

ÉTICA EM PESQUISA CIENTÍFICA COM SERES HUMANOS NO BRASIL E RESGATE DA CIDADANIA COM DIREITO HUMANO FUNDAMENTAL: CONTRIBUIÇÕES DO PENSAMENTO ARENDTIANO

Ethics in scientific research with humans in brazil and rescue of citizenship with fundamental human law: contributions of arendean thought

Janete Rosa Martins

Doutora em Ciências Sociais pela UNISINOS – São Leopoldo/RS, Mestre em Direito pela UNISC – Santa Cruz do Sul/RS e Especialista em Direito Público e Bacharel em Direito pela UNIJUI – Ijuí/RS, Professora da Pós-graduação Stricto Sensu em Direito – Mestrado e Doutorado e da Graduação em Direito, Editora da Revista Direito e Justiça: Reflexões Sociojurídicas, Pesquisadora em Mediação, Pertencente do Grupo de Pesquisa Conflito, Cidadania e Direitos Humanos, Vinculada a Linha de Pesquisa II – Políticas de Cidadania e Resolução de Conflitos com registrado na CAPES. E-mail: janete@san.uri.br. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-8014-8237>. lattes: <http://lattes.cnpq.br/6628832292034577>

Taciana Marconatto Damo Cervi

Doutora em Direito pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, aprovação com nota máxima e indicação de publicação. Mestra em Direito. Professora universitária na URI/Santo Ângelo no curso de graduação em Direito. Pesquisadora. Atualmente tem concentrado suas pesquisas em torno da Bioética e do Biodireito por meio da aproximação entre Direito e Arte. Membro do grupo de pesquisa "Estudo Crítico-Prospectivo da Nova Era dos Direitos Globais". Assistente técnica do Comitê de Ética em Pesquisa na URI/Santo Ângelo. Proficiente em língua inglesa e língua italiana. Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-7140-4817> Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5465463793434519>

RESUMO: O trabalho analisa os encaminhamentos promovidos no Brasil em relação à pesquisa com seres humanos. O questionamento que conduz o estudo pode ser assim demonstrado: por quais modos o Brasil tem efetivado os compromissos internacionais assumidos com relação ao respeito aos sujeitos da pesquisa? A teoria utilizada no embasamento do estudo é o conjunto da obra de Hannah Arendt. Denota-se que os experimentos científicos devem obedecer critérios rígidos, o que é objeto de verificação dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, responsáveis pela apreciação ética, aprovação e acompanhamento dos protocolos de pesquisa. O estudo adota o método de abordagem dedutivo e o método de procedimento histórico por meio de revisão bibliográfica.

PALAVRAS-CHAVES: Hannah Arendt; Experimentação científica; Seres humanos; Brasil; Cidadania

ABSTRACT: The paper analyzes the guidelines promoted in brazil in relation to research with human beings. The questioning that leads to the study can be demonstrated as follows: in what ways has brazil fulfilled the international commitments assumed regarding respect for the research subjects? The theory used in the study base is the set of the work of Hannah Arendt. It is noted that scientific experiments must comply with strict criteria, which is the object of verification of the committees of ethics in research with humans, responsible for ethical appreciation, approval and monitoring of research protocols. The study adopts the method of deductive approach and the method of historical procedure through bibliographic review.

KEYWORDS: Hannah Arendt; scientific experimentation; human beings; brazil; citizenship

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O artigo investiga como têm sido conduzidas as pesquisas com seres humanos no Brasil. O marco teórico escolhido é o pensamento de Hannah Arendt com a análise dos conceitos de poder, violência e terror. O estudo parte das experiências com seres humanos nos campos de concentração nazistas e, ao final, a análise se dá sobre o a importância do episódio e sua contribuição para a construção de uma ética na pesquisa com seres humanos fundada nos direitos humanos. O método de pesquisa utilizado é o dedutivo, com pesquisas bibliográficas com a finalidade de demonstrar a necessidade da pesquisa no Brasil, mas sempre com o respeito aos direitos humanos e dignidade da pessoa

1 VITA ACTIVA E RESISTÊNCIA

Analisar a obra de Hannah Arendt na perspectiva da violência significa estar disposto a discutir uma das grandes questões do século XX. Por meio do estudo pensamento de Arendt é possível perceber o papel da violência que se constituiu como meio ou instrumento para a consecução de determinados fins.

Na obra *Sobre a revolução*, Arendt pondera a diferenciação entre poder e violência compreendendo a necessária dissociação entre ambos para a realização dos fins sociais da comunidade. A autora compreende o poder como a “habilidade humana de agir em uníssono”, o que pode ser identificado com a união de um grupo político, expressado pela máxima *potestas in populo*, compreendido como, onde não há povo não há poder, *todos contra um* (2008, *passim*). Nesse sentido, onde há poder existe o consentimento das pessoas, dos cidadãos e o reconhecimento de autoridade. Esta é mantida pela comunidade e pela não violência.

A violência, por sua vez, seria um modo de manipular o povo expressada pela máxima *um contra todos*. Segundo ela, “o poder e a violência, embora sejam fenômenos distintos, geralmente apresentam-se juntos. Onde quer que se combinem, o poder é, conforme verificamos, o fator fundamental e predominante” (2008, p. 33).

Para a autora, o poder não necessita de justificativas uma vez que se constitui em elemento essencial das comunidades políticas, entretanto, o domínio pela violência surge quando o poder entra em decadência e, pode ser compreendida como racional quando “alcançar a finalidade que deve justificá-la” (2008, p.50).

Em regra, a autora percebe poder e violência como antagônicos dado que a presença absoluta de um, afasta o outro, e vice-versa. Mas quando deixado que a violência tome seu curso natural, o resultado será o desaparecimento do poder (2008, p.35). Nessa esteira, o domínio da violência ainda pode fazer surgir o terror enquanto forma de governo que destrói todo o poder e todos os tipos de movimento de oposição, o que cede espaço ao totalitarismo. Pondera ainda, Arendt:

A distinção decisiva entre o domínio totalitário, baseado no terror, e as tiranias e ditaduras, impostas pela violência, é que o primeiro volta-se não apenas contra os seus inimigos, mas também contra os amigos e correligionários, pois teme todo o poder, até mesmo o poder dos amigos. O clímax do terror é alcançado quando o estado policial começa a devorar os seus próprios filhos, quando o carrasco de ontem torna-se a vítima de hoje. É este o momento quando o poder desaparece inteiramente (2008, p.35).

Nesse diapasão, resgata-se o episódio ocorrido na noite de 30 de junho de 1934, conhecido como “Noite das facas longas”, em que diversos líderes nazistas foram mortos por um grupo de elite e pela Gestapo. Dentre os mortos no episódio estava o Ernest Röhm eliminado por ser homossexual. Na oportunidade, Hitler assumiu o assassinato conclamando-se juiz supremo do povo alemão (RIGAUX, 1997).

Nesse contexto, fugitiva de um campo de concentração nazista, Hannah Arendt reflete sobre aspectos determinantes para o domínio do totalitarismo e a difusão do terror no período de construção do terceiro Reich. Destaque-se:

É possível, indubitavelmente, criar condições que desumanizam o homem – tais como os campos de concentração, a tortura, a fome – porém, isto não significa que se tornem semelhantes aos animais; e nestas condições, não é o ódio ou a violência, mas a sua ausência conspícua que constitui o mais claro sinal de desumanização (1969, p. 39).

A desumanização das vítimas do holocausto nazista aconteceu por meio da violência e do terror, mas também por meio da adesão ao discurso nazista. O livro escrito por Adolf Hitler, intitulado *Mein Kampf*¹, propagou a ideia de purificação da espécie:

A exigência de que os deficientes sejam impedidos de propagar uma prole de deficientes como eles é uma exigência da mais clara razão e, se sistematicamente executada, representa o mais humano dos atos da humanidade. Poupará milhões de desafortunados de sofrimento desmerecido e conseqüentemente levará a uma melhoria da saúde como um todo (HITLER, 1983, p.274).

A ideologia nazista conseguiu adesão com a promessa de construção de um mundo de beleza e perfeição alcançado mediante o melhoramento da espécie humana com a total exclusão de judeus, ciganos, homossexuais e pessoas com qualquer deficiência. Inicia-se assim, a política eugenista nazista (COHEN, 1989).

Muito embora o nazismo tenha tentado esforços contra outras comunidades vulneráveis, o principal foco foi a comunidade judia e, por esta razão se fala em antissemitismo, como preconceito ou hostilidade contra os judeus.

Em 1933 com a promulgação de uma ampla lei de esterilização que promoveu também o assassinato e o holocausto (SANDEL, 2013) e que conduziu as populações suprarreferidas à vulnerabilidade e altos graus de isolamento. De acordo com Arendt, configura-se uma verdadeira tirania em “um Estado em que não existe comunicação entre os cidadãos e onde cada homem pensa apenas seus próprios pensamentos” (2009, p.212).

O isolamento dessas comunidades foi promovido também por leis raciais que proibiram relações de trabalho, casamento e amizade entre alemães e judeus. Rigaux refere que em setembro de 1935 surge legislação que determina a inferioridade das pessoas de sangue judeu, assim como também determinou punições para alemães que prejudicassem a pureza do sangue ariano, de modo que estabeleceram penas de 1 a 3 anos de prisão para alemães que casassem com judeus (1997).

1 Traduzido como Minha Luta.

Conforme o mesmo autor, as empresas foram “arianizadas”, os judeus foram excluídos da vida pública e os advogados judeus foram impedidos de trabalhar, sinagogas e residências foram saqueadas, de modo que a partir de um decreto de 1939 restou proibida qualquer indenização às vítimas de tais atos violentos (1997).

Entretanto, por que não houve resistência ou reação para evitar a barbárie? Essa é a indignação percebida ao longo da obra arendtiana, de modo que a partir do entendimento sobre a *vita activa* será possível compreender o porquê da não resistência ao regime totalitário imposto naquele período histórico.

A pensadora vislumbrou a atividade humana composta por três aspectos ou condições essenciais: labor, trabalho e ação. Os três pressupostos compõem a *vita activa*. O labor é compreendido como a atividade correspondente aos processos biológicos do corpo humano e com suas necessidades vitais. Por isso, ela refere-se ao homem nessa perspectiva, como *animal laborans*, aspecto estritamente relacionado com a mera sobrevivência. O trabalho, por sua vez, está relacionado com a produção do artificial do mundo e o homem, nessa óptica, nominado *homo faber*, como aquele capaz de usar sua capacidade criativa para criar, construir e modificar o mundo por meio de suas mãos. Ressalta a autora, que por meio do trabalho *homo faber* produz um mundo artificial de objetos, nitidamente diferente de todo meio natural (2007, p.9). Por derradeiro, a terceira dimensão da *vita activa* é a ação compreendida como o conviver e estar entre os homens, “única atividade que se exerce diretamente entre os homens, sem a mediação dos objetos ou da matéria” (2007, p.9) e é a pluralidade inerente à ação *conditio per quam* da política.

O entendimento da autora é de que o mundo é um espaço constituído pela ação e construído pelo trabalho. Por meio deste espaço o homem cria regras e formas de convivência e o conjunto que será legado aos recém-chegados ou nascidos, que renovam o mundo por meio de sua singularidade.

Nesse diapasão, ela externaliza a esperança de mudança no mundo a partir de cada ser humano, que traz consigo potencialidades que não podem ser previstas. Para Arendt, o nascimento é um milagre porque “o fato de todos nós virmos ao mundo ao nascermos e de ser o mundo constantemente renovado mediante o nascimento” (2009, p. 247).

Nesse mote, o milagre da vida e do nascimento pode ser desconstituído quando o poder é perdido face à violência e o terror. A estratégia nazista de encarceramento das pessoas com exploração do trabalho, uso dos corpos para experimentação científica, a subsistência por meio de alimentação insuficiente e a total execração social dos vulneráveis constituíram-se em meios de redução de homens, mulheres e crianças à condição de *animal laborans*.

Nesse sentido, Arendt refere que o *animal laborans* é execrado do mundo, preso e limitado à satisfação das necessidades de seu corpo (2009, p. 102). O relato de Levi reflete o entendimento:

Foi justamente as privações, as pancadas, o frio, e a sede que, durante a viagem e depois dela, nos impediram de mergulhar no vazio de um desespero sem fim. Foi isso. Não a vontade de viver, nem uma resignação consciente: dela poucos homens são capazes, e nós éramos apenas exemplares comuns da espécie humana (LEVI, 1988, p. 15).

Deste modo, o holocausto foi promovido porque o regime totalitário impôs às comunidades escolhidas a total desconsideração de seus direitos e impossibilitou resistência organizada quando no âmago dos prisioneiros restou mantida como razão única a sobrevivência.

2 O TERROR NOS CAMPOS DE CONCENTRAÇÃO NAZISTAS

A promoção de uma ração superior, pura e ariana constituiu-se em meta para a justificação de todas as atrocidades cometidas nos campos de concentração. As atas do processo de Nuremberg² relatam que prisioneiros judeus, poloneses, russos, italianos foram submetidos a experimentos cruéis de fármacos, gás e venenos (SGRECCIA, 2009).

De acordo com o mesmo autor,

As experiências levavam à morte em meio a dores atrozes; experiências mortais foram feitas com câmaras de descompressão para estudar os efeitos do voo a grandes alturas; para analisar os efeitos do congelamento foram realizados outros estudos com prisioneiros, submetidos, nus ou vestidos, a temperaturas polares produzidas artificialmente. Até experiências de queimadura com gás de mostarda foram feitas nos campos de prisão alemães. Contam-se ainda experiências de corte de ossos, de músculos e de nervos; injeções de vacinas, de presumíveis soros anticancerígenos, hormônios etc. Tudo isso motivado por uma suposta supremacia da ciência, atrás da qual se escondia apenas a razão de Estado. (SGRECCIA, 2009, p. 617).

Relata ainda, a infecção de pessoas saudáveis por meio de picadas de mosquitos da malária, o não tratamento de pessoas feridas com a intenção de verificar o processo da gangrena e a esterilização diária de vítimas por meio de radiação (2009).

Vieira refere que durante a Segunda Guerra Mundial a experimentação científica com seres humanos foi conduzida por médicos alemães que não fizeram uso algum da ética. Além de não seguirem padrões científicos de experimentação realizaram experimentos em pessoas malnutridas (1999). Some-se o fato de que jamais tais pessoas foram questionadas sobre sua disponibilidade em participar das pesquisas, sendo então forçadas ou conduzidas como cobaias humanas mediante o uso da força.

O holocausto que exterminou mais de seis milhões de judeus durante o regime nazista expõe o ápice da insensibilidade e do quão terrível pode o homem tornar-se. Destaca-se que os experimentos científicos eram conduzidos por médicos, com domínio da técnica e da medicina, que apresentavam os resultados de suas pesquisas para as comunidades científicas prestigiadas pela elite da sociedade germânica (Bauman, 1999).

O processo de descarte de indivíduos fora do padrão ariano incluiu pessoas com qualquer anomalia, além de “criminosos, estupradores, idiotas, débeis mentais, imbecis, lunáticos, bêbados, viciados em drogas, epiléticos, sífilíticos, pervertidos morais e sexuais e pessoas doentias e degeneradas” (BAUMAN, 1999, p.44). Os indivíduos eram classificados, avaliados e carimbados, servindo como cobaias em experimentos pseudocientíficos (CARNEIRO, 2000).

A prática era considerada necessária para o estabelecimento da ordem e sustentação de uma utopia baseada em uma sociedade perfeita, racional e desejável, cabendo, pois, aos líderes promover os meios para alcançá-la.

Nesse aspecto, Arendt acusa os cientistas de não pensarem sobre suas criações, ou sobre o modo como fazem ciência quando refere que “existem, de fato, poucas coisas mais atemorizantes do que o prestígio sempre crescente dos donos do saber’ de mentalidade científica que vêm assessorando os governos durante as últimas décadas” (1969, p.6).

² O julgamento de Nuremberg julgou os crimes cometidos nos campos de concentração e foi instituído pelo Tribunal Militar Internacional.

Muitos dos avanços médico-científicos vislumbrados atualmente são oriundos da experimentação científica com humanos nos campos de concentração nazistas. Medicamentos, exames e transplantes tiveram suas primeiras experimentações durante a Segunda Guerra Mundial mediante a total desconsideração dos direitos das pessoas envolvidas.

3 CÓDIGO DE NUREMBERG E SUA CONTRIBUIÇÃO PARA A ÉTICA NA PESQUISA COM SERES HUMANOS

O julgamento das atrocidades cometidas pela medicina nazista durante a Segunda Guerra Mundial, ocorreu entre os anos de 1946 e 1947. De acordo com Albuquerque, vinte e três médicos nazistas foram julgados na cidade alemã de Nuremberg, sob a acusação, formulada pelos Estados Unidos da América, por crimes de guerra e crimes contra a humanidade em razão do modo como foram conduzidas as investigações científicas envolvendo seres humanos (2013).

No julgamento foi possível constatar que as pessoas submetidas aos experimentos jamais puderam exprimir sua vontade, em muitos casos os experimentos foram conduzidos por pessoas desqualificadas, que apenas cumpriam ordens, e em todos os casos acarretaram sofrimentos desnecessários para as vítimas, de modo que em momento algum foi adotado critério para evitar danos e mortes (ALBUQUERQUE, 2013).

Nesse ínterim, o julgamento internacional teve papel fundamental na criação de diretrizes sobre ética em pesquisa direcionadas aos Estados no intuito de garantir o respeito à dignidade da pessoa humana. Surge assim, como resultado concreto do julgamento o Código de Nuremberg, documento que consagrou a dignidade da pessoa humana na pesquisa biomédica constituindo-se em determinação direcionada aos investigadores nazistas e não aplicável aos bons pesquisadores (ALBUQUERQUE, 2013).

A contribuição do referido código consistiu na formulação dos pilares da ética em pesquisa com seres humanos, os chamados princípios bioéticos, conhecidos como princípio da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. No que toca ao princípio da autonomia está relacionado com o conhecimento dos objetivos do tratamento, procedimento/ pesquisa ao qual se submete. De acordo com Pessini e Barchifontaine, o princípio requer que o profissional de saúde/ o pesquisador respeite a vontade do paciente/ participante da pesquisa, ou de seu representante. Ainda, diz respeito a garantir a sua intimidade e levar em conta suas crenças e convicções, o que só pode ser observado quando o paciente/participante conhece os objetivos da pesquisa elegendo procedimentos, tratamentos de acordo com sua autonomia e sem coação (1998).

O princípio da beneficência refere o atendimento dos interesses das pessoas envolvidas nas práticas biomédicas, no sentido de que jamais os profissionais devem permitir que pessoas sejam utilizadas tal qual nos experimentos nazistas, sem qualquer consideração de seus direitos e interesses.

Nesse sentido, os profissionais de saúde/pesquisadores devem usar o conhecimento científico em benefício do paciente/participante da pesquisa e os resultados podem servir para a humanidade. De acordo com Diniz, o princípio “baseia-se na tradição hipocrática de que o profissional de saúde, em particular, o médico, só pode usar o tratamento para o bem do enfermo, segundo sua capacidade e juízo, e nunca para fazer o mal ou praticar a injustiça” (2010, p.15).

De acordo com a autora, o princípio da não maleficência caracteriza-se em desdobramento do princípio supra, consistindo em não causar dano intencional (2010, p. 15). No que concerne ao princípio da justiça, “requer imparcialidade na distribuição dos riscos e benefícios, no que atina à prática médica pelos profissionais da saúde, pois os iguais deverão ser tratados igualmente” (CLOTET, 2015).

Assim, as ideias consagradas com o Código de Nuremberg de 1947 vem ao encontro do paradigma da vida humana digna com o reconhecimento da autonomia física e mental, o direito ao próprio corpo e às convicções pessoais. Nesse ínterim, todo o conhecimento deve estar a serviço da humanidade.

No ano seguinte, 1948 é promovido o marco dos direitos humanos no mundo: a Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela Organização das Nações Unidas, que enuncia em seu preâmbulo “o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana, e considera que o desprezo e o desrespeito pelos direitos humanos resultaram em atos bárbaros que ultrajaram a consciência da Humanidade” (ONU).

Os direitos humanos surgem de acordo com Perez Luño como:

referência aos *direitos do homem* reconhecidos na esfera internacional, sendo também entendidos como exigências éticas que demandam positividade, ou seja, como um ‘conjunto de faculdades e instituições que, em cada momento histórico, concretizam as exigências da dignidade, da liberdade e da igualdade, as quais devem ser reconhecidas positivamente pelos ordenamentos jurídicos em nível nacional e internacional’ (1999, p.48).

Assim, o Código de Nuremberg e a Declaração Universal dos Direitos Humanos surgiram no contexto do pós-guerra como reação à barbárie causada pelo totalitarismo à vida humana. Entretanto, os princípios reconhecidos no Código de Nuremberg não obtiveram força legal, sendo que apenas com a Declaração de Helsinque, em 1964 com a iniciativa da Associação Médica Mundial – AMM, a autonomia do participante da pesquisa passou a integrar a relação médico-paciente.

O documento dirigido aos médicos referiu a necessidade de proteger os sujeitos da pesquisa garantindo seus direitos como algo superior aos objetivos da pesquisa médica (ALBUQUERQUE, 2013). Essa compreensão constitui-se em reflexo dos princípios bioéticos firmados em Nuremberg, na medida que o objetivo de produzir conhecimento não pode ser buscado a qualquer preço, isto é, não pode ter precedência sobre os reais interesses e os direitos dos pacientes/participantes da pesquisa.

A referida declaração instituiu, a partir do princípio da autonomia, o requisito de submissão do projeto de pesquisa a um Comitê de Ética em Pesquisa, colegiado interdisciplinar responsável pela apreciação ética da proposta e responsável pela proteção do participante da pesquisa, com a incumbência de aprovar ou não a implementação do projeto de pesquisa (ALBUQUERQUE, 2013).

Nesse sentido, o contexto da ética em pesquisa no Brasil demonstra a internalização dos compromissos firmados no plano internacional. A resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde, revisada, revogada e substituída pela resolução nº466/12 estabeleceu critérios objetivos de apreciação ética dos projetos de pesquisa com seres humanos. Ressalte-se a exigência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como documento assinado pelo paciente/participante da pesquisa, em que são demonstrados os objetivos da pesquisa, os riscos e benefícios do procedimento/teste/intervenção, verdadeiro reflexo dos princípios

bioéticos enunciados supra.

A Resolução nº466/12 ainda, inovou ao estabelecer a exigência do consentimento do menor, relativa ou absolutamente incapaz, por meio de assinatura ou anuência no documento denominado Termo de Assentimento. O Termo de Assentimento Livre e Esclarecido é referido no ítem II.2 da resolução, compreendido como

anuência do participante da pesquisa, criança adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência subordinação ou intimidação. Tais participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades.

Deste modo, o documento deve ser elaborado em linguagem acessível, de acordo com a idade da pessoa a quem é dirigido. Importante destacar que conforme o item II.24, o Termo de Assentimento não supre a anuência dos responsáveis legais que deve ser promovido por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Nota-se que os acontecimentos observados durante a Segunda Guerra Mundial com a total segregação de comunidades vulneráveis, com a utilização destas pessoas para experimentos científicos e a morte de mais de seis milhões de judeus culminaram no reconhecimento de direitos inerentes à pessoa. O Brasil tem demonstrado esforços nesse sentido e, por meio do Conselho Nacional de Saúde tem atualizados as regras para a pesquisa com seres humanos no intuito de garantir autonomia, beneficência e justiça, sobretudo vida digna.

4 RESGATE DA CIDADANIA COMO DIREITO FUNDAMENTAL

A cidadania surge em Roma como uma capacidade de exercer direitos políticos, civis e a distinção entre aqueles que possuíam essa qualidade e aqueles que não a possuíam. A cidadania romana era atribuída apenas aos homens livres, mas nem todos os homens livres eram considerados cidadãos. Este conceito histórico significa que seu significado varia no tempo e no espaço. Bertaso explica isso:

A democracia ou os princípios democráticos têm em seus genes os direitos humanos e determinam que qualquer decisão tomada pelo representante de uma sociedade deve chegar ao conhecimento dos cidadãos que a tornam viva, dando vida à participação social dos cidadãos em condições de igualdade. Presume-se que a participação de maiorias e minorias seja precedida de um diálogo permanente, já que a vontade geral (Rousseau) deriva disso, como uma vontade constante da sociedade dos cidadãos.

Dentro de cada Estado nacional, o conceito e a prática da cidadania estão sendo alterados ao longo dos anos, isto ocorre em relação à maior ou menor abertura do status dos cidadãos para sua população, ao grau de participação política dos diferentes grupos, aos direitos sociais, à proteção assistência social oferecida pelos Estados àqueles que dela necessitam. (COVRE, 2016).

Assim, uma sociedade é considerada democrática quando se busca o exercício da cidadania e envolvimento em questões que envolvem pesquisas com seres humanos, a fim de permitir que todos possam participar na proteção do direito à vida, direito humano fundamental.

A lei como fenômeno social, cultural e histórica, deve resgatar sua dimensão avaliativa, deixando para trás que formalmente superficialidade da teoria de Kelsen, em que os campos da ética e da lei deve ser estritamente separadas. Assim, ao resgatar a ética em sua composição, a lei precisa permitir e incentivar amplos debates públicos envolvendo os diversos setores da sociedade. consenso nunca será, no entanto, mas a partir do momento em que a população toma conhecimento de um assunto e é consultado sobre isso, começa o compromisso do Estado com as pessoas, e eles começam a cobrar mais, indo para o exercício do cidadania coletiva, baseada na luta pela emancipação humana, que em maior ou menor grau acaba legitimando uma democracia participativa.

A Constituição Federal de 1988 prevê a realização dos direitos de cidadania, bem como destaca a tarefa fundamental do Estado Democrático de Direito, que consiste em superar as desigualdades sociais e regionais e estabelecer um regime democrático que realize a justiça social, isto é, direitos foram proclamados, mas não concreta num momento em que o país está entre os recordistas mundiais de desigualdade social, a ausência de garantias de emprego, saúde, educação, habitação é preservada, uma situação que tem sido banalizada e até mesmo naturalmente considerado pelos por muitos. (BARROSO, 2017, BRASIL, 2017).

O Estado, nesse viés, é inicialmente punido para reconhecer os direitos de cidadania e, nesse processo, emancipa os indivíduos, atribuindo-lhes os direitos então disponíveis; e, em outro momento, esses mesmos direitos se tornam difíceis de acessar devido à inércia dos mecanismos do Estado. Segundo o entendimento de Sadek (2005), o processo de ampliação dos direitos dos cidadãos representa expressiva redução nos níveis de exclusão social, ao lado da existência de mecanismos de participação e deliberação na vida social. Uma inclusão social está na base das perspectivas para o desenvolvimento da esfera pública e da aplicação dos direitos de cidadania, desse modo os experimentos devem ser baseados na dignidade humana e o direito do individuo querer o avanço da ciencia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudar Hannah Arendt demonstrou-se importante para compreender a deturpação do Estado de Direito Alemão com a consolidação do regime totalitarista nazista. As reflexões da pensadora acerca do poder caracterizado pelo consentimento do povo e a instituição de uma autoridade como consequência, expuseram a fragilidade de um governo carente de poder e que tem de recorrer à violência para consolidar suas políticas. Nesse mote, o regime nazista consolidou-se a partir da propaganda política de promoção da raça ariana por meio da purificação com a execração dos deficientes de toda ordem, negros e, especialmente os judeus. A expansão do Terceiro Reich propagou também o terror, gerando a multiplicação dos campos de concentração e da miséria humana.

Assim, no primeiro item da pesquisa é possível constatar que a imensa população de excluídos não pôde reagir contra o sistema instaurado. Arendt identifica que a redução das pessoas à condição de *animal laborans*, isto é, a vida em função apenas da sobrevivência, impediu a reação e a luta pela igualdade.

Por esta razão, a viabilidade dos campos de concentração como lugares para o trabalho forçado ou para a realização de experiências científicas. A partir do abandono destas pessoas à própria sorte com o objetivo apenas de sobreviver por mais um dia, tornaram-se massa manipulada, de acordo com os interesses da ideologia nazista.

O trabalho evidenciou no segundo item que as pesquisas realizadas nesse período se demonstraram maléficas aos participantes da pesquisa causando sofrimento, tristeza, separação de familiares e mortes. Muitos dos avanços científicos vislumbrados atualmente são resultado dos procedimentos horrendos da época. Esse não deve ser argumento compreendido no sentido de que a ciência comete erros e de que todo avanço tecnológico tem um preço, ao contrário, não existe avanço tecnológico justificado pelo sofrimento de um ser ou pela sua morte.

Nesse mote, a partir do reconhecimento das atrocidades cometidas durante o nazismo com o Julgamento em Nuremberg houve a consolidação dos preceitos norteadores da pesquisa científica com seres humanos por meio do Código de Nuremberg. Muito embora suas diretrizes tenham adquirido amparo legal apenas nos anos de 1970 com a Declaração de Helsinque, o documento consolidou a autonomia do participante da pesquisa, caracterizada pelo devido esclarecimento dos objetivos da pesquisa, bem como os riscos e benefícios decorrentes; ainda, a garantia de beneficência, isto é, que o participante da pesquisa possa observar benefícios decorrentes do experimento, e também, a justa distribuição dos benefícios com a observância do princípio da justiça.

Com isso, é perceptível a contribuição do Código de Nuremberg, oriundo do julgamento dos médicos e profissionais de saúde que atuaram nos campos de concentração nazistas. Ainda que tardia, inserção da autonomia na relação médico-paciente/pesquisador-participante da pesquisa, trata-se de conquista histórica para a superação da visão de que os avanços científicos têm um preço. Nesse aspecto, definitivamente, os fins não justificam os meios.

A atuação do Brasil no sentido de promover a dignidade da pessoa humana quanto aos experimentos científicos tem sido positiva. O Conselho Nacional de saúde tem acompanhado os processos de experimentação por meio da fiscalização e controle dos Comitês de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, responsáveis pela apreciação ética e aprovação dos protocolos de pesquisa.

Além da pesquisa sobre seres humanos, para ser considerada séria e comprometida com a humanidade, ela deve seguir os princípios éticos universalmente aceitáveis estabelecidos na Declaração de Helsinque, nas Diretrizes do CIOMS, ou em documentos internacionais dessa natureza, com a convicção que o respeito pelos seres humanos e todos os seus direitos é uma questão primordial e indiscutível. E, finalmente, a confidencialidade dos dados envolvidos e a proteção de grupos vulneráveis devem ser protegidos. Da mesma forma, a pesquisa séria deve ter uma distribuição igualitária de benefícios e dificuldades, tanto para os países desenvolvidos quanto para os países em desenvolvimento, ou seja, pobres e ricos recebem o mesmo cuidado e os benefícios derivados dele. Eles não estão acima de tudo e de todos.

No entanto, os direitos humanos estão intimamente relacionados à construção da cidadania e à garantia do princípio da dignidade da pessoa humana. Dessa forma, a consolidação do cidadão como participante das transformações sociais é concretizada através da Educação. Assim, o sistema educacional deve ter a responsabilidade de se enquadrar na formação do Estado Democrático, uma vez que deve contemplar a formação do cidadão, desenvolvendo uma visão moderna e bem fundamentada dos direitos civis, políticos e sociais,

e também uma consciência mais ampla de direitos humanos em relação à pesquisa científica com seres humanos.

Por derradeiro, a pesquisa alcança os objetivos propostos com o estudo de Hannah Arendt ao identificar as razões da não resistência das comunidades execradas durante o nazismo, dado que a pensadora identifica a sujeição destas comunidades à situação de miséria extrema em que a única preocupação era a manutenção de sua sobrevivência, como *animal laborans*, sem qualquer possibilidade de participação na vida política.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. Para uma ética em pesquisa fundada nos Direitos Humanos. *Revista de Bioética*. vol.21 no.3 Brasília Sept./Dec. 2013. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300005 . Acesso em 26.jul.2015.

ARENDDT, Hannah. *A condição humana*. Traduzido por Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. *Da violência*. Tradução de Maria Claudia Drumond. São Paulo: Ed, 2004.

_____. *Entre o passado e o futuro*. 6.ed. Tradução de Mauro W. Barbosa. São Paulo: Perspectiva, 2009.

_____. *Sobre a revolução*. Traduzido por Denise Bottmann. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade e ambivalência*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 1999.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética, Ética e Estado: (Genetics, Ethics and State). *Brazilian Journal of Genetics*. Ribeirão Preto , v. 20, n. 3, p. , Sept. 1997 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-84551997000300027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 17.jul.2015.

CARNEIRO, Maria Luiza Lucci. *Holocausto: crime contra a humanidade*. São Paulo: Editora Ática, 2000.

CLOTET, Joaquim. Por que bioética? Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/474/291. Acesso em 09.ago.2015.

DINIZ, Maria Helena. *O estado atual do biodireito*. 7.ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

HITLER, Adolf. *Minha luta*. São Paulo: Moraes, 1983.

LAFER, Celso. *A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

LUÑO, Antônio Enrique Perez. *Derechos humanos, Estado de derecho y Constitución*. Madrid: Ediciones Tecnos, 1999.

ONU. *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva Latino-americana. IN: COSTA, Sérgio; OSELKA, Gabriel;

GARRAFA, Volnei (Coor). *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

RIGAUX, François. *A lei dos juízes*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

SANDEL, Michael J., *Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética*. Tradução de Ana Carolina

Mesquita. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

VIEIRA, Tereza Rodrigues. *Bioética e direito*. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1999.