

O IMPERIALISMO MORAL E A AUTONOMIA DA CRIANÇA NOS ENSAIOS CLÍNICOS PARA A COVID-19

MORAL IMPERIALISM AND CHILDREN'S AUTONOMY IN CLINICAL TRIALS FOR COVID-19

Kamila Assis de Abreu

Doutora em Família da Contemporaneidade, pela Universidade Católica de Salvador (UCSAL), 2022. Mestra em Direito Privado e Econômico, pela Universidade Federal da Bahia, 2007. Professora do Departamento de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). E-mail: kaabreu@uefs.br

RESUMO

Esta pesquisa consiste em uma análise documental inédita que teve como objetivo analisar o processo do imperialismo moral e jurídico da União Europeia e dos Estados Unidos sobre a população brasileira acerca de princípios bioéticos, especialmente sob o olhar da autonomia da criança. Para a contextualização teórica, discutiu-se o fenômeno da autonomia sob o viés biopolítico ocidental, identificando as principais influências normativas e políticas do Brasil. Concluiu-se pela necessidade da decolonização, com a implementação da Bioética da Intervenção e Bioética da Proteção, como aposta para uma realidade pós-ocidentalista justa e adequada à realidade brasileira, bem da maior participação biopolítica dos infantes.

Palavras-Chave: Imperialismo Moral. Colonização do Saber. Biopolítica, Autonomia da Criança. Covid-19.

ABSTRACT

This research consists of an unprecedented documentary analysis that aimed to analyze the process of moral and legal imperialism of the European Union and the United States on the Brazilian population regarding bioethical principles, especially from the perspective of children's autonomy. For theoretical contextualization, the phenomenon of autonomy was discussed from a Western biopolitical perspective,

identifying the main normative and political influences in Brazil. It concludes by the need for decolonization, with the implementation of the Bioethics of Intervention and Bioethics of Protection, as a bet for a post-Western reality that is fair and appropriate to the Brazilian reality, as well as greater biopolitical participation of infants.

Keywords: Moral Imperialism. Colonization of Knowledge. Biopolitics, Child Autonomy. Covid-19.

I INTRODUÇÃO

Em 2020, o mundo foi marcado por uma crise mundial bioética de proporções jamais historiadas na literatura. Trata-se do conflito ético de medidas tomadas pelas autoridades mundiais com a chegada do novo coronavírus (Covid-19). A Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou, em 30 de janeiro de 2020, que o surto da doença causada pelo referido vírus passou a constituir uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional – o mais alto nível de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional. Em 11 de março de 2020, a Covid-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia e chega, em 17 de outubro de 2021, com 21.644.464 de casos confirmados pelo Ministério da Saúde com 603.521 óbitos no total. O número e óbitos por milhão de habitantes foi de 2.819 óbitos/milhão hab. e a posição relativa do País foi a de 7ª colocação no *ranking* mundial (SENADO FEDERAL, 2021).

No início da pandemia de Covid-19, o papel da criança e do adolescente na transmissibilidade da doença ainda era pouco conhecido. Da mesma forma, os relatos iniciais e os estudos realizados nos países do hemisfério norte não apontavam para riscos elevados de doença grave nesse grupo. Porém, ainda em 2020, o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) alertou sobre fatores que deveriam ser considerados em relação ao maior risco de morbimortalidade de crianças e de adolescentes no Brasil se comparado com a Europa e a América do Norte, quais sejam: a composição demográfica da população brasileira com alto número de crianças e de adolescentes; o contingente de crianças com condições crônicas com controle insuficiente; os desafios no acesso e na qualidade do cuidado na Atenção Primária à Saúde; bem como os desafios no acesso e na qualidade do cuidado pediátrico de maior complexidade, particularmente em tempos de grande pressão no sistema hospitalar, levando até mesmo à desativação de leitos pediátricos e, ainda, o aumento da vulnerabilidade social (FIOCRUZ, 2021).

Diante dessa reflexão, o Instituto recomendou ao Governo Federal que o fortalecimento da capacidade de atenção à saúde da criança e do adolescente no

âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) deveria ser prioridade em todo o País, destacando a necessidade de articulação desse processo com outras políticas de proteção social. Apesar disso, não se vislumbrou nenhuma atitude prioritária a esse grupo de vulneráveis, o que levou o Brasil a números desastrosos de casos e mortes de crianças por Covid, conforme informações divulgadas pelo jornal *Estadão*, com apoio do estatístico da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).

Assim, a questão central que norteia este estudo resume-se em: A proteção à autonomia da criança brasileira enquanto sujeito de estudo clínico no processo de vacinação contra a Covid-19 encontra barreira no imperialismo moral bioético?

Em outras palavras, a pesquisa em comento objetiva verificar se e de que forma o imperialismo moral europeu e norte-americano vem sendo um obstáculo à proteção da autonomia da criança brasileira nos estudos clínicos, com destaque para a Covid-19.

O Brasil sofre há décadas a influência biopolítica e legislativa da Europa e dos Estados Unidos no que tange à supervalorização da autonomia do sujeito, nos moldes da Teoria de Kant, e mais atualmente sob a ótica do neoliberalismo estatal, ratificando Convenções Internacionais que garantem mais autonomia para o infante. Apesar de o Brasil possuir como norte biopolítico países que defendem mais autonomia para as crianças nos processos decisórios no percurso das pesquisas com seres humanos, na prática dos estudos clínicos, a criança brasileira é vista como um sujeito acessório de seus representantes legais, e isso não tem sido diferente nas pesquisas relacionadas à Covid-19.

Não obstante referidas pesquisas já explanarem um cenário preocupante, vê-se hoje uma grande atuação de Teorias como o Eurocentrismo e a Colonização do Saber, que refletem a influência direta de legislações e decisões judiciais de países europeus no âmbito dos países latino-americanos, descartando aspectos subjetivos, culturais e econômicos locais.

Assim, devem-se levar em consideração aspectos locais antes de se afirmar que a legislação pátria encontra-se ultrapassada e presa ao cenário da heteronomia do infante e que deve haver imediata redução da capacidade sanitária no Brasil (para assuntos de saúde).

Trata-se de um estudo de análise documental inédito de abrangência referencial bibliográfica internacional que se justifica pela globalização do tema e inexpressivo número de publicações no que tange aos estudos brasileiros da Covid-19 em crianças e adolescentes.

2 CONTEXTO BIOPOLÍTICO E A AUTONOMIA DA CRIANÇA EM TEMPOS DA COVID-19

Importante compreender o contexto biopolítico que se deu à corrida para a fabricação das vacinas contra a Covid-19, pois não restam dúvidas de que fatores

externos aos princípios bioéticos foram cruciais para os resultados das pesquisas com seres humanos e registros de seus resultados até o momento. Todavia, antes de tudo, é pertinente ressaltar que tratar de biopolítica não significa tratar de conflito político partidário, dado que o seu nascedouro é anterior à afirmação das doutrinas políticas na praça pública.

Foi em Foucault que o debate da biopolítica ganhou relevância na atualidade, o qual “resume o processo através do qual, nos limiares da Idade Moderna, a vida natural começa, por sua vez, a ser incluída nos mecanismos e nos cálculos do poder estatal, e a política se transforma em biopolítica” (AGAMBEN, 2010, p. 10-11). Nas palavras de Foucault,

O que poderíamos chamar de “limiar da modernidade biológica” de uma sociedade se situa no momento no qual a espécie entra como questão em suas próprias estratégias políticas. O homem, por milênios, permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivente e, além disso, capaz de uma existência política; o homem moderno é um animal em cuja política está em questão a sua vida de ser vivente (FOUCAULT, 1988, p. 134)

A sobreposição da vida natural à ação política definiu a transformação e a decadência do espaço público na sociedade moderna, diagnóstico este que ganha sua máxima força com o conceito de *animal laborans* (ARENDDT, 1995).

O conceito de *animal laborans* é central em ‘A condição humana’, de Arendt, em que a autora define como o homem tipicamente moderno, no que tange à contemporânea progressiva submissão da política pela economia (ARENDDT, 1995).

A instrumentalidade da vida humana é outro fator que se observa na biopolítica moderna:

[...] a racionalidade estratégica objetiva a vida humana para utilizá-la como um mero recurso instrumental ao serviço do capital ou das instituições em geral. Há uma captura da vida humana a modo de objeto útil. Nela a vida humana fica presa na lógica de meios e fins como um meio útil para um fim necessário; um meio conveniente para um fim almejado; um meio tático para um fim estratégico. A racionalidade instrumental amplamente denunciada por estes autores, organiza a lógica do (bio)poder como um meio útil para maximização da eficiência estrutural. A vida é apreendida como elemento que confere potência às estruturas, cabendo ao bom gerenciamento extrair dela todas as suas potencialidades. (RUIZ, 2011, p. 29-30)

Para Arendt, seguindo o mesmo raciocínio de Foucault, o ingresso da vida natural no centro da política, o que se conhece hoje por politização da vida, corresponde ao marco decisivo da modernidade e é responsável por uma transfor-

mação inédita e brusca das categorias político-filosóficas do pensamento clássico, que deixam de ser vistas por uma distinção clara e evidente e passam a integrar um mar de indiscernibilidade.

Santos, por exemplo, aponta a incoerência de um dos maiores conceitos da modernidade: Direitos Humanos. Apesar de não negar o protagonismo desse instituto nos quatro cantos do mundo, alerta que “esta hegemonia convive com uma realidade perturbadora. A grande maioria da população mundial não é sujeito de direitos humanos. É objeto de discursos de direitos humanos” (SANTOS, 2013, p. 42).

Outra incerteza é quanto ao local do público e do privado na atualidade, diferente do que se viu na antiga Grécia. A biopolítica torna-se, portanto, ponto crucial para o avanço do que se entende hoje por bioética e, conseqüentemente, seus reflexos no processo de estudos com seres humanos.

A noção de biopolítica

[...] permite demonstrar que a reflexão de Arendt ilumina as principais crises políticas da modernidade tardia, nas quais experimentamos a política sob diferentes modalidades da violência, seja ela a violência extraordinária do totalitarismo, ou a violência ordinária levada a cabo por meios burocrático-políciais nas democracias realmente existentes (DUARTE, 2010, p. 308)

No Ocidente não há uma visão biopolítica única, mesmo nos países com mesmos regimes político-econômicos. A criação da União Europeia trouxe aos progressistas uma falsa ideia de que a Europa iria padronizar normas e ideais para todo o Ocidente, servindo de modelo jurídico para os demais países. Ocorre que, apesar de a Europa estar migrando para um regime integrador econômico, este não pode ser afirmado no aspecto biopolítico. Atualmente, o dilema é tão público e onipresente que é inegável. A Europa se vê diante da escolha de tomar o salto para a integração biopolítica ou para afrouxar a integração econômica. A Grã-Bretanha tem tomado o segundo caminho, razão pela qual não iremos tratar de sua posição biopolítica nesta tese.

Nos Estados modernos, a vida biológica afigura-se na centralidade da decisão política, desfazendo a determinação entre a esquerda e a direita dos regimes políticos, pois o importante é assegurar, por um lado, a norma; por outro, a exceção. Mas e quando o Planeta sucumbe a um vírus fatal, a uma pandemia devastadora? Estar-se-ia falando de um Estado de Exceção velado? Antes de avançar com esse raciocínio, importante trazer à baila o conceito trazido pelo filósofo Giorgio Agamben:

O estado de exceção se caracteriza por suspender, total ou parcialmente, o direito sobre a vida humana. Ao suspender o direito, a vida humana fica reduzida à mera vida natural, é uma vida des-

protegida. No estado de exceção, a vida humana se torna totalmente vulnerável e por isso plenamente controlável. O estado de exceção tem: ‘um significado biopolítico como estrutura original em que o direito inclui em si o vivente por meio de sua própria suspensão [...]’ (AGAMBEN, 2004, p. 14).

Dessa forma, o “estado de exceção é uma técnica de controle biopolítico que, ao suspender total ou parcialmente o direito sobre a vida, permite seu controle extremo, inclusive dentro de um Estado de direito.” (RUIZ, 2013, p. 36). O Estado de Exceção valida as circunstâncias que numa situação normal não seriam aceitas, como ora ocorreu com judeus, hoje ocorre com refugiados ou quem sabe com vítimas da Covid-19 ou de sua pesquisa. Ou seja, o Estado de Exceção pode cegar o juízo ético, ser instrumento de poder nas mãos daqueles que submetem a vida humana aos seus próprios interesses sob o argumento da ausência de tempo para melhores decisões diante da gravidade da situação.

Sabe-se que os princípios bioéticos foram instituídos como resposta a inúmeras denúncias de abusos ocorridos em pesquisas clínicas com seres humanos, em especial no início do século XX. Vale a pena destacar que os horrores de uma guerra normalmente são realizados sob o argumento jurídico do Estado de Exceção, e os princípios bioéticos que surgiram como forma de evitar a reincidência dos horrores mantêm-se ao menos na teoria. Questiona-se se eles estão sendo suficientes para afastar agora os horrores da pandemia.

Durante muito tempo, os princípios da Beneficência (obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo) e não maleficência (minimizar o risco e/ou o dano ao paciente) foram vistos como protagonistas na defesa do paciente ou participante da pesquisa. Trata-se da heretonomia exercida por profissionais de saúde, responsáveis legais ou pelo próprio Estado pelas suas decisões judiciais ou leis. Em algumas situações, a decisão parental é sucumbida pela opinião técnica médica. Foi o que ocorreu no controverso caso Charlie Gard, julgado pela corte do Reino Unido, em 2017, em que o Estado ignorou a vontade dos pais de manter o tratamento do bebê por entender que a eutanásia seria o melhor interesse do menor.

Em suma, Charlie nasceu com síndrome de depleção de DNA Mitocondrial de Início Infantil (MDDS), uma doença genética em que o DNA mitocondrial anormal causa o mau funcionamento das células. A partir do segundo mês de vida, a criança já recebia ajuda de um ventilador mecânico para respirar, mantendo um quadro recorrente de convulsões.

No entanto, os pais de Charlie tomaram conhecimento de um tratamento experimental nos Estados Unidos, o que foi concordado pelos médicos do menor. Ocorre que, antes do início do teste, Charlie sofreu várias semanas de ataques epiléticos, o que causou graves danos cerebrais e levou a equipe médica a acre-

ditar que ele não tinha expectativa de melhora, aconselhando a retirada fatal da ventilação.

Inconformados, os pais de Charlie discordaram do parecer médico, levando a instituição hospitalar a solicitar à Alta Corte uma ordem judicial para suspender o tratamento, com fulcro nos melhores interesses da criança. Os pais de Charlie argumentaram que conheciam Charlie melhor e se importavam com ele mais profundamente do que qualquer outra pessoa. No entanto, além dos pais de Charlie e do médico que ofereceu o tratamento, todas as testemunhas concordaram com a equipe médica. A ordem que o hospital buscou foi finalmente concedida e confirmada em três recursos subsequentes (BOYLE, 2017).

Os pais de Charlie recorreram, em junho de 2017, à Corte Europeia de Direitos Humanos, que optou por não intervir no caso em respeito à posição adotada pela Corte Britânica. Ademais, em julho daquele ano, o hospital requisitou que a Alta Corte de Londres efetuasse um novo julgamento, possibilitando que Christopher Gard e Constance Yates apresentassem novos indicativos de efetividade na continuidade do tratamento conforme pesquisas realizadas no Vaticano. Ainda em julho, os pais, esgotados diante de uma extensa batalha judicial, retiraram a ação promovida para a realização do tratamento experimental e expressaram sua vontade para que Charlie retornasse para falecer em sua casa na companhia de seus familiares.

Contrariando novamente a ânsia dos pais, o Poder Judiciário priorizou a permanência de Charlie na clínica, tendo em vista a estrutura necessária para a continuidade do cuidado paliativo ambicionando uma morte digna e indolor. Por fim, foi dessa forma que ocorreu, no dia 28 de julho de 2017, o falecimento de Charles William Gard, com 11 meses de idade, ao lado dos pais e familiares no hospital em que estava internado (BBC News, 2017).

O ponto relevante aqui é refletir se os pais têm o direito de exigir tratamento, pesquisa ou até mesmo uma vacina experimental, ou mesmo se eles podem exercer esses direitos de maneira racional, diante das situações de dor ou até mesmo de desespero que muitos familiares se veem em momentos avançados de doença, por exemplo. Questionando a capacidade de os doentes terminais fazerem julgamentos racionais sobre o tratamento experimental, Caplan (2007) argumenta que os doentes terminais tendem a ver qualquer tratamento experimental com otimismo indevido. O cenário de medo e horror que a Covid-19 trouxe para todo o mundo pode ser comparado à nuvem da irracionalidade de um enfermo terminal quando se trata da autonomia para decidir em ser participante da pesquisa para uma vacina contra esse temido vírus? O peso moral desses elementos muda quando o paciente é uma criança? A questão da competência dos pais para decidir é espinhosa. De outro modo, o abandono do menor à própria decisão, quando não há suporte, também é um grande problema.

Os desafios à competência dos pais são claros no caso de Charlie, porque os pais dele eram vulneráveis à manipulação por terceiros. Esses desafios emocionais levam alguns a questionar a capacidade de os pais oferecerem consentimento materialmente válido em situações de vida ou morte, seja no tratamento, seja para participação como sujeito de pesquisa.

O fato é que o biopoder, mais do que nunca, se move no sentido de propagar a Economia liberal, nomeadamente, por via da autorregulação do mercado e da estimulação do empreendedorismo individual e coletivo. Esse fato é percebido especialmente nos países desenvolvidos. Assim, a heteronomia profissional, parental ou Estatal vem sendo engolida por um princípio que o Ocidente aparentemente decidiu coroar, qual seja, o da autonomia do sujeito.

Enquanto os demais princípios da bioética propostos por Beauchamp e Childress – beneficência, não maleficência e justiça – dependam basicamente da atuação do profissional/pesquisador, a autonomia está centrada, primeiramente, na perspectiva do sujeito paciente/participante da pesquisa. Talvez o que não se esperasse fosse que a autonomia tomasse o protagonismo nas pesquisas com seres humanos e na bioética de uma maneira geral.

O problema é que nem sempre se trata de autonomia gradual, regada de informação, reconhecimento de maturidade ou rede de apoio, como teoricamente trazem os conceitos modernos e normas ocidentais acerca do instituto. Trata-se do empoderamento do indivíduo em relação a si mesmo, sem respaldo no autoconhecimento. Essa situação, se defendida em países com sérios problemas socioeconômicos e educacionais, como o Brasil, seria uma catástrofe. Portanto, não é o que se defende nesta tese.

Deve-se alertar que a forte influência exercida pela cultura anglo-saxônica na bioética levou a um processo de maximização do princípio da autonomia em detrimento dos demais princípios, como o da beneficência/não maleficência e justiça, contribuindo para que, em alguns países, a perspectiva individual passasse a ser a única vertente legítima e decisiva na resolução dos conflitos.

Garrafa alerta para o risco da maximização da autonomia:

O perigo da utilização maximalista da autonomia está em – saindo do referencial sadio do respeito à individualidade e passando pelo individualismo em suas variadas nuances – cairmos no extremo oposto, em um egoísmo exacerbado, capaz de anular qualquer visão inversa, coletiva e indispensável ao enfrentamento das tremendas injustiças sociais relacionadas com a exclusão social, hoje mais do que nunca constatada (GARRAFA, 2005, p. 128).

Portanto, defender a autonomia em um contexto de individualidade exacerbada não parece ser razoável. Morais (2010, p. 292) comenta que a autonomia passa a ser compreendida não apenas como tentativa de apreender racionalmente o mundo, mas também de dominá-lo e submetê-lo às finalidades humanas, me-

diante razão subjetiva e independente. Ou seja, a autonomia defendida na atualidade pelos palcos biopolíticos ocidentais é aquela exercida não à luz da solidariedade e do bem comum, mas aquela exercida para a sua própria felicidade, tendo como entendimento aquela sensação e benefício imediatos, sem buscar qualquer objetivo transcendental.

Importante entender o conceito de razão subjetiva, que substitui a razão objetiva, à luz da filosofia contemporânea. Horkheimer (2002) afirma que a Filosofia, em todos os seus grandes sistemas, baseou-se em um modelo de racionalidade que concebia um ordenamento da realidade independente do indivíduo e ao qual este poderia chegar unicamente por via da razão. A razão assim concebida seria algo que ultrapassa o simples pensar subjetivo, porque se identifica com a verdade das coisas externas ao pensamento. Com efeito, a razão, como era então concebida, decidiria sobre “as nossas preferências, nossas relações com os outros seres humanos e com a natureza” (HORKHEIMER, 2002, p. 19). A razão objetiva guardava consigo o ensejo de “descobrir uma estrutura fundamental ou totalmente abrangente do ser”, da qual “se pode derivar uma concepção do destino humano” (HORKHEIMER, 2002, p. 21).

A esse modelo de racionalidade se opõe o subjetivo, segundo o qual a razão nada mais é que uma faculdade do sujeito, a qual se limita a definir certos procedimentos de coordenação de um dado material.

A ideia de que um objetivo possa ser racional por si mesmo – fundamentada nas qualidades que se podem discernir dentro dele – sem referência a qualquer espécie de lucro ou vantagem para o sujeito, é inteiramente alheia à razão subjetiva, mesmo quando esta se ergue acima da consideração de valores utilitários imediatos e se dedica a reflexões sobre a ordem social como um todo (HORKHEIMER, 2002, p. 14).

A Filosofia torna-se assim uma serva da ciência, incapaz de produzir um conteúdo propriamente racional, especulativo. À medida que toma qualquer pretensão de verdade extracientífica como algo mitológico e que abdica de determinar os fins últimos da existência humana, fazendo ressurgir o total obscurantismo e mesmo permitindo a imposição do mais cruel sistema político – desde que este não atente contra os próprios interesses de quem o opera –, a razão subjetiva, continuando a batalha da razão contra as forças mitológicas, termina por retornar ao mito, sob a forma da moderna sociedade de massas.

Ou seja, no cenário da biopolítica ocidental, de maneira geral, o sujeito – e isso inclui a criança – deve tomar suas decisões baseando-se em uma razão subjetiva do que lhe convém, tornando a natureza seu instrumento de alcance de interesses individuais, da própria cura ou da própria felicidade. Mesmo quando uma decisão é tomada por ideal coletivo, essa coletividade concorre para o bem do sujeito individual, sua autopreservação.

No contexto da pandemia, vislumbrou-se que as políticas públicas e as relações sociais expressaram uma crise do individualismo e forçaram a relação entre o individual e o coletivo. As liberdades individuais estão acima ou são compatíveis com a preservação da saúde coletiva? Em um mundo tão desigual, que segrega e aniquila identidades e pessoas (migrantes, pobres, dissidentes), uma pergunta possível seria quem são os beneficiários dessas liberdades individuais.

No Brasil, como na maioria dos países em desenvolvimento, a ideia de autonomia possui fortes raízes no paternalismo Estatal, ou seja, a ideia de que o cidadão pobre e vulnerável não pode decidir por si, razão pela qual o Estado deve dirigi-lo. É o que também se conhece por Dirigismo Estatal. Trata-se de uma visão biopolítica do paternalismo. No contexto de políticas públicas, o Estado limita ou impõe determinadas condutas, sob pena de punição direta (para descumprimento de algum regulamento) – como a proibição de aglomeração ou realização de eventos durante a pandemia –, ou de limitação de direitos, como na não adesão a campanhas de vacinação, que pode resultar na impossibilidade de ingressar em determinados locais, ou a necessidade de isolamento forçado, para doenças infectocontagiosas graves.

Nesses casos, a premissa é a de que o interesse coletivo suplante o individual. O limite entre um e outro, porém, é confuso e se interliga em períodos de calamidade pública. Se por um lado a defesa e a heteronomia podem proteger o vulnerável, por outro se tem o fato de que o controle e a gestão do Biopoder sobre a vida humana dependem da oferta de uma falsa estrutura de bem-estar que colocará o cidadão em uma posição de dependência do “protetor”, que será justamente o que garantirá a perpetuação do poder: o medo e a dependência.

O fato é que, analisando sob a ótica da pandemia gerada pela Covid-19, todos, independentemente de classe social ou econômica, são vulneráveis e dependem da ação do Estado para o fornecimento da vacina contra a doença, já que, sob a ótica do princípio bioético da justiça, sua aquisição não pode ocorrer pela via privada.

Como dito, o Brasil possui um histórico de biopolítica paternalista, o que foi reforçado de 2013 a 2018 pelas características da política implementada nesse período. Sob a ótica da bioética, o paternalismo traduz o desejo de o profissional proteger o paciente e lhe oferecer o tratamento que julgue mais adequado de acordo com seu conhecimento e experiência, se considerando a pessoa mais adequada para a tomada de decisão. E o faz sem autorização do paciente ou mediante coerção.

Nesse caso, mesmo que a motivação seja para o “bem” do paciente, segundo alguns, há desrespeito à sua autonomia (WETTERNICK, 2005); porém, segundo a tese aqui defendida, o direito coletivo deve prevalecer ao direito individual, e essa decisão seria constitucional.

A espécie humana torna-se a grande variável nas próprias estratégias políticas, pois, quando o biológico passa a incidir sobre o político, o poder já não se exerce sobre sujeitos de direito, cujo limite é a morte, mas sobre seres vivos, de cuja vida ele deve encarregar-se. Eis aí a face sombria da modernidade que, ao atribuir à vida um valor político supremo, ao mesmo tempo decidiu de forma resoluta sobre o valor e o desvalor da vida enquanto tal. O problema é que, quando a vida torna-se o valor político supremo, coloca-se aí também o problema de seu desvalor.

Ou seja, dar total autonomia às crianças brasileiras significaria atirar à própria sorte um sujeito que não possui valor político supremo para o Estado. Assim, entender e buscar o exercício do papel político da criança deve ser o primeiro passo rumo à autonomia infantil.

3 AUSÊNCIA DE PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA NA BIOPOLÍTICA OCIDENTAL

Além de se observar a desvalorização da vida durante a pandemia ainda se vê outro nó no atual modelo atual de ‘governamentalidade’¹ brasileiro: a ausência de participação dos cidadãos (especialmente os vulneráveis) nas políticas mundiais de combate à Covid-19. Roque (2016), em sua tese intitulada “Disposições Biopolíticas da Atualidade Ocidental”, traz o termo “cidadania biológica” para definir a “responsabilização do indivíduo na ciência e na biomedicina, pelo que assume um papel ativo enquanto cidadão que, por seu turno, inviabiliza o paternalismo médico defendido pelo Juramento de Hipócrates [...]”. Para a autora, a cidadania biológica é um dos pontos essenciais responsável pela interseção da Biopolítica e da Bioética, não colocando em causa as finalidades nem de uma, nem de outra.

Breve análise histórica justifica o atraso da prática da política infantil, já que o entendimento generalizado de que as crianças, “por natureza”, são inúteis e meras receptoras pode ser encontrado desde a filosofia iluminista. Como considerava John Locke (1999), a criança seria uma “tábula rasa” que inicia a vida sem nada e a partir de nada. Diante disso, sua imagem ora incorporava o imaginário coletivo como um ser inocente e puro a quem deveria ser aplicada uma pedagogia construtivista centrada no prazer da aprendizagem (ROUSSEAU, 2009), ora como um ser irracional, rebelde e caprichoso cuja educação deve se concentrar no dever do esforço e nos estímulos controladores. A equiparação da criança a uma “tábula rasa”, no entanto, faz com que ela seja a ser encarada como um capital humano apenas em potencial, não havendo razão para lhes estender a possibilidade de exercício da participação política (SARMENTO et. al., 2007).

¹ Termo usado por Foucault, que significa uma forma de regulamentação, ou uma estratégia de segurança, que tem a vida como objeto de investimento (FOUCAULT, 1988).

Hodiernamente, não obstante tratar-se de uma visão ultrapassada, a posição da criança enquanto sujeito prioritário de direitos de participação nas políticas que lhe dizem respeito ainda é uma realidade longe de se vislumbrar no Brasil. A exemplo, a comissão que acompanha as ações relacionadas à pandemia no Senado Federal Brasileiro promoveu, em 27 de setembro de 2021, uma audiência pública sobre a vacinação para adolescentes contra a Covid-19. O objetivo do debate era a manutenção da vacinação de adolescentes de 12 a 17 anos sem morbidades em todo o País. Lamentavelmente não houve a participação de nenhum adolescente. Ao final do evento, os debatedores concluíram que a vacinação contra Covid-19 para adolescentes deveria ser mantida.

O mesmo ocorreu em diversas audiências públicas sobre os impactos da Covid do próprio Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) no Brasil, atualmente representada por Florence Bauer. Apesar de ter sido criado pela Organização das Nações Unidas, em 1946, para promover os direitos e o bem-estar de crianças e de adolescentes, não se vislumbra a presença de menores em seus debates públicos.

O fato é que pouco se fala de crianças e de adolescentes quando se discute o exercício da cidadania. A regra, em geral, é excluí-los do acesso ao direito à participação social e política, porque permanece em nossa sociedade a ideia de quem não vota não exerce o poder do povo. Contudo, o direito de participação da criança no processo biopolítico está respaldado em diversos instrumentos legais nacionais e internacionais.

No âmbito internacional, a Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê, no seu artigo 21, que toda pessoa tem o direito de participar (tomar parte) no governo de seu país. A Convenção dos Direitos da Criança (CDC) apresenta o princípio da não discriminação (no artigo 2º) e o direito a ter seu ponto de vista levado em consideração (no artigo 12)².

Já no âmbito nacional, a Constituição Federal do Brasil (CF/88), em seu artigo 14, aduz que todo poder emana do povo e que esse poder poderá ser exercido pelo voto que elege os nossos representantes ou indiretamente, por meio de plebiscito, referendo, dentre outros. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) também garante o direito à liberdade de opinião, expressão e de participar da vida política (artigo 16). Outro importante artigo é o artigo 53 que descreve que “criança e adolescente têm direito à educação objetivando o exercício da cidadania”.

2 Artigo 12 I. Os estados-partes assegurarão à criança que estiver capacitada a formular seus próprios juízos o direito de expressar suas opiniões livremente sobre todos os assuntos relacionados com a criança, levando-se devidamente em consideração essas opiniões, em função da idade e maturidade da criança.

O Estatuto da Juventude é a Lei³ mais recente brasileira que trata da temática da participação para pessoas que possuem de 15 a 29 anos de idade (ou seja, incluem também os adolescentes). Seu artigo 2º menciona o princípio da “valorização e promoção da participação social e política” e da “promoção da criatividade e da participação no desenvolvimento do País”. No que diz respeito às políticas públicas para a juventude, o Estatuto é cristalino com relação à ampla participação juvenil nos espaços decisórios (artigo 3º). O artigo 4º prevê que o jovem tem direito à participação social e política e na formulação, execução e avaliação das políticas públicas de juventude.

Enfim, não falta fundamentação legal para garantir a participação da criança no cenário político, garantindo-lhe a chamada cidadania biológica, o que passa a ser imprescindível para a garantia da autonomia do sujeito quando se trata da biopolítica. O instituto da autonomia da criança não pode ser entendido ou exercido em solo árido do paternalismo estatal em que o infante não possui valor político, tampouco do Estado liberal individualista da razão subjetiva.

4 AS PESQUISAS COM SERES HUMANOS E O DOUBLE STANDARD

O Imperialismo Moral, aplicado ao campo da bioética, visa impor, por meio de diferentes formas de coerção, padrões morais específicos. Como regra geral, em termos de teoria política, imperialismo significa a violenta expansão de um Estado para submeter outros territórios à sua influência ou poder direto e até mesmo a formas de exploração econômica, em detrimento daqueles Estados ou povos subjugados (BOBBIO, 2004).

O neocolonialismo e subdesenvolvimento são frutos do capitalismo descontrolado, que tende a manter e fortalecer as diferenças entre países ricos e pobres, o que, aplicado no campo de ensaios clínicos, traz a desvalorização política da vida em estados fragilizados como os do Continente Africano e países da América do Sul, levando em consideração os interesses econômicos, principalmente os das indústrias farmacêuticas.

Entre os princípios fundamentais do Direito Internacional existe o da não interferência de um país para os assuntos internos de outro, e respeito pelas normas, cultura e política de cada país. Porém, o que está acontecendo é que algumas culturas hegemônicas estão usando sua economia como influência e comunicação de massa para manipular e impor suas próprias visões unilaterais de mundo ou mesmo para tirar algum proveito da vulnerabilidade do outro. Esse imperialismo moral transforma cidadãos em sujeitos, cuja autonomia é muito frágil ou inexistente, já que está sempre sob o controle de alguém mais forte (GARRAFA, 2001).

3 Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013.

Quando se trata de imperialismo moral na pesquisa com seres humanos, importante trazer à baila o Duplo Padrão Ético na Pesquisa (*Double Standard*), pois se trata de um dos mais emblemáticos exemplos da imposição de conduta antiética da atualidade.

Por *Double Standard* entende-se a aplicação de padrões éticos diferenciados para protocolos de pesquisa em função da diversidade socioeconômica dos diversos países (GARRAFA, LORENZO, 2010). Essa discussão ficou mais aflorada após a Declaração de Helsinki permitir a utilização de placebo em locais cujo sistema não disponha de outros meios de tratamento.

○ argumento se dá com base na relatividade de cada situação:

Normas éticas para julgamentos envolvendo seres humanos são universais, mas não absolutos: existem alguns princípios que podem ser aplicados a todos os casos de julgamentos envolvendo seres humanos, mas sua aplicação também deve considerar fatores inerentes às situações particulares (...) que variam de acordo com o contexto social e econômico, além do julgamento condições científicas (RESNIK, 1998, p. 288).

Trata-se de um conceito que tenta garantir a flexibilização dos protocolos de pesquisa em países com população vulnerável, numa clara tentativa de manipulação do sujeito nas estratégias políticas mundiais da pesquisa científica, o que parece caminhar de acordo com a atual biopolítica de países liberais desenvolvidos e também com a biopolítica brasileira, enquanto deveria estar sendo veemente repugnado pelos órgãos normativos e fiscalizadores da pesquisa com seres humanos em todos os lugares, mas especialmente nos países submetidos passivamente ao *Double Standard*.

Ainda há o imperialismo moral indireto por meio de ações educativas, promovidas nos países pobres, que, por meio de seminários e treinamentos, têm o intuito de converter pesquisadores e integrantes de comitês de ética e órgãos governamentais em transmissores das ideias dos países ricos em seus territórios (GARRAFA, 2008).

Entre 2019 e 2022, no âmbito da Covid-19, a temática repercutiu em diversas oportunidades, dentre elas o noticiado debate televisivo entre dois médicos franceses, ocorrida em 1º de abril de 2020, em que discutindo a pertinência do teste de uma vacina contra a Covid-19 na África, um deles questionou ao outro: “Se eu posso ser provocativo, não deveríamos estar fazendo este estudo na África, onde não há máscaras, tratamentos ou ressuscitação?”, afirmou Jean-Paul Mira, diretor do hospital Cochin de Paris. Em resposta, Camille Lochet, diretor do Inserm (organização pública francesa exclusivamente dedicada às pesquisas biológicas), afirmou durante o debate transmitido ao vivo: “Você está certo”⁴.

4 Entrevista concedida à emissora francesa LCI.

Sabe-se que o primeiro médico francês apoiou sua posição referindo-se às pesquisas sobre AIDS realizadas em países africanos, mesmo já havendo tratamentos eficazes, mas eram indisponíveis para a população local. Estas pesquisas tiveram o apoio financeiro do governo americano e agências francesas.

Para os dois médicos franceses, conduzir um estudo clínico controlado com placebo em pacientes pobres de países africanos seria eticamente aceitável, porque esses grupos de controle não estariam em melhor situação sem o placebo, já que não há tratamento adequado disponível naquele local. Nesse contexto, a hipótese provocativa sobre os ensaios clínicos para a vacina contra a Covid-19 na África, ou seja, em populações que não têm acesso à proteção por medidas positivas, como máscaras ou luvas, reforça a demonstração do imperialismo moral e a manutenção das estruturas coloniais.

A discussão propagada pela entrevista tratou especificamente da África; porém, a situação brasileira também é preocupante, especialmente pela desigualdade social e falta de acesso universal aos cuidados de saúde adequados, compreendido erroneamente por alguns bioéticos e pesquisadores clínicos como um “padrão local” com o qual os pesquisadores devem conviver.

Exemplo dessa situação no Brasil ocorreu no final de 2005, quando o Conselho de Saúde foi informado da utilização de seres humanos como cobaias de pesquisa no estado do Amapá, próximo à fronteira Norte do Brasil com a Venezuela. As investigações públicas mostraram que um grupo de pessoas recebeu, cada uma, entre US\$ 6 e US\$ 10 por dia para capturar mosquitos e expor a 100 picadas desses mosquitos infectados pela malária (GARRAFA, 2008).

A pesquisa foi promovida por uma Universidade norte-americana e obteve autorização do Comitê de Ética brasileiro. Relatório dos investigadores do Conselho de Saúde, em abril de 2006, mostrou que o procedimento de alimentação de sangue e a captura de mosquitos por meio da exposição de membros das comunidades locais foram omitidos na tradução portuguesa do protocolo, e também foram omitidos no documento de consentimento recebido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). O conhecimento desses fatos ocasionou a imediata suspensão das pesquisas pelo Conselho Nacional de Saúde e a publicação de seus resultados foi proibida.

Garrafa trata do assunto há 20 anos e alerta sobre as repercussões negativas do Duplo Padrão:

A lição a ser tirada de toda essa história é que, mais uma vez, alguns países ricos, com o apoio de poderosos complexos empresariais internacionais de medicamentos e bioderivados interessados quase que exclusivamente no mercado e no lucro, tentam fazer valer seu poder (econômico) de pressão e persuasão, em detrimento da priorização pelo social, da inclusão dos sujeitos sociais no campo verdadeiramente democrático com consequente

usufruto dos benefícios do mundo contemporâneo. Em uma era de globalização e fundamentalismo econômico, tenta-se, por intermédio de uma imensa assimetria científica e tecnológica, impor um imperialismo ético às nações mais pobres. Além da histórica importação acrítica e unilateral de ciência e tecnologia das nações mais fortes para aquelas mais frágeis, sem levar em consideração o contexto socioeconômico e cultural destas, “agora tenta-se”, também, “a importação acrítica e vertical”, de cima para baixo, “de ética” (GARRAFA, 2001, p. 1.493).

O debate internacional acerca do Duplo Padrão vem avançando em vários aspectos e não apenas no que tange a pesquisas com seres humanos. A posição de submissão de ex-colônias, como o Brasil, diante no direito internacional é, sem dúvida, uma das mais importantes discussões na pauta dos Direitos Humanos. Em 2020, o livro ‘Erros coloniais e acesso ao direito internacional’⁵ (tradução nossa) foi publicado trazendo à baila diversas denúncias acerca do tema.

Refletir sobre os erros coloniais não diminui nem justifica mais atrocidades recentes, incluindo aquelas que são ou podem se tornar o assunto de processos nacionais ou internacionais. Em vez disso, está olhando para essas questões através de uma lente mais ampla para entender melhor alguns dos impulsionadores desses atos, acrescentando assim maior nuance aos recursos legais e processos judiciais potenciais. É também uma oportunidade para explorar modelos e processos complementares dentro e fora do setor de justiça, necessários para lidar com a percepção de padrões duplos e, em última instância, para facilitar o processo de cura internacional (OBE, 2020, p. 19).

Destaca-se que as críticas ao Duplo Padrão não devem ser interpretadas como uma negativa de realização de pesquisas em países em desenvolvimento, mas como um alerta para que as nações desenvolvidas avaliem seu papel em tais pesquisas, assumindo a responsabilidade por suas ações. É essencial que sejam considerados os contextos nas deliberações éticas dentro da pesquisa, mas a questão é definir os limites que distanciarão as regras da pesquisa em países desenvolvidos, das do padrão de pesquisa em países em desenvolvimento.

É necessário evitar que princípios éticos sejam manipulados para a exploração de populações vulneráveis, como as crianças, em prol dos verdadeiros beneficiários, bem como o afastamento das diferenças reais entre indivíduos e populações. Para tanto, deve-se entender que a inclusão de contexto é um corretivo à ética tradicional, não um convite à exploração.

5 Colonial Wrongs and. Access to International Law. Morten Bergsmo, Wolfgang Kaleck and Kyaw Yin Hlaing. (editors). 2020. Torkel Opsahl Academic EPublisher.

5 O IMPERIALISMO MORAL NA RECENTE PANDEMIA DA COVID-19

Importante trazer à baila a afirmação do imperialismo moral de países desenvolvidos em relação aos países em desenvolvimento no processo de vacinação nacional, conforme explicação que segue. De fato, o orçamento do Programa Nacional de Imunizações no Brasil cresceu mais de 400% entre os anos de 2010 a 2020, passando de R\$ 1,2 bilhão (2010) para R\$ 4,9 bilhões (2020), conforme dados do Ministério da Saúde. Ocorre que o aumento no investimento é proporcional ao aumento no interesse de exploração do mercado pelos fabricantes de vacinas, conhecedores da vulnerabilidade socioeconômica do País.

Assim, organizações internacionais, como a Organização Mundial de Saúde e a *Global Alliance for Vaccines and Immunization (GAVI)* promovem a introdução de novas vacinas, mesmo quando populações periféricas ainda convivem com doenças “antigas” e não completamente controladas ou erradicadas, como difteria, tétano, coqueluche, sarampo e febre amarela (MATHEW, 2008). Nesse caso, os imperialismos econômico e ético interferem na tomada de decisões, visto que os países periféricos acabam inserindo novas vacinas no calendário nacional sem comprovada necessidade.

A influência do GAVI se dá pela sua representatividade no setor, uma vez que se trata de uma parceria global entre os setores público e privado compostos por organizações como a OMS; o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF); o Banco Mundial; a Fundação Bill e Melinda Gattes; fabricantes de vacinas e institutos de pesquisa; a indústria farmacêutica de países centrais e periféricos; e os governos dos países periféricos, que são cofinanciadores de novas vacinas introduzidas no calendário de vacinação (GAVI, 2021).

A estratégia global das multinacionais inclui a busca do monopólio tecnológico, a ampliação do portfólio e o domínio de mercado. Estabelece grande capacidade de produção nos países centrais, de tal forma a atender a demanda dos países desenvolvidos e manter o poder de definir o preço e conquistar novos mercados e obter maior retorno financeiro no menor tempo possível. Por sua vez, as grandes multinacionais estão também organizando institutos sem fins lucrativos, voltados para pesquisa e desenvolvimento de vacinas, com foco em produtos de interesse para os países em desenvolvimento, como os orientados para doenças tropicais negligenciadas, infecciosas e parasitárias. Tais iniciativas denotam o interesse das multinacionais em melhorar sua imagem junto à sociedade (HOMMA et al., p. 451).

A *Novartis Vaccines for Global Health Institute (NVGH)*, instituto criado por um grande fabricante de vacinas destinado a produzir vacinas supostamente não rentá-

veis para doenças dos países periféricos, é um exemplo de atuação de um grande grupo econômico supostamente interessado em ajudar sem contraprestação. Durante a pandemia da Covid-19, o instituto foi um dos principais nomes vinculados ao medicamento Hidroxicloroquina (HCQ), prometido à população pelo chefe do Poder Executivo brasileiro como substância de prevenção e cura do vírus.

Com nosso compromisso de doar até 130 milhões de doses de hidroxicloroquina (HCQ) para apoiar a resposta global à pandemia de COVID-19, precisamos garantir que o suprimento disponível esteja sendo usado para tratar os pacientes que mais precisam (NOVARTIS, 2020).

A promessa de doação foi cumprida e, conforme o relatório da CPI, comprovou-se que o Brasil foi donatário de milhões de comprimidos de cloroquina, conforme noticiado pela Agência Brasil e informado à CPI por meio da Nota Técnica nº 231/2021 - CGAFME/DAF/SCTIE/MS, de 18 de maio de 2021, *in verbis*:

Em decorrência de parceria estratégica entre o Brasil e os Estados Unidos, o Governo Brasileiro recebeu como doação 3.016.000 comprimidos do medicamento hidroxicloroquina 200 mg, fabricado pelo Laboratório Sandoz Inc. (Grupo Novartis), para serem utilizados como medida adicional ao enfrentamento da pandemia decorrente do novo coronavírus (SARS-CoV-2). Desse montante, 2.016.000 comprimidos foram destinados ao Ministério da Saúde e o restante, equivalente a um milhão de comprimidos, foi doado ao Laboratório Químico e Farmacêutico do Exército (LQFEX). (SENADO FEDERAL, 2021, p. 117).

Além das doações, o Governo Federal destinou recursos para a aquisição de cloroquina, ou insumos para fabricá-la, e as despesas se multiplicaram dezessete vezes entre 2019, quando ainda não havia Covid-19 no mundo, e 2020, ano em que se iniciou a pandemia. Ademais, 96% dessas despesas ocorreram em dezembro, quando já se sabia da ineficácia do medicamento para o tratamento da doença, alertado pela OMS e outras autoridades sanitárias em todo o mundo. Um dos episódios mais dramáticos relacionados à insistência indevida no tratamento preventivo pela cloroquina, verificados ao longo do enfrentamento da Covid-19, foi o da crise no estado do Amazonas, sobretudo na capital, Manaus. Diante do grande aumento de casos graves da doença, os hospitais amazonenses ficaram com suas UTIs sobrecarregadas e desabastecidas de oxigênio medicinal, o que resultou na morte de inúmeras pessoas por asfixia (SENADO FEDERAL, 2021).

A secretária de Gestão do Trabalho do Ministério da Saúde, Mayra Pinheiro, em seu depoimento à CPI, confirmou ser responsável pelo desenvolvimento de um sistema denominado TrateCov, que indicava cloroquina e ivermectina em muitos casos de diagnóstico provável de Covid-19, até mesmo para mulheres

grávidas, bebês e crianças, e que foi usado experimentalmente em Manaus, no auge da crise da saúde, em janeiro de 2021. Em resumo, Manaus se tornou um laboratório humano.

De outro modo, países desenvolvidos, como a França, Espanha, Alemanha, Bélgica e Portugal, além do país de origem da própria Novartis, os Estados Unidos da América, reprovam a utilização da cloroquina no tratamento contra a Covid-19. A Associação Médica Americana (AMA), junto com a APhA (Associação de Farmacêuticos dos EUA) se opõem sem hesitação ao uso do remédio para combater o coronavírus, e o guia de tratamento do governo americano recomenda que não haja uso de cloroquina e azitromicina.

Dessa forma, verifica-se que a recente relação contratual do Estado Brasileiro e a indústria farmacêutica *Novartis* é a prova da existência do Duplo Padrão Ético (*Double Standard*) e do imperialismo moral a que o Brasil se submete, entregando à população uma biopolítica genocida e violadora de muitos princípios fundamentais.

6 PROPOSTA DE DECOLONIZAÇÃO: BIOÉTICAS DE INTERVENÇÃO E DA PROTEÇÃO

Ao deparar-se com a realidade colonizadora e violadora de princípios bioéticos como o *Double Standard*, o que se clama é pela decolonização, caminhando na tentativa de afastar a influência da cultura e normas dos países que atualmente se destacam pela economia, pesquisa ou desenvolvimento social, em outrora colonizadores. É a tentativa de criar padrões bioéticos locais. Ou seja, defende a necessidade de elaboração de políticas e normas específicas em cada Estado-país, levando-se em consideração aspectos subjetivos, culturais, morais, históricos, econômicos e sociais (OLIVEIRA, 2017). Assim, a legislação sobre protocolos de pesquisas europeia ou norte americanas, por exemplo, não serviria de base para a brasileira, bem como as políticas de vacinação e de saúde afastariam qualquer tentativa de duplo padrão ético nas pesquisas.

Em suma, falar de autonomia do sujeito brasileiro, especialmente do mais vulnerável como a criança, perpassa pelo afastamento do imperialismo moral de outros países. Contudo, apesar de a discussão ocorrer por décadas, verifica-se que o Brasil não parece estar interessado em afastar conceitos bioéticos globais em busca de uma maior contextualização nacional. Ao contrário, a biopolítica de globalização praticada no território brasileiro leva ao fato de a legislação pátria acerca das pesquisas com seres humanos ser cópia de tantas outras estabelecidas ao redor do mundo, especialmente pelo fato de os estudos clínicos serem regidos pela mesma norma internacional: o Guia de Boas Práticas Clínicas, criado em 2005, muito embora o Brasil não ter feito parte de sua elaboração.

A título de propostas de soluções ao problema do imperialismo moral e *double standard*, algumas teses podem ser invocadas, como a 'Bioética de Intervenção' e a 'bioética da proteção', em detrimento da 'bioética principialista' de Beauchamp & Childres (1979), a qual possui como fundamento quatro princípios básicos – autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Uma crítica surgida nos últimos anos a partir dos países periféricos da metade Sul do Planeta é a de que a chamada teoria bioética principialista seria insuficiente e/ou impotente para analisar os macroproblemas éticos persistentes (ou cotidianos) neles verificados. Conforme Garrafa e Porto (2003), o processo de globalização econômica mundial, ao invés de amenizar, aprofundou ainda mais as desigualdades verificadas entre as nações (ricas) do Norte e as (pobres) do Sul, exigindo, portanto, novas leituras e propostas.

A Bioética da Intervenção relacionada aos temas de saúde pública foi inserida no Brasil pelas importantes publicações de Valnei Garrafa, entre 1995 e 1999, propõe aliança concreta com o lado historicamente mais frágil da sociedade e enfatiza a necessidade de politização dos problemas morais advindos da condição vulnerada da maioria das populações da América Latina e do Hemisfério Sul (GARRAFA, 2005). Referida teoria aposta nas categorias como libertação, responsabilidade, cuidado, solidariedade crítica, alteridade, compromisso, transformação, tolerância, além da prudência, prevenção e proteção para o exercício de uma prática bioética comprometida ao máximo de vulneráveis. Enfim, volta-se para a ação emancipatória delimitada no contexto da formulação, execução e monitoramento de políticas públicas, em particular das políticas de saúde, mesmo que isso implique alguma reforma no âmbito do Estado.

Assumindo uma posição de politização dos conflitos morais, a Bioética de Intervenção defende que a preocupação primeira das bioéticas oriundas dos países pobres seja o enfrentamento dos dilemas éticos persistentes. Por esse motivo, faz opção pela parcela frágil da sociedade e se propõe a lutar contra todas as formas de opressão e pela promoção da justiça, tendo como referencial o princípio da equidade.

Em trabalhos desenvolvidos no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Faculdade de Ciências da Saúde/Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília, possíveis aproximações são estabelecidas entre a Bioética de Intervenção e pedagogia da libertação desenvolvida a partir da proposta de Paulo Freire. Afirma-se que ambas as posições teóricas promovem a solidariedade como um veículo para intervenção e transformação social. (SANTOS, et al. 2014).

Recentemente, a Bioética de Intervenção avançou em sua perspectiva de libertação, instaurando diálogos interepistêmicos, como aquele que lhe acrescenta a característica decolonial e alcança a ideia do pluralismo bioético. De acordo com Segato (2013), o pluralismo bioético vai além da pluralidade de doutrinas, como postula o pensamento bioético ocidental: Ele propõe-se a identificar e analisar outras experiências e teorizações de éticas da vida que não são contempladas pela

biopolítica da história contemporânea do Ocidente, ou seja, não se limita à ideia de humanidade biologizada e universalizada.

Uma das inspirações do pluralismo bioético é o pluralismo jurídico, que postula diferentes concepções de justiça e direito, influenciando práticas distintas de resolução de conflitos. A proposta da bioética de intervenção, com sua arrojada maneira de expor a imbricação das questões políticas e sociais na forma de avaliar eticamente os conflitos bioéticos, não apenas demanda intervenções concretas, mas também conclama a observar o lócus a partir do qual o sujeito se encontra para avaliar tais conflitos. Sendo assim, obriga a perceber, por exemplo, que o instituto da autonomia da criança precisa ser compreendido à luz das condições sociais em que aquela vida é experimentada em diversas regiões geopolíticas do Planeta.

Nesse momento, importante resgatar conceitos centrais da Pedagogia do Oprimido, dentre eles a noção de 'autonomia', individual e coletiva, que é assumida como resultado de um processo contínuo de consciência alcançado por meio de uma educação problematizadora que levará à superação da consciência ingênua em favor da consciência crítica. Diante de uma realidade opressora do imperialismo moral e da biopolítica equivocada, surge a necessidade do compromisso com os outros, do exercício da alteridade, com a possibilidade de transformar contextos desfavoráveis. Compromisso que envolve uma responsabilidade ética e social rumo a um Brasil mais justo, solidário e humano, onde 'Condenados à terra' (FANON, 1963) são tratados como sujeitos capazes de autonomia, livre de qualquer determinação que os impeça de 'ser mais'.

Ou seja, conforme os ensinamentos Freirianos, a Bioética da Intervenção incorpora no seu discurso as categorias de 'consciência', 'solidariedade' e 'compromisso', rejeitando a solidariedade assistencial, a favor de uma 'solidariedade crítica' baseada na participação democrática, visando a um compromisso – uma espécie de novo pacto de descolonização – com aqueles que são discriminados e estigmatizados para a construção conjunta de um mundo mais socialmente justo.

Contudo, há certa contrariedade nessa teoria que precisa ser apontada, qual seja, traçar o seu alicerce ao mesmo tempo no utilitarismo e nos direitos humanos, posições teóricas e éticas que não são muito compatíveis entre si. Como uma teoria ética, o utilitarismo é consequencialista, ou seja, o discernimento da ação correta encontra sustento não no critério formal de universalidade dos princípios, mas nas possíveis consequências da ação de acordo com o critério material do maior benefício para o maior número de pessoas.

O fato é que na atualidade ocidental o critério da 'maior felicidade para o maior número' refere-se ao momento de distribuição econômica de bens materiais do mercado, e o que se tem é um mundo onde a riqueza (felicidade) está concentrada em poucos, e a maioria está longe de receber a quantidade e a qualidade dos

bens necessários para sua felicidade, nem mesmo para satisfazer as necessidades reprodutivas da vida, sendo este o critério de conteúdo da moralidade.

A questão assume abordagens muito diferentes se a análise for tratada a partir da perspectiva da teoria da ética da libertação e da decolonização. Acredita-se que as críticas mais fortes do utilitarismo provêm das elaborações latino-americanas da teoria ética, dentre elas a de Enrique Dussel (2000), especialmente por sua crítica ao utilitarismo e sua defesa do princípio material universal de ética.

Em uma democracia social, com legislação econômica adequada, os interesses da felicidade poderiam ser realizados, o que não ocorre por legislações coloniais que beneficiaram minorias dominantes em detrimento das maiorias súditas. Apesar da ruptura do vínculo formal colonial, novos laços de dependência neocoloniais surgem e ainda predominam em países subdesenvolvidos como o Brasil. Na era Pós-Guerra Fria globalizada, a maioria da humanidade, aglomerando-se nas periferias, sofreu o efeito traumático de uma estrutura ético-econômica-política injusta, razão pela qual o tema central de uma ética da libertação não é felicidade do sujeito, mas a 'infelicidade' do subordinado, sua miséria, tormento, brutalização. Em síntese, para Dussel:

O utilitarismo indica a importância de um aspecto do critério material subjetivo: a felicidade (momento que as morais formais são negadas); mas não conseguiu definir um critério (que será para nós a "vida humana" concreta) que engloba os demais aspectos materiais (como valores, a lógica das unidades, etc.) e que podem ser dado ou desenvolvido como um começo da ética universal" (DUSSEL, 2000, p.113)

Já a 'bioética de proteção' possui como foco a população dos vulneráveis, que não são apenas expostos a condições de vulnerabilidade, mas também 'feridos' pela situação. Ou seja, aqueles que não são plenamente autônomos, visto que não contam com recursos mínimos necessários para exercer sua plena autonomia. O objetivo da bioética de proteção é promover e ensejar políticas públicas capazes de dar suporte necessário para que o próprio indivíduo, apesar de sua condição de vulnerabilidade, seja capaz de otimizar suas capacidades e potenciais para que possa fazer escolhas de forma competente.

De antemão, importante afirmar que a Bioética de Proteção não pode ser confundida com o paternalismo, vislumbrado da ética bioética tradicional entre paciente e médico, especialmente pelo fato de no paternalismo não se encontrar uma assimetria real em termos de empoderamento entre protetor e protegido. A proteção não deve ampliar desigualdades, como o paternalismo o faz, por simplesmente impedir que as pessoas tomem as suas próprias decisões. A proteção proposta não nega a autonomia dos sujeitos. Mas, ao tratar de pessoas cujas capacidades de exercer a autonomia estejam prejudicadas, ela busca de fato (re) conquistar as condições necessárias para seu exercício (SCHRAMM, 2002).

Trata-se de uma teoria que surgiu considerando as especificidades e as carências dos assim chamados ‘países em desenvolvimento’ e, de acordo com Miguel Kottow (2008), existiria historicamente uma tradição do conceito de proteção que iniciaria com o surgimento, em Época Moderna, do Estado-nação, e a elaboração filosófico-política do contrato social com Rousseau, que é quando ficou estabelecida, como função primordial do Estado, a proteção de seus súditos ante riscos e fracassos da vida natural individual. Estar-se-ia falando de, por um lado, da problemática da saúde pública e sua dimensão moral – que, por sua vez, pode ser vista como tendo uma relação com a política e a biopolítica – e, por outro, da problemática da conflituosidade moral envolvida pelas práticas em saúde, abordada pela ética aplicada, especialmente pela bioética, e também pela biopolítica.

Atualmente, a Bioética da Proteção reflete acerca das políticas públicas de saúde, e para que as correspondentes ações governamentais biopolíticas possam ser consideradas pelos seus destinatários e usuários, não somente efetivas (avaliadas em sua capacidade de dar de fato amparo e garantir uma qualidade de vida que possa ser vista como sendo pelo menos razoável), mas também legítimas (encaradas a partir da aplicação e adaptação das ferramentas do saber bioético aos conflitos e dilemas morais que surgem em Saúde Pública). A justificativa aduzida para essa tentativa de estabelecer uma interface entre saúde pública e bioética foi a constatação dos limites das ferramentas bioéticas tradicionais, essencialmente aplicadas aos conflitos interpessoais dos agentes e pacientes morais envolvidos, quando, de fato, dever-se-ia considerar que tais conflitos se dão também entre populações e espécies, como mostram os conflitos vigentes nas políticas públicas de saúde.

Como lembra Kottow (2008), a expressão “bioética de proteção” foi antecipada pela expressão “ética de proteção”, que remete ao sentido de um ethos que abandona o terreno da reflexão e se consagra à ação, reconhece as necessidades reais dos seres humanos existentes, para os quais não tem consolo na filosofia, mas na assistência, buscando a proteção como uma ética para a desigualdade, o que implica uma agenda moral consciente de que os anelos de igualdade e autonomia passam por um apoio aos vulneráveis.

Desse modo, a Bioética de Intervenção se esforça para ser considerada como uma nova corrente bioética latino-americana que junto com a Bioética de Proteção (SCHRAMM, 2002; KOTTOW, 2008) contribuem para a solução de problemas persistentes na sociedade. Esses problemas precisam ser formulados e analisados a partir de perspectivas específicas e inovadoras, como as mobilizadas a partir de posições libertadoras e descolonizadoras, reconhecendo desde o início a existência de relações de poder que influenciam as práticas e decisões bioéticas.

Enfim, defende-se aqui a ideia do pluralismo bioético como potência para expandir ações epistêmicas e políticos, pela oferta de outros horizontes para além daquele centrado na experiência europeia e norte-americana. Para tanto, sinaliza-

-se a emergência de estudos, debates e reflexões a respeito do reconhecimento social infantil brasileiro e de distintas concepções de 'bem comum' para essa população específica. Nesse sentido, a bioética local e sua aplicação por meio de biopolíticas apropriadas se tornam a ferramenta mais apta a denunciar e abolir injustiças apregoadas e retificadas pelo projeto neocolonial e sua vocação em impor padrões universais de bem-viver às diferentes alteridades históricas do globo.

Não há de se falar em autonomia da criança enquanto se estiver tratando de um Estado injusto em suas biopolíticas, calado em suas próprias dores, enquanto apregoa os valores e interesses de seus colonizadores morais. É nesse sentido, portanto, que a ideia de uma bioética latino-americana para a proteção da autonomia da criança ganha inteligibilidade e urgência em existir, não como algo que diga respeito a conhecimento produzido em certa região geográfica do globo, mas por uma biopolítica própria, baseada na leitura das suas realidades históricas, locais e étnico-culturais, conflitantes, contraditórias e, talvez, em alguns pontos, irreconciliáveis e irredutíveis, mas que conformam distintos projetos éticos.

A perspectiva decolonial como aposta para uma realidade pós-ocidentalista se encontra no interior dos questionamentos dos imperialismos morais, afirmando que não há um projeto ético comum a toda a humanidade. Realizar algo assim requer antes de qualquer coisa reconhecer as alteridades como portadoras de projeto próprio, cujas propriedades não estão em uma suposta essência, mas nos meandros da história, no seu desenrolar.

É preciso que os atores das biopolíticas brasileiras se questionem quem está sendo deixado de lado em seus discursos. Ou mesmo quem está sendo mencionado, porém sem voz própria, sem lugar de fala. Nas duas situações deveriam ser encontradas como respostas a 'criança' (resposta *lato sensu*) e 'a criança dos países pobres' (resposta *strito sensu*), dentre outras categorias de sujeitos. O problema é que como os infantes não participam desses debates, muito menos os infantes de países pobres, as respostas a tais indagações viriam das experiências centradas em adultos, especialmente homens brancos, de cultura política liberal, ocupantes da alta cúpula das diversas e poderosas instituições europeias e norte-americanas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

○ Brasil, além de não possuir regulamentação própria para os estudos clínicos pediátricos, ainda está sob a égide do mesmo marco legal para os estudos clínicos convencionais que a maioria dos países ocidentais desenvolvidos, qual seja, o 'Guia de Boas Práticas Clínicas' (GCP) – *Guideline for good clinical practice E6(R1)*. Ou seja, o imperialismo moral dos padrões éticos dos países desenvolvidos está estampado em um único documento, que vem sendo aplicado tanto por países

do Hemisfério Norte, como do Hemisfério Sul, como se nenhuma desigualdade social, étnica, cultural, econômica ou moral existissem entre eles.

Retratou-se o histórico de biopolítica paternalista brasileira, o que foi reforçado, de 2013 a 2018, pelas características da política implementada neste período, bem como a biopolítica neoliberal atual, destacando as consequências catastróficas da biopolítica de combate ao Coronavírus entre 2019 e início de 2022, período de execução desse trabalho. Pela análise normativa e principiológica do local de fala da criança e do adolescente, ficou comprovado que não falta fundamentação legal para garantir a participação da criança no cenário político, dando-lhe a chamada cidadania biológica, o que passa a ser imprescindível para a garantia da autonomia do sujeito quando se trata da biopolítica.

Foi percebido que os atores das biopolíticas mundiais estão deixando as crianças de lado em seus discursos, ou mesmo mencionando-as, porém pela voz de terceiros, sem lugar de fala. Isso ocorre pelo fato de os infantes, especialmente os de países pobres como o Brasil, não participarem dos debates, o que faz com que as respostas aos seus problemas venham de experiências centradas em adultos, especialmente homens brancos, de cultura política liberal, ocupantes da alta cúpula das diversas e poderosas instituições europeias e norte-americanas.

Destacou-se a preocupação no avanço da Teoria do Duplo Padrão Ético na Pesquisa defendido nos palcos mundiais como uma solução flexibilizadora dos entraves da pesquisa com crianças enquanto sujeitos vulneráveis. De outro modo, a decolonização também é outro importante conceito que aparece como alternativa para o afastamento dos padrões europeus e norte-americanos referentes aos protocolos da pesquisa, destacando as peculiaridades dos países periféricos.

O imperialismo moral de países desenvolvidos em relação ao Brasil foi identificado em diversas situações durante a pesquisa. Dado que chamou atenção foi o orçamento do Programa Nacional de Imunizações Nacional, que cresceu mais de 400% entre os anos de 2010 e 2020, passando de R\$ 1,2 bilhão (2010) para R\$ 4,9 bilhões (2020), conforme dados do Ministério da Saúde, sendo que as principais vacinas não tratam de doenças locais e algumas até mesmo já dizimadas.

A título de propostas de soluções ao problema do imperialismo moral e *double standard*, algumas teses foram invocadas, como a 'Bioética de Intervenção' e a 'bioética da proteção', em detrimento da 'bioética principialista' de Beauchamp & Childres. O conceito da pedagogia do oprimido também aparece como uma linha a ser considerada no resgate da autonomia bioética pediátrica fundada na família.

A existência de uma bioética local é fundamental no percurso a ser trilhado pelo Brasil rumo à autonomia da criança nas pesquisas com seres humanos. E quando se fala em bioética está-se tratando de dois suportes prático-teóricos: uma biopolítica própria e adequada aos problemas nacionais e um conjunto normativo que a proteja.

REFERÊNCIAS

AGAMBEN, Giorgio. **Estado de exceção**. Tradução: Iraci D. Poleti. São Paulo: Boitempo, 2004.

ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Adendo integrado ao ICH E6(R1)**: guia de boas práticas clínicas E6(r2). Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2019.

ARENDT, Hanna. **A condição humana**. Tradução: Roberto Raposo. 7ª ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p. 37.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios da ética biomédica**. 2ª ed. São Paulo: Ed.Loyola, 2011.

BOBBIO, Norberto; MATTEUCCI, Nicola; PASQUINO, Gianfranco. **Dicionário de política**. Brasília: Editora da Universidade de Brasília; 2004.

BOYLE, Danny. Charlie Gard dies: Baby's life-support withdrawn in hospice as parents 'denied final wish'. **The Telegraph**, Londres, 28 jul. 2017. Disponível em: <https://www.telegraph.co.uk/news/2017/07/28/charlie-gard-dies-babyslife-supportwithdrawn-hospice-parents/>. Acesso em: 9 jun. 2017.

CAPLAN, Arthur. Is it sound public policy to let the terminally ill access experimental medical innovations? **The American Journal of Bioethics**, [s.l.], v. 7, n. 6, p. 1-3, 2007.

DUARTE, André. Heidegger, filósofo da essência da técnica moderna. In: DUARTE, A. **Vidas em risco**: crítica do presente em Heidegger, Arendt e Foucault. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010. p. 121-160.

DUSSEL, Enrique. **Ética da libertação**: na idade da globalização e da exclusão. Petrópolis: Vozes. 2000.

FANON, Frantz. **Los condenados de la tierra**. México: Fondo de Cultura Económica. 1963.

FIOCRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. **COVID-19 e Saúde da Criança e do Adolescente**. 2ª ed. 21 Set., 2021. Disponível em: <<https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/covid-19-e-saude-dacrianca-e-do-adolescente-segunda-edicao/>>. Acesso em: 6 nov. 2021.

FOUCAULT. **História da sexualidade**. Vol. I – A vontade de saber. Tradução Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A Guilhon Albuquerque. 9ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

GARRAFA, Volnei et al. Between the needy and the greedy: the quest for a just and fair ethics of clinical research. **Journal of Medical Ethics**, [s.l.], v. 36, n. 8, p. 500504, 2010.

GARRAFA, Volnei. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Revista Bioética**, [s.l.], v. 13, n. 1, p. 125-34, 2005.

GARRAFA, Volnei. Imperialismo ético (verbete). In: Tealdi JC, editor. **Dicionário latinoamericano de bioética**. Bogotá: Unibiblos/Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura in press, 2008.

GARRAFA, Volnei; PRADO Mauro Machado. **Mudanças na Declaração de Helsinki**: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social. *Cad Saúde de Pública*. 2001. p. 1.489-96.

GARRAFA, Volnei; PORTO, D., **Intervention Bioethics**: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics*, 17 ed., p. 399- 416, 2003.

GAVI. **Gavi's partnership model**. 2021. Disponível em: <http://www.gavi.org/about/gavispartnership-model/>. Acesso em: 22 jul. 2021.

HOMMA, Akira et al. Atualização em vacinas, imunizações e inovação tecnológica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, [s.l.], v. 16, n. 2, p. 445-458, 2011.

HORKHEIMER, Max. **Eclipse da Razão** [1947]. Trad. br. Sebastião Uchoa Leite. São Paulo: Centauro, 2002.

KOTTOW, Miguel. Bioética de protección. In: Tealdi JC, organizador. **Dicionario latinoamericano de bioética**. Bogotá: UNESCO. Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética. Universidad Nacional de Colombia. 2008. p. 165-167.

LOCKE, John. **Ensaio acerca do entendimento humano**. Trad. Anoar Aiex. São Paulo: Nova Cultural, 1999.

NOVARTIS. Novartis compromete-se a doar medicamento para apoiar a resposta global à COVID-19. **Novartis**, 2021. Disponível em: <https://www.novartis.com.br/novartis-compromete-se-doar-medicamento-para-apoiar-resposta-global-COVID-19>. Acesso em: 13 mar. 2021.

OBE, Brigid Inder. Foreword. In: BERGSMO, Moren; KALECK, Wolfgang; HLAING, Kyaw Yin. **Colonial Wrongs and Access to International Law**. Brussels: Torkel Opsahl Academic EPublisher, 2020. p. XVII-XXI.

OLIVEIRA, Marcos de Jesus; OSMAN, Elzahra Mohamed Radwan Omar. contribuições latino-americanas para uma bioética em perspectiva decolonial. **Revista Bioética**, [s.l.], v. 25, n. 1, p. 52-60, 2017.

RESNIK, David. The ethics of HIV research in developing nations. **Bioethics**. 1998. p. 286-306.

ROQUE, Margarida Abenta. **Disposições Biopolíticas na Atualidade Ocidental**. 2016. 250f. Dissertação (Dissertação de Doutorado em Filosofia) - Universidade Nova de Lisboa. Lisboa, 2016.

ROUSSEAU, Jean-Jacques. **Emile or, on education**. Trad. Barbara Foxley. Auckland: The floating press, 2009.

RUIZ, Castor M. M. Bartolomé. A vida humana e o estado de exceção: a tentação totalitária do controle biopolítico. In: DORNELLES, João Ricardo Wanderley; GRAZIANO SOBRINHO, Sergio Francisco Carlos (Orgs.). **Estado, política e direito: políticas públicas e direitos humanos**. V. 2. Criciúma, SC: UNESC, 2011, p. 27-51.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Direitos humanos, democracia e desenvolvimento**. São Paulo: Cortez, 2013.

SARMENTO, Manuel Jacinto et al. **Políticas públicas e participação infantil**. Educação, Sociedade & Culturas, n. 25, 2007, p. 183-206. Disponível em: <<http://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC25/ManuelJacintoSarmento.pdf>>. Acesso em: 5 nov. 2021.

SCHRAMM, Fermin Roland. Bioética para quê? **Revista Camiliana de Saúde**. 2002; p. 14-21.

SENADO FEDERAL. **Relatório da CPI**. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/1wyq0Lwe0a6mLRz1a4xKqdpjarlWTDXPj/view> Acesso em: 2 dez. 2021.

UNICEF. **Impactos primários e secundários da COVID em crianças e adolescentes**. 2ª rodada. 2020. Disponível em https://www.unicef.org/brazil/media/11996/file/apresentacao_segundarodada_pesquisa_impactos-primarios-secundarios-covid-19-criancasadolescentes.pdf Acesso em: 21 fev. 2022.

WETTERNICK, Ernani Miguel Lacerda. **Alcances e limites do principialismo em bioética clínica**. 2006. 214 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2006.

Recebido em: 23/10/2023

Aprovado em: 17/11/2023