação cujos riscos se saiba serem superiores aos benefícios.
8. Na publicação dos resultados da sua investigação, o médico fica obrigado a preservar o respectivo rigor. Os relatórios de investigação que não sejam conformes aos princípios enunciados nesta Declaração não devem ser aceites para publicação.
9. Em toda a investigação em seres humanos, cada indivíduo passível de ser sujeito a experimentação tem de ser adequadamente informado dos objectivos, métodos, benefícios previsíveis e possíveis riscos do estudo e do desconforto que ele pode acarretar. O indivíduo deve ser informado que tem a liberdade de se abster de participar no estudo e que é livre de retirar o seu consentimento na participação a qualquer momento. O médico deve então obter o consentimento do indivíduo livremente dado, de preferência por escrito.
10. Ao obter o consentimento informado para o projecto de investigação, o médico deve ser especialmente cauteloso se o sujeito se encontra numa relação de dependência com ele ou se consente sob coacção. Nesse caso, o consentimento informado deve ser obtido por um médico que não esteja comprometido na investigação e que seja completamente independente dessa relação oficial.
11. Em caso de incompetência legal, o consentimento informado deve ser obtido junto do tutor legal de acordo com a legislação em vigor no país. Sempre que a incapacidade física ou mental torne impossível obter o consentimento informado,

ou quando o indivíduo for menor, a permissão do familiar responsável substitui a do indivíduo, de acordo com a legislação em vigor no país.

12. O protocolo de investigação deve incluir sempre uma relação das considerações éticas inerentes e deve indicar que os princípios enunciados na presente Declaração são respeitados.

II. *Investigação médica combinada com a prestação de cuidados (Investigação clínica)*

1. No tratamento do doente, o médico deve sentir-se livre no emprego de uma nova medida diagnóstica ou terapêutica, se em seu juízo, oferecer esperança de salvar a vida, de restabelecer a saúde ou de aliviar o sofrimento.
2. Os possíveis benefícios, riscos e desconforto de um novo método devem ser sopesados com as vantagens dos melhores métodos correntes de diagnóstico e terapêutica.
3. Em qualquer estudo médico, deve-se assegurar a todo o paciente - incluindo os pertencentes a um grupo de controle, se ele existir - o método que melhor prova tenha dado de diagnóstico e terapêutica.
4. A recusa do paciente em participar num estudo nunca deve interferir com a relação médico-doente.
5. Se o médico considerar que é essencial não obter o consentimento informado, as razões específicas para essa proposta devem ser relatadas no protocolo experimental para transmissão à comissão independente (I, 2).
6. O médico pode combinar a investigação clínica com a prestação de cuidados, sendo então o objectivo a aquisição de novos conhecimentos, mas só enquanto a investigação clínica se justifica pelo respectivo valor diagnóstico ou terapêutico para o paciente.

III. *Investigação biomédica não terapêutica em seres humanos (Investigação biomédica não clínica)*

1. Na aplicação puramente científica da investigação clínica levada a cabo num ser humano, é obrigação do médico ser o protector da vida e da saúde da pessoa na qual se leva a cabo a investigação clínica.
2. Os indivíduos sujeitos a experimentação devem ser voluntários - quer pessoas saudáveis, quer pacientes para quem o plano experimental não está relacionado com a doença que os afecta.
3. O investigador ou a equipa investigadora devem interromper a investigação se, em seu juízo, ela puder vir, com a continuação, a ser prejudicial ao indivíduo.
4. Na investigação sobre o homem, o interesse da ciência e da sociedade nunca deve ter primazia sobre as considerações relativas ao bem-estar do indivíduo.

Declaração de Helsínquia III

(35ª Assembleia da Associação Médica Mundial, Veneza, Outubro de 1983)

Introdução

A missão do médico á salvaguardar a saúde das pessoas. O seu conhecimento e a sua consciência dedicam-se ao cumprimento desta missão.

A Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial obriga o médico com as palavras "A saúde do meu paciente será a minha primeira consideração" e o Código Internacional de Ética Médica declara que "Um médico agirá apenas no interesse do paciente ao prestar cuidados médicos que possam ter por efeito enfraquecer a condição física e mental do paciente".

O propósito da investigação biomédica em seres humanos tem de ser a melhoria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia e o conhecimento da etiologia e da patogénese da doença.

Na prática médica corrente, a maioria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia implicam riscos. Isto aplica-se especialmente à investigação biomédica.

O progresso da medicina tem por base a investigação que, em última análise, tem de assentar em parte na experimentação em seres humanos.

No campo da investigação biomédica tem de reconhecer-se a distinção fundamental entre a investigação clínica cujo objectivo é essencialmente diagnóstico ou terapêutico para determinado paciente e a investigação clínica cujo alvo essencial é puramente científico e sem valor diagnóstico ou terapêutico directo para a pessoa que se sujeita à investigação.

Tem de exercer-se especial cuidado na conduta de investigação que possa afectar o ambiente e tem de ser respeitado o bem-estar dos animais utilizados para investigação.

Porque é necessário que o resultado das experiências de laboratório se apliquem aos seres humanos a fim de intensificar o conhecimento científico e ajudar a humanidade sofredora, a Associação Médica Mundial elaborou as seguintes recomendações como guia para cada médico na investigação clínica em seres humanos. Elas deveriam ser mantidas futuramente sob permanente exame. Tem de sublinhar-se que as normas esboçadas são unicamente um guia para os médicos de todo o mundo. Os médicos não ficam exonerados das responsabilidades criminais, civis e éticas que estão sob a alçada das leis dos respectivos países.

I. *Princípios básicos*

1. A investigação biomédica em seres humanos tem de conformar-se aos princípios científicos geralmente aceites e deve basear-se em experimentação laboratorial e experimentação animal adequadamente executadas e num minucioso conhecimento da literatura científica.
2. A concepção e a execução de cada procedimento experimental que implique seres humanos deveriam ser claramente formuladas num protocolo de experimentação que deveria ser submetido à consideração, ao comentário e à orientação de uma comissão especialmente nomeada e independente.
3. A investigação biomédica em seres humanos deve ser conduzida apenas por pessoas cientificamente qualificadas e sob vigilância de um médico clinicamente competente. A responsabilidade pelo indivíduo humano cabe sempre a um médico qualificado e nunca ao indivíduo sujeito a investigação, ainda que este tenha dado o seu consentimento.
4. A investigação biomédica em seres humanos não pode ser legitimamente levada a cabo sem que a importância do objectivo seja em proporção com o risco inerente para o indivíduo.

5. Todo oprojecto de investigação biomédica em seres humanos deve ser precedido pela cuidadosa avaliação dos riscos previsíveis em comparação com os benefícios esperados para o indivíduo ou para outrém. A preocupação com os interesses do indivíduo tem de prevalecer sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade.
6. O direito do sujeito de investigação à salvaguarda da sua integridade tem de ser sempre respeitado. Devem ser tomadas todas as precauções para respeitar a privacidade do indivíduo e minimizar o impacto do estudo na sua integridade física e mental e na sua personalidade.
7. Os médicos devem abster-se de empreender projectos de investigação em seres humanos a menos que se certifiquem que os riscos inerentes são tidos por previsíveis. Os médicos devem pôr termo a qualquer investigação cujos riscos se saiba serem superiores aos benefícios.
8. Na publicação dos resultados da sua investigação, o médico fica obrigado a preservar o respectivo rigor. Os relatórios de investigação que não sejam conformes aos princípios enunciados nesta Declaração não devem ser aceites para publicação.
9. Em toda a investigação em seres humanos, cada indivíduo passível de ser sujeito a experimentação tem de ser adequadamente informado dos objectivos, métodos, benefícios previsíveis e possíveis riscos do estudo e do desconforto que ele pode acarretar. O indivíduo deve ser informado que tem a liberdade de se abster de participar no estudo e que é livre de retirar o seu consentimento na participação a qualquer momento. O médico deve então obter o consentimento do indivíduo livremente dado, de preferência por escrito.
10. Ao obter o consentimento informado para o projecto de investigação, o médico deve ser especialmente cauteloso se o indivíduo se encontra numa relação de dependência com ele ou se consente sob coacção. Nesse caso, o consentimento informado deve ser obtido por um médico que não esteja comprometido na investigação e que seja completamente independente dessa relação oficial.
11. Em caso de incompetência legal, o consentimento informado deve ser obtido junto do tutor legal de acordo com a legislação em vigor no país. Sempre que a incapacidade física ou mental torne impossível obter o consentimento informado, ou quando o indivíduo for menor, a permissão do familiar responsável substitui a do indivíduo, de acordo com a legislação em vigor no país. Sempre que uma criança seja efectivamente capaz de dar consentimento, o consentimento do menor tem de ser obtido além do consentimento do seu tutor legal.
12. O protocolo de investigação deve incluir sempre uma relação das considerações éticas inerentes e deve indicar que os princípios enunciados na presente Declaração são respeitados.

II. *Investigação médica combinada com a prestação de cuidados (Investigação clínica)*

1. No tratamento do doente, o médico deve sentir-se livre no emprego de uma nova medida diagnóstica ou terapêutica, se em seu juízo, oferecer esperança de salvar a vida, de restabelecer a saúde ou de aliviar o sofrimento.
2. Os possíveis benefícios, riscos e desconforto de um novo método devem ser sopesados com as vantagens dos melhores métodos correntes de diagnóstico e terapêutica.

3. Em qualquer estudo médico, deve-se assegurar a todo o paciente - incluindo os pertencentes a um grupo de controle, se ele existir - o método que melhor prova tenha dado de diagnóstico e terapêutica.
4. A recusa do pciente em participar num estudo nunca deve interferir com a relação médico-paciente.
5. Se o médico considerar que é essencial não obter o consentimento informado, as razões específicas para essa proposta devem ser relatadas no protocolo experimental para transmissão à comissão independente (I, 2).
6. O médico pode combinar a investigação clínica com a prestação de cuidados, sendo então o objectivo a aquisição de novos conhecimentos, mas só enquanto a investigação clínica se justifica pelo respectivo valor diagnóstico ou terapêutico para o paciente.

III. *Investigação biomédica não terapêutica em seres humanos (Investigação biomédica não clínica)*

1. Na aplicação puramente científica da investigação clínica levada a cabo num ser humano, é obrigação do médico ser o protector da vida e da saúde da pessoa na qual se leva a cabo a investigação clínica.
2. Os indivíduos sujeitos a experimentação devem ser voluntários - quer pessoas saudáveis, quer pacientes para quem o plano experimental não está relacionado com a doença que os afecta.
3. O investigador ou a equipa investigadora devem interromper a investigação se, em seu juízo, ela puder vir, com a continuação, a ser prejudicial ao indivíduo.
4. Na investigação sobre o homem, o interesse da ciência e da sociedade nunca deve ter primazia sobre as considerações relativas ao bem-estar do indivíduo.

Declaração de Helsínquia IV

(41ª Assembleia da Associação Médica Mundial, Hong Kong, Setembro de 1989)

A missão do médico é salvaguardar a saúde das pessoas. O seu conhecimento e a sua consciência dedicam-se ao cumprimento desta missão.

A Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial obriga o médico com as palavras "A saúde do meu paciente será a minha primeira consideração" e o Código Internacional de Ética Médica declara que "Um médico agirá apenas no interesse do paciente ao prestar cuidados médicos que possam ter por efeito enfraquecer a condição física e mental do paciente".

O propósito da investigação biomédica em seres humanos tem de ser a melhoria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia e o conhecimento da etiologia e da patogénese da doença.

Na prática médica corrente, a maioria dos processos de diagnóstico, terapêutica e profilaxia implicam riscos. Isto aplica-se especialmente à investigação biomédica.

O progresso da medicina tem por base a investigação que, em última análise, tem de assentar em parte na experimentação em seres humanos.

No campo da investigação biomédica tem de reconhecer-se a distinção fundamental entre a investigação clínica cujo objectivo é essencialmente diagnóstico ou terapêutico para determinado paciente e a investigação clínica cujo alvo essencial é puramente

científico e sem valor diagnóstico ou terapêutico directo para a pessoa que se sujeita à investigação.

Tem de exercer-se especial cuidado na conduta de investigação que possa afectar o ambiente e tem de ser respeitado o bem-estar dos animais utilizados para investigação.

Porque é necessário que os resultados das experiências de laboratório se apliquem aos seres humanos a fim de intensificar o conhecimento científico e ajudar a humanidade sofredora, a Associação Médica Mundial elaborou as seguintes recomendações como guia para cada médico na investigação clínica em seres humanos. Elas deveriam futuramente ser mantidas sob permanente exame. Tem de sublinhar-se que as normas esboçadas são unicamente um guia para os médicos de todo o mundo. Os médicos não ficam exonerados das responsabilidades criminais, civis e éticas que estão sob a alçada das leis dos respectivos países.

I. *Princípios básicos*

1. A investigação biomédica em seres humanos tem de conformar-se aos princípios científicos geralmente aceites e deve basear-se em experimentação laboratorial e experimentação animal adequadamente executadas e num minucioso conhecimento da literatura científica.
2. A concepção e a execução de cada procedimento experimental que implique seres humanos deveriam ser claramente formuladas num protocolo de experimentação que deveria ser submetido à consideração, ao comentário e à orientação de uma comissão especialmente nomeada e independente do investigador e do patrocinador respectivos, desde que essa comissão independente esteja em conformidade com as leis e os regulamentos do país em que a experiência de investigação é levada a cabo.
3. A investigação biomédica em seres humanos deve ser conduzida apenas por pessoas cientificamente qualificadas e sob vigilância de um médico clinicamente competente. A responsabilidade pelo indivíduo humano cabe sempre a um médico qualificado e nunca ao indivíduo sujeito a investigação, ainda que este tenha dado o seu consentimento.
4. A investigação biomédica em seres humanos não pode legitimamente ser levada a cabo sem que a importância do objectivo seja em proporção com o risco inerente para o indivíduo.
5. Todo o projecto de investigação biomédica em seres humanos deve ser precedido pela cuidadosa avaliação dos riscos previsíveis em comparação com os benefícios esperados para o sujeito ou para outrém. A preocupação com os interesses do sujeito tem de prevalecer sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade.
6. O direito do indivíduo sujeito a investigação à salvaguarda da sua integridade tem de ser sempre respeitado. Devem ser tomadas todas as precauções para respeitar a privacidade do indivíduo e minimizar o impacto do estudo na sua integridade física e mental e na sua personalidade.
7. Os médicos devem abster-se de empreender projectos de investigação em seres humanos a menos que se certifiquem que os riscos inerentes são tidos por previsíveis. Os médicos devem pôr termo a qualquer investigação cujos riscos se saiba serem superiores aos possíveis benefícios.
8. Na publicação dos resultados da sua investigação, o médico fica obrigado a preservar o respectivo rigor. Os relatórios de investigação que não sejam

conformes aos princípios enunciados nesta Declaração não devem ser aceites para publicação.

9. Em toda a investigação em seres humanos, cada indivíduo passível de ser sujeito a experimentação tem de ser adequadamente informado dos objectivos, métodos, benefícios previsíveis e possíveis riscos do estudo e do desconforto que ele pode acarretar. O indivíduo deve ser informado que tem a liberdade de se abster de participar no estudo e que é livre de retirar o seu consentimento na participação a qualquer momento. O médico deve então obter o consentimento do indivíduo livremente dado, de preferência por escrito.
10. Ao obter o consentimento informado para o projecto de investigação, o médico deve ser especialmente cauteloso se o sujeito se encontra numa relação de dependência com ele ou se consente sob coacção. Nesse caso, o consentimento informado deve ser obtido por um médico que não esteja comprometido na investigação e que seja completamente independente dessa relação oficial.
11. Em caso de incompetência legal, o consentimento informado deve ser obtido junto do tutor legal de acordo com a legislação em vigor no país. Sempre que a incapacidade física ou mental torne impossível obter o consentimento informado, ou quando o indivíduo for menor, a permissão do familiar responsável substitui a do indivíduo, de acordo com a legislação em vigor no país. Sempre que uma criança seja efectivamente capaz de dar consentimento, o consentimento do menor tem de ser obtido além do consentimento do seu tutor legal.
12. O protocolo de investigação deve incluir sempre uma relação das considerações éticas inerentes e deve indicar que os princípios enunciados na presente Declaração são respeitados.

II. *Investigação médica combinada com a prestação de cuidados (Investigação clínica)*

1. No tratamento do doente, o médico deve sentir-se livre no emprego de uma nova medida diagnóstica ou terapêutica, se em seu juízo, oferecer esperança de salvar a vida, de restabelecer a saúde ou de aliviar o sofrimento.
2. Os possíveis benefícios, riscos e desconforto de um novo método devem ser sopesados com as vantagens dos melhores métodos correntes de diagnóstico e terapêutica.
3. Em qualquer estudo médico, deve-se assegurar a todo o paciente - incluindo os pertencentes a um grupo de controle, se ele existir - o método que melhor prova tenha dado de diagnóstico e terapêutica.
4. A recusa do paciente em participar num estudo nunca deve interferir com a relação médico-paciente.
5. Se o médico considerar que é essencial não obter o consentimento informado, as razões específicas para essa proposta devem ser relatadas no protocolo experimental para transmissão à comissão independente (I, 2).
6. O médico pode combinar a investigação clínica com a prestação de cuidados, sendo então o objectivo a aquisição de novos conhecimentos, mas só enquanto a investigação clínica se justifica pelo respectivo valor diagnóstico ou terapêutico para o paciente.

III. *Investigação biomédica não terapêutica em seres humanos (Investigação biomédica não clínica)*

1. Na aplicação puramente científica da investigação clínica levada a cabo num ser humano, é obrigação do médico ser o protector da vida e da saúde da pessoa na qual se leva a cabo a investigação clínica.
2. Os indivíduos sujeitos a experimentação devem ser voluntários - quer pessoas saudáveis, quer pacientes para quem o plano experimental não está relacionado com a doença que os afecta.
3. O investigador ou a equipa investigadora devem interromper a investigação se, em seu juízo, ela puder vir, com a continuação, a ser prejudicial ao indivíduo.
4. Na investigação sobre o homem, o interesse da ciência e da sociedade nunca deve ter primazia sobre as considerações relativas ao bem-estar do indivíduo.

Relatório Belmont - Princípios e Directivas Éticas para a Protecção de Seres Humanos Sujeitos a Investigação

Comissão Nacional para a Protecção de Sujeitos Humanos de Investigação Biomédica e Comportamental

1979

A investigação científica deu origem a consideráveis benefícios sociais. Colocou também algumas questões éticas perturbantes. A denúncia de abusos de seres humanos em experiências biomédicas, especialmente durante a Segunda Guerra Mundial, levou a atenção pública a concentrar-se nessas questões. No decurso dos Julgamentos de Crimes de Guerra em Nuremberga, foi delineado o Código de Nuremberga, como um conjunto de padrões para julgar os médicos e cientistas que tinham conduzido experiências em prisioneiros de campos de concentração. Este código tornou-se o protótipo de muitos códigos posteriores que têm por finalidade assegurar que a investigação em seres humanos seja levada a cabo de maneira ética.

Os códigos consistem em regras, algumas gerais, outras específicas, que guiam os investigadores ou os avaliadores da investigação no seu trabalho. Tais regras são frequentemente inadequadas para cobrir situações complexas; por vezes, entram em conflito e são frequentemente difíceis de interpretar ou aplicar. Princípios éticos mais amplos proporcionarão uma base sobre a qual se podem formular, criticar e interpretar as regras específicas.

Três princípios, ou juízos prescritivos gerais, relevantes para a investigação em seres humanos, são identificados nesta declaração. Outros princípios podem também ser relevantes. Estes três são abrangentes, porém, e são afirmados a um nível de generalidade susceptível de ajudar cientistas, experimentados, avaliadores e cidadãos interessados a compreender as questões éticas inerentes à investigação em seres humanos. Estes princípios nem sempre podem ser aplicados de modo a resolver de modo indiscutível problemas éticos particulares. Têm por objectivo proporcionar uma moldura analítica que guiará a resolução dos problemas éticos originados pela investigação em seres humanos.

Esta declaração consiste numa distinção entre investigação e prática, numa discussão dos três princípios éticos básicos e em observações acerca da aplicação desses princípios.

A. Distinção entre Prática e Investigação

É importante distinguir entre investigação biomédica e comportamental, por um lado, e a prática de terapia aceite, por outro, de modo a que se possa saber que actividades deveriam ser sujeitas a avaliação para a protecção dos seres humanos sujeitos a investigação. A distinção entre investigação é em parte apagada porque ambas ocorrem frequentemente em conjunto (como na investigação concebida para avaliar a terpia) e em parte porque os desvios consideráveis da prática corrente são muitas vezes denominados "experimentais" e a "investigação" não é cuidadosamente definida.

Na maior parte das vezes, o termo "prática" refere-se a intervenções concebidas com a exclusiva finalidade de melhorar o bem-estar de um paciente ou de um cliente individual e que têm uma razoável expectativa de sucesso. O propósito da prática médica ou comportamental é proporcionar o diagnóstico, o tratamento preventivo ou a terapêutica a indivíduos específicos. Em contrapartida, o termo "investigação" designa uma actividade concebida para provar uma hipótese, permitir que se retirem conclusões e desse modo desenvolver ou contribuir para generalizar o conhecimento (expresso, por exemplo, em teorias, princípios, e postulação de relações). A investigação é normalmente descrita num protocolo formal que apresenta um objectivo e um conjunto de procedimentos concebidos para atingir esse objectivo.

Quando um médico se afasta de maneira considerável de uma prática padrão ou de uma prática aceite, a inovação não constitui, em si e por si só, investigação. O facto de um procedimento ser "experimental", no sentido de novo, não provado ou diferente, não o coloca automaticamente na categoria de investigação. Procedimentos radicalmente novos deste género deviam, porém, ser objecto de investigação formal num estádio precoce de modo a determinar se são seguros e eficazes. Assim, é da responsabilidade das comissões de prática médica, por exemplo, insistir que uma grande inovação seja integrada num projecto formal de investigação.

A investigação e a prática podem ser levadas a cabo em conjunto quando a investigação é concebida para avaliar a segurança e a eficácia da terapêutica. Iso não tem que causar qualquer confusão quanto a saber se a actividade requer ou não avaliação; a regra geral é que se há algum elemento de investigação numa actividade, essa actividade devia ser submetida a exame para a protecção dos seres humanos.

B. Princípios Éticos Básicos

A expressão "princípios éticos básicos" refere-se àqueles juízos gerais que servem como justificação básica para as muitas prescrições e avaliações éticas particulares das acções humanas. Três princípios básicos, entre os geralmente aceites na nossa tradição cultural, são especialmente relevantes para a ética de investigação em seres humanos: os princípios de respeito pelas pessoas, beneficência e justiça.

1. *Respeito pelas pessoas* - O respeito pelas pessoas engloba pelo menos duas convicções éticas: primeira, que os indivíduos deviam ser tratados como agentes autónomos, e segunda, que as pessoas com autonomia diminuída têm direito a protecção. O princípio de respeito pelas pessoas divide-se assim em dois requisitos morais separados: o requisito de reconhecimento da autonomia e o requisito de protecção dsaqueles que têm uma autonomia diminuída.

Uma pessoa autónoma é um indivíduo dotado da capacidade de deliberação acerca de objectivos pessoais e de agir sob a direcção dessa deliberação. Respeitar a autonomia é dar peso às opiniões e escolhas ponderadas das pessoas autónomas, abstendo-se simultaneamente de obstruir as suas acções a menos que sejam claramente

prejudiciais a outrém. Dar mostras de falta de respeito por um agente autónomo é repudiar os juízos ponderados dessa pessoa, negar a um indivíduo a liberdade de agir de acordo com esses juízos ponderados, ou negar-lhe a informação necessária para fazer um juízo ponderado, quando não existem razões forçosas para o fazer.

No entanto, nem todos os seres humanos são capazes de autodeterminação. A capacidade de autodeterminação amadurece no decurso da vida de um indivíduo e alguns indivíduos perdem essa capacidade no todo ou em parte devido a doença, a deficiência mental ou a circunstâncias que restringem severamente a liberdade. O respeito para com os imaturos ou os incapacitados pode exigir a protecção deles à medida que amadurecem ou enquanto se encontrem incapacitados.

Algumas pessoas têm necessidade de considerável protecção, até ao ponto de serem excluídos de actividades que lhes possam ser prejudiciais; outras pessoas requerem pouca protecção para além de se assegurar que empreendam actividades livremente e com consciência das possíveis consequências adversas. A medida da protecção concedida deveria depender do risco de dano e da probabilidade de benefício. O juízo de que um indivíduo carece de autonomia deveria ser periodicamente reavaliado e é variável em diferentes situações.

Na maioria dos casos de investigação em seres humanos, o respeito pelas pessoas exige que os sujeitos participem na investigação voluntariamente e com a adequada informação. Em algumas situações, porém, a aplicação do princípio não é evidente. A inclusão de prisioneiros como sujeitos de investigação fornece um exemplo instrutivo. Por um lado, afigurar-se-ia que o princípio do respeito pelas pessoas exige que os prisioneiros não sejam privados da oportunidade de se ofereceremcomo voluntários para a investigação. Por outro lado, em condições prisionais, eles podem ser subtilmente coagidos ou indevidamente influenciados para se submeterem a actividades de investigação para quais de outro modo não se ofereceriam como voluntários. O respeito pelas pessoas ditaria então que os prisioneiros fossem protegidos. Permitir o "voluntariado" dos prisioneiros ou a sua "protecção" apresenta um dilema. O respeito pelas pessoas, em muitos casos difíceis, é frequentemente uma questão de sopesar alegações opostas, exigidas pelo próprio princípio do respeito.

2. *Beneficência* - As pessoas são tratadas de modo ético não apenas mediante o respeito das suas decisões e a sua protecção contra danos, mas também mediante os esforços para assegurar o seu bem-estar. Tal tratamento enquadra-se no princípio da beneficência. Entende-se frequentemente que o termo "beneficência" cobre actos de amabilidade e caridade que vão para além da obrigação estrita. Neste documento, a beneficência é entendida num sentido mais forte, como uma obrigação. Foram formuladas duas regras gerais como expressões complementares das acções beneficentes neste sentido: 1) não prejudicar, e 2) maximizar os possíveis benefícios e minimizar os possíveis danos.

A máxima hipocrática de "não prejudicar" é desde há muito um princípio da ética médica. Claude Bernard alargou-a ao domínio da investigação, dizendo que não se deveria causar dano a uma pessoa, independentemente dos benefícios que pudessem advir para outrém. No entanto, mesmo evitar causar dano exige que se saiba o que é prejudicial; e, no processo de obtenção desta informação, as pessoas podem ficar expostas ao risco de dano. Além disso, o Juramento de Hipócrates exige aos médicos que beneficiem os seus pacientes "de acordo com o seu melhor juízo". Saber o que é que pode efectivamente trazer benefício exige que se exponham as pessoas a riscos. O problema posto por estes imperativos consiste em decidir quando é que se justifica

procurar certos benefícios a despeito dos riscos implicados, e quando é que se deveria abdicar dos benefícios por causa dos riscos.

As obrigações de beneficência afectam tanto os investigadores individuais como a sociedade em geral, porque ambos se estendem a projectos específicos de investigação e à empresa da investigação inteira. No caso dos projectos específicos, os investigadores e os membros das suas instituições são obrigados a ponderarem antecipadamente a maximização dos benefícios e a redução do risco possivelmente decorrente da investigação. No caso da investigação científica em geral, os membros da sociedade em geral estão obrigados a reconhecer os benefícios a longo prazo e os riscos que podem resultar do avanço do conhecimento e do desenvolvimento de novos procedimentos médicos, psicoterapêuticos e sociais.

O princípio de beneficência desempenha frequentemente um papel justificador bem definido em muitas éreas da investigação em seres humanos. Um exemplo disto encontra-se na investigação em crianças. Os modos eficazes de tratar doenças pediátricas e propiciar o desenvolvimento saudável são benefícios que servem para justificar a investigação em crianças - mesmo quando os sujeitos individuais de investigação não são seus directos beneficiários. A investigação também possibilita que se evite o dano que pode resultar da aplicação de práticas correntes até então aceites e que, em investigação mais aturada, se revelam ser perigosas. Mas o papel do princípio de beneficência nem sempre é tão evidente. Mantém-se um difícil problema ético, por exemplo, a respeito da investigação que apresenta um risco superior ao mínimo sem perspectivas imediatas de benefício directo para as crianças que nela participam. Algumas pessoas objectaram que tal investigação é inadmissível, enquanto que outras sublinharam que esta limitação excluiria muita da investigação que promete grande benefício futuro para as crianças. Aqui uma vez mais, assim como em todos os casos difíceis, as diferentes alegações cobertas pelo princípio de beneficência podem entrar em conflito e forçar escolhas difíceis.

3. *Justiça* - Quem deveria receber os benefícios da investigação e ficar com o ónus dela ? Esta é uma questão de justiça, no sentido de "equidade na distribuição" ou de "o que é merecido". Pratica-se uma injustiça quando algum benefício a que a pessoa tem direito é negado sem nenhuma boa razão ou quando algum ónus é indevidamente imposto. Outra maneira de conceber o princípio de justiça é que os iguais deveriam ser tratados igualmente. Todavia, esta afirmação carece de esclarecimento. Quem é igual e quem é desigual ? Que considerações justificam o afastamento da distribuição equitativa ? Quase todos os comentadores concedem que as distinções baseadas na experiência, na idade, na privação, na competência, no mérito ou na posição constituem por vezes critérios que justificam o tratamento diferencial em função de determinados fins. É então necessário explicar a que respeito as pessoas deveriam ser tratadas de maneira igual. Há várias formulações geralmente aceites da maneira justa de distribuir ónus e benefícios. Cada formulação menciona alguma qualidade relevante na base da qual os ónus e os benefícios deveriam ser distribuídos. Essas formulações são: 1) a cada pessoa um quinhão igual; 2) a cada pessoa de acordo com a necessidade; 3) a cada pessoa de acordo com o esforço individual; 4) a cada pessoa de acordo com o contributo para a sociedade; e 5) a cada pessoa de acordo com o mérito.

As questões de justiça estão desde há muito associadas às práticas sociais tais como a punição, o imposto e a representação política. Até há pouco tempo, estas questões não estiveram emgeral associadas à investigação científica. Contudo, elas prefiguram-se até nas mais precoces reflexões sobre a ética da investigação em seres humanos. Por exemplo, no decurso do século XIX e início do século XX, o ónus de se servir como

dujeito de investigação recaía sobre os pacientes das enfermarias para pobres, enquanto que os benefícios da melhoria dos cuidados médicos eram sobretudo canalizados para os pacientes da prática privada. Posteriormente, a exploração de prisioneiros como sujeitos involuntários de investigação nos campos de concentração nazis foi condenada como uma injustiça particularmente flagrante. Neste país, nos anos quarenta, a investigação da sífilis em Tuskeegee utilizou homens do campo negros e pobres para estudar o curso de uma doença que de modo nemhum se restringe a essa população. Estes sujeitos foram privados de tratamento provado como eficaz de modo a não se interromper o projecto, muito depois de tal tratamento se ter tornado generalizadamente disponível.

Sobre este fundo histórico, pode ver-se como as concepções de justiça são relevantes para a investigação em seres humanos. Por exemplo, a selecção de sujeitos de investigação precisa de ser examinada de modo a determinar se alguns tipos (isto é, pacientes da segurança social, especialmente as minorias raciais e étnicas, ou pessoas detidas em instituições) são sistematicamente selecionados apenas em virtude da sua fácil acessibilidade, da sua posição comprometida ou da sua manipulabilidade, mais do que por razões directamente relacionadas com o problema em estudo. Finalmente, sempre que a investigação subsidiada por fundos públicos leve ao desenvolvimento de procedimentos ou dispositivos terapêuticos, exige a justiça tanto que estes não proporcionem vantagens apenas àqueles que as podem pagar como que tal investigação não deva incluir indevidamente pessoas pertencentes a grupos que não sejam susceptíveis de se encontrar entre os beneficiários das posteriores aplicações da investigação.

C. Aplicações

As aplicações dos princípios gerais à conduta de investigação leva à consideração dos seguintes requisitos: o consentimento informado, a avaliação do risco/benefício e à selecção dos indivíduos sujeitos a investigação.

1. *Consentimento informado* - O respeito pelas pessoas exige que aos indivíduos, na medida da sua capacidade, seja dada a oportunidade de escolher o que lhes irá ou não acontecer. Esta oportunidade é-lhes proporcionada quando se satisfazem os padrões adequados de consentimento informado.

Ao passo que a importância do consentimento informado é inquestionável, mantém-se a controvérsia acerca da natureza e da possibilidade do consentimento informado. Não obstante, é geral o acordo quanto ao facto de o processo de consentimento poder ser analizado em três elementos: a informação, a compreensão e o voluntariado.

Informação. Muitos códigos de investigação estabelecem tópicos específicos de revelação, destinados a assegurar que seja dada suficiente informação aos indivíduos. Esses tópicos incluem geralmente: o procedimento de investigação, os seus fins, riscos e benefícios previsíveis, procedimentos alternativos, (quando a terapêutica está incluída) e uma declaração em que se oferece ao indivíduo a oportunidade de fazer perguntas e de se retirar da investigação a qualquer momento. Foram propostos tópicos suplementares, incluindo o modo de selecção dos indivíduos, a pessoa responsável pela investigação, etc.

Contudo, a simples listagem dos tópicos não responde à questão de saber quais deveriam ser os padrões para se ajuizar quanta e que espécie de informação se deveria fornecer. Um padrão frequentemente referido na prática médica, designadamente a informação normalmente fornecida pelos profissionais no campo ou na situação

específica, é inadequado, visto que a investigação tem lugar precisamente quando um entendimento comum não existe. Outro padrão, actualmente popular na jurisprudência da negligência médica, exige que o profissional revele a informação que pessoas razoáveis desejariam conhecer de modo a tomarem uma decisão a respeito dos cuidados que lhes são prestados. Também isto se afigura insuficiente, visto que o sujeito de investigação, sendo em essência voluntário, pode desejar saber muito mais acerca dos riscos em que incorre de maneira gratuita do que os pacientes que se entregam nas mãos de um clínico porque necessitam de cuidados. Pode muito bem ter de se propôr um padrão de "voluntário razoável": a quantidade e a natureza da informação deveriam ser tais que essas pessoas, cientes que o procedimento não é nem necessário à prestação de cuidados, nem talvez completamente compreendido, pudessem decidir se desejam ou não participar no avanço do conhecimento. Mesmo quando é de esperar algum benefício directo para eles, os indivíduos deveriam compreender claramente a amplitude do risco e a natureza voluntária da sua participação.

Levanta-se um problema especial do consentimento quando o facto de se informar os indivíduos acerca de algum aspewcto pertinente da investigação é passível de comprometer a validade da investigação. Em muitos casos, é suficiente indicar aos indivíduos que são convidados a participar em investigação de que alguns aspectos não lhes serão revelados até à respectiva conclusão. Em todos os casos de investigação que impliquem uma revelação incompleta, tal investigação só se justifica se for claro que 1) a revelação incompleta é verdadeiramente necessária ao cumprimento dos objectivos da investigação, 2) não há riscos superiores ao mínimo que não sejam revelados aos indivíduos, e 3) existe um plano adequado para prestar informação aos indivíduos, quando tal for conveniente, e para a difusão dos resultados da investigação entre eles. A informação acerca dos riscos nunca deveria ser negada com o propósito de propiciar a cooperação dos indivíduos e deveriam dar-se respostas verdadeiras a questões directas acerca da investigação. Deveria ter-se o cuidado de distinguir entre os casos em que a revelação pode destruir ou invalidar a investigação e os casos em que a revelação apenas constitua fonte de inconveniência para o investigador.

Compreensão. A maneira e o contexto em que a informação é transmitida é tão importante como a própria informação. Por exemplo, a apresentação de informação de forma desorganizada e rápida, pouco tempo dando para que seja considerada ou obviando às oportunidades de questionamento, pode afectar de modo adverso a capacidade de um indivíduo fazer uma escolha informada.

Uma vez que a capacidade do indivíduo compreender é função da inteligência, da racionalidade, da maturidade e da linguagem, é necessário adaptar o fornecimento de informação às capacidades do indivíduo. Os investigadores têm a responsabilidade de se certificar que o indivíduo compreendeu a informação. Tal como existe uma obrigação de se certificar que a informação acerca do risco para os indivíduos é completa e adequadamente compreendida, quando o risco é mais grave, essa obrigação aumenta. Por vezes, é conveniente efectuar alguns testes de compreensão orais ou escritos.

Pode ter de se formular uma disposição especial quando a compreensão se encontra severamente limitada - por exemplo, por condições de imaturidade ou deficiência mental. Cada tipo de indivíduos que se poderiam considerar incompetentes (por exemplo, crianças de tenra idade, pacientes deficientes mentais, doentes terminais e comatosos) deveriam ser considerados de per si. Mesmo em relação a estas pessoas, porém, o respeito exige que lhes seja dada oportunidade de escolher, na medida das

suas capacidades, se participam ou não na investigação. As objecções destes indivíduos à participação em investigação deveriam ser respeitadas, a menos que a investigação implique o proporcionar de uma terapêutica de outro modo indisponível. O respeito pelas pessoas exige também que se procure a autorização de outras partes de modo a proteger os indivíduos de danos. Essas pessoas são pois respeitadas tanto mediante o reconhecimento dos seus próprios desejos como pelo recurso a terceiras partes para as proteger de danos.

As terceiras partes escolhidas deveriam ser aquelas que mais passíveis são de entender a situação do indivíduo incompetente e de agir no melhor interesse dessas pessoas. À pessoa autorizada a agir em nome do sujeito deveria ser dada oportunidade de observar a investigação à medida em que ela decorre, de modo a torná-la capaz de retirar o sujeito da investigação, se tal acção se afigurar no melhor interesse do indivíduo.

Voluntariado. O acordo em participar na investigação apenas constitui consentimento válido se for dado voluntariamente. Este elemento do consentimento informado exige que haja condições isentas de coerção e influência indevida. A coerção ocorre quando uma ameaça declarada é intencionalmente apresentada por uma pessoa a outrém de modo a obter a sua aquiescência. A influência indevida, em contrapartida, ocorre por intermédio da oferta de uma recompensa excessiva, injustificada, inapropriada ou desajustada, ou outra prodigalidade com vista a obter a aquiescência. Do mesmo modo, a indução que, de ordinário, seria aceitável, transforma-se em influência indevida se o sujeito for especialmente vulnerável.

As pressões injustificáveis ocorrem quando pessoas em posições de autoridade ou de influência imperativa - especialmente quando implicam possíveis sanções - instam um sujeito a um determinado rumo de acção. Existe, porém um continuum de tais factores de influência e é impossível estabelecer com precisão onde acaba a persuasão justificável e onde começa a influência indevida. Mas a influência indevida deveria incluir acções tais como a manipulação da escolha de uma pessoa por meio da influência controladora exercida por um familiar próximo e a ameaça de retirar a prestação de cuidados de saúde a que um indivíduo de outro modo teria direito.

2. *Avaliação de riscos e benefícios* - A avaliação de riscos e benefícios exige uma cuidadosa listagem de dados relevantes, incluindo, em alguns casos, formas alternativas de obter os benefícios perseguidos pela investigação. Assim, a avaliação apresenta ao mesmo tempo a oportunidade e a responsabilidade de reunir informação sistemática e geral acerca da investigação proposta. Para o investigador, ela constitui um meio de examinar se a investigação proposta está devidamente concebida. Para a comissão de avaliação, é um método de determinar se os riscos que se apresentarão aos sujeitos são justificáveis. Para os possíveis sujeitos, a avaliação ajudará a determinar a decisão de participar ou não.

A natureza e o âmbito dos riscos e dos benefícios. Os requisitos que obrigam a que a investigação seja justificada com base numa avaliação favorável de risco/benefício têm uma relação estreita com o princípio de beneficência, exactamente da mesma maneira como se faz primariamente derivar o requisito moral da obtenção do consentimento informado do princípio do respeito pelas pessoas. O termo "risco" refere-se à possibilidade de ocorrência de danos. No entanto, quando são utilizadas expressões tais como "risco diminuto" ou "risco elevado", referem-se normalmente (muitas vezes de modo ambíguo) tanto à possibilidade (probabilidade) de sofrer um dano como à gravidade (magnitude) do dano previsto.

O termo "benefício" é usado no contexto da investigação para referir algo de valor positivo relacionado com a saúde ou o bem-estar. Ao contrário de "risco", "benefício" não é um termo que expresse probabilidades. O risco é adequadamente contrastado com a probabilidade de benefícios e os benefícios são adequadamente contrastados com os danos, de preferência aos riscos de dano. Da mesma maneira, as chamadas avaliações de risco/benefício dizem respeito às probabilidades e magnitudes de danos possíveis e benefícios previsíveis. Há que ter em conta muitas espécies de danos e benefícios. Existem, por exemplo, riscos de dano psicológico, dano físico, dano legal, dano social e dano económico e os correspondentes benefícios. Embora os tipos mais frequentes de danos para os sujeitos de investigação sejam os de dano psicológico ou de dor e lesão física, não se deveriam negligenciar outros possíveis tipos.

Os riscos e benefícios da investigação podem afectar sujeitos individuais, as famílias dos sujeitos individuais e a sociedade em geral (ou grupos especiais de sujeitos numa dada sociedade). Os anteriores códigos e regulamentos federais exigiam que os riscos para os sujeitos sejam sopesados pelo somatório do benefício esperado para o sujeito, se algum houver, e o benefício esperado para a sociedade sob a forma do avanço do conhecimento resultante da investigação.

A avaliação sistemática de riscos e benefícios. Diz-se vulgarmente que os riscos e os benefícios têm de ser "sopesados" e que têm de provar encontrar-se "numa ratio favorável". O carácter metafórico destes termos chama a atenção para a dificuldade de emitir juízos precisos. Só em raras ocasiões se poderá dispôr de técnicas quantitativas para escrutínio dos protocolos de investigação. No entanto, a ideia de uma análise de riscos e benefícios sistemática e não arbitrária deveria ser seguida tanto quanto possível. Este ideal exige que aqueles que tomam as decisões sobre a justificabilidade da investigação sejam minuciosos na acumulação e na avaliação da informação acerca de todos os aspectos da investigação e que considerem sistematicamente as alternativas. Este procedimento torna a avaliação da investigação mais rigorosa e precisa, ao mesmo tempo que faz com que a comunicação entre os membros das comissões de avaliação e os investigadores seja menos susceptível de má interpretação, desinformação e juízos conflituais. Assim, deveria haver em primeiro lugar uma determinação da validade dos pressupostos da investigação; em seguida, a natureza, a probabilidade e a magnitude do risco deveriam ser distinguidas com tanta clareza quanto possível. O método de certificação dos riscos deveria ser explícito, especialmente quando não existe alternativa ao uso de categorias tão vagas como risco pequeno ou diminuto. Também se deveria determinar se as estimativas de um investigador da probabilidade de danos ou de benefícios são razoáveis, tal como se julga a partir de factos conhecidos ou de outros estudos disponíveis.

Finalmente, a avaliação da justificabilidade da investigação deveria reflectir pelo menos as seguintes considerações: I) O tratamento brutal ou inumano de seres humanos nunca se justifica moralmente. II) Os riscos deveriam ser reduzidos aos necessários à prossecução do objectivo da investigação. Deveria determinar-se se é de facto necessário recorrer de todo a seres humanos. O risco talvez nunca possa ser inteiramente eliminado, mas pode muitas vezes ser reduzido pela cuidadosa atenção prestada a procedimentos alternativos. III) Quando a investigação implica um risco significativo de grave incapacidade, as comissões de avaliação deveriam ser extraordinariamente insistentes quanto à justificação do risco (olhando normalmente à probabilidade de benefício para o sujeito - ou, em alguns casos raros, à voluntariedade manifesta de participação). IV) Quando populações vulneráveis são incluídas na investigação, a propriedade da sua inclusão deveria ela própria ser demonstrada. Um

certo número de variáveis entra em tais juízos, incluindo a natureza e o grau do risco, a situação da população específica incluída e a natureza e o nível dos benefícios esperados. V) Os riscos e os benefícios relevantes tem de ser detalhadamente enumerados nos documentos e nos procedimentos usados no processo do consentimento informado.

3. *Selecção de indivíduos para experimentação* - Tal como o princípio do respeito pelas pessoas encontra expressão nos requisitos do consentimento e o princípio de beneficência na avaliação do risco, o princípio de justiça dá lugar a requisitos morais de procedimentos e resultados justos na selecção dos indivíduos a serem sujeitos a investigação.

A justiça é relevante para a selecção de indivíduos para investigação a dois níveis: o social e o individual. A justiça individual na selecção de pessoas exigiria que os investigadores dessem mostras de justiça: assim, não deveriam oferecer investigação potencialmente beneficente apenas a alguns pacientes que gozam do seu favor ou seleccionar apenas pessoas "indesejáveis" para investigação arriscada. A justiça social exige que se distinga entre os tipos de indivíduos que deveriam e os que não deveriam participar em qualquer tipo específico de investigação, baseada na capacidade que os membros desse tipo têm de arrostar com dificuldades e na conveniência de impôr fardos suplementares a pessoas já em desvantagem. Deste modo, pode-se considerar uma questão de justiça social o facto de haver uma ordem de preferência na selecção dos tipos de indivíduos (por exemplo, os adultos antes das crianças) e de alguns tipos de potenciais experimentados (por exemplo, os doentes mentais internados ou os presos) poderem ser incluídos na investigação, se sequer o forem, apenas sob certas condições.

A injustiça pode surgir na selecção de indivíduos, mesmo quando eles são seleccionados com justiça pelos investigadores e tratados com justiça no decurso da investigação. A injustiça advém assim da tendenciosidade social, racial, sexual e cultural instalada na sociedade. Deste modo, mesmo que os investigadores individuais tratem os seus experimentados com justiça, e mesmo que as comissões institucionais de avaliação tenham o cuidado de assegurar que os indivíduos são seleccionados com justiça numa instituição específica, os padrões sociais injustos podem ainda assim surgir na distribuição global do ónus e dos benefícios da investigação. Embora as instituições individuais ou os investigadores possam não possuir a capacidade de resolver um problema que se encontra disseminado no seu meio social, podem levar em consideração a justiça distributiva na selecção dos indivíduos a serem sujeitos a investigação.

Algumas populações, especialmente as internadas em instituições, já são de muitas maneiras cumuladas de dificuldades em virtude das suas doenças ou dos ambientes de onde provêm. Quando se propõe investigação que implica riscos e não inclui uma componente terapêutica, deveria fazer-se apelo em primeiro lugar a tipos de pessoas em menor desvantagem para aceitarem esses riscos da investigação, excepto se a investigação estiver directamente relacionada com as condições específicas do tipo de pessoas em causa. De igual modo, ainda que os fundos públicos para a investigação possam ser canalizados na mesma direcção dos fundos públicos para a prestação de cuidados de saúde, parece injusto que as populações dependentes do sistema público de prestação de cuidados de saúde constituam um universo de investigação preferencial se as populações em maior vantagem são passíveis de ser os receptores dos benefícios.

Um caso especial de injustiça resulta da inclusão de indivíduos vulneráveis na investigação. Certos grupos, como as minorias raciais, as populações em desvantagem económica, as pessoas muito doentes e os internados podem ser permanentemente procurados como experimentados em virtude da sua disponibilidade nos meios onde a investigação é efectuada. Dado o seu estatuto de dependência e a sua capacidade de livre consentimento frequentemente comprometida, deveriam ser protegidos contra o perigo de serem incluídos em investigação apenas por uma questão de conveniência administrativa, ou porque são fáceis de manipular em resultado da sua doença ou da sua situação socio-económica.

Regulamentos para a Protecção de Sujeitos Humanos do Departamento de Saúde e Serviços Humanos (45 CFR 46)

1991

Subsecção A - Política federal para a protecção de seres humanos (Medidas políticas básicas do Departamento de Saúde e Serviços Humanos para a protecção de seres humanos sujeitos a investigação)

§46.101 A que é que se aplica esta política ?

a) Com excepção do qué é determinado no parágrafo b) desta secção, esta política aplica-se a toda a investigação que inclua seres humanos efectuada, apoiada ou de qualquer outro modo abrangida pela regulação por qualquer Departamento ou Agência federal que empreenda a devida acção administrativa no sentido de tornar estas medidas políticas aplicáveis a tal investigação. Esta inclui a investigação conduzida por funcionários federais civis ou por pessoal militar, com a excepção de que cada chefe de Departamento ou Agência pode adoptar as modificações procedimentais que se afigurem apropriadas de um ponto de vista administrativo. Inclui também a investigação conduzida, apoiada ou de qualquer modo abrangida pela regulação pelo Governo federal fora dos Estados Unidos.

1) A investigação que é conduzida ou apoiada por um Departamento ou Agência federal, quer ou não seja regulada tal como é definido no §46.102 (e) tem de cumprir com todas as secções destas medidas políticas.

2) A investigação que não é conduzida nem apoiada por um Departamento ou Agência mas que esteja sujeita a regulação tal como é definido no $46.102 (e) tem de ser avaliada e aprovada em cumprimento dos §46.101, §46.102 e §46.107 até §46.117 destas medidas políticas por uma comissão institucional de avaliação que opera de acordo com os requisitos pertinentes destas medidas políticas.

b) Com ressalva do disposto em contrário pelos chefes de Departamento ou Agência, estão isentas destas medidas políticas as actividades de investigação nas quais a única inclusão de seres humanos será numa ou mais das seguintes categorias:

1) A investigação conduzida em meios educacionais estabelecidos ou comummente aceites, que implique práticas educativas normais, tais como i) a investigação segundo estratégias regulares ou especiais de educação, ou ii) a investigação sobre a eficácia ou para comparação de técnicas educacionais, currículos ou métodos de gestão de aula.

2) A investigação que implique o uso de testes educativos (cognitivos, diagnósticos, de aptidão, de cumprimento de objectivos), procedimentos de revisão, procedimentos de entrevista ou observação de comportamento público, a menos que:

i) a informação obtida seja registada de modo tal que os seres humanos possam ser identificados, directamente ou por intermédio de identificadores ligados aos indivíduos; e ii) qualquer revelação das reacções dos indivíduos humanos fora da investigação possa razoavelmente pôr os indivíduos em risco de procedimento criminal ou civil ou ser prejudicial à situação financeira, à empregabilidade ou à reputação do indivíduo.

3) A investigação que implique o uso de testes educativos (cognitivos, diagnósticos, de aptidão, de cumprimento de objectivos), procedimentos de revisão, procedimentos de entrevista ou observação do comportamento público que não esteja isenta ao abrigo do parágrafo b)2) desta secção, se:

i) os indivíduos forem funcionários eleitos ou nomeados do serviço público; ou ii) o(s) estatuto(s) federal(is) exige(m) sem excepção que a confidencialidade da informação pessoal identificável será mantida no decurso da investigação e após ela.

4) A investigação que implique a recolha ou o estudo dos dados, documentos, registos, espécimes patológicos ou espécimes de diagnóstico existentes, se estas fontes forem facultadas ao público ou se a informação for registada pelo investigador de modo tal que os indivíduos não possam ser identificados, directamente ou por intermédio de identificadores ligados aos indivíduos.

5) Projectos de investigação e demonstração que sejam conduzidos por ou sujeitos a provação dos chefes de Departamento ou Agênciae que dejam comcebidos para estudar, avaliar ou dequalquer outro modo examinar:

i) Programas de beneficio ou serviço público; ii) procedimentos para obter beneficios ou serviços ao abrigo daqueles programas; iii) possíveis mudanças ou alternativas naqueles programas ou procedimentos; ou iv) possíveis mudanças nos métodos ou níveis de pagamento por beneficios ou serviços ao abrigo daqueles programas.

6) Avaliação do sabor ou da qualidade de alimentos e estudos de aceitação pelos consumidores, i) se são consumidos os alimentos saudáveis sem aditivos ou ii) se é consumido um alimento que contém um ingrediente alimentar ao nível ou abaixo do nível e para um uso tido por seguro, ou um químico agrícola ou contaminante ambiental ao nível ou abaixo do nível tido por seguro, pela Administração da Alimentação e dos Medicamentos ou aprovado pela Agência de Protecção Ambiental ou pelo Serviço de Segurança e Inspecção da Alimentação do Departamento da Agricultura dos Estados Unidos.

c) Os chefes de Departamento ou Agência detêm a faculdade de emitir um juízo derradeiro acerca de saber se uma actividade determinada está coberta por estas medidas políticas.

d) Os chefes de Departamento ou Agência podem exigir que actividades específicas de investigação ou tipos de actividades de investigação conduzidas, apoiadas ou de qualquer modo abrangidas pela regulação pelo Departamento ou Agência, mas não cobertas de outro modo por estas medidas, cumpram com alguns ou todos os requisitos destas medidas.

e) A conformidade com estas medidas exige o cumprimento das leis ou regulamentos federais atinentes que forneçam protecção adicional aos sujeitos humanos.

f) Estas medidas políticas não afectam quaiquer leis ou regulamentos estaduais ou locais que possam outrossim ser aplicáveis e que proporcionem protecções adicionais aos indivíduos sujeitos a experimentação.

g) Estas medidas políticas não afectam quaisquer leis ou regulamentos estrangeiros que possam outrossim ser aplicáveis e que forneçam protecções adicionais aos seres humanos sujeitos a investigação.

h) Quando a investigação coberta por estas medidas tem lugar em países estrangeiros, os procedimentos normalmente seguidos nos países estrangeiros para proteger os seres humanos podem diferir dos apresentados nestas medidas (Um exemplo é uma instituição estrangeira que cumpre com directivas coerentes com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial, emendada em 1989, emitidas quer por Estados soberanos quer por por uma organização cuja função de protecção dos sujeitos humanos de investigação seja internacionalmente reconhecida). Nessas circunstâncias, se um Chefe de Departamento ou Agência determinar que os procedimentos prescritos pela instituição permitem protecções que são pelo menos equivalentes às proporcionadas por estas medidas, o chefe de Departamento ou Agência pode aprovar a substituição, pelos procedimentos estrangeiros, dos requisitos procedimentais fornecidos por estas medidas. Excepto quando de outro modo for exigido por estatuto, Ordem Executiva ou pelo chefe de Departamento ou Agência, será publicada notícia destas acções à medida que decorrem no *Federal Register* ou será outrossim publicada conforme disposto pelos procedimentos do Departamento ou Agência.

i) Com ressalva de ser outrossim exigido por lei, os chefes de Departamento ou Agência podem obstar à aplicabilidade de alguma ou de todas as provisões destas medidas a actividade específicas de investigação ou tipos de actividades de investigação de outro modo cobertas por estas medidas. Excepto quando outrossim exigido por estatuto ou Ordem Executiva, o chefe de Departamento ou Agência fará notícia destas acções ao Secretariado para a Protecção contra os Riscos de Investigação, os Institutos Nacionais de Saúde, o Departamento de Saúde e Serviços Humanos e publicá-la-á também no *Federal Register* ou de outra maneira tal que seja providenciada pelos procedimentos do Departamento ou da Agência.

§46.102 Definições

a) *Chefe de Departamento ou Agência* significa o chefe de qualquer Departamento ou Agência federal e qualquer funcionário ou empregado de qualquer Departamento ou Agência a quem a autoridade tenha sido delegada.

b) *Instituição* significa qualquer entidade ou Agência pública ou privada (incluindo agências federais, estaduais e outras).

c) *Representante legalmente autorizado* significa um indivíduo ou corpo judicial ou outro autorizado, ao abrigo da lei aplicável, a consentir em nome de um possível sujeito na participação desse sujeito no(s) procedimento(s) constantes da investigação.

d) *Investigação* significa uma investigação sistemática, incluindo o desenvolvimento da investigação, a testagem e a avaliação, concebidos para desenvolver ou contribuir para conhecimento generalizável. As actividades que se coadunam com esta definição constituem investigação para os fins destas medidas, quer sejam ou não conduzidas ou apoiadas ao abrigo de um programa que seja considerado investigação para outros fins. Por exemplo, algumas demonstrações e programas de serviço podem incluir actividades de investigação.

e) *Investigação sujeita a regulação* e termos semelhantes visam abarcar aquelas actividades de investigação que um Departamento ou Agência federal tem a responsabilidade específica de regular como actividade de investigação (por exemplo,

os requisitos relativos a novos medicamentos experimentais administrados pela Administração da Alimentação e dos Medicamentos). Não inclui actividades de investigação em que se dê o caso de serem reguladas por um Departamento ou Agência federal apenas como parte da responsabilidade mais vasta do Departamento ou Agência para regular certos tipos de actividades, quer sejam ou não investigação pela sua natureza (por exemplo, os requisitos relativos a salários e horários administrados pelo Departamento do Trabalho).

f) *Ser humano ou indivíduo sujeito a experimentação* significa um indivíduo vivo acerca de quem um investigador (quer profissional, quer estudante) que efectua investigação obtém

1) dados por intermédio da intervenção sobre ou da interacção com o indivíduo, ou

2) informação privada identificável. *Intervenção* inclui tanto os procedimentos físicos mediante os quais os dados são recolhidos (por exemplo, a punção venosa) como a manipulação do meio ambiente do indivíduo que sejam efectuados para fins de investigação. A interacção inclui a comunicação ou o contacto pessoal entre investigador e indivíduo. *Informação privada* inclui a informação acerca do comportamento que ocorre num contexto no qual o indivíduo pode razoavelmente esperar que não haja lugar para nenhuma observação ou registo, e informação que tenha sido fornecida para fins específicos por um indivíduo e que esse indivíduo possa razoavelmente esperar que não será tornada pública (por exemplo, um relatório médico). A informação privada tem de ser individualmente identificável (isto é, a identidade do sujeito é ou pode facilmente ser verificada pelo investigador ou está associada à informação) de modo a que a obtenção da informação constitua investigação em seres humanos.

g) *Comissão Independente de Avaliação* significa um conselho institucional de revisão de acordo e para os fins expressos nestas medidas.

h) *Aprovação pela Comissão Independente de Avaliação* significa a determinação, pela Comissão Independente de Avaliação, que a investigação pode ser conduzida numa instituição dentro dos limites estabelecidos pela Comissão Independente de Avaliação e por outros requisitos institucionais e federais.

i) *Risco mínimo* significa que a probabilidade e a magnitude do dano ou desconforto previsível na investigação não são superiores, em si mesmos, aos que se encontram de ordinário na vida quotidiana ou no decurso da realização de exames ou testes físicos ou psicológicos de rotina.

j) *Certificação* significa a notificação oficial, pela instituição, ao Departamento ou Agência que dá o seu apoio, de acordo com os requisitos destas medidas, de que um projecto de investigação ou uma actividade que inclua seres humanos foi avaliada e aprovada por uma Comissão Independente de Avaliação de acordo com uma declaração aprovada.

§46.103 Garantia de cumprimento destas medidas políticas - Investigação conduzida ou apoiada por qualquer Departamento ou Agência federal

a) Cada instituição que se dedique à investigação coberta por estas medidas e que seja conduzida ou apoiada por um Departamento ou Agência federal dará por escrito suficiente garantia ao chefe do Departamento ou Agência de que cumprirá com os requisitos estabelecidos nestas medidas. Em lugar de exigir a apresentação da garantia, os chefes individuais do Departamento ou Agência aceitarão uma garantia corrente, apropriada à investigação em causa, existente em registo junto do Secretariado para a

Protecção Contra os Riscos da Investigação, os Institutos Nacionais de Saúde, o Departamento de Saúde e Serviços Humanos e aprovada para uso a nível federal por aquele secretariado. Quando a existência de uma garantia aprovada pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos é aceite em lugar da exigência de apresentação de uma garantia, os relatórios (com excepção da certificação) que estas medidas exigem que sejam apresentados ao chefe de Departamento ou Agência serão também apresentados ao Secretariado para a Protecção Contra os Riscos da Investigação, os Institutos Nacionais de Saúde e o Departamento de Saúde e Serviços Humanos.

b) O Departamento e as agências conduzirão ou apoiarão a investigação coberta por estas medidas apenas se a instituição possui uma garantia aprovada ou estabelecida por estas medidas e apenas se a instituição certificou perante o chefe de Departamento ou Agência que a investigação foi avaliada e aprovada por uma Comissão Independente de Avaliação estabelecida na garantia e ficará sujeita a avaliação contínua por uma Comissão Independente de Avaliação. As garantias aplicáveis à investigação conduzida ou apoiada a nível federal incluirá no mínimo:

1) Uma declaração dos princípios que regem a instituição na delegação das suas responsabilidades quanto à protecção dos direitos e do bem-estar dos sujeitos humanos de investigação conduzida ou patrocinada pela instituição, independentemente de a investigação se encontrar sujeita a regulação federal. Isto pode incluir um devido código, declaração ou directiva de princípios éticos já existente, ou uma directiva formulada pela própria instituição. Este requisito não obsta às provisões destas medidas que sejam aplicáveis à investigação apoiada ou regulada pelo Departamento ou Agência e não tem de se aplicar a qualquer investigação isenta ou não contemplada no §46.101 b) ou i).

2) A designação de uma ou mais Comissões Independentes de Avaliação estabelecidas de acordo com os requisitos destas medidas, e para as quais se estabelecem provisões no sentido de proporcionar espaço e pessoal suficiente para apoio dos deveres de avaliação e de compilação de registos da Comissão Independente de Avaliação.

3) Uma lista dos membros da Comissão Independente de Avaliação identificados pelo nome, graus académicos, representatividade, indicações da experiência tais como certificações de pertença a comissões, atestados de desempenho de cargos profissionais, etc., suficientes para descrever os principais contributos previsíveis de cada membro para as deliberações da Comissão Independente de Avaliação; e qualquer emprego ou outra relação entre cada membro e a instituição; por exemplo, empregado a tempo inteiro, empregado a tempo parcial, membro do conselho ou do colectivo de direcção, accionista, consultor remunerado ou não remunerado. As alterações nos membros da Comissão Independente de Avaliação serão transmitidas ao chefe de Departamento ou Agência, a não ser que, de acordo com o §46.103 a) destas medidas, a existência de uma garantia aprovada pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos seja aceite. Neste caso, a alteração dos membros da Comissão Independente de Avaliação será transmitida ao Secretariado para a Protecção Contra os Riscos da Investigação, os Institutos Nacionais de Saúde e o Departamento de Saúde e Serviços Humanos.

4) Os procedimentos escritos que serão seguidos pela Comissão Independente de Avaliação i) para a condução da sua avaliação inicial e contínua da investigação e para o relatório das suas conclusões e acções perante o investigador e a instituição; ii) para determinar que projectos requerem avaliação com frequência superior à anual e que projectos necessitam de verificar, junto de fontes outras que não os investigadores, que

não ocorreram alterações materiais desde a última avaliação pela Comissão Independente de Avaliação; e iii) para assegurar pronta transmissão à Comissão Independente de Avaliação das alterações propostas na actividade de investigação e para assegurar que tais alterações na investigação aprovada, no decurso do período de tempo para que a aprovação da Comissão Independente de Avaliação já tenha sido dada, não podem ser desencadeadas sem exame e aprovação pela Comissão Independente de Avaliação, excepto quando necessário para eliminar perigos visíveis e imediatos para o sujeito.

5) Os procedimentos escritos para assegurar pronta transmissão à Comissão Independente de Avaliação, aos devidos funcionários das instituições e ao chefe de Departamento ou Agência acerca de i) quaisquer problemas imprevistos que impliquem riscos para os sujeitos ou para outrém ou qualquer incumprimento grave e permanente destas medidas ou os requisitos e determinações da Comissão Independente de Avaliação; e ii) qualquer suspensão ou término da aprovação da Comissão Independente de Avaliação.

c) A execução da garantia será cometida a um indivíduo autorizado para agir pela instituição e assumir em nome da instituição a obrigação imposta por estas medidas e será registada de forma e maneira tais como as prescritas pelo Departamento ou Agência.

d) O chefe do Departamento ou Agência avaliará todas as garantias apresentadas de acordo com estas medidas por intermédio dos funcionários e empregados do Departamento ou Agência e dos especialistas ou consultores contratados para este fim que o chefe do Departamento ou Agência determine como apropriados. A avaliação do chefe do Departamento ou Agência levará em linha de conta a adequação da Comissão Independente de Avaliação proposta à luz do âmbito previsível das actividades de investigação da instituição e dos tipos das populações de sujeitos passíveis de serem incluídas, a adequação dos procedimentos iniciais e contínuos de avaliação à luz dos riscos previsíveis e as dimensões e a complexidade da instituição.

e) Com base nessa avaliação, o chefe do Departamento ou Agência pode aprovar ou desaprovar a garantia, ou entrar em negociações no sentido de desnvolver uma garantia apropriada. O chefe do Departamento ou Agência pode limitar o período durante o qual qualquer garantia aprovada ou tipo de garantias aprovadas se manterá em vigor ou outra situação ou aprovação restrita.

f) A certificação é exigida quando a investigação é apoiada por um Departamento ou Agência federal e não de outro modo isenta ou excluída ao abrigo do §46.101 b) ou i). Uma instituição detentora de uma garantia aprovada certificará que cada candidatura ou proposta de investigação coberta por esta garantia e pelo §46.103 destas medidas foi examinada e aprovada pela Comissão Independente de Avaliação. Essa certificação tem de ser apresentada juntamente com a candidatura ou a proposta de investigação ou o mais tardar quando for prescrito pelo Departamento ou Agência a quem a candidatura ou a proposta é apresentada. Em condição nenhuma a investigação coberta pelo §46.103 destas medidas será apoiada antes da recepção da certificação que a investigação foi avaliada e aprovada pela Comissão Independente de Avaliação. As instituições sem a garantia aprovada que cobre a investigação certificarão, no prazo de 30 dias após a recepção de um pedido no sentido de tal certificação pelo Departamento ou Agência, que a candidatura ou a proposta foram aprovadas pela Comissão Independente de Avaliação. Se a certificação não for apresentada dentro destes limites temporais, a candidatura ou proposta pode ser devolvida à instituição.

(Aprovado pela Secretaria de Gestão e Orçamento sob o Número de Controle 9999-0020).

§§46.104-46.106 (Reservados)

§46.107 Composição da Comissão Independente de Avaliação

a) Cada Comissão Independente de Avaliação deve possuir pelo menos cinco membros, com diferentes formações, para promover uma completa e adequada avaliação das actividades de investigação normalmente conduzidas pela instituição. A Comissão Independente de Avaliação será suficientemente qualificada, pelas interpostas experiência e especialização dos seus membros, e pela respectiva diversidade, incluindo considerações de raça, género, origens culturais e sensibilidade a questões tais como as atitudes das comunidades, para promover o respeito pelo seu juízo e conselho na salvaguarda dos direitos e do bem-estar dos sujeitos humanos. Além de possuirem a competência profissional para avaliar as actividades específicas de investigação, a Comissão Independente de Avaliação será capaz de asseverar a aceitabilidade da investigação proposta em termos de compromissos e regulações institucionais, da lei aplicável e dos padrões de conduta e prática profissional. A Comissão Independente de Avaliação incluirá por isso pessoas eruditas nestas áreas. Se uma Comissão Independente de Avaliação examina regularmente a investigação que inclus uma categoria de sujeitos vulneráveis, tais como crianças, presos, mulheres grávidas ou pessoas física ou mentalmente deficientes, será levada em consideração a inclusão de um ou mais indivíduos especializados e experientes no trabalho com esses sujeitos.

b) Será feito todo o esforço no sentido da não discriminação para assegurar que nenhuma Comissão Independente de Avaliação seja exclusivamente composta por homens ou por mulheres, incluindo a consideração, pela instituição, de pessoas qualificadas de ambos os sexos, desde que não se proceda a selecção para a Comissão Independente de Avaliação com base no sexo. Nenhuma Comissão Independente de Avaliação pode ser exclusivamente composta por membros de uma única profissão.

c) Cada Comissão Independente de Avaliação incluirá pelo menos um membro cujas preocupações primordiais se concentrarão nas áreas científicas e pelo menos um membro cujas preocupações primordiais se concentrarão nas áreas não científicas.

d) Cada Comissão Independente de Avaliação incluirá pelo menos um membro que não esteja de outro modo ligado à instituição e que não seja familiar próximo de uma pessoa que se encontre ligada à instituição.

e) Nenhuma Comissão Independente de Avaliação pode ter um membro participante na avaliação inicial ou contínua, por ela, de qualquer projecto no qual esse membro tenha um conflito de interesses, excepto para fornecer informação pedida pela Comissão Independente de Avaliação.

f) Uma Comissão Independente de Avaliação pode, à sua discrição, convidar indivíduos com competência em áreas especiais para dar assistência à avaliação de questões que exijam especialização para além ou adicionalmente à que se encontra disponível na Comissão Independente de Avaliação. Estes indivíduos não podem votar na Comissão Independente de Avaliação.

§46.108 Funções e operações da Comissão Independente de Avaliação.

De modo a preencher os requisitos destas medidas, cada Comissão Independente de Avaliação:

a) seguirá procedimentos escritos com detalhe igual ao descrito no §46.103 b) 4) e na medida exigida pelo 446.103 b) 5).

b) Excepto quando é usado um procedimento de avaliação expedita (ver §46.110), examinará a investigação proposta em reuniões convocadas para esse efeito, nas quais esteja presente a maioria dos membros da Comissão Independente de Avaliação, incluindo pelo menos um membro cujas preocupações primordiais sejam em áreas não científicas. De modo a que a investigação seja aprovada, receberá a aprovação da maioria desses membros presentes na reunião.

§46.109 Exame da investigação pela Comissão Independente de Avaliação

a) Uma Comissão Independente de Avaliação examinará e terá autoridade para aprovar, exigir modificações (para assegurar a aprovação) ou reprovar todas as actividades de investigação cobertas por estas medidas.

b) Uma Comissão Independente de Avaliação exigirá que a informação dada aos indivíduos como parte do consentimento informado esteja de acordo com o §46.116. A Comissão Independente de Avaliação pode exigir que a informação, adicionalmente à especificamente mencionada no §46.116, seja dada aos indivíduos quando, no juízo da Comissão Independente de Avaliação, a informação acresceria significativamente à protecção dos direitos e do bem-estar dos indivíduos.

c) Uma Comissão Independente da Avaliação exigirá que o consentimento informado seja documentado ou pode prescindir da documentação de acordo com o §46.117.

d) Uma Comissão Independente de Avaliação notificará por escrito os investigadores e a instituição da sua decisão de aprovar ou reprovar a actividade de investigação proposta, ou das alterações exigidas para assegurar a aprovação pela Comissão Independente de Avaliação da actividade de investigação. Se a Comissão Independente de Avaliação decidir reprovar uma actividade de investigação, incluirá na sua notificação escrita uma declaração das razões da sua decisão e dará ao investigador a oportunidade de responder em pessoa e por escrito.

e) Uma Comissão Independente de Avaliação conduzirá uma avaliação contínua da investigação coberta por estas medidas a intervalos adequados ao grau de risco, mas não menos que uma vez por ano, e terá autoridade para observar ou fazer com uma terceira parte observe o processo de consentimento e a investigação. (Aprovado pela Secretaria de Gestão e Orçamento sob o número de controle 9999-0020).

§46.110 Procedimentos expeditos de avaliação para certos tipos de investigação que implica risco não superior ao mínimo e para alterações menores em investigação aprovada

a) O Secretário do Departamento de Saúde e Serviços Humanos estabeleceu, e publicou como Notícia no *Federal Register*, uma lista de categorias de investigação que pode ser analisada pela Comissão Independente de Investigação por intermédio de um procedimento expedito de avaliação. A lista sofrerá emendas, segundo a conveniência, a pós consulta junto dos departamentos e agências, através de republicação periódica pelo Secretário do Departamento de Saúde e serviços Humanos, no *Federal Register*. Uma cópia da lista estará disponível na Secretaria para

a Protecção Contra os Riscos da Investigação, nos Institutos Nacionais de saúde, no Departamento de Saúde e Serviços Humanos, Bethesda, Maryland, 20892.

b) Uma Comissão Independente de Avaliação pode recorrer ao procedimento de avaliação expedita para examinar um ou ambos dos seguintes:

1) alguma ou toda a investigação que surja na lista e que o(s) investigador(es) entendam não incluir risco superior ao mínimo,

2) alterações menores na investigação anteriormente aprovada durante o período (de um ano ou menos) para o qual a aprovação foi autorizada.

Ao abrigo de um procedimento de avaliação expedita, a avaliação pode ser levada a cabo pelo presidente da Comissão Independente de Avaliação ou por um ou mais avaliadores experientes designados pelo presidente de entre os membros da Comissão Independente de Avaliação. Ao avaliar a investigação, os avaliadores podem exercer todas as competências da Comissão Independente de Avaliação, excepto que não podem reprová-la. Uma actividade de investigação pode ser reprovada apenas após avaliação de acordo com o procedimento não expedito apresentado no §46.108 b).

c) Cada Comissão Independente de Avaliação que use de um procedimento de avaliação expedita adoptará um método que permita a todos os membros estarem ao corrente das propostas de investigação que tiverem sido aprovadas ao abrigo do procedimento.

d) O chefe do Departamento ou Agência pode restringir, suspender, pôr termo ou optar por não autorizar o uso do procedimento de avaliação expedita por uma instituição ou uma Comissão Independente de Avaliação.

§46.111 Critérios para aprovação da investigação pela Comissão Independente de Avaliação

a) Para que seja aprovada a investigação coberta por estas medidas, a Comissão Independente de Avaliação determinará que todos os seguintes requisitos sejam satisfeitos:

1) Os riscos para os indivíduos são minimizados: i) pelo recurso a procedimentos que sejam coerentes com um correcto planeamento da investigação e que não exponha desnecessariamente os sujeitos ao risco, e ii) sempre que conveniente, pelo recurso a procedimentos já em uso para com os indivíduos para fins de diagnóstico ou tratamento.

2) Os riscos para os indivíduos são razoáveis em função dos benefícios esperados, se alguns houver, para os indivíduos, e da importância do conhecimento que se pode razoavelmente esperar que dela resultem. Ao avaliar os riscos e benefícios, a Comissão Independente de Avaliação devia considerar apenas aqueles riscos e benefícios que podem resultar da investigação (por contraste com os riscos e benefícios das terapias que os indivíduos receberiam mesmo que não participassem na investigação). A Comissão Independente de Avaliação não deveria considerar os possíveis efeitos a longo prazo do conhecimento aplicável adquirido na investigação (por exemplo, os possíveis efeitos da investigação nas políticas de saúde) como fazendo parte daqueles riscos de investigação dentro do âmbito da sua responsabilidade.

3) A selecção dos indivíduos a serem sujeitos a experimentação é equitativa. Ao fazer esta avaliação, a Comissão Independente de Avaliação deveria levar em consideração os fins da investigação e o ambiente em que a investigação será conduzida e deveria estar particularmente ciente dos problemas especiais da investigação que inclui populações vulneráveis, tais como crianças, presos, mulheres

grávidas, deficientes mentais ou pessoas económica ou educacionalmente desfavorecidas.

4) Procurar-se-á obter o consentimento informado junto de cada candidato provável ou do seu representante legal, de acordo com e na medida exigida pelo §46.116.

5) O consentimento informado será convenientemente documentado, de acordo com e na medida exigida pelo §46.117.

6) Sempre que conveniente, o plano da investigação constitui provisão adequada para gerir os dados coligidos para assegurar a segurança dos indivíduos.

7) Sempre que conveniente, há provisões adequadas à protecção da privacidade dos sujeitos e à manutenção da confidencialidade dos dados.

b) Quando algum ou todos os indivíduos são passíveis de ser vulneráveis a coerção ou influência indevida, tais como crianças, presos, mulheres grávidas, deficientes mentais ou pessoas económica ou educacionalmente desfavorecidas, foram incluídas no estudo salvaguardas adicionais para proteger os direitos e o bem-estar destes indivíduos.

§46.112 Avaliação pela instituição

A investigação coberta por estas medidas que tenha sido aprovada por uma Comissão Independente de Avaliação pode ficar sujeita a posterior exame adequado e aprovação ou reprovação por funcionários da instituição. No entanto, esses funcionários não podem aprovar a investigação se ela não tiver sido aprovada por uma Comissão Independente de Avaliação.

§46.113 Suspensão ou termo da aprovação da investigação pela Comissão independente de Avaliação

Uma Comissão Independente de Avaliação terá autoridade para suspender ou pôr termo à aprovação de uma investigação que não esteja a ser conduzida de acordo com os requisitos da Comissão Independente de Avaliação, ou que esteja associada a danos graves inesperados para os indivíduos. Toda a suspensão ou termo da aprovação incluirá uma declaração das razões da actuação da Comissão Independente de Avaliação e será prontamente transmitida ao investigadores, aos competentes funcionários institucionais e ao chefe de Departamento ou Agência.
(Aprovado pela Secretaria de Gestão e Orçamento sob o número de controle 9999-0020).

§46.114 Investigação cooperativa

Os projectos de investigação cooperativa são aqueles projectos cobertos por estas medidas que implicam mais do que uma instituição. Na condução de projectos de investigação cooperativa, cada instituição é responsável pela salvaguarda dos direitos e do bem-estar dos indivíduos humanos e pelo cumprimento destas medidas. Com a aprovação do chefe de Departamento ou Agência, uma instituição que participe num projecto cooperativo pode entrar numa estrutura conjunta de avaliação, confiar a outra Comissão Independente de Avaliação qualificada a tarefa de avaliação ou organizar semelhantes estruturas para evitar a duplicação de esforços.

§46.115 Registos da Comissão Independente de Avaliação

a) Uma instituição, ou, sempre que apropriado, uma Comissão Independente de Avaliação, preparará e manterá adequada documentação das actividades da Comissão Independente de Avaliação, incluindo as seguintes:

1) Cópias de todas as propostas de investigação examinadas, as avaliações científicas, se as houver, que acompanham as propostas, os documentos com as públicas-formas de consentimento aprovadas, os relatórios periódicos do estado de avanço apresentados pelos investigadores e os relatórios dos danos aos indivíduos.

2) As actas das reuniões da Comissão Independente de Avaliação serão detalhadas quanto baste para registar: as presenças às reuniões; as acções empreendidas pela Comissão Independente de Avaliação; a votação referente a essas acções, incluindo o número de votos a favor, contra e as abstenções; as bases para pedido de reprovação da investigação ou de alterações a ela; e um resumo escrito da discussão de matérias controversas e da sua resolução.

3) Registos das actividades de avaliação contínua.

4) Cópias de toda a correspondência entre a Comissão Independente de Avaliação e os investigadores.

5) Uma lista dos membros da Comissão Independente de Avaliação com detalhe idêntico ao que é descrito no §46.103b)3).

6) Procedimentos escritos para a Comissão Indepente de Avaliação com detalhe idêntico ao descrito nos §46.103b)4) e §46.103b)5).

7) Declarações respeitantes a novas e relevantes descobertas cujos frutos sejam providenciados aos indivíduos, tal como é exigido pelo §46.116b)5).

b) Os registos exigidos por estas medidas serão conservados durante pelo menos três anos e os registos relativos à investigação efectuada serão conservados durante pelo menos três anos após se ter completado a investigação. Todos os registos ficarão acessíveis para inspecção e cópia pelos representantes autorizados do Departamento ou Agência em momento razoável e de maneira razoável.
(Aprovado pela Secretaria de Gestão e Orçamento sob o número de controle 9999-0020).

§46.116 Requisitos gerais do consentimento informado

Com ressalva do estabelecido alhures nestas medidas, nenhum investigador pode incluir um ser humano numa investigação coberta por estas medidas a menos que tenha obtido o consentimento informado legalmente eficaz do indivíduo ou do seu representante legalmente autorizado. Um investigador procurará tal consentimento apenas em circunstâncias que proporcionem ao indivíduo passível de ser sujeito a experimentação ou ao seu representante suficiente oportunidade para considerar se quer ou não participar e que minimizem a possibilidade de coerção ou influência indevida. A informação que é dada ao indivíduo ou ao seu representante será em linguagem compreensível para o indivíduo ou o seu representante. Nenhum consentimento informado, quer oral, quer escrito, poderá incluir alguma forma de linguagem desresponsabilizante por cujo intermédio o indivíduo ou o seu representante seja levado a abdicar ou a parecer abdicar quaisquer dos seus direitos legais, ou que isente ou pareça isentar o investigador, o patrocinador, ou a instituição ou os seus agentes de responsabilidade por negligência.

a) Elementos básicos do consentimento informado. Com ressalva do estabelecido no parágrafo c) ou d) desta secção, ao procurar o consentimento informado, a seguinte informação será dada a cada indivíduo:

1) uma declaração de que o estudo implica investigação, uma explicação dos objectivos da investigação e a duração esperada da participação do indivíduo, uma descrição dos procedimentos a serem seguidos e a identificação de quaiquer procedimentos que sejam experimentais;

2) uma descrição de todos os riscos ou desconfortos previsíveis para o indivíduo;

3) uma descrição de todos os benefícios para o indivíduo ou para outrém que se possam razoavelmente esperar da investigação;

4) uma exposição dos procedimentos ou vias de tratamento alternativos adequados, se os houver, que possam ser vantajosos para o indivíduo;

5) uma declaração a descrever em que medida, se alguma houver, será mantida a confidencialidade dos registos identificadores do indivíduo;

6) para a investigação que inclua risco superior ao mínimo, um esclarecimento acerca de saber se alguma compensação e um esclarecimento acerca de saber se quaisquer tratamentos médicos estarão ou não disponíveis em caso de ocorrer dano e, se assim for, em que é que eles consistem, ou se se pode obter informação suplementar;

7) um esclarecimento sobre quem contactar para obter respostas a perguntas pertinentes acerca da investigação e dos direitos dos indivíduos sujeitos a investigação e quem contactar em caso de lesão, para o indivíduo, decorrente da investigação; e

8) uma declaração de que a participação é voluntária, que a recusa em participar não implicará qualquer penalização ou perda de benefícios a que o indivíduo tenha de outro modo direito, e que o indivíduo pode interromper a sua participação a qualquer momento sem penalização ou perda de benefícios a que o indivíduo tenha de outro modo direito.

b) elementos adicionais do consentimento informado. Quando apropriado, um ou mais dos seguintes elementos de informação será fornecido a cada indivíduo:

1) uma declaração de que o tratamento ou procedimento específico pode implicar riscos para o indivíduo (ou o embrião, ou o feto, se o indivíduo está a ou pode vir a estar grávida) que presentemente não se podem prever;

2) circunstâncias previstas em que o investigador pode pôr termo à participação do indivíduo sem contemplação pelo seu consentimento;

3) quaisquer custos adicionais para o indivíduo que possam resultar da sua participação na investigação;

4) as consequências da decisão de um indivíduo de se retirar da investigação e os procedimentos para se pôr termo de modo ordeiro à participação pela investigação;

5) uma declaração de que se chegou a significativas novas descobertas no decurso da investigação e que podem relacionar-se com a vontade de o indivíduo prosseguir a sua participação será fornecida ao indivíduo; e

6) o número aproximado de indivíduos incluídos na investigação.

c) Uma Comissão Independente de Avaliação pode aprovar um procedimento de consentimento que não inclua, ou que altere, algum ou todos os elementos do consentimento informado estabelecidos acima, ou excluir o requisito de obtenção do consentimento informado, desde que a Comissão Independente de Avaliação entenda e documente que:

1) o projecto de investigação ou de demonstração seja conduzido ou submetido a aprovação por funcionários de governos estaduais ou locais e seja concebido para

estudar, avaliar, ou de outro modo examinar: i) programas de benefício ou serviço público; ii) procedimentos para obter benefícios ou serviços ao abrigo daqueles programas; iii) possíveis alterações ou alternativas àqueles programas ou procedimentos; ou iv) possíveis alterações nos métodos ou níveis de pagamento por benefícios ou serviços ao abrigo desses programas; e

2) a investigação não possa ter sido efectuada na prática sem essa renúncia ou alteração.

d) Uma Comissão Independente de Avaliação pode aprovar um procedimento de consentimento que não inclua, ou que altere, algum ou todos os elementos do consentimento informado estabelecidos nesta secção, ou dispensar os requisitos de obtenção do consentimento informado, desde que a Comissão Independente de Avaliação entenda e documente que:

1) a investigação não implica risco superior ao mínimo para os indivíduos;

2) a dispensa ou alteração não terá efeitos adversos sobre os direitos e o bem-estar dos indivíduos;

3) a investigação não pôde ser efectuada na prática sem essa dispensa ou alteração; e

4) sempre que apropriado, será fornecida aos indivíduos informação adicional pertinente após a sua participação.

e) Os requisitos de consentimento informado nestas medidas não têm por fim esvaziar quaisquer leis federais, estaduais ou locais que exijam o fornecimento de informação adicional para que o consentimento informado seja legalmente eficaz.

f) Nada nestas medidas se pretende que limite a autoridade de um médico proporcionar cuidados médicos de emergência, na medida em que é permitido ao médico fazê-lo ao abrigo da lei federal, estadual ou local.

(Aprovado pela Secretaria de Gestão e Orçamento sob o número de controle 9999-0020.)

§46.117 Documentação do consentimento informado

a) Com excepção do estabelecido no parágrafo c) desta secção, o consentimento informado será documentado com recurso a um formulário escrito de consentimento informado aprovado pela Comissão Independente de Avaliação e assinado pelo indivíduo ou pelo representante do indivíduo legalmente autorizado. Será dada uma cópia à pessoa que assinar o formulário.

b) Com excepção do estabelecido no parágrafo c) desta secção, o formulário do consentimento pode ser um qualquer dos seguintes:

1) Um documento escrito de consentimento que incorpore os elementos do consentimento informado exigidos pelo §46.116. Este formulário pode ser lido pelo indivíduo ou pelo representante legalmente autorizado do indivíduo, mas, em qualquer caso, o investigador dará, quer ao indivíduo, quer ao seu representante, devida oportunidade de o ler antes de ser assinado; ou

2) Um documento escrito de consentimento informado em formulário abreviado declarando que os elementos do consentimento informado exigidos pelo §46.116 foram apresentados oralmente ao sujeito ou ao representante legalmente autorizado do indivíduo. Quando for usado este método, haverá uma testemunha da apresentação oral. Do mesmo modo, a Comissão Independente de Avaliação aprovará um resumo escrito daquilo que haverá que dizer ao indivíduo ou ao seu representante. Apenas o próprio formulário abreviado será assinado pelo indivíduo ou o seu representante. No

entanto, a testemunha assinará ambos o formulário abreviado e uma cópia do resumo, e a pessoa que efectivamente obtiver o consentimento assinará uma cópia do resumo. Será entregue ao indivíduo ou ao seu representante uma cópia do resumo, para além de uma cópia do formulário abreviado.

c) Uma Comissão Independente de Avaliação pode dispensar o requisito de o investigador obter um formulário assinado de consentimento para algum ou todos os indivíduos se entender qualquer um dos seguintes:

1) Que o único registo a ligar o indivíduo e a investigação seria o documento de consentimento e o principal risco seria o possível dano resultante de uma quebra de confidencialidade. Será perguntado a cada indivíduo se quer ou não documentação que o relacione com a investigação e os desejos do indivíduo prevalecerão; ou

2) Que a investigação não apresenta risco superior ao mínimo de danos para o indivíduo e não implica procedimentos em relação aos quais o consentimento escrito seja normalmente exigido fora do contexto da investigação.

Nos casos em que o requisito da documentação é dispensado, a Comissão Independente de Avaliação pode exigir ao investigador que forneça aos indivíduos uma declaração escrita relativa à investigação.

(Aprovado pela Secretarioa de Gestão e Orçamento sob o número de controle 9999-0020).

§46.118 Candidaturas e propostas carenciadas de planos definidos de inclusão de seres humanos

Certos tipos de candidaturas a financiamento, acordos de cooperação ou contratos são submetidos aos departamentos ou agências com conhecimento que se podem incluir sujeitos durante o período em que é prestado o apoio, mas sem que sejam normalmente apresentados planos na candidatura ou proposta. Estas incluem actividades tais como financiamento de tipo institucional quando a selecção de projectos específicos é da responsabilidade da instituição; financiamentos para treino em investigação em que as actividades que incluem sujeitos humanos ficam por seleccionar; e projectos em que a inclusão de sujeitos humanos dependerá do completamento da instrumentação, de prévios estudos em animais ou da purificação de componentes. Estas candidaturas não necessitam de ser examinadas por uma Comissão Independente de Avaliação antes que um juízo possa ser emitido. No entanto, e com excepção da investigação isenta ou dispensada ao abrigo do §46.101 b) ou i), nenhum ser humano pode ser incluído em qualquer projecto apoiado por esses juízos até que o projecto tenha sido avaliado e aprovado pela Comissão Independente de Avaliação, tal como é estabelecido nestas medidas e a certificação seja submetida, pela instituição, ao departamento ou agência.

§46.119 Investigação empreendida sem intenção de incluir seres humanos

No caso de a investigação ser conduzida sem intenção de incluir seres humanos, mas em que se propõe posteriormente incluir seres humanos, a investigação será em primeiro lugar avaliada e aprovada por uma Comissão Independente de Avaliação, tal como é estabelecido nestas medidas, será submetida uma certificação, pela instituição, ao departamento ou agência, e será dada aprovação final à alteração proposta pelo departamento ou agência.

§46.120 Avaliação e disposição das candidaturas e propostas de investigação a ser conduzida ou apoiada por um Departamento ou Agência federal

a) O chefe de departamento ou agência avaliará todas as candidaturas e propostas que incluam seres humanos submetidas ao departamento ou agência por intermédio dos funcionários e empregados do departamento ou agência e pelos especialistas e consultores que o chefe de departamento ou agência determinem serem os apropriados. Esta avaliação levará em consideração os riscos para os indivíduos, a adequação da protecção contra esses riscos, os benefícios possíveis da investigação para os indivíduos e para outrém e a importância do conhecimento adquirido ou a ser adquirido.

b) Com base nesta avaliação, o chefe de departamento ou agência pode aprovar ou reprovar a candidatura ou a proposta, ou entrar em negociações para desenvolver uma que seja aprovável.

§46.121 (Reservado)

§46.122 Uso de fundos federais

Os fundos federais administrados por um departamento ou agência não podem ser dispendidos para investigação que inclua seres humanos a não ser que tenham sido satisfeitos os requisitos destas medidas.

§46.123 Termo precoce de apoio à investigação: Avaliação de candidaturas e propostas

a) O chefe de departamento ou agência pode exigir que seja posto termo ou suspenso o apoio do departamento ou agência a qualquer projecto na maneira prescrita pelos requisitos dos programas aplicáveis, quando chefe do departamento ou agência entenda que uma instituição faltou materialmente ao cumprimento dos termos destas medidas.

b) Ao tomar decisões quanto ao apoio ou à aprovação das candidaturas ou propostas cobertas por estas medidas, o chefe de departamento ou agênciapode levar em conta, em complemento a todos os demais requisitos de elegibilidade e critérios programáticos, factores tais como se o candidato foi submetido a terminação ou suspensão ao abrigo do parágrafo a) desta secção e se o candidato ou a pessoa ou pessoas que orientariam ou tenham orientado os aspectos científicos e técnicos de uma actividade faltou ou falta materialmente, no juízo do chefe de departamento ou agência, ao cumprimento da responsabilidade de protecção dos direitos e do bem-estar dos seres humanos (quer a investigação tenha estado sujeita a regulação federal ou não).

§46.124 Condições

Com respeito a qualquer projecto de investigação ou a qualquer tipo de projectos de investigação, o chefe de departamento ou agência pode impôr condições suplementares anteriormente à, ou no momento da aprovação quando no entender do chefe de departamento ou agência sejam necessárias condições adicionais para a protecção dos seres humanos.

Subsecção B - Protecções suplementares do Departamento de Saúde e Serviços Humanos relativas a investigação, desenvolvimento e actividades correlatas que incluam fetos, mulheres grávidas e fertilização humana in vitro

§46.201 Aplicabilidade

a) Os regulamentos desta subsecção são aplicáveis a todos os financiamentos e contratos do Departamento de Saúde e Serviços Humanos para apoio da investigação, do desenvolvimento e actividades correlatas incluindo 1) o feto, 2) mulheres grávidas e 3) fertilização humana in vitro.

b) Nada nesta subsecção será interpretado como indicando que o cumprimento dos procedimentos aqui apresentados tornará de algum modo unaplicáveis as leis federais, estaduais ou locais respeitantes a actividades cobertas por esta subsecção.

c) Os requisitos desta subsecção são em suplemento àqueles impostos por outras subsecções desta secção.

§46.202 Finalidade

Esta subsecção tem por fim proporcionar salvaguardas suplementares para a avaliação de actividades a que esta subsecção seja aplicável para assegurar que elas se conformam com padrões éticos apropriados e se relacionam com necessidades sociais importantes.

§46.203 Definições

Tal como são usadas nesta subsecção:

a) "Secretário" significa o Secretário da Saúde e Serviços Humanos e qualquer outro funcionário ou empregado do Departamento de Saúde e Serviços Humanos a que tenha sido delegada a autoridade.

b) "Gravidez" abarca o período de tempo desde a confirmação da implantação (por intermédio de qualquer dos sinais presumíveis da gravidez, tais como as menstruações em falta, ou por um teste de gravidez medicamente aceitável), até à expulsão ou extracção do feto.

c) "Feto" significa o produto da concepção desde o momento da implantação (tal como é evidenciado por qualquer um dos sinais presumíveis de gravidez, tais como as menstruações em falta, ou um teste de gravidez medicamente aceitável), até ao momento em que se determina, na sequência da expulsão ou da extracção do feto, que ele é viável.

d) "Viável", tanto quanto é pertinente ao feto, significa ser capaz, após parto espontâneo ou induzido, de sobreviver (dado o benefício de terapia médica disponível) ao ponto de manter de maneira independente as batidas cardíacas e a respiração. O Secretário pode, de tempos a tempos, levar em consideração os avanços médicos, publicados nas directivas do *Federal Register* para assistir à determinação da viabilidade do feto para os fins desta subsecção. Se um feto for viável após o parto, trata-se de um bébé prematuro.

e) "Feto inviável" significa um feto *ex utero* que, embora vivo, não é viável.

f) "Feto morto" significa um feto *ex utero* que não apresente batidas cardíacas, actividade respiratória espontânea, movimento espontâneo dos músculos voluntários, nem pulsação do cordão umbilical (se a ele estiver ainda ligado).

g) "Fertilização *in vitro*" significa toda a fertilização de óvulos humanos que ocorra fora do corpo da mulher, quer por meio da mistura de esperma de dador humano e óvulos, quer por quaisquer outros meios.

§46.204 Conselhos de consultoria ética

a) Um ou mais Conselhos de Consultoria Ética serão estabelecidos pelo Secretário. Os membros deste(s) Conselho(s) serão seleccionados de tal maneira que o(s) Conselho(s) será(ão) competente(s) para tratar das questões médicas, legais, sociais e correlatas e podem incluir, por exemplo, cientistas investigadores, médicos, psicólogos, educadores, advogados e eticistas, assim como representantes do público em geral. Nenhum membro do Conselho pode ser um empregado a tempo inteiro do Departamento de Saúde e Serviços Humanos.

b) A pedido do Secretário, o Conselho de Consultoria Ética prestará aconselhamento coerente com as medidas e requisitos desta subsecção sobre as questões éticas, compreendendo as actividades cobertas por esta subsecção, levantadas por candidaturas ou propostas. Em complemento, a pedido do Secretário, o Conselho prestará aconselhamento quanto ao tipo de candidaturas e propostas e políticas gerais, directivas e procedimentos.

c) Um Conselho pode estabelecer, com a aprovação do Secretário, tipos de candidaturas ou propostas que: 1) tenham de ser submetidas ao Conselho, ou 2) não necessitem de ser submetidas ao Conselho. Quando o Conselho assim estabelecer um tipo de candidaturas ou propostas que tenham que ser submetidas, nenhuma candidatura ou proposta dentro desse tipo, ou uma sua componente, pode ser financiada pelo Departamento até que a candidatura ou proposta tenha sido avaliada pelo Conselho e que o Conselho tenha prestado aconselhamento quanto à sua aceitabilidade de um ponto de vista ético.

d) Nenhuma candidatura ou proposta referente a fertilização humana *in vitro*, ou algum dos seus componentes, pode ser financiada pelo Departamento até que a candidatura ou proposta tenha sido avaliada pelo Conselho de Consultoria Ética quanto à sua aceitabilidade de um ponto de vista ético.

§46.205 Deveres adicionais dos Conselhos de Consultoria Ética em conexão com actividades que incluam fetos, mulheres grávidas e fertilização humana in vitro

a) Em complemento às responsabilidades prescritas pela Comissão Indepente de Avaliação ao abrigo da subsecção A desta secção, o candidato ou o Conselho da instituição de acolhimento cumprirá, no que respeita às actividades cobertas por esta subsecção, os seguintes deveres adicionais:

1) determinar que todos os aspectos da actividade cumprem com os requisitos desta subsecção;

2) determinar que foi dada devida consideração à maneira como os seres humanos passíveis de serem sujeitos a experimentação foram seleccionados e se proveu adequadamente a que o candidato ou a instituição de acolhimento controlassem o processo efectivo de consentimento informado (por exemplo, quando apropriado, através de mecanismos tais como a participação da Comissão Independente de

Avaliação ou de representantes dos sujeitos na i) supervisão do processo efectivo pelo qual os consentimentos individuais exigidos por esta subsecção são assegurados, quer por meio da aprovação da indução de cada indivíduo à actividade de verificar, talvez através de amostragem, que são seguidos os procedimentos aprovados para a indução de indivíduos a tal actividade, quer por meio da ii) monitorização do progresso da actividade e na intervenção, sempre que necessário, através de passos tais como visitas ao local da intervenção e a avaliação contínua para determinar se surgiram riscos inesperados);

3) assumir outras responsabilidades tais como as que podem ser atribuídas pelo Secretário.

b) Nenhuma autorização pode ser concedida até que o candidato ou a instituição de acolhimento tenha certificado perante o Secretário que a Comissão Independente de Avaliação procedeu às determinações exigidas ao abrigo do parágrafo a) desta subsecção e que o Secretário tenha aprovado essas determinações, tal como é estabelecido pelo §46.120 da Subsecção A desta secção.

c) Os candidatos ou instituições de acolhimento que procurem apoio para actividades cobertas por esta subsecção têm de prover à designação de uma Comissão Independente de Avaliação, sujeita a aprovação pelo Secretário, sempre que nenhuma tal Comissão tenha sido estabelecida ao abrigo da Subsecção A desta secção.

§46.206 Limitações gerais

a) Não pode ser empreendida nenhuma actividade a que esta subsecção seja aplicável a menos que:

1) tenham sido completados estudos apropriados em animais e mulheres que não estejam grávidas;

2) excepto quando o propósito da actividade seja satisfazer as necessidades de saúde da mãe ou do feto específico, o risco para o feto seja mínimo e, em todos os casos, seja o menor risco possível para a prossecução dos objectivos da actividade;

3) os indivíduos empenhados na actividade não tomem parte: i) em quaisquer decisões quanto à duração, método e procedimentos utilizados para interromper a gravidez e ii) na determinação da viabilidade do feto quando se proceder à interrupção da gravidez; e

4) nenhuma alteração procedimental susceptível de causar ao feto ou à mulher grávida risco superior ao mínimo seja introduzida no procedimento de interrupção da gravidez apenas no interesse da actividade.

b) Nenhuma indução, financeira ou outra, pode ser oferecida para interromper a gravidez para os fins da actividade.

§46.207 Actividades orientadas para as mulheres grávidas como indivíduos sujeitos a experimentação

a) Nenhuma mulher grávida pode ser incluída como sujeito numa actividade coberta por esta subsecção, a menos que: 1) o propósito da actividade seja satisfazer as necessidades de saúde da mãe e o feto só seja colocado em risco na medida exactamente necessária a satisfazer tais necessidades, ou 2) o risco para o feto seja mínimo.

b) Uma actividade permitida ao abrigo do parágrafo a) desta secção só pode ser levada a cabo se a mãe e o pai forem legalmente competentes e tenham dado o seu

consentimento informado após terem sido cabalmente informados a respeito do possível impacto sobre o feto, excepto quanto ao facto de o consentimento informado do pai não ter de ser assegurado se 1) o propósito da actividade for satisfazer as necessidades de saúde da mãe; 2) a identidade ou o paradeiro dele não puderem ser razoavelmente determinados; 3) ele não se encontrar razoavelmente disponível; ou 4) a gravidez for resultante de violação.

§46.208 Actividades orientadas para fetos in utero como indivíduos sujeitos a experimentação

a) Nenhum feto *in utero* pode ser incluído como sujeito em qualquer actividade coberta por esta subsecção, a menos que: 1) o propósito da actividade seja satisfazer as necessidades de saúde do feto em causa e o feto só seja colocado no risco exactamente necessário a satisfazer tais necessidades, ou 2) que o risco imposto ao feto pela investigação seja mínimo e o propósito da actividade seja o desenvolvimento de importante conhecimento biomédico que não possa ser obtido por outros meios.

b) Uma actividade permitida ao abrigo do parágrafo a) desta secção só pode ser levada a cabo se a mãe e o pai forem legalmente competentes e tiverem dado o seu consentimento informado, excepto quanto ao facto de o consentimento do pai não ter de ser assegurado se: 1) a sua identidade ou paradeiro não puderem ser razoavelmente determinados, 2) ele não se encontrar razoavelmente disponível, ou 3) a gravidez for resultante de violação.

§46.209 Actividades orientadas para fetos ex utero, incluindo fetos inviáveis, como sujeitos

a) Até se ter a certeza que um feto *ex utero* é ou não viável, um feto *ex utero* não pode ser incluído como experimentado numa actividade coberta por esta subsecção, a menos que:

1) não haja risco acrescido para o feto resultante da actividade e o propósito da actividade seja o desenvolvimento de importante conhecimento biomédico que não possa ser obtido por outros meios, ou

2) o propósito da actividade seja o reforço da possibilidade de sobrevivência do feto em causa ao ponto da sua viabilidade.

b) Nenhum feto inviável pode ser incluído como experimentado numa actividade coberta por esta subsecção, a menos que:

1) as funções vitais do feto não sejam artificialmente mantidas,

2) não sejam empregues actividades experimentais que, por si mesmas, ponham termo às batidas cardíacas ou à respiração do feto e

3) o propósito da actividade seja o desenvolvimento de importante conhecimento biomédico que não possa ser obtido por outros meios.

c) No caso do feto *ex utero* ser tido por viável, só pode ser incluído como experimentado numa actividade na medida permitida por e de acordo com os requisitos de outras subsecções desta secção.

d) Uma actividade permitida ao abrigo do parágrafo a) ou b) desta secção só pode ser levada a cabo se a mãe e o pai forem legalmente competentes e tiverem dado o seu consentimento informado, com excepção do facto de o consentimento informado do pai não ter de ser assegurado se: 1) a sua identidade ou paradeiro não puderem ser

razoavelmente determinados, 2) ele não se encontrar razoavelmente disponível, ou 3) a gravidez for resultante de violação.

§46.210 Actividades que incluam o feto morto, material fetal ou a placenta

As actividades que incluam o feto morto, material fetal macerado, ou células, tecidos ou órgãos excisados de um feto morto só serão levadas a cabo de acordo com quaisquer leis estaduais ou locais aplicáveis respeitantes a tais actividades.

§46.211 Modificação ou exclusão de requisitos específicos

A pedido de um candidato ou instituição de acolhimento (com a aprovação da sua Comissão Independente de avaliação), o Secretário pode modificar ou dispensar requisitos desta subsecção, com a aprovação do Conselho de Consultoria Ética, após oportunidade para comentário público tal que o Conselho de Consultoria Ética considere apropriado no caso em apreço. Ao tomar tais decisões, o Secretário considerará se os riscos para o indivíduo são de tal modo sobrelevados pela soma do benefício para o indivíduo e da importância do conhecimento a ser adquirido de modo a garantir tais modificações ou dispensa e se tais benefícios não podem ser obtidos excepto por meio da modificação ou da dispensa. Quaisquer dessas modificações ou dispensas serão publicadas como notícia no *Federal Register*.

Subsecção C - Protecções adicionais do Departamento de Saúde e Serviços Humanos relativas à investigação biomédica e comportamental que inclua presos como experimentados

§46.301 Aplicabilidade

a) Os regulamentos desta subsecção são aplicáceis a toda a investigação biomédica e comportamental levada a cabo ou apoiada pelo Departamento de saúde e Serviços Humanos que inclua presos como experimentados.

b) Nada nesta subsecção será interpretado como indicando que o cumprimento dos procedimentos aqui apresentados autorizará a investigação em presos como experimentados, na medida em que tal investigação for limitada ou impedida pela lei estadual ou local.

c) Os requisitos desta subsecção são complementares aos impostos ao abrigo das outras subsecções desta secção.

§46.302 Finalidade

Na medida em que os presos se podem emcontrar sob constrangimentos devidos ao seu encarceramento susceptíveis de afectar a sua capacidade de tomar uma decisão verdadeiramente voluntária e não coagida sobre a sua participação, ou não, como indivíduos sujeitos a investigação, esta subsecção tem por finalidade proporcionar salvaguardas adicionais para a protecção de presos incluídos em actividades às quais esta subsecção é aplicável.

§46.303 Definições

Tal como são utilizadas nesta subsecção:

a) "Secretário" significa o Secretário da Saúde e Serviços Humanos e qualquer outro funcionário ou empregado do Departamento de Saúde e Serviços Humanos a quem a autoridade tenha sido delegada.

b) "DSSH" significa Departamento de Saúde e Serviços Humanos.

c) "Preso" significa qualquer indivíduo involuntáriamente encarcerado ou detido numa instituição penal. Pretende-se que o termo abranja os indivíduos sentenciados a tal instituição ao abrigo de um estatuto penal ou civil, os indivíduos detidos em outras instalações em virtude de estatutos ou procedimentos de detenção que proporcionem alternativas ao procedimento criminal ou ao encarceramento numa instituição penal e indivíduos detidos que aguardem instrução do processo, julgamento ou sentença.

d) "Risco mínimo" é a probabilidade e amplitude do dano físico ou psicológico que normalmente se encontra na vida diária ou no exame médico, dentário ou psicológico de rotina de pessoas saudáveis.

§46.304 Composição das Comissões Independentes de Avaliação em que são incluídos presos

Em complemento à satisfação dos requisitos do §46.107 desta secção, uma Comissão Independente de Avaliação no desempenho das responsabilidades consignadas ao abrigo desta secção referentes a investigação coberta por esta subsecção deverá também satisfazer os seguintes requisitos:

a) A maioria dos membros da Comissão (com exclusão dos detidos que sejam seus membros) não terá qualquer associação com o(s) estabelecimento(s) prisional(is) incluído(s), para além do facto de serem membros da Comissão.

b) Pelo menos um membro da Comissão será um detido, ou um representante dos detidos com formação e experiência adequadas para servir nessa qualidade, com excepção de que, quando um projecto específico de investigação é avaliado por mais de uma Comissão, só uma Comissão necessita de satisfazer este requisito.

§46.305 Deveres adicionais das Comissões Independentes de Avaliação em que são incluídos presos

a) Em complemento a todas as demais responsabilidades prescritas por Comissões Independentes de Avaliação ao abrigo desta secção, a Comissão avaliará a investigação coberta por esta subsecção e aprovará tal investigação apenas se entender que:

1) a investigação em exame representa uma das categorias de investigação permissíveis ao abrigo do §46.306 a) 2);

2) quaisquer possíveis vantagens que revertam ao detido em virtude da sua participação na investigação, quando comparadas com as condições gerais de vida, os cuidados médicos, a qualidade da alimentação, os privilégios e a oportunidade de remuneração na penitenciária, não tenham magnitude tal que fique comprometida a sua capacidade de sopesar os riscos da investigação contra o valor de tais vantagens no ambiente de escolha limitada do estabelecimento prisional;

3) os riscos implicados pela investigação são proporcionais aos riscos que seriam aceites por voluntários não detidos;

4) os procedimentos de selecção de indivíduos no interior do estabelecimento prisional são justos para todos os detidos e imunes à intervenção arbitrária por parte das autoridades prisionais ou dos detidos. A menos que o investigador principal

forneça à Comissão justificação escrita para se seguirem outros procedimentos, os indivíduos incluídos em grupos de controle têm de ser seleccionados ao acaso a partir do grupo de detidos disponíveis que satisfaçam as características requeridas para esse projecto específico de investigação;

5) a informação é apresentada em linguagem compreensível para a população de indivíduos passíveis de serem sujeitos a experimentação;

6) existe garantia adequada que as comissões de liberdade condicional não levarão em conta a participação de um detido na investigação ao tomarem decisões respeitantes à liberdade condicional e cada detido é antecipadamente informado de maneira clara que a participação na investigação não terá qualquer efeito na sua liberdade condicional; e

7) quando a Comissão entender que há necessidade de seguimento ou tratamento médico dos participantes após o termo da sua participação, ter-se-á adequadamente provido a tal seguimento ou tratamento, levando-se em consideração as variáveis durações das sentenças dos detidos individuais, e a que os participantes tenham sido informados desse facto.

b) A Comissão cumprirá todos os demais deveres que lhe possam ser atribuídos pelo Secretário.

c) A instituição certificará perante o Secretário, da forma e maneira que o Secretário possa exigir, que os deveres da Comissão ao abrigo desta secção foram cumpridos.

§46.306 Investigação permitida que inclua presos

a) A investigação biomédica ou comportamental efectuada ou apoiada pelo DSSH só pode incluir presos como experimentados se:

1) a instituição responsável pela condução da investigação tiver certificado perante o Secretário que a Comissão Independente de Avaliação aprovou a investigação ao abrigo do §46.305 desta subsecção; e

2) no juízo do Secretário, a investigação proposta incluir exclusivamente o seguinte:

A) o estudo das possíveis causas, efeitos e processos de encarceramento e do comportamento criminoso, desde que o estudo não apresente risco superior ao mínimo e não mais do que inconveniência para os indivíduos;

B) o estudo dos estabelecimentos prisionais como estruturas institucionais ou dos detidos como pessoas encarceradas, desde que o estudo não apresente risco superior ao mínimo e não mais do que inconveniência para os indivíduos;

C) a investigação sobre as condições particulares que afectam os presos enquanto grupo (por exemplo, ensaios de vacinas e outra investigação sobre a hepatite que é muito mais prevalecente em estabelecimentos prisionais que alhures; e investigação sobre problemas sociais e psicológicos tais como o alcoolismo, a toxicodependência e o abuso sexual), desde que o estudo só possa prosseguir depois que o Secretário tenha consultado os devidos especialistas, incluindo peritos em penologia, medicina e ética e que tiver sido publicada notícia, no *Federal Register*, da sua intenção de aprovar tal investigação; ou

D) a investigação de práticas, simultaneamente inovadoras e aceites, que tenham a intenção e a razoável probabilidade de melhorar a saúde ou o bem-estar do indivíduo. Nos casos em que esses estudos exijam a inclusão de presos de maneira coerente com os protocolos aprovados pela Comissão Independente de Avaliação para os grupos de

controle que podem não beneficiar com a investigação, o estudo só pode prosseguir depois de o Secretário ter consultado os devidos especialistas, incluindo peritos em penologia, medicina e ética e de ter sido publicada notícia, no *Federal Register*, da intenção de aprovar tal investigação.

b) Com excepção do estabelecido no parágrafo a) desta secção, a investigação biomédica e comportamental conduzida ou apoiada pelo DSSH não incluirá presos como experimentados.

Subsecção D - Protecções adicionais do Departamento de saúde e Serviços humanos para as crianças incluídas como experimentados na investigação

§46.401 A que é que se aplicam estes regulamentos ?

a) Esta subsecção aplica-se a toda a investigação que inclua crianças como experimentados, conduzida ou apoiada pelo Departamento de saúde e Serviços Humanos.

1) Isto inclui a investigação conduzida por funcionários do Departamento, com ressalva de que o chefe de uma Divisão Operacional do Departamento pode adoptar as alterações não-substanciais e procedimentais que possam ser apropriadas de um ponto de vista administrativo.

2) Inclui também a investigação conduzida ou apoiada pelo Departamento de Saúde e Serviços Humanos fora dos Estados Unidos, mas, em circunstâncias apropriadas, o secretário pode, ao abrigo do parágrafo e) do §46.101 da Subsecção A, dispensar a aplicabilidade de algum ou de todos os requisitos destes regulamentos para a investigação deste tipo.

3) As isenções constantes do §46.101 b) 1) e b) 3) até b) 6) são aplicáveis a esta subsecção. A isenção constante do §46.101 b) 2) respeitante a testes educativos também é aplicável a esta subsecção. No entanto, a isenção constante do §46.101 b) 2) referente a investigação que inclua procedimentos de revisão geral ou entrevista ou observações do comportamento público não se aplica à investigação coberta por esta subsecção, excepto no que se refere à investigação que inclua observação de comportamento público quando o(s) investigador(es) não participem nas actividades a serem observadas.

c) As excepções, suplementos e disposições relativas à dispensa tal como surgem nos parágrafos c) a i) do §46.101 da Subsecção A são aplicáveis a esta subsecção.

§46.402 Definições

As definições constantes do §46.102 da Subsecção A serão igualmente aplicáveis a esta subsecção. Em complemento, tal como são usadas nesta subsecção:

a) "Crianças são pessoas que não atingiram a idade legal para consentir em tratamento ou procedimentos incluídos na investigação, ao abrigo da lei aplicável da jurisdição na qual a investigação será levada a cabo.

b) "Assentimento" significa a concordância afirmada em participar na investigação. A simples abstenção de objectar não deveria, na ausência de concordância afirmada, ser interpretada como assentimento.

c) "Autorização" significa a concordância dos pais ou tutores na participação do seu filho ou tutelado na investigação.

d) "Pais" significa o progenitor biológico ou adoptivo da criança.

e) "Tutor" significa um indivíduo que está autorizado, ao abrigo da lei estadual ou local aplicável, a consentir em nome de uma criança em cuidados médicos gerais.

§46.403 Deveres da Comissão Independente de Avaliação

Em complemento a outras responsabilidades atribuídas às Comissões Independentes de Avaliação ao abrigo desta secção, cada Comissão Independente de Avaliação examinará a investigação coberta por esta subsecção e aprovará apenas a investigação que satisfaça as condições de todas as secções aplicáveis desta subsecção.

§46.404 Investigação que não implique risco superior ao mínimo

O DSSH levará a cabo ou financiará a investigação que a Comissão Independente de Avaliação entenda não apresentar risco superior ao mínimo para as crianças apenas se a Comissão Independente de Avaliação entender que se fazem adequadas provisões para se solicitar o assentimento das crianças e a permissão dos seus pais ou tutores, como é estabelecido pelo §46.408.

§46.405 Investigação que implica risco superior ao mínimo mas que apresenta probabilidade de benefício directo para os sujeitos individuais

O DSSH conduzirá ou financiará a investigação que a Comissão Independente de Avaliação entenda não apresentar risco superior ao mínimo para as crianças resultante de uma intervenção ou procedimento que tenha perspectiva de benefício directo para o sujeito individual, ou um procedimento de supervisão passível de contribuir para o bem-estar do sujeito, apenas se a Comissão Independente de Avaliação entender que:

a) o risco se justifica pelo benefício esperado para os indivíduos;

b) a relação entre o benefício esperado e o risco é pelo menos tão favorável aos indivíduos como aquele que apresenta as vias alternativas disponíveis; e

c) se proviu adequadamente a que seja solicitado o assentimento das crianças e a autorização dos seus pais ou tutores, tal como é estabelecido no §46.408.

§46.406 Investigação que implica risco superior ao mínimo e nenhuma probabilidade de benefício directo para os sujeitos individuais, mas susceptível de originar conhecimento generalizável acerca da doença ou deficiência do indivíduo

O DSSH conduzirá ou financiará a investigação que a Comissão Independente de Avaliação entenda não apresentar risco superior ao mínimo para as crianças resultante de uma intervenção ou procedimento que não apresente perspectiva de benefício directo para o indivíduo, ou um procedimento de supervisão que não seja passível de contribuir para o bem-estar do indivíduo, apenas se a Comissão Independente de Avaliação entender que:

a) o risco representa um pequeno aumento em relação ao risco mínimo;

b) a intervenção ou o procedimento apresenta experiências para os indivíduos que são razoavelmente proporcionais àquelas que são inerentes às respectivas situações médicas, dentárias, psicológicas, sociais ou educacionais;

c) a intervenção ou o procedimento é passível de acarretar conhecimento generalizável acerca da patologia ou da desordem que afecta o indivíduo que seja de

importância vital para a compreensão ou a melhoria da patologia ou da desordem que afecta o indivíduo; e

d) se provê adequadamente à solicitação do assentimento das crianças e à autorização dos seus pais ou tutores, tal como é estabelecido no §46.408.

§46.407 Investigação não aprovável de outro modo e que apresenta uma oportunidade de compreender, prevenir ou aliviar um problema grave que afecta a saúde ou o bem-estar de crianças

O DSSH conduzirá ou financiará a investigação que a Comissão Independente de Avaliação não acredite cumprir os requisitos dos §46.404, §46.405, ou §46.406 apenas se:

a) a Comissão Independente de Avaliação entender que a investigação apresenta razoável oportunidade para avanço da compreensão, da prevenção ou do alívio de um problema grave que afecte a saúde ou o bem-estar das crianças; e

b) o Secretário, após consulta a um painel de peritos nas disciplinas pertinentes (por exemplo, ciência, medicina, educação, ética, direito) e após ter sido dada oportunidade a exame e comentário público, determinou:

1) que a investigação de facto satisfaz as condições dos §46.404, §46.405, ou §46.406, conforme aplicáveis, ou 2) os seguintes:

i) que a investigação apresenta razoável oportunidade de fazer avançar a compreensão, a prevenção ou o alívio de
um problema grave que afecte a saúde ou o bem-estar das crianças;

ii) que a investigação será conduzida de acordo com sólidos princípios éticos;

iii) que se proviu adequadamente à solicitação do assentimento das crianças e à autorização dos pais ou tutores, tal como é estabelecido no §46.408.

§46.408 Requisitos para a permissão dos pais ou tutores e para o assentimento de crianças

a) Em suplemento às determinações exigidas ao abrigo de outras secções aplicáveis desta subparte, a Comissão Independente de Avaliação determina que sejam feitas provisões adequadas para solicitar o assentimento de crianças, quando, no juízo da Comissão Independente de Avaliação, as crianças forem capazes de assentir. Ao determinar se as crianças são capazes de assentir, a Comissão independente de Avaliação levará em conta a idade, a maturidade e o estado psicológico das crianças em causa. Este juízo pode ser feito em relação a todas as crianças a serem incluídas na investigação ao abrigo de um determinado protocolo, ou em relação a cada criança, conforme a Comissão Independente de Avaliação entender conveniente. Se a Comissão Independente de Avaliação determinar que a capacidade de algumas ou de todas as crianças é de tal modo limitada que não podem razoavelmente ser consultadas ou que a intervenção ou o procedimento implicado pela investigação apresenta a possibilidade de benefício directo importante para a saúde ou o bem-estar das crianças e apenas se encontra disponível no contexto da investigação, o assentimento das crianças não constitui condição necessária à prossecução da investigação. Mesmo quando a Comissão Independente de Avaliação determine que os sujeitos são capazes de assentimento, a Comissão Independente de Avaliação pode ainda assim prescindir do requisito do assentimento em circunstâncias nas quais o consentimento pode ser excluído ao abrigo do §46.116 da Subsecção A.

b) Em suplemento às determinações exigidas ao abrigo de outras secções aplicáveis desta subparte, a Comissão Independente de Avaliação determinará, de acordo com e na medida do consentimento exigido pelo §46.116 da Subsecção A, que sejam feitas as provisões adequadas para solicitar a autorização dospais ou do tutor de cada criança. Quando houver que obter a autorização dos pais, a Comissão Independente de Avaliação pode entender que a autorização de um dos pais é suficiente para se conduzir a investigação ao abrigo do §46.404 ou do §46.405. No caso de a investigação ser coberta pelos §46.406 e §46.407 e houver que obter a autorização dos pais, ambos os pais têm de dar a sua autorização, a menos que um deles seja falecido, desconhecido, incompetente ou indisponível de modo não razoável, ou quando só um dos pais tenha a responsabilidade legal do cuidado e da custódia da criança.

c) Em suplemento às provisões para exclusão contidas em §46.116 da Subsecção A, se a Comissão Independente de Avaliação determinar que um protocolo de investigação é concebido para condições ou para uma população de indivíduos para as quais a autorização dos pais ou do tutor não constitui requisito razoável para proteger os indivíduos (por exemplo, crianças maltratadas ou vítimas de negligência), pode prescindir dos requisitos do consentimento da Subsecção A desta parte e do parágrafo b)9) desta secção, desde que um mecanismo apropriado de protecção das crianças que irão participar como experimentados na investigação seja substituído, e desde que a exclusão não seja incoerente com a lei federal, estadual ou local. A escolha de um mecanismo apropriado dependeria da natureza e finalidade das actividades descritas no protocolo, do risco e do benefício esperado para os indivíduos sujeitos a investigação, da sua idade, maturidade, estatuto e condição.

d) A autorização dos pais ou tutores ficará documentada de acordo com e na medida do que é exigido pelo §46.117 da Subparte A.

e) Quando a Comissão Independente de Avaliação determinar que o assentimento é exigível, determinará também se e como o assentimento deve ser documentado.

§46.409 Tutelados

a) As crianças que se encontrarem sob tutela do Estado ou de qualquer outra agência , instituição ou entidade podem ser incluídas em investigação aprovada ao abrigo do §46.406 e do §46.407 apenas se a investigação for:

1) relacionada com o seu estatuto como tutelados; ou

2) conduzidas em escolas, campos, hospitais, instituições ou meios similares nos quais a maioria das crianças incluídas como experimentados não sejam tuteladas.

b) Se a investigação for aprovada ao abrigo do parágrafo a)9) desta secção, a Comissão Independente de Avaliação exigirá a nomeação de um advogado para cada criança que se encontre sob tutela, para além de qualquer outro indivíduo que actue em nome da criança na qualidade de tutor *in loco parentis*. Um indivíduo pode servir como advogado para mais do que uma criança. O advogado será um indivíduo que possua a formação e a experiência para agir, e que concorde em agir, no melhor interesse da criança durante todo o perído da participação da criança na investigação e que não esteja por qualquer forma associado (excepto no papel de advogado ou membro da Comissão Independente de Avaliação) à investigação, ao(s) investigador(es) ou à organização responsável pela tutela.

Por Uma Ética Internacional Para a Investigação Em Seres Humanos
1987

1. Introdução

O rápido progresso da biociência criou uma necessidade urgente de desenvolvimento contínuo de padrões nacionais de ética da investigação com seres humanos. A crescente interdependência das nações por todo o mundo estimulou a necessidade de acordo internacional acerca de padrões e práticas baseados num diálogo e reflexão cuidadosos e contínuos sobre os valores. Os delegados presentes à quarta Conferência Cimeira Internacional de Bioética laboraram no sentido desses objectivos. Concentraram-se não apenas nos princípios, mas, mais especificamente, na prática e nos procedimentos que garantam a sua implementação.

O quarto numa série de encontros cimeiros anuais de bioética iniciadas pelo Primeiro Ministro Nakasone em 1984, este encontro reflectiu profundamente sobre uma área de importância para toda a prática da biociência e da investigação médica. Espera-se que as discussões e recomendações beneficiarão as práticas nacionais e contribuirão para a melhoria dos padrões internacionais.

Nós, delegados a este encontro, convidamos o Primeiro Ministro do Canadá, Sua Excelência Brian Mulroney, a apresentar este relatório à próxima Conferência Cimeira Económica, que terá lugar em Itália, em Junho de 1987.

2. Princípios e Práticas Básicos: Desenvolvimento e Implementação de Padrões Éticos Nacionais

Os princípios subjacentes à ética da investigação com seres humanos encontram-se definidos em códigos nacionais e internacionais. Estes incluem o respeito pelos indivíduos, a contribuição para o bem-estar dos povos e a distribuição equitativa de possíveis riscos e benefícios por toda a sociedade. Embora até agora só tenham sido aceites directivas internacionais muito gerais, não são aceites práticas uniformes em virtude de diferenças nacionais e culturais.

Apesar de a necessidade da avaliação, pela sociedade, das propostas de investigação ser generalizadamente aceite, há grandes diferenças quanto à forma pela qual os países e mesmo as instituições no interior de alguns países levam a cabo a avaliação. Só algumas dessas variações podem ser atribuídas a diferenças culturais que constituem um pano-de-fundo essencial aos padrões sociais.

À medida que forem sendo estabelecidos padrões nacionais, terá que ser levado em consideração o desenvolvimento de directivas internacionais para a investigação em seres humanos. Isto possibilitará a investigação empreendida conjuntamente entre nações e entre grupos de nações que usam protocolos comuns, estimulará a partilha dos resultados da investigação entre as nações e evitará a desnecessária duplicação e multiplicação de esforços de investigação.

A questão de saber como é que se podem desenvolver e implementar padrões comuns considerando a actual diversidade na prática e a complexidade da empresa da investigação biomédica ocuparam grande parte da discussão.

Por essa razão, os delegados recomendam que, *de modo a salvaguardar os direitos e o bem-estar dos pacientes e dos indivíduos sujeitos a investigação, se deveriam estabelecer comissões de ética em todos os países. Todos os projectos de investigação que incluam seres humanos têm de ser submetidos para aprovação a uma comissão*

de ética de investigação. Mais se recomenda que *estas comissões deveriam ser compostas por especialistas médicos e por especialistas exteriores à profissão médica (por exemplo, teólogos, filósofos morais, advogados e leigos que representem o público em geral). Os advogados que actuem profissionalmente para uma instituição e outros que possuam um interesse financeiro ou um interesse potencialmente conflitivo na instituição ou na investigação em causa não deveriam tomar parte na comissão de ética encarregada de avaliar a investigação. Além disso, as comissões deveriam ter dimensão suficiente para permitir a inclusão dos três grupos (peritos médicos, para além dos outros especialistas e dos leigos) e suficientemente pequena para tornar possível um trabalho eficaz.*

Os delegados consideraram também os meios de actuação, as liberdades e responsabilidades das comissões de ética da investigação. As decisões que elas têm de tomar reflectem frequentemente o afinamento de valores opostos e os ambientes científicos, técnicos ou culturais no interior dos quais trabalham podem variar. Por isso, serão de esperar algumas diferenças de pontos de vista entre as comissões de ética da investigação. Os delegados foram de opinião que, embora possa haver necessidade de as nações supervisionarem o funcionamento das comissões locais de ética da investigação, podem assegurar-se os mais elevados padrões se lhes for atribuída a responsabilidade e a autoridade da avaliação da ética da investigação nas suas instituições; da mesma maneira, o seu efeito será intensificado se forem vistas pelos investigadores e pela sociedade como trabalhando em conjunto com o processo de investigação num sentido colegial de preferência a um modo hostil.

3. Partilhar os Riscos

Podem-se identificar três grupos sociais sobre os quais recaem os riscos e os benefícios. Os investigadores ou clínicos que efectuam os ensaios ou outro tipo de investigação suportam os encargos fundamentais da responsabilidade ética de protecção dos sujeitos de investigação. No contexto dos ensaios de medicamentos, os riscos e os custos de desenvolver um novo medicamento ou dispositivo recaem sobre o fabricante. Não obstante, os seres humanos em quem a investigação é executada suportam os mais directos riscos da investigação, mas podem receber os benefícios dos mais elevados padrões. A sociedade ou a humanidade como um todo é o beneficiário último da investigação no sentido da melhoria dos níveis de saúde e, por essa razão, os delegados recomendam *que os sujeitos humanosa de investigação sejam cabalmente informados acerca da disponibilidade ou indisponibilidade de mecanismos de prestação de cuidados e de compensação dos sujeitos que tenham sofrido danos resultantes da sua participação na investigação.* Os delegados encorajam os países membros a estabelecer e implementar mecanismos apropriados de prestação de cuidados e de compensação nas áreas em que eles actualmente não existem.

4. Participação Pública

Os delegados concordaram que a imposição de padrões sociais em questões sensíveis levantadas pela investigação médica exigem a participação do público em geral. A participação pública é exigida não só no desenvolvimento de consensos, mas também na consideração das propostas individuais de investigação para se assegurar uma discussão completa e aberta que de outro modo poderia ser acrítica ou ter uma

base demasiado estreita. O carácter multidisciplinar das comissões de ética de investigação proporciona tanto a responsabilidade como a credibilidade públicas.

5. Investigação em Pessoas com Capacidade Limitada de Dar Consentimento

O propósito fundamental da avaliação ética é a protecção dos sujeitos de investigação. Um componente essencial desta protecção, enunciado em todos os códigos internacionais de ética, é que cada sujeito de investigação tem de consentir livremente, e com informação cabal, em participar na investigação. No entanto, aqueles que são legalmente incompetentes não podem, por definição, dar o seu consentimento. Os delegados centraram a sua discussão desta questão na investigação em crianças, reconhecendo ao mesmo tempo que idênticas prteocupações se levantam em relação aos adultos que são deficientes mentais ou outras populações vulneráveis.

Todos os delegados aceitaram a necessidade de investigação terapêutica em crianças. Tal investigação teria um possível benefício directo para o bem-estar dos sujeitos individuais.

A investigação não terapêutica em crianças coloca problemas especiais. Embora essa investigação seja necessária por mor do avanço do tratamento das doenças pediátricas, concordou-se que tal investigação só poderia ser levada em consideração sob as seguintes condições: o projecto específico tem de ser aprovado por uma comissão de ética da investigação; todo o conhecimento necessário tem de ter sido obtido por meio da investigação em adultos ou animais; não há alternativa válida à utilização de crianças na investigação; tem de ter sido obtido um consentimento válido por procuração (pela família, os tutores, o procurador geral da república, quem tenha o poder de representação legal ou outros) para cada sujeito; e, na medida do possível, a criança deve ter dado o seu assentimento. Deste modo, a maioria dos delegados foi de opinião que a necessária investigação não terapêutica em crianças, se dentro das limitações atrás mencionadas e que implica risco mínimo ou nenhum risco para tais crianças, não deve ser obstruída.

6. Investigação em Embriões

À integridade e a singularidade da vida humana nos seus mais precoces estádios embrionários de formação tem de ser atribuído grande respeito. Geralmente, as formas correntes de controle dos procedimentos de investigação e de manipulação dos embriões humanos não têm natureza legislativa. Com efeito, na quase total ausência de legislação, a investigação sobre o embrião é presentemente, na sua maior parte, governada pelos esforços auto-reguladores dos corpos científicos e profissionais, os próprios centros e a avaliação por comissões de ética, locais e nacionais. O licenciamento voluntário existe, por exemplo em Inglaterra, mas registou-se um consenso quanto à necessidade de regular a actual proliferação e modo de operar anárquicos dos centros de fertilização *in vitro* em alguns países como medida a curto prazo, ao mesmo tempo que se irá adquirindo a experiência necessária a uma legislação efectiva. Os delegados recomendaram assim *a necessidade de manter o equilíbrio entre a liberdade profissional de tratamento clínico e de investigação científica no interesse do progresso do conhecimento e da competência científicos e o respeito pelo interesse humano do embrião*. Com este fim, os delegados recomendam *a supervisão e controle dos centros que oferecem a fertilização in vitro, dos correlativos tratamentos da infertilidade e dos que levam a cabo a investigação sobre o embrião. O*

procedimento deveria ser regulado de acordo com as adequadas directivas administradas pela autoridade competente.

Todos os delegados reconheceram quão precioso é o embrião humano. Não obstante, tomaram-se diferentes posições a respeito da possibilidade de autorizar a investigação sobre o embrião humano.

Foram levantadas várias questões respeitantes à aplicabilidade de conceitos legais de "propriedade" (mais propriamente discutidos em termos de legitimidade de interesses) e controle dos embriões humanos durante a conservação ou depois da morte dos dadores. Levantaram-se também questões referentes à sanção penal por oposição à regulação profissional.

Considerando a natureza experimental da fertilização in vitro, a sua baixa taxa de êxito e os efeitos a longo prazo destes procedimentos, que, embora "terapêuticos" em sua natureza para as pessoas inférteis, têm implicações para a manipulação e o controle da vida humana, *qualquer trabalho com embriões, mesmo como tratamento da infertilidade, deveria ser encarado como desenvolvimento experimental por natureza e, portanto, supervisionado de perto.*

7. Os estudos Piloto e a Introdução de Novas Terapias

Os delegados debateram o problema especial da avaliação ética dos estudos piloto ou dos estudos preliminares das inovações médicas. Tais estudos eram vistos como uma fase entre as observações iniciais de um ou alguns pacientes e as primícias do pleno desenvolvimento de um programa baseado num protocolo.

Os delegados reconheceram que frequentemente não é fácil ter a certeza se uma intervenção por parte de um clínico deveria ser considerada como tratamento empreendido por mor do melhor interesse do paciente, ou se ela é guiada também pela intenção de adquirir conhecimento científico.

A decisão acerca de saber quando se encontra presente na terapia um intento de investigação é uma determinação a ser feita pelo clínico. Foi opinião dos delegados que, se o profissional de saúde tem qualquer dúvida quanto ao facto de a intervenção ser efectivamente investigação, a melhor maneira de dar atenção à questão seria por meio da comissão de ética.

Ao avaliar a nova terapia ou investigação, os delegados recomendam que *elas deveriam estar sujeitas aos mesmos juízos éticos que se aplicam a todos os protocolos de investigação. Deveria ser dada especial consideração à limitação do número de sujeitos incluídos em estudos piloto e à supervisão estreita e frequente.*

Na avaliação ética dos estudos piloto, assim como na de outra investigação proposta, os delegados concordaram que se deveria prover a um mecanismo de re-exame de um projecto de investigação rejeitado por uma comissão de avaliação ética se o investigador assim o solicitar. Um tal mecanismo deveria ser de forma a não convidar a anulação de decisões locais por parte de uma autoridade superior ou distante. Deveria manter a natureza colaborativa da relação entre o investigador e a comissão de ética, de preferência a encorajar uma relação hostil. Foi também acordado que deveria haver uma maior troca de informação entre as comissões de ética da investigação.

8. Investigação Industrial

As indústrias constituem uma fonte maior da inovação médica. Além disso, muita da sua investigação é comandada por padrões nacionais de licenciamento de medicamentos ou dispositivos. Esta investigação inclui tanto animais como seres humanos e é frequentemente levada a cabo num grande número de países. Por esta razão, as interacções entre as indústrias, os governos e por vezes as universidades constituem grande motivo de preocupação.

As diferenças na maneira como os padrões éticos são interpretados e postos em prática podem ter efeitos económicos directos. A falta de coerência pode afectar de maneira adversa os interesses nacionais e comerciais, assim como a segurança dos sujeitos de investigação. Os delegados recomendam que, no mínimo, *uma nação não deveria permitir ou apoiar, em outros países, a investigação que não seja conforme aos padrões de avaliação ética pelo menos equivalentes àqueles que prevalecem no interior do país*. As nações e as indústrias deveriam desenvolver acordos internacionais no sentido de atitudes comuns e a comutabilidade de padrões e a confiança mútua. As nações e as indústrias deveriam também identificar as tecnologias emergentes para acolher a discussão precoce das preocupações éticas. Tais interacções poderiam concorrer para a distribuição equitativa sdo esforço de investigação e desenvolvimento.

Os delegados discutiram também as questões éticas levantadas pelo ritmo crecente da comercialização dos produtos biomédicos. Os elos cada vez mais estreitos entre a investigação universitária e a investigação industrial significam que os clínicos ou as instituições académicas podem ter interesses financeiros no resultado da investigação; todos esses possíveis conflitos de interesses deveriam ser declarados no processo de avaliação ética da investigação. Além disso, foi opinião dos delegados que deveríamos desenvolver e fomentar valores que integrem os interesses éticos e económicos.

Os delegados discutiram também os efeitos da confidencialidade e a compensação dos sujeitos de investigação. A confidencialidade do material comercialmente sensível pode não ser coerente com os requisitos da avaliação ética. Complementarmente, a remuneração pode induzir os sujeitos, especialmente aqueles com meios mais limitados, a participar na investigação e pode levar à competição financeira pelos sujeitos de investigação. No que respeita tanto à investigação industerial como à restante, expressou-se a preocupação de saber se os pacientes serão compensados pelos efeitos adversos que em raras ocasiões a investigação pode levantar.

Muita da investigação industrial e da restante investigação biomédica depende da investigação em animais. Os delegados recomendam que *em toda a investigação temos de continuar a insistir que a investigação animal preceda a investigação em seres humanos, ao mesmo tempo que se reconhece a obrigação de reduzir sempre que possível o número de animais requeridos a um mínimo e se encorajam métodos alternativos de investigação para avaliação da segurança e da eficácia*.

Muito do ensaio regulador de novos medicamentos requer ainda o uso de animais. A este respeito, os delegados recomendam que *as agências governamentais actualizem continuamente os seus próprios requisitos reguladores de modo a assegurar que eles não exigem resultados de testes de segurança e de toxicologia que já não sejam relevantes ou que possam ser substituídos por alternativas satisfatórias que requerem menos animais*.

9. A Selecção de Tópicos de Investigação e a Investigação Orientada

Os investigadores levam em consideração muitos factores científicos, sociais e outros ao escolherem os tópicos de investigação; as escolhas são também feitas no contexto das políticas e sistemas de apoio nacionais, assim como das políticas e práticas nacionais no campo da ética. Em alguns casos, isto tem por resultado um patente desiquilíbrio entre os tópicos de investigação escolhidos e as grandes necessidades globais de investigação em campos como a regulação da fertilidade e as doenças tropicais.

Os programas internacionais de investigação podem proporcionar um mecanismo bem sucedido para a promoção e a execução de investigação nas áreas negligenciadas, sensíveis e/ou economicamente não atraentes para os investigadores nacionais. Estes programas podem fazer amplo uso da comunidade científica internacional e podem aplicar elevados padrões de avaliação científica e ética na execução da investigação nas áreas de alta prioridade global a que é difícil dar atenção no plano nacional. As nações dotadas dos meios para apoiar a investigação têm a obrigação de devotar alguns desses recursos às necessidades de investigação dos países desprovidos de tais meios.

O grupo recomendou que *a investigação deveria centrar-se no desenvolvimento do conhecimento em campos científicos alargados com a finalidade de atingir uma compreensão fundamental dos processos biológicos, inclusive aqueles que pareçam não ter aplicação directa a curto ou a longo prazo.* Isto é encarado como uma infrastrutura científica para apromoção do progresso. Recomendou-se também que *os resultados da investigação devem ser aplicados tão rapidamente quanto efectivamente possível.*

O apoio em larga escala a investigação estritamente centrada em doenças específicas sem o necessário fundamento do conhecimento científico foi visto como sendo raramente, se alguma vez, bem sucedido. Também o fracasso na implementação dos resultados da investigação em benefício da humanidade tem, por si só, graves implicações éticas.

10. Rumo a Padrões Éticos Melhorados: A Investigação Biomédica num Mundo Interdependente

A última década assistiu a um profundo crescimento da comunicação e dos empreendimentos comuns entre nações. Do mesmo modo, iniciou-se um movimento rumo ao acordo internacional sobre a investigação em seres humanos.

Os delegados têm a certeza que um acordo internacional significativo é não apenas possível como necessário e instam os Chefes de Estado a trabalhar em conjunto no sentido de assegurar que a prática esteja de acordo com os princípios em todos os aspectos da investigação em seres humanos.

Os delegados aceitam que a sociedade faça dos sujeito humano um participante activo e instruído num processo para o qual ele contribui com um sentido de altruísmo humano básico e com um desejo de servir o bem comum, de preferência a um "objecto de investigação" como foi por vezes o caso no passado.

O ulterior refinamento e ampliação dos padrões nacionais da ética de investigação em seres humanos através dos limites políticos e culturais exige a investigação contínua dos problemas éticos da investigação biomédica. Além disso, ao mesmo tempo que concordando acerca da necessidade deste processo de avaliação ética, os delegados recomendam que *as próprias comissões, as suas actividades e as suas funções sejam objecto de estudo.*

De acordo com os delegados, a ética de investigação deveria ser sempre integrada na tomada de decisão clínica. Os delegados recomendam que *a educação em ética médica para clínicos, investigadores e estudantes de medicina seja intensificada e que os meios de comunicação social e o público sejam informados.*

Os delegados recomendaram também que *seja dada especial atenção às questões éticas levantadas pelos estudos epidemiológicos que possam interferir com a dignidade e a privacidade humanas na qualidade de intervenção médica.* Em particular, a regulamentação da confidencialidade, que pode restringir tanto a troca compo a recolha de informação e, ao mesmo tempo, fracassar em proteger adequadamente o sujeito desses estudos epidemiológicos, exige exame. No que respeita à difusão de princípios, é louvável e necessária a sua afirmação por intermédio de declarações. No entanto, se tais declarações hão-de ter o devido poder vinculativo, têm de ser conhecidas e tem de se fazer um esforço no sentido de assegurar o seu cumprimento. Para acompanhar esta diligência e tendo em vista a importância do diálogo permanente, os delegados recomendam *o estabelecimento dos adequados foruns dedicados às questões suscitadas pela investigação em seres humanos.*

Conclusões

Esta conferência afirmou a crescente importância do acordo e da cooperação internacionais tanto sobre a elaboração de princípio como sobrte a implementação dos processos de avaliação ética da investigação médica em seres humanos. Com esta finalidade, foi considerado essencial o estabelecimento de corpos multidisciplinares de avaliação ética da investigação para exame dos protocolos de investigação, assim como o foi o ulterior estudo e comunicação entre as nações.

A implementação dos processos efectivos de avaliação ética exige a intensificação da educação em ética médica tanto dos implicados na investigação como do público em geral.

O desenvolvimento de padrões nacionais e internacionais para a investigação em seres humanos e a respectiva implementação tem de continuar a visar a protecção dos sujeitos mais vulneráveis.

A promulgação de padrões éticos de investigação entre as nações e as culturas deveria centrar-se em áreas de preocupação, assim como nas necessidades internacionais que não estão a ser satisfeitas.

Recomendação Nº R (90) 3 do Comité de Ministros aos Estados Membros Respeitante à Investigação Médica em Seres Humanos

1990

Conselho da Europa

O Comité de Ministros, nos termos do Artigo 15.*b* dos Estatutos do Conselho da Europa,

Ciente do facto que o avanço da ciência e da prática médica depende do conhecimento e da descoberta que necessitam, em último recurso, da experimentação em seres humanos;

Convencido que a investigação médica nunca deve ser levada a cabo contra a dignidade humana;

Considerando a preocupação fundamental de proteger a pessoa sujeita a investigação médica;

Considerando que deve ser dada protecção especial a certos grupos de pessoas;

Considerando que toda a pessoa tem o direito de aceitar ou recusar submeter-se a investigação médica e que ninguém deve ser forçada a submeter-se-lhe;

Considerando que a investigação médica em seres humanos deve levar em consideração princípios éticos e que deve também estar sujeita a disposições legais;

Reconhecendo que as disposições legais existentes nos Estados membros são neste campo ou divergentes ou insuficientes;

Notando o desejo e a necessidade de legislação harmoniosa,

Recomenda aos governos dos Estados membros:

a. que adoptem legislação em conformidade com os princípios apensos a esta recomendação, ou que tomem quaisquer outras medidas para assegurar a respectiva implementação;

b. que assegurem que as disposições assim adoptadas são levadas ao conhecimento de todas as pessoas a quem elas digam respeito.

Princípios Respeitantes à Investigação Biomédica em Seres Humanos

Âmbito e Definição

Com o propósito da aplicação destes princípios, investigação médica significa qualquer ensaio e experimentação levado a cabo em seres humanos, cujo propósito, ou de que um dos propósitos, é o avanço do conhecimento científico.

Princípio 1

Toda a investigação médica tem de ser levada a cabo dentro do quadro de um plano científico e de acordo com os seguintes princípios.

Princípio 2

1. Na investigação médica, os interesses e o bem-estar da pessoa que se submete a investigação médica têm de prevalecer sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade.

2. Os riscos em que incorre a pessoa que se submete a investigação médica têm de ser mantidos a um nível mínimo. Os riscos não devem ser desproporcionais aos benefícios para essa pessoa ou para a importância dos fins perseguidos pela investigação.

Princípio 3

1. Nenhuma investigação médica pode ser levada a cabo sem o consentimento informado, livre, expresso e específico da pessoa que a ela se submete. Tal consentimento pode ser livremente retirado em qualquer fase da investigação e a pessoa que a ela se submete deve ser informada, antes de ser incluída nela, do seu direito de retirar o seu consentimento.

2. Deve ser dada à pessoa que se vai submeter a investigação médica informação acerca da finalidade da investigação e da metodologia da experimentação. Deve

também ser informada acerca dos riscos e inconveniências previsíveis, para ele, decorrentes da investigação proposta. A informação deve ser suficientemente clara e adequadanente adaptada a tornar possível que o consentimento seja dado ou recusado com conhecimento cabal dos factos pertinentes.

3. As disposições deste princípio devem também aplicar-se a um representante legal e a uma pessoa legalmente incapacitada que tenha a capacidade de compreensão, nas situações descritas nos Princípios 4 e 5.

Princípio 4

Uma pessoa legalmente incapacitada só pode submeter-se a investigação médica quando autorizada pelo Princípio 5 e se o seu representante legal, ou uma autoridade ou um indivíduo autorizado ou designado ao abrigo da lei nacional, consentir. Se a pessoa legalmente incapacitada é capaz de compreensão, o seu consentimento é também exigido e nenhuma investigação pode ser levada cabo se ela não der o seu consentimento.

Princípio 5

1. Uma pessoa legalmente incapacitada não pode submeter-se a investigação médica a não ser que se espere que esta produza um benefício directo e significativo para a sua saúde.

Princípio 6

As mulheres grávidas ou que amamentem não podem ser submetidas a investigação médica que não beneficie directamente a sua saúde e/ou a da criança, a não ser que essa investigação tenha por finalidade beneficiar outras mulheres ou crianças que se encontram na mesma situação e não se possa obter os mesmos resultados científicos por meio de investigação em mulheres que não estejam grávidas ou não amamentem.

Princípio 7

As pessoas destituídas de liberdade não podem ser submetidas a investigação médica, a não ser que se espere que esta produza um benefício directo e significativo para a sua saúde.

Princípio 8

Em situação de emergência, não obstante o Princípio 3, em que um paciente seja incapaz de dar consentimento prévio, a investigação médica só pode ser levada a cabo se as seguintes condições estiverem preenchidas:

- a investigação tem de ter sido planeada para ser levada a cabo na emergência em causa;
- o plano sistemático de investigação tem de ter sido aprovado por uma comissão de ética;
- a intenção da investigação tem de ser o benefício directo da saúde do paciente.

Princípio 9

Qualquer informação de natureza pessoal obtida no decurso da investigação médica deve ser tratada como confidencial.

Princípio 10

A investigação médica não pode ser levada a cabo a menos que seja fornecida prova satisfatória da sua segurança para a pessoa que se submete à investigação.

Princípio 11

A investigação médica cuja concepção não esteja de acordo com os critérios científicos e que não possa responder às questões postas é inaceitável, ainda que o modo como seria levada a cabo não apresente risco para a pessoa que se submete à investigação.

Princípio 12

1. A investigação médica tem de ser levada a cabo sob a responsabilidade de um médico ou de uma pessoa que assuma plena responsabilidade clínica e que possua os adequados conhecimento e qualificação para fazer face a qualquer contingência clínica.

2. O médico responsável ou outra pessoa referida no parágrafo precedente deve gozar de total independência profissional e deve ter o poder de pôr termo à investigação em qualquer momento.

Princípio 13

1. Os sujeitos potenciais de investigação médica de modo algum devem ser induzidos de modo que comprometa o libre consentimento. As pessoas sujeitas a investigação médica não devem retirar dela qualquer benefício financeiro. No entanto, as despesas e perdas financeiras podem ser pagas e, em casos apropriados, pode ser atribuída uma remuneração modesta por qualquer inconveniência inerente à investigação médica.

2. Se a pessoa sujeita a investigação médica for lçegalmente incapacitada, os seus representantes legais não devem receber qualquer tipo de remuneração, excepto para pagamento das suas despesas.

Princípio 14

1. As pessoas sujeitas a investigação médica e/ou os seus dependentes devem ser compensados por pelas perdas e danos causados pela investigação médica.

2. Onde não exista sistema de compensação para as pessoas em causa, os Estados devem assegurar que são fornecidas suficientes garantias de tal compensação.

3. Os termos e condições que antecipadamente excluam ou limitem a compensação à vítima devem ser considerados nulos e sem efeito.

Princípio 15

Todos os planos de investigação médica propostos devem ser submetidos a exame ético por uma comissão independente e multidisciplinar.

Princípio 16

Toda a investigação médica que:
- não seja planeada, ou
- seja por qualquer outra forma contrária à ética ou à lei, ou
- não esteja de acordo, na sua concepção, com os métodos científicos e que não possa responder às questões colocadas, deve ser proibida ou, se já teve início, suspensa ou revista, mesmo que não apresente risco para a(s) pessoa(s) sujeitas à investigação.

Directivas Éticas Internacionais para a Investigação Biomédica em Seres Humanos

1993

Conselho para as Organizações Internacionais de Ciências Médicas /Organização Mundial de Saúde

Princípios Éticos Gerais

Toda a investigação que inclua seres humanos deve ser levada cabo de acordo com três princípios éticos básicos, designadamente o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça. É de geral comcordância que estes três princípios que, em abstracto, possuem igual força moral, guiam a preparação conscienciosa das propostas de estudos científicos. Em circunstâncias variáveis, eles podem ser expressos de modo diferente e usufruir de diferente peso moral e a sua aplicação pode conduzir a diferentes decisões ou cursos de acção. As presentes directivas orientam-se para a aplicação destes princípios à investigação em seres humanos.

O *respeito pelas pessoas* incorpora pelo menos duas considerações éticas fundamentais, nomeadamente:

a) o respeito da autonomia, que exige que aqueles que são capazes de deliberação acerca das suas escolhas pessoais devam ser tratados com respeito para com a sua capacidade de autodeterminação; e
b) a protecção das pessoas com autonomia comprometida ou diminuída, o que exige que àqueles que são dependentes ou vulneráveis seja concedida segurança contra dano ou abuso.

A *beneficência* refere-se à obrigação ética de maximizar os benefícios e minimizar os danos ou males. Este princípio dá lugar a normas que exigem que os riscos da investigação sejam razoáveis à luz dos benefícios experados, que a concepção da investigação seja idónea e que os investigadores sejam competentes tanto na condução da investigação como na salvaguarda do bem-estar dos sujeitos de investigação. A beneficência proscreve ainda que deliberadamente se inflija dano às pessoas; este aspecto da beneficência exprime-se por vezes num princípio separado, a não-maleficência (não causar dano).

A *justiça* refere-se à obrigação ética de tratar cada pessoa de acordo com o que é moralmente justo e adequado, de dar a cada pessoa o que lhe é devido. Na ética da investigação em seres humanos, o princípio refere-se em primeiro lugar à *justiça distributiva*, o que exige a distribuição equitativa tanto dos encargos como

dosbenefícios da participação na investigação. As diferenças na distribuição de encargos e benefícios só se justificam se forem baseadas em distinções moralmente relevantes entre as pessoas; uma dessas distinções é a vulnerabilidade. "Vulnerabilidade" refere-se a uma incapacidade substancial de proteger os interesses próprios em virtude de impedimentos tais como a falta da capacidade de dar consentimento informado., a falta de meios alternativos de usufruir de cuidados médicos ou outros cuidados dispendiosos, ou o facto de se ser menor ou um membro subordinado de um grupo hierárquico. Consequentemente, têm de se fazer disposições especiais para a protecção dos direitos e do bem-estar das pessoas vulneráveis.

As Directivas

O Consentimento informado das Pessoas

Directiva 1: Consentimento informado individual
Para toda a investigação biomédica em seres humanos, o investigador tem de obter o consentimento informado do indivíduo passível de ser sujeito a experimentação ou, no caso de um indivíduo que não seja capaz de dar o consentimento informado, o consentimento informado por procuração de um representante devidamente autorizado.

Directiva 2: Informação essencial para os indivíduos passíveis de serem sujeitos a investigação
Antes de se solicitar a um indivíduo o consentimento para participar em investigação, o investigador tem de fornecer ao indivíduo a informação seguinte, em linguagem que ele seja capaz de compreender:

- que cada indivíduo é convidado a participar como experimentado na investigação e os fins e métodos da investigação;
- a duração esperada da participação do indivíduo;
- os benefícios que se pode razoavelmente esperar que resultem da investigação para o indivíduo ou para outrém;
- quaisquer riscos ou desconforto previsíveis, associados à sua participação na investigação;
- quaisquer procedimentos ou cursos de tratamento alternativos que possam ser tão vantajosos para o indivíduo como o procedimento ou tratamento a ser testado;
- em que medida será mantida a confidencialidade dos registos nos quais o indivíduo é identificado;
- o grau de responsabilidade do investigador, se algum, para proporcionar cuidados médicos ao indivíduo;
- que será proporcionada gratuitamente terapia para lesões relacionadas com a investigação;
- se o indivíduo ou a família do indivíduo serão compensados pela incapacidade ou a morte resultante dessa lesão; e
- que o indívíduo é livre de recusar participar e será livre de se retirar da investigação a qualquer momento sem penalização ou perda de benefícios a que de outro modo teriam direito.

Directiva 3: Obrigações dos investigadores quanto ao consentimento informado
O investigador tem o dever de:

- transmitir ao indivíduo a ser sujeito a experimentação toda a informação necessária a um adequado consentimento informado;
- dar ao indivíduo a ser sujeito a experimentação total oportunidade e encorajamento para fazer perguntas;
- excluir a possibilidade de engano injustificado, influência indevida e intimidação;
- só solicitar o consentimento depois de o indivíduo a ser sujeito a experimentação ter o devido conhecimento dos factos relevantes e das consequências da participação e de ter tido oportunidade suficiente para considerar se há-de participar ou não;
- em regra geral, obter de cada indivíduo passível de ser sujeito a experimentação um documento assinado como prova do consentimento informado; e
- renovar o consentimento informado de cada indivíduo se houver alterações substanciais nas condições ou procedimentos da investigação.

Directiva 4: *Indução à participação*
Os indivíduos podem ser remunerados pela inconveniência e o tempo gasto e devem ser reembolsados pelas despesas relacionadas com a sua participação na investigação; podem também receber cuidados médicos. No entanto, os pagamentos não devem ser grandes, ou os cuidados médicos amplos, ao ponto de induzirem os indivíduos passíveis de serem sujeitos a experimentação a consentir participar na investigação contra o seu melhor juízo ("indução indevida"). Todos os pagamentos, rembolsos e cuidados médicos a serem proporcionados aos indivíduos devem ser aprovados por uma comissão de avaliação ética.

Directiva 5: *Investigação em crianças*
Antes de se empreender investigação em crianças, o investigador tem de assegurar que:
- as crianças não serão incluídas em investigação susceptível de ser igualmente levada a cabo em adultos;
- o propósito da investigação é obter conhecimento relevante para as necessidades de saúde das crianças;
- um dos pais ou tutores legais de cada criança tenha dado consentimento por procuração;
- o consentimento de cada criança tenha sido obtido na medida das capacidades da criança;
- a recusa da criança em participar na investigação tem de ser sempre respeitada a menos que, de acordo com o protocolo de investigação, a criança receba terapia para a qual não existe alternativa medicamente aceitável;
- o risco apresentado pelas intervenções que não tenham a intenção de beneficiar o criança-sujeito individual é baixo e proporcional à importância do conhecimento a ser adquirido; e
- as intervenções que tenham a intenção de proporcionar benefício terapêutico são pelo menos passíveis de ser tão vantajosas para a criança-sujeito individual como qualquer alternativa disponível.

Directiva 6: *Investigação em pessoas com deficiências mentais ou comportamentais*
Antes de se empreender investigação que inclua indivíduos que, em virtude de desordens mentais ou comportamentais não sejam capazes de dar adequadamente consentimento informado, o investigador tem de assegurar que:

- tais pessoas não serão sujeitas a investigação que possa igualmente ser levada a cabo em pessoas em plena posse das suas faculdades mentais;
- o propósito da investigação é adquirir conhecimento relevante para as necessidades de saúde específicas das pessoas com desordens mentais ou comportamentais;
- o consentimento de cada indivíduo foi obtido na medida das suas capacidades e a recusa do indivíduo em participar em investigação não clínica é sempre respeitada;
- no caso dos indivíduos incompetentes, o consentimento informado é obtido junto do tutor legal ou outra pessoa devidamente autorizada;
- o grau de risco ligado às intervenções que não tenham a intenção de beneficiar a pessoa individual é baixa e proporcional à importância do conhecimento a ser adquirido; e
- as intervenções que tenham a intenção de proporcionar benefício terapêutico são pelo menos susceptíveis de ser tão vantajosas para a pessoa individual como qualquer alternativa.

Directiva 7: Investigação em presos
Aos presos com doenças graves ou em risco de doença grave não deve ser arbitrariamente negado acesso a medicamentos, vacinas ou outros agentes experimentais que prometam benefício terapêutico ou preventivo.

Directiva 8: Investigação em indivíduos de comunidades desfavorecidas
Antes de se empreender investigação que inclua indivíduos de comunidades desfavorecidas, quer em países desenvolvidos, quer em países em desenvolvimento, o investigador tem de assegurar que:
- as pessoas de comunidades desfavorecidas não são de ordinário incluídas em investigação que possa ser razoavelmente bem levada a cabo em comunidades desenvolvidas;
- a investigação dá resposta às necessidades e às prioridades de saúde da comunidade em que há-de ser levada a cabo;
- serão feitos todos os esforços no sentido de garantir o imperativo ético de que o consentimento das pessoas individuais seja informado; e
- as propostas de investigação foram examinadas e aprovadas por uma comissão de avaliação ética que, entre os seus membros ou consultores inclua pessoas minuciosamente familiarizadas com os costumes e tradições da comunidade.

Directiva 9: Consentimento informado em estudos epidemiológicos
Para muitos tipos de investigação epidemiológica, o consentimento informado individual é, ou impraticável ou desaconselhado. Em tais casos, a comissão de avaliação ética deve determinar se é eticamente aceitável prosseguir sem o consentimento informado individual e se os planos do investigador para proteger a segurança e o respeito da privacidade dos indivíduos sujeitos a investigação e para manter a confidencialidade dos dados são adequados.

Selecção de Pessoas a Serem Sujeitas a Investigação

Directiva 10: Distribuição equitativa de encargos e benefícios
Os indivíduos ou comunidades a serem convidados a ser sujeitos a investigação devem ser seleccionados de maneira a que os encargos e os benefícios da investigação sejam equitativamente distribuídos. É exigida justificação especial para se convidar indivíduos

vulneráveis e, se forem seleccionados, os meios para proteger os seus direitos e bem-estar têm em particular de ser estritamente aplicados.

Directiva 11: Selecção de mulheres grávidas ou que amamentem como indivíduos sujeitos a investigação
As mulheres grávidas ou que amamentem em nenhuma circunstância devem ser sujeitos a investigação não clínica, a menos que a investigação não acarrete risco superior ao mínimo para o feto ou o lactante e o objecto da investigação seja a aquisição de novos conhecimentos acerca da gravidez ou a amamentação. Em regra geral, as mulheres grávidas ou que amamentem não devem ser sujeitas a quaisquer ensaios clínicos, excepto aqueles ensaios que são concebidos para proteger ou fazer avançar a saúde das mulheres grávidas ou que amamentem, ou os fetos ou os lactantes, e para os quais as mulheres que não estejam grávidas ou que não amamentem não constituem candidatos adequados.

Confidencialidade dos Dados

Directiva 12: Salvaguarda da confidencialidade
O investigador tem de estabelecer salvaguardas seguras da confidencialidade dos dados da investigação. Deve dizer-se aos indivíduos quais são os limites da capacidade de o investigador salvaguardar a confidencialidade e das consequências previsíveis das quebras de confidencialidade.

Compensação dos Indivíduos Sujeitos a Investigação por Dano Acidental

Directiva 13: Direito dos indivíduos a compensação
Os indivíduos sujeitos a investigação que sofram lesão física em resultado da sua participação têm direito a assistência financeira ou outra que os compense equitativamente de qualquer incapacidade ou compromisso temporário ou permanente. Em caso de morte, os seus dependentes têm direito a compensação material. O direito a compensação não pode ser retirado.

Procedimentos de Avaliação

Directiva 14: Constituição e responsabilidades das comissões de avaliação ética
Todas as propostas para efectuar investigação que inclua seres humanos tem de ser submetida para exame e aprovação a uma ou mais comissões de avaliação ética e científica. O investigador tem de obter essa aprovação da proposta de efectuar investigação antes do início da investigação.

Investigação com Patrocínio Externo

Directiva 15: Obrigações dos países financiadores e de acolhimento
A investigação com financiamento externo acarreta duas obrigações éticas:
- Uma instituição financiadora externa deve submeter o protocolo de investigação a avaliação ética e científica de acordo com os padrões do país da instituição financiadora e os padrões éticos aplicados não devem ser menos exigentes do que aquilo que seriam no caso de investigação levada a cabo nesse país.

- Após a aprovação científica e ética no país da instituição financiadora, as devidas autoridades do país de acolhimento, incluindo uma comissão de avaliação ética nacional ou local, ou o seu equivalente, devem dar-se por satisfeitos que a investigação proposta cumpre os seus próprios requisitos éticos.

Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina

1996

Comité de Ministros do Conselho da Europa

Capítulo V
Investigação científica

Artigo 15°
(Regra geral)

A investigação científica no domínio da biologia e da medicina deverá ser efectuada livremente, sob reserva das disposições desta Convenção e de outras disposições legais que assegurem a protecção do ser humano.

Artigo 16°
(Protecção das pessoas submetidas a uma investigação científica)

A investigação sobre uma pessoa apenas pode ser empreendida se todas as seguintes condições estiverem reunidas:

i) não haja nenhuma alternativa à investigação sobre seres humanos, de eficácia comparável,

ii) o risco que a pessoa possa correr não seja desproporcional aos potenciais benefícios da experimentação,

iii) o projecto de investigação tenha sido aprovado pela entidade competente depois de ter sido efectuado um exame independente ao seu mérito científico, incluindo uma avaliação da importância do objectivo da investigação, bem como um exame pluridisciplinar da sua aceitabilidade ética,

iv) a pessoa submetida a uma investigação tenha sido informada dos seus direitos e das garantias previstas pela lei para sua protecção,

v) o necessário consentimento, como previsto no artigo 5° (*), tenha sido dado expressa e especificamente, e esteja consignado por escrito. Tal consentimento pode ser revogado livremente em qualquer altura.

Artigo 17°
(Protecção das pessoas que não tenham capacidade para consentir numa investigação)

1. Uma investigação sobre uma pessoa que não tenha capacidade para consentir, conforme estipulado no artigo 5° (*), pode ser empreendida apenas se as seguintes condições estiverem reunidas:

i) as condições enunciadas no artigo 16°, alíneas (i) a (iv);

ii) os resultados da investigação admitam um benefício real e directo para a sua saúde;

iii) investigação de eficácia comparável não possa ser efectuada sobre pessoas capazes de darem consentimento;

iv) a necessária autorização, prevista no artigo 6° [**], tenha sido dada especificamente e por escrito; e

v) a pessoa em causa não se oponha.

2. Excepcionalmente e ao abrigo das condições de protecção prescritas na lei, quando uma investigação nos seus resultados esperados não admita benefícios directos para a saúde da pessoa em causa, essa investigação pode ser autorizada se as condições enunciadas nas alíneas (i), (iii), (iv) e (v) do parágrafo 1 supra, e as seguintes condições adicionais estiverem reunidas:

i) a investigação tenha por objecto contribuir, através de um melhoramento significativo no conhecimento científico da condição da pessoa, da sua doença ou do seu problema, para o conhecimento definitivo de resultados capazes de permitir um benefício à pessoa em causa ou a outras pessoas na mesma categoria etária ou que sofram da mesma doença ou problema ou que estejam nas mesmas condições;

ii) a investigação implique apenas um risco mínimo e um incómodo mínimo para a pessoa em causa.

Artigo 18°

(Investigação em embriões *in vitro*)

1. Quando a investigação em embriões in vitro for admitida pela lei, deverá assegurar uma protecção adequada do embrião.

2. A criação de embriões humanos para fins de investigação está proibida.

[*] Artigo 5° (Capítulo II - **Consentimeto**)

(Regra geral)

Qualquer intervenção no domínio da saúde apenas pode ser efectuada depois da pessoa em causa dar o seu consentimento, de forma livre e esclarecida.

A esta pessoa deverá ser dada previamente uma informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como quanto às suas consequências e os seus riscos.

A pessoa em causa poderá, a qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.

[**] Artigo 6°

(Protecção das pessoas que não tenham capacidade para consentir)

1. Sob reserva dos artigos 17° e 20°, uma intervenção apenas pode ser efectuada numa pessoa que não tenha a capacidade para consentir, para seu benefício directo.

2. Quando, de acordo com a lei, um menor não tem a capacidade para consentir numa intervenção, a intervenção apenas pode ser efectuada com a autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou entidade designada pela lei.

A opinião do menor será tomada emconsideração como um factor cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade.

3. Quando, de acordo com a lei, um adulto não tem a capacidade mental para consentir numa intervenção devido a uma incapacidade mental, uma doença ou por

razões similares, a intervenção apenas pode ser efectuada com a autorização do seu representante ou de uma autoridade ou de uma pessoa ou entidade designada pela lei.

A pessoa em causa deverá, na medida do possível, tomar parte no processo de autorização.

4. Ao representante, à autoridade, à pessoa ou à entidade mencionadas nos parágrafos 2 e 3 deverá ser dada, sob as mesmas condições, a informação referida no artigo 5º (*).

5. A autorização referida nos parágrafos 2 e 3 pode, a qualquer momento, ser revogada no interesse da pessoa em causa.

BIBLIOGRAFIA

AAVV
1991 *Le défi bioéthique. La médecine entre l'espoir et la crainte*, Paris, Éditions Autrement

AAVV
1990 *Códigos de Ética y Declaraciones aplicables a la profesión médica*, Londres, Amnistía Internacional

ACHESON, Donald
1996 "Preventig Genocide", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7 December 1996, pp. 1415-1417

ACHTERHUIS, Hans
1993 "La responsabilité entre la crainte et l'utopie", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 37-47

ADVISORY COMMITTEE ON HUMAN RADIATION EXPERIMENTS (ACHRE)
1996 "Research Ethics and the medical profession. Report of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments", in *Journal of the American Medical Association*, August 7, 1996, Vol. 276, n° 5, pp. 403-409
1995 *Final Report*, http://raleigh.dis.anl.gov./roadmap/achre/report.html

AGAMBEN, Giorgio
1999 *Ce qui reste d'Auschwitz*, Paris, Éditions Payot et Rivages; ed. or.: *Quel che resta di Auschwitz*, 1998
1997 *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, Paris, Éditions du Seuil; ed. or.: *Homo sacer: Il potere sovrano e la nuda vita*, Torino, Giuliano Einaudi Editore, 1995
1995 *Moyens sans fins. Notes sur la politique*, Paris, Éditions Payot et Rivages

AHMED, Paul I.; KOLKER, Aliza; COELHO, George V.
1979 "Toward a New Definition of Health: An Overview", in Paul I. Ahmed, George V. Coelho, eds. et al: *Toward a New Definition of Health. Psychosocial Dimensions*, New York, Plenum Press, pp. 7-22

ALLERT, Gebhard; BLASSZAUER, Bela; BOYD, Kenneth; CALLAHAN, Daniel; GILLON, Raanan; GLASA, Joseph; GRACIA, Diego; LOLAS, Fernando; MORI, Maurizio; NORDENFELT, Lennart; PAYNE, Jan; ROSSEL, Peter; SUWANDONO, Agus; ten HAVE, Henk; WEIBO, Lu
1996 "The Goals of Medicine. Setting New Priorities", in *Hastings Center Report*, Vol. 26, n° 6, November-December 1996, Special Supplement

AMIEL, Marie-Laure
1989 "Le choix du sexe à la carte", in *La Recherche*, vol 20, n° 213, Septembre 1989, pp. 1050-1051.

ANGELL, Marcia
1992 "Editorial Responsibility: Protecting Human Rights by

Restricting Publication of Unethical Research", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 276-285

ANNAS, George J.

1994 "The Changing Landscape of Human Experimentation: Nuremberg, Helsinki, and Beyond", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 106-125

1992 "The Human Genome Project in Perspective: Confronting Our Past To Protect Our Future", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 301 319

1992a "Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 201-222

1992b "The Nuremberg Code in U.S. Courts: Ethics versus Expediency", in *id., ibid.*, pp. 201-222

ANNAS George J.; GRODIN, Michael A., eds. et al

1992 *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights and Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press

1992a "Where Do We Go from Here ?", in id., ibid., pp. 307-314

APEL, Karl-Otto

1993 "La crise écologique en tant que problème pour l'éthique du discours", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 93-130

1992 "A necessidade, a aparente dificuldade e a efectiva possibilidade de uma macroética planetária da (para a) humanidade", in *Revista de Comunicação e Linguagens*, nº 15/16, Julho de 1992, pp. 11-26

ARCHER, Luís

1992 *Desafios da nova genética*, Lisboa, Edições Brotéria

1989a "Vinte e cinco anos de genética molecular", in *Memórias da Academia das Ciências de Lisboa*, Classe de Ciências, T. XXX, pp. 129-176

1989b "Vinte anos de genética molecular em Portugal", in *Brotéria Genética*, X (LXXXV), pp. 19-48

1989c Genetic Engineering and Humn Freedom", in *Brotéria Genética*, X (LXXXV), pp. 49-62

1989d "Engenharia genética. Uma tecnologia nas fronteiras do humano", in *Acção Médica*, Ano LIII, nº 4, pp. 10-22

1989e "A liberdade da pessoa humana em face das finalidades, objectos, métodos e consequências da investigação científica", in *Revista de Ciência, Tecnologia e Sociedade*, nº 10 Outubro/ Dezembro de 1989, pp. 24-28

1988a "Liberdade ética face à etologia, sociobiologia e racionalidade técnica", in AAVV: *Questão ética e fé cristã*, Lisboa, Editorial Verbo, pp. 233-248

1988b "Reprodução assistida. Sensibilidades éticas na Europa", Lisboa, Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa

1988c "Tecnologias biológicas e liberdade", in *Revista de Comunicação e Linguagens*, nº 6/7, pp. 257-262

1988d "A genética e o futuro - Pressupostos para a sua inteligibilidade" in AAVV: *Pensar a ciência*, Lisboa, Gradiva, pp. 63-90
1987 "O artificial na reprodução humana. Situação europeia actual", in *Memórias da Academia das Ciências de Lisboa*, Classe de Ciências, T. XXVIII, pp. 31-57
1986 "O Homem perante o tecnocosmos emergente da biologia", in *Brotéria*, Vol. 122, pp. 65-86
1983a "Perspectivas da aplicação da engenharia genética ao homem", in *Brotéria Genética*, IV (LXXIX), pp 5-6
1983b "O debate europeu sobre engenharia genética", in *Brotéria Genética*, IV (LXXIX), pp. 9-26
1981 *Temas biológicos e problemas humanos*, Lisboa

ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter, cord., et al
1996 *Bioética*, Lisboa, Editorial Verbo

ARENDT, Hanna
1999 *Eichmann à Jérusalem*, Paris, Gallimard
1988 "Social Science Techniques and the Study of Concentration Camps", in Alan Rosenberg, Gerald E. Myers, eds. et al: *Echoes from the Holocaust. Philosophical Reflections on a Dark Time*, Philadelphia, Temple University Press, pp. 365-378
1978 *O sistema totalitário*, Lisboa, Publicações Dom Quixote; ed. or.: *The Origins of Totalitarianism*, New York, Harcourt, Brace Jovanovich, Inc., 1951

AUBY, Jean-Marie
1991 "Le Corps Humain et le Droit: Les Droits de L'Homme sur Son Corps", in AAVV: *Direito da saúde e bioética*, Lisboa, LEX/Edições Jurídicas, pp. 169-181

AYÇOBERRY, Pierre
1979 *La question nazie.Les interprétations du national-socialisme 1922-1975*, Paris, Éditions du Seuil

BARONDESS, Jeremiah; WIKLER, Daniel
1993 "Bioethics and Anti-Bioethics in Light of Nazi Medicine: What Must We Remember ?", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, no. 1, March 1993, pp. 39-55

BEAUCHAMP, Tom L.
1996 "Looking Back and Judging Our Predecessors", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 3, September 1996, pp. 251 -270
1995 "Principlism and Its Alleged Competitors", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 5, nº 3, September 1995, pp. 181-198
1984 "What's So Special About the Virtues ?", in Earl E. Shelp, ed. et al: *Virtue and Medicine. Explorations in the Character of Medicine*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Company, pp. 307-327

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS. James F.
1994[4] *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 4th ed.

BEAUCHAMP, Tom L.; FADEN, Ruth R.
1995a "Informed Consent: History of Informed Consent", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1232-1238

1995b "Informed Consent: Meaning and Elements of Informed Consent", in *id.*, ibid., pp. 1238-1241

BEAUCHAMP, Tom L.: McCULLOUGH, Laurence B.
1987 *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*, Barcelona, Editorial Labor; ed. or.: *Medical Ethics. The Moral Responsibilities of Physicians*, London, Prentice Hall, 1984

BEECHER, Henry K.
1966 "Ethics and Clinical Research", *The New England Journal of Medicine*, Vol. 274, nº24, pp. 1354-1360

BERGER, Robert L.
1994 "Nazi Science - The Dachau Hypothermia Experiments", in John Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 87-100
1992 "Nazi Science: Comments on the Validation of the Dachau Human Hypothermia Experiments", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 109-134

BERNADAC, Christian
1973 *Inferno de mulheres*, Porto, Editorial Inova, 2ª ed., s/d; ed. or.: *Les mannequins nus*, Paris, Éditions France-Empire, 1972
1973[2] *Os médicos do impossível*, Porto, Editorial Inova, 2ª ed.; ed. or.: *Les médecins de l'impossible*, Paris, Éditions France-Empire, 1969
(1967) *Os médicos malditos*, Porto, Editorial Inova, 2ª ed., s/d; ed. or.: *Les médecins maudits*, Paris, Éditions France- Empire, 1967

BERNARD, Claude
1978 *Introdução à medicina experimental*, Lisboa, Guimarães & Cª. Editores

BERNARD, Jean
1991 *De la biologie à l'éthique*, Paris, Buchet-Chastel
1990 *C'est de l'homme qu'il s'agit*, Paris, Éditions Odile Jacob
1988 *Então e a alma ?*, Mem Martins, Publicações Europa-América; ed. or.: *Et l'âme ? demande Brigitte*, Paris, Buchet-Chastel, 1987
1986 "La révolution thérapeutique et ses conséquences", in Albert Jacquard et al: *Les scientifiques parlent...*, Paris, Hachette, pp. 103-124
1974 *Grandeza e tentações da medicina*, Lisboa, Estúdios Cor; ed. or.: *Grandeur et tentations de la médecine*, Paris, Buchet-Chastel, 1973

BERNARDI, Georgio
1992 "O projecto do genoma humano: defesa pela investigação fundamental", in *Impacte. Ciência e Sociedade*, nº 12, pp. 15-26.

BERNSTEIN, Richard J.
1995 "Rethinking Responsibility", in *Hastings Center Report*, Vol. 25, nº 7, pp. 13-20

BERRISCH, Florence
1996 "Le rôle des comités d'éthique dans l'expérimentation humaine", in Jean-Noel Missa et al: *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur l'expérimentation humaine*, Bruxelles, De Boeck, pp. 163-186

BOISSON, Jean
1987 *Le triangle rose. La déportation des homosexuels (1933-1945)*, Paris, Éditions Robert Laffont

BOORSE, Christopher
1981 "On the Distinction between Disease and Illness", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison-Wesley, pp. 545-560

BOURG, Dominique
1998 *Natureza e técnica. Ensaio sobre a ideia de progresso*, Lisboa, Instituto Piaget; ed. or.: *Nature et technique*, Paris, Hatier, 1997
1993 "Hans Jonas et l'écologie", in *La Recherche*, vol 24, nº 213, Juillet-Août 1993, pp. 886
1991 "Faut-il avoir peur de la bioéthique ?", in *Esprit*, nº 171, mai 1991, pp. 22 -39

BOURGEAULT, Guy
1992 "Qu'est-ce que la bioéthique ?", in Marie-Hélène Parizeau et al: *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 27-47

BOWLER, Peter J.
1992 "O papel da história das ciências na composição do darwinismo social e do eugenismo", in *Impacte. Ciência e Sociedade*, nº 19, pp. 101-107.

BRANDT, Allan M.; FREIDENFELDS, Lara
1996 "Research Ethics after World War II: The Insular Culture of Biomedicine", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 3, September 1996, pp. 239-243

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION
1993 *O nosso futuro genético*, Lisboa, Edições Salamandra; ed. or.: *Our Genetic Future*, Oxford, Oxford University Press, 1992

BUCHANAN, Allen
1996a "Judging the Past: The Case of the Human Radiation Experiments", in *Hastings Center Report*, Vol. 26, nº 3, May-June 1996, pp. 25-30
1996b "The Controversy over Retrospective Moral Judgement", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 3, September 1996, pp. 245-250

BURGESS, John
1992 "The great slippery-slope argument", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 19, nº 3, September 1993, pp. 169-174

BURGLEIGH, Michael
1992 *Ethics and Extermination. Reflections on Nazi genocide*, Cambridge, Cambridge University Press

BURT, Robert A.
1992 "The Supressed Legacy of Nuremberg", in *Hastings Center Report*, vol. 26, no. 5, September-October 1996, pp. 30-33

BYK, Christian
1997 "A proposed draft protocol for the European Convention on

Biomedicine relating to research on the human embryo and fetus", in *British Medical Journal*, Vol. 23, nº 1, February 1997, pp. 32-37

CAHILL, Lisa Sowle

1994 "Lessons We Have Learned ?", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 213-216

1990 "Can Theology Have a Role in 'Public Bioethical Discourse ?", in Daniel Callahan, Courtney S. Campbell, eds. et al: *Theology, Religious Traditions, and Bioethics*, Briarcliff Manor, Hastings Center, pp. 10-14

CALLAHAN, Daniel

1994 "Bioethics: Private Choice and Common Good", in *Hastings Center Report*, Vol. 24, nº 3, May-June 1994, pp. 28-31

1990 "Religion and the Secularization of Bioethics", in Daniel Callahan, Courtney Campbell, eds. et al: *Theology, Religious Traditions, and Bioethics*, Briarcliff Manor, Hastings Center, pp. 2-4

1988 "The WHO Definition of Health", in Rem B. Edwards, Glenn C. Graber, eds. et al: *Bioethics*, New York, Harcourt Brace Jovanovich, pp. 257-266

CALLAHAN, Daniel; CAPLAN, Arthur; JENNINGS, Bruce et al

1984 *On the Uses of Humanities: Vision and Application*, Hastings-on -Hudson, Hastings Center

CAMPBELL, Courtney S.

1990 "Religion and Moral Meaning in Bioethics", in Daniel Callahan, Courtney S. Campbell, eds. et al: *Theology, Religious Traditions and Bioethics*, Briarcliff Manor, Hastings Center, pp. 4-10

CANGUILHEM, Georges

1982[2] *O normal e o patológico*, Rio de Janeiro, Forense-Universitária, 2ª ed. Ed. Or.: *Le normal et le pathologique*, ParisPresses Universitaires de France, 1966

(1977) *Ideologia e racionalidade nas ciências da vida*, Lisboa, Edições 70, s/d; ed. or.: *Idéologie et rationalité dans l'histoire des sciences de la vie*, Paris, Vrin, 1977

CAPLAN, Arthur

1994 "The Relevance of the Holocaust to Current Bio-Medical Issues", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and The Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 3-12

1992a "How Did Medicine Go So Wrong ?", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 53-92

1992b "The Doctors' Trial and Analogies to the Holocaust in Contemporary Bioethical Debates", in George J. Annas, Michael Grodin, eds. et al: *Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 258-275

CAPLAN, Arthur, ed. et al

1992 *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press

CAPLAN, Arthur L.; ENGELHARDT, H. Tristram; McCARTNEY, James J., eds. et al

1981 *Concepts of Health and Disease. Interdisciplinary Perspectives*,

Reading, Addison-Wesley Publishing Company

CAPLAN, Arthur L.; JENNINGS, Bruce, eds. et al
1984 *Darwin, Marx and Freud*, New York, Plenum Press

CAPRON, Alexander Morgan
1991 "Human Genome Research in an Interdependent World", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 1, nº 3, September 1991, pp. 247-251
1982 "Human Experimentation: Basic Issues", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 2, New York, The Free Press, pp. 692-699

CASSELL, Eric J.
1993 "The Sorcerer's Broom: Medicine's Rampant Technology", in *Hastings Center Report*, Vol. 23, nº 6, November-December 1993, pp. 32-39
1991 *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, New York, Oxford University Press
1984 *The Place of the Humanities in Medicine*, Hastings-on-Hudson, Hastings Center

CASTEL, Robert
1978 *L'Ordre psychiatrique. L'Âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Éditions de Minuit

CHANGEUX, Jean-Pierre
1991[2] *O homem neuronal*, Lisboa, Publicações Dom Quixote; ed. or.: *L'homme neuronal*, Paris, Librairie Arthème Fayard, 1983

CHANGEUX, Jean-Pierre, dir. *et al.*
1996 *Fundamentos naturais da ética*, Lisboa, Instituto Piaget; ed. or.: *Fondements naturels de l'éthique*, Paris, Éditions Odile Jacob, 1993

CHANGEUX, Jean-Pierre; RICOEUR, Paul
1998 *Ce qui nous fait penser. La nature et la règle*, Paris, Éditions Odile Jacob

CHESWORTH, Jennifer, ed. et al
1996 *The Ecology of Health*, London, Sage Publications, Inc.

CHIARELLI, Brunetto
1993 *Bioetica globale*, Firenze, Angelo Pontecorboli Editore
1992 "Man, Nature and Ethics: Global Bioethics", in *Global Bioethics/Problemi di Bioetica*, Vol. 5, nº 1, January-March 1992, pp. 13-20
1991 *Origem da sociabilidade e da cultura humana*, Coimbra, Instituto de Antropologia da Universidade de Coimbra; ed. or.: *Origine della sociabilità e della cultura umana*, Editori Laterza, 1984

CHRISTAKIS, Nicholas A.; LEVINE, Robert J.
1995 "Multinational Research", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1780-1787

CHRISTEN, Yves
1981 *Uma introdução à sociobiologia*, Lisboa, Publicações Dom Quixote; ed. or.: *L'heure de la sociobiologie*, Paris, Éditions Albin

COHEN, Henry
1981 "The Evolution of the Concept of Disease", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison-Wesley, pp. 209-220

COHEN, Jack S.; HOGAN, Michael E.
1994 "The New Genetic Medicines", in *Scientific American*, Vol. 271, nº 6, December 1994, pp. 50-55.

COHEN-HAGUENAUER, Odile; BORDIGNON, Claudio
1994 "Les espoirs de la thérapie génique", in *La Recherche*, vol. 25, nº 270, Novembre 1994, pp. 1111-1115.

CONRAD, Lawrence I.; NEVE, Michael; NUTTON, Vivian; PORTER, Roy; WEAR, Andrew
1996 *The Western Medical Tradition. 800 BC to AD 1800*, Cambridge, Cambridge University Press

COOPER, David
1983[2] *A linguagem da loucura*, Lisboa, Editorial Presença, 2ª ed.; ed. or.: *The Language of Madness*, 1978

COOPER, David, et al.
1977 *Psiquiatria e antipsiquiatria em debate*, Porto, Afrontamento

COURTINE-DENAMY, Sylvie
1995 "Hans Jonas - Hannah Arendt: Histoire d'une complémentarité", in Hans Jonas: *Entre le néant et l'éternité*, Paris, Éditions Belin, pp. 7-74

CRANFORD, Ronald E.
1995 "The Contemporary Euthanasia Movement and the Nazi Euthanasia Program: Are There Meaningful Similarities ?", in Arthur Caplan, ed. Et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 201-210

CUNHA, Tito Cardoso e
1995 *Universal Singular. Filosofia e biografia na obra de Jean-Paul Sartre*. Lisboa, Fim de Século Edições

CUNNINGHAM, Henri-Paul
1995 "La sagesse pratique et les règles du concevable selon H. Jonas et P. Ricoeur", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 155-168

DAGI, Teodoro Forcht
1995 "Autoexperimentation", in Warren T. Reich, ed. Et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 1. pp. 211-215

DARWIN, Charles
1995 "Moral Sense", in Paul Thompson, ed. et al: *Issues in Evolutionary Ethics*, Albany, State University of New York Press, pp. 41-76; ed. Or.: *The Descent of Man and Selection in Relation to Race*, London, John Murray, 1874, 2nd ed.
(1859) *Origem das espécies*, Porto, Lello & Irmão Editores, s/d; ed. or.: *The Origin of Species*, London, 1859

DEICHMANN, Ute; MULLER-HILL, Benno

1994 "Biological Research at Universities and Kaiser Wilhelm Institutes in Nazi Germany", in Monika Renneberg, Mark Walker, eds. et al: *Science, Technology and National Socialism*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 160-183

DELFOSSE, Marie-Luce
1996 "Expérimentation médicale sur l'être humain et philosophie", in Jean-Noel Missa et al: *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur la recherche biomédicale*, Bruxelles, De Boeck, pp. 207-225

DEWITTE, Jacques
1993 "La réfutation du nihilisme. Réfléxions sur les fondements métaphysiques de l'éthique de la responsabilité", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp.

DIETRICH, Donald
1994 "Nazi Eugenics: Adaptation and Resistance among German Catholic Intellectual Leaders", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 50-63

DODET, Betty
1994 "Naissance d'un nouveau produit commercial: l'ADN médicament", in *La Recherche*, vol. 25, nº 270, Novembre 1994, pp. 1108-1110.

DRINAN, Robert E.
1992 "The Nuremberg Principles in International Law", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 174-182

DUBOS, René
1987 *Mirage opf Health. Utopias, Progress, and Biological Change*, New Brunswick, Rutgers University Press; ed. or.: New York, Harper & Brothers, 1959

DULBECCO, Renato; CHIABERGE, Riccardo
1990 *Engenheiros da vida*, Lisboa, Editorial Presença; ed. or.: *Ingegneri della vita*, Sperling & Kupfer Editori, 1988

DURHAM, William H.
1982 "Toward a Coevolutionary Theory of Human Biology and Culture", in Thomas C. Wiegele, ed. et al.: *Biology and the Social Sciences. An Emerging Revolution*, Boulder, Westview Press, pp. 77-94

DURIE, Bruce
1993 "High Technology Medicine", in Nick Black, David Boswell, Alastair Gray, Seán Murphy, Jennie Popay, eds. et al: *Health and Disease. A Reader*, Buckingham & Bristol, Open University Press, pp. 310-315

DUTUIT, Jean-Michel
1995 "Enracinements des idéologies dans la Théorie Synthétique de l'Évolution", in *Éthique*, nº 18, 1995, pp. 41-56

EDELMAN, Bernard
1991 "Expérimentation sur l'homme: une loi sacrificielle", in *La Recherche*, Vol. 22, nº 235, Septembre 1991, pp. 1056-1065

EHRLICH, , Paul R.; EHRLICH, Anne H.
1993 *La explosión demográfica. El principal problema ecológico*, Barcelona, Salvat; ed. or.: *The population explosion*, New York, Simon & Schuster

EINSTEIN, Albert
1992 "Einstein écrit au président Roosevelt", in *Cahiers Science et Vie* - Le Projet Manhattan", nº 7, pág. 1

ENGEL, George L.
1981 "The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison-Wesley, pp. 589-608

ENGELHARDT, H. Tristram
1996[2] *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 2nd ed.
1996a "Bioethics Reconsidered: Theory and Method in a Post-Christian, Post-Modern Age", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 4, December 1996, pp. 336-341
1988 "Etiology and Ideology", in Rem B. Edwards, Glenn C. Graber, eds. et al: *Bioethics*, New York, Harcourt Brace Jovanovich, pp. 266-274
1985 *The Foundations of Bioethics*, New York, Oxford University Press
1982 "Goals of Medical Care. A Reappraisal", in Nora K. Bell, ed. et al: *Who Decides ? Conflicts of Rights in Health Care*, Clifton, Humana Press, pp. 49-66
1981 "The Concepts of Health and Disease", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison-Wesley, pp. 31-46

ENGELHARDT, H. Tristram; CHERRY, Mark S.
1995 "La Bioética: Hito de las humanidades médicas", in *Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, nº 1, Septiembre de 1995, pp. 55-64

ENGELHARDT, H. Tristram; WILDES, Kevin Wm.,
1995 "Medicine, Philosophy of", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1680-1684

ENTRALGO, Pedro Laín
1987 *La medicina hipocrática*, Madrid, Alianza Editorial; ed. or.: 1970
1983 La relación médico-*enfermo*, Madrid, Alianza Editorial

ERDE, Edmund L.
1984 "The Virtues of Medicine: Meaning and Import", in Earl E. Shelp, ed. et al: *Virtue and Medicine. Explorations in the Character of Medicine*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Company, pp. 201-221

FABREGA, Horacio
1981a "The Scientific Usefulness of the Idea of Illness", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al:

Concepts of Health and Disease, Reading. Addison-Wesley, pp. 131-142

1981b "Concepts of Disease: Logical Features and Social Implications", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison -Wesley, pp. 493-522

1979 "Disease and Illness from a Biocultural Standpoint", in Paul I. Ahmed, George V. Coelho, eds. et al: *Toward a New Definition of Health. Psychosocial Dimensions*, New York, Plenum Press, pp. 23-51

FADEN, Ruth

1996a "The Advisory Committee on Human Radiation Experiments: Reflections on a Presidential Commission", in *Hastings Center Report*, vol. 26, no. 5, September-October 1996, pp. 5-10

1996b "Informed Consent and Clinical Research", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 4, December 1996, pp. 356-359

1996c "Chair's Perspective on the Work of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 3, September 1996, pp. 215-221

FADEN, Ruth; LEDERER, S. E.; MORENO, J. D.

1996 "US medical researchers, the Nuremberg Doctor's Trial, and the Nuremberg Code. A review of findings of the Advisory Committee on Human Radiation Experiments", in *Journal of the American Medical Association*,, Vol. 276, nº 20, November 27Th 1996, pp. 1667-1671

FAGOT-LARGEAULT, Anne

1996 "Normatividade biológica e normatividade social", in Jean-Pierre Changeux, dir. et al: *Fundamentos naturais da ética*, Lisboa, Instituto Piaget, pp. 179-211

1994 "L'individuation en biologie", in AAVV: *Gilbert Simondon. Une pensée de l'individuation et de la technique*, Paris, Aubier, pp. 19-54

1993 "Expérimentation humaine", in Gilbert Hottois, Marie-Hélène Parizeau, eds. et al.: *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 219-228

1992a "La réflexion philosophique en bioéthique", in Marie-Hélène Parizeau et al: *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 11-26

1992b "L'expérimentation humaine et les questions d'autonomie, de don et de solidarité", in Marie-Hélène Parizeau et al: *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 143-151

1991 "Psychiatrie: Droit à la recherche, droits du patient", in AAVV: *Le défi bioéthique*. Paris, Éditions Autrement, pp. 119-132

FEDORYKA, Kateryna

1997 "Health as a Normative Concept: Towards a New Conceptual Framework", in *The Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 22, nº 2. April 1997, pp. 143-160

FERRO, Marc

1999 *As sociedades doentes do progresso*, Lisboa, Instituto Piaget; ed. or.: *Les sociétés malades du progrès*, Paris, Plon, 1998

FERRY, Luc

1992 *Le nouvel ordre écologique. L'arbre, l'animal et l'homme*, Paris, Grasset

FETHE, Charles
1993 "Beyond voluntary consent: Hans Jonas on the moral requirements of human experimentation", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 19, nº 2, June 1993, pp. 99-103

FOLSCHEID, Dominique
1995 "Évolution et philosophie de la nature", in *Éthique*, nº 18, 1995, pp. 95-106

FOLSCHEID, Dominique; FEUILLET-LE MINTIER, Brigitte; MATTÉI, Jean-François
1997 *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, Presses Universitaires de France

FOPPA, Carlo
1993 "L'être humain dans la philosophie de la biologie de H. Jonas: quelques aspects", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 169-189

FORROW, Lachlan
1995 "Warfare: Nuclear Warfare", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 5. pp. 2541-2544

FOUCAULT, Michel
1999 *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*, Paris, Galimard/Le Seuil
1997 *"Il faut défendre la société"*. Cours ao Collège de France. 1976, Paris, Gallimard/Le Seuil
1994a *Dits et écrits 1954-1988. I - 1954-1969*, Paris, Éditions Gallimard
1994b *Dits et écrits 1954-1988. II - 1970-1975*, Paris, Éditions Gallimard
1994c *Dits et écrits 1954-1988. III - 1976 -1979*, Paris, Éditions Gallimard
1994d *Dits et écrits 1954-1988. IV - 1980-1988*, Paris, Éditions Gallimard
1992 *Genealogia del racismo*, Madrid, Ediciones de La Piqueta
1991 "Faire vivre et laisser mourir: la naissance du racisme", in *Les Temps Modernes*, nº 535, Février 1991, pp. 37-61
1989 *Résumé des cours 1970-1982*, Paris, Julliard
19843 *Vigiar e punir*, Petrópolis, Vozes, 3ª ed.; ed. or.: *Surveiller et punir*, Paris, Éditions Gallimard, 1975
1980[2] *O nascimento da clínica*, Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2ª ed.; ed. or.: *La naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, Presses Universitaires de France, 1963
1979 *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Éditions Gallimard; ed. or.: *Folie et déraison. Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Plon, 1961
1977 *A vontade de saber*, Lisboa, Edições António Ramos; ed. or.: *Histoire de la sexualité, I: La volonté de savoir*, Paris, Éditions Gallimard, 1976

FRANCHET, Pierre
1995 "L'évolutionnisme d'Ernst Haeckel: destruction et développement", in *Éthique*, nº 18, 1995, pp. 83-94

FRANKEL, Mark S.
1982 "Human Experimentation: Social and Professional Control", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 2, New York, The Free Press, pp. 702-710

FRANZBLAU, Michael J.

1994 "Relevance of Nazi Medical Behavior to the Health Profession Today", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*. Kansas City, Sheed & Ward, pp. 197-198

FREEDMAN, Benjamin
1995 "Unethical Research", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 2258-2261
1992 "Moral Analysis and the Use of Nazi Experimental Results", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 141-154

FRIED, Charles
1982 "Human Experimentation: Philosophical Aspects", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 2, New York, The Free Press, pp. 699-702

FRIEDLANDER, Saul, ed. et al
1992 *Probing the Limits of Representation. Nazism and the "Final Solution"* Cambridge & London, Harvard University Press

FULFORD, K. W. M.; HOWSE, K.
1993 "Ethics of research with psychiatric patients: principles, problems and the primary responsibilities of researchers", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 19, nº 2, June 1993, pp. 85-91

FUNCK-BRENTANO, Jean-Louis
1990 *Le grand chambardement de la médecine*, Paris, Éditions Odile Jacob

FUNTOWICZ, Silvio O.; RAVETZ, Jerome R.
1993 "Science for the Post-normal Age", in *Futures*, September 1993, Vol. 7, nº 25, pp. 739-755

GADAMER, Hans-Georg
1997 *O mistério da saúde. O cuidado da saúde e a arte da Medicina*, Lisboa, Edições 70; ed. or.: *Ueber die Verborgenheit der Gesundheit - Aufsatze und Vortrage*, Frankfurt, Suhrkamp Verlag, 1993

GADAMER, Hans-Georg; VOGLER, P. et al
1977 *Nova antropologia, vol 6: Antropologia filosófica*, São Paulo, E.P.U.-EDUSP; ed. or.: *Neue Anthropologie*, Stuttgart, Georg Thieme Verlag, 1975

GAFO, Javier
1993 "Demandas de un moralista a la ética filosófica", in Francesc Abel, Camino Cañón, eds. et al.: *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética*, Madrid, Federación Internacional de Universidades Católicas/Universidad Pontificia Comillas, pp. 181-195

GALTON, Francis
1972 *Hereditary Genius. An Inquiry into its Laws and Consequences*, Gloucester, Peter Smith; ed. or.: London, Macmillan, 1892, 2nd ed.
1889 *Natural Inheritance*, London, Macmillan and Co.

GAUTHIER, Candace Cummins

1993 "Philosophical Foundations of Respect for Autonomy", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 3, nº 1, March 1993, pp. 21-37

GIBBARD, Allan
1996 "Moralidade e evolução humana", in Jean-Pierre Changeux, dir. et al: *Fundamentos naturais da ética*, Lisboa, Instituto Piaget, pp. 61-81

GLANTZ, Leonard H.
1992 "The Influence of the Nuremberg Code on U.S. Statutes and Regulations", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 183-200

GOFFI, Jean-Yves
1993 "Communauté éthique et communauté politique", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 205-222

GOFFMAN, Erving
1990[3] *Manicômios, prisões e conventos*, São Paulo, Editora Perspectiva, 3ª ed.; ed. or.: *Asylums*, 1961.

GOLDBERG, Stanley
1992 "Les trois têtes du Manhattan District", in *Cahiers Science et Vie* - "Le Projet Manhattan", nº 7, pp. 16-26

GONZÁLEZ, Miguel Ángel Sánchez
1998 *Historia, teoría y método de la medicina: introducción al pensamiento médico*, Barcelona & Madrid, Masson

GORDON, Bruce; PRENTICE, Ernest
1997 "Continuing Review of Research Involving Human Subjects: Approach to the Problem and Remaining Areas of Concern", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 19, nº 2, March -April 1997, pp. 8-10

GORDON, Bruce; PRENTICE, Ernest; REITEMEIER, Paul
1996 "Case Study: The Use of Normal Children as Participants in Research", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 18, nº 3, May-June 1996, pp. 5-8

GOTZ, Aly; CHROUST, Peter; PROSS, Christian; COOPER, Belinda
1994 *Cleansing the Fatherland: Nazi Medicine and Racial Hygiene*, Baltimore, Johns Hopkins University Press

GOUYON, Pierre-Henri
1999 "Biologie et mauvaise foi", in Pierre-Henri Gouyon et al.: *La bioéthique est-elle de mauvaise foi ?*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 45 -49

GOUYON, Pierre-Henri; et al.
1999 *La bioéthique est-elle de mauvaise foi ?*, Paris, Presses Universitaires de France

GRACIA, Diego
1996 "Problemas éticos en medicina", in Osvaldo Guariglia, ed. et al.: *Cuestiones morales*, Madrid, Editorial Trotta, 1996, pp. 271-290
1995 "El qué y el porqué de la Bioética", in *Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, nº 1, Septiembre de 1995, pp. 35 -53
1993 "Problemas filosóficos en genética y en embriologia", in Francesc Abel, Camino Cañón, eds. et al: *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética*, Madrid, Federación Internacional de Universidades Católicas/Universidad Pontificia Comillas, pp. 215-254
1992 "Métodos de análisis de problemas éticos en la clínica humana", Madrid, Anales de la Real Academia Nacional de Medicina, Tomo CIX, Cuaderno Segundo, pp. 371-386
1991 *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema
1990 *Primum non nocere. El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*, Madrid, Instituto de España/Real Academia Nacional de Medicina
1989 *Fundamentos de Bioética*, Madrid, Eudema
1988 "História de la etica médica", in Francisco Vilardell, coord. et al.: *Ética y medicina*, Madrid, Espasa Calpe, pp. 25-65
1987 "La bioética, una nueva disciplina académica", in *Jano*, Vol. XXXIII, nº 78126 Junio-2 Julio 1987,pp. 69-73
1973 "El estatuto de la medicina en el 'corpus aristotelicum'", in *Asclépio*, Vol. XXV, 1973, pp. 31-63

GRANGER, Michel; CARLES, Jacques
(1977) *A biocriação artificial do homem*, Lisboa, Editorial Semente; ed. or.: *Des sous-dieux au surhomme - À la recherche de la bio-création artificielle de l'homme*, Paris, Albin Michel, 1977

GREEN, Ronald M.
1994 "At the Vortex of Controversy: Developing Guidelines for Human Embryo Research", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 4, nº 4, December 1994, pp. 345-356

GREEN, Ronald M.; PASCUAL-LEONE, Alvaro; WASSERMAN, Eric M.
1997 "Ethical Guidelines for rTMS Research", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 19, nº 2, March-April 1997, pp. 1-7

GREENE, Velvl W.
1992 "Can Scientists Use Information Derived from the Concentration Camps ?", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 155-170

GREISCH, Jean
1995 "L'amour du monde et le principe responsabilité", in AAVV: *La responsabilité. La condition de notre humanité*, Paris Éditions Autrement, pp. 72-93

GRÉMILLON, Michel; ISSAAD, Ramdane
1992 *La dictature d'Hippocrate*, Paris, Éditions Denoel

GRIBBIN, John
1989 *À procura da dupla hélice. A física quântica e a vida*, Lisboa, Editorial Presença; ed. or.: *In Search of the Double Helix.*

Quantum Physics and Life, 1985

GRISOLÍA, James S.
1992 "O projecto do genoma humano e o nosso sentido do eu", in *Impacte. Ciência e Sociedade*, nº 12, pp. 45-48.

GRISOLÍA, Santiago
1992 "Aspectos éticos e sociais do projecto do genoma humano" in *Impacte. Ciência e Sociedade*, nº 12, pp. 37-44.

GRODIN, Michael A.
1992 "Historical Origins of the Nuremberg Code", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 121-144

GRODIN, Michael A.; ANNAS, George J.; GLANTZ, Leonard H.
1993 "Medicine and Human Rights: A Proposal for International Action", in *Hastings Center Report*, Vol. 23, nº 4, July-August 1993, pp. 8-12

GROS, François
1992 "O genoma humano e as responsabilidades dos cientistas", in *Impacte. Ciência e Sociedade*, nº 12, pp. 7-14.
1990 *A civilização do gene*, Lisboa, Terramar; ed. or.: *La civilisation du gène*, Paris, Hachette. 1989
1986 *Les secrets du gène*, Paris, Éditions Odile Jacob

GROS, François; HUBER, Gérard, et al
1992 *Vers un anti-destin ? Patrimoine génétique et droits de l'humanité*, Paris, Éditions Odile Jacob

GUTIÉRREZ, Gilberto
1993 "La contribución específica del filósofo moral", in Francesc Abel, Camino Cañón, eds. et al: *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética*, Madrid, Federación Internacional de Universidades católicas/Universidad Pontificia Comillas, pp. 81 -87

HAAS, Peter J.
1994 "The Healing-Killing Paradox", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 19-23

HAECKEL, Ernst
1910 *História da criação dos seres organizados*, Porto, Lello & Irmão Editores; ed. or.: 1868

HAHN, Susanne
1994 "Nursing Issues during the Third Reich", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 143-150

HAMBURGER, Jean
1984 *La puissance et la fragilité. Essai sur les métamorphoses de la médecine et de l'homme*, Paris, Flammarion; ed. or.: 1972

HANAUSKE-ABEL, Hartmut M.

1996 "Not a slippery slope or a sudden subversion: German medicine and National Socialism in 1933", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7 December 1996, pp. 1453-1463

HAUTVAL, Adelaide
1991 *Médecine et crimes contre l'humanité*, Arles, Actes Sud

HAVE, Henk A. M. J. ten
1995 "Medical Technology Assessment and Ethics: Ambivalent Relations", in *Hastings Center Report*, Vol. 25, nº 5, September -October 1995, pp. 13-19

HEGER, Heinz
1981 *Les hommes au triangle rose*, Paris, Éditions Persona; ed. or.: *Die Maenner mit dem rosa Winkel*, Merlin Verlag, 1972

HELLEGERS, André E.
1982 "Fetal Research", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 2, New York, The Free Press, pp. 469-493

HENTOFF, Nat
1994 "Contested Terrain: The Nazi Analogy in Bioethics", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 16-18

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine
1990 *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot

HEWLETT, Sara
1996 "Consent to clinical research - adequately voluntary or substantially influenced ?", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 22. nº 4, August 1996, pp. 232-237

HOF, Gérard
1977 *Nunca mais serei psiquiatra*, Lisboa, Via Editora; ed. or.: *Je ne serai plus psychiatre*, Paris, Éditions Stock, 1976

HOTTOIS, Gilbert
1997 *De la Renaissance à la Postmodernité. Une histoire de la philosophie moderne et contemporaine*, Bruxelles, De Boeck
1996 *Entre symboles et technosciences. Un itinéraire philosophique*, Paris, Champ Vallon/PUF
1994 "L'éthique chez Simondon", in AAVV: *Gilbert Simondon, Une pensée de l'individuation et de la technique*, Paris, Albin Michel. pp. 69-90
1993a *Simondon et la philosophie de la "culture technique"*, Bruxelles, De Boeck
1993b "Une analyse critique du néo-finalisme dans la philosophie de H. Jonas", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 17-36
1992a *O paradigma bioético, Uma ética para a tecnociência*, Lisboa, Edições Salamandra; ed. or.: *Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la technoscience*, Bruxelles, De Boeck, 1990
1992b "Introdução às questões éticas da tecnociência", in *Revista de Comunicação e Linguagens*, nº 15/16, Edições Cosmos/CECL. Julho de 1992, pp. 167-177
1992c "Le règne de l'opératoire", in Jacques Prades et al: *La technoscience. Les fractures du discours*, Paris, L'Harmattan, pp.

179-196
1992d "Solidarité et disposition du corps humain. Au-delà de la symbolique du don et de l'opérativité du marché", in Marie -Hélène Parizeau et al.: *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 103-119
1991 "Le 'système technicien' et la 'dimension symbolique'", in Frank Tinland et al: *Systèmes naturels, systèmes artificiels*, Seyssel, Champ Vallon, pp. 97-108
1990 "Demande et refus d'un contrôle éthique de la science.Une analyse et une réfléxion philosophiques", in Madeleine Moulin et al: *Contrôler la science ? La question des comités d'éthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 105-128
1988a "De la marginalité philosophique en milieu scientifique", in Jacques Lemaire et al: *Les marginalismes*, Bruxelles,Éditions de l'Université de Bruxelles, pp. 9-20
1988b "Évaluer la technique et/ou (ré)évaluer l'éthique ? En guise d'introduction", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Évaluer la technique. Aspects éthiques de la philosophie de la technique*, Paris, Vrin, pp. 9-12
1988c "Liberté, humanisme, évolution", in id., ibid., pp. 85-96
1988d "Bioéthique: du problème des fondements à la question de la régulation", in Gilbert Hottois, Charles Susanne et al: *Bioéthique et libre-examen*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, pp.101-111
1988e *Le signe et la technique*, Paris, Vrin
1987 "Éthique et technoscience; entre humanisme et évolutionnisme", in AAVV: *Science et éthique*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, pp. 7-27
1986a "Philosophie des sciences et/ou Philosophie de la technique ?", in AAVV: *Philosophies et Sciences*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, pp. 125-134.
1986b "La 'liberté' et la 'personne' à l'âge de la manipulation technoscientifique de l'homme", in Jacques Lemaire et al: *Naissance, vie, mort - Quelles libertés ?*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, pp. 87-97
1984a *Pour une éthique dans un univers technicien*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles
1984b *Le signe et la technique. La philosophie à l'épreuve de la technique*, Paris, Aubier Montaigne

HOTTOIS, Gilbert, ed. et al:
1993 *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. Engelhardt*, Paris, Vrin
1989 *Du sens commun à la société de communication. Études de philosophie du langage*, Paris, Vrin
1988 *Évaluer la technique. Aspects éthiques de la philosophie de la technique*, Paris, Vrin

HOTTOIS, Gilbert; PARIZEAU, Marie-Helène, dir. et al
1993 *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck

HOTTOIS, Gilbert; PINSART, M.-G.; eds. et al:
1993 *Hans Jonas. Nature et Responsabilité*, Paris, Vrin

ICKOVICS, Jeannette R.; EPEL, Elissa S.
1993 "Women's Health Research: Policy and Practice", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 15, n° 4, July-August

1993, pp. 1-7

ILLICH, Ivan
1996 "Brave New Biocracy. A Critique of Health Care From Womb to Tomb", in Jennifer Chesworth, ed. et al: *The Ecology of Health*, London, Sage Publications, Inc., pp. 17-29
1977 *Limites para a medicina*, Lisboa, Sá da Costa; ed. or.: *Némesis médicale*, Paris1975

ISAMBERT, François-André
1987 "L'expérimentation sur l'homme comme pratique et représentation", in *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 68, Juin 1987, pp. 15-30.
1986 "Révolution biologique ou réveil éthique ?", in *Cahiers Science -Technologie-Société*, n° 11 - Éthique et biologie, Paris, CNRS, pp. 9-41

IVY, Andrew C.
1988 "Nazi War Crimes of a Medical Nature", in Rem B. Edwards, Glenn C. Graber, eds. et al: *Bioethics*, San Diego, Harcourt Brace Jovanovich, Publishers, pp. 188-195

JANICAUD, Dominique
1993 "L'adieu critique aux utopies", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 93-105

JASPERS, Karl
1998 *O médico na era da técnica*, Lisboa, Edições 70; ed. or.: *Der Arzt im Technischen Zeitalter*, Muenchen, R. Piper GmbH & Co., 1986

JOHNSON, Alan G.
1990 *Pathways in Medical Ethics*, London, Edward Arnold

JONAS, Hans
1998 *Pensar sobre Dios y otros ensayos*, Barcelona, Editorial Herder; ed. or.: *Philosophische Untersuchungen und metaphysische Vermutungen*, Frankfurt am Main, Insel Verlag, 1992
1997 *Entre le néant et l'éternité*, Paris, Éditions Belin; ed. or.: *Zwischen Nichts und Ewigkeit*, Goettingen, Vanderhoek & Ruprecht, 1963, 1987
1996a *Mortality and Morality. A Search for the Good after Auschwitz* (Ed. by Lawrence Vogel), Evanston, Northwestern University Press
1996b *Pour une éthique du futur*, Paris, Payot et Rivages; ed. or.: *Philosophie. Rueckschau und Vorschau am Ende des Jahrhunderts/Philosophische Untersuchungen und metaphysische Vermutungen*, Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag, 1993/Frankfurt am Main und Leipzig, Insel Verlag, 1992
1995 "Not Compassion Alone: On Euthanasia and Ethics", in *Hastings Center Report*, Vol. 25, n° 7, pp. 44-50
1994a *Ética, Medicina e Técnica*, Lisboa, Vega; ed. or.: *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, Chicago & London, The University of Chicago Press, 1980, 2ª ed. (parcial).
1994b *Le Concept de Dieu après Auschwitz*, Paris, Éditions Rivages & Payot; ed. Or.: *Der Gottesbegriff nach Auschwitz. Eine judische Stimme*, Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag, 1984
1993 "Le fardeau et la grâce d'être mortel", in Gilbert Hottois, ed. Et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et*

H. T. Engelhardt, Paris, Vrin, pp. 39-52; ed. or.: "The Burden and Blessing of Mortality", in *Hastings Center Report*, Vol. 22, n° 1, 1992, pp. 34-40

1991 "De la Gnose au Principe Responsabilité. Entretien avec Hans Jonas", in *Esprit*, n° 171, mai 1991, pp. 5-21

1984 *The Imperative of Responsibility. In search of an Ethics for the Technological Age*, Chicago, The University of Chicago Press

1981 "The Right To Die", in Thomas A. Shannon, ed. et al: *Bioethics. Basic Writings on the Key Ethical Questions that Surround the Major, Modern Biological Possibilities and Problems*, Ramsey, Paulist Press, pp. 195-208

1980 *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, Chicago, The University of Chicago Press

1963[2] *The Gnostic Religion. The Message of the Alien God and the Beginnings of Christianity*, Boston, Beacon Press

JONSEN, Albert R.

1995 "Casuistry: An Alternative or Complement to Principles ?", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 5, n° 3, September 1995, pp. 237-251

1994 "Theological Ethics, Moral Philosophy, and Public Moral Discourse", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 4, n° 1, March 1994, pp. 1-11

JUENGST, Eric T.

1997 "Can enhancement be distinguished from prevention in genetic medicine ?", in *The Journal of Medicine and Philosophy*, Vol. 22, n° 2, April 1997, pp. 125-142

KAHN, Robert Jean

1996 "États vegétatifs persistants et expérimentation humaine", in Jean -Noel Missa et al: *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur la recherche biomédicale*, Bruxelles, De Boeck, pp. 67-77

KASS, Leon R.

1995 "Appreciating The Phenomenon of Life", in *Hastings Center Report*, Vol. 25, n° 7, pp. 3-12

1985 *Toward a More Natural Science. Biology and Human Affairs*, New York, The Free Press

1981 "Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison-Wesley, pp. 3-30

19812 "The New Biology: What Price Relieving Man's Estate ?", in Thomas Shannon, ed. et al.: *Bioethics. Basic Writings on the Key Ethical Issues that Surround the Major, Modern Biological Possibilities and Problems*, Ramsey, Paulist Press, pp. 295-318

KASS, Nancy E.; SUGARMAN, Jeremy

1996 "Are Research Subjects Adequately Protected? A Review and Discussion of Studies Conducted by the Advisory Committee on Human Radiation Experiments", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, n° 3, September 1996, pp. 271-282

KASS, Nancy E.; SUGARMAN, Jeremy; FADEN, Ruth; SCHOCH-SPANA, Monica

1996 "Trust. The Fragile Foundation of Contemporary Biomedical

Research", in *Hastings Center Report*, vol. 26, no. 5, September-October 1996. pp. 25-29

KATER, Michael
1994 "An Historical and Contemporary View of Jewish Doctors in Germany", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 161-166

KATZ, Jay
1994a "Concentration Camp Experiments: Their Relevance for Contemporary Research with Human Beings", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 73-86
1994b "Reflections on Unethical Experiments and the Beginnings of Bioethics in the United States", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 4, n° 2, June 1994, pp. 85-92
1993 "'Ethics and Clinical Research' Revisited: A Tribute to Henry K. Beecher", in *Hastings Center Report*, Vol. 23, n° 5. September -October 1993, pp. 31-39
1992a "Abuse of Human Beings for the Sake of Science", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 233-271
1992b "The Consent Principle of the Nuremberg Code: Its Significance Then and Now", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al.: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, New York, Oxford University Press, pp. 227-239

KATZ, Jay; POZOS, Robert S.
1992 "The Dachau Hypothermia Study: An Ethical and Scientific Commentary", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 135-140
1992a "The Consent Principle of the Nuremberg Code: Its Significance Then and Now", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation, Oxford, Oxford University Press, pp. 225-239

KATZ, Stephen T.
1988 "Technology and Genocide: Technology as a 'Form of Life'", in Alan Rosenberg & Gerald Myers, eds. et al.: *Echoes from the Holocaust*, Philadelphia, Temple University Press, pp. 262-291

KEOWN, John
1993 "The Polkinghorne Report on Fetal Research: nice recommendations, shame about the reasoning", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 19, n° 2, June 1993, pp. 114-120

KEVLES, Daniel J.
1995 "Eugenics: Historical Aspects", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 2, pp. 765-770

KLEINMAN, Arthur
1995 "Medicine, Anthropology of", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Medicine - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1667-1674

KOGON, Eugen; LANGBEIN, Hermann; RUCKERL, Adalbert

1987 *Les chambres à gaz, secret d'État*, Paris, Éditions de Minuit;ed. or.: *Nationalsozialistische Massentotungen durch Giftgas*, Frankfurt-am-Main, S. Fischer Verlag, 1983

KONOPKA, Gisela
1992 "The Meaning of the Holocaust for Bioethics", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 15-20

KOPELMAN, Loretta M.
1995a "Research Methodology: Controlled Clinical Trials", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 2278-2285
1995b "Research Policy: Risk and Vulnerable Groups", in *id.*, ibid., pp. 2291-2296

KOREN, Gideon; CARMELI, Daphna Birenbaum; CARMELI, Yoram S.; HASLAM, Robert
1993 "Maturity of children to consent to medical research: the babysitter test", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 19, n° 3, September 1993, pp. 142-147

KOURILSKY, Philippe
1990 *Les artisans de l'hérédité*, Paris, Éditions Odile Jacob

KRAMER, Larry
1994 *Reports From the Holocaust. The Story of an AIDS Activist*, New York, St. Martin's Press

KREN, George M.
1988 "The Holocaust as History", in Alan Rosenberg & Gerald E. Myers, eds. et al.: *Echoes from the Holocaust*, Philadelphia, Temple University Press, pp. 3-50

KREN, George M.; RAPOPORT, Leon
1994 *The Holocaust and the Crisis of Human Behavior*, New York & London, Holmes & Meier, rev. ed.; 1ª ed.: 1980

KRIMSKY, Sheldon
1982 *Genetic Alchemy. The Social History of the Recombinant DNA Controversy*, Cambridge, The MIT Press

KUEHL, Stefan
1994 *The Nazi Connection. Eugenics, American Racism, and German National Socialism*, New York, Oxford University Press

KUHLMANN, Wolfgang
1993 "Les Foundations of Bioethics d'Engelhardt et l'éthique discursive", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 143-156
1991 "Acerca de la fundamentación de la ética del discurso", in Karl-Otto Apel, Adela Cortina et al: *Ética comunicativa y democracia*, Barcelona, Editorial Crítica, pp. 118-131

KUENG, Hans
1996 *Projecto para uma ética mundial*, Lisboa, Instituto Piaget; ed. or.: *Projekt Weltethos*, 1990

LAING, Ronald D.
1979[2] *A psiquiatria em questão*, Lisboa, Editorial Presença, 2ª ed.; ed. or.: *The Politics of Experience and the Bird of Paradise*, Harmondsworth, Penguin Books

LAING, Ronal D.; FÁBREGAS, J. L.; CALAFAT, A.
1978 *A política da psiquiatria. Conversando com Laing*, Lisboa, Moraes Editores; ed. or.: *Política de la psiqiatria. Charlando con Laing*, Bilbao, Zero, 1976

LAJEUNESSE. Yvette; SOSOE, Lukas K.
1996 *Bioéthique & culture démocratique*, Montréal, Harmattan Inc.

LANGLOIS, Anne
1993a "Auto-expérimentation", in Gilbert Hottois, Marie-Hélène Parizeau, eds. et al.: *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck, p. 63
1993b "Cobaye Humain", in *id., ibid.*, p. 68
1992 "Éthique et connaissance / la recherche à visée cognitive. L'acceptabilité sociale des essais sur volontaires sains en France", in Marie-Hélène Parizeau et al: *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 153-168

LAPPÉ, Marc
1995 "Eugenics: Ethical Issues", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 2, pp. 770-777
1982 "Eugenics: Ethical Issues", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 1, New York, The Free Press, pp. 462-468

LASKA, Vera
1994 "The Stations of the Cross", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 129-142

LEANING, Jennifer
1996 "War crimes and medical science", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7 December 1996, pp. 1413-1415

LEDERER, Susan E.
1995 "Military Personnel as Research Subjects", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1774-1776

LENOIR, Noelle; MATHIEU, Bertrand
1998 *Le droit international de la bioéthique (Textes)*, Paris, Presses Universitaires de France

LEROY, Fernand
1996 "L'embryon humain comme objet expérimental", in Jean-Noel Missa et al: *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur la recherche biomédicale*, Bruxelles, De Boeck, pp. 11-28
1990 "Fécondation in vitro humaine et génétique", in Charles Susanne et al: *Les manipulations génétiques. Jusqu'où aller ?*, Bruxelles, De Boeck, pp. 97-111

LEVINE, Carol
1995 "Research Policy: Subject Selection", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 2296-2300

LEVINE, Robert J.
1996 "Proposed Regulations for Research Involving Those Institutionalized as Mentally Infirm: A Consideration of Their Relevance in 1996", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 18, nº 5, September-October 1996, pp. 1-5
1995a "Informed Consent: Consent Issues in Human Research", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1241-1250
1995b "Research Ethics Committees", in *id.*, ibid., Vol. 4, pp. 2266-2270
1994 "The Impact of HIV Infection on Society's Perception of Clinical Trials", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 4, nº 2, June 1994, pp. 93-98
1986[2] *Ethics and the Regulation of Clinical Research*, Baltimore/Munich, Urban & Schwarzenberg, 2nd ed.
1982 "Research, Biomedical", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 2, New York, The Free Press, pp. 1481-1492
1981 "Clarifying the Concepts of Research Ethics", in Thomas A. Shannon, ed. et al: *Bioethics*, Ramsey, Paulist Press, pp. 295-307

LEVY, Teresa
1998 "Rethinking ethics: A critical appraisal of Hans Jonas' work on ethics", in AAVV: *Ética e o futuro da democracia*, Lisboa, Edições Colibri, pp. 443--450

LÉVY-LEBLOND, Jean-Marc
1996 *La pierre de touche. La science à l'épreuve...*, Paris, Éditions Gallimard
1984 *L'esprit de sel. Science, Culture, Politique*, Paris, Éditions du Seuil

LEWONTIN, R. C.
1998 *Biologia como ideologia. A doutrina do ADN*, Lisboa, Relógio d'Água; ed. or.: *Biology as Ideology - The Doctrine of DNA*, 1991
1986 "L'évolution du vivant: enjeux idéologiques", in Albert Jacquard et al: *Les scientifiques parlent...*, Paris, Hachette, pp. 53-73
1982 "Sociobiology as an Adaptationist Program", in Thomas C. Wiegele, ed. et al: *Biology and the Social Sciences. An Emerging Revolution*, Boulder, Westview Press, pp. 335-348

LEWONTIN, R. C.; ROSE, S.; KAMIN, L. J.
1996 *No está en los genes. Crítica del racismo biológico*, Barcelona, Grijalbo Mondadori; ed. or.: *Not in our genes. Biology, ideology and human nature*, New York, Pantheon Books, 1984

LIFTON, Robert Jay
1986 *The Nazi Doctors. Medical Killing and the Psychology of Genocide* New York, Basic Books

LUCAS, Philippe
1990 *Dire l'éthique. Éthique biomédicale: le débat*, Arles, Actes Sud/INSERM

LUDMERER, Kenneth M.

1982 "Eugenics: History", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 1, New York, The Free Press, pp. 457-462

MACINTIRE, Alasdair
1981 *After Virtue. A Study in Moral Theory*, Notre Dame, University of Notre dame Press

MACKENZIE, Donald
1981 "Sociobiologies in Competition: The Biometrician-Mendelian Debate", in Charles Webster, ed. et al: *Biology, Medicine and Society 1840-1940*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 243-288

MACKLIN, Ruth
1996 "Disagreement, Consensus, and Moral Integrity", in Kennedy *Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 3, September 1996, pp. 289 -311
1992 "Which Way Down the Slippery Slope ? Nazi Medical Killing and Euthanasia Today", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 173-200
1992a "Universality of the Nuremberg Code", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 241-257

MACRAKIS, Kristie
1994 "The Ideological Origins of Institutes at the Kaiser Wilhelm Gesellschaft in National Socialist Germany", in Monika Renneberg, Mark Walker, eds. et al: *Science, Technology and National Socialism*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 139-159

MALTHUS, Thomas
(1798) *Ensaio sobre o princípio da população*, Mem Martins, Publicações Europa-América, s/d; ed. or.: *Essay on the Principle of Population*, 1798

MANN, Fritz
1993 "Un regard ratio-critique sur le rôle du sacré", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 237-248

MARINER, Wendy K.
1992 "AIDS Research and the Nuremberg Code", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, New York, Oxford University Press, pp.286-303

MASSIN, Benoît
1990 "De l'eugenisme à l''Opération euthanasie'", in *La Recherche*, vol. 21, nº 227, Décembre 1990, pp. 1563-1568

MASTERS, Roger D.
1982 "Politics as a Biological Phenomenon", in Thomas C. Wiegele, ed. et al: *Biology and the Social Sciences. An Emerging Revolution*, Boulder, Westview Press, pp. 203-224

MASTROIANNI, Anna C.; FADEN, Ruth; FEDERMAN, Daniel
1994 "Women and Health Research: A Report from the Institute of Medicine", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 4, nº 1,

March 1994, pp. 55-62

MATSUBARA, Kenichi
1992 "O programa relativo ao genoma humano no Japão", in *Impacte. Ciência e Sociedade*, nº 12, pp. 27-32

McCARTHY, Charles R.
1995a "Research Policy: General Guidelines", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 2285-2291
1995b "To Be or Not to Be: Waiving Informed Consent in Emergency Research", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 5, nº 2, June 1995, pp. 155-162

McCORMICK, Richard A.
1991a "The Preembryo as Potential: A Reply to John A. Robertson", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 1, nº 4, December 1991, pp. 303-305
1991b "Who or What is the Preembryo ?", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 1, nº 1, March 1991, pp. 1-15

MEDZIANAGORA, G.; JOFER, J.
1995 *Objectivo extermínio*, Lisboa, Editorial Vega; ed. or.: *Objectif extermination*

MEMMI, Dominique
1999 "Que faire du corps aujoutd'hui ? La 'bioéthique', une autorité en retrait", in Pierre-Henri Gouyon et al.: *La bioéthique est-elle de mauvaise foi ?*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 15--29
1996 *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales

MICHALCZYK, John J.
1995 "Euthanasia in Nazi Propaganda Films: Selling Murder", in John J. Michalczyk, ed. et al.: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 64-70

MICHALCZYK, John J., ed. et al.
1994 *Medicine, Ethics and the Third Reich. Historical and Contemporary Issues*, Kansas City, Sheed & Ward

MISSA, Jean-Noel et al.
1996 *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur la recherche biomédicale*, Bruxelles, De Boeck

MITSCHERLICH, Alexander; MIELKE, Fred
1992 "Epilogue: Seven Were Hanged", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al.: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*, New York, Oxford University Press, pp. 105-107

MORENO, Jonathan D.
1996 "'The Only Feasible Means'. The Pentagon's Ambivalent Relationship with the Nuremberg Code", in *Hastings Center Report*, vol. 26, no. 5, September-October 1996, pp. 11-19

MORENO, Jonathan D.; LEDERER, Susan E.
1996 Revising the History of Cold war Research Ethics", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 6, nº 3, September 1996, pp. 223-

MOZES-KOR, Eva
1994 "The Personal, Public, and Political Dimensions of Being a Mengele Guinea Pig", in John J. Michalczyk, ed. et al: Medicine, Ethics and the Third Reich, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 101 -105
1992 "Nazi Experiments as Viewed by a Survivor of Mengele's Experiments", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 3-8
1992a "The Mengele Twins and Human Experimentation: A Personal Account", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 53-59

MUELLER, Denis
1993 "L'horizon temporel de l'éthique et le poids de la responsabilité", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Pasris, Vrin, pp. 223-235

MUELLER, Wolfgang Erich
1993 "La responsabilité peut-elle être basée sur un impératif ?", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 141-154

MUELLER-HILL, Benno
1994 "Human Genetics in Nazi Germany", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 27-34
1993 "Le spectre de l'injustice génétique", in *La Recherche*, vol. 24, n° 260, Décembre 1993, pp. 1386-1389.
1992 "Eugenics: The Science and Religion of the Nazis", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 43-52
1989 *Science nazie, science de mort. L'extermination des juifs, des tziganes et des malades mentaux de 1939 à 1945*, Paris, Éditions Odile Jacob; ed.or.: *Todliche Wissenschaft*, Reinbeck bei Hamburg, Rowohlt Verlag, 1984

NADAV, Daniel
1994 "Sterilization, Euthanasia, and the Holocaust - The Brutal Chain", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 42-49

NAISSE, Jacques
1990 "Une régulation sociale de la seule recherche biomédicale ?", in Madeleine Moulin et al: *Contrôler la science ? La question des comités d'éthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 165-174

NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH
1979 *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research - The Belmont Report*, Washington,

NEUHAUS, Richard John
1992 "The Way They Were, The Way We Are", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 211-230

NOSSAL, G. J.V.
1987 *A engenharia genética*, Lisboa, Editorial Presença; ed. or.: *Reshaping Life. Key Issues in Genetic Engineering*, Melbourne, Melbourne University Press, 1984

OPPENHEIMER, J. Robert
(1955) *Energia atómica e liberdade humana*, Lisboa, Livros do Brasil, s/d.; ed. or.: *Atomkraft und menschliche Freiheit*, 1955
(1954) *Ciência e saber comum*, Lisboa, Livros do Brasil, s/d.; ed. or.: *Science and the Common Understanding*, , Oxford, Oxford University Press, 1954

OSCHINSKY, S.
1990 "Grandeurs et misère des cartes génétiques", in Charles Susanne et al: *Les manipulations génétiques. Jusqu'où aller ?*, Bruxelles, De Boeck, pp. 147-157

PACKARD, Vance
1977 *The People Shapers*, Boston/Toronto, Little, Brown and Company

PARENS, Eric
1996 "Taking Behavioral Genetics Seriously", in *Hastings Center Report*, Vol. 26, nº 4, July-August 1996, pp. 13-18
1995 "The Goodness of Fragility: On the Prospect of Genetic Technologies Aimed at the Enhancement of Human Capacities", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 5, nº 2, June 1995, pp. 141-153

PARIZEAU, Marie-Hélène
1993a "Bioéthique et éthique procédurale", in Gilbert Hottois, ed. Et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 131-142
1993b "Expérimentation sur l'embryon", in Gilbert Hottois, Marie -Hélène Parizeau, eds. et al.: *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, de Boeck, pp. 234-239
1992 "Le consentement éthique de consentement à l'expérimentation humaine: entre l'utilitarisme et la morale kantienne", in Marie -Hélène Parizeau et al: *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, pp. 169-195

PARIZEAU, Marie-Hélène et al
1992 *Les fondements de la bioéthique*, Bruxelles, De Boeck

PELLEGRINO, Edmund D.
1995a "Metamorfosis de la ética médica. Una mirada retrospectiva a los últimos 30 años", in *Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, nº 1, Septiembre de 1995, pp. 19-34
1995b "Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 5, nº 3, September 1995, pp. 253-277
1984 "The Virtuous Physician, and the Ethics of Medicine", in Earl E. Shelp, ed. et al: *Virtue and Medicine. Explorations in the Character of Medicine*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Company, pp. 237-255

PELLEGRINO, Edmund D.; THOMASMA, David C.
1993 *The Virtues in Medical Practice*, New York, Oxford University Press

PÉREZ, Gregorio
1997 "Doble moral en la realización de estudios sobre el sida", *El País*, nº 549, 3 noviembre 1997

PERLEY, Sharon; FLUSS, Sev S.; BANKOWSKI, Zbigniew; SIMON, Françoise
1992 "The Nuremberg Code: An International Overview", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 149-173

PINA, J. A. Esperança
1994 *A responsabilidade dos médicos*, Lisboa, Lidel

PINSART, Marie-Geneviève
1996 "Nature humaine ou expérimentation humaine chez Hans Jonas", in Jean-Noel Missa et al: *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur la recherche biomédicale*, Bruxelles, De Boeck, pp. 187-205

PINTO, José Rui da Costa
1990[3] *Questões actuais de ética médica*, Braga, Editorial Apostolado da Oração, 3ª ed.

PLANT, Richard
1986 *The Pink Triangle. The Nazi War Against Homosexuals*, New York, Henry Holt & Co.

POLIAKOV, Léon
1973 *Auschwitz. Anatomia dum campo de concentração*, Lisboa, PublicaçõesDom Quixote; ed. or.: *Auschwitz*, Paris, Éditions René Julliard, 1964

POTTER, Van Rensselaer
1999 "Fragmented Ethics and 'Bridge Bioethics'", *Hastings Center Report*, Vol. 29, NO. 1, January-February 1999, pp. 38-40
1992a "Global Bioethics as a Secular Source of Moral Authority for Long-Term Human Survival", in *Global Bioethics/Problemi di Bioetica*, Vol. 5, nº 1, January-March 1992, pp. 5-11
1992b "Global Bioethics facing a world in crisis", in id., ibid., pp. 69-76

POZOS, Robert S.
1992 "Scientific Inquiry and Ethics: The Dachau Data", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Hymana Press, pp. 95- 108

PRENTICE, Ernest D.; ANTONSON, Dean L.; LEIBROCK, Lyal G.; KELSO, Timothy, K.; SEARS, Thomas D.
1993 "IRB Review of a Phase II Randomized Clinical Trial Involving Incompetent Patients Suffering from Severe Closed Head Injury", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 15, nº 3, September-October 1993, pp. 1-7

PRESSAC, Jean-Claude
1994 *Os crematórios de Auschwitz. A maquinaria do assassínio em massa*, Lisboa, Editorial Notícias; ed. or.: *Les crématoires d'Auschwitz. La machinerie du meurtre en masse*, Paris, Éditions CNRS, 1993

PROCTOR, Robert N.

1996 "The anti-tobacco campaign of the Nazis: a little known aspect of public health in Germany, 1933-45", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7 December 1996, pp. 1450-1453
1995 "National Socialism", in Warren T. Reich, ed. et al: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 1794-1799
1994 "Racial Hygiene: The Collaboration of Medicine and Nazism", in John J. Michalczyk, ed. et al.: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 35-41
1992 "Nazi Biomedical Policies", in Arthur Caplan, ed. et al.: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 23-42
1992a "Nazi Doctors, Racial Medicine, and Human Experimentation", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al.: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 17-31

PROSS, Christian
1992 "Nazi Doctors, German Medicine, and Historical Truth", in id., ibid., pp. 32-52

RATH, Matthias
1993 "La triple signification du mot 'valeur' dans Das Prinzip Verantwortung de Hans Jonas et la psychologisation en éthique", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 131-140

REDLICH, F. C.
1982 "Medical Ethics Under National Socialism", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 2, New York, The Free Press, pp. 1015-1020

REICH, Warren Thomas, ed. et al.
1995 *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition* (5 Vols.), New York, Simon & Schuster Macmillan
1982 *Encyclopedia of Bioethics* (2 Vols.), New York, The Free Press

RENNEBERG, Monika; WALKER, Mark; eds. et al
1994 *Science, Technology and National Socialism*, New York Cambridge University Press

RICHARDS, R. J.
1995 "A Defense of Evolutionary Ethics", in Paul Thompson, ed. et al: *Issues in Evolutionary Ethics*, Albany, State University of New York Press, pp. 249-291

ROBERTSON, John A.
1991 "What We May Do with Preembryos: A Response to Richard A. McCormick", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 1, n° 4, December 1991, pp. 293-305

ROGERS, Audrey Smith.; D'ANGELO, Lawrence; FUTTERMAN, Donna
1994 "Guidelines for Adolescent Participation in Research: Current Realities and Possible Resolutions", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 16, n° 4, July-August 1994, pp. 1-6

ROLAND, Charles

1994 "Creativity in the Face of Disaster: Medicine in the Warsaw Ghetto", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 153-160

ROSENBERG, Alan; MYERS, Gerald E., eds. et al
1988 *Echoes of the Holocaust. Philosophical Reflections on a Dark Time*, Philadelphia, Temple University Press

ROTHMAN, David J.
1995 "Research, Human: Historical Aspects", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 2248-2258

ROVIELLO, Anne-Marie
1993 "L'impératif kantien face aux technologies nouvelles", in Gilbert Hottois, Marie-Geneviève Pinsart et al: *Hans Jonas. Nature et responsabilité*, Paris, Vrin, pp. 49-68

RUSE, Michael
1998 "Evolución y progreso: crónica de dos conceptos", in Jorge Wagensberg & Jordi Agustí, eds. et al.: *El progreso. Un concepto acabado o emergente ?*, Barcelona, Tusquets Editores, pp. 67-105
1996 "Uma defesa da ética evolucionista", in Jean-Pierre Changeux: *Fundamentos naturais da ética*, Lisboa, Instituto Piaget, pp. 33-60
1995a "Biology, Philosophy of", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 1, pp. 272-279
1995b "Evolutionary Ethics: A Phoenix Arisen", in Paul Thompson, ed. et al: *Issues in Evolutionary Ethics*, Albany, State University of New York Press, pp. 225-247
1983a *Sociobiologia: senso ou contra-senso ?*, Belo Horizonte, Editora Itatiaia; ed. or.: *Sociobiology: sense or nonsense ?*, Dordrecht, Reidel Publishing Company
1983b *La revolución darwinista*, Madrid, Alianza Editorial; ed. or.: *The Darwinian Revolution - Science Red in Tooth and Claw*, Chicago, Chicago University Press, 1979
1979 *La filosofía de la biología*, Madrid, Alianza Editorial; ed. or.: *The Philosophy of Biology*, London, Hutchinson & Co., 1973

SAVITT, Todd L.
1995 "Minorities as Research Subjects", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 3, pp. 1776-1780

SCHAFFNER, Kenneth F.
1995 "Research Methodology: Conceptual Issues", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 4, pp. 2270-2278

SCHIPPERGES, H.
1977 "Antropologias no decurso da história da Medicina", in Hans-Georg Gadamer, Paul Vogler et al: *Antropologia Biológica*, Vol. 2, São Paulo, E.P.U./EDUSP, pp. 1-45.

SCHUETZE, Christian
1995 "The Political and Intellectual Influence of Hans Jonas", in *Hastings Center Report*, Vol. 25, nº 7, pp. 40-43

SEGAL, Nancy L.
1992 "Twin Research at Auschwitz-Birkenau: Implications for the Use of Nazi Data Today", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 281-300

SEIDELMAN, William E.
1996 "Nuremberg lamentation: for the forgotten victims of medical science", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7 December 1996, pp. 1463-1467
1992 "'Medspeak' for Murder: The Nazi Experience and the Culture of Medicine", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 271-280

SÈVE, Bernard
1993 "La peur comme procédé heuristique et comme instrument de persuasion", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 107-125

SÈVE, Lucien
1994 *Pour une critique de la raison bioéthique*, Paris, Éditions Odile Jacob

SFEZ, Lucien
1995 *La santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Éditions du Seuil

SHANNON, Thomas A., ed. et al
1981 *Bioethics. Basic Writings on the Key Ethical Issues that Surround the Major, Modern Biological Possibilities and Problems*, Ramsey, Paulist Press

SHELP, Earl E., ed. et al
1984 *Virtue and Medicine*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Company

SIDEL, Victor W.
1995a "Warfare: Medicine and War", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 5, pp. 2533-2538
1995b "Warfare: Chemical and Biological Weapons", in *id.*, ibid., pp. 2544-2550

SIEGMUND-SCHULTZE, Reinhard
1994 "The Problem of Anti-Fascist Resistance of 'Apolitical' German Scholars", in Monika Renneberg, Mark Walker, eds. et al: *Science, Technology and National Socialism*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 312-323

SILVA, Paula Martinho da
1997 *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina. Anotada*, Lisboa, Edições Cosmos

SIMONDON, Gilbert
1994 "Étude critique: Les limites du progrès humain", in AAVV: *Gilbert Simondon. Une pensée de l'individuation et de la technique*, Paris, Albin Michel, pp. 268-275
1969 *Du mode d'existence des objects techniques*, Paris, Aubier

SINGER, Peter
1997 *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*, Barcelona, Ediciones Paidós; ed. or.: *Rethinking life and death. The collapse of our traditional ethics*, Melbourne, The Text Publishing Company, 1994
1995 *Ética prática. Segunda edición*, Cambridghe, Cambridge University Press, 2ª ed.; ed. or.: *Practical Ethics: second edition*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993
1990 "Bioethics and Academic Freedom", in *Bioethics*, Vol. 4, nº 1, pp. 33-44

SPENCER, Herbert
1995 "Ways of Judging Conduct", in Paul Thompson, ed. et al: *Issues in Evolutionary Ethics*, Albany, State University of New York Press, pp. 77-109; ed. or.: *The Principles of Ethics*, vol. 1, pp. 47-83, 1893

SPICER, Carol Mason
1994 "Fallout from Government-Sponsored Radiation Research", in *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 4, nº 2, June 1994, pp. 147-154

STEINFELS, Peter
1994 "Biomedical Ethics and the Shadow of Nazism", in John J. Michalczyk, ed. et al: *Medicine, Ethics and the Third Reich*, Kansas City, Sheed & Ward, pp. 13-15

SUSANNE, Charles et al
1990 *Les manipulations génétiques. Jusqu'où aller ?*, Bruxelles, De Boeck

SZASZ, Thomas
1988 *The Theology of Medicine. The Political-philosophical Foundations of Medical Ethics*, Syracuse, Syracuse University Press; ed. or.: 1977
1978 *Esquizofrenia. O símbolo sagrado da psiquiatria*, Lisboa, Publicações Dom Quixote; ed. or.: *Schizophrenia. The Sacred Symbol of Psychiatry*, New York, Basic Books, 1977

TAYLOR, F. Kraupl
1981 "The Medical Model of the Disease Concept", in Arthur L. Caplan, H. Tristram Engelhardt, James J. McCartney, eds. et al: *Concepts of Health and Disease*, Reading, Addison-Wesley, pp. 579-588

TAYLOR, Telford
1992 "Opening Statement of the Prosecution. December 9, 1946", in George J. Annas, Michael A. Grodin, eds. et al: *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code: Human Rights in Human Experimentation*, Oxford, Oxford University Press, pp. 67-93

TESTART, Jacques
1986 *L'oeuf transparent*, Paris, Flammarion

THOMPSON, Paul, ed. et al
1995 *Issues in Evolutionary Ethics*, New York, State University of New York Press

THOUVENIN, Dominique
1999 "Les lois bioéthiques ou comment masquer les intérêts contradictoires", in Pierre-Henri Gouyon et al.: *La bioéthique est-elle de mauvaise foi ?*, Paris,

Presses Universitaires de France, pp. 50-78

TINLAND, Franck
1997 *L'homme aléatoire*, Paris, Presses Universitaires de France
1993 "L'exigence d'une nouvelle philosophie de la nature", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 53-73

VAMOS, E.
1990 "Le génie génétique appliqué à l'espèce humaine: fantasmes et réalités", in Charles Susanne et al: *Les manipulations génétiques. Jusqu'où aller ?*, Bruxelles, De Boeck, pp. 113-125

VAN GANSEN, P.
1990 "Le génie génétique: concepts de base et principes des méthodes", in Charles Susanne et al: *Les manipulations génétiques. Jusqu'où aller ?*, Bruxelles, De Boeck, pp. 9-28
1987 "Embryons, merveilles et démons", in AAVV: *Science et Éthique*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, pp. 103-114

VARAUT, Jean-Marc
1992 *Le procès de Nuremberg. La glaive dans la balance*, Paris, Perrin

VIDAL, Marciano
1994[2] *Bioética. Estudios de bioética racional*, Madrid, Editorial Tecnos, 2ª ed.

VIGORITO, Sara Seiler
1992 "A Profile of Nazi Medicine: The Nazi Doctor - His Methods and Goals", in Arthur Caplan, ed. et al: *When Medicine Went Mad. Bioethics and the Holocaust*, Totowa, Humana Press, pp. 9-13

VILARDELL, Francisco, coord. et al.
1988 *Etica y medicina*, Madrid, Espasa Calpe

VINCENT, Jean-Louis
1996 "L'investigation clinique chez les patients de soins intensifs", in Jean-Noel Missa et al: *Le devoir d'expérimenter. Études philosophiques, éthiques et juridiques sur la recherche biomédicale*, Bruxelles, De Boeck, pp. 57-66

VISIBLE HUMAN PROJECT
1997 www.nlm.nih.gov/research/visible/visible_human.html

VOGEL, Lawrence
1996 "Hans Jonas's Exodus: From German Existentialism to Post-Holocaust Theology", in Hans Jonas, Lawrence Vogel, ed.: *Mortality and Morality. A Search for the Good After Auschwitz*, Evanston, Northwestern University Press, pp. 1-40
1995 "Does Environmental Ethics Need a Metaphysical Grounding ?", in *Hastings Center Report*, Vol. 25, nº 7, pp. 30-39

VOLLMANN, Jochen; WINAU, Rolf
1996a "The Prussian Regulation of 1900: Early Ethiocal Standards for Human Experimentation in Germany", in *IRB. A Review of Human Subjects Research*, Vol. 18, nº 4, July-August 1996, pp. 9-11
1996b "Informed consent in human experimentation before the Nuremberg Code", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7

December 1996, pp. 1445-1447

VOLPI, Franco
1993 "'Le paradigme perdu': l'éthique contemporaine face à la technique", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, Paris, Vrin, pp. 163-179

de WACHTER, Maurice A. M.
1997 "The European Convention on Bioethics", in *Hastings Center Report*, Vol. 27, n° 1, January-February 1997, pp. 13-23

WAGENSBERG, Jorge & AGUSTÍ, Jordi, eds. et al.
1998 *El progreso. Un concepto acabado o emergente ?*, Barcelona, Tusquets Editores

WALKER, Mark
1992 "Le mystère de la bombe allemande", in *Cahiers Science et Vie* - "Le Projet Manhattan", n° 7, pp. 64-74

WARTOFSKY, Marx W.
1984 "Virtues and Vices: The Social and Historical Construction of Medical Norms", in Earl E. Shelp, ed. et al: *Virtue and Medicine. Explorations in the Character of Medicine*, Dordrecht, D. Reidel Publishing Company, pp. 175-199

WEIJER, Charles
1993 "In Loco Parentis: Minimal Risk as an Ethical Threshold for Research upon Children", in *Hastings Center Report*, Vol. 23, n° 2, March-April 1993, pp. 13-19

WEINDLING, Paul
1996 "Human guinea pigs and the ethics of experimentation: the BMJ's correspondent at the Nuremberg trial", in *British Medical Journal*, Vol. 313, 7 December 1996, pp. 1467-1470

WEISS, Sheila Faith
1994 "Pedagogy, Professionalism and Politics: Biology Instruction During the Third Reich", in Monika Renneberg, Mark Walker, eds. et al: *Science, Technology and National Socialism*, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 184

WEYEMBERGH, Maurice
1993 "'Before and After Virtue'", in Gilbert Hottois, ed. et al: *Aux fondements d'une ethique contemporaine. Hans Jonas et H. T. Engelhardt*, Paris, Vrin, pp. 181-204

WHEALE, Peter; McNALLY, Ruth
1988 *Genetic Engineering. Catastrophe or Utopia ?*, New York, St. Martin's Press

WHILE, Alison E.
1996 "Research ethics committees at work: the experience of one multi -location study", in *Journal of Medical Ethics*, Vol. 22, n° 6, December 1996, pp. 352-355

WIEGELE, Thomas, ed. et al
1982 *Biology and the Social Sciences*, Boulder, Westview Press

WILKIE, Tom
1997 *Conhecimento perigoso. O projecto do genoma humano e as suas implicações*, Lisboa, Editorial Caminho; ed. or.: *Perilous Knowledge*, 1993

WILLIAMS, George C.
1995 "Huxley's Evolution and Ethics in Sociobiological Perspective", in Paul Thompson, ed. et al: *Issues in Evolutionary Ethics*, Albany, State University of New York Press, pp. 317-349

WILSON, Ann L.
1995 "Women: Research Issues", in Warren T. Reich, ed. et al.: *Encyclopedia of Bioethics - Revised Edition*, New York, Simon & Schuster Macmillan, Vol. 5, pp. 2572-2576

WILSON, Edward O.
1995 "The Morality of the Gene", in Paul Thompson, ed. et al: *Issues in Evolutionary Ethics*, Albany, State University of New York, pp. 153-177; ed. or.: *Sociobiology: The New Synthesis*, Cambridge, Harvard University Press, 1975

WIND, James P.
1990 "What Can Religion Offer Bioethics ?", in Daniel Callahan, Courtney S. Campbell, eds. et al: *Theology, Religious Traditions, and Bioethics*, Briarcliff Manor, Hastings Center, pp. 18-20

WULLF, Henrik R.; PEDERSEN, Stig A.; ROSENBERG, Raben
1990[2] *Philosophy of Medicine. An Introduction*, London, Blackwell, 2nd ed.

ÍNDICE

I - O mal radical.....1

1. A experimentação médica nos campos de concentração nazis.....1
2. O Julgamento de Nuremberga.....10
3. O Código de Nuremberga.....15

II - O biopoder.....37

1. As avaliações posteriores a Nuremberga.....37
2. A analogia nazi para a bioética contemporânea.....102
3. A experimentação humana posterior à Segunda Guerra Mundial.....135

III - A mediação dos saberes.....201

1. A ética da experimentação humana posterior a Nuremberga.....201
2. Genealogia e âmbito da bioética.....248

Anexos.....320

Bibliografia.....388

Índice.....424

FAC. DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
SERVIÇOS DE INFORMAÇÃO E DOCUMENTAÇÃO