



**Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Bioética**

CRISTIANE ALARCÃO FULGÊNCIO

BIOÉTICA COMO RESISTÊNCIA: RACISMO, MEMÓRIA E CIÊNCIA

Uma discussão crítica sobre a importância de uma bioética antirracista

Brasília – DF
Outubro - 2023



**Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Bioética**

CRISTIANE ALARCÃO FULGÊNCIO

BIOÉTICA COMO RESISTÊNCIA: RACISMO, MEMÓRIA E CIÊNCIA

Uma discussão crítica sobre a importância de uma bioética antirracista

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília como requisito para a obtenção do título de doutora em Bioética. Área de Concentração: Fundamentos de Bioética e Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Wanderson Flor do Nascimento

Brasília – DF
Outubro – 2023

Fulgêncio, C.A. Bioética como resistência: Racismo, memória e ciência. Uma discussão crítica sobre a importância de uma bioética antirracista. Cristiane Alarcão Fulgêncio. Brasília, 2022. 112 f.104:il. Tese (Doutorado em Bioética) – Universidade de Brasília, 2022. Orientação: Wanderson Flor do Nascimento.

1. Ética em Pesquisa. 2. Ciência. 3. Bioética. 4. Racismo. 5. Colonialidade da vida.

FOLHA DE APROVAÇÃO

FULGÊNCIO. Cristiane Alarcão. 2022. "Bioética com resistência: Racismo, memória e ciência. Uma discussão crítica sobre a importância de uma bioética antirracista". Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Bioética.

Wanderson Flor do Nascimento

Programa de Pós-Graduação em Bioética – UnB (Orientador)

Marianna Assunção Figueiredo Holanda

Programa de Pós-Graduação em Bioética – UnB

(Membro interno)

Andrea Leite Ribeiro

Ministério da Saúde

(Membro externo)

Luis Augusto Ferreira Saraiva

Ministério da Saúde

(Membro externo)

Cláudio Lorenzo

Programa de Pós-Graduação em Bioética – UnB

(Suplente)

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

Ao meu orientador Wanderson Flor do Nascimento, que me orientou no mestrado e também neste doutorado, mas principalmente por ele ser quem é e como ele é.

Ao professor Cláudio Lorenzo e à professora Marianna Holanda que fizeram parte da banca de qualificação e que deram importantes contribuições e críticas construtivas para a escrita desta tese.

Aos professores Andrea Leite e Luís Saraiva, pelas contribuições na banca.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética, principalmente àqueles em que tive a honra de serem meus professores.

Ao meu companheiro Erick Freire por sua parceria e pelo compartilhamento das nossas vidas com amor e alegria.

Ao menininho Ian Freire, pela amizade, pelo afeto e pelas conversas sinceras.

À minha família por todo o incentivo diário.

Aos amigos e amigas que me incentivam e me inspiram todos os dias Priscilla Normando, Camile Giaretta Sachetti, Mariana Bizinoto, Liliane Fernandes, Tassila Kirsten, Dillian Adelaine, Andrea Leite, Juliana Bonat, Vanisa, Dora Porto, Camilo Manchola e Felipe Fagundes.

A todos os colegas do Programa Pós-Graduação em Bioética, os quais tive uma excelente convivência com muitos debates, reflexões e ensinamentos.

Aos amigos do Departamento de Ciência e Tecnologia com quem compartilhei onze anos de trabalho na área de bioética, especialmente, Cássia Rangel, Márcia Motta, Felipe Bonifácio, Letícia, Jurema, Michelle, Dênio, Zé Eloy, Giliana, Marge Tenório e Joãozinho, entre tantos outros que tive a honra de trabalhar.

À toda a equipe da Coordenação-Geral de Bioética do Ministério da Saúde, coordenação esta que tive o orgulho de criar e que estive à frente do início ao fim.

À equipe técnica da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa pelo importante papel que desempenha para as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.

Aos membros da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – Conep, especialmente ao Paulo França, Etienne, Gabriela Marodin, Jorge Venâncio, Francisca Valda, Iara Coelho Zito Guerriero, José Humberto, Sérgio Surugi, Angela Escher, entre tantos outros.

Ao CNPQ pela bolsa concedida ao longo deste trabalho.

Negro drama (Trecho – Racionais MC)

*Entre o sucesso e a lama
Dinheiro, problemas, invejas, luxo, fama
Negro drama
Cabelo crespo e a pele escura
A ferida, a chaga, à procura da cura
Negro drama
Tenta ver e não vê nada
A não ser uma estrela
Longe, meio ofuscada
Sente o drama
O preço, a cobrança
No amor, no ódio, a insana vingança
Negro drama
Eu sei quem trama e quem tá comigo
O trauma que eu carrego
Pra não ser mais um preto fodido
O drama da cadeia e favela
Túmulos, sangue, sirene, choros e velas
Passageiro do Brasil, São Paulo, agonia
Que sobrevivem em meio às honras e covardias
Periferias, vielas, cortiços
Você deve tá pensando
O que você tem a ver com isso?
Desde o início, por ouro e prata
Olha quem morre, então
Veja você quem mata
Recebe o mérito a farda que pratica o mal
Me ver pobre, preso ou morto já é cultural
Histórias, registros e escritos
Não é conto nem fábula, lenda ou mito
Não foi sempre dito que preto não tem vez?
Então olha o castelo e não
Foi você quem fez, cuzão
Eu sou irmão do meu truta de batalha
Eu era a carne, agora sou a própria navalha
Tim-tim, um brinde pra mim
Sou exemplo de vitórias, trajetos e glórias
O dinheiro tira um homem da miséria
Mas não pode arrancar de dentro dele a favela
São poucos que entram em campo pra vencer
A alma guarda o que a mente tenta esquecer
Olho pra trás, vejo a estrada que eu trilhei, mó cota
Quem teve lado a lado e quem só ficou na bota
Entre as frases, fases e várias etapas
Do quem é quem, dos mano e das mina fraca*

Compositores: Aivaldo Pereira Alves / Pedro Paulo Soares Pereira (Mano Brown).

PRÓLOGO

A escrita desta tese teve o início juntamente com a pandemia da COVID-19. A comunidade científica buscava uma solução para a crise sanitária que se instalara e, por isso, havia uma incessante elaboração de protocolos de pesquisas envolvendo seres humanos e, na mesma proporção, um volume considerável de análises a respeito dos seus respectivos parâmetros éticos no âmbito do Sistema CEP-Conep¹. Naquele momento eu estava na função de Secretária-Executiva da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – Conep e como Coordenadora-Geral de Ética em Pesquisa no Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde. No Brasil foram conduzidos inúmeros estudos clínicos e observacionais² realizados em todo país, sendo que boa parte fora analisada no âmbito da Conep, conforme demonstra o Boletim Covid-19. Segundo dados do Ministério da Saúde (MS) faleceram desde o início da pandemia até julho de 2023, 704.488 brasileiros³, sendo que a população negra foi a mais atingida pela pandemia em razão de uma série de fatores que, de certa forma, serão problematizados ao longo deste texto. Tais dados reforçam o que será discorrido nesta tese, particularmente em função do vergonhoso racismo estrutural vivido cotidianamente pela população negra. Infelizmente, no cenário internacional, os dados demonstram que entre a população negra e a não negra as condições de vida são bem distantes considerando vários indicadores sociais e econômicos. Assim, devido à minha experiência profissional com a bioética, mais especificamente com o tema da ética em pesquisa e também pela minha graduação em antropologia social, pensei em articular os dois conhecimentos para poder discutir, deste lugar, como determinadas condições históricas pavimentaram a construção do racismo sobre pessoas negras, particularmente em espaços de construção científica.

¹ Sistema brasileiro de análise de ética em pesquisa, coordenado pela Conep e disposto por mais de 800 Comitês de Ética em Pesquisa.

² De acordo com os dados do Observatório da Plataforma Brasil, pelo link: <https://observatoriopb.cienciasus.gov.br/#sec-089e>

³ Número atualizado em 21/07/2023 no Portal Covid do Ministério da Saúde, publicado em: <https://covid.saude.gov.br/>

RESUMO

Este trabalho almeja refletir, a partir das perspectivas das bioéticas voltadas às preocupações sociais, sobre como esta área do conhecimento pode contribuir para o desvelamento e para o desmantelamento do racismo em contextos científicos envolvendo seres humanos, mas também como uma ferramenta de resistência contra a apropriação de pessoas e corpos a serviço da ciência. Assim, serão discutidos teorias e práticas racistas estabelecidas no campo do fazer científico a partir do século XIX e que, embora revestidas de outras formas de discriminação, ainda são recorrentes na atualidade. O racismo opera tanto em práticas sub-reptícias no âmbito das relações sociais, na medida em que tem o poder de estruturar as instituições e os indivíduos de forma a moldar a noção de pertencimento, as construções de poder e hierarquia, como também se traduz de forma mais explícita quando, a partir dele e por ele, indivíduos são violentados e mortos deliberadamente.

Nesse sentido, será discutido como o racismo operou no âmbito do conhecimento científico onde moldou a formação de pseudoteorias e preconceitos, assim como, a concepção das diferenças entre os povos, vista a partir de um olhar hierarquizado e a cor como símbolo de inferioridade. O objetivo deste trabalho será, portanto, a partir do histórico racista no âmbito do conhecimento científico, particularmente em relação às pesquisas envolvendo seres humanos, mobilizar discussões que busquem situar a bioética em um lugar antirracista e apontar para a importância desse campo de conhecimento abarcar de forma crítica o conjunto de práticas racistas que se estabeleceram ao longo da produção do conhecimento.

Pretende-se discutir o papel da bioética face às profundas transformações científicas verificadas no decorrer deste século. Por fim, faz uma crítica ao caráter exclusivamente ocidental das regulamentações éticas e destaca a importância das bioéticas advindas desde o Sul abarcarem parâmetros éticos pluralistas e, portanto, mais incluídos.

Palavras-chave: Ciência; Bioética anticolonial; Racismo; Colonialismo, Colonialidade da vida.

ABSTRACT

This work analyzes, from the perspective of a bioethics focused on social concerns, how this area of knowledge can contribute to unveiling and dismantling racism in scientific contexts involving human beings, but also how it can be a tool of resistance against the appropriation of people and bodies at the service of science. Thus, racist theories and practices established in the field of scientific practice in the 19th century but still present today will be discussed. Racism operates both in surreptitious practices within social relations -as it has the power to structure institutions and individuals to shape the notion of belonging, constructions of power and classification- and in explicit practices -when individuals are raped and killed-.

In this sense, this document discusses how racism operated within the scope of scientific knowledge, by shaping the formation of pseudo-theories and prejudices, as well as by creating the conception of differences between people, seen from a hierarchical perspective in which color was seen as a symbol of inferiority. The objective of this work will be, therefore, based on racist history within the scope of scientific knowledge, particularly research involving human beings, to mobilize discussions that seek to place bioethics in an anti-racist locus and point to the importance that this field of knowledge critically encompasses the set of racist practices that were established throughout the production of knowledge.

The aim is to discuss the role of bioethics in the face of the profound scientific transformations that have occurred during this century. Finally, it criticizes the exclusively Western character of ethical regulations and highlights the importance of bioethics coming from the South encompassing pluralistic ethical clauses and, therefore, being more inclusive.

Key-words: Science, Bioethics Anticolonial, Racism, Colonialism, Life Coloniality,

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BI- Bioética de Intervenção

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CNPQ - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DH – Declaração de Helsinque

DUDH – Declaração Universal dos Direitos Humanos

DUBDH - Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos

MS – Ministério da Saúde

IPEA – Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas

ONU – Organização das Nações Unidas

TCLE – Termos de Conhecimento Livre e Esclarecido

UNESCO – Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

Para Luís Januário Valentin (in memoriam)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 A RACIALIZAÇÃO DA VIDA	26
1.1 A formação da mentalidade colonial.....	26
1.2 O racismo científico - A instauração da categoria <i>raça</i>	35
CAPÍTULO 2 DOMÍNIO SOBRE CORPOS EM CONTEXTOS DE PESQUISA - EXPERIMENTAÇÕES ABUSIVAS EM SERES HUMANOS	47
2.1 Vidas que (não) importam – vida e morte de Saartije Baartman e Henrietta Lacks.....	52
2.1.1 Saartije Baartman como paradigma da alteridade.....	56
2.1.2 Henrietta Lacks e suas células imortais.....	64
CAPÍTULO 3 UMA ANÁLISE CRÍTICA DOS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS RELATIVOS À BIOÉTICA SOB A PERSPECTIVA RACIAL	69
3.1. A Internacionalização da bioética	73
3.1.1 Contribuições críticas para uma bioética à luz da questão racial.....	74
3.1.2 Código de Nuremberg – 1947.....	76
3.1.3 Declaração de Helsinque - 1964.....	79
3.1.4 Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos - 1996.....	81
3.1.5 Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos - 2003.....	83
3.1.6 Declaração Universal de Direitos Humanos e Bioética - 2005.....	85
3.2 Algumas considerações críticas sobre a invisibilidade da questão racial nos documentos de referência da bioética.....	86
CONSIDERAÇÕES FINAIS: POR UMA BIOÉTICA ANTIRRACISTA	90
BIBLIOGRAFIA	99

INTRODUÇÃO

Trazer à memória determinados acontecimentos que ocorreram no âmbito da prática científica em face do racismo e discutir o papel de uma perspectiva bioética crítica, antirracista e anticolonial⁴ como campo de resistência será o eixo da escrita desta tese. Com o propósito de fazer um resgate histórico sobre o racismo em contextos científicos, este texto passará por contextos coloniais, pelas teorias raciológicas desenvolvidas no século XIX, pelas violências que foram praticadas em decorrência da emergência da categoria *raça* e pelas apropriações de corpos e pessoas em sua função.

A importância de se resgatar a história dos sujeitos vitimados por práticas violentas em contextos científicos – os quais insurgiram atravessados pelo racismo e compreender os seus efeitos no passado, no presente e no futuro para as novas gerações – é indispensável no âmbito de uma bioética comprometida em descortinar as implicações do racismo⁵.

Em determinados momentos da produção do conhecimento científico o racismo foi estruturante na medida em que conduziu e norteou o desenvolvimento da ciência em contextos particularmente violentos, tais como a apropriação de determinados indivíduos para manipulação, experimentação e exposição de seus corpos. Nesse sentido, serão problematizadas, particularmente, aquelas práticas realizadas em função da construção da ideia de *raça* como categoria de hierarquização e subjugação.

Em que pese os diversos casos envolvendo graves óbices éticos evidenciados pela bioética no campo do desenvolvimento científico ainda se faz necessário discutir como o racismo operou e ainda opera na desumanização de pessoas em função de sua cor, especialmente em contextos de pesquisas envolvendo seres humanos.

A bioética, de forma geral, embora datada em pouco mais de 50 anos, tem

⁴ O posicionamento desta tese vai ao encontro de uma bioética voltada às perspectivas latino-americanas, preocupadas com as questões sociais, econômicas e culturais, as quais, alicerçam o mundo da vida. Tais linhas de pensamento são advindas da Bioética de Intervenção, Bioética Feminista, Bioética Antirracista, Bioética da Proteção, entre outras produções que tem reiterado a importância de uma bioética “desde o Sul”.

⁵ Particularmente em relação às novas tecnologias genômicas que vem se desenvolvendo e suas diversas possibilidades de edição genética há que se refletir sobre possíveis usos de cunho racista.

dados importantes contribuições por discutir questões éticas no que se refere à pesquisa científica, especialmente no campo biotecnológico. Ao fazê-lo, torna-se um campo de saber, fundamental por discutir os aspectos éticos do acelerado desenvolvimento tecnológico e suas possíveis implicações.

Paralelamente a tais preocupações mais voltadas às inovações tecnológicas, há uma importante corrente da bioética que vem advertindo sobre as – ainda – questões de base social vividas por parte da população mundial: pobreza, fome, desigualdades sociais, de gênero e raça, violências múltiplas, questões sanitárias, entre tantos outros problemas que ainda não foram solucionados. Para tais correntes, estas são questões sociais ainda a serem solucionadas e, portanto, devem ser pauta para uma bioética comprometida com populações que apresentam um grau de vulnerabilidade maior ou, como diria Kottow (2018), a necessidade de “escutar nossas próprias vozes”, a partir de uma bioética latino-americana.

Destaque deve ser dado àquelas bioéticas que vem sendo desenvolvidas nos países do Sul por estabelecerem uma correlação entre as formas de vida dos indivíduos, seus contextos sociais, econômicos e culturais face aos dilemas éticos. Nesse sentido, avançam ao propor a incorporação de outros elementos, para além dos quatro princípios éticos advindos da hegemônica corrente principialista – respeito à autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (Beauchamp; Childress, 2002).

Assim, ao incluir temas como justiça social, pluralismo moral, gênero, raça, discriminação, exclusão social, entre outros temas pertinentes à complexidade das relações sociais estabelecidas nas diferentes e desiguais sociedades, almeja-se que a bioética se transforme “em um instrumento concreto a mais para contribuir no complexo processo de discussão, aprimoramento e consolidação das democracias da cidadania, dos direitos humanos e da justiça social” (Garrafa, 2005).

O surgimento do conceito – bioética (ética da vida) – decorreu da necessidade de se debater as questões morais que vinham surgindo face às profundas transformações biotecnológicas ocorridas no mundo contemporâneo. Definida inicialmente como “uma ciência da sobrevivência” pelo oncologista estadunidense Van Rensselaer Potter (1911-2001), foi compreendida como uma área do conhecimento que pudesse associar as áreas biológicas e humanas como uma nova forma de reflexão sobre as questões éticas que se impunham face ao acelerado

desenvolvimento científico.

Seu autor e precursor desta nova demanda em discutir a eticidade da acelerada revolução técnico-científica, o poder de destruição das tecnologias nas áreas atômicas, químicas e biológicas, às questões ambientais e seus impactos na sobrevivência humana foram determinantes para a emergência do que Potter chamou de uma “ciência da vida” (1978). Destaque deve ser dado ao seu caráter mais abrangente, neste primeiro momento, onde a bioética fora compreendida em um sentido holístico, envolvendo assim também a percepção das questões ambientais e sua importância para os seres humanos, numa perspectiva de ética global (Potter, 1988).

Embora seja considerada um marco, a bioética potteriana e sua dimensão global ficaram subsumidas em relação à área biomédica, em função do lançamento do Relatório Belmont (1978) e o seu apelo à comunidade científica, dado o conhecimento de um caso com sérias implicações éticas em uma determinada pesquisa envolvendo seres humanos. Interessante lembrar que este relatório surgiu exatamente em razão de alguns estudos com graves óbices éticos, os quais, colocaram a comunidade científica sob o foco da pauta ética. Dentre eles, destaca-se um, em particular, conhecido como caso Tuskegee. Realizado entre os anos de 1932 e 1972, este estudo teve grande repercussão na comunidade acadêmica por manter homens negros em uma pesquisa sobre a trajetória da sífilis no corpo humano, mesmo após a descoberta do medicamento para a sua cura. A sífilis era então um grande problema de saúde pública naquela localidade, atingindo 35% da população (Goldim, 1999).

Tal caso é paradigmático na medida em que foi elaborado pelo sistema de saúde americano, o qual foi responsável pelo estudo e acompanhamento dos participantes da pesquisa, sendo que estes haviam sido informados que estavam sendo tratados e monitorados e não participando de um estudo observacional, com vistas a se estudar a história natural da doença.

Com a grande visibilidade decorrente dos casos e pelo fato de discorrer exclusivamente sobre os aspectos éticos voltados para as pesquisas científicas, a bioética estadunidense, a partir do Relatório Belmont, teve como a sua principal pauta a prática clínica.

Com o desenvolvimento da disciplina fora dos Estados Unidos e com a

inclusão de novos pensadores e novas perspectivas culturais e sociais, a bioética será reinventada muito devido aos autores latino-americanos, para além das questões éticas da prática clínica (Garrafa, 2005).

A perspectiva bioética fora do eixo hegemônico incorporou várias áreas do conhecimento, como a antropologia, a sociologia, o direito, a filosofia e vem, aos poucos, incluindo questões de cunho social em seu escopo de análise sobre os dilemas morais, como aponta a importante elaboração da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH, 2005).

Além de acessar outras áreas do conhecimento e complexificar o seu campo de análise, tais correntes passaram a invocar a importância de a reflexão bioética ser realizada a partir dos indivíduos em suas existências sociais, econômicas e culturais (Garrafa, 2006). Portanto, uma perspectiva que traz a dimensão social como condicionante para a reflexão bioética.

Longe da abordagem enxuta, restrita aos dilemas morais clínicos, a bioética revestida dos problemas sociais, pensada desde o Sul global, vem redimensionando o campo a partir de uma abordagem não somente holística da vida, como aquela inicial bioética potteriana, mas partindo de uma perspectiva crítica e politizada.

Nesse sentido, as correntes latino-americanas, como a Bioética Antirracista (Oliveira, 1995), a Bioética de Intervenção (BI) (Garrafa, Porto, 2005), a Bioética Feminista (Diniz, 2008), a Bioética de Proteção (Schramm, 2008), entre outras, pensadas por pesquisadores advindos fora do eixo Estados Unidos-Europa, vêm subvertendo a forma como a bioética compreende os dilemas morais ao percebê-los atravessados de elementos do contexto social e cultural, nos quais os indivíduos se situam e se particularizam em suas especificidades.

Questões sobre raça, exclusão social, gênero, classe, etarismo, entre outros, atravessam e são atravessados por questões bioéticas que são estabelecidas no mundo da vida e, portanto, imprescindíveis para as análises bioéticas estabelecidas desde países latino-americanos e africanos, principalmente por contarem com uma rica diversidade de povos e culturas e que ainda são permeados de graves problemas sociais.

Assim, ao ampliar esse espectro, tais correntes, como advoga a (BI), por exemplo, – cuja principal crítica se estabelece no problema da desigualdade social,

teriam o potencial de se tornar um instrumento crítico para além de elencar princípios éticos supostamente universais, uma discordância direta à corrente Principlista, ainda hegemônica no campo da disciplina. Pelo olhar da BI, (Garrafa, 2005) propõe a disciplina como instrumento a ser usado para colaborar com um mundo mais justo e democrático:

Transformou-se, assim, em um instrumento concreto a mais, para contribuir no complexo processo de discussão, aprimoramento e consolidação das democracias, da cidadania, dos direitos humanos e da justiça social (Garrafa, 2005, p. 125).

Não obstante tais correntes terem evoluído para uma disciplina que almeja estabelecer parâmetros éticos baseados nos direitos humanos, na observância das populações mais vulnerabilizadas, no entrelaçamento com as pautas sociais – necessárias para proteger os indivíduos excluídos socialmente –, partícipe de princípios elaborados com vistas à proteção da dignidade humana, percebe-se que ainda há hegemonia do campo em relação à bioética principlista e, muitas vezes, até mesmo uma certa confusão sobre a bioética ser associada com a próprio principlismo, na medida em que muitos autores denotam a disciplina a partir dos 4 princípios (Garrafa, 2016). Tal hegemonia parece também configurar o campo de forças dispostas na produção do conhecimento e, com as questões bioéticas, parece não ser diferente, na medida em que grande parte da produção acadêmica parece se bastar com a bioética principlista.

Além da incorporação de novos elementos, a bioética que está sendo construída desde o Sul vem questionando a importação de princípios éticos sem levar em consideração a multiplicidade cultural e de valores de outras partes do mundo, conforme destacam (Garrafa, 2005; Holanda, 2015; Nascimento, 2010). Avança também ao reivindicar a existência de perspectivas outras, como a bioética africana, até então pouco conhecida e que pode dar importantes contribuições com a discussão dos dilemas morais a partir de suas próprias moralidades (Nascimento, 2014). Moralidades e valores estes que estão invisibilizados ou subsumidos em decorrência da esteira colonial a que a construção do conhecimento científico está imersa, mas que podem contribuir para a bioética acionar outros espectros morais para além dos já dados pela perspectiva ocidental.

Deste modo, indo ao encontro das posições contra hegemônicas, particularmente pelas perspectivas latino-americanas e suas vertentes voltadas

para as análises bioéticas imbuídas das questões sociais e compreendendo o racismo como elemento transversal aos dilemas bioéticos do mundo da vida, esta tese discutirá como a elaboração da ideia de raça se tornou um dos principais elementos históricos sob o qual indivíduos, grupos e culturas foram dispostos como que à margem da humanidade.

Pretende-se trazer para a discussão bioética como o campo do desenvolvimento científico serviu, em vários momentos históricos, como coautor do projeto político colonial, por meio da instalação da categoria *raça* e como ela acabou por cancelar não somente a dominação territorial, mas também a formação das subjetividades e do próprio processo da produção do conhecimento estruturado pelo racismo (Quijano, 1997).

Tal escolha foi motivada por duas constatações: primeiro pelo fato de que são poucos os artigos e trabalhos científicos a aprofundar a questão racial na área da bioética (Paranhos, 2016) e, por isso, a discussão ora tratada tem uma demanda reprimida no campo que, pela sua importância, merece ser discutida. Segundo e, principalmente, pelo histórico racista no campo da ciência, o qual a bioética ainda não deu a devida atenção, conforme atentou Oliveira em 1995. Nesse sentido, a bioética tem um papel fundamental em evidenciar o racismo de forma mais crítica (Nascimento, 2010) com vistas a contribuir para uma reflexão que o problematize como indutor e produtor da morte (Mbembe, 2018).

Assim, para fins de exemplificar como o racismo foi perpetrado em contextos científicos, serão trazidos dois casos paradigmáticos sobre óbices éticos graves que ocorreram em momentos e lugares distintos, mas que exemplificam de forma contundente como duas mulheres negras e pobres tiveram seus direitos subsumidos pela intervenção nos seus corpos. Além da mera exemplificação dos seus casos, se propõe a fazer um resgate de suas histórias e trazer à memória o lugar central do racismo nas práticas de exposição à morte ocorridos em função da raça/etnia (Nascimento, 2010).

Conforme apontam os estudos de Porto (2006) e Rodrigues (2016), o aumento ou a diminuição da vulnerabilidade está intrinsecamente ligado a fatores raciais em espaços envolvendo cuidados em saúde, principalmente, quando interseccionados pela tríade raça, gênero e classe (Collins, 2016).

Portanto, torna-se cada vez mais necessário que a bioética parta da

concepção sobre a importância em se trazer esses elementos na composição da discussão sobre os dilemas éticos debatidos, na medida em que cada sujeito é produto dos diferentes arranjos sociais, econômicos e culturais. Entre eles, discutir como o racismo vem produzindo discriminação em vários contextos sociais, particularmente envolvendo mulheres negras e pobres, além de elevar o grau de vulnerabilidade em espaços que deveriam ser de cura e de cuidado.

Nesse sentido, sendo que a construção da ideia de hierarquia entre raças foi fator utilizado para justificar práticas coloniais que se espalharam para além dos Estados e foram ter lugar em indivíduos, por meio da utilização de seus corpos e de suas vidas, propõe-se que a bioética poderia servir como uma espécie de escudo ético para barrar práticas discriminatórias na ciência.

Com esse pressuposto almeja-se também discutir alguns textos internacionais no campo da bioética com a finalidade de se verificar em que medida procuraram incorporar a questão racial, haja visto o contexto de violações éticas no campo da pesquisa em função do racismo. Ressalta-se que tais documentos servem de bases éticas e morais para a realização de pesquisas científicas envolvendo seres humanos, tanto naqueles em que contam com uma regulamentação interna, quanto aqueles ainda por elaborá-las.

No sentido de se verificar como a questão racial é compreendida por tais documentos, a análise poderá fornecer elementos de uma abordagem crítica para os estudos sobre a bioética normativa, que é “compreendida como o conjunto de normas principiológicas referentes a questões éticas ligadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias a ela associadas” (Albuquerque, 2011). Diz respeito, portanto, ao conjunto de documentos nacionais e internacionais que procuraram estabelecer parâmetros éticos com vistas à proteção dos indivíduos no campo das práticas clínicas e de pesquisa.

O primeiro documento a ser discutido será o Código de Nuremberg – CN (1947) elaborado por juízes americanos, no âmbito do Tribunal de Nuremberg, onde se julgou oficiais alemães sobre os crimes cometidos pelo regime nazista. Por seu caráter histórico e pioneiro e, particularmente, por se tratar do primeiro julgamento das experimentações científicas com pessoas. O CN é considerado a primeira referência ética direcionada às pesquisas envolvendo seres humanos em âmbito internacional.

Outro documento utilizado como parâmetro para as pesquisas clínicas atuais trata-se da Declaração de Helsinque – DH (1964; 1975; 1983; 1989; 1996; 2000; 2008; 2013) elaborada pela Associação Médica Mundial e que está em sua oitava versão. Tornou-se uma referência contemporânea sobre direitos éticos relativos aos participantes de pesquisas, particularmente em relação às pesquisas biomédicas. Embora haja fortes críticas sobre como o texto discorre sobre os usos do placebo e a inclusão da possibilidade do duplo padrão ético nos ensaios clínicos dos países em desenvolvimento (Hellmann, 2014), a DH é bastante utilizada como parâmetro ético para pesquisadores em diversas partes de mundo.

Se discutirá também a Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos (1996) e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos (2003) em que pese sua importância em relação ao avanço científico na área da genética, particularmente sobre algumas interpretações contemporâneas sobre genética e raça, que podem indicar uma possível reatualização das teorias raciológicas advindas dos séculos XVII, XVIII e XIX, tema, portanto, de suma importância para a bioética.

Por fim, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – DUBDH, (2015), que traz um olhar mais amplo em relação aos princípios éticos e insere na bioética temas antes invisibilizados no campo. A DUBDH vem se consolidando como um documento de referência para autores que tem contribuído para ampliar o escopo da bioética e se configura como um marco nos documentos internacionais da área em dar visibilidade às questões ambientais, sociais e culturais.

De modo geral, baseados em alguns princípios basilares para o tratamento ético dispensado aos participantes de pesquisa, esses documentos se tornaram, com efeito, guias orientadores com vistas à condução das pesquisas científicas sob o aspecto ético. Tais textos propõem, dentre vários princípios, que ao indivíduo, participante de pesquisa, seja dada toda a proteção necessária, que os seus direitos sejam respeitados, a sua dignidade enquanto pessoa seja resguardada e que não sofra nenhum tipo de dano físico, psicológico e/ou moral.

Para efeitos deste trabalho, o racismo será pensado no contexto do advento da Modernidade e do surgimento do Estado como marco da construção da alteridade em razão do aniquilamento cultural e sistemático sofrido por vários povos e culturas

(Nascimento, 2010) e evidenciado pelas concepções científicas sobre as diferenças a partir do século XIX. O forjamento da categoria raça neste período institucionalizou políticas de exclusão, contribuiu para fins imperialistas e consolidou séculos de vidas subjugadas em função dos seus efeitos.

Sustenta-se, neste texto, a importância de se incluir a questão racial e os efeitos do racismo como elementos centrais da bioética, dados os históricos da racialização na construção da ciência. Ainda que alguns teóricos da disciplina tenham estabelecido a bioética sob novas bases epistemológicas, em que elementos até então ausentes passaram a se integrar ao seu escopo analítico, resgatando a necessidade em trazer a pluralidade de culturas e moralidades (Holanda, 2015) e como tais moralidades são vistas de forma racista.

Faz-se necessário, portanto, analisar, por um lado, como a raça foi construída e apropriada para determinadas finalidades no campo da pesquisa científica e, de outro, discutir os textos de referência em bioética, que até o momento não discorreram de forma a problematizar os possíveis impactos que determinadas tecnologias podem trazer em contextos racistas.

Tendo em vista tais objetivos, esta pesquisa contará com os aportes teóricos trazidos por pensadores advindos de contextos latino-americanos e africanos, utilizando-se dos conceitos de colonialidade da vida, cunhado por Nascimento (2010) e de Necropolítica, trazido por Mbembe (2015). Ademais será resgatada a importância de consolidar as construções bioéticas desde o Sul, como efetivamente antirracistas, percepção que será discutida por Oliveira (1995).

Tais autores têm contribuído com reflexões que dispõem de um arcabouço analítico em que reconhecem a importância de se estabelecer bases epistemológicas traçadas desde os lugares e experiências a partir do Sul e, portanto, lugares não hegemônicos enquanto pensadores latino-americanos e africanos (Nascimento, 2010). Ademais, Oliveira (1995) faz um importante resgate do papel da bioética em estabelecer uma análise crítica sobre as possíveis implicações racistas e sexistas com o advento de novas tecnologias reprodutivas e da área genômica.

Inicialmente, é importante compreender como a criação da raça enquanto categoria elaborada por meio de algumas escolas de pensamento no século XIX, cujas interpretações da época, consideradas científicas, interrelacionavam

caracteres fenotípicos de determinadas populações à ideia de incompletude sobre os seus aspectos sociais e culturais. Nesta esteira, os povos africanos foram associados ao inconcluso e ao irracional, assim, como todas as culturas e formas sociais que não as europeias.

De acordo com este pensamento, o africano conjuntamente com os modos de vida exercidos no continente deveria, por conseguinte, ser englobado numa cultura vista como mais evoluída e, portanto, determinada a exercer a colonização sobre esses povos e culturas percebidas numa escala de evolução ainda por serem desenvolvidas.

O pensamento científico da época se tornou, assim, o alicerce para práticas de poder e violência perpetradas a povos e indivíduos. Foram formuladas teses em várias disciplinas, entre as quais, a antropologia física, a geografia, a filosofia, entre outras, que contribuiriam para reificar as diferenças entre os homens, transmutadas em concepções com bases hierárquicas, que pela sua *raça*, foram passíveis a todo tipo de discriminação em nome da ciência.

Esta pesquisa terá como objetivo fazer uma análise crítica sobre o papel da bioética, face aos contextos racistas do desenvolvimento médico-científico, propor que tal campo se posicione como explicitamente antirracista e, analisar, sob esta ótica, algumas normativas éticas internacionais no campo da bioética: o Código de Nuremberg, a Declaração de Helsinque, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

Desta forma, sobre os objetivos específicos, considerou-se:

1. Revisitar as teorias raciais de modo a demonstrar a relação entre raça e ciência na pesquisa envolvendo seres humanos, particularmente, na construção de sujeitos “racializados” que foram submetidos a práticas abusivas em contextos científicos.

2. Analisar como o racismo atravessou o âmbito do desenvolvimento científico a partir de dois casos concretos e paradigmáticos, sob a perspectiva de duas mulheres negras que, por motivos distintos, tiveram suas vidas e seus corpos racializados pela ciência, tanto na vida quanto na morte: Saartjie Baartman e Henrietta Lacks.

3. Analisar documentos de referência da área da bioética pela perspectiva da questão racial.

4. Propor uma perspectiva bioética antirracista, dados os efeitos do histórico racista no campo científico.

Diante de tais pressupostos e com o objetivo ora apresentado, esta tese será estruturada em quatro partes:

O primeiro capítulo fará uma discussão sobre a construção do racismo científico e como a ideia de raça foi transformada em marcador hierárquico a serviço do processo de colonização no continente africano, particularmente nos séculos XVIII e XIX. Apresentará como a construção das escolas raciológicas contribuíram para a disseminação da ideia de uma suposta diferença biológica entre os indivíduos e, por isso, passíveis de serem dominados.

O segundo capítulo apresentará dois dos mais importantes casos abusivos no âmbito da pesquisa científica. Será discutida a vida e morte de duas mulheres negras dispostas em contextos científicos – a sul-africana Saartjie Baartman, aviltada à condição de não-humana, tendo seus restos mortais expostos em um museu de Paris como símbolo de uma alteridade que beirava a animalidade. Será trazida a americana Henrietta Lacks e os usos que suas células (HeLa, codinome que representa as iniciais do seu nome), reproduzidas milhares de vezes, tiveram para o desenvolvimento do conhecimento científico no campo da biologia e da medicina.

O terceiro capítulo fará uma análise crítica sobre alguns documentos internacionais no campo da bioética haja visto a contextualização histórica do campo científico atravessado pelo racismo. Será discutido o papel de tais documentos no campo internacional, seus alcances e também seus limites, a partir da retomada da raça e do racismo como centrais para a bioética.

Por fim, serão feitas considerações finais a respeito da emergência de uma bioética antirracista pela discussão central na subjugação de corpos e pessoas: o racismo. Nesse sentido, buscar compreender como a bioética pode contribuir para evidenciar práticas racistas e, além disso, consolidar princípios para uma ciência imbuída de bases não discriminatórias e antirracistas será um dos propósitos deste trabalho.

CAPÍTULO 1

A RACIALIZAÇÃO DA VIDA

Este capítulo discorrerá sobre o processo de formação do imaginário europeu que se estabeleceu com a Modernidade a respeito dos povos africanos, asiáticos e americanos, narrados por meio da elaboração de símbolos, suposições, imaginações e fantasias, os quais, atribuíram-lhes características desumanas.

A construção simbólica em torno da diferença, traduzida como desigualdade, contribuiu para corroborar com o aparato do sistema colonial instalado nos territórios de tais povos e acabou por justificar a espoliação das riquezas em função do desenvolvimento do capitalismo e a submissão pela escravidão que lhes foi imposta. Tal empreendimento consolidou as bases do sistema capitalista pautando-se numa narrativa sob a qual tais povos não teriam sua humanidade exatamente completada e, portanto, necessitando da mão condutora do Ocidente.

Tal ficção, que teve na ciência uma de suas principais forças, fora implantada pautando-se “a partir da criação da ideia de raça, que foi biologicamente imaginada para naturalizar os colonizados como inferiores aos colonizadores”, (Quijano, 1997). Como nos demonstra Quijano (1997), tal concepção não se restringiu ao período histórico colonial, cujo início se deu no século XVI e no denominado pós colonialismo, particularmente em terras africanas nos séculos XVIII e XIX, mas que vem se estendendo desde então, sob novas roupagens.

A partir do primeiro contato colonial e com o passar dos séculos os processos de distinção se tornaram ainda mais aprofundados, já que no século XIX o discurso científico assumiu o protagonismo em relação à igreja e ao Estado e acabou por se definir, como um “discurso de verdade” sobre a humanidade.

O discurso científico naquele momento, portanto, além de servir para anunciar a verdade sobre as “raças” humanas e suas respectivas características biológicas, corpóreas e inscrições culturais, contribuiu para determinar o lugar e a posição no mundo tanto dos povos colonizados quanto dos colonizadores.

1.1 A formação da mentalidade colonial

Com advento do Estado Moderno, a formação da mentalidade colonial pautou-

se na construção de um imaginário que foi determinante para a consolidação do aparato imperial, diante do qual diversos povos foram subjugados em razão de uma suposta raça diferenciada (Nascimento, 2010).

Tais povos, particularmente os americanos, asiáticos e africanos foram subtraídos e colocados sob o jugo europeu, que construiu, para o fim colonial, uma narrativa discursiva sobre as percepções e concepções dos europeus em relação aos povos sequestrados do continente africano como também a respeito daqueles encontrados em terras americanas (Woortmann, 2004)

Pessoas negras e indígenas – tal como foram nomeadas pelos colonizadores – sofreram todo tipo de (des)construção simbólica a respeito de suas culturas e dos seus modos de viver. E, assim, por serem distintos daquilo visto como normal, foram categorizados como sub-humanos.

Designavam-se primitivos todos aqueles que se encontravam no outrora denominado “Novo Mundo”, com seus modos tão diferentes ao olhar europeu, os quais, necessitavam, por isso, serem ocidentalizados para que pudessem ser investidos de humanidade. Tais narrativas contribuíram para disseminar a ideia de que algumas sociedades seriam mais atrasadas que outras e, que, portanto, poderiam ser submetidas à colonização (Woortmann, 2004).

Neste momento foram vistos como seres incompletos – ainda por fazer-se na cultura, na política e na religião e havia ali uma concepção que eram desprovidos de alma, dado que não comungavam com as mesmas crenças religiosas dos colonizadores.

O encontro ocorrido entre povos com a fundação da Modernidade incidiu em uma complexa e violenta relação entre mundos e subjetividades diversas. O imaginário que se formou decorreu em parte do pensamento religioso, onde a religião teria o papel de mediadora entre a terra e o céu, com o pressuposto de respondê-los.

Antes, portanto, do desenvolvimento da ideia de *raça* como categoria biológica a diferenciar seres humanos, a igreja e o Estado se debruçaram em discussões a respeito das diferenças entre os povos a partir de análises teológicas e metafísicas que se pautava em compreender se tais seres eram possuidores de alma. Não havia naquele momento uma concepção de pessoas sem religião, no caso, a cristã. Como a humanidade se definia em razão da religião, aqueles seres

eram vistos como “pessoas sem religião” e, portanto, sem humanidade. De acordo com Grosfoguel (2013), esta concepção de humanidade a partir do espectro religioso configura a primeira forma moderna de racismo.⁶

Já os séculos XVI e XVII estiveram pautados pelas ideias iluministas e, como tal, imbricados pelo novo baluarte do pensamento, o científico. Nesse momento, as concepções religiosas deram lugar aos usos da razão como a principal forma de conhecimento. Embora o iluminismo tenha sido um movimento disruptivo em relação à outrora denominada sociedade medieval, pautada pelos desígnios da igreja e do Estado na figura do rei absolutista, a nova configuração de ideias continuou ocorrendo sobre uma suposta diferença entre os humanos.

O uso da razão e sua suposta neutralidade em relação aos fenômenos analisados tornou-se o pressuposto da ciência que se desenvolvia. No mais, como aponta Andrade (2017), serviu também para criar uma autoimagem sobre o próprio Ocidente como finalidade última de todos os povos.

O padrão da avaliação iluminista não é uma abstração. Ele repousa na convicção de que o caminho que todos os povos devem seguir para se autodeterminarem foi desbravado pela Europa. Por conseguinte, a autonomia estrutura-se não apenas como um critério impessoal e objetivo, como parece sustentar o discurso filosófico iluminista, mas como um modo de legitimar uma autoimagem em detrimento das demais. Ou seja, a impessoalidade e a objetividade do discurso filosófico iluminista parecem encontrar severos limites quando ele julga outros povos sem considerar a imagem que eles fazem de si mesmos, a sua autoimagem (Andrade, 2017, p. 301).

Passados cinco séculos da primeira colonização em território africano e, no passado mais recente, o chamado neocolonialismo com o domínio em praticamente todos os territórios africanos, se fez notar em todos os aspectos da vida social africana. Além da imposição linguística, característica de toda dominação, vários outros desdobramentos sociais, econômicos, políticos e simbólicos impactaram os indivíduos advindos dos países africanos, por meio de seus corpos e mentes (Fanon, 2008).

O colonialismo europeu em terras africanas se pautou por uma ferrenha

⁶ É em torno desta questão que houve o famoso debate entre Bartolomeu de Las Casas e Ginés de Sepúlveda sobre a humanidade nos indígenas.

disputa por territórios com vistas a estabelecer colônias para exploração das riquezas locais, como também como uma forma dos países demonstrarem força e poder pelas conquistas territoriais.

Por meio de tal “processo civilizatório” se desconsiderou culturas, línguas, etnias, grupos rivais e tudo o que configurava as estruturas originais daquelas sociedades. Havia, portanto, uma necessidade de diferenciar tais povos, pela suspensão de tudo que os representavam e os faziam únicos em termos culturais.

No século XIX as concepções acerca das diferenças humanas se tornaram ainda mais esgarçadas pelas construções raciais elaboradas em decorrência da produção de conhecimento das escolas científicas, as quais tiveram dentre seus objetivos mensurar a humanidade contida em diferentes povos.

Desde a sua construção enquanto suposta categoria científica, onde foi apropriada e disseminada para tais fins imperialistas, a raça contribuiu para “biologizar” o social e colocar na ordem do inato aquelas sociedades consideradas não desenvolvidas ou não avançadas, tal como supostamente a Europa se reconhecia. Esta concepção foi ainda mais reforçada, na medida em que surgiram novos elementos, hierarquizações e categorizações, enfim, um complexo de relações que se apresentavam em contraste com as sociedades colonizadas, entendidas como atrasadas.

A construção simbólica disseminada no Ocidente sobre o humano, sujeito de direitos sendo homem, branco e ocidental e que continua a ser cotidianamente reiterada ainda nos dias de hoje, se apresenta concretamente com seus efeitos sobre pessoas que estão situadas fora deste lugar, visto como hegemônico. Caso estas pessoas sejam mulheres, negras e pobres os efeitos serão ainda mais perversos haja visto a histórica discriminação a que são sujeitadas reiteradamente (Federici, 2017).

Dessa forma, as concepções hegemônicas acerca das formas de mundo nas diferentes sociedades passaram a ser vistas por meio da lente do conhecimento científico ocidental. Naquele momento, não somente os conhecimentos de base biomédica e biológica passaram a procurar tais respostas, mas algumas disciplinas das ciências humanas e sociais foram apropriadas para a formação do olhar europeu sobre tais sociedades (Laraia, 2005).

Na Noruega, por exemplo, havia a Villa Congo, uma vila em Oslo onde

residiam 80 pessoas do Senegal que eram instadas a performar suas próprias culturas, vistas como exóticas. Muitos países como França, Alemanha e Inglaterra, particularmente, promoveram grandes zoológicos humanos que serviam para estabelecer visualmente as diferenças. Ainda nas primeiras décadas do século XX constam-se ainda várias exposições do gênero no continente europeu.

Os acordos de colonização da África pelo Tratado de Berlim em 1885 representaram o domínio da sociedade ocidental europeia sobre modos, culturas e fenômenos sociais inscritos no continente negro. A África de então era retratada como a antítese do paradigma europeu da modernidade, do desenvolvimento e da evolução humana. No pensamento europeu da época havia uma imbricação das aspirações humanas colonialistas, que eram reflexo do branco europeu, em relação ao negro africano.

A Europa se via como o ápice do moderno ao se comparar com o suposto atraso do continente negro, que aos seus olhos emergia como símbolo de um território pronto a ser desfrutado, dada a sua suposta incapacidade de desenvolver-se. O domínio se justificava, de certa forma, pela sua ação “civilizatória” que se baseava na concepção hegemônica da superioridade branca.

O contexto imagético que dominou o pensamento teve na construção do conhecimento científico um aliado legitimador das teses de assimetrias entre os povos.

No período que nos interessa, este era o caso de todas as áreas da biologia que atingiam diretamente o homem social, e de todas as que podiam ser vinculadas ao conceito de “evolução” e ao nome cada vez mais carregado de conotações políticas de Charles Darwin. Ambos tinham um conteúdo forte. Sob a forma do racismo, cujo papel central no século XIX nunca será demais ressaltar, a biologia era essencial para uma ideologia burguesa teoricamente igualitária, pois deslocava a culpa das evidentes desigualdades humanas da sociedade para a natureza. (Hobsbawm, 2005, p.351).

Assim, foram produzidos um conjunto de conhecimentos sobre a humanidade africana – ou a “falta dela” – diretamente interligados aos auspícios imperialistas no continente. Tais constructos que foram impetrados sobre os indivíduos afetaram profundamente seus corpos e suas mentalidades (Fanon, 2008).

Por impactar tão profundamente a estrutura de funcionamento de tais

comunidades, com vistas a moldá-las sob a racionalidade das sociedades europeias ocidentais, ocorreu na colonização um processo de despersonalização dos indivíduos, o que acarretou cisões de toda sorte no contexto social interno dessas sociedades. Além dos efeitos sobre o corpo, a colonização influenciou profundamente a auto percepção dessas populações, na medida em que muitas acabaram por verem-se da mesma forma que os colonizadores as viam (Fanon, 2008).

Tais mudanças profundas contribuíram para desestruturar lugares antes de pertencimento cultural ao moldarem-se pelo olhar forâneo colonial. Assim, a reificação racial sob o olhar da Europa, força motora da subjugação africana, promoveu a ideia de desumanização dos povos negros da outrora muitas “Áfricas”, em relação aos povos “civilizados” brancos europeus. Boa parte das relações sociais internas e externas passaram a ser pautadas por meio da lógica da diferenciação hierárquica. Segundo Hobsbawm (2005):

O exotismo fora um subproduto da expansão europeia desde o século XVI, embora observadores filosóficos da era do Iluminismo tenham, na maioria das vezes, tratado os países estranhos distantes da Europa e do povoamento europeu como uma espécie de barômetro moral da civilização europeia. A novidade no século XVI era que os não-europeus e suas sociedades eram crescente e geralmente tratados como inferiores, indesejáveis, fracos e atrasados, ou mesmo infantis. Eles eram objetos perfeitos de conquista, ou ao menos de conversão aos valores da única verdadeira civilização, aquela representada por comerciantes, missionários e grupos de homens equipados com armas e aguardente. E, em certo sentido, os valores das sociedades tradicionais não-ocidentais tornaram-se cada vez mais irrelevantes para sua sobrevivência, numa era em que apenas contavam a força e a tecnologia militar (Hobsbawm, 2005, p.118).

Nesse sentido, o domínio sobre todos esses povos não se pautou apenas por meio da força armada e pela imposição política e econômica, mas em um complexo arranjo que envolveu a produção do conhecimento científico, assim como a fabricação do imaginário sobre as diferenças. Ao fazê-lo, passou-se a pensar o humano a partir dos seus corpos de forma a racializá-los, cujos sentidos, percepções e imaginários foram moldados pelo olhar do colonizador.

Com efeito, um dos casos mais extremos da institucionalização do poder de

morte, ocorreu no território do Congo, região central da África, paradigmático na desconstrução de sujeitos sob a lógica imperialista. A colonização do Congo foi um dos exemplos mais concretos a respeito da investida do poder em indivíduos cujos corpos foram mutilados, exterminados e sujeitados à morte em quaisquer circunstâncias.

Tornou-se prática comum a mutilação de homens, mulheres e crianças pelo simples fato de não cumprirem a quantidade da colheita de borracha ou de marfim estabelecida pelo aparato colonial belga. Milhares de pessoas foram submetidas a todo tipo de expiação no Congo colonial, local onde o Rei Leopoldo II impôs um arsenal de práticas violentas e transformou o território em sua extensão privada.

Assim estudos relativos à diversas áreas do conhecimento foram realizados em relação às formas de vivência e localidades de existência por meio de visões particularmente etnocêntricas, as quais contribuíram para formar o imaginário europeu e legitimar a colonização. Transmutou-se, nessa ordem de pensamento, o diferente para o desigual em humanidade, em cultura e em existência, o que originou os mais diversos tipos de subjugamento, particularmente com a criação da categoria raça como referência principal.

Os acontecimentos que tornaram possível a consolidação do poder sobre os povos africanos foi especialmente atravessada pela construção racista sobre a inferioridade da colônia. Conforme anteriormente discutido, tais construtos sobre a diferenciação entre os povos são sabidos desde a Antiguidade, porém no período por ora tratado, a raça foi o elemento que possibilitou a narrativa do domínio do homem branco sobre o homem negro, em bases hierarquizadas.

De acordo com Mbembe (2013), o estabelecimento da alteridade inscrita pela diferenciação que negou a humanidade dos povos africanos foi o elemento central da colonização sobre a África. O conhecimento como exercício de poder contribuiu para fazer do africano assim, como que desprovido de humanidade, o objeto onde todo o poder poderia ser exercido. Nos fala Mbembe (2013):

À negação da humanidade sobrepõe-se a afirmação da alteridade irreductível do africano e a inscrição do signo africano numa estrutura da diferença dotada de atributos psicológicos. Aqui, a Antropologia, irmã da Psiquiatria na colônia, constitui a disciplina por excelência dessa leitura do Outro que ter-se-á privado da razão de antemão

(Mbembe, 2013, p. 67).

O filósofo camaronês nos recorda também como esteve na gênese do Estado Moderno o estabelecimento de um sistema hierárquico tanto no âmbito político quanto no individual, pois ali foram oficializados dispositivos próprios à morte ou a vida de indivíduos específicos, concepção intrínseca aos impérios coloniais. A condição não humana, contida nas narrativas raciais sobre os povos africanos, nos revela que esse corpo, por ser ameaçador pela sua natureza, pode ser destruído, exterminado:

A noção de biopoder será suficiente para designar as práticas contemporâneas mediante as quais o político, sob a máscara da guerra, da resistência ou da luta contra o terror, opta pela aniquilação do inimigo como objetivo prioritário e absoluto? A guerra, não constitui apenas um meio para obter a soberania, mas também um modo de exercer o direito de matar. Se imaginarmos a política como uma forma, devemos interrogar-nos: qual é o lugar reservado à vida, à morte e ao corpo humano (em particular o corpo ferido ou assassinado)? Que lugar ocupa dentro da ordem do poder (Mbembe, 2017, p. 108).

Tais políticas dispostas pelo Estado, para além de fazer viver, pela definição de biopolítica foucaultiana (1989), teriam o poder de fazer morrer ao dispor de um forte aparato em relação ao que considera passível de ser morto. Ao analisar como o Estado moderno produziu aparatos como forma de melhor conhecer suas populações e melhor utilizá-las para o avanço do capitalismo, Foucault (1989) discorre como a produção do conhecimento no final do século XVIII e início do XIX, foi parte de um mecanismo importante para a manutenção do controle do corpo como força de trabalho e, portanto, transformado “numa realidade biopolítica”. Tal controle, implementado por uma série de políticas para melhor conhecer as populações, utilizou-se dos conhecimentos da medicina, da estatística e da geografia, os quais serviram como parte da política estatal para o exercício do poder.

O controle das sociedades pelos indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal, que, antes de tudo investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política. (Foucault, 1989, p.80)

O regime colonial, portanto, “sustentou uma gramática de distinções que se inseriu no mundo dos colonizados, entrando nas suas próprias autoconstruções e afetando os modos como eles incorporaram suas identidades” (Comaroff & Comaroff, 1991, p. 25).

Nascimento (2010), descreve este processo como a “colonialidade da vida”, práticas de racialização a que foram submetidos os povos colonizados e que se espalhou para as vivências negras em suas subjetividades e pertencas no mundo. Assim, de acordo com Nascimento (2010):

A racialização é um processo fundamental na produção de corpos. Desse modo o corpo negro não é apenas um corpo, assim como o indígena também não. São corpos que ocupam sentidos e ontologias distintas na Modernidade. E essa ontologia abre esses corpos para a violência de uma maneira que o corpo branco/europeu não está sujeito do mesmo modo. (Nascimento, p. 104, 2010)

Tais narrativas que se tornaram hegemônicas sobre a inferioridade racial, sendo a ciência uma de suas principais divulgadoras, extrapolaram os contextos coloniais e tornaram-se pilares estruturantes do racismo nas dimensões sociais da vida dessas populações.

Pelo espectro da colonialidade da vida está embutida a concepção de que a sua produção é atravessada pela racialização e, portanto, esta vida é fabricada por meio de valores e concepções fornecidas pelos paradigmas da Modernidade, como as ideias de distinções binárias (preto/branco, bom/ruim, bem/mal, nós/outros, desenvolvido/subdesenvolvido, mulher/homem, etc). Tais entendimentos, redutores de povos e culturas, visaram administrar as diferenças traduzindo-as pela ideia da falta e do diferente transmutado em desigual.

Como destaca Nascimento (2010), para além do colonialismo exercido concretamente em espaços físicos, a colonialidade da vida diz respeito ao exercício da produção do simbólico imposto até os dias atuais em diferentes formas e atuações racistas. Utilizando-se desta linha sobre como o racismo tem se capilarizado em diferentes instâncias, será discutido a seguir como o campo científico foi adentrado por tais concepções, particularmente após a fundação da categoria *raça*, a qual se tornou estruturante para o exercício do poder.

1.2 O racismo científico – A instalação da categoria *raça*

A concepção sobre a raça foi o elemento norteador que formou o imaginário ocidental e pode “legitimar” práticas de violência. A modernidade passou a assumir tal aniquilação como legítima na medida em que sua própria fundação se pautou em pressupostos racistas. A codificação das diferenças entre colonizados e colonizadores pela ideia da raça (Quijano, 2005) sempre esteve presente na fundação da sociedade moderna e foi por ela que se justificou as múltiplas violências postas sobre os povos não europeus.

Engendrou-se, assim, um discurso baseado na produção de todo um aparato “científico” que serviu para corroborar com práticas coloniais que remodelaram o continente africano. O darwinismo social, o racismo científico e, mais tarde, a eugenia foram apostas que, utilizaram de pressupostos ditos científicos para a classificação racial que fora construída. Conforme destaca Aortega (2008) a idealização da “raça caucasiana” como superior, assim como a compreensão dos regimes coloniais como “grande obra civilizadora das raças superiores” pautaram as bases ideológicas da também propalada ideia do progresso.

Tais narrativas foram postas a serviço do Estado e produziram a ideia sobre o humano na medida em que foram apropriadas no campo político e usadas para o domínio de outros povos. Ao passo que os povos não europeus eram tratados como ainda por desenvolver-se, desumanizados pela sua cor e sempre voltados para a natureza, aos europeus, advindos da parte hegemônica da humanidade, aventava-se a obrigação de levar o desenvolvimento e a civilização, o chamado “fardo do homem branco”⁷, sendo, portanto, essa a sua missão.

Numa alusão iconográfica evolucionista, acreditava-se que determinados grupos humanos estariam mais voltados à natureza, como pessoas negras e mulheres e, portanto, ainda por desenvolver-se, ao passo que homens brancos e ocidentais estariam associados à cultura e à civilização. Destaca Levi-Strauss,(1978).

Costumes de selvagem”, “isso não é nosso”, “não deveríamos permitir isso”, etc., um sem número de reações grosseiras que

⁷ “O fardo do Homem Branco” (The white man’s burden), poema do poeta britânico Rudyard Kipling, de 1899, é considerado um símbolo do imperialismo europeu do final do século XIX por advogar pela civilização de negros e indígenas.

traduzem este mesmo calafrio, esta mesma repulsa, em presença de maneiras de viver, de crer ou de pensar que nos são estranhas. Deste modo a Antiguidade confundia tudo que não participava da cultura grega (depois greco-romana) sob o nome de bárbaro; em seguida, a civilização ocidental utilizou o termo de selvagem no mesmo sentido (Lévi-Strauss, 1978, p. 04).

Conforme aponta o antropólogo Kabengele Munanga (2004), o conceito de raça, advindo das ciências naturais e reproduzido no contexto da diversidade cultural, serviu como justificativa para os eventos que foram impostos às populações dos países africanos para justificar a eliminação de determinados povos. Segundo Munanga:

A classificação da humanidade em raças hierarquizadas desembocou numa teoria pseudo-científica, a raciologia, que ganhou muito espaço no início do século XX. Na realidade, apesar da máscara científica, a raciologia tinha um conteúdo mais doutrinário do que científico, pois seu discurso serviu mais para justificar e legitimar os sistemas de dominação racial do que como explicação da variabilidade humana. Gradativamente, os conteúdos dessa doutrina chamada ciência, começaram a sair dos círculos intelectuais e acadêmicos para se difundir no tecido social das populações ocidentais dominantes. Depois foram recuperados pelos nacionalismos nascentes como o nazismo para legitimar as exterminações que causaram à humanidade durante a Segunda guerra mundial. (Munanga, 2004, s/p.)

Às sociedades narradas como atrasadas atrelavam-se as características fenotípicas de seus povos e os seus arranjos culturais a um conjunto de elementos particularmente negativos que deveriam deixar de existir ou existir em função dos auspícios europeus. A vida desses povos, assim como suas existências, enquanto pessoas, foram pensadas somente em função das práticas de poder que lhes foram impostas.

No âmbito da construção do racismo científico algumas obras e autores se tornaram paradigmáticos no estabelecimento e na disseminação de ideias sobre as supostas desigualdades humanas. Tais marcos se tornaram representativos da construção da ideia de raça que, a partir deste momento, se tornaria chancelada pela ciência.

A Origem das Espécies, de Charles Darwin (1859), marco do século XIX para a compreensão da evolução biológica das espécies animais é um exemplo dos usos

do universo da biologia para o campo social naquele momento. Foi extrapolada do campo a que se destinou, o da biologia animal, e tornou-se uma referência também para outras áreas do conhecimento na medida em que foi adaptada para se pensar as diferenças sociais e raciais entre seres humanos (Laraia, 2005). Vários pesquisadores da época usaram da mesma lógica evolucionista para nomear, classificar e justificar as diferenças culturais que vislumbravam entre a espécie humana.

O Conde de Gobineau (1816-1882) na obra *Ensaio sobre a desigualdade das raças humanas*, foi um dos precursores das teorias raciais do século XIX. Para ele o principal problema residia na mistura de raças, estas sim eram vistas como inferiores e, portanto, não poderiam chegar ao desenvolvimento alcançado pelas sociedades de raças “puras”.

Georges Curvier (1769-1832), um dos mais proeminentes anatomistas franceses do século XIX foi um dos impulsionadores de teorias raciológicas utilizando-se do método de anatomia comparada. Curvier foi o anatomista quem analisou o corpo de Sarah Baartman e que contribuiu para disseminar a ideia de que ela seria diferente dos demais humanos por suas características corporais.

A construção do imaginário de seres exóticos, como também eróticos, passava pelo corpo feminino e pelo corpo negro como signos de uma alteridade radical (Damasceno, 2008). Seres incompletos e próximos à selvageria tinham em mulheres negras a representação da alteridade em relação no mundo europeu (Laraia, 2005). Tais corpos, assim pensados, deveriam ser colocados à prova: domesticados, fantasiados, ilustrados, simbolizados e, assim, vistos como a antítese da suposta normalidade branca.

Muitos cientistas da época procuravam desvendar as diferenças que até aquele momento eram consideradas de cunho biológico, como Paul Pierre Broca (1824-1880), pioneiro nos estudos da antropologia física, ainda reconhecido por suas descobertas na área cerebral, desenvolveu o modelo de medição craniana. À época, suas descobertas ganharam importante destaque, sendo aclamado como um grande cientista na área da neurologia.

Césare Lombroso (1835-1909), médico italiano, outro expoente de teorias racialistas defendia que a criminalidade seria baseada em fenótipos e estabelecia que havia uma “degenerada nata”. Esta concepção advogava que a criminalidade seria inata de acordo com as características físicas.

Tais interpretações do humano balizaram o jogo de forças e poder estabelecidas pelas metrópoles e contribuíram substancialmente para moldar o imaginário ocidental sobre os povos não-ocidentais. No âmbito de tais interpretações, populações inteiras foram subsumidas e interpretadas de acordo com as “descobertas” científicas da época.

Surgia assim toda sorte de interpretações sobre as diferenças físicas e anatômicas dos corpos humanos.

Sem dúvida, são idéias convenientes para a época porque davam uma sustentação científica para antigas idéias racistas. Esta argumentação se torna, então, útil para uma Europa que procura ampliar o seu espaço de dominação mediante a política colonialista que caracterizou a história do século XIX. (Laraia, 2005, p. 322)

A antropologia física, por exemplo, se constituiu de elementos advindos do conhecimento biológico e o seu arcabouço teórico foi alimentado pelas ciências naturais. Assim admitiam que as diferenças de comportamento, de desenvolvimento social e diferenças das sociedades humanas seriam resultantes do processo evolutivo em curso (Laraia, 2005).

A denominada escola evolucionista, por exemplo, admitia a unidade da espécie humana, porém em uma escala cultural classificatória em selvagens, bárbaros e civilizados (Morgan, 1877), advogando que todas as sociedades saíam de determinada condição até chegar ao seu ápice, com a civilização.

Edward Taylor (1832-1917), também outro expoente da antropologia evolucionista, acreditava que a humanidade seria classificada em estágios civilizatórios, os quais, teriam seu ápice também com a civilização, de forma progressiva e linear.

Em que pese o evolucionismo ter dado um salto teórico ao compreender as diferentes culturas como parte de uma mesma humanidade, ao contrário da antropologia física, que compreendia estas diferenças como constituídas por uma diferença própria do gênero humano e, portanto, circunscritas no determinismo biológico, ambas as correntes deram sustentação aos discursos racistas, os quais contribuíram para a consolidação do colonialismo (Laraia, 2005).

Importante ressaltar que a transformação metodológica, particularmente por meio da observação *in loco*, pela etnografia e suas diversas

correntes teóricas fez com que a disciplina se tornasse um importante campo do conhecimento das diferentes culturas. Além disso passou a contribuir na vida concreta estudada, pela divulgação e, muitas vezes, pela tradução de demandas invisibilizadas de alguns grupos sociais, muitas vezes se configurando uma “antropologia por demanda” (Segato, 2013).

En ese momento, una crisis disciplinar se vuelve inevitable y solo resta un camino es el camino de una Antropología “por demanda”, es decir, una antropología supeditada a la demanda de los que anteriormente habían sido objeto de nuestra observación antropológica atenta e interpelada por lo que esos sujetos nos solicitan como conocimiento válido que pueda servirles para acceder a un bienestar mayor, a recursos, y sobre todo, a la comprensión de sus propios problemas. Pienso que ese potencial siempre fue constitutivo del proyecto antropológico, lo que faltaba era la apertura a esa demanda del otro sobre nosotros como método, teorizada, deliberada e inscripta en el discurso teórico. (Segato, 2013, p. 13).

Na conjuntura colonial, a ciência não somente contribuiu para autorizar determinadas práticas sobre os corpos dos indivíduos como também para chancelar o imaginário que então se estabelecia, todo ele voltado para colonizar, hierarquizar, conquistar e, assim, suplantando culturas, povos e corpos. Muitos destes povos foram levados da África, como os Koisian ou Mbuti, para serem expostos em locais públicos.⁸

Por essa época era comum exposições de “tipos” raciais, principalmente africanos, em várias partes da Europa. Causava *frenesi* local à vista d’olhos naquelas mulheres, homens e crianças tão distintos sobre o que se compreendia como humano. Ao mesmo tempo em que contribuía para a construção de sua autoimagem, a Europa instituiu uma visão de mundo conformada em uma gramática da diferença pela hierarquia, onde reinava absoluta como o parâmetro a ser seguido.

Por meio desse tipo de comparação, as teorias evolucionistas foram sendo construídas *pari passu* ao colonialismo em terras africanas. Havia, portanto, uma espécie de retroalimentação pragmática das ideias criadas sobre os povos negros pois, ao passo em que justificava a dominação em territórios africanos para

⁸ Tais povos são advindos da África do Sul.

obtenção de riquezas e poder, também submetia os povos autóctones a todo tipo de violência como se estivessem distantes da humanidade, conforme apontava a ciência da época.

A Europa percebia-se assim, na escala evolucionista, que ela mesma inventara e disseminara, como o ápice do desenvolvimento biológico, intelectual, moral e social. Justificava-se, portanto, a colonização de povos não ocidentais, que por sua condição de inferioridade, aos olhos daqueles, haviam de ser submetidos a toda ordem de dominação. Tal narrativa sobre as diferenças entre raças serviu para justificar, além do campo econômico, o ponto de vista moral da dominação da Europa em terras africanas.

Houve, num primeiro momento, especulações de toda ordem acerca dos diversos aspectos sociais e raciais no campo científico. Passou-se a construir, do ponto de vista do homem europeu, uma ciência a respeito das diferenças raciais, pela formulação de teses a respeito das diferenças físicas – sempre em comparação – ao homem branco europeu. O que então se via era a disseminação de novas teorias a respeito das diferenças raciais, as quais, estabeleciam um conjunto de práticas como medições, comparações, dissecações e exposições públicas².

Um dos significativos retratados desta época eram os *freak shows* que expunham ao público aqueles indivíduos considerados não somente como diferentes, mas aberrantes, como se estivessem mais próximos da condição de animalidade do que de humanidade. Na Europa do século XIX era comum pessoas advindas de lugares considerados exóticos serem expostas em público em feiras, zoológicos e circos.

Segundo Schwartz (1993), nascem simultaneamente a frenologia (estudo da conformação do crânio) e a antropometria (medição do diâmetro da cabeça de um indivíduo para se medir a sua potencialidade), ambas munidas da comparação de cabeças humanas para interpretar seus comportamentos e seus arranjos sociais. Nesta esteira, passou-se a associar a criminalidade e a loucura com determinados tipos raciais ao passo em que buscava-se explicar, por meio de uma antropologia biológica, comportamentos considerados anormais em sociedade.

Uma das principais e mais propagadas ideias sobre a busca da perfeição humana que esteve intrinsecamente relacionada à ideia sobre raça diz respeito à eugenia. Muitos foram os pensadores da época que buscaram ratificar tais teorias

pela perspectiva científica.

Francis Galton (1822-1911) foi o precursor numa suposta busca pela melhoria da raça humana do ponto de vista biológico (Galton, 1865). Em 1865, no trabalho intitulado *Hereditary Talent and Genius*, Galton defendia que a inteligência seria herdada pela genética. Assim como ele, vários cientistas da época acreditavam na herança genética como símbolo das diferenças entre os seres humanos. Tais ideias se estenderam e contribuíram para que determinadas políticas fossem instaladas com a finalidade de fazer do ser humano uma espécie de “super homem”.

Utilizando-se do suposto ideário de uma sociedade melhor, vários países promoveram políticas de Estado eugenistas com o intuito de “aperfeiçoar” suas respectivas sociedades. Tais políticas se pautaram em projetos de eliminação de determinados indivíduos, entre eles portadores de deficiência física e mental, como também determinados indivíduos advindos de determinados grupos étnicos.

Os Estados Unidos foram os precursores das políticas eugenistas de Estado de tal forma que elaboraram um grande programa de esterilização em massa com vistas ao melhoramento da raça humana.

Investigar a eugenia é também, em grande medida retornar à história da saúde pública e da higiene, tentando compreender como o discurso eugênico influenciou os discursos científicos, tornando-se, muitas vezes, o pivô de disputas entre medicina e política, que estiveram por diversos momentos da história do início do século XX aliadas de acordo com os seus interesses. Nesse aspecto, o estudo da eugenia representa, ainda, adentrar na história da medicina para entender os estudos contemporâneos sobre a ética da manipulação dos genes e os riscos da emergência de um neo-eugenismo pautado na terapia genética, na seleção embrionária para obtenção de bebês cada vez mais saudáveis (Diwan, 2007, p.17).

Em muitos países esta pseudociência foi estabelecida de forma institucionalizada, diferenciada e bastante propagada por meio de livros e artigos científicos, como também, por várias instituições e associações voltadas para fortalecer tal política.

Além de pavimentar as ideias sobre o “melhoramento” da sociedade alemã, tais ideias deram as bases para o que veio a se tornar a política do extermínio total, conhecida como “solução final” daqueles considerados menos humanos e, portanto,

não dignos à vida (judeus, ciganos, homossexuais, entre outros). A eugenia, conforme salienta Diwan (2007), “com status de disciplina científica, objetivou implantar um método de seleção humana baseada em premissas biológicas” (Diwan, 2007, p). Tal seleção pressupunha a extinção de pessoas consideradas inferiores e a multiplicação daqueles considerados mais aptos e fortes, vistos como superiores. Assim, diversas políticas estatais foram implementadas em países como Brasil, Alemanha, Estados Unidos, entre tantos outros, voltadas ao suposto aperfeiçoamento racial.

A busca por tornar as sociedades supostamente mais aptas se fez presente também no Brasil do final do século XIX e se estendeu até meados do século XX. Em diversos lugares surgiram museus, pensadores, revistas científicas e outros meios que, munidos da procura pelo conhecimento sobre a própria sociedade, particularmente sobre o grau de civilidade, encabeçaram teses sobre as causas e consequências não somente das distintas raças, mas também da mistura entre elas.

No Brasil, tais ideias foram importadas por vários cientistas de renome à época, tais como Sílvio Romero (1851-1914), Nina Rodrigues (1862-1906) e Oliveira Vianna (1883-1951), dentre outros, que figuram entre aqueles que incorporaram ao pensamento brasileiro, cada um ao seu modo, concepções racistas no âmbito da ciência.

À época, a interpretação sobre a sociedade brasileira e sua identidade fizeram emergir uma série de teorias a respeito de sua organização social e as especificidades da população formada por “tipos” raciais. Tais pensadores foram grandes responsáveis pela importação das ideias desenvolvidas na Europa para o Brasil e construíram uma série de argumentos sobre a ideia de identidade e da nação baseados na raça.

O livro *Casa Grande e Senzala*, lançado em 1933, de Gilberto Freyre (1900-1987), expoente das ciências sociais nas primeiras décadas do século XX e intérprete do Brasil, é considerado um marco para as ciências sociais ao colocar o negro e o índio como construtores do país, juntamente com o português. Haja vista a sua importância em romper com o pensamento vigente à época a respeito do racismo científico que considerava o europeu como o único representante da cultura brasileira, Freyre retrata as relações estabelecidas de forma a não problematizar as múltiplas violências impostas aos negros e indígenas.

Ao considerar a importância do indígena, do africano como construtores da identidade brasileira, igualmente com o português, em sua narrativa sobre as relações estabelecidas entre os três povos, discorre de forma romantizada sobre o ambiente violento de coexistência no período colonial. Segundo Freyre, o encontro colonial dos três povos estabeleceu-se de tal forma que se configurou numa sociedade miscigenada e quase pacífica, tal como é descrito na citação abaixo:

Quanto a miscibilidade, nenhum povo colonizador dos modernos, excedeu ou sequer igualou nesse ponto os portugueses. Foi misturando-se gostosamente com mulheres de cor logo ao primeiro contato e multiplicando-se em filhos mestiços que uns milhares apenas de machos atrevidos conseguiram firmar-se na posse de terras vastíssimas (...). A miscibilidade mais do que a mobilidade, foi o processo pelo qual os portugueses compensaram-se da deficiência em massa ou volume humano para a colonização em larga escala e sobre áreas extensíssimas. (Freyre, 2005, p.70).

Outro parêntese deve ser dado ao caso brasileiro, devido à importação de tais ideias, já que sua população era e é altamente miscigenada. À época estabeleceu-se uma celeuma sobre a questão: almejava-se ser um país “civilizado”, como torná-lo, sem contar com a branquitude?

Assim, a miscigenação racial tornou-se no Brasil um campo fértil de estudos, sendo o “tipo brasileiro” visto como degenerado, pela sua mistura racial. Surgia-se assim um impasse em relação ao brasileiro, por ser dos trópicos e por ser mestiço (Motta; Madeira, 1999).

Tais concepções contribuíram para a formulação de políticas de imigração de populações brancas para o solo brasileiro no sentido de tornar a população apta para os auspícios civilizacionais:

Esses fatos, segundo as teorias reinantes, inviabilizaram aqui a implantação de um projeto civilizador. A teoria do “embranquecimento” – formulada por Silvio Romero e defendida por Joaquim Nabuco – surgiu como uma alternativa, uma solução encontrada para superar o impasse. Suas consequências se fizeram presentes na política de incentivo à imigração europeia, sobretudo no final do século (Veloso & Madeira, 1999, p. 76).

O papel do discurso científico na elaboração da raça pela junção da biologia com a política foi, portanto, elemento crucial na justificativa do suposto atraso cultural de determinados povos e esteve presente nas discussões sobre a

construção da identidade brasileira. Também no Brasil a construção da raça negra foi associada e transmutada em uma cultura atrasada a ser sempre aperfeiçoada (Motta & Veloso, 1999).

No início do século XIX muitas transformações no campo das ideias foram verificadas em diversos campos da produção científica. Ao que pese a antropologia social ser um campo do conhecimento que tem contribuído para analisar, refletir e, por vezes, denunciar os usos que a noção de “raça” tem tomado, a disciplina surgiu nesse contexto, no qual, fazia-se necessário compreender como tais povos estabeleciam relações sociais tão distintas diante do europeu. E, tal como nos diz Laraia (2006), a máquina colonizadora também se utilizou deste saber para melhor conhecer e dominar.

Procurava-se compreender quais elementos teriam faltado para que tais sociedades estivessem tão atrasadas em comparação aos povos europeus. Eram, portanto, vistas e analisadas como sociedades da falta, e por isso, fazia-se necessário toda sorte de intervenções com vistas a desenvolvê-las, melhorá-las e aperfeiçoá-las.

Dar-se-ia início às primeiras fases da antropologia cultural, pela teoria evolucionista, mais conhecida como teoria de gabinete, onde se pesquisava outras sociedades por meio de análises secundárias. Embora tenha sido refutado mais adiante, o evolucionismo, conforme aponta Laraia (2005), foi progressista na medida em que “admitia a unidade da espécie humana”. Numa segunda fase a antropologia se pautou pelos estudos etnográficos, sendo que o conhecimento por meio da etnografia tornou-se uma ferramenta importante para compreender *in loco* como tais sociedades funcionavam.

O imaginário desenvolvido sobre tais povos foi bastante reificado e muitas formas de compreender esse “Outro” foram tentadas. Fazia-se necessário, p44écadao, estudá-lo, compree44écada44 dissecá-lo. Saber quem eram, como viviam, o que pensavam (se pensavam). Esse passou a ser, com efeito, um dos mais importantes mecanismos da dominação europeia no continente africano: saber para melhor dominar.

A subjugação dos povos de outras culturas, outras cores e outros sistemas sociais levou à própria definição europeia de si mesma pela construção da ideia de Modernidade. Tal ideia foi descrita na obra *O Orientalismo – O Oriente como*

invenção do Ocidente, do autor Edward Said (1978) para a qual a imagem europeia construída sobre o Oriente acabou por definir a própria imagem da Europa como moderna, civilizada, branca e desenvolvida, em contraponto ao barbarismo e ao atraso do não-branco.

Sob tais bases a Europa “ganhou força” ao se contrastar com algo tão diferente dos ideais modernos e, portanto, não somente todo o arcabouço político das sociedades africanas dominadas necessitaria ser reinventado aos moldes ocidentais, mas também suas relações sociais milenares, culturais, religiosas e, por fim, os próprios corpos dos indivíduos, que por pertencerem à antítese da civilização do homem branco, seriam passíveis de todo tipo de violência, experimentalismo e aniquilamento.

O século XIX foi central na criação e imposição de uma mentalidade de dominação sobre o continente africano que foi exercida em larga escala e absorveu todos os aspectos da vida social. Nesse contexto, as ciências – tanto as naturais quanto as sociais – tiveram um papel fundamental ao chancelar teses sobre a raça como fator primeiro das diferenças entre os povos. Ao mesmo tempo em que forjava a raça como símbolo de uma distinção que hierarquizava, tais teses pavimentaram o terreno de extermínio e exploração.

A narrativa, que se tornou central, utilizou-se também de práticas racistas nos contextos coloniais e fora deles. Assim, muitos indivíduos foram e são submetidos a várias práticas abusivas para supostamente contribuir com o desenvolvimento científico, por meio da utilização de seus corpos.

A história de colonização é paradigmática pelo contexto violento que tais populações vivenciaram, mais passível de ser precarizado por ser um corpo negro em função do racismo estabelecido e, portanto, mais ameaçado e mais vulnerável. A introdução de dispositivos herdados do mundo ocidental não pode ser entendida em toda a sua dimensão sem se levar em conta o contexto histórico das muitas Áfricas atravessadas pela colonialidade. De acordo com Damasceno (2008) o racismo se inicia no encontro do Ocidente com o negro.

Essa prática nasceria do encontro do Ocidente com o negro em três momentos distintos: na prática da escravidão no século XVI; na colonização recente da África no século XIX e no Pós-guerra, quando se inicia a migração negra para a Europa e o Norte da América. Se no século XVI o racismo será pautado pela escravidão nas Américas

e justificado através da religião e da moral no século XIX este terá uma conotação distinta, será necessário provar racional e cientificamente a inferioridade dos povos não europeus. (Damasceno, 2008, p.01).

No século XX e no início do século XXI tal imaginário, sobre homens e mulheres negras, não somente se perdura, como também ratifica uma série de práticas que estão submergidas em dispositivos hierarquizadores, os quais, nem sempre são visibilizados ou podem ser facilmente percebidos. Nos contextos científicos com seres humanos tais características podem existir sem que necessariamente se tornem totalmente visíveis tais efeitos.

Como es bien sabido, hasta al menos de la década del cuarenta, cientos de miles de personas sufrieron, tanto en Europa como en diferentes países de América, de radicales prácticas de marginalización, justificadas sobre la base de una concepción científica sobre lo que constituía la “aptitud genética” de la naturaleza humana, al asumir que podía darse una exacta definición biológica de la “aptitud” o “inaptitud” dentro de la variabilidad natural de los cuerpos humanos. Esos ejemplos históricos de alterización científica muestran que la marginalización de diferentes comunidades humanas sobre bases supuestamente científicas ha sido un factor muy significativo en la historia de las ciencias biomédicas. No podemos olvidar estos ejemplos históricos de (ab)usos ideológicos de nuestra Biomedicina, si pretendemos tener una comprensión amplia, profunda y crítica del desarrollo del discurso científico sobre la naturaleza humana. (Sánchez-Arteaga; Sepúlveda & El-Hani, 2013, p. 61).

Isso se deve ao fato de a narrativa científica ter se tornado uma das falas mais legitimadas do Ocidente, por onde devem circundar todo o pensamento dito racional e neutro, em que pese as inúmeras críticas e questionamentos sobre a suposta neutralidade científica. A construção científica é atravessada por uma série de elementos sócio-políticos, como, por exemplo, as relações de poder estabelecidas numa rede intrincada estabelecida em seus bastidores (Latour, 2008).

CAPÍTULO 2

DOMÍNIO SOBRE CORPOS EM CONTEXTOS DE PESQUISA – EXPERIMENTAÇÕES ABUSIVAS EM SERES HUMANOS

“Se posso ser provocativo, não deveríamos estar fazendo este estudo na África, onde não há máscaras ou tratamento ou reanimação, como foi feito em alguns estudos da aids?”

Jean-Paul Mira – chefe de serviço de medicina intensiva do hospital Cochin em Paris em alusão aos estudos sobre a covid-19.

“Esses tipos de comentários racistas não contribuem em nada para avançar. Vão contra o espírito de solidariedade. A África não pode e não será um campo de testes para nenhuma vacina”

Tedros Adhanom Ghebreyesus, ex-chefe de diplomacia Etíope, em resposta ao comentário acima.

As frases acima foram proferidas em 2020, auge da pandemia da COVID-19, momento em que o mundo procurava uma saída por meio de uma vacina eficaz para o combate da pandemia para a crise sanitária que se instalara. Em meio a uma entrevista televisiva, o diretor de um hospital parisiense reatualiza a percepção colonialista a respeito do continente africano utilizando-se da ideia de que populações negras e vulneráveis podem ser passíveis de serem usadas para fins científicos.

É interessante pensar que, em um momento onde praticamente toda a população mundial passava por esta crise sanitária, foram justamente as populações negras africanas que foram lembradas para serem colocadas no lugar de um corpo-objeto em função da ciência. Assim, este capítulo procurará chamar a atenção para os marcadores racistas que ainda permeiam o contexto científico sobre pessoas e corpos, ainda não totalmente superados e, por conseguinte, a importância de um maior engajamento da bioética.

Nesse sentido torna-se fundamental inserir o racismo como questão central no campo da bioética, a partir do histórico atravessamento do racismo em práticas de dominação dispensadas a populações específicas, particularmente aquelas advindas do Sul. Tais práticas que ainda são recorrentes e são responsáveis pela precarização da vida, não somente em termos materiais, mas também na formação das subjetividades coletivas e individuais.

Silva (2018) nos rememora que vários experimentos com pessoas das colônias foram promovidos e em nenhum momento tal fato foi problematizado pelo Ocidente, o que sinaliza a diferenciação da importância sobre pessoas e corpos considerados inferiores. Ao que pese o julgamento de Nuremberg e sua importância para a ética em pesquisa, foi apenas com a divulgação do ocorrido com os judeus que a comunidade internacional problematizou sobre a necessidade de se colocar regras éticas em pesquisas envolvendo seres humanos.

Tal situação, que perdurou até os anos 1960, a exemplo que uma enorme pleora de casos semelhantes não chegou a ser alvo de reflexões concomitantes ou posteriores ao Julgamento de Nuremberg, tendo o escopo da discussão de ética em pesquisa ficado fortemente atrelada ao contexto da Segunda Guerra. Assim, colonialismo e racismo anti-negro, entre outras questões fundamentais, ficaram de fora do escopo discussão a respeito da condução ética de pesquisas em seres humanos – a despeito, evidentemente, da importância da centralidade das reflexões sobre o antissemitismo (Silva, 2014, p. 146).

Mais uma vez Silva coloca em debate a valorização de determinadas vidas em detrimento de outras, o que ela conceitua como “...modo de valoração desigual de diferentes corpos e vidas humanas...” (Silva, 2018, p.150).

Em concordância com esta perspectiva, este capítulo trará à memória dois casos em que a valoração desigual de duas mulheres negras consolidou mais uma vez o racismo a que alguns intercurso do processo científico se pautaram. Casos estes que são muito representativos sobre os contextos históricos⁹ em que o racismo operou e opera por diferentes métodos de apropriação dos corpos negros.

Em que pese a importância das pesquisas envolvendo seres humanos com vistas à descoberta de novos medicamentos e procedimentos médicos, em muitos contextos tais procedimentos foram utilizados sem as devidas observâncias éticas, ocorrendo práticas abusivas e de sofrimento.

O conhecido caso Tuskegee é paradigmático sobre a utilização de homens (todos negros do sul dos Estados Unidos) que foram colocados numa situação de extremo risco e utilizados como meio para o desenvolvimento científico. Em uma

⁹ Tais contextos históricos referem-se à colonização africana ocorrida no século XIX e ao período de extrema violência vivida por populações negras norte-americanas em decorrência da segregação racial institucionalizada no país. Considero que as vidas de Sarah e Henrietta são representativas dos períodos destes momentos históricos.

época onde a penicilina fora descoberta no período do estudo, tais homens foram continuaram sem receber o devido tratamento com vistas a conhecer a história natural da sífilis.

Tuskegee também se inscreve em um paradigmático caso de racismo explícito com pessoas negras, na medida em que foi deliberado que não se usasse o medicamento descoberto em razão de se dar uma maior importância às descobertas científicas.

Segundo Foucault (1989), o corpo terá um papel importante na virada do século XIX porque será por meio dele que serão investidas as formas de poder, pois o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade biopolítica (Foucault, 1989).

A partir da preocupação de Foucault com o corpo, Mbembe (2013) terá um olhar focado na raça a partir da história objetiva e subjetiva da colonização. Nesse sentido, como um corpo específico pode ser visto a partir da construção científica?

O discurso científico, particularmente envolvendo determinados indivíduos, que por sua vulnerabilidade veem a participação em pesquisas científicas como possibilidade de tratamento ou mesmo cura, é revelador das posições de poder envolvidas no cenário da pesquisa (Silva, 2018).

Ao encontro desta abordagem, é significativa a discussão sobre a possibilidade de se estabelecer parâmetros éticos diferenciados para populações distintas no âmbito do campo científico. A muito aclamada Declaração de Helsinque, por exemplo, foi palco de discussões sobre uma possível utilização de tratamentos diferenciados como comparadores em contextos de pesquisas clínicas, na medida em que muitos países (pobres e em desenvolvimento) não contarem com a produção ou utilização de drogas mais desenvolvidas (Helmann, 2014).

Tais pressupostos demonstram a aceitação tácita de que em sociedades desiguais também é aceitável tratamentos desiguais. Esta concepção perpassa a ideia de que para determinadas pessoas – por seu local de origem, raça/etnia, gênero, classe – é aceitável a utilização de tratamentos e procedimentos abaixo do melhor padrão e, indubitavelmente, como demonstra vasta literatura no campo da bioética, estas pessoas pertencem a uma determinada classe, vivem em lugares

mais precarizados e são de determinada cor (Diniz, 2001; Garrafa & Lorenzo, 2008).

Uma referência importante sobre a necessidade de posicionar as questões sobre gênero e raça no campo foi feita pela médica Fátima de Oliveira, defensora de uma perspectiva bioética antirracista e feminista. Oliveira (1995) foi precursora de um posicionamento crítico em relação às possibilidades de ocorrência de graves óbices éticos em nome de projetos discriminatórios nas áreas biológicas e médicas.

Imbuída das discussões sobre o atravessamento do racismo e do sexismo diante do advento das novas tecnologias biomédicas, como a reprodução humana, genomas humanos, DNA, dentre outros, a autora foi uma importante voz no campo da bioética por trazer a discussão feminista sobre as tecnologias reprodutivas como mais uma provável forma de dominação sobre os corpos das mulheres (Oliveira, 1995).

A autora faz uma reflexão a partir do histórico racista visto em vários momentos da ciência, como a eugenia no início do século e do desenvolvimento da engenharia genética e aponta sobre a importância da bioética se engajar na luta antirracista (Oliveira, 1995). Chama atenção para a importância dos movimentos de luta contra a discriminação de negros e mulheres se apropriarem da discussão sobre os possíveis impactos que tais tecnologias poderiam infringir às populações negras, pois ainda há necessidade de um maior engajamento dos movimentos negros de luta antirracista para esta questão.

Desconheço até agora alguma mobilização do Movimento Antirracista no sentido de colocar o debate sobre a bioética em sua agenda como um assunto importante isoladamente ou em articulação com outros setores da sociedade. Isso é preocupante, pois sabemos das pretensões dos chamados sexismo e racismo científicos criam nova alma com os novos saberes/poderes da biologia e a tentação de uso deles para fins de eugenia. Urge que nos debrucemos sobre esse assunto com a preocupação que ele exige, pois, as questões colocadas nos dizem que, embora a luta cotidiana contra o racismo consuma quase todas as nossas energias não podemos nos abster ou descuidar do combate ao chamado racismo científico, posto que são estas teorias que dão a seiva ideológica às práticas ao racismo. (Oliveira, 1995, p. 75).

Segundo esta perspectiva, ao se apropriar da emergência do poder dos aparatos biotecnológicos e a possibilidade dos seus efeitos em uma sociedade

machista e racista, tanto os movimentos de negros quanto o de mulheres poderiam colocar em diálogo o histórico de opressão sofrido por esses grupos por meio de uma análise crítica sobre os valores e práticas no campo da ciência. Ao estabelecer esta conexão entre tais movimentos sociais e a emergência de uma bioética engajada, Oliveira (1995) descortina a propalada neutralidade da ciência e aponta que, como qualquer outra prática social "...e, como tal, não poderia deixar de estar impregnada das ideias de opressão de gênero e de racismo. As instituições produtoras de ciência ainda são dominadas por homens" (Oliveira, 1995). Esta suposta neutralidade científica teria a condição de escamotear as relações assimétricas contidas nas relações no campo da ciência, particularmente com mulheres e negros.

Diversos estudos apontam que as populações negras e pardas estão entre aquelas com maior índice de vulnerabilidade socioeconômica no Brasil. Considerando-se os indicadores sociais de saúde, inserção no mercado de trabalho, educação, condições de moradia, a população negra tem os piores índices no país e estão em sua maioria entre os mais miseráveis e com menor acesso à saúde. (IBGE, 2019; Tomasiello, 2023).

Os indicadores mensuráveis já apontam para o tamanho da disparidade em relação aos índices de qualidade de vida entre as populações negras e não negras. Soma-se a isso aquele tipo de racismo que não pode ser mensurado, que se estabelece pelo olhar, pela falta de aproximação na clínica médica em pacientes negras, pelo maior tempo de espera para o atendimento médico, entre outras inúmeras situações racistas que afetam cotidianamente das pessoas negras (Porto, 2006).

Na medida em que se intersecciona raça/cor/gênero/classe tais indicadores mostram que as mulheres, negras e pobres são as mais afetadas. No campo da saúde, por exemplo, é paradigmático o tratamento diferenciado que as mulheres negras recebem em relação às mulheres não negras. Rodrigues (2016), em seu estudo sobre mulheres negras parturientes no Distrito Federal, discorre sobre a histórica desigualdade de atendimento em saúde para mulheres negras em relação às mulheres brancas e os cuidados de saúde precarizados voltados às primeiras.

Em relação aos dados sobre cuidado em saúde das mulheres negras, vários estudos demonstram que são as pessoas que mais sofrem violência obstétrica nas

consultas ginecológicas, não são devidamente analisadas e tem um maior índice de morte materna (Porto, 2006).

Diante desta realidade incômoda e com o objetivo de rememorar dois eventos significativos ocorridos com mulheres pretas, cujas vidas foram atravessadas pelo racismo em contextos científicos, pretende-se discorrer sobre a importância do fator racial como um dos principais temas estruturantes das discussões bioéticas.

2.1 Vidas que (não) importam – vida e morte de Saartije Baartman e Henrietta Lacks

A história da experimentação com seres humanos no âmbito do desenvolvimento das pesquisas, como também em situações de guerra revela a importância de sua regulamentação. Com o avanço das preocupações éticas no decorrer do século XX, desenvolveu-se um aparato de resoluções e documentos com a finalidade de proteger pessoas em contextos de pesquisas.

Inicialmente, com a divulgação dos experimentos nos campos de concentração nazistas – momento em que se imaginava que tais abusos foram fruto exclusivo das mentes perversas dos oficiais nazistas – para depois se averiguar que no âmbito da construção científica em curso havia muitos óbices éticos (Beecher, 1966). A partir daí inicia-se uma nova fase de consolidação da importância da ética para o campo da pesquisa científica para além dos contextos de guerra.

Até então, todo imaginário sobre experimentações aberrantes com seres humanos era associado aos médicos nazistas, porém a divulgação de experimentos em um contexto de sociedade democrática e livre, foi recebida de forma incômoda no meio acadêmico.

Após a Segunda Guerra Mundial ocorreu uma discussão sobre a necessidade de regulamentações no campo internacional com vistas a garantir a proteção dos indivíduos recrutados como participantes de pesquisas e, onde também, teve início a invocação de princípios éticos pensados como universais.

Embora cada país em separado tenha especificidades culturais e morais que lhes particularizam, a maioria deles importou uma “matriz” de proteção ética comum baseada em normativas internacionais, tais como a Declaração de Helsinque, referência para as pesquisas clínicas envolvendo seres humanos. Esse cenário é

comum em países que são pouco desenvolvidos em pesquisas e que importam resoluções forâneas. (Garrafa, 2006)

Um dos efeitos da falta de regulamentação ou mesmo de uma regulamentação mais flexível no campo da ética em pesquisa é a adoção do chamado *double standard* ou duplo padrão ético, onde alguns procedimentos de pesquisas que não seriam aceitos em países ricos são flexibilizados em populações de países pobres.

Esta relativização das análises éticas para os procedimentos de pesquisas tornou-se um exemplo de práticas violentas dispensadas sobre determinados indivíduos que estão situados periféricamente no mundo.

Ao definir novas fronteiras de pesquisa e ao comparar seus diferentes níveis “locais” de cuidados e demandas, essa variabilidade ética evita padrões internacionais de cuidado e evolui como tática comercial na mobilização de sujeitos humanos de pesquisa e no deslocamento de ensaios pelo mundo. (Petryna, 2005).

Assim, pelo duplo padrão seria eticamente aceitável que populações pudessem se submeter a padrões metodológicos e éticos diferenciados em relação às populações dos países desenvolvidos, permitindo, por exemplo, que elas se exponham aos usos de medicamentos comparadores inferiores aos já utilizados nos países centrais, considerados de melhor qualidade.

Este debate se tornou um dos pontos críticos em relação à eticidade sobre o desenvolvimento de pesquisas em lugares onde não é possível acessar os tratamentos mais eficazes. De um lado há a defesa de tais pesquisas utilizando-se do argumento de que os problemas de distribuição de medicamentos e a desigualdade destes lugares não seriam um problema a ser resolvido pelos cientistas. Além disso, alegam também que, para as pessoas que participam de determinada pesquisa, poderia lhes permitir acessar os produtos que estão em fase de teste no momento da realização da pesquisa. Alegam que, ao acessá-los – mesmo que estejam em fase de teste e sem comprovação científica – ainda, seria melhor do que não ter nenhum acesso.

Por outro lado, os argumentos contrários à flexibilização ética em contextos desiguais reiteram sobre a questão da vulnerabilidade e do poder inscrito das grandes corporações farmacêuticas que desenvolvem tais pesquisas e operam na

lógica do capital. Tais argumentos são problematizados por Diniz e Correa (2001) ao discorrerem sobre a dimensão da vulnerabilidade presente na vida de tais populações pelo contexto social e econômico a que estão imersas e, portanto, inseri-las numa pesquisa que não lhes possa garantir os melhores tratamentos em razão de seus locais de origem seria o mesmo que reiterar a diferença de valor a respeito de indivíduos pela sua origem (Silva, 2018).

Assim, determinados países acabam por se tornar importantes atores no desenvolvimento de novas drogas para a indústria farmacêutica, na medida em que servem ao recrutamento de participantes de pesquisas, que por sua vulnerabilidade social, acabam por se submeter a tais riscos, muitas vezes não os compreendendo em toda a sua dimensão. Nesse sentido, é imperioso também recordar sobre a importância dos usos da linguagem voltada aos prováveis participantes de pesquisas, necessitando ser decodificada nos termos de consentimento, pois não basta dar o consentimento sem que os riscos envolvidos não estejam plenamente entendidos.

Em alguns países pobres e em desenvolvimento, particularmente, já foram noticiados inúmeros casos de pesquisa com seres humanos fora dos padrões éticos internacionalmente aceitos. Um exemplo paradigmático em Uganda, África, lembre-se o caso em que, no âmbito de uma pesquisa científica, uma equipe de pesquisadores, reduziu o uso do medicamento AZT para um período mais curto do que o estabelecido no protocolo, sabidamente redutor em 66% da transmissão de HIV de mãe para filho, para avaliar seus efeitos. Optou-se também para a utilização de placebo em parte do grupo controle. O resultado constatou que a maioria das crianças desse grupo havia sido infectada pelo HIV, o que configurou grave incorrência ética.

Submeter pessoas a tal condição perpassa por um debate acerca sobre qual sociedade queremos, pois estão envolvidas questões sobre dignidade humana, direitos humanos e o valor da própria vida. Em tais situações, como já bastante discorrido pelas bioéticas desde o Sul citadas neste texto, tais pessoas não são vistas como iguais e, portanto, são passíveis de receberem um cuidado menor.

Tais entendimentos parecem reatualizar aquelas construções que foram trazidas nos debates científicos do século XIX a respeito das possíveis diferenças entre os humanos e, conseqüentemente, as desiguais formas de cuidado com que

a ciência os tratou.

As bioéticas do Sul vêm debatendo a desigualdade econômica como um dos pilares para a baixa condição de vida dos países pobres e em desenvolvimento e, portanto, tema de grande importância. É importante acrescentar a esta crítica que o atravessamento do racismo é um componente tão estruturante quanto a questão econômica no que diz respeito aos tratamentos desiguais nos contextos científicos, na medida em que os corpos não brancos parecem ser os mais acessados quando de pesquisas com baixa ou nenhuma acurácia ética.

Determinadas pesquisas com seres humanos, portanto, podem ser compreendidas a partir do conceito de colonialidade da vida, desenvolvido por Nascimento (2010), cuja crítica ao modo eurocêntrico no tratamento à vida, pode nos ajudar a desconfiar dos discursos progressistas que as corporações industriais trazem – em nome da ciência e do bem comum.

Este subcapítulo discute tais questões por meio de dois casos paradigmáticos sobre questões éticas envolvendo racismo. O primeiro deles refere-se à elaboração de uma narrativa científica sobre a “raça” negra como símbolo de inferioridade a partir da cultura, do povo, do corpo, da vida e da morte de Saartjie Baartman. Uma mulher africana levada para a Europa que foi apresentada como modelo vivo e exibida em público como símbolo da diferença. Tal narrativa, que se desenvolveu pelo chamado racismo científico da época, tinha como suposição a superioridade europeia sobre os africanos. Pode-se compreender esse processo como uma das formas de alterização, na medida em que Baartman foi usada como modelo para fornecer o olhar diferenciador europeu sobre o africano.

O processo de alterização é aqui compreendido “como o processo cultural de produção de alteridades por meio da delimitação, rotulação e categorização das formas possíveis de ser outro, desde um marco de referência sócio-histórico” (Aortega, 2015, p. 615).

O segundo caso discorre sobre a vida e morte de Henrietta Lacks, um dos casos mais emblemáticos sobre óbices éticos em contextos científicos, já no meio do século XX. Mulher, negra, nascida no sul dos Estados Unidos em 1951, foi acometida por um câncer de colo de útero e faleceu pouco tempo depois. As células do tumor foram retiradas do seu corpo, sem que ela soubesse e, portanto, sem o seu

consentimento ou de sua família e foram reproduzidas milhares de vezes. Desde então vêm sendo comercializadas em todo o mundo. Este é um caso paradigmático sobre usos de material biológico humano pós morte, cuja história diz respeito aos usos milionários das células do seu corpo e a várias descobertas científicas que vem contribuindo para o progresso da medicina.

Duas mulheres, portanto, que foram usadas a serviço da ciência em vida e na morte, as quais, se tornaram referência nas discussões bioéticas e representam exemplos concretos da busca pelo conhecimento científico sob uma visão racializada.

2.1.1 Saartjie Baartman como paradigma da alteridade

O que ocorreu com a sul africana Saartjie Baartman é paradigmático sobre a (des)construção do indivíduo negro africano durante o colonialismo perpetrado no século XVIII. Advinda do povo Khoikhoi na África Austral, povo adepto do pastoreio, foi colonizado pelos ingleses e tutelado desde o século XVIII (Dias e Belizze, 2020).

Saartjie foi em vida e morte posta numa condição sub humana em razão de suas características físicas, consideradas, pelo olhar europeu, como anormal. Vênus Hotentote, assim denominada quando levada à Europa, foi um símbolo dos usos que a disseminação da ideia de hierarquia racial, racismo e sexismo biológicos aventados e disseminados pelos europeus. O codinome Hotentote, refere-se à forma sobre como os europeus nomeavam o seu povo e Vênus, faz alusão à deusa do amor romana, codinome, portanto, reificador do corpo feminino hipersexualizado.

Saartjie saiu do seu local de origem, levada por um preceptor com 25 anos, nunca fora tratada como um ser humano em terras europeias. Sua humanidade e seu corpo foram relegados a mero objeto lúdico em vida e a objeto exposto até após a sua morte.

Levada à Europa com o intuito de ser apresentada em *freak shows*¹⁰ (*show*

¹⁰ Nos denominados *freak shows* pessoas que eram vistas à época como anormais eram exibidas em circos denominados shows de horrores. Esse fenômeno data do início do século XIX e se espalhou por várias cidades dos Estados Unidos e da Europa. Pessoas com determinadas características físicas como também pessoas que tinham algum tipo de habilidade considerada extraordinária eram exibidas nestes locais. Portadoras de nanismo, indígenas, engolidores de fogo, dentre outros. Tais espaços tinham por objetivo fazer todo tipo de exibição, desde artefatos culturais até seres humanos advindos

de aberrações), muito comuns àquela época, foi exibida no famoso *Piccadilly Circus* de Londres onde serviu de pilhéria para inúmeras pessoas e contribuiu para a formação do imaginário sobre o que é concebido como normal e o anormal na sociedade ocidental.

Saartjie, como muitos indivíduos advindos das colônias europeias na África foi exposta, tal como ser exótico e a iconografia que os europeus consideravam sobre os africanos. Seu corpo, signo de sua cultura, onde as mulheres ostentam formas arredondadas e mais cheias, fora inscrito com a antítese do corpo considerado normal.

De acordo com Dias e Belize (2020), a construção desse “outro” percebido como distinto e distante da humanidade, alimentava as percepções metropolitanas sobre si mesmas ao passo que justificava a exploração constante dispensada aos nativos habitantes:

É preciso notar que essa fabricação de uma alteridade radical era um processo amplo, envolvendo simultaneamente as colônias e as metrópoles. A criação de um mercado de consumo e espetacularização do “outro” na Europa é apenas mais uma etapa desse processo. Quanto mais bem-sucedidos os espetáculos etnológicos, mais forte a retórica que justificava os impérios. (Dias e Belize, 2020)

A violência sobre Baartman foi reflexo do contexto racista do mundo científico que se formava naquele momento. Em vida fora representada passível de ser domesticada, tal como um selvagem e fabricada para induzir à curiosidade, além de ser constantemente analisada por juntas médicas a fim de “desvendar” o seu corpo.

Sendo desconstruída enquanto ser humano em vida, em sua morte Baartman teve seu corpo igualmente desprovido de qualquer respeito à sua dignidade. Após sua prematura morte¹¹ seu corpo foi disputado por várias instituições científicas onde Georges Cuvier, eminente cientista da época, ganhou a sua guarda e dissecou várias partes do seu corpo de forma a identificar e analisar as prováveis diferenças físicas

das colônias europeias, por serem considerados aberrantes. Havia exibição de pessoas com anormalidades genéticas, que representavam tudo aquilo relegado ao anormal.

¹¹ Sarah Baartman faleceu aos 25 anos de idade em função de um alcoolismo desenvolvido no decorrer de sua vida na Europa. Provavelmente ocorrido devido aos constantes sofrimentos a que passou. Os relatos de Cuvier sobre o exame do cadáver discorre sobre a possibilidade de uma infecção não determinada.

e mentais em relação aos indivíduos europeus.

O corpo de Saartjie transmutou-se assim, na prova concreta do imaginário que se tinha sobre as colônias africanas. Era visto como algo bizarro, passível de ser desfigurado pela metanarrativa que o colocava no lugar do não ser.

Baartman nos interessa porque representa uma convergência importante entre os principais pontos levantados aqui. Em primeiro lugar, além de mulher, é negra. Em segundo lugar, representa um caso extremo de constituição de identidade a partir do olhar do outro. Privada de sua própria voz e da perspectiva cultural de seu povo, sua identidade pessoal foi inteiramente subsumida à sua identidade social, fazendo dela uma espécie de significante vazio que reflete os valores dos grupos que a constituem como um tipo específico de sujeito. Por fim, ao ser submetida a três tipos de olhares distintos – a selvagem perigosa e amoral; o negro como raça biologicamente distinta e a heroína dos modernos movimentos sociais – a circulação de seu corpo, desde o século XIX, tem garantido a manutenção da lógica civilizatória europeia. (Jonatas & Hamlin, 2010, p. 813).

A sua exibição, apresentada como uma amostra viva da alteridade, por si só já era uma violenta forma de desumaniza-la à medida em que era colocada no lugar do exótico e serviu também para construir e reificar a imagem estruturada pelo racismo no Ocidente. Assim, ela foi reduzida a um corpo despido de humanidade, não apenas completamente apartado das suas origens históricas e culturais, mas reduzido ao pensamento que era produto das práticas imperialistas.

A desumanização a que Baartman foi submetida remete àquilo que Nascimento (2010) chamou de “colonialidade da vida”, onde, diferentemente da colonização propriamente dita, se instala uma violência não somente física, mas simbólica que retroalimenta toda a constituição das pessoas colonizadas.

Nesse sentido, a apropriação é simbólica, cultural e psicológica ao impor para o outro toda a sistemática de violência, na medida em que a lógica colonial da modernidade não apenas estará ligada ao contexto do poder sobre outro estado ou território. Mas é um modo de exercício de poder que se funda na base de uma suposta diferença biológica – que hierarquiza experiências, saberes, culturas e vidas – “sustentado por um regime de produção de conhecimento que o legitima e o faz funcionar, ao mesmo tempo em que esses saberes estão ligados a certa imagem de vida e de gestão da vida.” (Nascimento, 2010, p. 111)

Será por meio de um importante cientista francês da época, Georges Cuvier,

que Baartman será colocada definitivamente a serviço da ciência da época durante toda a vida na condição de não-humana, animalizada por suas características físicas e pelo seu local de origem.

Considerado o precursor da ideia de raça por Schwarcz (1993), Cuvier se utilizou do corpo de Baartman para categorizar e dar respaldo à construção do imaginário sobre a diferença entre brancos e negros. Iniciava-se assim, uma poderosa narrativa no campo científico sobre as diferenças humanas.

Quando a vimos pela primeira vez, ela acreditava ter cerca de vinte e seis anos e disse que havia sido casada com um negro de quem tivera dois filhos. Um inglês fizera com que ela esperasse uma grande fortuna se viesse a se oferecer à curiosidade dos europeus; mas acabou por abandoná-la a um treinador de animais em Paris, onde ela morreu de uma doença inflamatória e eruptiva. Todos puderam vê-la durante sua estada de dezoito meses em nossa capital e verificar a enorme protuberância de suas nádegas e a aparência brutal de seu rosto.

Seus movimentos tinham algo de súbito e caprichoso que lembravam os do macaco. Acima de tudo, ela tinha um jeito de projetar os lábios bem parecido com o que observamos no orangotango. Seu caráter era alegre, sua memória era boa e ela reconheceu, depois de várias semanas, uma pessoa que vira apenas uma vez. Ela falava razoavelmente o holandês, que aprendera na Cidade do Cabo, também sabia um pouco de inglês e estava começando a falar algumas palavras em francês. Ela dançava à maneira de seu país e tocava com habilidade o pequeno instrumento conhecido como harpa judaica. Colares, cintos, miçangas e outros trajes selvagens a agradavam muito; mas o que mais agradava seu gosto era o conhaque. Podemos até atribuir sua morte a um excesso de bebida a que se entregou durante sua última doença.

Sua altura era de quatro pés e seis polegadas e sete linhas¹², o que, de acordo com o que é relatado por seus compatriotas, deve tê-la tornado bastante alta em seu país; mas talvez ela devesse isso à abundância de alimentos que havia desfrutado na Cidade do Cabo.

Sua conformação impressionava primeiro pela enorme largura de seus quadris, que passavam de dezoito polegadas¹³, e pela protuberância de suas nádegas, que tinha mais de meio metro. De resto, nada tinha de deformado nas proporções do corpo e dos membros: os ombros, as costas, a parte superior do tórax eram graciosos. A protuberância de sua barriga não era excessiva. Seus braços, um pouco esguios, eram muito bem feitos e sua mão encantadora. Seus pés também eram muito bonitos, mas seu joelho parecia gordo e nodoso, o que mais tarde se descobriu ser devido a uma grande massa de gordura sob a pele no lado medial.

Parece que essas proporções de membros são gerais em sua nação,

¹² Esta medida corresponde a 1,38 m (N. da T.).

¹³ Esta medida corresponde a 45,72 cm (N. da T.).

pois M. Le Vaillant as atribui a esses Houzouanas, que não devem ser outros senão os bosquímanos, vivendo em tribos mais numerosas, porque habitam cantões onde desfrutam de mais tranquilidade.

O que era mais repulsivo em nossa bosquímana era sua fisionomia: seu rosto era em parte negro na protuberância das mandíbulas, na obliquidade dos dentes incisivos, na espessura dos lábios, na brevidade e na retração do queixo; parcialmente mongol na enorme espessura das maçãs do rosto, o achatamento da base do nariz e a parte da testa os arcos das sobrancelhas que a unem, as fendas estreitas dos olhos.

Seu cabelo era preto e lanoso como o dos negros, a fenda de seus olhos horizontal e não oblíqua como nos mongóis; seus arcos retilíneos das sobrancelhas, amplamente separados entre si e muito achatados em direção ao nariz, muito proeminentes, ao contrário, em direção às têmporas e acima da maçã do rosto; seus olhos eram negros e vivos; seus lábios um tanto enegrecidos, monstruosamente cheios, sua tez muito escura.

Sua orelha era como a de vários macacos por sua pequenez, pela fraqueza de seu tragus e porque sua borda externa estava quase obliterada na parte posterior. (Cuvier, 1817, p. 262) Tradução de Wanderson Flor do Nascimento.

Tal foi a força dessa narrativa que se espalhou no mundo e fortaleceu a crença nas distinções raciais que se estabeleceram no século XIX e que ainda perduram em muitos imaginários no início do século XXI, por meio do racismo.

Cuvier, portanto, teve um papel central na consolidação do racismo por meio do corpo de Baartman. Mesmo em vida, sabe-se que ela era levada para aulas de anatomia onde seu corpo foi minuciosamente estudado e forjado como uma prova viva das diferenças raciais. Segundo Hall (1986), os cientistas da época – Cuvier, Saint-Hillaire e Blainville – “observavam, desenhavam, escreviam tratados sobre, modelavam, modelavam em cera, escrutinavam cada detalhe de sua anatomia” (Hall, 1986, p.265).

Após sua morte, o corpo de Baartman continuou sendo exibido, mais especificamente sua genitália e o seu esqueleto, os quais, foram moldados e exibidos no Museu do Homem de Paris até 1985.

Seus restos mortais foram transferidos para a África do Sul, reivindicados por Nelson Mandela, então presidente do país. Tal processo é considerado uma reparação para a família de Baartman pelo fato dela ter sido desterrada do seu povo

e permanecido tanto tempo sendo exposta em museu francês.¹⁴

Além da raça, a questão de gênero é de suma importância na análise desse caso paradigmático sobre a anulação da alteridade. Já são bastantes conhecidos na literatura os inúmeros tipos de violações em que as mulheres são assujeitadas em situações de guerras ou de domínio sobre outro povo, particularmente as violências de caráter sexual. Nesses contextos, as mulheres são exploradas sexualmente de inúmeras formas, por meio de estupros coletivos, gravidez forçada, abortos, entre outras práticas violentas.

Nesse sentido, o caso de Baartman nos remete também que, além de ter seu corpo apresentado com o objetivo de representação do anti-humano, o fato de ser mulher parece ter contribuído ainda mais para a ruptura definitiva de sua humanidade. Pela aparência de sua genitália (chamada de véu), cuja prática de manipulação genital era comum entre as mulheres do seu povo, portanto um sinal diacrítico importante de sua identidade, Sarah era considerada uma mulher hipersexualizada, movida por instintos e, por isso, era apresentada em posição de quadrúpede, numa jaula e presa por correntes.

Numa clara aproximação com a natureza, considerada muito mais fixa e determinística em relação à cultura, dado que esta pode ser modificada e moldada ao longo do tempo, Sarah era um símbolo de distinção, um paradigma mais próximo à natureza do que à cultura, numa aproximação com o mundo animal. A representação de Sarah como mulher e negra é paradigmática sobre o imaginário ainda persistente da mulher negra como corpo erotizado a ser desfrutado (Arteaga, 2016).

Especificamente sobre o lugar dado à mulher em contextos coloniais, torna-se mais profundamente violento por adicionar à dominação a violência sexual, tal como nos rememora Spivak (2010) “Se, no contexto da produção colonial, o sujeito subalterno não tem história e não pode falar, o sujeito subalterno feminino está ainda mais profundamente na obscuridade” (Spivak, 2010, p.83).

Nesse sentido, raça e gênero se entrelaçam numa simbiose profunda à medida em que, pelo seu corpo são incorporados tanto os dispositivos raciológicos

¹⁴ Depois de décadas de desterro, finalmente a família de Baartman obteve o direito de enterrá-la em solo africano por meio de um longo processo de requerimento dos seus restos mortais.

que contribuíram para a construção da raça quanto elementos constitutivos de hipersexualização, numa importante alusão ao gênero feminino ser considerado menos humano e, portanto, passível de graus variados de violência.

Baartman foi, nesse sentido, colocada na condição de anormalidade, como um objeto racializado e fetichizado, o que contribuiu para a construção de uma das principais metanarrativas desenvolvidas na modernidade e que estruturou a ideia da diferença racial entre brancos e negros baseada na hierarquia.

A construção do exotismo do corpo negro acompanhou todos os períodos de contato com o Ocidente, tanto no século XVI com a escravidão quanto durante a colonização ocorrida no século XIX. Além da utilização que se fez sobre esse corpo, passível de ser “despido” pelo Ocidente, como algo bizarro e grotesco como se a ele pertencesse.

Tal entendimento serviu para consolidar um conjunto de práticas violentas com o objetivo de adestrar e impor o maquinário imperialista sobre tais povos, desde a consolidação do domínio em suas terras até a imposição do desenraizamento de suas origens culturais seculares.

Numa construção imagética, Baartman, portanto, representava o oposto daquilo que a Europa entendia como sinônimo de civilidade e modernidade. Tal concepção não ficou restrita ao continente europeu e se espalhou para várias partes do mundo, particularmente, pela narrativa da ciência da época. Sobre a relação estabelecida entre a Europa e Baartman, Hall (1985) diz:

Saartjie Baartman did not exist as ‘a person’. She have been disassembled into her relevant parts. She was ‘fetichized’ - turned into an object. This substitution of a part for the whole, of a thing – an object, an organ, a portion of the body – for a subject, is the effect is a very important representational practice – fetishism (Hall, 1985).

Assim, tais indivíduos foram subsumidos e dominados por meio de uma série de enquadramentos, disciplinas, monitoramentos e vigilâncias com o objetivo de torna-los dóceis a serviço do Estado colonial. Sob os auspícios do aparato científico, político e militar europeu construiu-se um arcabouço de teorias que acabaram por produzir um imaginário profundamente racializado sobre uma suposta inferioridade de indivíduos negros.

Tal é a força do racismo advindo dos colonialismos que estas ideias impactaram profundamente o desenvolvimento de indivíduos, povos e nações e são reatualizadas

cotidianamente haja vista os indicadores sociais e econômicos da população negra estarem muito abaixo em relação à população branca em vários países, além dos inúmeros casos de racismo ao redor do mundo em decorrência da disseminação da ideia de uma suposta inferioridade negra.

Partindo da premissa poligenista da essencial desigualdade zoológica, moral e intelectual das raças não caucasianas em relação à pretendida espécie superior constituída pelo Homo europeus, boa parte da biologia humana dos séculos XVIII e XIX conseguiu exercer um grau enorme de violência simbólica, que refletia, legitimava e reforçava os sistemas de dominação racial contemporâneos, como o escravismo ou o imperialismo colonial. O exemplo pode servir para compreender que os fatores que influem nas relações entre os processos simbólicos de alterização conducentes à marginalização e exclusão, de um lado, e os discursos e as práticas científicas, de outro, aparecem inseridos em uma matriz complexa de relações simbólicas profundamente influenciadas por forças ou tendências históricas, sócio-econômicas, políticas e ideológicas, quase nunca explicitadas nos discursos científico-naturais (Aortega, 2015, p.618).

Mbembe cunhou o termo Necropolítica em referência à biopolítica foucaultiana, mas ressaltando o caráter estruturante da raça nas colônias africanas, como também nas vidas contemporâneas de negras e negros. A necropolítica seria o domínio sobre a vida e a morte de indivíduos “descartáveis” tanto no sentido individual quanto histórico.

Pode-se fazer um paralelo com este conceito trazido por Mbembe sobre os eventos que ocorreram no meio científico como uma “necrociência”¹⁵, que seria justamente um projeto racista da ciência, aliada à política de morte do Estado, pela justificativa da racialização dos indivíduos.

Não somente a vida de Saartjie Baartman foi reflexo da necropolítica que pautou a colonização europeia no século XIX na África, mas também os usos científicos que se fizeram dela como objeto a ser consumido como o paradigma da alteridade e, portanto, descartável aos auspícios europeus. Sempre inscrito como um objeto, que por ser tão diferente dos padrões considerados normais, deveria ser não somente analisado, mas visto e revisto ao longo de mais de um século exposto em museu.

¹⁵ O termo “necrociência” foi sugerido pelo Professor Cláudio Lorenzo durante a qualificação desta tese, o qual agradeço imensamente pela sugestão. Percebeu-se no momento que seria bastante adequado utilizá-lo para os objetivos desta tese em problematizar a política de morte que muitas vezes rondou o campo científico tendo como eixo principal o racismo.

O imperialismo do século XIX utilizou-se de uma iconografia singular para representar a suposta diferença cujos aportes foram dados pela ciência. Tal como descrito em diversos materiais da época, Sarah aparece sendo analisada pelos cientistas num misto de curiosidade científica e de perplexidade, resgatando o caráter exótico da mulher negra frente à branquitude europeia (Damasceno, 2008)

Na atualidade a experimentação biopolítica sobre a morte pode ser ressignificada de diversas maneiras, particularmente em razão das condições de vida experimentadas por determinadas populações, principalmente pelas negras. A ideia de que o corpo negro feminino é um corpo particularmente sexualizado, objeto a ser sevidado, como consta em vasta literatura sobre os períodos coloniais, vem percorrendo vários séculos.

Muitos traços dessa colonialidade podem ser verificados por meio da imposição moral de aporte ocidental para os países da África. Esses traços são visíveis nos processos históricos constitutivos do continente e, portanto, não seria diferente na transposição de parâmetros morais e éticos na esteira do contexto científico.

2.1.2 Henrietta Lacks e suas células imortais

Um dos casos mais significativos no mundo da ciência diz respeito aos usos das células da norte-americana, Henrietta Lacks. Negra, norte-americana e de família pobre, Lacks foi acometida de um câncer de útero e faleceu em pouco tempo, dado a gravidade do caso que se apresentava. O que torna essa história extraordinária diz respeito à trajetória percorrida por Lacks diante da historicidade de sua origem até o que ocorreu com uma parte do seu corpo após a sua morte.

Conhecidas como HeLa, as iniciais de seu nome, foram reproduzidas e vendidas para laboratórios em várias partes do mundo. Por ter uma determinada especificidade diante das demais, foram coletadas e serviram de experimento para vários estudos científicos, os quais contribuíram para o desenvolvimento de fármacos e contribuíram para o desenvolvimento científico. Tais células foram responsáveis por uma série de estudos ao redor do mundo, na medida em que foram replicadas inúmeras vezes e puderam servir de insumos para diversos estudos.

Não fossem as discussões éticas sobre os usos de material biológico em seres

humanos, tal caso, provavelmente permaneceria no obscurantismo. O fato é que sem o consentimento da paciente ou dos seus familiares, suas células foram usadas a serviço da ciência e acabaram por contribuir para o tratamento de doenças como a poliomielite, câncer e vacinas, contribuindo significativamente para o avanço científico no campo médico.

Este caso é paradigmático para os estudos sobre ética em pesquisa porque se inscreve naqueles casos que, em nome da ciência, desconsidera-se o indivíduo enquanto sujeito de direitos e passa-se à utilização de partes do seu corpo.

Para fins da discussão bioética que se coloca é importante contextualizar o lugar de Henrietta naquele momento. Em fins de 1951 os Estados Unidos vivenciavam os conflitos raciais e havia grande mobilização de movimentos negros, como os Panteras Negras, com vistas à igualdade entre brancos e negros. Naquele período histórico a discriminação racial era institucionalizada pelo Estado, cujas leis de segregação racial estavam em funcionamento e a população negra era alijada de vários direitos sociais. Durante o período de 1877 e 1964 foram instituídas as chamadas leis de Jim Crow com vistas a criação de espaços públicos separadas para brancos e negros.

Era comum que a segregação de negros se estabelecesse em todos os ambientes sociais e, com a ciência, não foi diferente. Muito comuns foram os usos que se fizeram em várias pessoas como cobaias humanas, como mais uma forma de coisificação e dispensação do resguardo da dignidade humana, como a autonomia para a tomada de decisão e o consentimento para entrada em pesquisas.

Henrietta Lacks, como na maioria das famílias negras norte-americanas tinha poucas condições financeiras e vivia sob o contexto das leis segregacionistas. Assim, procurou o hospital Johns Hopkins, na ala específica para pessoas negras, e foi constatado que se tratava de um câncer de útero. Sabe-se que ela passou por vários procedimentos invasivos com a finalidade de tratar o câncer, porém, como o seu estado já estava bem evoluído, veio a falecer em outubro de 1951.

A utilização de suas células deveu-se à grande capacidade de reproduzir-se indefinidamente e, por isso, fora multiplicada milhares de vezes, o que gerou uma procura efusiva de laboratórios de pesquisas do mundo todo. As células de Henrietta são conhecidas como “imortais”, exatamente pelo fato desta capacidade de multiplicação acima dos parâmetros normais.

Atualmente, encontram-se aos milhares, dado o número de reprodução, e servem para pesquisadores em várias partes do mundo, como referência para estudos diversos. Não obstante a sua importância no mundo científico, há que se colocar em discussão como tais células chegaram a vários laboratórios de pesquisas do mundo, os quais, além de utilizá-las, as revendem, formando uma cadeia milionária com tais usos (Skloot, 2011).

A forma como este processo ocorreu é paradigmática em relação às questões éticas que se colocam, na medida em que Henrietta nunca consentiu ou mesmo soube que suas células seriam usadas como parte do processo de conhecimento científico ao redor do mundo, como também revendidas.

No livro “A vida imortal de Henrietta Lacks”, a autora, Rebecca Skloot (2011), faz um apanhado histórico e humanístico sobre sua vida, resgatando a sua humanidade como mulher, negra, mãe de cinco filhos, casada, entre outros atributos que a personalizam, antes invisibilizados no discurso científico circunscrito apenas à particularidade de suas células.

O livro foi desenvolvido utilizando-se de entrevistas realizadas durante dez anos com familiares e faz um apanhado histórico sobre toda a curta vida de Henrietta, onde mescla histórias pessoais familiares e o contexto científico que originou a procura e disseminação das células imortais. É interessante notar que pela publicidade do livro, a história de Henrietta passou a ser conhecida, não fosse, portanto, tal notoriedade, talvez sua vida nunca tivesse sido conhecida.

Há neste processo vários óbices éticos importantes para se considerar numa reflexão bioética, tal como pretende-se discutir neste texto. Como em vários casos envolvendo dispensações éticas para pessoas negras, foi subsumida em sua dignidade como pessoa e reduzida às suas próprias células. É importante evidenciar que Lacks jamais foi ouvida ou soube das pretensões médicas em relação a parte do seu corpo.

Como visto, boa parte da literatura sobre gênero e raça nas práticas médicas em relação ao corpo de mulheres negras discorrem sobre o processo de coisificação a que são submetidas na assistência à saúde. O processo mercadológico e lucrativo das células de Henrietta fez com que ela fosse transmutada em suas próprias células. Embora tenha dado significativas contribuições para a ciência, Henrietta e sua família não foram recompensados em nenhum momento pela retirada de suas células.

Conforme aponta Guedes (2013), uma das principais questões éticas que se coloca diz respeito à ausência do consentimento para a retirada de suas células. Desde o Código de Nuremberg o consentimento para fins de pesquisa tornou-se parte fundamental da pesquisa científica porque remete à autonomia dos sujeitos em relação ao seu próprio corpo e também aos usos que serão realizados no âmbito da pesquisa científica.

Os usos das células de Henrietta nos convida para algumas reflexões no campo da bioética: fosse Henrietta branca, pertencente a uma família mais abastada se faria o mesmo processo, tal como ocorreu? Após sua morte, sua família seria ao menos avisada sobre as inúmeras reproduções e vendas de suas células? Tais ganhos seriam repartidos com a família? Embora sejam questionamentos importantes, infelizmente não teríamos como respondê-los por meio de conjecturas.

A história de Henrietta nos ajuda a refletir sobre a importância de os pesquisadores atuais desenvolverem suas respectivas pesquisas entendendo os participantes de pesquisas como sujeitos de direitos, com uma historicidade que os particulariza em seus aspectos individuais, sociais e culturais.

É importante que a comunidade científica compreenda que as pessoas não se reduzem às partes do seu corpo e que tais partes não são passíveis de comercialização, mesmo com vistas ao desenvolvimento da ciência.

Atualmente está sendo discutido a questão sobre o uso de dados em contextos de pesquisas, particularmente aquelas envolvendo dados genéticos, na medida em que contêm uma série de informações que podem afetar a privacidade das pessoas e gerar, em alguns casos, estigmas e usos indevidos para corporações, por exemplo.

Provavelmente existam células de inúmeras pessoas circulando por laboratórios em várias partes do mundo. Há que se pensar sobre como as informações genéticas irão impactar as gerações futuras de seus familiares e quais parâmetros éticos estarão em vigor.

Para fins desta análise nos preocupamos principalmente com possíveis usos racistas que porventura possam haver, dado os contextos de racismos institucionalizados ou mesmo subsumidos em sociedades ditas democráticas. Numa perspectiva utilitarista, poder-se-ia admitir que as células de Lacks estão contribuindo com o conhecimento científico e, portanto, servindo à inúmeras pessoas. No entanto, esta abordagem não parece suficiente para pensar as implicações individuais em

função das coletivas.

Com a crescente onda de nacionalismos espalhados em várias partes do mundo há que se discutir como esse fenômeno político poderia institucionalizar, por meio do véu científico, práticas discriminatórias e excludentes no campo. Nesse sentido, rememorar como indivíduos foram usados em nome da ciência em função da raça é um indicativo importante sobre a necessidade de uma regulamentação ética que leve em consideração as práticas racistas que ocorrem em prol do desenvolvimento da ciência.

CAPÍTULO 3

UMA ANÁLISE CRÍTICA DOS DOCUMENTOS INTERNACIONAIS RELATIVOS À BIOÉTICA SOB A PERSPECTIVA RACIAL

Como em toda ação humana, as experiências científicas envolvendo seres humanos são reflexos de contextos históricos e sociais de determinada época de acordo com o grau de conhecimento, com os objetivos científicos, com ou sem resguardos éticos. É notório observar que experimentos com humanos foram utilizados como usos para a guerra em vários países, visando principalmente entender como o corpo humano se comportaria em situações extremamente adversas.¹⁶

Os direitos dos voluntários ou participantes de pesquisa, como são nomeados hodiernamente, foram paulatinamente estabelecidos por meio do entendimento de que em contextos científicos seria imprescindível garantir a devida proteção. À medida que os participantes de pesquisas foram postulados como sujeitos de direitos, buscou-se garantir que qualquer participação em pesquisas seja expressamente consentida, assim como, assegurada a sua saída a qualquer momento, resguardando assim a sua liberdade de escolha.¹⁷

Tais princípios foram inicialmente pensados considerando-se as experiências com os aprisionados pelo regime nazista, os quais foram forçados a vários tipos de expiação, sem que pudessem ter qualquer tipo de autonomia sobre seus próprios corpos.

Nesse sentido, a observância de determinados princípios éticos na pesquisa científica tornou-se parte significativa do processo científico, na medida em que, sem o aval ético, muitas publicações de artigos baseados em pesquisas não se tornariam possíveis. O crivo da análise ética, portando, acabou por tornar-se mais um elemento legitimador das pesquisas científicas envolvendo seres humanos.

Não obstante haver esta busca pela efetivação da ciência estar calcada em bases éticas, um longo percurso vem sendo percorrido à custa de processos violentos com determinados indivíduos que, por razões que se relacionam com a raça, gênero, etnia, classe social, cultura, geografia, história, entre tantos outros fatores, tiveram seus corpos manipulados, dissecados e muitas vezes aniquilados.¹⁸

¹⁶ Diversos são os exemplos de usos de pessoas em diversos contextos históricos ao redor do mundo, tal como ocorreu nos Gulags - sistema soviético de trabalhos forçados - onde inúmeras pessoas morreram em decorrência de experimentos científicos para o desenvolvimento de armas biológicas; Experimentos com humanos também ocorrem na Segunda Guerra Mundial onde prisioneiros de guerra chineses foram submetidos a situações extremas pelo Japão.

¹⁷ Princípios estabelecidos no Código de Nuremberg – primeiro documento internacional a reconhecer a importância de se assegurar a proteção aos participantes de pesquisas.

¹⁸ Vários casos vieram à tona por meio da imprensa: caso da talidomida, HIV com mulheres africanas,

Desde então, com o objetivo de refrear tais práticas, várias regulamentações, no âmbito internacional, vêm sendo elaboradas, assim como diversos países procuraram estabelecer regulamentações próprias com a finalidade de proteger os seus participantes de pesquisa. Verificar como essas legislações são pautadas e como os países estabelecem a proteção ao participante de pesquisa é de suma importância no contexto da bioética.

Em muitos países a regulamentação é estabelecida evocando os instrumentos já consolidados, como as resoluções e declarações internacionais sobre ética em pesquisa. Em outros tantos, como o Brasil, a regulamentação ética inspira-se também em tais documentos, considerando-os referências para suas respectivas normativas.¹⁹

Apesar de não ter força de lei, tais normativas conferem um respaldo para a proteção dos participantes de pesquisa do país e são aceitas pela comunidade científica como referência no desenvolvimento das pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.²⁰

Assim, partindo-se do princípio que tais documentos são guias para vários países do mundo, algumas considerações se fazem necessárias a respeito dos princípios internacionais da ética em pesquisa. Primeiramente, o fazer científico considerado ético advém de uma visão hegemônica ocidental, na medida em que os princípios elencados foram elaborados em contextos muito específicos, como, por exemplo, o Código de Nuremberg no pós Segunda Guerra Mundial.

As premissas éticas sobre a prática científica foram inicialmente pensadas a partir da relação médico-paciente. Esta abordagem advém da escola norte-americana denominada Principlista, cujos quatro princípios – não maleficência, beneficência, respeito à autonomia e justiça – são parte textual das regulamentações éticas internacionais, pensados como universais.

Pelo fato de o Principlismo ter alcançado significativo acolhimento da

povos indígenas do Amapá, entre outros igualmente reconhecidos como graves óbices éticos em contextos de pesquisas científicas.

¹⁹ No Brasil a regulamentação ética é infralegal, composta de resoluções e normativas elaboradas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), vinculada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS), do Ministério da Saúde (MS).

²⁰ No Congresso Nacional brasileiro vem sendo discutido a possibilidade regulamentação ética em pesquisas clínicas envolvendo seres humanos se tornar lei com o argumento de que se daria uma maior segurança jurídica para todos os envolvidos nas pesquisas.

comunidade científica internacional, tais princípios são por muitas vezes compreendidos como a própria bioética, o que gerou várias críticas de autores, particularmente de alguns pesquisadores do Sul global, na medida em que tal corrente não problematiza os dilemas éticos a partir das múltiplas realidades sociais e econômicas (Garrafa, 1999).

Nesse sentido, a partir de uma concepção ocidental hegemônica sobre ética em pesquisa, as regulamentações internacionais, formuladas pelos países desenvolvidos são, elas mesmas, advindas de pressupostos culturais muito específicos, o que pode ser um fator de imposição moral em muitos países, na medida em que dispõem de outros tipos de moralidades e cosmovisões, muitas vezes, distantes dos princípios elencados como universais (Garrafa & Lorenzo, 2008).

Muitos são os relatos de populações de países pobres recrutadas para participarem de projetos de pesquisa não adequados em seus aspectos éticos. Em geral essas populações são advindas de países pobres ou em desenvolvimento, muitos destes africanos e latino-americanos. Os indivíduos recrutados são, em boa parte, pobres, com pouca educação formal e com poucos recursos para acessar serviços de saúde adequados.

A relativização da ética em pesquisa é costumeiramente justificada por aqueles que a defendem pela precariedade das condições sociais pré-existentes em países cujas populações não contam com determinados acessos à saúde (Diniz, 2001). Não obstante, independentemente de contextos de guerra, muitos experimentos também foram e são realizados em nome da ciência, sem que os indivíduos estejam plenamente informados e capazes de consentir autonomamente sobre seus corpos.

Do outro lado, poucos países detêm a expertise no desenvolvimento científico de ponta. Os Estados Unidos, França e Alemanha figuram entre os que mais investem em pesquisa clínica e, portanto, contam com importantes centros coordenadores de pesquisa, aportes de significativos recursos, pesquisadores de alto nível e uma capacidade de pesquisa muito acima dos outros países. Nesse sentido, além de exportarem tecnologia para o restante do mundo, desses centros emergem as concepções éticas que são exportadas para o restante do mundo.

O participante de ensaio clínico é um dos atores fundamentais e mais vulneráveis no emaranhado das relações implicadas na realização de um ensaio

clínico²¹. Primeiramente porque será a partir do seu corpo que os novos medicamentos serão testados e “autenticados” para uso em escala e por meio do qual a indústria farmacêutica irá cancelar determinado medicamento para verificar a sua eficácia e segurança.²²

Numa perspectiva bioética desde o Sul há importantes discussões sobre assegurar a devida proteção aos participantes de pesquisas, independentemente do seu lugar de origem, da sua cultura ou das suas condições materiais de existência, mas particularmente, quando se trata de pessoas mais vulneráveis. Tal discussão, trazida pelas bioéticas de caráter social, apontam para os graves óbices éticos que podem ocorrer em razão da aceitabilidade do duplo padrão ético²³ em determinados países (Garrafa; Lorenzo, 2008).

Assim, ao contrário dos países ricos onde os protocolos de pesquisa são elaborados e há uma rígida regulamentação ética protetiva aos participantes de pesquisas, nos países pobres ou em desenvolvimento eles são muitas vezes submetidos à participação em pesquisas sem os devidos rigores éticos por estarem em condições sociais precarizadas.

Os documentos internacionais operam, portanto, no sentido de pautar determinadas questões éticas, as quais, são acolhidas pela comunidade científica para que lhes sirvam de guias para a devida conduta para com os participantes de pesquisas. Em muitos casos servem de modelos referências para que os países elaborem suas respectivas normativas éticas.

3. 1 A Internacionalização da bioética

²¹ Ver Silva (2018) que discorre em sua tese, numa perspectiva antropológica, sobre as correlações de força envolvidas em contextos de pesquisas clínicas.

²² Especificamente no caso das pesquisas clínicas, aquelas consideradas de maior risco, o participante de pesquisa é o indivíduo que voluntariamente se candidata para participar do procedimento médico ou medicamento que será testado, sendo que em alguns países tais participações são remuneradas. Os participantes de pesquisa podem ser indivíduos “saudáveis”, como aqueles exigidos na fase 1 da pesquisa ou indivíduos com algum tipo específico de agravo, onde será testado determinada droga para algum problema específico. Por ser uma fase onde o risco é maior, o número de participantes gira em torno de 100. Os voluntários para as fases 2 e 3 da pesquisa clínica são indivíduos com algum tipo de enfermidade relativa ao medicamento testado. A fase 4 refere-se ao momento em que o medicamento já tem o registro e está em grande circulação. Embora posterior à pesquisa clínica em si, este momento é considerado uma fase da pesquisa porque serão avaliadas as consequências futuras de determinado medicamento.

²³ O denominado padrão-ouro refere-se às melhores práticas utilizadas em pesquisas clínicas.

O Código de Nuremberg (CN), se configurou como instrumento visando a proteção do participante de pesquisa e foi um marco no surgimento de documentos internacionais voltados à ética em pesquisa. Elaborado após a segunda guerra mundial, teve o objetivo de evitar que práticas abusivas, tal como ocorrido nos campos de concentração, em experimentações científicas com seres humanos, voltassem a ocorrer. Com o Código de Nuremberg foram instituídas normas éticas para pesquisas envolvendo seres humanos onde se estabeleceu, dentre outros princípios, que todos os participantes devessem ser informados sobre os riscos e benefícios em participar de pesquisas, como também, estarem livres de qualquer tipo de coação.

Não obstante a sua importância simbólica e seu caráter histórico ao se firmar como o primeiro documento internacional a invocar elementos de proteção aos participantes de pesquisas, vários casos de infração ética em contextos de pesquisas continuaram sendo perpetuados em todo mundo, mesmo após o estabelecimento desta normativa como instrumento de referência. Verificou-se, portanto, que no ambiente da prática científica muito haveria de ser feito para que a comunidade científica pudesse de fato incorporar os preceitos do Código de Nuremberg.

Assim, embora importante como ponto de partida internacional no campo da ética em pesquisa, o documento não obteve o objetivo almejado, haja visto os inúmeros estudos divulgados sem as devidas prerrogativas éticas a que se referia o Código, particularmente envolvendo estudos com populações vulneráveis (Diniz; Correa, 2001).

Em razão do descortinamento sobre as atrocidades ocorridas com os prisioneiros e da urgente necessidade de punição aos ultrajantes atos cometidos, o CN esteve simbolicamente associado aos experimentos em contextos de guerra, como se nos contextos da “verdadeira” ciência não pudesse dele se apropriar.

De acordo com Diniz (2001) associavam-se tais abusos aos contextos de regimes políticos e não exatamente aos contextos científicos em regimes democráticos. Tal concepção viria a se desmontar com a divulgação de vários abusos cometidos em países democráticos, como o caso *Tuskegee Study*, nos Estados Unidos ou a Síndrome da Talidomida, na Europa Ocidental.

Um destes casos clássicos diz respeito ao trabalho de Henry Beecher,

anestesiologista da Universidade de Harvard, que publicou ainda em 1966, um artigo sobre 22 casos de pesquisas abusivas, os quais infringiram gravemente as condutas éticas em pesquisas. Tais estudos ainda eram financiados por grandes universidades, governos e pela indústria farmacêutica. Beecher (1966) desnudou a falta quaisquer considerações éticas para os participantes de pesquisa, algo ainda muito presente nas condutas científicas da época.

Os participantes de pesquisa das pesquisas mostradas eram vistos como sujeitos de “segunda classe” e eram em sua maioria soldados, idosos, pacientes psiquiátricos, adultos com deficiência mental, crianças com retardo mental e pessoas internadas em hospitais de caridade. O que mais chamou atenção é que as pesquisas estavam sendo desenvolvidas em países democráticos e, nesse sentido, independentes de contextos de guerra. Na avaliação de Beecher, porém, as pesquisas em questão, além de recrutarem sujeitos vulneráveis, “estavam completamente distantes dos valores humanistas e preceitos éticos já acordados internacionalmente” (Beecher, 1966).

A importância de trazer à tona como as pesquisas científicas estavam sendo realizadas, apesar de toda a comoção com as revelações sobre as experimentações nos prisioneiros de guerra nos campos de concentração nazistas, demonstrou o quanto a busca pelo conhecimento científico ainda estava sendo realizada sem os devidos rigores éticos de fato.

3.1.1 Contribuições críticas para uma bioética à luz da questão racial

Antes de adentrarmos as declarações internacionais específicas da área da bioética, é importante mencionar que no campo internacional alguns avanços já ocorreram face a questão racial. Dentre eles pode-se citar a Convenção sobre a Eliminação de todas as formas de Discriminação Racial, adotada pelas Nações Unidas em 21 de dezembro de 1965.²⁴

²⁴ Os documentos internacionais emitidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) Declarações, Pactos, Convenções, entre outros, constituem importantes referenciais internacionais que, se adotados pelos países, passam a fazer parte do arcabouço jurídico interno. No Brasil, por exemplo, no que se refere às normativas sobre Direitos Humanos, foram adotados internamente o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos, o Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, os quais, constituem o tripé dos direitos humanos e são internalizados por boa parte da comunidade internacional. Ademais, muitos países também são signatários de determinadas convenções que visam a garantia dos direitos humanos à grupos

O escopo desta declaração avançou no sistema de proteção internacional ao considerar os sujeitos concretos em suas relações, que são assimétricas, justamente por compreender o racismo como produtor de exclusão, vulnerabilidade, violência, e desigualdade social, dentre outros efeitos deletérios direcionados aos indivíduos e às comunidades racializadas.

Assim, ao particularizar determinado grupo reconhecendo-o como socialmente discriminado e, portanto, mais vulnerável, a Convenção avança ao sair do campo do sujeito abstrato para o sujeito revestido de historicidade.

Em relação aos documentos internacionais específicos do campo bioético objeto desta análise, três deles foram formulados pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura - UNESCO, por meio de declarações emitidas pelo órgão e um elaborado pela Associação Médica Mundial – AMB, a Declaração de Helsinque, importante referência ética em contextos de pesquisas clínicas. É importante destacar que tais textos não têm natureza vinculante nos Estados, não fazem parte da legislação interna dos países, sendo considerados, portanto, de natureza política.

Em razão das práticas racistas inscritas no desenvolvimento científico, discutidas nos capítulos anteriores, no que se refere à apropriação de pessoas e corpos negros e, considerando, por este histórico, que a bioética deveria se posicionar contra o racismo de forma mais evidente, este capítulo fará uma análise crítica dos principais documentos internacionais da área, considerando estas duas premissas.

Assim, ao se evidenciar o histórico racista que marcou o campo da ciência, almeja-se compreender o tratamento que tais documentos dispensaram à questão racial. Desta forma, faremos uma espécie de exegese nos textos a partir da concepção de que a questão racial é de fundamental importância no campo da bioética, com vistas a demonstrar que determinados sujeitos estão em maior vulnerabilidade em razão do arraigado histórico racista no campo científico.

específicos, como a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, a Convenção contra a Tortura e Outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes, a Convenção sobre os Direitos da Criança e a Convenção contra a Tortura e outros Tratamentos ou Penas Cruéis, Desumanos ou Degradantes, entre outras. Ao se adotar internamente tais textos, os países se comprometem a incorporar os direitos estabelecidos, cujo descumprimento pode vir a acarretar sanções internacionais.

Com efeito, em sua grande maioria, essas normativas são balizadoras para as pesquisas envolvendo seres humanos em vários países, particularmente para as pesquisas das áreas biomédicas e foram elaboradas, em boa parte, por membros internos da própria comunidade científica, conforme destaca Diniz (2008): “Vale ressaltar que todos os documentos internacionais foram produzidos por médicos ou por corporações com fortes características médicas, em sua maior parte dirigidas a médicos e, especialmente, dedicadas às pesquisas médicas” (Diniz, 2008, p. 45).

Diante desta constatação seria importante trazer outros atores que possam contribuir com uma visão mais pluralista sobre as questões éticas no sentido de abordá-las sob diferentes perspectivas e não se restringir ao campo clínico ou biomédico. Tais códigos passaram a ser referência não apenas nos países centrais, dos quais partiram, mas também foram disseminados para outros países, mesmo diante de contextos sociais, éticos e morais diversos. Assim, tais valores, advindos de sociedades capitalistas, democráticas e liberais passaram a compor o arcabouço ético a ser seguido no fazer científico em qualquer parte do mundo.

Nesse sentido, tais princípios, cujo objetivo é servir de guias para boa conduta ética, se transformaram em referenciais – tanto para aqueles países que contam com normativas éticas específicas, como no caso do Brasil, pois, serviram de base para a elaboração de suas respectivas normativas, quanto para os países que não possuem arcabouço regulatório próprio – onde tais documentos se tornaram os principais norteadores para subsidiar as condutas éticas nas pesquisas científicas envolvendo seres humanos.

3.1.2 Código de Nuremberg – 1947

Sob o argumento de que o “bem do Estado tem precedência sobre o bem do indivíduo”²⁵ os réus do Tribunal de Nuremberg foram julgados pela realização de inúmeros tipos de experimentos médicos com prisioneiros de guerra em campos de concentração. Tais experimentos, descobertos após a derrota alemã na Segunda Guerra Mundial, foram paradigmáticos para as futuras discussões que se dariam a respeito da proteção e dos direitos dos participantes de pesquisas no âmbito da pesquisa científica.

²⁵ Alegação da defesa dos 23 réus do Tribunal de Nuremberg.

Imbuído por um conjunto de 10 princípios voltados aos direitos dos participantes de pesquisas com vistas a protegê-los e salvaguardá-los de quaisquer infrações em seus corpos em pesquisas científicas, o Código de Nuremberg é considerado um marco histórico na conceituação da ética envolvendo seres humanos no contexto da pesquisa. É dividido da seguinte forma: 1. Consentimento voluntário; 2. Produção de resultados vantajosos para a sociedade; 3. Produção do experimento baseado anteriormente em experimentação em animais; 4. Experimento conduzido de maneira a evitar sofrimento físico ou mental desnecessários; 5. Experimento não deve ser conduzido caso possa incorrer morte ou invalidez permanente (exceção quando o pesquisador ou médico for submetido ao experimento); 6. Grau de risco aceitável pela importância humanitária que possa vir a se resolver; 7. Cuidado ao participante para protegê-lo de possibilidade de dano, invalidez ou morte; 8. Apenas pessoas habilitadas podem conduzir os experimentos; 9. Liberdade para o participante de pesquisa se retirar a qualquer momento do estudo; 10. Suspensão do estudo pelo pesquisador, caso ele suspeite que há possibilidade de resultar em dano, invalidez ou morte ao participante.

Principalmente pelo seu valor histórico e mais, para efeitos simbólicos, teve um papel significativo ao discorrer e criticar métodos invasivos no contexto da pesquisa, tendo em vista que seres humanos não fossem mais submetidos à subjugação de seus corpos, tal como ocorrido na Alemanha nazista.

O exercício de poder e violência, particularmente pensado a partir de concepções racistas, dado que os judeus eram concebidos como sub-humanos, fizeram com que mais de 5 milhões de pessoas morressem das piores formas: fuziladas, de fome e de frio, por meio de gases venenosos, entre outras práticas com vistas a causar dor e morte.²⁶Nesse sentido, o Código de Nuremberg inaugura no

²⁶ A utilização de humanos a situações extremas foi exercida por médicos, supostos cientistas do regime. Assim, dissecações em pessoas vivas, troca de órgãos, inclusão de anilina em olhos de gêmeos, submissão de pessoas em baixas e altas temperaturas, entre tantos outros exemplos. Tais situações extremas, dentre outras práticas igualmente aterrorizantes, foram reveladoras de uma forma específica de vilipêndiação da dignidade humana – a experimentação humana em contexto de guerra.

contexto internacional um dos pilares da ética em pesquisa face aos brutais acontecimentos oriundos dos campos de concentração, até então não sabidos ou, pelo menos, não revelados à comunidade internacional.

Este documento teve o importante papel de elencar determinadas condutas que ainda são referências basilares nas pesquisas envolvendo seres humanos para a boa conduta ética, dentre outros aspectos que serviram de base para todas as diretrizes internacionais posteriores.

O Código de Nuremberg acabou por tornar-se um marco de referência sobre as preocupações éticas em pesquisas, embora não tenha havido efeitos práticos esperados no campo da ciência para a garantia da proteção dos participantes de pesquisas.

O Código de Nuremberg, portanto, em que pese a sua importância histórica, não teve o necessário reconhecimento, na medida em que se pensava que tais óbices éticos estariam circunscritos apenas às práticas nazistas (Diniz, 1999).

Advindo das primeiras reflexões éticas que seriam postas como referências universais na pesquisa envolvendo seres humanos, é um marco para a sua disseminação.

Pela necessidade de se criar mecanismos de proteção aos indivíduos e em decorrência de um momento histórico tão impactante em sua brutalidade, o CN foi disposto tratando os participantes de pesquisas como o humano universal. Partiu-

No julgamento de Nuremberg tais práticas foram justificadas pelos médicos com o argumento de que o Estado alemão havia ordenado e, segundo, pelo fato de que tais experimentos contribuíram para que os soldados e aviadores alemães pudessem se beneficiar do conhecimento gerado a partir da submissão dos prisioneiros a várias situações que eles próprios (os soldados) poderiam passar durante a guerra. Quando questionados sobre o Juramento de Hipócrates - documento histórico ocidental e referência para a prática médica que dispõe de princípios sob os quais os médicos devem se basear para o exercício da medicina - a resposta foi paradigmática: O bem do Estado tem precedência sobre o bem dos indivíduos. Nesta esteira é importante destacar que o Estado nazista intencionava consolidar a sociedade alemã por meio de uma suposta pureza racial, tal como aventado inúmeras vezes por Hitler e seus asseclas. Muitos desses experimentos, realizados em indivíduos considerados inferiores, tinham a intenção de produzir ou verificar como essa suposta raça inferior poderia ser manipulada, vilipendiada e, por final, eliminada.

Paralelamente, Hitler instituiu, juntamente com o seu fiel comandante Himmler, o programa secreto Lebensborn, cujo objetivo era desenvolver a "raça perfeita". Várias pessoas com o fenótipo alto, loiro, olhos azuis e de pele branca - eram recrutadas ou raptadas, no caso de crianças, a fim de se reproduzirem como elite alemã. Hitler utilizava-se de concepções eugênicas, pseudociência que teve adeptos em diversas partes do mundo e que se pautava na premissa de uma suposta pureza racial, a ariana.

O horror nos campos de concentração em relação aos experimentos teve seu ápice com o médico Joseph Mengele, onde consta que exterminou cerca de 400 mil prisioneiros, dentre as inúmeras experiências que realizou. Conhecido com o codinome "Anjo da Morte", Mengele promoveu as experiências mais atroztes em nome de um suposto conhecimento científico.

se do princípio de que todos os seres humanos seriam passíveis igualmente de serem acometidos por aquele tipo de sujeição, e assim, pensou-se num conjunto de regras que deveriam ser necessariamente consideradas pelos pesquisadores em qualquer relação de pesquisa envolvendo seres humanos.

Embora seja significativo o atravessamento do racismo ali constituído, dado o projeto de eliminação total dos judeus, onde os experimentos científicos estavam inseridos neste projeto, em nenhum momento o Código de Nuremberg problematiza tal questão ou coloca alguma luz sobre questão racial como finalidade última para a justificativa para a eliminação dos judeus ou pela experimentação em seus corpos.

Tal especificidade não foi objeto do documento, na medida em que se optou por estabelecer princípios gerais - importantes para a pesquisa científica -, porém sem discutir ou problematizar como o racismo torna determinados indivíduos mais vulneráveis e passíveis de serem instrumentalizados em função de uma suposta raça inferior.

3.1.3 Declaração de Helsinque - 1964

A Declaração de Helsinque (DH) principal documento internacional sobre ética em pesquisa com seres humanos foi consolidada pelo Comitê de Ética da Associação Médica Mundial (AMB). Esse documento, cuja vigência data do ano de 1964 e que já passou por oito versões, estabelece normas éticas para subsidiar as pesquisas envolvendo seres humanos exclusivamente na área clínica. Assim, a DH é a principal referência internacional sobre ética em pesquisas envolvendo seres humanos no campo da biomedicina.

Está dividida em um preâmbulo que discorre sobre “princípios éticos para a ética médica”. Princípios gerais; Riscos. Ônus e Benefícios; Grupos e indivíduos vulneráveis; Requisitos científicos e protocolos de pesquisas; Comitês de Ética em Pesquisa; Privacidade e Confidencialidade; Consentimento Informado; Uso de Placebo; Previsões Pós Ensaio; Registro de Pesquisa e Publicação e Disseminação dos Resultados; Intervenções não comprovadas na Clínica.

Tal documento surgiu pelo fato de que várias pesquisas na área médica ainda estarem sendo realizadas sem as condutas éticas que haviam sido elaboradas pelo CN e também pelo fato de que, para a AMB, não era suficientemente robusto

enquanto regulamentação ética.

A DH estabelece critérios técnicos para subsidiar a conduta de pesquisas médicas e é um desdobramento do Código de Nuremberg, porém, com objetivos mais concretos de intervenção na prática da pesquisa biomédica. Como elenca Hellman, 2014:

A história das normativas éticas em experimentação humana advém, sobretudo, dos erros e abusos incididos nos participantes de pesquisas. As referidas normativas nascem com o intuito de balizar as investigações a fim de evitar esses fatos. Entretanto a proliferação de guias e diretrizes éticas para a experimentação humana coexiste com os abusos e faltas éticas em pesquisas biomédicas, os quais têm sido cotidianos (Hellman, 2014, p. 65).

Assim como o CN, a DH procura estabelecer parâmetros éticos de forma generalista com pressupostos que valham para quaisquer pesquisas clínicas realizadas no mundo. Boa parte do texto trata sobre os procedimentos gerais da prática clínica, os quais devem ser conduzidos por profissionais qualificados.

De forma geral chama atenção para os riscos envolvidos em grande parte das pesquisas médicas e que tais riscos devam ser monitorados pelo pesquisador. O pesquisador deve ter conhecimento aprofundado sobre os métodos das pesquisas, assim, como os protocolos devem conter informações sobre financiamentos, todos os estudos devem passar por um comitê de ética, deve haver consentimento informado, privacidade e consentimento devem ser respeitados, entre outros tópicos clássicos nos documentos sobre ética em pesquisa

Para a finalidade desta tese em pensar como a questão racial pode ser compreendida pelos documentos de referência, foram pinçados os artigos que tratam sobre a questão da vulnerabilidade.

Grupos e indivíduos vulneráveis, o qual diz:

Alguns grupos e indivíduos são particularmente vulneráveis e podem ter uma probabilidade maior de sofrerem danos ou de incorrerem em danos adicionais.

Todos grupos e indivíduos vulneráveis devem receber proteção especificamente considerada.

Pesquisa médica com grupo vulnerável somente é justificada se a pesquisa é responsiva às necessidades ou prioridades de saúde deste grupo e não possa ser conduzida em um grupo não vulnerável. Além disto, este grupo deve se beneficiar dos conhecimentos,

práticas ou intervenções que resultem da pesquisa.

A DH avança em relação ao Código de Nuremberg ao considerar a necessidade de justificativa para pesquisas envolvendo grupos ou indivíduos considerados vulneráveis. No entanto, não estabelece os parâmetros que considera definidores de vulnerabilidade, não estabelecendo, portanto, quem é este sujeito vulnerável e onde situa a sua vulnerabilidade.

Além disso, considera que os grupos vulneráveis serão os possíveis beneficiadores dos resultados que resultarem das pesquisas.

Embora considera-se importante mencionar grupos ou indivíduos que, por determinadas condições são mais vulneráveis que outros, pela perspectiva da DH parece ficar à cargo dos próprios pesquisadores a mensuração ou definição sobre o quem é considerado vulnerável, o que abre caminho para conclusões de cunho pessoal.

3.1.4 Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos - 1996

A Declaração Universal sobre Genoma Humano e Direitos Humanos traz em seu texto introdutório menção aos princípios elencados na constituição da própria Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura - UNESCO como “princípios democráticos da dignidade, da igualdade e do respeito mútuo entre os homens” e rejeita “qualquer doutrina que estabeleça a desigualdade entre homens e raças”.

Este é um importante posicionamento à medida que parece evocar as doutrinas raciais de outrora e destacar, logo no início, que os estudos com genomas humanos não devem estabelecer quaisquer tipos de discriminações ou pressupostos desiguais entre os humanos.

O texto foi aprovado na 30ª sessão da UNESCO e teve como escopo as “Diretrizes para a Implementação da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos”, as quais foram elaboradas pelo Comitê Internacional de Bioética – CIB, com aprovação do Comitê Intergovernamental de Bioética.

Dentre os seus 25 artigos a Declaração discorre sobre discriminação, dignidade, liberdade dentre outros princípios a serem colocados em função da proteção dos indivíduos. Seus artigos são divididos em grandes temáticas: 1.

Dignidade Humana e os Direitos Humanos; 2. Direito dos indivíduos; 3. Pesquisa sobre o Genoma Humano; 4. Condições para o Exercício da Atividade Científica; 5. Solidariedade e Cooperação Internacional; 6. Divulgação dos Princípios Estabelecidos pela Declaração e 7. Implementação da Declaração.

Em todos eles há uma importante preocupação em proteger, como um todo, as pessoas que porventura participarem das pesquisas envolvendo genomas e também traz um direcionamento sobre o papel dos Estados nacionais em se apropriar e divulgar os princípios em contextos científicos como também disseminá-los no campo internacional.

Assim, em seu prefácio, esta Declaração deixa claro que a manipulação do genoma humano, a clonagem humana e os transgênicos, são temas que devem ser pautados por “princípios e valores intangíveis”.

Em relação ao rol de proteção elencado pelos princípios estabelecidos, o documento não distingue aqueles indivíduos considerados mais vulneráveis e, portanto, mais passíveis de serem submetidos a algum tipo de discriminação. Categorias tais como “membros da família humana”, “indivíduo/ (os)”, “humanidade” são trazidas de forma genérica sem caracterizar o entendimento sobre o que é compreendido como grupos vulneráveis. Trago aqui dois artigos retirados deste documento que elucidam a maneira genérica em que a Resolução dispõe a pensar o humano e suas vulnerabilidades.

Dignidade humana e genoma humano

Artigo. 1 O genoma humano tem subjacente a unidade fundamental de todos os membros da família humana, bem como o reconhecimento da sua inerente dignidade e diversidade. Em sentido simbólico, constitui o patrimônio da humanidade.

Artigo 2.

a) Todas as pessoas têm direito ao respeito da sua dignidade e dos seus direitos, independentemente das respectivas características genéticas.

b) Essa dignidade impõe que os indivíduos não sejam reduzidos às suas características genéticas e que se respeite o caráter único de cada um e a sua diversidade.

Artigo 17

Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade para com os indivíduos, famílias e grupos da população que estejam particularmente vulneráveis ou sejam afetados por doença ou deficiência de natureza genética...

De acordo com Assunção (2016), há que se fazer um recorte ontológico e sociológico sobre a categoria “vulnerabilidade” na medida em que esta será proporcional à dimensão da interseccionalidade que se coloca. A dimensão ontológica remete ao fato de que todos os seres vivos são igualmente vulneráveis, ao passo que a dimensão sociológica, de caráter decolonial, nos remete ao histórico colonial à medida em que coloca a intersecção de raça, gênero, classe, passado colonizado, entre outros fatores, como elementos basilares para uma maior ou menor condição de vulnerabilidade.

O texto destaca “grupos populacionais particularmente vulneráveis” de forma genérica e mais uma vez sem especificar sobre quais grupos discorre. De toda forma este documento avançou no sentido de estabelecer uma preocupação mais evidenciada sobre uma possível discriminação em razão das diferenças genéticas.

3.1.5 Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos - 2003

É um documento sobre ética em pesquisa, mas que também abrange a parte ética da assistência à saúde, elaborado pela UNESCO, onde consta como objetivo “garantir o respeito da dignidade humana e a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais em matéria de recolha, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos humanos, em conformidade com os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade. “

Este documento se divide em: Disposições Gerais, onde estão inscritos os artigos sobre: 1. Objetivo e âmbito; 2. Definições; 3. Identidade da pessoa; 4. Especificidade; 5. Finalidade; 6. Procedimentos; 7. Não-discriminação e não estigmatização; B. Recolha: 8. Consentimento; 9. Retirada do consentimento; 10. Direito a decidir se ou não informado dos resultados da investigação; 11. Aconselhamento Genético; 12. Recolha de amostras biológicas para fins de medicina legal ou de processos civis ou penais ou outras ações legais; C. Tratamento: 13. Acesso; 14. Vida privada e confidencialidade; 15. Exatidão, fiabilidade, qualidade e segurança; D. Utilização: 16. Alteração de finalidade; 17. Amostras biológicas conservadas; 18. Circulação e cooperação internacional; 19. Partilha dos benefícios; E. Conservação: 20. Dispositivo de supervisão e gestão; 21. Destruição; 22. Cruzamento de dados; F. Promoção e Aplicação: 23. Aplicação; 24. Educação, formação e informação no domínio da ética; 25. Funções do Comitê

Internacional de Bioética (CIB) e do Comitê Intergovernamental de Bioética (CIGB); 26. Atividades de acompanhamento da UNESCO; 27. Exclusão de atos contrários aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana.

O texto da Declaração fala diretamente aos Estados nacionais, os quais têm por mandato estabelecer regras e normas internas nas conduções das pesquisas científicas e assistência à saúde. Nesse sentido, elenca uma série de princípios e condutas éticas a serem incorporadas por cientistas e profissionais de saúde na recolha, tratamento, utilização e conservação dos dados genéticos humanos.

Dentre todos os 27 artigos desta Declaração, dois deles podem situar a questão racial de forma transversal. Tais artigos, 3º e 7º, discorrem respectivamente sobre “identidade da pessoa” e “não-discriminação e não-estigmatização”.

Artigo 3 Identidade da pessoa

Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.

Artigo 7 Não-discriminação e não-estigmatização

Deverão ser feitos todos os esforços de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.

Procura abranger ao máximo todas as possíveis utilizações dos dados genéticos e, assim, recorre aos princípios éticos a serem elencados, tais como confidencialidade, consentimento, entre outros princípios já clássicos nos documentos internacionais.

Da mesma forma que os demais documentos anteriores, não discrimina quem sejam os sujeitos vulneráveis, embora destaque a questão da estigmatização como uma preocupação tanto para o grupo quanto para indivíduos.

3.1.6 Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - 2005

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH, 2005) publicada pela UNESCO é considerada um marco para a bioética, particularmente em relação àquelas estabelecidas pelos países não centrais - aqueles onde ainda persistem importantes problemas de cunho social e econômico, principalmente.

De fato, ao incorporar uma série de outros princípios, a DUBDH se estabeleceu em consonância com as mudanças epistemológicas propostas pelos bioeticistas latino-americanos e considerou as desigualdades sociais como pano de fundo ao elencar diversas outras temáticas de cunho social ausentes nos demais textos.

Fato este não consensual entre os especialistas que trabalharam na elaboração da Declaração, pois à medida em que se avançavam as discussões, particularmente no que tange às reivindicações dos latino-americanos em fazer com que o texto abarcasse os temas sociais, havia uma forte aversão por parte daqueles que compreendiam a bioética voltada apenas para questões biomédicas.

Assim, de acordo com Barbosa (2006) houve bastante resistência em alargar o escopo da DUBDH, na medida em que os representantes dos países europeus e americanos ainda entendiam a bioética como voltada às relações médico-paciente e não estavam convictos sobre a incorporação de temáticas de cunho social e sanitário no escopo do documento. Não fosse o forte posicionamento dos autores latino-americanos na linha de frente, com a parceria dos autores africanos, o documento ficaria reduzido à dimensão médico-paciente.

Nesse sentido, a DUBDH corresponde à inquietação dos bioeticistas latino-americanos em pontuar que a bioética deve ser pautada em questões que afetam as condições de vida, de sobrevivência das pessoas. Portanto, um importante avanço em relação aos demais textos, já que nestes o participante de pesquisa parece ser visto como um indivíduo “despido” de elementos estruturantes no mundo da vida. Fatores estes, como raça/etnia, gênero, classe, desigualdades sociais entre tantos outros que irão contribuir ou mesmo limitar o alcance de quaisquer princípios éticos estabelecidos com vistas a proteger os indivíduos.

3.2 Algumas considerações críticas sobre a invisibilidade da questão racial nos documentos de referência da bioética

A despeito dos documentos nacionais e internacionais constituírem importantes referências pelos quais as pesquisas científicas têm se pautado no sentido de observar orientações éticas em suas conduções, salienta-se que, em sua maioria, ainda consideram o indivíduo de forma universal, sem dar o devido destaque às suas particularidades, mesmo tendo em vista o atravessamento das condições desiguais e das diferenças culturais a que estão imersos.

Indo ao encontro da proposta elencada por Nascimento (2021) no sentido de a bioética incorporar as múltiplas variações culturais e suas cosmovisões éticas para uma discussão mais aprofundada dos conflitos morais, já que eles mesmos são situados a partir de suas localidades, a bioética poderia se aliar àquelas vozes invisibilizadas, por sua condição social ou cultural. Assim, propõe-se que outras óticas no campo dos valores sejam trazidas para a reflexão na elaboração das respostas aos conflitos locais.

O atravessamento da análise bioética por meio de uma matriz conceitual local poderia contribuir para dar voz às diversas comunidades morais marginalizadas, cujas demandas ficaram historicamente sujeitas às concepções morais muito distantes de suas percepções de vida.

Nascimento (2022) também chama atenção para as bases hegemônicas sob as quais a bioética foi construída e a importância em se pensar novas categorias a partir das moralidades locais:

Tendo em consideração este exemplo, percebemos que uma abordagem bioética que parta tanto dos conteúdos de moralidade comum, quanto de fundamentos conceituais elaborados no continente africano ofereceriam elementos mais precisos para avaliar a situação local, que muitas vezes são desconsiderados por abordagens conceituais forâneos. Se lembramos que muitas dessas abordagens hegemônicas em bioética são herdeiras de uma tradição de pensamento que justificou a colonização, o mínimo que devemos fazer é estar atentos aos riscos de sua aplicação acrítica e, sobretudo, abertos a pensar com as categorias construídas desde o solo cultural dos povos dos quais avaliemos os conflitos morais no campo da Bioética (Nascimento, 2022, p. 156).

Assim, ao trazer moralidades culturais diversas e contra hegemônicas para a

discussão sobre os conflitos morais, tal como vem sendo refletida desde o Sul, o campo também se posiciona como antirracista. Como ressalta o autor, as bases filosóficas da bioética hegemônica são também advindas de uma tradição colonial e, por isso, devem ser constantemente questionadas e problematizadas para que não se incorra no erro de tratar questões éticas localizadas sob uma lente exterior.

Sobre esta questão Segato (2013) chama a atenção de que o conhecimento europeu estendido para o restante do mundo é exportado por meio de categorias pré-fabricadas e, como tal, dividido entre pessoas que são produtores de modelos teóricos de um lado e, de outro, pessoas que devem assimilá-los e aplicá-los “muchas veces forzando sus realidades para hacerlas encajar”. (Segato, 2013, p.276).

A importação de ideias para pensar conflitos locais pode ser observada em muitas sociedades que sofreram o processo de colonização que, como foi falado antes, se estende para além dos territórios apropriados e cria a falsa concepção de que até as ideias de fora são as melhores condutoras para os dilemas morais internos. Embora seja de grande importância que as discussões bioéticas tenham ganhado corpo e percorrido o mundo científico, particularmente na área da saúde, ainda há muito a ser construído no sentido de se abarcar novas visões de mundo.

A importação epistemológica em muitos campos de conhecimento é um processo verificado em grande parte dos países que foram colonizados, o que corrobora com a tese sobre a colonialidade da vida continua se estendendo nas diversas instâncias das relações humanas e, portanto, se adentrando também no fazer científico e nas suas formas de tecer o conhecimento, como nos ensina Nascimento (2010).

Assim, verifica-se que a espinha dorsal dos documentos analisados ainda está circunscrita a uma concepção não apenas ocidental, mas ainda restrita ou mesmo direcionada a contextos sociais norte-americanos e europeus, portanto, ainda distantes das outras moralidades e cosmovisões de mundo fora deste eixo hegemônico.

Por ser a bioética um campo de conhecimento sobre as problematizações morais que ocorrem no mundo da vida, há que se discutir quais são os sujeitos dos discursos que estão tecendo as narrativas morais sobre o humano no do campo. Estender a bioética para outros campos da academia e, para além, como apontado por Oliveira (1995) é de fundamental importância para a ampliação de perspectivas

morais outras.

Assim, na década de 90, Oliveira (1995) já reivindicava a importância dos movimentos sociais abarcarem esta pauta, chamando atenção para os perigos da bioética – que é atravessada por questões sensíveis à vida humana – ser desenvolvida apenas de uma perspectiva branca e hegemônica. “Falta uma corrente feminista antirracista e libertária na bioética. Os feminismos e a luta antirracista precisam se dar conta de que esta parceria precisa ser construída” (Oliveira, 1995).

Da mesma forma, os documentos de referência em bioética poderiam ter um papel mais assertivo em considerar as graves exclusões a que os sujeitos racializados vem sendo submetidos. Dentro de uma perspectiva mais ampla, seria importante que pudessem abarcar as iniquidades advindas do racismo de forma a problematizar com maior rigor as questões morais que são atravessadas pela raça.

Uma outra importante discussão que pode contribuir com as bioéticas interessadas em incluir diferentes perspectivas morais diz respeito à necessária interlocução entre as legislações advindas dos Estados nacionais versus às concepções morais de grupos específicos no interior de um mesmo país.

No âmbito da bioética, como visto, as normas e definições sobre o “bem”, em geral, estão colocadas a partir de uma perspectiva ocidental, o que tende a invisibilizar os aspectos distintivos das cosmovisões.

Conforme nos lembrou Segato (2006) o campo do direito internacional conta com um interessante exemplo sobre a relação entre os direitos humanos e as diferentes cosmovisões de grupos minoritários dos países. Conforme esta autora destaca, a Convenção 169 da ONU, por exemplo, abarca o direito consuetudinário desde que este não seja contra os princípios dos direitos humanos internacionalmente reconhecidos. Assim, embora se tenha um discurso que considere as particularidades e riquezas culturais dos grupos internos, estas são aceitas somente se estiverem em consonância com a percepção ocidental dos direitos humanos, algo que deve ser constantemente posto em negociação.

Assim como as questões jurídicas envolvem campos de forças por meio da imposição moral do Estado Nacional de um lado, em detrimento das particularidades culturais inscritas em um mesmo país, o campo da bioética também já apresenta significativas discussões com determinados grupos religiosos que se colocam contrários às práticas de cuidado em saúde, consideradas protocolares no

atendimento da população em geral.²⁷

²⁷ Um dos exemplos recorrentes diz respeito sobre as concepções do grupo religioso denominado Testemunhas de Jeová, os quais compreendem a transfusão do sangue como maculadora de suas crenças e, portanto, contrários aos protocolos estabelecidos no sistema de saúde. De um lado, portanto, são pessoas reivindicando pela autonomia do exercício de suas crenças religiosas e, de outro, o poder judiciário, os hospitais e alguns profissionais de saúde compreendendo esta recusa como infração à própria vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: POR UMA BIOÉTICA ANTIRRACISTA

Em 2020 o prêmio Nobel de química foi dividido por duas pesquisadoras, a francesa Emmanuelle Charpentier e a americana Jennifer A. Doudna. Ambas ganharam o principal prêmio científico com o desenvolvimento de uma técnica revolucionária para a edição de genomas. O Crispr-Cas9 revolucionou o campo dos métodos em edição genômica até então conhecidos, por meio de uma "tesoura genética" em que é possível cortar parte do material genético e editá-lo. Para além da importante descoberta para a ciência e suas possíveis implicações na cura de doenças e com vistas à melhor qualidade da vida humana, faz-se importante discutir e aprofundar em quais bases éticas tais técnicas estão sendo realizadas.

Se antes os dispositivos biomédicos eram restritos às pessoas e aos seus corpos, no século XXI as possibilidades técnicas chegaram até o DNA humano. As edições genéticas têm revolucionado o campo da biomedicina em razão do potencial revolucionário na cura de doenças ainda incuráveis ao passo que denotam significativas questões éticas. Mais uma vez se coloca o debate em relação às condições desiguais de acesso a estas novas tecnologias, assim como, a responsabilidade dos países na regulamentação de seus usos.

Diante de tais avanços técnicos quais mecanismos teriam o papel de coibir os usos indevidos com finalidades espúrias, de forma a não permitir que se instalem práticas discriminatórias e racistas, como foram vistas ao longo do desenvolvimento científico? Como visto, em situações de conflitos e guerras e mesmo em contextos democráticos, em nome da ciência, muitos foram os graves óbices éticos, particularmente com sujeitos específicos.

Uma importante questão que merece atenção diz respeito à insurgência de Estados direitistas e ultranacionalistas em vários países, os quais, têm, entre seus projetos, o controle rígido de imigrantes, por entenderem que estes "deturpariam" a sociedade nacional. Esta concepção bebe diretamente da fonte de ideologias fascistas, intrinsecamente conectadas às conhecidas ideias xenofóbicas sobre a superioridade racial. Mais uma vez o resgate à memória dos usos tecnológicos no campo da ciência aliados às ideologias discriminatórias e suas consequências, principalmente, aos sujeitos específicos se torna indubitável para a bioética.

Tais dispositivos, como antes apresentados, podem servir para usos do próprio Estado, em contextos de violação dos direitos humanos, como a aproximação

com projetos eugenistas e racistas, por exemplo, caso não sejam acompanhados de regulamentações fortes com vistas a proibi-los.

A instituição de práticas (bio) invasivas em populações por pertencerem à determinada etnia, raça, gênero ou classe social é um fenômeno que ganha relevância nesta análise por ter se tornado um poderoso instrumento de dominação, agora muito mais sofisticadas e de fácil manuseio, como é o exemplo trazido sobre a nova técnica de manipulação genética.

Na medida em que seres humanos são arregimentados para contribuir com os estudos em ambientes científicos, é esperado que se tenha todos os cuidados relativos à sua proteção, porém, como se nota, esta não é a realidade quando se trata de populações que se encontram em condição de vulnerabilidade, seja por sua condição social, seu gênero, sua raça, dentre outros fatores.

Para além dos textos internacionais que servem de guias éticos há que se propor também regulamentações legais no interior dos Estados levando-se em consideração a possibilidade de usos discriminatórios sobre as populações, principalmente daqueles países fora do eixo hegemônico.

A bioética, mais uma vez, tem o papel primeiro de contribuir com este debate ao refletir sobre a possibilidade de tais técnicas servirem como dispositivos para a melhoria da vida humana e não contribuir com qualquer tipo de uso discriminatório ou racista.

De acordo com Oliveira (1995) a bioética deveria ter um posicionamento antirracista, pois caso contrário, mesmo pela omissão, estaria contribuindo com a permanência do racismo. Ao trazer a bioética como uma aliada a contribuir e problematizar as formas de exclusão é importante que tais questões já estejam incorporadas no seu próprio arcabouço teórico e que as normativas possam se inspirar em posicionamentos éticos mais explícitos.

Ainda como nos diz Oliveira (1995) a bioética ainda vem sendo pensada por homens e, em sua grande maioria, homens brancos. Basta nos atermos ao início da disciplina cuja produção foi basicamente elaborada por homens brancos norte-americanos. Conforme alertou, os movimentos sociais, como os de mulheres e de negros devem se fazer presentes no sentido de pensar suas próprias questões éticas e se fazerem ouvir por suas próprias vozes, pois “Em outras palavras, os homens, via bioética, vêm retomando o poder de decidir sobre os corpos e a vida das mulheres!” (Oliveira; 1995).

As ferramentas do campo disponíveis poderiam servir de anteparo para conter práticas racistas, eugenistas e discriminatórias em todos os seus matizes. Há que se ter um rol de proteção e privacidade dos dados gerados, do consentimento explícito nos seus usos e, particularmente, em relação aos dados genéticos, deve haver um maior resguardo, dado o caráter sensível das informações ali contidas.

Ainda que os documentos internacionais tenham sido elaborados em momentos distintos, temporalidades diretamente relacionadas à maturidade da reflexão bioética, esta tese pretendeu abordar de forma crítica a falta de um olhar particularizado sobre a questão racial nas discussões e documentos relacionados à ética em pesquisas científicas e os seus efeitos, mas também apontar caminhos para que futuras normativas internacionais e a própria bioética teórica, acadêmica possa contemplar com maior força a questão racial.

Compreender a diversidade humana e suas particularidades morais deve ser um dos pressupostos da bioética, posto que o entendimento de que as sociedades e suas relações subsistem no múltiplo e na articulação entre modos diversos de existir, conforme aponta Holanda (2016). Este deve ser o seu norte na busca da compreensão sobre as complexas relações e organizações sociais e seus dilemas morais.

Muitos conceitos e princípios, tal como delineados pelo Ocidente, não fazem jus à enormidade de vivências que são expressas em modos de ser diversos. Elencar determinados princípios como possíveis universais é uma forma de etnocentrismo na medida em que se traduz numa forma indireta de imposição moral (Garrafa & Lorenzo, 2008).

Embora tais orientações sejam de suma importância para pesquisas envolvendo indivíduos é importante ressaltar que, principalmente, em realidades como as latino-americanas e as africanas, faz-se necessário “alargar” o escopo da análise bioética - classicamente pautadas pelo olhar biomédico - para uma visão que acople todos os elementos que interferem na condição concreta na vida das pessoas, tal como as bioéticas latino-americanas tem feito - na medida em que são regiões onde se situam aqueles indivíduos mais vulneráveis, do ponto de vista social e, particularmente, racial.

Conforme destaca Nascimento (2018), desigualdade social, pobreza, gênero, raça, entre outros elementos constitutivos do mundo social, devem estar

correlacionados às análises dos dilemas morais relativos à bioética e, portanto, necessários para serem trazidos para o escopo das preocupações morais nos contextos das práticas médicas e científicas.

Trazer as histórias de vida de Baartman e Lacks foi uma forma de resgatar sus histórias pela perspectiva de uma bioética que procura problematizar o racismo e o sexismo como condutores de práticas discriminatórias no campo do desenvolvimento biotecnológico, conforme salientava Oliveira (1999).

A bioética sob essas bases poderia ser revestida com o mesmo sentido das lutas antirracistas e feministas para problematizar os lugares em que negros e mulheres são colocadas em contextos científicos e como determinadas tecnologias são desenvolvidas reificando o imaginário sobre os papéis de gênero e de raça.

Nesse sentido, as reflexões éticas entrelaçadas com vários outros aspectos constitutivos da vida real, tornam as análises no campo da bioética mais complexas e próximas às realidades e formas de pensamento das diferentes culturas e, assim, contribuem de forma mais assertiva para a consolidação da disciplina como uma ferramenta de transformação social e disruptiva em relação ao racismo.

Na bioética de caráter hegemônico, por exemplo, nota-se que os indivíduos a serem protegidos são tratados de forma neutra, colocados como universais, assim como os princípios que supostamente valeriam para toda e qualquer sociedade. As especificidades humanas, assim como suas condições de vida, as quais podem torná-los menos ou mais vulneráveis não são explicitadas ou mesmo pontuadas. Estão assim pautados como sujeitos despossados de elementos constitutivos da vida real, em relação ao pertencimento de classe, gênero, raça, entre tantos outros constitutivos e, portanto, invisibilizados em suas particularidades.

Exceto na DUBDH, em que houve uma importante inclusão de temas importantes para a bioética, não consta ao longo da construção dos demais documentos uma preocupação explícita com as diferenças culturais, econômicas e sociais, que coloca em relevo muitos temas antes omitidos.

Para além das normativas internacionais, as quais são importantes para guiar como os parâmetros éticos possam ser estabelecidos, é importante também que os Estados democráticos estabeleçam os princípios (bio)éticos a partir de suas realidades concretas, múltiplas, diversas. Embora tal força hegemônica se imponha em todos os aspectos da vida, tais culturas vêm subsistindo e resistindo na

manutenção de suas culturas e procurando não serem silenciadas (Segato, 1992). Assim, a bioética poderia se tornar uma aliada ao identificar o valor cultural de tais comunidades ao inseri-las em suas discussões epistemológicas.

Ao trazer o olhar das comunidades indígenas e quilombolas, por exemplo, e suas respectivas culturais, a bioética - não colonizada - se enriqueceria sobre os respectivos dilemas morais de tais comunidades. Já utilizado metodologicamente pela Antropologia contemporânea, tal exercício poderia contribuir de forma a se obter uma compreensão mais aproximada dos contextos sob os quais as comunidades operam as suas vidas, como os seus símbolos, representações e possíveis respostas a respeito dos seus dilemas morais. Nesse sentido a Antropologia poderia ser uma forte aliada da bioética no sentido de fornecer o conhecimento sobre os aspectos culturais das comunidades envolvidas.

É importante que a bioética, seja ela normativa, institucional ou acadêmica, conforme nos apresenta Albuquerque (2011) possa incluir a diversidade de vozes que compõem a sociedade e não subsumir a uma discussão que é em si histórica e atual, como o atravessamento da raça na construção da ciência. Estabelecer parâmetros éticos pré-determinados como universais exclui a multiplicidade cultural sobre a percepção da vida e sobre o bem viver (Fulgêncio, 2013).

Nesse contexto, como se estudou, a ciência calçou em muito as suas práticas baseadas em concepções racistas que influenciaram o Ocidente na tomada de decisão em políticas discriminatórias, como visto nas teorias raciais. Trazer para o campo múltiplas formas de pensar os parâmetros éticos e entender a diversidade das moralidades éticas é uma forma de resistência frente ao racismo que parece estar sempre à espreita. Assim, a bioética poderia se inserir como um escudo, com mais força ao questionar o racismo e a discriminação nas práticas científicas.

Ao propor uma bioética que procure compreender como a questão racial perpassou e perpassa o conhecimento científico e quais as consequências práticas para determinados indivíduos implica colocar em discussão implicações morais e éticas substanciais para o seu campo de atuação e se situar num posicionamento antirracista explícito, como defendia Oliveira (1995).

Assim, ao trazer à tona como o fazer científico esteve imbuído de práticas racistas é necessário discutir parâmetros éticos capazes de desestruturar o racismo posto historicamente sobre as pessoas e seus corpos. É desvendar o histórico arcabouço racista, mas também contemporâneo, que por muitas vezes mutilou,

feriu, agrediu e matou em função de uma suposta raça inferior. Ao que parece, tal histórico pautado com graves óbices éticos de cunho racista na construção científica ainda não foi suficiente para inserir nos documentos internacionais da bioética uma discussão sobre as suas possíveis e importantes implicações.

Para além de apresentar determinados limites éticos no meio científico, a bioética tem potencial de se colocar enquanto disciplina de resistência ao universo fechado dos princípios éticos ditos universais, os quais são frutos de uma determinada sociedade e de uma moralidade específica, que é hegemônica e que, por isso, tende a estabelecer os ditames éticos e morais entendidos como universais para o restante do mundo.

Resgatar o histórico racista no meio científico significa não perder de vista os fatos ocorridos em detrimento da dignidade das pessoas, além de denunciar que esses óbices podem ocorrer com mais força no presente, ao que pese o crescente desenvolvimento científico, principalmente em projetos de manipulação genética. Discutir como as novas tecnologias podem mudar os paradigmas éticos é papel da bioética na medida em que o limite não é mais técnico e sim ético, como discute Garrafa (2017).

Pensar o múltiplo, como nos aponta Holanda (2015), é fazer com que as próprias culturas possam problematizar e responderem sobre os seus próprios dilemas morais. Refletir sobre como se estabeleceu a construção da ciência ao utilizar pessoas como instrumentos de apropriação também é um exercício necessário para aquelas bioéticas que se propõem a problematizar em quais bases tal ciência foi estruturada e é exercida, tal como nos diz as correntes neocoloniais da bioética.

A bioética, enquanto campo aplicado da ética, está inserida no exercício cotidiano da reflexão, do questionamento, do desvendar outras moralidades, as quais, estão ainda subsumidas em grande parte da produção do conhecimento, revelando, também um epistemicídio no fazer científico local.

Assim, a bioética disposta sobre bases anticoloniais e antirracistas pode contribuir para descortinar a variedade de concepções éticas e morais ao visibilizar tradições, emergir como ética propositiva e reforçar para que o campo científico esteja a salvo de usos racistas e discriminatórios em relação às culturas não hegemônicas.

Diante deste contexto, faz-se imperioso o chamado para uma bioética antirracista, como evocava Oliveira (1995). Uma bioética que possa atravessar tais

discursos e práticas para chamar atenção sobre como a construção do conhecimento científico vem sendo atravessada pelo racismo. Faz-se necessário uma bioética que evidencie como determinados povos tiveram seus corpos corrompidos - em vida e em morte- em função de práticas racistas deliberadas. Faz-se, portanto, urgente que exploremos esses contextos históricos no campo da ciência e em outros tantos, para que se possa tratar com a devida consciência os avanços científicos-tecnológicos, os cuidados em vida e em morte.

O que se espera da bioética não é simplesmente estabelecer limites ou propor princípios universais, que por terem esta natureza, excluem diversas populações e culturas outras. O que é esperado é que a bioética possa contribuir para sociedades mais justas e inclusivas, que aponte caminhos no campo científico livres dos tantos racismos e das apropriações culturais e individuais que a ciência já produziu.

A bioética tem o potencial, portanto, de se tornar uma ferramenta ou dispositivo ético de extrema importância para escancarar os possíveis usos que o avanço científico possa infringir em determinadas populações mais vulnerabilizadas, como negros e mulheres. Fátima também discorre sobre a importância dos movimentos feministas também se apropriarem desta discussão, haja visto, o impacto que determinadas tecnologias têm sobre os corpos das mulheres, particularmente aquelas envolvendo as questões reprodutivas. Para a autora, estas poderiam se tornar mais um aparato regulador dos corpos das mulheres e, portanto, configurando uma nova forma de biopoder.

Faz-se também imperioso resgatar o conceito de Leila Gonzalez, denominado “racismo por denegação” em que há, em determinados espaços, a evocação das teorias sobre miscigenação e democracia racial, havendo, portanto, um escamoteamento do projeto racista instalado.

Assim, na medida em que as referências internacionais sobre a ética em pesquisa, para diversos países, não contemplam explicitamente as desigualdades e vulnerabilidades em decorrência do racismo, acabam por tornarem-se ineficazes na busca da proteção de indivíduos que foram historicamente violados em decorrência de sua raça.

Não explicitar, portanto, a vulnerabilidade decorrente do racismo nos documentos que são norteadores para a boa conduta ética, passa a ter implicações

morais em seus próprios fundamentos, dado que acabam por contemplar apenas uma dentre tantas moralidades, a hegemônica, a ocidental.

Para além das normativas internacionais que seguem discorrendo sobre os parâmetros éticos a serem dispostos aos participantes de pesquisas, é necessário que os governos também possam se utilizar do conhecimento trazido pela bioética. Há que se criar espaços de discussões sobre os conflitos éticos presentes nas sociedades, pois como foi visto no decorrer deste trabalho, em muitos contextos, o desenvolvimento científico foi baseado em teorias racistas dispostas e apoiadas pelo próprio Estado.

Nesse sentido, há que se considerar o racismo institucional como promotor de desigualdades e, portanto, definidor de políticas que podem fazer morrer. Há que se trazer a bioética para os meios políticos, governamentais, acadêmicos, como também para os movimentos sociais. Há que se criar espaços específicos onde possa ocorrer um debate livre, democrático e antirracista. O debate deve estar posto com o objetivo de se debater qual sociedade se deseja construir e quais os parâmetros éticos e morais serão o seu sustentáculo.

De acordo com Kottow (2018), há que se repensar o ensino da bioética de forma não colonizada, já que a importação acrítica da bioética hegemônica evoca, na mesma medida, o não reconhecimento do conhecimento que está sendo desenvolvido localmente. O autor também questiona sobre o fato desta bioética se debruçar em dilemas criados pelas novas tecnologias, as quais não serão igualmente acessadas e não necessariamente pensadas a partir das necessidades locais. Desta forma, a bioética pode emergir como um projeto político e ético em busca da inserção de cosmovisões outras que não aquelas já definidas por uma comunidade moral hegemônica.

Ainda há, no entanto, diversos obstáculos a serem superados até mesmo para a formalização do campo em espaços políticos que poderiam servir de vetores para políticas públicas mais efetivas.²⁸ Infelizmente, pelo menos no Brasil, diversos temas

²⁸ No Congresso Nacional está em tramitação um Projeto de Lei desde 2005 que visa instituir um Conselho Nacional de Bioética, dentre outros projetos anteriores com a mesma finalidade. É importante ressaltar que boa parte dos países contam com espaços institucionalizados, alguns, via lei, outros via políticas públicas, para a realização dos debates bioéticos. No Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde foi criada a Coordenação de Bioética, em que pese a sua breve existência, buscou contribuir com discussões e projetos voltados à consolidação da bioética no âmbito de um

bioéticos ainda são considerados tabus e, ainda há pouco interesse em fazer um debate sério, fora dos muros das universidades. Inserir tais pautas em ambientes considerados cânones, como os espaços científicos, torna-se tarefa ainda mais desafiadora, particularmente por mostrar o quanto a ciência ainda pode servir de fio condutor para ideias racistas, particularmente por seu histórico colonial.

Assim, tomando como ponto de partida todo este histórico sobre a compreensão e construção da raça no contexto científico e pautando-se na ideia de uma “pulsão ética” discutida por Segato (2006) em sua recusa de compreender a história de um ponto de vista único e como possibilidade de morais distintos e passíveis de encontrar na alteridade um campo de diálogo e trocas efetivas e, porque não dizer, afetivas, este trabalho pretendeu discutir com a bioética pode contribuir com a reflexão contemporânea sobre os efeitos do racismo, particularmente no campo científico, o qual foi disseminado desde os séculos IX e XX, mas que, indubitavelmente, ainda se apresenta com força no século XXI.

importante espaço institucional, como o Ministério da Saúde. Dentre os seus principais projetos constava-se a institucionalização de um Conselho Nacional de Bioética, com vistas às discussões mais aprofundadas sobre as questões morais e éticas do país. Especificamente sobre a formulação de políticas públicas voltadas para a ética em pesquisa, verificou-se a importância da instituição de um monitoramento específico dos Comitês de Ética e também dos participantes de pesquisas - como forma de se verificar a devida garantia dos seus direitos - algo ainda a ser aperfeiçoado pelo Sistema CEP-Conep.

BIBLIOGRAFIA

Andrade, E. A opacidade do iluminismo: o racismo na filosofia moderna. *Kriterion: Revista de Filosofia*, v. 58, n. 137, 2017. <https://www.scielo.br/j/kr/a/DFCbhHfgddLVjBgHcd7GqdS/?lang=pt>

Arteaga, J. et al. Alterização, biologia humana e biomedicina. *Scientiae Studia*, v. 13, n.3, p. 615-41, 2015.

Barbosa. Swedenberger do Nascimento. A participação brasileira na construção da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. *Revista Brasileira de Bioética*. Volume 2 – número 4, 2006.

Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de Ética Biomédica*. São Paulo:Loyola, 2002.

Beecher HK. Ethics and clinical research. *New Engl J Med*, 1966; 274(24): 1354-60.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. *Boletim Ética em Pesquisa - Edição Especial Coronavírus (Covid-19)*. Versão 1.0. Brasília: CONEP/CNS/MS, 2020.

Carneiro, Aparecida Sueli. A construção do outro como não-ser como fundamento do ser. Tese (Doutorado em Filosofia da Educação). Programa de Pós-Graduação em Educação. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2005.

Comaroff, John L. & Comaroff, Jean. *Of revelation and revolution: Christianity, colonialism and consciousness in South Africa*. Chicago: The University of Chicago Press. v.Collins, P. H. BORGE, S. *Interseccionalidade*, 1991.

Cuvier, Georges. *Extrait d'observations Faites sur le Cadavre d'une femme connue à Paris et à Londres sous le nom de Vénus Hottentotte*. *Mémoires du Muséum d'histoire naturelle*. Paris: A. Belin, t. III, 1817, p. 259-274. Tradução para uso didático por Wanderson flor do Nascimento.

Damasceno, J. O corpo do outro. Construções raciais e imagens de controle do corpo feminino negro: o caso da Vênus Hotentote. *Fazendo gênero*, v. 8, 2008.

Darwin, Charles. *A Origem das Espécies*. Tradução de André Campos Mesquita. São Paulo, Editora Escala, 2009.

Dias, Juliana Braz e Belizze, Geovanna. Encenando a diferença em palcos metropolitanos: as trajetórias de Sara Baartman e Franz Taibosh. *Anuário Antropológico [Online]*, v.45 n.3 | 2020, posto online no dia 16 setembro 2020, consultado em 10 julho 2023. URL: <http://journals.openedition.org/aa/6697>; DOI:

<https://doi.org/10.4000/aa.6697>

Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (WMA). Princípios Éticos para a Pesquisa Médica.

https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/491535001395167888_DoHBrazilianPortugueseVersionRev.pdf

Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos.
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_inter_dados_geneticos.pdf

Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (WMA). Princípios Éticos para a Pesquisa Médica. https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/491535001395167888_DoHBrazilianPortugueseVersionRev.pdf

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf

Diniz, Debora. Henry Beecher e a gênese da Bioética. O Mundo da Saúde, São Paulo, v. 23, n. 5, p. 332-335, set./out. 1999.

Diniz, Debora; Corrêa, Marilena. Declaração de Helsinki: relativismo e vulnerabilidade. Cadernos de Saude Publica *JCR*, v. 17, p. 679-688, 2001.

Diniz D, Guilhem D, Schüklenk U, organizadores. Ética na pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos. Brasília: LetrasLivres/Editora UnB, 2005.

Diniz, Debora; Sugai, Andréa. Ética em pesquisa: temas globais. In: Diniz, Debora; Sugai, Andrea; Guilhem, Dirce; Squinca, Flávia. (Org.). Ética em Pesquisa: temas globais. 1ed. Brasília: LetrasLivres; EdUnB, 2008, v., p. 9-23.

Diwan, Pietra. Raça pura: Uma História da Eugenia no Brasil e no mundo. São Paulo: Contexto, 2007.

Fanon, Frantz. A Dying Colonialism. New York: Grove Press, 1965.

Fanon, Franz. Os Condenados da Terra. Rio de Janeiro, RJ: Editora Civilização Brasileira, 1968.

Fanon, Franz. Pele negra, máscaras brancas. Salvador: EDUFBA, 2008.

Federici, Silvia. Calibã e a Bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva. São Paulo: Elefante, 2017, 406p.

Ferreira, Jonatas & Hamlin, Cynthia. Mulheres, negros e outros monstros: um ensaio sobre corpos não civilizados. Estudos Feministas, Florianópolis, 18(3): 811-836, setembro-dezembro/2010.

Freyre, Gilberto. Casa-Grande & Senzala, 50ª edição. Global Editora. 2005.

- Foucault, Michel. *Microfísica do poder*. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.
- Fulgêncio, Cristiane Alarcão. *A bioética de intervenção e a justiça social*. 2013. 79 f. Dissertação (Mestrado em Bioética) - Universidade de Brasília, Brasília, 2013.
- Garrafa, Volnei; G Pallentes. Transtornos mentais, pesquisas clínicas e uso do placebo: Tema complexo, respostas dúbias. *Ciência e Saúde Coletiva* (Impresso), v. 16, p. 2046-2048, 2011.
- Garrafa, V.; Lorenzo, Cláudio Fortes Garcia. Helsinque 2008: Redução de Proteção e Maximização de Interesses Privados. *Revista da Associação Médica Brasileira* (1992. Impresso), v. 55, p. 514-518, 2009.
- Galton, F. Hereditary talent and character. *Macmillan's Magazine*, 12, p. 157-66, 318-27, 1865.
- Garrafa V. Bioética e Ciência: Os limites da manipulação da vida humana. In: *Novas tecnologias na genética humana: avanços e impactos para a saúde*. Org. Maria Celeste Emerick, Karla Bernardo Mattoso Montenegro [e] Win Degrave. – Rio de Janeiro: Editora Projeto Ghente, 2007.
- Grosfoguel, Ramón. The Structure of Knowledge in Westernized Universities Epistemic Racism/Sexism and the Four Genocides/Epistemicides of the Long 16th Century. *Human Architecture: Journal of the Sociology of Self-Knowledge*, v. XI, is. 1, p. 73-90, 2013.
- Garrafa, Volnei; Lorenzo, Cláudio Fortes Garcia. Moral Imperialism and multi-centric clinical trials in peripheral countries. *Cadernos de Saúde Pública* (FIOCRUZ), v. 24, p. 2219-2226, 2008.
- Garrafa, Volnei; Soares, Sheila Pereira. O princípio da solidariedade e cooperação na perspectiva bioética. *Bioethikós* (Centro Universitário São Camilo), v. 7, p. 247-258, 2013.
- Goldim JR. O caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada. 1999. Acessível em <http://www.ufrgs.br/bioetica/tueke2.htm>
- Hall, Stuart. *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices*. London: Sage, 1997.
- Harry Marks, *La médecine des preuves: Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Institut Synthélabo, col. "Les empêcheurs de penser en rond", Paris, 1999.
- Hellmann, Fernando. *A Declaração de Helsinque como Estratégia Biopolítica: uma genealogia do duplo standard para ensaios clínicos em países periféricos* / Fernando Hellmann; orientadora, Marta Inez Machado Verdi / coorientadora da instituição estrangeira, Ilana Löwy – Florianópolis, SC. P. 224, 2014.
- Hobsbawm, Eric J. *A Era dos Impérios*. 13 ed. São Paulo – SP: Paz e Terra, 2005.

- IBGE. Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil - 2a edição. 2022.
- Kottow, M. (2018). La urgente tarea de estructurar una bioética latinoamericana. *Revista Latinoamericana De Bioética*, 19(36-1), 7–9. <https://doi.org/10.18359/r/bi.411>
- Kottow, M. História da ética em pesquisa com seres humanos. In: *Ética em Pesquisa: temas globais*. Brasília: LetrasLivres/Universidade de Brasília, 2008. p.57.
- Laraia, R. de B. Da Ciência Biológica à Social: a trajetória da Antropologia no século xx. *Revista Habitus - Revista Do Instituto Goiano De Pré-História E Antropologia*, 2005 3(2), 321–345. <https://doi.org/10.18224/hab.v3.2.2005.321-345>
- Latour, Bruno. Reensamblar lo social. Uma introducción a la teoría del actor-red. Buenos Aires: Matinal, 2008.
- Lévi-Strauss, C [1952] 1978 "Raça e História", in *Os Pensadores*, vol. L, São Paulo, Abril Cultural.
- Lorenzo, C. & Garrafa, Volnei. Ensayos clínicos, Estado y sociedad: dónde termina la ciencia y empieza el negocio? *Salud Colectiva*, v. 2, p. 166-170, 2011.
- Mbembe, A. Políticas da inimizade. Lisboa: Antígona. (2018).
- Mbembe, A. *O Sair da Grande Noite: Ensaio sobre a África Descolonizada*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2019.
- Mbembe, Achille. *Necropolítica*. 3. ed. São Paulo: n-1 edições, 2018. 80 p.
- Motta, Marisa Veloso dos Santos e Madeira, Maria Angelica. *Leituras brasileiras no pensamento social e na literatura*. São Paulo. Paz. Ed. Terra, 1999.
- Munanga, Kabengele. Artigo publicado na página da UFMG. Inclusão social: Um debate necessário? 2004. <https://www.ufmg.br/inclusaosocial/?p=59>
- Nascimento, Wanderson Flor do. *Por uma vida descolonizada: diálogos entre a bioética de intervenção e os estudos sobre a colonialidade*. Tese (Doutorado em Bioética). Universidade de Brasília, Brasília, 2010.
- Nascimento, Wanderson Flor do; Garrafa, Volnei. *Por uma vida não colonizada. Diálogo entre a Bioética de Intervenção e a Colonialidade*. *Saude soc.* 20 (2), Jun 2011.
- Nascimento, Wanderson Flor do. *Em torno de uma Bioética Africana*. In: Daiane Martins Rocha. (Org.). *Textos Fundamentais de Bioética: Um olhar sobre a vida e o futuro*. 1aed. São Paulo: Loyola, 2022, p. 149-160.
- Quijano, Anibal. *Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina*. En libro: *A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas*. Edgardo Lander (org). Colección Sur Sur, CLACSO, Ciudad Autónoma

de Buenos Aires, Argentina. setembro 2005. pp.227-278. Disponível em la World Wide Web: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/lander/pt/Quijano.rtf>

Sánchez-Arteaga, J. M.; Sepúlveda, C.; El-hani, C. N. Racismo científico, procesos de alterización y enseñanza de ciencias. *Magis, Revista Internacional de Investigación en Educación*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 12, p. 55-67, 2013.

Schwarcz, Lilia Moritz. *O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil – 1870-1930*. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

Santos, R. V., & Maio, M. C. (2004). Qual “retrato do Brasil”? Raça, biologia, identidades e política na era da genômica. *Mana*, 10 (1), 61-95.

Said, Edward W. *Orientalismo: o Oriente como invenção do Ocidente*. Tradução de Tomás Rosa Bueno. São Paulo: Companhia das Letras, 1996. [Originalmente: *Orientalism*. New York: Vintage, 1978.

Sousa, Ricardo Alexandre Santos de. O Conde de Gobineau e o horror à ambivalência. *Usos do Passado - XII Encontro Regional de História, ANPUH/RJ*, 2006, p. 1-6

Oliveira, Fátima. Por uma Bioética Não-Sexista, Anti-Racista e Libertária. *Estudos Feministas*, v. 2, n. 3, p. 331–348, 1995a.

Oliveira, Fátima. Feminismo, luta anti-racista e bioética. *Cadernos Pagu*, n. 5, p. 73–107, 1995c.

Paranhos, Denise Gonçalves de Araújo Mello e. O papel da bioética no enfrentamento do racismo. *Revista Brasileira de Bioética*, v. 12, n. 5, p. 1–11, 2016.

Petryna, A. Ethical variability: drug development and the globalization of clinical trials. *American Ethnologist*, v. 32, n. 2, p. 183-197, 2005.

Porto, Dora. *Bioética e qualidade de vida: As bases da pirâmide social no Brasil, Um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no Distrito Federal*, 2006

Quijano, Aníbal. Diversidade étnica. In.: Sader Emir. et alii coord. *Latinoamericana Enciclopédia da América Latina e do Caribe*. Rio de Janeiro/ São Paulo. Laboratório de Políticas Públicas –UFRJ. Boitempo, 2006.

Rodrigues, Kauara Dias Ferreira. *Racismo e sexismo em instituições de saúde do DF: pré-natal, parto e pós-parto de mulheres negras*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília, 2015.

Segato, Rita Laura. Antropologia e direitos humanos: alteridade e ética no movimento de expansão dos direitos universais. *MANA (UFRJ. IMPRESSO)*, v. 12, n.1, p. 207-236, 2006.

Segato, Rita. La crítica de la colonialidade en ochos ensayos y una antropología por demanda – la ed – Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Prometeo Libros, 2013.

Silva, Rosana Maria Nascimento Castro. Precariedades oportunas, terapias insulares: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. 506 f., il. Tese (Doutorado em Antropologia). Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

Skloot, Rebeca. A vida imortal de Henrietta Lacks. Tradução Ivo Korytowiski. - São Paulo; Companhia das Letras, 2011.

Spivak, Gayatri. Pode o subalterno falar? Editora UFMG, 2010.

Schwarcz, Lilia Moritz. O espetáculo das raças: cientistas, instituições e questão racial no Brasil – 1870-1930. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

Tomasiello, D., Bazzo, J. P., Parga, J. P., Servo, L. e Pereira, R. H. M. (2023). Desigualdades raciais e de renda no acesso à saúde nas cidades brasileiras. Texto para Discussão Ipea, 2832. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea). Disponível em <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/11454>

Trials of war criminal before the Nuremberg Military Tribunals. Control Council Law 1949; 10(2):181-182

https://docs.google.com/document/d/0B8ZWL_IKzJ_LZ1p6SmtmaGp1Yz

[djMVRYZTJnZlVWTWxE5nRN/edit#](https://docs.google.com/document/d/0B8ZWL_IKzJ_LZ1p6SmtmaGp1Yz/djMVRYZTJnZlVWTWxE5nRN/edit#)