Cláudia Aparecida Costa Lopes
Rodrigo Róger Saldanha
Gabriela de Moraes Rissato
José Sebastião de Oliveira
Organizadores

MECANISMOS DE PROTEÇÃO DA PESSOA HUMANA FRENTE AOS DIREITOS PERSONALÍSSIMOS

Uniedusul

Cláudia Aparecida Costa Lopes
Rodrigo Róger Saldanha
Gabriela de Moraes Rissato
José Sebastião de Oliveira
Organizadores

MECANISMOS DE PROTEÇÃO DA PESSOA HUMANA FRENTE AOS DIREITOS PERSONALÍSSIMOS

Uniedusul

[2023]Uniedusul Editora
Copyright dos Autores
Editor Chefe: Prof. Me. Welington Junior Jorge
Diagramação e Edição de Arte: Uniedusul

Conselho Editorial:
Barbara Simone Saatkamp
José Raphael Batista Freire
Jossiani Augusta Honório Dias
Maísa Kelly Nodari
Martina Galli - Univ. da Tuscia Itália
Matheus Ribeiro de Oliveira Wolowski - UEM
Melina Quintero Santos - Colômbia
Melissa Eleonora del Pilar Garrido Llanos - Chile
Michael Hiromii Zampronioo Miyazaki
Miron Biazus Leal
Natalia Moreno Varela - Chile
Pierre -Erick Bruny - Haiti
Raul F. Belucio Nogueira - Itália
Renata Torri Saldanha Coelho
Ulises Nelson Medina Álvarez - Chile
Xhlonipa Ndimande - Moçambique

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(eDOC BRASIL, Belo Horizonte/MG)

M486 Mecanismos de proteção da pessoa humana frente aos direitos personalíssimos [livro eletrônico] / Organizadores Cláudia Aparecida Costa Lopes... [et al.]. – Maringá, PR: Uniedusul, 2022.

Formato: PDF
Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader
Modo de acesso: World Wide Web
Inclui bibliografia
ISBN 978-65-5418-031-3

1. Personalidade (Direito). 2. Afetividade. 3. Tutela. I. Lopes, Cláudia Aparecida Costa. II. Saldanha, Rodrigo Róger. III. Rissato, Gabriela de Moraes. IV. Oliveira, José Sebastião de.

CDD 342.0858

Elaborado por Maurício Amormino Júnior – CRB6/2422

O conteúdo dos artigos e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva dos autores.
Permitido fazer download da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos aos autores, mas sem de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.
www.uniedusul.com.br

Apresentação

A obra em apreço é o resultado das pesquisas realizadas em diferentes instituições de ensino do país por grandes nomes do Direito, objetivando tratar acerca das formas de proteção à pessoa humana frente aos direitos personalíssimos.

Os direitos personalíssimos estão em constante construção na sociedade, de acordo com o tempo e o espaço, por isso, considerando a dinamicidade das situações sociais é possível que direitos que antes existiam passem a ser obsoletos e direitos que antes não existiam se tornem imprescindíveis para a manutenção da vida digna.

Tendo em vista que os direitos da personalidade não estão previstos em um rol taxativo eles podem ser tratados sob diversos aspectos e diferentes áreas, como: o acesso à justiça, a saúde, a bioética, a sexualidade, dentre outros.

Percebe-se que por serem temas vinculados à atualidade e à proteção de direitos essenciais para o desenvolvimento da personalidade humana, a obra é de suma importância não só para a comunidade científica mas, também, para a sociedade de modo geral.

O objetivo da obra é difundir o conhecimento acerca desses direitos, isso porque nem sempre o legislador será capaz de acompanhar as necessidades da sociedade e isso impõe ao operador do direito, aos pesquisadores e doutrinadores o estudo, a interpretação, a reflexão e principalmente a provocação de modo que seja possível a elaboração de políticas públicas e mecanismos profícuos que atendam aos novos direitos que a sociedade reclama.

Inicialmente, Francielle Pires Duarte e Tereza Rodrigues Vieira discorreram acerca do “acesso à justiça das mulheres migrantes no estado de Mato Grosso Do Sul”, analisando os dilemas sofridos por elas para que possam iniciar um novo capítulo em suas vidas de forma digna e a importância de se proporcionar o acesso à justiça a elas.

Na sequência, os pesquisadores Deise Santos Curt, Luis Filipe Fernandes Ferreira e Tereza Rodrigues Vieira realizaram uma análise acerca da “Evolução da política nacional de saúde para a regulamentação da telemedicina e telessaúde no

Brasil", que foi muito utilizada durante a pandemia da COVID-19 mas que hodiernamente necessita de uma regulamentação mais cuidadosa.

Ainda tratando acerca da saúde e da bioética, os mesmos autores contribuíram com um artigo acerca da proteção jurídica dos dados genéticos humanos e biobancos no Brasil, uma vez que embora seja possível a identificação genética humana, é necessário estabelecer limites para o seu uso.

Já o artigo "Imposição à clandestinidade: restrição aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres no novo manual do ministério da saúde" cuja autoria é de Andressa Karina Pfeffer Gallio, Karen Renata Capelesso, Marcos Vinícius Dacol Boschirolli e Mayara Grasiella Silvério trata dos direitos sexuais e reprodutivos como um dos direitos da personalidade e como o Estado ainda interfere no exercício desse direito.

Outro artigo de suma importância, de autoria de Luis Gustavo Liberato Tizzo e Fabiane D Paula Bodnariuc dos Santos, intitulado "O direito a saúde e o transtorno do espectro autista: Uma análise das políticas públicas", trata da necessidade de elaboração de mecanismos para atender de maneira mais humanizada e singular as pessoas que possuem o referido transtorno.

As autoras Cleudes Tonial Waskiewicz e Maísa Kelly Nodari, por sua vez, fazem um estudo acerca da "Adoção de embriões supranumerários", haja vista se tratar de um tema sensível no ordenamento jurídico e com grande precariedade legislativa.

Relevantes reflexos dos direitos personalíssimos durante o período pandêmico são abordados por Teodora Zamudio, José Sebastiao de Oliveira, Rodrigo Róger Saldanha no artigo: "La Falibilidad Del Multilateralismo Y La Protección De Los Derechos Personales Durante La Pandemia Del Covid 19".

Por fim, Claudia Aparecida costa Lopes, Valéria Silva Galdino Cardin e José Sebastião de Oliveira apresentam os resultados da pesquisa intitulada: "Revisão sistemática da literatura acerca dos contratos existenciais: a análise dos direitos da personalidade como objeto de negócios jurídicos".

Deste modo, os pesquisadores abordaram temas relevantes e controvertidos do direito, especialmente no que se refere aos mecanismos de proteção aos direitos da personalidade e à dignidade humana.

SUMÁRIO

CAPÍTULO 01.....07
ACESSO À JUSTIÇA DAS MULHERES MIGRANTES NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL
Francielle Pires Duarte e Tereza Rodrigues Vieira

CAPÍTULO 02.....21
EVOLUÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE PARA A REGULAMENTAÇÃO DA TELEMEDICINA E TELESSAÚDE NO BRASIL
Deise Santos Curt, Luis Filipe Fernandes Ferreira e Tereza Rodrigues Vieira

CAPÍTULO 03.....39
A PROTEÇÃO JURÍDICA DOS DADOS GENÉTICOS HUMANOS E BIOBANCOS NO BRASIL
Deise Santos Curt, Luis Filipe Fernandes Ferreira e Tereza Rodrigues Vieira

CAPÍTULO 04.....58
IMPOSIÇÃO À CLANDESTINIDADE: RESTRIÇÃO AOS DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS DAS MULHERES NO NOVO MANUAL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE
Andressa Karina Pfeffer Gallio, Karen Renata Capelesso, Marcos Vinicius Dacol Boschirolli e Mayara Grasiella Silvério

CAPÍTULO 05.....75
DIREITO A SAÚDE E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA ANÁLISE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS
Luis Gustavo Liberato Tizzo e Fabiane D Paulo Bodnariuc dos Santos

CAPÍTULO 06.....102
ADOÇÃO DE EMBRIÕES SUPRANUMERÁRIOS
Cleudes Tonial Waskiewicz e Maísa Kelly Nodari

CAPÍTULO 07.....121
LA FALIBILIDAD DEL MULTILATERALISMO Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID 19
Teodora Zamudio, José Sebastião de Oliveira e Rodrigo Róger Saldanha

CAPÍTULO 08.....137
REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA ACERCA DOS CONTRATOS EXISTENCIAIS: A ANÁLISE DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE COMO OBJETO DE NEGÓCIOS JURÍDICOS
Claudia Aparecida Costa Lopes, Valéria Silva Galdino Cardin, José Sebastião de Oliveira

Capítulo 01

ACESSO À JUSTIÇA DAS MULHERES MIGRANTES NO ESTADO DO MATO GROSSO DO SUL

FRANCIELLE PIRES DUARTE[1]

TEREZA RODRIGUES VIEIRA[2]

RESUMO: O objetivo geral deste artigo é pesquisar sobre o acesso à justiça de mulheres venezuelanas que estão deixando um país em crise social, política e econômica e estão ingressando no Brasil, no fenômeno migratório oriundo das recentes crises humanitárias, denominado diáspora venezuelana. Será analisado o tratamento oferecido pelo Estado brasileiro, bem como se os órgãos responsáveis estão aplicando a Lei de Migração n. 13.445/2017, que regulamenta a integração e inclusão de estrangeiros no Brasil, a qual revogou o Estatuto do Estrangeiro, e a lei n. 9.474/97, que define mecanismos para implementação do Estatuto dos Refugiados. No período da pandemia, várias portarias interministeriais do governo federal estabeleceram restrições excepcionais de entrada e saída do país, assim a Defensoria Pública da União, representando as venezuelanas, ingressou com diversas ações, diante da situação de vulnerabilidade e impedimento de solicitação de refúgio, uma vez que as venezuelanas relataram tratamento discriminatório, com ameaças de deportação sumária e impedimento de solicitação de refúgio, quando em território brasileiro. Portanto, será pesquisado sobre a discricionariedade do Estado Nacional na permissão do ingresso das mulheres venezuelanas e a interferência do Poder Judiciário na garantia da permanência no Estado, diante do impedimento ao exercício de pedido de refúgio, ou seja, verificar se as portarias interministeriais estão violando a legislação e os tratados internacionais sobre refugiados.
PALAVRAS-CHAVES: Acesso à justiça; Mulheres migrantes; Direitos Humanos; Lei de Migração; Pedido de Refúgio.

ABSTRACT: The general objective of this article is to research the access to justice of Venezuelan women who are leaving a country in social, political and economic crisis and are entering Brazil, in the migratory phenomenon arising from the recent humanitarian crises, called Venezuelan diaspora. It will be analyzed the treatment offered by the Brazilian State, whether the responsible bodies are applying the Migration Law n. 13,445/2017, which

[1]Mestranda em Direito Processual e Cidadania pela UNIPAR. Especialização em Direito do Trabalho, Processo do Trabalho e em Processo Civil. Servidora Pública do Tribunal de Justiça do MS. Graduada em Direito pelo Instituto Cenecista de Ensino Superior de Santo Ângelo-RS. Atuou como Assessora Jurídica na Vara da Família e Sucessões e na Vara da Infância e Adolescência de Dourados-MS. Atualmente Assessora Jurídica do Tribunal de Justiça do MS, atuando na 3ª Vara Cível Comarca de Dourados-MS. Foi professora universitária da UFPA/PA, UEMS/MS e da Unigran. https://orcid.org/0000-0001-7599-6517 francielle.sommer@tjms.jus.br

[2]Pós-Doutora em Direito pela Université de Montreal, Canadá. Mestre e Doutora em Direito pela PUC-SP. Especialista em Bioética pela Faculdade de Medicina da USP. Docente do Mestrado em Direito Processual e Cidadania e na graduação em Medicina e Direito, na UNIPAR - Universidade Paranaense, onde coordena o Projeto “Tutela constitucional das minorias e grupos vulneráveis”. Membro da Law and Society Association (USA). Advogada. https://orcid.org/0000-0003-0333-7074 E-mail: terezavieira@uol.com.br.

regulates the integration and inclusion of foreigners in Brazil, which repealed the Statute of the Foreigner, and law n. 9,474/97, which defines mechanisms for the implementation of the Refugee Statute. In the period of the pandemic several interministerial ordinances of the federal government established exceptional retrictions of entry and exit of the country, so the Public Defender of the Union, representing Venezuelan women, filed several lawsuits, in the face of the situation of vulnerability and impediment to request refuge, because the Venezuelans reported that they are suffering discriminatory treatment, since they are being threatened with summary deportation and prevented from proceeding to request refuge, when in Brazilian territory. Therefore, it will be researched on the discretionary nature of the National State in allowing the entry of Venezuelan women and the interference of the Judiciary Power to guarantee the permanence in the State, in face of the impediment to the exercise of refuge request, that is, to verify if the interministerial ordinances are violating the legislation and international treaties on refugees.
KEYWORDS: Access to justice; Migrant women; Human rights; Migration law; Refugee Claim.

1 INTRODUÇÃO

O processo migratório ocorre desde os primórdios da humanidade e os fatores que levam as pessoas a saírem de seu Estado de origem são muitas vezes pela fome, violência, desastres naturais, perseguições, guerras, entre tantos outros. O Estado que recebe as pessoas se preocupa com a segurança nacional e sob um viés utilitarista econômico decide expulsar estas pessoas. De outro lado, temos o respeito aos direitos humanos destas mulheres que vêm em busca de uma vida mais digna, diante da legislação internacional e nacional que tutela os direitos deste grupo de pessoas.

Por ser um estado fronteiriço, o Mato Grosso do Sul vem recebendo muitos migrantes, destarte, neste viés será abordado o acesso à justiça das mulheres no fluxo migratório.

Inicialmente, será dissertado sobre o processo migratório feminino, que se modificou com a presença feminina no mercado de trabalho. As mulheres estão se deslocando não só para acompanhar seus cônjuges, mas muitas vezes estão ingressando em outro país, desacompanhadas em busca de uma vida mais digna e em países que permitem a sua permanência. Em continuidade será abordado sobre o nacionalismo do Estado e da sociedade em detrimento dos direitos humanos, sobre o ingresso das venezuelanas e a discricionariedade do Estado Nacional quanto à permanência e ao pedido de refúgio no estado de Mato Grosso do Sul.

Para finalizar, será discutido sobre as portarias interministeriais que estabeleceram restrições excepcionais e temporárias em razão da pandemia e como

vem atuando a justiça federal para garantia de permanência das mulheres venezuelanas no estado brasileiro.

2 ACESSO À JUSTIÇA DAS MULHERES MIGRANTES NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL

2.1 PROCESSO MIGRATÓRIO DAS MULHERES

Primeiramente falar em migração nos remete a uma constatação impactante, que somos todos migrantes. Os seres humanos são seres migratórios por natureza, pois sempre se deslocam e as pessoas desta época e das próximas gerações se movimentarão quando o clima mudar, o nível do mar subir, surgirem guerras, quando um modo de atividade econômica desaparecer e surgir outra, pois a transitoriedade faz parte da vida humana.

Hoje, de acordo com estimativas das Nações Unidas, mais de um bilhão de pessoas, um a cada sete habitantes do planeta, estão abandonando suas terras, migrando dentro do próprio país ou para fora, por motivo de fome, violências, caos político, conflitos armados, perseguição, mudanças de climas, desemprego.

Neste viés, consoante a lei de migração e do acesso à justiça, será investigado como se dá na prática a tutela dos direitos das mulheres venezuelanas que têm se instalado no estado do Mato Grosso do Sul.

Conforme Sassem (2003) a migração feminina tem relação com um processo histórico de complexificação das migrações e com o número de mulheres que estão migrando e suas especifidades. Assim, a “migração feminina” é o conjunto de condições, causas, trajetórias, etapas e inserção particulares das mulheres, que se movimentam com natureza diferente da movimentação masculina. O aumento de migrações femininas se deu pela maior presença da mulher no mercado de trabalho.

A relação de poder envolvendo migrações femininas e masculinas significa um processo ligado à família e ao domicílio. Peres (2016, p. 273) ressalta especificamente a análise da migração:

> independente das expectativas construídas no lugar de origem, as trajetórias migratórias são dependentes do ciclo de vida das mulheres migrantes. Um fator importante é sem dúvida a nupcialidade. Mas o planejamento do ciclo de vida, tanto individual quanto familiar, é a questão central que define as

> trajetórias migratórias. Os usos dos espaços de acordo com esse planejamento orientam a mobilidade das mulheres migrantes.

O processo de migração feminina não é homogêneo, conforme Peres (2016), pois mulheres com raça e classe social diferentes têm experiências migratórias distintas. A migração haitiana, por exemplo, no Mato Grosso do Sul se deu em meados de 2012 e 2013 com a contratação de haitanos em abrigo público de Brasíléia, em Manaus e São Paulo, para trabalharem em Três Lagoas, Itaquiraí e Campo Grande. Após, houve grande mobilidade interna, tendo em vista o desemprego que atingiu este grupo de pessoas. Em meados de 2017 e 2018, ocorreu uma migração de haitianos diretamente do país de origem para o Mato Grosso do Sul com o objetivo de reencontrar amigos e familiares.

De acordo com Silva (2006) a maioria das mulheres que estão migrando são solteiras, ou seja, elas não estão vindo para acompanhar o cônjuge, como já ocorreu. Assim, de acordo com Peres (2016), o perfil de migração feminina está alterando, já que não está acontecendo mais um acompanhamento destas mulheres dos seus companheiros, os quais eram os provedores economicamente do lar no país de origem.

Assim, sobre o fenômeno aqui estudado, é válido mencionar a lei n.º 13.445/2017 que regulamenta sobre migração e estabelece novas diretrizes às políticas migratórias do país e revogou o Estatuto do Estrangeiro. Verifica-se um avanço normativo no reconhecimento do migrante como um cidadão de direito. Quando estes migrantes chegam no país de acolhida, diante da complexidade de agregação das necessidades migratórias à dinâmica social do país, é recorrente o fato de as migrantes se depararem com situações de vulnerabilidade, como rede de atendimento, informação, documento, fazendo com que elas aceitem qualquer tipo de trabalho, com violações de seus direitos.

De acordo com o pensamento de Hannah Arendt (2012), quando o Estado de origem se torna ausente e insignificante para a vida e o direito de seu povo, o indivíduo perde seus direitos como nacional de determinado país, bem como direitos do próprio ser humano, como por exemplo, a perda da identidade com determinada nação, gerando um sentimento de não pertencimento e nem reconhecimento do próprio indivíduo diante do lugar em que vive.

Dessa forma, é importante que estas migrantes sejam aceitas pelo país de destino para que tenham seus direitos e consigam exercê-los, principalmente no

mercado de trabalho, para que tenham uma vida digna e convivência com a população local. Oportuno falar do princípio da hospitalidade e a integração da trabalhadora migrante. Assim, o trabalho representa uma ferramenta para o reconhecimento social destas mulheres que estão vindo de outros países.

Para tanto, Hannah Arendt (2016, p. 27) realiza um estudo da condição humana do trabalho "a vida humana na medida em que está ativamente empenhada em fazer algo". Para a filósofa alemã, a condição humana está ligada à própria sociedade em que as pessoas se conectam e as relações sociais que desenvolvem e entram com um planeta que não tem vestígios de vida social. Portanto, os movimentos migratórios têm interferência na fusão e modificação das formas sociais. E a vida ativa, relatada pela autora, é composta pelo trabalho do corpo, obra de suas mãos e ação.

Lisboa (2016, p.172) escreve sobre a negligência sofrida pelas mulheres no processo migratório, já que eram vistas apenas como coadjuvantes sem liberdade para escolher o melhor sobre suas vidas em decorrência do sistema patriarcal. Vejamos:

> Por sua vez, o número de mulheres que migram, sozinhas ou acompanhadas de seus familiares, tem aumentado significativamente nas estatísticas nacionais e internacionais, dado o caráter multidimensional dos papéis atribuídos à mulher na família, incluindo sua maior responsabilidade em relação aos filhos, ao sustento da família e o seu deslocamento em função de casamentos.

Os motivos que levam as mulheres a migrarem são: a situação econômica, os problemas conjugais, a violência física, a discriminação contra grupos femininos específicos e ausência de oportunidades por questões de gênero, sem olvidar que não são os únicos. Muitas vezes se deslocam como forma de se libertarem da sociedade que as oprimem, que as fazem se sentirem inferiores, diante do patriarcado que ainda se faz realidade em todo o mundo, colocando a mulher em situação de inferioridade perante o homem, consoante Dutra (2013).

A migração em massa não é um fenômeno recente:

> (…) assim fatores subjacentes aos atuais movimentos de massa nos pontos de partida são biformes, mas também o são seus impactos nos pontos de chegada e as reações dos países receptores. Nas partes desenvolvidas do planeta, em que tantos migrantes econômicos quanto refugiados buscam abrigos, os interesses empresariais desejam com firmeza (e dão boas-vindas ao) influxo de mão de obra barata e de habilidades lucrativamente promissoras (…) BAUMAN (2017, p. 9)

Dessa forma, o questionamento pertinente diz respeito ao papel do acesso à justiça na busca pela garantia de direitos às mulheres migrantes e refugiadas que se instalam no Brasil, bem como, se há a concretização desse direito, analisando se a imigrante tem tido a possibilidade de buscar a tutela de seus direitos por meio da justiça brasileira, com um atendimento integral e gratuito, como lhe é assegurado por meio da lei, tanto constitucional quanto infraconstitucional.

2.2 NACIONALISMO EM DETRIMENTO DOS DIREITOS HUMANOS

Vários países adotam uma postura nacionalista em relação aos fluxos migratórios, ou seja, visualizam os imigrantes como uma ameaça ao território nacional. Santos (2016) disserta que os países investem em segurança e o tratamento dos imigrantes diz respeito apenas à condição de sua nacionalidade e irregularidade.

Assim, num cenário de globalização e interesses dos detentores do poder e do capital, não há inclusão e recebimento adequado das pessoas que vêm de outros países, pois são consideradas estranhas e os nacionais são priorizados em detrimento dos estrangeiros.

Conforme se infere da resolução 2/2018 da Comissão Interamericana de Direitos Humanos (CIDH) que trata sobre a migração forçada venezuelana, a realidade é retratada por violações que os venezuelanos vêm sofrendo no país que se deslocam. Segue trecho da norma:

> A CIDH também tem informação sobre graves práticas xenofóbicas e discriminatórias contra pessoas venezuelanas em países de passagem e de destino, entre elas se destacam insultos, abusos de autoridades e particulares, extorsão, assim como discursos que estigmatizam e criminalizam as pessoas venezuelanas ao culpá-las de aumentar os índices de violência em seus países e tirar empregos dos nacionais. Além disso, como consequência de sua situação de extrema vulnerabilidade e pobreza, muitas pessoas venezuelanas se encontram mais expostas a serem vítimas de tráfico de pessoas com fins de exploração sexual, prostituição forçada, exploração laboral, servidão, práticas análogas à escravidão, entre outras.

Por conseguinte, percebe-se que as mulheres que se deslocam em busca de uma chance de vida sofrem discriminação e violências de todos os tipos, muitas vezes em decorrência do nacionalismo em detrimento dos direitos humanos. Portanto,

necessário uma conscientização social e política para descriminalizar as migrações, para que estas mulheres, independente do seu status ou cidadania política, sejam tratadas com dignidade quando chegam a um país diverso.

As pessoas precisam compreender que entrar em país diferente não é um ato criminoso, mas um direito que todo ser humano tem em busca de um lugar que traga mais segurança e acolhimento. Em suma, após a dissertação sobre os fluxos migratórios femininos e a visão nacionalista que os estados e a sociedade tratam as mulheres migrantes, será abordado como as mulheres migrantes têm acesso à justiça no estado de Mato Grosso do Sul e a lei de migração.

2.3 ACESSO À JUSTIÇA DAS MULHERES NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL E A LEI DE MIGRAÇÃO

Para a garantia e efetivação de direitos das mulheres migrantes foram criados vários mecanismos e legislação como a Declaração Universal de Direitos Humanos, de 1948 e o Pacto de São José da Costa Rica, de 1969. O acesso à justiça é uma garantia fundamental para o exercício dos demais direitos. Cappelletti e Gath (1988, p. 13) tratam sobre o assunto:

> O acesso à justiça pode, portanto, ser encarado como o requisito fundamental- o mais básico dos direitos humanos- de um sistema jurídico moderno e igualitário que pretende garantir, e não apenas proclamar o direito de todos.
> O enfoque sobre o acesso – o modo pelo qual os direitos se tornam efetivos- também caracteriza crescentemente o estudo do moderno processo civil. A discussão teórica, por exemplo, das várias regras do processo civil e de como elas podem ser manipuladas em várias situações hipotéticas pode ser instrutiva, mas sob essas descrições neutras, costuma-se ocultar-se o modelo frequentemente irreal de duas (ou mais) partes em igualdades de condições perante a corte, limitadas apenas pelos argumentos jurídicos que os experientes advogados possam alinhar. O processo, no entanto, não deveria ser colocado no vácuo. Os juristas precisam, agora, reconhecer que as técnicas processuais servem a funções sociais.

O acesso à justiça é um instrumento fundamental na concretização de direitos tanto dos nacionais quanto dos estrangeiros e, é a lei nº 13.445/2017 quem regulamenta o instituto no artigo 3º: "'A política migratória brasileira rege-se pelos seguintes princípios e diretrizes: (...) IX - amplo acesso à justiça e à assistência jurídica integral gratuita aos que comprovarem insuficiência de recursos" (BRASIL, 2017).

A lei de migração rompeu com o viés de segurança nacional e utilitarismo econômico que estavam presentes nas legislações anteriores e garantiu um maior acesso às mulheres estrangeiras que escolheram o Brasil como um país para construção de uma nova vida, como por exemplo, com os vistos humanitários concedidos aos haitianos em 2010, diferente da postura dos Estados Unidos e outros países europeus que estavam fechando suas fronteiras.

Após a lei de migração foi editado o decreto n.º 9.199/2017 que foi alvo de várias críticas, diante de sua contradição com a lei de migração. Por exemplo, contradição quanto ao visto humanitário previsto no artigo 14, §3º da Lei 13445/2017 e o artigo 36, §2º do Decreto 9.199/2017, que torna mais burocrática a concessão dos vistos.

A vulnerabilidade das mulheres migrantes quando chegam ao país não decorre da ausência de leis, mas da necessidade de judicialização dos casos que surgem para o cumprimento da lei. Por isso, buscam auxílio na Defensoria Pública, Ministério Público, centros de acolhimento, ONGs e outros órgãos. Quando chegam a outro país, não têm conhecimento ou domínio da língua, da estrutura social e organizacional e estão deixando o país de origem, muitas vezes, fugindo de uma situação de risco.

A localização do Mato Grosso do Sul está nas fronteiras estaduais e internacionais, com fronteira seca em que há grande circulação de pessoas. Ocorre que somente em 2016 foi promulgado o decreto n.º 14.558 que criou o CERMA/MS, para criação de um espaço destinado à discussão sobre migração. Portanto, até então não havia uma rede para atendimento destas demandas. Os órgãos públicos exercem papel fundamental nas demandas das mulheres migrantes como a Defensoria Pública, Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD), Centro de Atendimento de Direitos Humanos (CADH), Ministério Público, Ministério Público do Trabalho, de acordo com Pires (2019).

Neste viés, relevante a função do CADH que faz parte da Secretaria de Estado de Direitos Humanos, Assistência Social e Trabalho (SEDHAST) e atende além dos migrantes, bem como todas as pessoas consideradas vulneráveis e precisam de atendimento assistencial, jurídico ou administrativo, sobre violações de direitos humanos. As mulheres que chegam no estado de Mato Grosso do Sul enfrentam o grande problema da informalidade de suas relações de emprego.

Neste sentido, buscam a Defensoria Pública para ter acesso às vagas de creches para seus filhos, medicamentos, medidas preventivas contra seus

companheiros por sofrer algum tipo de violência. Portanto, o trabalho da Defensoria Pública tem sido primordial, conforme se infere da impetração do *habeas corpus* em favor dos venezuelanos pela Defensora Pública Roberta Pires Alvim que evitou a deportação em massa de 450 venezuelanos em dezembro de 2016 (JUSTIFICANDO, 2016).

Por fim, apesar das mulheres migrantes terem garantia de acesso à justiça e dos órgãos institucionais que atuam em suas defesas, há obstáculo do Estado e da sociedade que são nacionalistas e, muitas vezes, têm um olhar do estrangeiro como um criminoso que está vindo ao território para tomar seus direitos. Outro entrave é a falta de informação destas mulheres que chegam ao estado, frequentemente, sem saber falar a língua portuguesa e são impedidas a ter acesso à justiça.

Conforme os ensinamentos de CLÈVE (2022):

> Não mais se criminaliza a migração, porque, ao entender que a migração é fato da vida de todos os povos, previne-se a destemperança política do passado. E é bom que se diga que se trata de toda e qualquer migração, em seus diversos matizes, isto é, tanto a imigratória quanto a emigratória; tanto a humanitária quanto a econômica, etc. Se existe a garantia da não-discriminação e o repúdio à xenofobia, a migração não pode ser entendia como conduta ilícita.
> Nesse sentido, veda-se a discriminação em razão dos critérios ou dos procedimentos pelos quais a pessoa foi admitida em território nacional. Garante-se o acolhimento e a integração, ao menos das políticas de governo, de todos os migrantes que adentrarem o país. Essa diretriz serve especialmente aos servidores e funcionários que lidem diretamente com a entrada e saída de migrantes do Brasil, pois são eles que exercem o poder de polícia e movimentam a máquina pública da política migratória. Dessa forma, não existirá discriminação se a pessoa adentra o território nacional como turista, como imigrante econômico ou mesmo com visto de acolhimento humanitário, por exemplo.

Em que pese a existência de uma legislação que promova a efetivação dos direitos das mulheres migrantes, existem vários fatores que dificultam as mulheres terem uma vida digna. Portanto, relevante a cooperação entre vários órgãos e instituições para o acolhimento destas mulheres que estão em busca de uma chance e acolhimento no país que escolheram para se estabelecer.

2.4 PEDIDO DE REFÚGIO E AS PORTARIAS INTERMINISTERIAIS

O artigo 1 da lei 9474/97 traz a definição de refugiado, e os artigos 21 da lei 9474/1997 e 119 do Decreto 9.199/2017, regulamentam sobre a autorização

provisória de residência, que permite a permanência do refugiado enquanto o pedido de refúgio está em tramitação no âmbito administrativo.

Os pedidos de refúgio no Brasil são apreciados pelo comitê nacional para os refugiados (CONARE), que é um órgão vinculado ao Ministério da Justiça. As venezuelanas, ao chegarem ao Brasil, devem procurar a Delegacia da Polícia Federal ou autoridade migratória na fronteira para solicitar formalmente o refúgio no Brasil.

A lei n. 13.979/2020 trata sobre as medidas de enfrentamento da emergência de saúde decorrente da COVID19 e regulamenta sobre as restrições ao direito de movimentação, conforme se infere da redação do artigo 3, inciso VI, alíneas a e b. Por outro lado, a portaria n.652 de 2021 previa sobre a entrada de estrangeiros no Brasil, e de acordo com o artigo 3, os benefícios não são aplicados aos venezuelanos. Vejamos o parágrafo 4:

> Art. 3º As restrições de que trata esta Portaria não se aplicam ao:
> I - brasileiro, nato ou naturalizado;
> II - imigrante com residência de caráter definitivo, por prazo determinado ou indeterminado, no território brasileiro;
> III - profissional estrangeiro em missão a serviço de organismo internacional,desde que identificado;
> IV - funcionário estrangeiro acreditado junto ao Governo brasileiro; e
> V - estrangeiro:
> a) cônjuge, companheiro, filho, pai ou curador de brasileiro;
> b) cujo ingresso seja autorizado especificamente pelo Governo brasileiro em vista do interesse público ou por questões humanitárias; e
> c) portador de Registro Nacional Migratório; e
> VI - transporte de cargas.
> § 1º As restrições previstas nesta Portaria não impedem o ingresso, por via aérea ou aquaviária, de tripulação marítima para exercício de funções específicas a bordo de embarcação ou plataforma em operação em águas jurisdicionais, desde que obedecidos os requisitos migratórios adequados à sua condição, inclusive o de portar visto de entrada, quando este for exigido pelo ordenamento jurídico brasileiro.
> § 2º As restrições previstas nesta Portaria não impedem o desembarque, autorizado pela Polícia Federal, de tripulação marítima para assistência médica ou para conexão de retorno aéreo ao país de origem relacionada a questões operacionais ou a término de contrato de trabalho.
> § 3º A autorização a que se refere o § 2º fica condicionada a termo de responsabilidade pelas despesas decorrentes do transbordo firmado pelo agente marítimo, com anuência prévia das autoridades sanitárias locais, e à apresentação dos bilhetes aéreos correspondentes.
> § 4º Nas hipóteses de entrada no País por rodovias, por outros meios terrestres ou por transporte aquaviário, as exceções de que tratam o inciso II e as alíneas "a" e "c" do inciso V do **caput** não se aplicam a estrangeiros provenientes da República Bolivariana da Venezuela.

O artigo 8 da referida portaria previa as consequências no caso de seu descumprimento, e uma das hipóteses era inabilitação ao pedido de refúgio. Após, esta portaria foi revogada pela portaria n. 653 de 14/05/2021 que também restringiu a

entrada de estrangeiros em território nacional. Ocorre que tais portarias não se aplicam aos venezuelanos, no qual o ingresso destas pessoas está proibido desde o início da pandemia.

Assim, o que se verifica é que as portarias editadas violam o princípio de proibição de rechaço ao refugiado, prevista no artigo 33 da Convenção de Genebra, relativa ao Estatuto dos Refugiados e no artigo 22.8 da Convenção Americana de Direitos Humanos, que veda a devolução do refugiado ou solicitante de refúgio para o Estado no qual tenha o fundado temor de ser alvo de perseguição odiosa.

A lei n. 9.474/97 estabelece que o ingresso irregular em território nacional não é impedimento para a solicitação ao pedido de refúgio, portanto infere-se que se trata de clara discriminação aos venezuelanos as regras contidas nas mencionadas portarias. Uma medida do governo federal que viola os direitos humanos, passível de responsabilização internacional. Dessa forma, vários migrantes venezuelanos estão ingressando com ações na justiça federal para tentarem permanecer no território brasileiro e não serem deportados.

Válido transcrever o seguinte julgado sobre o assunto:

> ADMINISTRATIVO. AGRAVO DE INSTRUMENTO. TUTELA DE URGÊNCIA. POLÍTICA MIGRATÓRIA. REGULARIZAÇÃO DA SITUAÇÃO NO BRASIL. DIREITO DE PETIÇÃO ASSEGURADO. ABERTURA DE PROCESSO ADMINISTRATIVO PARA ANÁLISE DE PEDIDO DE REFÚGIO. AUTORIZAÇÃO PROVISÓRIA DE RESIDÊNCIA ATÉ A OBTENÇÃO DE RESPOSTA À SOLICITAÇÃO DE REFÚGIO. ABSTENÇÃO, POR PARTE DA UNIÃO, DE MEDIDAS TENDENTES À REPATRIAÇÃO OU DEPORTAÇÃO. A Portaria nº 652/2021-PR/MJSP/MS restringiu a entrada no país de estrangeiros de qualquer nacionalidade, por recomendação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, em razão dos riscos de contaminação e disseminação do coronavírus SARS-CoV-2. Há previsão de possibilidade excepcional de ingresso de estrangeiro no país por questões humanitárias, mesmo que não haja autorização expressa do Governo brasileiro nesse sentido (art. 3º, inciso V, alínea b, da Portaria 653/2021). Foi ressalvado na decisão agravada que a condição de refugiado foi concedida até decisão final do processo administrativo, bem como a autorização provisória de residência até a obtenção de resposta à solicitação de refúgio, nos termos do § 4.º do art. 31 da lei 13.445/2017. A tutela concedida na origem garante a efetividade da jurisdição e estão presentes os requisitos autorizadores da concessão de medida liminar, visto que eventual revogação da tutela de urgência possibilitará o início de processo de deportação dos autores, havendo, pois, perigo de dano, além de possibilidade de reversibilidade da medida (eventual alteração de entendimento implicará imediata restauração do status quo ante, permitindo à autoridade impetrada a adoção das medidas administrativas que entenda cabíveis). Deve ser mantida a decisão agravada, sem prejuízo de que sejam observadas as demais normas aplicáveis ao caso, em especial os procedimentos necessários à regularização documental do agravado no país, ressalvando-se que, em qualquer situação, estará assegurado à União indeferir o pedido, caso constatado algum impedimento legal ou risco concreto à soberania do

país. (TRF4, AG 5037220-60.2021.4.04.0000, QUARTA TURMA, Relator LUÍS ALBERTO D'AZEVEDO AURVALLE, juntado aos autos em 09/02/2022)

Portanto, verifica-se que a justiça federal está concedendo pedidos liminares para os venezuelanos permanecerem no Brasil, enquanto o Comitê Nacional para os Refugiados (CONARE) aprecia o pedido de refúgio, que é de sua competência. Assim, há algumas ações tramitando para verificar a ilegalidade e inconstitucionalidade destes atos administrativos com base na nova lei de migração, tratados internacionais de direitos humanos e o princípio de rechaço ao refugiado.

3 CONCLUSÃO

O acesso à justiça era tido apenas como um direito de ajuizamento de uma ação e o acesso era limitado. Após, com o Estado Social houve uma preocupação do processo sob o aspecto da justiça social. Com o Estado Democrático, o aspecto do acesso à justiça visa respeitar os direitos individuais. Passou-se a tratar o acesso à justiça como um direito humano fundamental de caráter universal.

Verificou-se neste estudo que o direito abrange tantos os nacionais como os estrangeiros.

As mulheres que estão migrando para o estado de Mato Grosso do Sul se deparam com vários problemas, como discriminação, violências, trabalho informal, falta de informação, entre outros. Com a promulgação da Lei 13.445/17, houve um progresso na tutela dos direitos dos migrantes, que buscam nos órgãos e instituições como a Defensoria Pública, a judicialização das suas demandas.

Em suma, o estado de Mato Grosso do Sul vem recebendo muitas mulheres migrantes e por meio de órgãos criados como a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (CADH) e o trabalho da Defensoria Pública, do Ministério Público, entre outros, estão sendo acolhidas, pois é relevante que se permita acesso à justiça e a questão humanitária prevaleça em contexto de violação aos direitos humanos para além das fronteiras.

A respeito das ações que estão sendo propostas na justiça federal pelos venezuelanos impende destacar que as decisões do Poder Executivo têm limites na legislação nacional e internacional. Assim, a edição de várias portarias para controlar a entrada e saída de pessoas em razão da pandemia devem observar as normas como a Constituição Federal, Estatuto dos Refugiados e a Lei de Migração, a fim de

evitar retiradas compulsórias ilegais de pessoas que tiverem que deixar seus países num contexto pandêmico.

4 REFERÊNCIAS

ARENDT, Hannah. **Origens do totalitarismo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

ARENDT, Hannah. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2016.

BAUMAN, Zygmunt. **Estranhos à nossa porta.** Rio de Janeiro: Zahar, 2017

CLÈVE, Clèmerson. **Regime Jurídico do Migrante e a Política Nacional de Migrações, Refúgio e Apatridia (Pnamra)** In: CLÈVE, Clèmerson. **Direito Constitucional Brasileiro - Vol. 1 - Ed. 2022**. São Paulo (SP):Editora Revista dos Tribunais. 2022. Disponível em: https://thomsonreuters.jusbrasil.com.br/doutrina/1440746757/direito-constitucional-brasileiro-vol-1-ed-2022. Acesso em: 17 jul. 2022.

DUTRA, Délia. Mulheres, migrantes, trabalhadoras: a segregação no mercado de trabalho. In: **REHMU**- **Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana**. Brasília: CESEM, Ano XXI, n. 40, p. 177-193, jan./jun. 2013. Disponível em: http://www.csem.org.br/remhu/index.php/remhu/article/view/370/329. Acesso em: 10 out. 2021.

JUSTIFICANDO. DPU impetra HC e evita deportação em massa de 450 venezuelanos em Roraima. Disponível em: justificando.cartacapital.com.br. 2016. Acesso em: 03 out. 2021.

LISBOA, Teresa Kleba. Gênero e Migrações: trajetórias globais, trajetórias locais de trabalhadoras domésticas. In: REHMU- **Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana.** Brasília, Ano XIV, n. 26 e 27, p. 151-166, 2006. Disponível em: http://remhu.csem.org.br/index.php/remhu/article/view/39/31. Acesso em: 27 jul. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Assembleia Geral das Nações Unidas. Convenção Sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra a Mulher. 18 de dezembro de 1979. Disponível em http/nacoesunidas.org/estudo-da-onu-aponta-aumento-da-populacao-de-migrantes-internacionais. Acesso em: 27 jul. 2022.

PERES, Roberta. Imigração e Gênero: As mulheres haitianas no Brasil. In: BAENINGER, Rosana et al (org). **Imigração Haitiana no Brasil**. Jundiaí: Paco Editoral, 2016.

PIRES, Julia Stefanello. **Migrantes vulneráveis e o trabalho como direito humano: o caso do Mato Grosso do Sul.** Tese (Mestrado em Direitos Humanos) – Faculdade de Direito, UFGD- Dourados-MS, 2019.

Resolução 2/2018. Disponível em: https://www.oas.org/pt/cidh/decisiones/pdf/Resolucao-2-18-pt.pdf. Acesso em: 27 jul. 2027.

SANTOS, André Leonardo Copetti. Controle social das migrações e gestão da diversidade. In: JULIOS-CAMPUZANO, Alfonso de; LUCAS, Doglas Cesar; SANTOS, André Leonardo Copetti (Org). **Direitos humanos, imigração e diversidade: dilemas da vida em movimento na sociedade contemporânea**. Ijuí: Unijuí, 2016.

SASSEN, Saskia. **As cidades na economia mundial.** São Paulo: Studio Nobel, 1998.

Capítulo 02

EVOLUÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE PARA A REGULAMENTAÇÃO DA TELEMEDICINA E TELESSAÚDE NO BRASIL

DEISE SANTOS CURT[1]

LUIS FILIPE FERNANDES FERREIRA[2]

TEREZA RODRIGUES VIEIRA[3]

RESUMO: O Ministério da Saúde editou a Portaria nº 467/2020, regulamentando a utilização de atendimento médico à distância através do uso da telemedicina diante das medidas de isolamento e quarentena adotados graças ao combate à pandemia de Covid-19 em 2020. Acontece que com a possibilidade de pessoas receberem esse atendimento no âmbito do SUS, saúde suplementar e privada na prática, podem surgir devaneios acerca desta portaria ter sido editada em um caráter emergencial, e assim não ter sido adequadamente avaliada em toda sua extensão. Através de uma revisão bibliográfica e análise de normas de âmbito nacional, internacional, orientações da OMS, conclui-se que a telemedicina vem sendo debatida no Brasil e no Mundo há muitos anos e seu uso e debates acerca do assunto não são novidade, de modo que a portaria não se editou sem a devida análise de questões éticas e sociais. A regulamentação independente de pandemia é necessária tanto pela segurança dos pacientes, quanto dos profissionais.
PALAVRAS-CHAVE: COVID-19. Telemedicina. Sistema Único de Saúde. Conferência Nacional de Saúde. E-saúde.

ABSTRACT: Due the struggle against the Covid-19 pandemic in 2020, the Brazilian Ministry of Health issued Ordinance No. 467/2020, regulating the use of remote medical care using the telemedicine in function of the isolation and quarantine measures. Due the possibility of people receiving this service in the Brazilian Public Healthcare System purview, supplementary and

[1] Mestra em Direito da Sociedade da Informação pelas Faculdades Metropolitanas Unidas - FMU-SP; Especialista em Direito Médico e Hospitalar pela Escola Paulista de Direito - EPD; em Direito Médico e da Saúde pela Faculdade Legale e em Direito Empresarial pela faculdade Legale; Bacharela em Direito pela FMU-SP; Bacharela em Enfermagem pela Universidade de Mogi das Cruzes-UMC. Presidente da Comissão de Bioética e Biodireito da 38ª Subseção de Santo André/SP, no triênio de 2022-2024. Advogada. deisecurt@gmail.com. https://orcid.org/0000-0002-2481-5322

[2] Mestre em Direito da Sociedade da Informação pelas Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU-SP); Especialista em Direito de Família (IBMEC/Damásio); Bacharel em Direito (UNIP); MBA em Gestão Empresarial (FGV-SP); Especialista em Sistemas de Informação (Mackenzie); Analista de Sistemas pela FATEC-SP. Secretário da Comissão de Bioética e Biodireito da 38ª Subseção de Santo André/SP, no triênio de 2022-2024. Advogado. Phillfernandes.adv@gmail.com. https://orcid.org/0000-0003-3881-1864

[3] Pós-Doutora em Direito pela Université de Montreal, Canadá. Mestre e Doutora em Direito pela PUC-SP. Especialista em Bioética pela Faculdade de Medicina da USP. Docente do Mestrado em Direito Processual e Cidadania e na graduação em Medicina e Direito, na UNIPAR - Universidade Paranaense, onde coordena o Projeto "*Tutela constitucional das minorias e grupos vulneráveis*". Membro da Law and Society Association (USA). Advogada. https://orcid.org/0000-0003-0333-7074 E-mail: terezavieira@uol.com.br.

private health in practice, queries about the proper evaluation of this emergency-issued ordinance may arise. Through a bibliographic review and analysis of national and international standards, WHO guidelines, it can be concluded that telemedicine has been widely debated in Brazil and in the World for many years and its use and debates about this subject are not new, so that the ordinance was not issued without due analysis of ethical and social issues. Independent pandemic regulation is necessary for both patient and professional safety.
KEYWORDS: COVID-19. Telemedicine. Brazilian Public Healthcare System. Brazilian National Health Conference. E-Health.

1 INTRODUÇÃO

Em 2020, o Ministério da Saúde emitiu a portaria nº 467/2020, regulamentando a utilização de atendimento médico a distância com o uso da telemedicina, como forma de combater o avanço da pandemia de Covid-19. Até então, no país, não havia regulamentação para a telemedicina, que era realizada somente por meio de Resoluções dos Conselhos de Medicina, editando as normas de âmbito ético-profissional de acordo com outros dispositivos legais, tratados internacionais e diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS).

A telemedicina não tinha, à época, uma legislação sobre seu funcionamento, porém poderia ser regulamentada pelo poder executivo, através do Ministério da Saúde em situações emergenciais como ocorreu durante o início da pandemia de Covid-19. Esta pesquisa traz uma evolução histórica através das principais conferências nacionais de saúde que debateram o uso de tecnologias no âmbito do SUS, legislação internacional e nacional, Resoluções dos Conselhos de Medicina e os tratados internacionais dos quais estes podem se valer para editar suas normas éticas. Essa linha do tempo mostra que, embora a regulamentação pareça um assunto que começou a ser debatido apenas na época de pandemia, o tema já vinha sendo discutido desde os anos 1990. Ademais, já havia aplicação prática da telemedicina no Brasil, mas com o advento da pandemia da COVID-19, a regulamentação da telemedicina e da telessaúde se mostrou imperativa, ato que já deveria ter ocorrido muito antes da Resolução nº. 2.314/2022 do CFM.

2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Entre os dias 17 e 21 de março de 1986, ocorreu a 8ª. Conferência Nacional de Saúde, com discussões entre 135 grupos de trabalho sobre os seguintes temas: “saúde como direito, reformulação do Sistema Nacional de Saúde e financiamento

setorial” (MS, 1986, p.1). Foram lançadas as diretrizes para a construção de um sistema descentralizado e único e a saúde passou a ser considerada direito de todos e dever do Estado, sendo permitida a participação do setor privado no SINAN (Sistema Nacional de Saúde), em caráter de serviço público ‘concedido’ e o contrato regido pelo direito público. O conceito de saúde passou a ser considerado mais abrangente, incluindo medidas de saneamento básico, dentre outras e não apenas o tratamento de moléstias. (MS, 2020b)

Silva (2014, p.9), comenta que “as principais falhas apontadas na prestação do cuidado foram desigualdade no acesso aos serviços de saúde, inadequação às necessidades, qualidade insatisfatória dos mesmos e ausência de integralidade das ações”, podendo a telessaúde ser uma das ações atuais para sanar essas falhas ainda existentes.

O direito à saúde passou a ser assegurado na Constituição Federal de 1988, no momento de redemocratização do país (MS, 2020a), num capítulo especial, dos artigos 196 a 200 (BRASIL, 1988). O artigo 196 diz:

> a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988)

Duas leis de grande relevância foram aprovadas: a Lei nº 8.080/1990, conhecida como Lei do SUS - Sistema Único de Saúde, (BRASIL, 1990a), e a Lei nº 8.142 de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde (BRASIL, 1990b), como dita o artigo 198, da Constituição Federal. (BRASIL, 1988)

A Constituição Federal permitiu que a iniciativa privada pudesse participar do SUS, desde que seguisse as diretrizes deste e através de contrato de direito público ou convênio, e elencou algumas atribuições do SUS no artigo 200, com destaque para os seguintes incisos: “II - executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador; [...] V - *incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação* [...]”. (grifo nosso) (BRASIL, 1988)

A Lei do SUS acrescenta outras atribuições, evidenciando que a assistência terapêutica será integral, e define os conceitos de vigilância sanitária e

epidemiológica. O art. 6º, §1º, define vigilância sanitária e inclui como elemento o controle da prestação de serviços que se relacionam com a saúde, sendo um "conjunto de ações capaz de eliminar, diminuir ou prevenir riscos à saúde e de intervir nos problemas sanitários decorrentes do meio ambiente, da produção e circulação de bens e da prestação de serviços de interesse da saúde[...]" e com abrangência sobre o controle de prestação de serviços relacionados à saúde, de forma direta ou indireta. (BRASIL, 1990a)

Já no §2º, do mesmo artigo 6º, a vigilância epidemiológica é definida como:

> um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes de saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos. (BRASIL, 1990a)

Assim, entende-se que as ações relacionadas à regulamentação da telemedicina, como um serviço de saúde, têm respaldo na Constituição Federal e na Lei do SUS, que inclui a atuação da iniciativa privada e a supervisão poderia ser feita pelos órgãos tanto de vigilância sanitária, quanto de vigilância epidemiológica.

Em 1937, foi criado o Conselho Nacional de Saúde (CNS), um órgão da estrutura do regimento do Ministério da Saúde, integrado por representantes do governo, prestadores de serviços, profissionais da saúde e usuários, com caráter permanente e deliberativo. Suas decisões/resoluções são homologadas pelo Ministro da Saúde. (MS, 2020a). As atribuições são conferidas pela Lei nº 8.080/1990, pela Lei nº 8.142/1990, e pelo Decreto nº 5.839, de 2006. (SENADO FEDERAL, 2006)

Conforme o artigo 2º, do Decreto nº 5.839/2006, ao CNS incumbe, "I- atuar na formulação de estratégias e no controle da execução da Política Nacional de Saúde, na esfera do Governo Federal, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros", e "VII -acompanhar o processo de desenvolvimento e incorporação científica e tecnológica na área de saúde, visando à observação de padrões éticos compatíveis com o desenvolvimento sócio-cultural do País", de modo que toda política direcionada ao desenvolvimento de políticas de implantação de tecnologias em saúde é discutida por este Conselho.(SENADO FEDERAL, 2006)

O Decreto permite que profissionais de diversas áreas participem de estudos ou de comissões para promover a compatibilização entre as políticas e programas de saúde e a execução que envolva outras áreas que não são do âmbito do SUS, citando no artigo 12, §1º, exemplos como áreas de: "I- alimentação e nutrição; II -saneamento

e meio ambiente; III - vigilância sanitária e farmacoepidemiologia; IV - recursos humanos; V- *ciência e tecnologia*; e VI - saúde do trabalhador" (grifo nosso). O CNS decide para onde serão alocados recursos financeiros e dá publicidade às propostas de políticas, diretrizes e moções decididas nas Conferências Nacionais de Saúde, através de Resoluções. (SENADO FEDERAL, 2006)

O CNS é um órgão deliberativo na estrutura do Ministério da Saúde, conforme determinação do inciso III, do art. 198, da Constituição Federal, da Lei nº 8.080/1990, e da Lei nº 8.142/1990" e tem, de acordo com o art. 2º de seu regimento interno, a finalidade de atuar "na formulação e no controle da execução da Política Nacional de Saúde, inclusive nos aspectos econômicos e financeiros, nas estratégias e na promoção do processo de controle social em toda a sua amplitude, no âmbito dos setores público e privado". (MS, 2008). E dentre atribuições do seu plenário, está a de "art. 11[...] IX - aprovar a organização e as normas de funcionamento da Conferência Nacional de Saúde, reunida ordinariamente a cada quatro anos, e convocá-la extraordinariamente, se necessário, na forma prevista pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990". (MS, 2008)

Cabe destaque para a Resolução CNS nº 507/2016, em relação ao discutido na 15ª Conferência Nacional de Saúde, de 2015, em seu Eixo 7 o qual aborda a "Ciência, Tecnologia e Inovação no SUS". Neste eixo, foi aprovada a diretriz 7.1, que visa ao fortalecimento das políticas industrial e de ciência, tecnologia e inovação em saúde e a diretriz 7.2, com 90,2 % de aprovação, para a implementação plena da *Política Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde*, com intuito de fortalecer os sistemas de informação em saúde e desenvolvimento científico e de insumos. (MS, 2016, p. 49).

A 15ª Conferência defendeu que a comunicação e a informação fossem reconhecidas como direitos humanos, por estruturarem a formação social na atualidade e serem meios para a defesa e garantia de outros direitos, como o direito à saúde. Fez-se um apelo especial em favor dos usuários, trabalhadores e gestores do SUS, com destaque para o décimo apelo para que houvesse a "Criação de ferramentas colaborativas e de participação social via *internet*, para construir espaços democráticos de debate sobre políticas públicas em saúde e consolidar a ideia de um "CiberespaSUS". Além disso, a diretriz 7.5, tratou especificamente da Informatização do SUS. (MS, 2016, p. 74)

A 16ª Conferência Nacional de Saúde do CNS de 2019 tem em seu relatório aprovado algumas propostas que merecem destaque, principalmente entre a 8 e 10 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, p. 122), que tratam em um breve resumo sobre:

- a qualificação dos profissionais da saúde e nas três esferas do SUS para o uso de tecnologias de informação de maneira padronizada para fornecer elementos de consultas, outros serviços e procedimentos, através, até mesmo, do uso de mídias e redes sociais.
- o fortalecimento e aprimoramento do prontuário eletrônico dos cidadãos e a criação de um cartão único de saúde para terem acesso à saúde em qualquer lugar do país e levando todas as suas informações pessoais de saúde registradas nesse exclusivo documento.
- implementação do e-SUS (sistema de informação da Atenção Básica) com a informatização da atenção primária e a integração com atendimentos dos sistemas de média a alta complexidade (atenção básica, hospitalar e SAMU) através do cartão SUS e prontuário eletrônico, nos diversos pontos de cuidado, com interoperabilidade entre os vários sistemas que estarão envolvidos, com tecnologia adequada e *internet* que dê suporte a esse pleno funcionamento e integração a esses sistemas de informação, como e-SUS, Sinan, Siscan, dentre outros, incluindo a transmissão adequada de imagens.

No art. 2º, da Lei do SUS, a saúde é um direito fundamental do ser humano e o Estado deve prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício, além de criar e executar políticas econômicas e sociais para a redução do risco de doenças e demais agravos em saúde, promovendo um acesso igualitário e universal a esses serviços para promover a saúde, proteger contra males, caso estes ocorram. Como um dos objetivos do SUS, está a realização integrada e integrais de ações assistenciais e preventivas. (BRASIL, 1990)

Outras atribuições do SUS incluem: art. 6º, “VI - a formulação da política de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos e outros insumos de interesse para a saúde e a participação na sua produção” e “IV - avaliação do impacto que as tecnologias provocam à saúde”. (BRASIL, 1990). Essas ações obedecem aos preceitos do artigo 198 da Constituição Federal, assegurando alguns princípios como universalidade, integralidade, autonomia das pessoas na preservação de sua integralidade física e moral, direito à informação, utilização da epidemiologia para

estabelecimento de prioridades e alocação de recursos, descentralização político-administrativa; participação da comunidade; integração com o executivo etc.

A assistência de saúde não é privativa do SUS, sendo livre à iniciativa privada, que neste caso, deve obedecer aos princípios éticos e normas expedidas pelo órgão de direção em relação às condições de seu funcionamento. (BRASIL, 1990ª). O órgão de direção do SUS, de acordo com o art. 198, da Constituição Federal, é o Ministério da Saúde (União), Secretaria da Saúde ou órgão equivalente (Estados e municípios). (BRASIL, 1988)

O controle, avaliação e fiscalização dos serviços e ações de saúde, de acordo com o art. 15, é de competência comum entre todos os entes federativos, incluindo a articulação com os órgãos de fiscalização profissional para definir e controlar as ações, serviços de saúde e padrões éticos para pesquisa. Aliás, o Estado deverá promover uma articulação da política e dos planos de saúde e elaborar normas para regular as atividades de serviços privados de saúde, já que são serviços de relevância pública. Isso significa que, mesmo as atividades com interesse econômico, deverão seguir normas e procedimentos de acordo com o preconizado em Lei e o decidido pelos Conselhos de Saúde. (BRASIL, 1988)

Como o Estado deverá “fomentar, coordenar e executar programas e projetos de atendimento emergencial” (art. 15, XXI, da Lei do SUS) e o Ministério da Saúde, como órgão de direção Nacional do SUS, que deve inicialmente definir e controlar os sistemas de vigilância sanitária e epidemiológica (medidas não executivas) em nível estadual e municipal, poderá (art. 16, parágrafo único) executar estas ações “em circunstâncias especiais, como na ocorrência de agravos inusitados à saúde, que possam escapar do controle da direção estadual do Sistema Único de Saúde (SUS) ou que representem risco de disseminação nacional”. (BRASIL, 1990a). Isso significa, por exemplo, que na situação de pandemia, como a COVID-19, que o Ministério da Saúde poderá regulamentar, em caráter emergencial, o uso da Telemedicina como meio de promover a saúde de pessoas contaminadas com a doença.

3 ATENDIMENTO DE SAÚDE ATRAVÉS DA TELEMEDICINA E TELESSAÚDE

A saúde é um direito fundamental, e o desenvolvimento de tecnologias da informação vem sendo debatido há anos para facilitar a universalização da saúde no

território nacional. Assim, cabe falar agora sobre o uso dessas tecnologias através da telemedicina e os aspectos éticos comuns à relação médico-paciente.

O Conselho Federal de Medicina é uma autarquia federal, instituída através do Decreto-lei nº 3.268/1957, tendo, então, personalidade jurídica de direito público, porém com autonomia administrativa e financeira. Suas principais atribuições são supervisionar a ética do profissional médico em todo o país, atuando como órgão julgador e disciplinador da classe. (BRASIL, 1957) Já o exercício da medicina encontra-se regulamentado através da Lei nº 12.842/2013. (BRASIL, 2013).

Essa autarquia, dentro do preconizado na lei, edita suas resoluções para orientação de seus profissionais desenvolverem a profissão médica conforme os ditames éticos. Embora não seja subordinada ao poder executivo, tem uma vinculação relacionada à sua finalidade, ou seja, dentro dos limites instituídos na lei que a criou para sua atuação e das demais leis. (ALEXANDRINO, 2014, p. 51)

Cabe ressaltar que a telemedicina é usada desde os anos 1990: inicialmente pelo programa espacial da NASA e, no Brasil, a Petrobrás já a utilizava nas embarcações e plataformas marítimas. A ideia inicial é a de que um médico generalista, precisando de um parecer de um especialista, possa utilizar-se deste serviço ou, em caso de ser um profissional não-médico a participar recebendo e transmitindo dados, que este tenha competência e ética profissional para tal. (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DO PARÁ, 2013)

O primeiro parecer sobre telemedicina data de 1997: o Processo Consulta CFM nº 1.738/95 – Parecer CFM nº 31/97, que permitiu o atendimento a distância pelo médico, desde que ele se responsabilizasse pelo exame físico realizado por outro profissional.

> Pode o médico que, excepcionalmente por força de lei ou função, por obrigação a exercer plantão telefônico para assessoria a situações de urgência ou emergência ocorridas em embarcações e plataformas, oferecer integralmente opinião dentro de princípios éticos e técnicos para tratamento de pessoa necessitada, correlacionando-a às informações obtidas, não sendo responsável pelo exame físico e execução do procedimento a ser adotado por terceiros. (CFM, 1997)

Em 1999, editou-se a Declaração de Tel Aviv/Israel sobre responsabilidades e normas éticas para uso da telemedicina, na 51ª Assembleia Geral da Associação Médica Mundial. Pela Declaração, as vantagens do uso da telemedicina são diversas, alcançando atenção básica, a transmissão de imagens para avaliação à distância

como radiologia, patologia, oftalmologia, etc., reduzindo riscos e custos relativos a transporte de pacientes ou da imagem do diagnóstico. “Os sistemas de comunicações como a videoconferência e o correio eletrônico permitem aos médicos de diversas especialidades consultar colegas e pacientes com maior frequência, e manter excelentes resultados dessas consultas”, até mesmo haver suporte na telecirurgia. (ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL, 1999).

A Declaração trouxe alguns tipos de telemedicina: a) teleassistência: entre médico e paciente geograficamente isolado ou sem acesso a médico local; b) televigilância: onde a interação entre médico e paciente se dá através da transmissão eletrônica de informações como pressão arterial, eletrocardiograma, podendo o médico realizar vigília direta e constante do estado de saúde a distância, em alguns casos, outro profissional pode fornecer estas informações, ou algum familiar treinado. c) teleconsulta ou consulta em conexão direta: a interação entre médico e paciente é direta, sem a transmissão eletrônica de exames ou sinais vitais, podendo-se usar qualquer meio de comunicação, inclusive a internet. d) telemedicina exercida com interação entre dois médicos, um com o paciente e outro não. (AMM, 1999)

A OMS preconizou que deve haver treinamento adequado para os profissionais que iriam atuar com a telemedicina, além de estabelecer princípios éticos a serem seguidos, e a Associação Médica Mundial publicou mais dois documentos:

> a Declaração de Nova Delhi, em 2009, sobre telessaúde (telehealth) e a Declaração de Moscou, em 2015, sobre mhealth (termo sem tradução para o português), com o objetivo de ampliar o escopo para outras áreas da saúde, assim como abarcar novas tecnologias. (GARCIA, 2019, p. 148).

Em novembro de 2002 foi criado o Conselho Brasileiro de Telemedicina e telessaúde (CBTms), uma entidade com a finalidade de promover e consolidá-las no país, estimulando e “participando nas representações junto aos órgãos governamentais, entidades de classe e organizando e realizando eventos nacionais e internacionais” (JOURNAL OF HEALTH INFORMATICS , 2020).

Na época, o Brasil não tinha legislação específica sobre o assunto e as resoluções dos conselhos de classe não possuem força de lei, apesar de as resoluções dos conselhos estadual e federal de medicina serem as principais normas sobre o assunto. Um exemplo foi o primeiro parecer-consulta realizado pela Petrobrás para o atendimento médico nesta modalidade. (GARCIA, 2019, p. 148-149)

Em 2002, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a Resolução CFM nº 1.643, que “define e disciplina a prestação de serviços através da Telemedicina”. De acordo com o art. 1º, a telemedicina: é o “exercício da Medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação audiovisual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em Saúde”. (CFM, 2002) De acordo com a Declaração de Tel Aviv, foram reconhecidas pela Resolução 1.643/2002 do CFM, as seguintes modalidades de telemedicina: teleassistência, telemonitoramento, teleconsulta e opinião médica à distância. Esta Resolução foi revogada pela Resolução CFM nº 2.314/2022.

Em 2005, a ONU, através da OMS, editou a Resolução da Associação Médica Mundial /WHA nº 58.28, a qual expõe que a *e-Saúde* respeita os princípios bioéticos e direitos humanos e é o uso que traz maior custo-efetividade deste tipo de tecnologia em serviços de saúde que alavanca o atendimento, principalmente em países emergentes (WHA, 2005, p. 121-123). Lara Rocha Garcia diz que embora estes princípios estejam bem fundamentados, são genéricos para englobar aquilo que se refere ao ser humano, mas não abarcam questões mais atuais, como os dados eletrônicos. (GARCIA, 2017, p.77).

Essa Resolução citava a *e-Saúde* como um possível caminho da equidade e universalidade, e indicou a criação de um comitê ético legal para oferecer orientações práticas. Apesar do comitê ainda não existir, a Resolução diz que os “Estados-Membros serão compelidos a promover os princípios da confidencialidade e privacidade, além de buscar acesso sustentável e igualitário à saúde e promover os princípios da confidencialidade e privacidade, além de buscar aconselhamento ao comitê quando necessário” (WHO, 2006).

Em 2006, oito instituições de ensino de diversos países se reuniram de maneira independente e criaram o *projeto ethical*, para tratarem de princípios éticos relacionados ao uso dessas tecnologias da informação em saúde. Assim, este projeto estabeleceu alguns princípios éticos: confidencialidade (relação de credibilidade e intimidade incluída em um consentimento informado), privacidade (sigilo sobre os dados clínicos e genéticos), segurança da informação (uma questão controvertida, já que não se tem uma resposta sobre de quem são os dados, se dos pacientes, médicos ou instituições), propriedade, dignidade, equidade, proporcionalidade (GARCIA, 2017, p. 75/81).

Vários relatórios e testes foram realizados pelo mundo e enviados a pedido do Observatório Global para *e-Saúde* da OMS (GARCIA, 2019, p. 150), até que, em 2017, o Brasil publicou seu relatório intitulado “Estratégia de *e-Saúde* para o Brasil” que, mesmo sem natureza jurídica vinculante, por não ser lei ou política pública, reconhece que o futuro da saúde está intrinsecamente ligado à *e-Saúde.*

São seis os passos para o desenvolvimento de ações do *e-Saúde*, sendo que o 1º passo é o uso de iniciativas de educação. No Brasil existem alguns programas para tal desenvolvimento como: a) Rede nacional de pesquisa (RNP): promove o desenvolvimento tecnológico e apoia a pesquisa de tecnologias de informação e comunicação. b) RUTE- Rede Universitária de telemedicina – visa apoiar o aprimoramento de projetos em telemedicina já existentes e incentivar o surgimento de futuros trabalhos interinstitucionais. c) TELESSAÚDE (2007): programa do governo federal com projeto piloto em apoio à atenção básica, envolvendo núcleos de telessaúde localizados em diversas universidades do país. Atualmente envolve 14 estados brasileiros, ligando universidades e hospitais públicos. Regulamentação por 14 decretos e portarias. d) Portaria nº 2.546, de 27 de outubro de 2011. Redefine e amplia o Programa Telessaúde Brasil, que passa a ser denominado Programa Nacional Telessaúde Brasil Redes (Telessaúde Brasil Redes) (GARCIA, 2019, p. 162-168), “O Telessaúde tem por objetivo apoiar a consolidação das Redes de Atenção à Saúde ordenadas pela Atenção Básica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”. (MS, 2011)

O 2º passo é o investimento em infraestrutura. Nesse sentido, a RNP-Rede Nacional de Pesquisa possui a Rede Ipê, com o mapeamento de todos os locais com acesso à *internet* no país. O 3º passo é a análise de viabilidade econômica. O 4º passo uma visão em território nacional e implementação em nível estadual. O primeiro documento no Brasil mencionando a Estratégia de *e-Saúde* para o Brasil, de 2014, mas já existiam iniciativas nesse sentido, como o *projeto alô mãe paulistana* (criado pela portaria 1.459 de 2011) e a *Rede Cegonha*, parceria da FIOCRUZ e a Prefeitura de São Paulo, que consistia em teleatendimento de gestantes e mães por meio de tecnologias simples como o telefone. (GARCIA, 2019, p. 162-168)

O 5º passo é o financiamento público. (GARCIA, 2019, p. 168) “A Telessaúde, como componente da Estratégia *e-Saúde* (Saúde Digital) para o Brasil, tem como finalidade a expansão e melhoria da rede de serviços de saúde, sobretudo da Atenção Primária à Saúde (APS), e sua interação com os demais níveis de atenção,

fortalecendo as Redes de Atenção à Saúde (RAS)" (MS, 2020c). E o 6º passo para o desenvolvimento das ações de *e-Saúde* no Brasil é a Regulação do Reembolso Público e Privado. "Sem isso, as barreiras impostas pelos profissionais, que não encontram formas de serem remunerados, aumentam sensivelmente. Esta é uma questão sensível no sistema público, privado e também no sistema suplementar" (GARCIA, 2019, p. 167). Embora haja as resoluções dos conselhos de classe, a pressão internacional por segurança jurídica leva à necessidade do Marco Legal do *e-Saúde*, como ação estratégica do *e-Saúde*. (GARCIA, 2019, p.167)

Além das situações descritas para atendimentos de saúde à distância, existem outros exemplos, como o tratamento psicológico à distância, permitido através da Resolução nº 11/2012, do Conselho Federal de Psicologia. (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2012).

Através da Consulta nº 50/2016, o CFM emitiu o parecer nº 14/2017, que permite aos médicos o uso do WhatsApp para acompanhamento de pacientes: "podemos assegurar que a troca de informações entre pacientes e médicos, quando se trata de pessoas já recebendo assistência, é permitida para elucidar dúvidas, tratar de aspectos evolutivos e passar orientações ou intervenções de caráter emergencial". (CFM, 2017)

A Resolução nº 2.227/2018 do CFM (CFM, 2018) veio para definir e disciplinar a telemedicina, mas apesar desta ter uma amplitude maior em relação às modalidades de atendimento à distância, ela foi revogada pela Resolução CFM nº 2.228/2019 (CFM, 2019a), após manifestações dos médicos brasileiros e entidades representativas da classe. (CRYPTO ID, 2020). Após novas discussões, em 2022, o CFM editou a Resolução CFM nº 2.314/2022 para definir, disciplinar e regulamentar a telemedicina.

O CFM também possui outras duas Resoluções tratando de atendimento médico à distância: uma sobre telepatologia: uma forma de prestação de serviços de anatomopatologia mediado por tecnologia, a Resolução CFM nº 2.264/2019 (CFM, 2019b), e a Resolução CFM nº 2.107/2014 sobre telerradiologia, que já existia definida e normatizada. CFM, 2014)

Outro uso da telemedicina é a realização de consulta à distância para aconselhamento genético pela *internet* através de *Skype*, por exemplo, devido à escassez de profissionais especializados em todo o território nacional. (CFM, 2018a).

O CFM enviou o ofício nº 1756/2020 para o então Ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta, para que o atendimento por telemedicina pudesse ser usado, em caráter excepcional e somente durante a pandemia, e ajudar no seu enfrentamento, permitindo outros atos médicos à distância: a) **Teleorientação:** à distância a orientação e o encaminhamento de pacientes em isolamento; **Telemonitoramento:** ato realizado sob orientação e supervisão médica para monitoramento ou vigilância à distância de parâmetros de saúde e/ou doença. **Teleinterconsulta:** para troca de informações e opiniões entre médicos. (CFM, 2020).

Deste modo, foi editada a Portaria nº 467/ 2020 pelo Ministério da Saúde que dispõe, sobre as ações de Telemedicina, para regulamentar e operacionalizar as medidas de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional previstas no art. 3º, da Lei nº 13.979/2020, decorrente da epidemia de COVID-19, deixando claro que essas ações terão validade apenas durante o enfrentamento da pandemia. (MS, 2020d).

Essas ações envolvem o atendimento pré-clínico, suporte assistencial, consulta, monitoramento e diagnóstico pelo SUS ou pela saúde suplementar e privada, sendo este atendimento realizado diretamente entre médicos e pacientes, com a garantia de integridade, segurança e sigilo das informações. O objetivo principal é empregar este meio de atendimento para evitar a propagação do COVID-19 e proteger as pessoas, atendendo aos princípios bioéticos de sigilo, beneficência, não-maleficência e autonomia do paciente. (MS, 2020d)

Outras medidas na portaria incluem: a) Registro em prontuário clínico eletrônico que deve conter: dados clínicos necessários para atendimento do caso; data, hora, tecnologia e comunicação utilizada; número do conselho regional; b) emissão de atestados e receitas médicas por meio eletrônico de acordo com os requisitos da ANVISA (assinatura emitida pelo ICP-Brasil), possibilidade de verificação de alterações no documento digital. C) em caso de isolamento, envio de termo de consentimento livre e esclarecido e termo de declaração, contendo a relação das pessoas que residam no mesmo endereço. (MS, 2020d)

Ressalte-se que a Resolução CFM nº 2.314/2022, “define e regulamenta a telemedicina como forma de serviços médicos mediados por tecnologias de comunicação” e informa que a Telemedicina é atividade exclusiva de profissional médico, conforme a Resolução CFM nº 1.627/2001, que “regulamenta e define o ato médico”, e a Resolução CFM nº 1.958/2010 que “define e regulamenta o ato da

consulta médica". Essa Resolução deixa claro que é viável o atendimento ao paciente com uso de tecnologias de comunicação, com a possibilidade de prescrição médica eletrônica plenamente válida, trazendo benefícios para os pacientes, e seguindo os princípios bioéticos.

A atual Resolução de Telemedicina também reforça que o atendimento presencial ainda é imprescindível para o perfeito atendimento e que os mesmos ditames éticos válidos para o atendimento presencial são os válidos pelo atendimento por telemedicina, sendo que as modalidades dos atendimentos médicos pela telemedicina estão no art. 5º da Resolução: "I) Teleconsulta; II) Teleinterconsulta; III) Telediagnóstico; IV) Telecirurgia; V) Telemonitoramento ou Televigilância; VI) Teletriagem; VII) Teleconsultoria".

Há um destaque para a possibilidade de realização de cirurgia à distância, através da cirurgia robótica, regulamentada pela Resolução CFM nº 2.311/2022, que estabelece todos os parâmetros mínimos exigidos dos estabelecimentos e dos profissionais que realizam este procedimento considerado de alta complexidade.

A Telessaúde é o atendimento realizado, em geral, por outros profissionais da assistência de saúde e está na Portaria GM/MS nº 1.348/2022, que "dispõe sobre as ações e serviços de Telessaúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), como meio de garantir o direito ao acesso universal, igualitário e integral à saúde, por meio de ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde principalmente em áreas desassistidas.

Essas medidas são realizadas por diversos profissionais da saúde, desde que as atividades exercidas não sejam elencadas como Atos Médicos, como as atividades relacionadas na Lei nº 12.842/2013. Além disso, o atendimento deve ser realizado diretamente entre profissionais e pacientes e de forma que a integridade, segurança, privacidade e o sigilo das informações sejam assegurados, e todo o atendimento deverá ser registrado em prontuário de saúde (art. 5º), observando os padrões de interoperabilidade e informação estabelecidos pelo Ministério da Saúde. Deve conter os dados clínicos, data, hora, tipo de tecnologia utilizado para comunicação, número de inscrição profissional de quem realizou o atendimento, dentre outras informações necessárias e exigidas por cada conselho profissional em suas respectivas resoluções e códigos de ética profissionais.

As maiores exigências desta portaria sobre Telessaúde constam no art. 4º, como a exigência da inscrição dos profissionais em conselhos de classes específicos,

seguir os principais princípios bioéticos como autonomia da vontade, livre informação e consentimento informado do paciente, além de garantirem a privacidade, confidencialidade e proteção de dados e segurança das informações, além de constante atualização de dados, dentre outros.

Sendo assim, cabe destacar que deve haver um perfeito preenchimento do Termo de consentimento informado, e o respeito aos principais princípios éticos (autonomia da vontade, beneficência, não-maleficência, justiça) e o sigilo de dados pessoais sensíveis, dentro do preconizado na lei de acesso à informação, Lei Geral de Proteção de Dados, no Marco Civil da Internet e nos códigos de ética profissionais.

Em relação à saúde suplementar, a telessaúde segue o preconizado pelas leis e pelas portarias do Ministério da Saúde, e segue todos os ditames ético-legais estabelecidos pelos respectivos conselhos de classe de cada profissional que exercerá sua atividade. Vale lembrar que o SUS é um sistema único de saúde que também abrange a saúde suplementar em muitos casos, o que faz com que suas normas sirvam de diretrizes para que estes estabelecimentos determinem suas condutas, seguindo todo um parâmetro legal, ético e deontológico.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em 2020, o Ministério da Saúde editou a Portaria nº 467/2020, regulamentando o uso do atendimento médico a distância através do uso da telemedicina, como medida de combate à pandemia de Covid-19. Acontece que surgiram debates sobre a legalidade dessa portaria em função de ter sido editada em caráter emergencial e sem o devido tempo para uma análise mais profunda. Ocorre que esse questionamento não prosperou, já que o uso de tecnologias no atendimento de saúde encontra guarida na Constituição Federal, Lei do SUS e Resoluções do Conselho Federal de Medicina desde os anos noventa, além dos debates ocorrerem nas Conferências Nacionais de Saúde, especialmente nas 15ª e 16ª Conferências promovidas pelo Conselho Nacional de Saúde, órgão vinculado ao Ministério da Saúde.

O próprio Conselho Federal de Medicina, em seu ofício encaminhado para o Ministério da Saúde, deixou claro que suas normas de caráter ético são insuficientes na atual conjuntura para o exercício de atendimento de saúde à distância e pediu essa

permissão ética após ter revogado há pouco tempo a última Resolução que tratava especificamente sobre o assunto, em 2018.

Após dois anos de pandemia e com o uso da telemedicina no atendimento emergencial e à distância, a sociedade foi-se se adaptando ao uso das novas tecnologias de atendimento em saúde como a telessaúde e a telemedicina. Assim, veio de forma natural a Resolução nº 2.314/2022 do Conselho Federal de Medicina para a telemedicina.

O Ministério da saúde regulamentou o uso das tecnologias de informação em saúde no âmbito do SUS, tanto na telessaúde, quanto para a telemedicina, e essa inovação trouxe grandes ganhos para a sociedade como na redução de custos, na agilidade do atendimento, na efetividade de cuidados e, consequentemente, na saúde das pessoas.

É certo que outros problemas surgiram como a questão do acesso à tecnologia para as pessoas em situação de vulnerabilidade social, mas o atendimento presencial continua existindo e as políticas de inclusão continuam sendo pautas de lutas. Contudo, a regulamentação da telemedicina e da telessaúde no âmbito dos conselhos profissionais e no âmbito do SUS e saúde suplementar são um grande avanço para um maior alcance da saúde.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRINO, Marcelo; Paulo. Vicente. **Direito Administrativo.** 22 ed. São Paulo: Método, 2014.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. DECLARAÇÃO DE TEL AVIV. **Sobre responsabilidades e normas éticas na utilização da telemedicina. [1999].** Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/codetica/medica/27telaviv.html. Acesso em: 25 mar. 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.**

BRASIL. **Decreto nº 5.839, de 11 de julho de 2006.**

BRASIL. **Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957**. BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**.

BRASIL. **Lei nº 12.842, de 10 de julho de 2013.**

BRASIL. **Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020**.

CFM - CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Ofício CFM nº 1.756/2020**.

CFM. **Parecer CFM nº 14/2017**.

CFM. **Parecer CFM nº 17/2018.** [2018a]

CFM. **Processo Consulta CFM nº 1.738/95 – Parecer CFM nº 31/97**.

CFM. **Resolução CFM nº 1.643 de 2002.**

CFM. **Resolução CFM nº 1.995/2012.**

CFM. **Resolução CFM nº 2.107/2014.**

CFM. **Resolução CFM nº 2.227/2018.**

CFM. **Resolução CFM nº 2.228/2019. [2019a]**

CFM. **Resolução CFM nº 2.264/2019. [2019b]**

CFM. **Resolução CFM nº 2.311 de 28 de março de 2022.**

CFM. **Resolução CFM nº 2.314, de 20 de abril de 2022.**

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP N° 011/2012.**

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DO PARÁ. **Parecer consulta nº 008/2013 – CRM/PA –Processo Consulta nº 152/2013. CRYPTO ID.** CFM revoga a Resolução que trata da Telemedicina**. 25 fev. 2020.**

GARCIA, Lara Rocha. **Inovação Tecnológica e direito à saúde:** aspectos jurídicos, econômicos, tecnológicos e de políticas públicas. Curitiba: Juruá, 2017.

GARCIA, Lara Rocha; VALENTE, Silvio Eduardo. Telemedicina, telessaúde e *e-Saúde*: conceitos, desafios e oportunidades. In: SCALQUETE, Ana Claudia; SCALQUETE, Rodrigo Arnoni (Coord.). **Biotecnologia, biodireito e saúde:** novas fronteiras da ciência jurídica. Indaiatuba, SP: Foco, v. 2, 2019.

JOURNAL OF HEALTH INFORMATICS. **Conselho Brasileiro de Telemedicina e Telessaúde (CBTms 2006-2013).** Disponível em: http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/303. Acesso em: 22 jun. 2020.

MS - MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Apresentação**. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/apresentacao/apresentacao.htm. Acesso em: 15 jun. 2020a.

MS. **8ª Conferência Nacional de Saúde**: quando o SUS ganhou forma. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/592-8-conferencia-nacional-de-saude-quando-o-sus-ganhou-forma. Acesso em: 27 mar. 2020b.

MS. **Resolução nº 407, de 12 de setembro de 2008**. [2008].

MS. **Relatório da 16ª Conferência Nacional de Saúde. [2019]**

MS. **Relatório da 8ª Conferência Nacional de saúde.** [1986]

MS. Resolução nº 507, de 16 de março de 2016. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 2016, n. 85, p. 53-67, 05 mai. 2016.

MS. **Portaria nº 2.546, de 27 de outubro de 2011**. Brasília, DF [2011].

MS. **Portaria nº 467, de 20 de março de 2020.**

MS. **Portaria nº 1.348, de 2 de junho de 2022.**

MS. **Saúde digital e Telessaúde.** Disponível em: https://www.saude.gov.br/telessaude. Acesso em: 30 mar. 2020c.

SENADO FEDERAL. **Decreto nº 5.839, de 11 de julho de 2006.**

SILVA, Angélica Baptista. **Telessaúde no Brasil:** conceitos e aplicações. Rio de Janeiro: DOC, 2014.

WORLD HEALTH ASSOCIATION. **Resolution WHA 58.28. eHealth.**

WHO. **Building Foudations for eHealth:** progress of member states: report of the global Observatory for eHealth. Geneva: WHO, 2006, p. vii. Disponível em: https://www.who.int/goe/publications/Portuguese.pdf?ua=1. Acesso em: 23 jun. 2020.

Capítulo 03

A PROTEÇÃO JURÍDICA DOS DADOS GENÉTICOS HUMANOS E BIOBANCOS NO BRASIL

DEISE SANTOS CURT[1]

LUIS FILIPE FERNANDES FERREIRA[2]

TEREZA RODRIGUES VIEIRA[3]

RESUMO: No início dos anos 2000, a conclusão do Projeto Genoma Humano, permitiu a decodificação do DNA dos seres humanos, criando perspectivas científicas para o desenvolvimento da cura e tratamento de doenças genéticas que assolam a humanidade. Porém há que se entender se os avanços e limites da pesquisa científica respeitam a individualidade e intimidade do ser humano, pois os dados oriundos dessas pesquisas são armazenados em bancos de dados específicos e o tratamento dessas informações genéticas traz questões jurídicas sobre o seu uso versus a privacidade de seus titulares. Assim, há dúvidas acerca do uso dessas informações para assegurar que os direitos da personalidade sejam garantidos, dentro de ditames éticos e morais, prevenindo e punindo os abusos. Num mundo pós-moderno, os fins acabam sendo o consumo exacerbado e o lucro, implicando em que o desenvolvimento econômico, por vezes, se contrapõe ao respeito à intimidade, privacidade e dignidade humana. Considerando que os dados pessoais sensíveis são o ouro da atualidade, os bancos de dados genéticos merecem proteção especial do ordenamento jurídico, pois dizem respeito a cada ser humano e às características que o tornam um ser singular. Na pesquisa, usou-se o método dedutivo, com análise de diversos tratados internacionais de direitos humanos e ao Biodireito, e no

[1] Mestra em Direito da Sociedade da Informação pelas Faculdades Metropolitanas Unidas - FMU-SP; Especialista em Direito Médico e Hospitalar pela Escola Paulista de Direito - EPD; em Direito Médico e da Saúde pela Faculdade Legale e em Direito Empresarial pela faculdade Legale; Bacharela em Direito pela FMU-SP; Bacharela em Enfermagem pela Universidade de Mogi das Cruzes-UMC. Presidente da Comissão de Bioética e Biodireito da 38ª Subseção de Santo André/SP, no triênio de 2022-2024. Advogada. deisecurt@gmail.com. https://orcid.org/0000-0002-2481-5322.

[2] Mestre em Direito da Sociedade da Informação pelas Faculdades Metropolitanas Unidas (FMU-SP); Especialista em Direito de Família (IBMEC/Damásio); Bacharel em Direito (UNIP); MBA em Gestão Empresarial (FGV-SP); Especialista em Sistemas de Informação (Mackenzie); Analista de Sistemas pela FATEC-SP. Secretário da Comissão de Bioética e Biodireito da 38ª Subseção de Santo André/SP, no triênio de 2022-2024. Advogado. Phillfernandes.adv@gmail.com. https://orcid.org/0000-0003-3881-1864.

[3] Pós-Doutora em Direito pela Université de Montreal, Canadá. Mestre e Doutora em Direito pela PUC-SP. Especialista em Bioética pela Faculdade de Medicina da USP. Docente do Mestrado em Direito Processual e Cidadania e na graduação em Medicina e Direito, na UNIPAR - Universidade Paranaense, onde coordena o Projeto “Tutela constitucional das minorias e grupos vulneráveis”. Membro da Law and Society Association (USA). Advogada. https://orcid.org/0000-0003-0333-7074 E-mail: terezavieira@uol.com.br.

ordenamento jurídico pátrio analisou-se se as disposições legais são adequadas para a proteção das informações genéticas e de seus titulares.
PALAVRAS-CHAVE: Biobancos; Biodireito; Banco de Dados Genéticos; Dados Pessoais Sensíveis; Dignidade humana.

ABSTRACT: In the beginning of 2000s, the Human Genome Project conclusion decoded the human beings DNA, creating scientific perspectives for the development of the cure and treatment of genetic diseases that plague humanity. However, it is better to confirm if the advances and limits of scientific research respect the individuality and intimacy of the human being, considering that the data of those research are stored in specific databases and the treatment of this genetic information brings legal questions about its use versus the privacy of its holders. Thus, there are questions about the use of this information to ensure that personality rights are guaranteed, within ethical and moral values, preventing and punishing abuses. In a post-modern world, the objectives are the unlimited consumption and to get profits, implying that the economic development is, sometimes, disrespect the intimacy, privacy, and the human dignity. Considering that sensitive personal data is the today's gold, the, genetic databases need special protection from the legal system, considering each human being and the characteristics that make them unique. In the research, the deductive method was used, with analysis of various international treaties of human rights and Biolaw, and in the Brazilian legal system, it was analyzed if the legal provisions are enough to protect the genetic information and its holders.
KEYWORDS: Biobanks; Biolaw; Genetic Database; Sensitive Personal Data; Human Dignity.

1 INTRODUÇÃO

A engenharia genética através da completa decodificação do DNA (ácido desoxirribonucleico) trouxe grandes avanços no desenvolvimento biotecnológico, responsáveis por diversos novos tratamentos para doenças que, até então, não se conhecia a cura. O material biológico extraído e as informações genéticas deste derivadas, que tem a finalidade de manuseio e decodificação do DNA para fornecimento de informações genéticas, ficam armazenados nos chamados Biobancos, que possuem uma denominação variada a depender do tipo de informação/material armazenados.

O problema surge quando estas informações, que podem ser inesgotáveis fontes do biopoder, lesam direitos fundamentais e direitos da personalidade do indivíduo, já que estas fontes acabam sendo utilizadas pelo poder estatal e empresas privadas, que detêm o capital econômico, em prol do lucro, superando a defesa da intimidade, privacidade e dignidade humana dos sujeitos de quem esses dados genéticos foram extraídos.

Após a 2ª Guerra Mundial, os direitos humanos passaram a ter uma maior importância e surgiram as discussões bioéticas, que resultaram na criação de vários tratados internacionais de direitos humanos discutindo a viabilidade de experimentos científicos e tratamentos médicos para evitar danos à vida e à dignidade dos seres humanos, de modo que os direitos da personalidade passaram a prevalecer no âmbito em detrimento do desenvolvimento biotecnológico irresponsável e mercadológico.

No âmbito internacional, há alguns exemplos de Tratados e Convenções que protegem o ser humano contra os malefícios de más práticas biológicas. Esta pesquisa através do método dedutivo, apresenta alguns desses dispositivos, além de outras regulamentações que trazem princípios que norteiam discussões, e o ordenamento jurídico brasileiro, onde se analisará se o patrimônio genético proveniente dos materiais biológicos contidos em Biobancos possui uma proteção legal adequada quando se fala sobre pesquisas genéticas.

2 BIOBANCOS

Os Estados Unidos, com a participação de vários países, criaram o *Projeto Genoma Humano,* para mapear e sequenciar os genes humanos com o objetivo de prevenir e tratar doenças hereditárias. O projeto foi concluído em 2003, permitindo que se criasse um mundo bioindustrial utilizando a biotecnologia em vários ramos de negócios, como reprodução de animais, modificação de alimentos e desenvolvimento da medicina. A partir de então, se iniciou uma nova fase do projeto com esse conhecimento adquirido, pois a partir dele “inicia-se uma nova fase, seja no campo da ciência, como também diretamente na vida das pessoas, seja através dos benefícios, como também aos malefícios advindos da possibilidade de divulgação e propagação de informações genéticas dos indivíduos”. (JARA, 2019, p. 35).

Com o *Projeto Genoma Humano*, criaram-se grandes bases de dados genéticos que podem gerar um amplo impacto nas estruturas sociais, interferindo diretamente na vida das pessoas. Deste modo, questões éticas, sociais e jurídicas passaram a ser debatidas em relação à vida e intimidade humanas, já que essa decodificação pode trazer muitos benefícios, mas, também, alguns perigos e violações dos direitos humanos que podem ser irreparáveis. Portanto, deve prevalecer o *princípio da autonomia* da vontade para que essa informação genética “não venha a terminar num banco de dados à disposição de interesses políticos ou econômicos”. E

assim, se questiona quais serão os limites da aplicação da engenharia genética, sobre o uso deste conhecimento. (FRANÇA, 2017, p. 510)

O termo “Biobancos” (do inglês *biobanks*) pode ser entendido como locais de armazenamento de amostras biológicas humanas e que são usadas para pesquisas sobre doenças hereditárias para prevenção e desenvolvimento de meios de tratamento ou cura. Sua criação é recente, sendo a menção mais antiga do portal de periódicos CAPES datada do ano de 1985, após o início das pesquisas do *Projeto Genoma.* (JARA, 2019, p. 37). Essa definição incluindo apenas as amostras biológicas, necessitou ser revista já que o material pesquisado não é apenas humano, podendo essas informações serem extraídas “de qualquer material genético, ou seja, podem ser retiradas do DNA de qualquer outro local”. (ECHTERHOFF, 2007, p. 79).

No Brasil, a definição de Biobancos veio da Resolução no. 441/2011 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), como “coleção organizada de material biológico humano e informações associadas, coletado e armazenado para fins de pesquisa, conforme regulamento ou normas técnicas, éticas e operacionais pré-definidas, sob responsabilidade e gerenciamento institucional, sem fins comerciais”. Biobanco é diferente de biorrepositório, pois este é uma coleção de material biológico coletado e armazenado durante a execução específica de um projeto de pesquisa científico, que será de responsabilidade da instituição e sob gerenciamento do pesquisador, claramente sem fins comerciais. (MS- CNS, 2011)

A Portaria n. 2.201/2011 do Ministério da Saúde, realça a prevalência de documentos nacionais e internacionais quando o assunto tratado for Biobancos. Deste modo, existem quatro tipos de bancos de material genético, variando de acordo com suas características, sendo Biobancos de pesquisa, de diagnóstico, de dados e potenciais.

a) Os Biobancos de pesquisa que possuem informações obtidas em pesquisas científicas de pessoas ou de famílias inteiras a respeito de uma doença. Como exemplo, há o Banco Nacional de DNA de pacientes com câncer de mama da FIOCRUZ.

b) Os Biobancos de diagnósticos contendo o DNA de pessoas ou famílias suspeitas de determinada doença para fins diagnósticos ou de aconselhamento, e o material fica estocado até que se possa obter alguma informação a partir dele. (MS- CNS, 2011)

c) Os bancos de dados são casos específicos com informações genéticas armazenadas para um determinado fim, usualmente a identificação de um indivíduo por comparação com o padrão armazenado.

d) Os bancos de materiais potenciais que têm uma coleção de qualquer tecido (conjunto celular), como por exemplo: blocos de parafina para análise anatomopatológica, células de tecido em cultura, bancos de sangue ou fontes de DNA. (MS- CNS, 2011)

Os Biobancos permitem “organizar e sistematizar as formas de acesso e controle de dados genéticos”, surgindo “como dispositivos de armazenamento e gestão da informação genética, sendo fundamentais para a viabilização de pesquisas em genética e consequentemente para a produção de conhecimento em medicina.” (JARA, 2019, p. 51) e por isso, a preservação e o controle de acesso são de extrema importância. Atualmente, em sites oficiais, não há a informação sobre quantidade de Biobancos no Brasil. (JARA, 2019, p. 53), mas em maio de 2018, a informação indicava que o Brasil tinha 42 Biobancos com credenciamento. (PONTE, 2018). Em 2021, segundo a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), havia 89 Biobancos para fins de pesquisa aprovados pelo sistema CEP-CONEP (2021).

3. PATRIMÔNIO GENÉTICO COMO UM DIREITO FUNDAMENTAL DE QUARTA GERAÇÃO

Denomina-se *biopolítica* o meio estatal de manutenção do poder através do controle das informações da saúde, mortalidade e natalidade, de modo que o Estado pode exercer políticas que lhe sejam convenientes para aumento da produção e lucro de mercado. Entre os séculos XVI e XVII, na França e na Inglaterra, essas informações eram apenas a respeito de mortalidade e natalidade, sem políticas públicas que utilizassem essas informações para melhorar a saúde da população, mas, apenas para aumento populacional. (FOUCAULT, 2009, p. 76). Já a Alemanha, utilizou essas informações de saúde para desenvolvimento de políticas públicas direcionadas à melhoria da saúde da população, sendo a primeira política médica de um Estado. (FOUCAULT, 2009, p. 85)

Na França no século XIX, surgiu o conceito de “salubridade”, porém não vinculado à saúde, mas como um meio com condições para gerar uma melhoria na

saúde a quem nele vive. Foucault explicou que “salubridade e insalubridade são o estado das coisas e do meio enquanto afetam a saúde; a higiene pública − no séc. XIX, a noção essencial da medicina social francesa − é o controle político−científico deste meio”. (FOUCAULT, 2009, p. 86)

Atualmente, o número de pessoas, seu grau de instrução, utilidade para o trabalho, taxa de mortalidade ou natalidade são dados importantes, mas os traços biológicos dessa população passaram a ter grande importância para a gestão econômica, envolvendo a utilidade das pessoas, e o aumento do tempo de vida desta utilidade. (BOBBIO, 2004, p. 96). Nesse sentido, as demandas por novos direitos variam de geração em geração de acordo com a forma de poder que prevalece sobre todos os outros. Por exemplo, inicialmente, o adversário era a igreja, depois, o poder político e depois o poder econômico. Com o desenvolvimento tecnológico, o detentor do poder será quem tem condições de usar as conquistas da ciência e aplicações dela derivadas. Como afirma Bobbio, “o crescimento do saber só fez aumentar a possibilidade do homem de dominar a natureza e os outros homens”. (BOBBIO, 2004, p. 96)

Para o autor, nessa era pós-moderna, há um progresso irreversível e vertiginoso com a transformação tecnológica e tecnocrática do mundo em que *ciência é poder*, e o debate passa a ser sobre o direito de não viver em um ambiente poluído, o direito à privacidade e o direito à integridade do próprio patrimônio genético: “o direito à privacidade, que é colocado em sério risco pela possibilidade que os poderes públicos têm de memorizar todos os dados relativos à vida de uma pessoa e, com isso, controlar os seus comportamentos sem que ela perceba” e o “direito à integridade do próprio patrimônio genético, que vai bem mais além do que o direito à integridade física, já afirmado nos artigos 2 e 3 da Convenção Europeia dos Direitos do Homem.” (BOBBIO, 2004, p. 96)

Após a 2ª. Guerra Mundial, criou-se uma preocupação em torno das pesquisas médicas corroborando com os ideais explicados por Foucault sobre Biopolítica para prolongar a vida como uma tarefa dos governos. Atualmente, além do governo, o mercado é o principal interessado nas pesquisas biotecnológicas, podendo acessar esse enorme banco de dados genéticos para obter informações essenciais da população em prol de vantagens. Isso verifica-se “seja na fabricação e comercialização de fármacos, na produção de equipamentos modernos para

realização de exames médicos, na indústria de equipamentos para tratamento de doenças, bem como em relação as companhias seguradoras". (JARA, 2019, p. 37)

3.1. NORMAS INTERNACIONAIS

Em 1971, Vans Rens Selaer Potter publicou *Bioethics: bridge of the future*, em que utilizou pela primeira vez o termo *Bioética*, como uma nova disciplina que "por meio das ciências biológicas, viria melhorar a qualidade de vida da sociedade, cada vez mais degradada diante do intenso desenvolvimento tecnológico, experimentações científicas descontroladas e demasiada poluição ambiental". (VIANA, 2019, p. 4-5) Para Potter, "a sobrevivência de grande parte da espécie humana, em uma civilização decente e sustentável, dependia do desenvolvimento e manutenção de um sistema ético". (JARA, 2019, p. 25)

As experiências dos nazistas foram práticas condenadas pelo Tribunal de Nuremberg, e em 1947 foi editado o Código de Nuremberg, para que houvesse respeito ao ser humano na realização de pesquisas científicas. Esse documento internacional traz vários princípios éticos nas experiências com seres humanos, observando o tratamento digno desses indivíduos e requerendo o consentimento prévio como o principal elemento norteador das pesquisas.

Em 1948, a Organização das Nações Unidas foi criada e promulgou a Declaração Universal dos Direitos Humanos, como um "documento em defesa da dignidade humana e da sobrevivência da humanidade". (OLIVEIRA, 2017, p. 19-20)

Os experimentos dos médicos nazistas causaram a morte de muitos seres humanos fundamentados pela ideia eugênica de que o extermínio de não arianos seria uma espécie de *seleção natural* que traria benefícios para a sociedade, pois alguns eram inferiores, não por classe social, mas por questão da raça a que pertenciam. (OLIVEIRA, 2017, p. 19-20)

Neste sentido, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, trata também das pesquisas realizadas em seres humanos, garantindo a privacidade e a dignidade humana, e traz em seus dispositivos a proteção do direito à vida, liberdade e à segurança pessoal (art. 3º), proibição de tortura e penas ou tratamentos cruéis ou degradantes (art. 5º) e também a proibição de intromissões arbitrárias à vida privada nem ataques à honra ou reputação. (art. 12)

Em 1964, em Helsinque, Finlândia, a Organização Mundial da Saúde reviu o Código de Nuremberg e produziu a Declaração de Helsinque, da Associação Médica Mundial, estabelecendo novos princípios éticos para pesquisa em seres humanos, com enfoque dirigido aos médicos. (VIANA, 2019, p. 4). Na Declaração, merecem destaque alguns princípios sobre a realização de pesquisas em seres humanos com responsabilidade, ética e visando resguardar principalmente os direitos das pessoas participantes de tratamentos e pesquisas em saúde:

> 7. A investigação médica está sujeita a padrões éticos que promovem e garantem o respeito por todos os seres humanos e protegem a sua saúde e direitos.
> 8. Embora o objetivo primário da investigação médica seja gerar novo conhecimento, essa finalidade nunca prevalece sobre os direitos e interesses individuais dos participantes na investigação.
> 9. É dever dos médicos que participam em investigação médica proteger a vida, a saúde, a dignidade, a integridade, o direito à autodeterminação, a privacidade e a confidencialidade da informação pessoal dos participantes.

A Declaração de Helsinque sofreu várias revisões e a última em outubro de 2013 ocorrida no Brasil, tratou do consentimento informado para pesquisa (artigos 25 até 32) como elemento essencial durante todo o processo de pesquisa e sempre que houver alteração de procedimentos previstos. A respeito de práticas não comprovadas na prática médica, o artigo 37 diz que o médico deve procurar aconselhamento especializado e obter consentimento do paciente, com a firme convicção de que a intervenção pode trazer esperança de salvar a vida do paciente e, deve haver posterior investigação dos resultados e a informação ao paciente. A Declaração enumerou um rol maior de direitos dos participantes em pesquisa do que havia no Código de Nuremberg, visando resguardar as pessoas de abusos e violações durante a realização de pesquisas.

Em novembro de 1975, a Organização das Nações Unidas promulgou a “Declaração sobre a utilização do Progresso Científico e tecnológico no interesse da paz e em benefício da humanidade” e, em novembro de 1996, o Conselho da Europa – CE promulgou a “Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina”. Ambas privilegiaram o bem-estar do ser humano em detrimento do uso indiscriminado do progresso científico. (VIANA, 2019, p. 5)

A Comissão Nacional para Proteção dos Interesses Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental (*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research)* publicou o Relatório de Belmonte

em 1978 com três princípios básicos da bioética: respeito pelas pessoas (autonomia), beneficência (fazer o bem) e justiça. (VIANA, 2019, p. 10). Em 1979, o princípio da não-maleficência (não fazer o mal), foi incluído na obra *Principles of Biomedical Ethics,* de Tom Beauchamp e James Childress, e este princípio é um "desdobramento da beneficência, por conter a obrigação de não acarretar dano intencional e por derivar da máxima da ética médica: *primum non nocere".* (DINIZ, 2014, p. 39)

O princípio da Autonomia é trazido no Código de Ética médica brasileiro, pela Resolução n. 2.217/2018 CFM, nos artigos 24 e 31, com a exigência do consentimento livre, informado e esclarecido na tomada de decisão dos pacientes nos tratamentos de saúde e pesquisas. A assinatura do termo de consentimento - documento médico comprovando a autorização para a realização dos procedimentos – só deve ser realizada pelo paciente após os esclarecimentos sobre tratamento, prognóstico e razões (CFM, 2018).

Em 1997, foi promulgada a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, e os artigos 1º e 4º declaram que "o genoma humano em seu estado natural não deve dar lugar a ganhos financeiros" e, no artigo 5º, alínea "b", diz que o consentimento deve ser obtido e esclarecido em qualquer caso para o indivíduo. (UNESCO, 1997). A Declaração revela o respeito à dignidade humana, o princípio da autonomia individual (pela exigência do consentimento do interessado), a não discriminação baseada nas características genéticas, a confidencialidade, a liberdade da investigação, a investigação responsável, a solidariedade entre os povos, a proclamação do genoma humano como patrimônio comum da humanidade, a salvaguarda da espécie humana, etc. (UNESCO, 1997)

Já a Convenção de Oviedo (1997) proibiu qualquer discriminação em virtude de patrimônio genético (art. 11) e proibiu a realização de testes genéticos preditivos para identificar um indivíduo como portador ou susceptível a desenvolver alguma doença, salvo em casos de investigação médica ou aconselhamento genético mais apropriado (art. 12); não permite que haja qualquer intervenção no genoma humano, a não ser "por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência" (art. 13) e, por fim; proíbe a seleção de sexo, assim afirmando no art. 14: "Não é admitida a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida para escolher o sexo da criança a nascer, salvo para evitar graves doenças hereditárias ligadas ao sexo".

A *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* (UNESCO, 1997), reconheceu ainda que a pesquisa sobre o genoma e as aplicações resultantes devem respeitar a dignidade, a liberdade e os direitos humanos, e deve evitar a discriminação por características genéticas, mantendo o respeito à dignidade da pessoa humana, o princípio da autonomia individual, a confidencialidade, a liberdade da investigação responsável, a solidariedade entre os povos, a proclamação do genoma humano como patrimônio comum da humanidade, a salvaguarda da espécie humana, a divulgação e a implementação desses princípios estabelecidos pela Convenção (solidariedade e cooperação internacional).

A *Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética* (Buenos Aires - 1998) (CREMESP, 2021), foi editada para reafirmar a adesão dos países signatários aos princípios estabelecidos na Declaração Universal sobre o Genoma e os Direitos Humanos, sendo os principais o da prevenção; a igualdade e liberdade de acesso aos serviços sem coação e com consentimento informado baseado no assessoramento genético não diretivo; as provas genéticas e ações devem assegurar o bem-estar da pessoa e não qualquer outro objetivo; respeito à autonomia individual de decisão dos indivíduos; sigilo de informações genéticas individuais que não poderão ser reveladas a terceiros sem o seu expresso consentimento.

Em outubro de 2005, a Conferência Geral da UNESCO, editou a Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos trazendo princípios fundamentais a serem seguidos pelos Estados-Membros, para que haja benefícios para as pessoas com o desenvolvimento tecnológico, mas preservando-se a dignidade humana. (CREMESP, 2021). Essa Declaração tem como princípios: dignidade humana e direitos humanos; beneficência e não-maleficência; autonomia; consentimento; justiça; confidencialidade, não-discriminação; respeito pela diversidade e pluralismo; solidariedade e cooperação; responsabilidade social e saúde; partilha de benefícios; proteção das gerações futuras; proteção ao meio ambiente, biosfera e da biodiversidade. (CREMESP, 2021)

3.2 NORMAS NO ÂMBITO NACIONAL

A Resolução nº 466/2012 do CNS, contém normas regulamentadoras a respeito de pesquisas em seres humanos, considerando diversas leis e tratados internacionais, Constituição Federal, dentre outros, nas disposições preliminares

afirmou que esta incorporou princípios, “sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros”, visando “assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado”, aprovou diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revogou a resolução 196/96. Dessa forma, todos os projetos de pesquisa que envolverem seres humanos devem atender a esta resolução.

No Brasil, dois princípios do Biodireito marcam presença nessa era biotecnológica: a) prevenção (define medidas para que se evite um dano já conhecido e esperado) e, b) precaução (há uma mera possibilidade de um dano - sem uma certeza efetiva de que este possa ocorrer - mas se adotam medidas por precaução para se evitarem os efeitos danosos); além dos adotados em convenções internacionais. (SÁ, 2015, p. 40)

A precaução é o princípio geral da biotecnologia e decorre dos princípios da Bioética e do Biodireito. (VIANA, 2019, p. 13) O princípio da precaução não se aplica apenas em relação ao meio ambiente ou relacionados, se aplica também para evitar que as pesquisas científicas, até que se comprove a inexistência de más consequências para o ser humano, diretas ou indiretas, ocorram.

A Constituição Federal de 1988 traz a proteção do material genético no artigo art. 225: “- preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do País e fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético”. Em relação à proteção constitucional para as descobertas na área tecnológica, os incisos, II, IV e V, do §1º artigo 225 da Constituição Federal foram regulamentados pela lei nº 11.105, de 11 de março de 2005, conhecida como *Lei de Biossegurança.* Em seu artigo 1º, essa Lei prevê que, na realização dos procedimentos de pesquisa e manipulação genética, deve-se considerar “o estímulo ao avanço científico na área de biossegurança e biotecnologia, a proteção à vida e à saúde humana, animal e vegetal, e a observância do princípio da precaução para a proteção do meio ambiente”. (BRASIL, 2005)

A Lei define *engenharia genética* como: “atividade de produção e manipulação de moléculas de ADN/ARN recombinante” (no art. 3º, IV) e proíbe qualquer tipo de manejo *in vitro* de ADN/ARN natural ou recombinante em desacordo com as normas previstas, bem como em célula germinal humana, zigoto ou embrião.

Resta claro que os procedimentos de manipulação e guarda de materiais biológicos devem estar de acordo com o estabelecido nos Tratados em âmbito internacional, na Constituição Federal, na Lei de biossegurança, dentre outras, mas sempre respeitando os princípios da precaução, da prevenção e da dignidade da pessoa humana.

No Brasil, a regulamentação dos Biobancos estabelece parâmetros a serem seguidos pelas instituições que armazenam os materiais biológicos e pelas instituições que os utilizam para pesquisa. Estabelece ainda que as pesquisas com esses materiais devem ser submetidas à aprovação de Comitê de Ética em Pesquisa Institucional e, se for o caso, por uma Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, conforme Resolução nº446/2012.

Há necessidade do Consentimento expresso dos titulares dos materiais biológicos em relação à coleta, utilização dos materiais, revogação do consentimento para cada procedimento, transferência de Biobanco para biorrepositório, descarte, etc, sempre tendo o direito às informações e resultados de pesquisas e movimentações. (MS, 2011)

A Resolução nº 466/2012 (MS) traz uma preocupação com o sigilo das informações e no art. 3º, III, prevê: “o Biobanco deve conter um sistema seguro de identificação, que garanta o sigilo, o respeito à confidencialidade e à recuperação dos dados dos sujeitos da pesquisa, para fornecimento de informações do interesse destes ou para a obtenção de consentimento específico para utilização em nova”. A Resolução mostra-se alinhada aos Pactos e Declarações de Direitos Humanos mencionados, ao tratar das “diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos”, e prever que os princípios da Bioética devem ser sempre seguidos: “a resolução incorpora, sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa a assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado”. (MS, 2012)

Em se tratando de pesquisas em seres humanos com material genético depositado, a autonomia deve ser preservada durante todo o projeto de pesquisa, sendo experimental usando o material genético ou na análise de resultados obtidos e constantes em banco de dados.

Existem propostas legislativas que se relacionam com a regulamentação jurídica dos dados genéticos coletados em Biobancos como: PL nº 4.900 de 1999,

justificada nos avanços das pesquisas genéticas e alertando sobre os malefícios do uso inadequado dessas informações, dispondo sobre a “proteção da informação genética da pessoa, de forma a assegurar seu direito contra a discriminação da pessoa em razão da informação genética”.

Este PL foi apensado ao PL nº 4.610 de 1998, do âmbito penal, que trata da “discriminação de pessoas em razão de seu patrimônio genético” e define como crime o fato de se “negar, limitar ou descontinuar cobertura por seguro de qualquer natureza com base em informação genética do estipulante ou do segurado, bem como estabelecer prêmios diferenciados, com base em tal informação. Pena: detenção, de três meses a um ano, e multa”.

A última movimentação neste PL foi em 20/05/2008 com a aprovação na Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJC) demonstrando a não prioridade no tema, apesar de tratar da proteção da informação genética em relação à não-discriminação, à proteção da intimidade e privacidade, proibição de uso das informações para discriminação no trabalho, como demissões, benefícios salariais ou laborais, abonos, ou padrões diferenciados de convênios médicos.

Na justificativa, deste PL diz que não havia legislação para tratar da proteção de dados genéticos e que esses dados são singulares, pois contém informações de um indivíduo e toda uma cadeia familiar, ligada a várias gerações, envolvendo prontuários médicos e dados das próprias células do ser humano e podem, assim, ter implicações de caráter socioeconômico. Desse modo, o sigilo não deve ser garantido apenas em códigos de ética profissionais, mas também na legislação a regulamentar o tema para prevenir e punir abusos.

Além da Lei de biossegurança, existe outro Projeto de Lei, sob nº 200/2015, atualmente tramitando sob o nº 7.082 de 2017, que busca regulamentar a proteção das pessoas participantes de pesquisas clínicas, com bastante enfoque na ética médica, trata timidamente de Biobancos sobre o do consentimento do dono dos materiais biológicos para pesquisa clínica ou científica[1] (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2017)

[1] A última tramitação foi em 03 de outubro de 2019, com pedido de envio para consulta pública.

4 RISCOS DO VAZAMENTO DE DADOS

Em 2018 foi aprovada a Lei nº 13.709 - Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) - inspirada na GDPR da União Europeia - e em seu artigo 5º, II, a lei aborda os dados genéticos como dados sensíveis, e definidos como: “dado pessoal sobre origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural”.

Informa ainda que os dados pessoais devem ser anonimizados, ou seja: “dado relativo a titular que não possa ser identificado, considerando a utilização de meios técnicos razoáveis e disponíveis na ocasião de seu tratamento”.

No entanto diversos cientistas apontam que os processos de anonimização de dados pessoais são repletos de falhas, implicando na facilidade de transformar um dado anônimo em um dado diretamente relacionado a uma pessoa específica. Mesmo com os procedimentos de anonimização, é um procedimento relativamente simples. (PINHEIRO, 2018, p.58)

Os dados genéticos são definidos como dados pessoais sensíveis na LGPD (Lei Geral de Proteção de Dados), mas esta lei não detalha qual proteção será conferida, não trata da obtenção do consentimento para o tratamento dos dados sensíveis e não aborda a proteção dos dados genéticos de Biobancos.

Em 2019, a Lei nº 13.853/2018 (LGPD) determinou a criação e estabeleceu responsabilidades da ANPD (Agência Nacional de Proteção de Dados). Apesar das sanções pelo descumprimento da lei se iniciarem em 2020, a lei ainda depende de regulamentações e detalhamentos a serem implementados pela ANPD.

À medida que mais bases de dados são criadas e o volume de informações pessoais aumentam, maior é risco de vazarem essas informações, apesar dos administradores das bases garantirem que foram tomadas todas as medidas para impedir uma invasão em seus sistemas ou mesmo um vazamento de dados por outras formas. Porém, em uma breve pesquisa de notícias, apenas em um ano, vários foram os casos de dados vazados de redes sociais, empresas de telefonia, de bancos de dados de saúde etc., mesmo após a entrada em vigor da Lei, todos ainda sem responsabilização adequada.

No início de 2018, houve uma falha no sistema de segurança do DATASUS (Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde – SUS) permitiu o

vazamento - por meses - de dados pessoais de milhares de brasileiros usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e foi possível acessar dados básicos nome do titular, o histórico de medicamentos e agenda de consultas na rede pública. (MINUTO DA SEGURANÇA, 2021)

Em 2020, o Ministério da Saúde registrou dois vazamentos, sendo um que expôs os dados pessoais de 16 milhões de brasileiros diagnosticados com Covid-19, e em seguida, houve outro vazamento afetando mais de 200 milhões de brasileiros que tiveram seus dados expostos por 6 meses envolvendo dados do Sistema Único de Saúde (SUS), e de contratantes de planos de saúde, com número de CPF, nome completo, endereço e telefone. (G1, 2021)

Em outubro de 2021, a Hariexpress, integradora de *marketplaces* no Brasil, teve um vazamento de mais de 1,5 bilhão de dados pessoais (SAFETY DETECTIVES, 2021) que acarretaram na exposição de detalhes de pedidos, como nomes, e-mails, endereços, detalhes de produtos comprados, dados de vendedores, nomes completos, CPFs/CNPJs, e nº de cartão de crédito. A empresa integra serviços para empresas como Mercado Livre, Americanas.com, Submarino, Amazon, Shopee, Magalu, tinyERP. Bling! E Nuvemshop, além dos Correios.

Esses são alguns exemplos no Brasil, e que mostram que a Sociedade da Informação, de um lado integra cada vez mais a tudo e a todos, mas de outro lado, deixa a todos reféns do uso de seus dados com objetivos meramente econômicos por falhas de segurança dos sistemas, causando danos que atingem a esfera patrimonial e os direitos da personalidade.

Imagine, por exemplo, o uso dos dados sensíveis de saúde como uma medicina preditiva, ou seja, aquela que pode prevenir e evitar danos futuros na saúde de um ser humano. Seria muito interessante, certo? Agora imagine se essas mesmas informações fossem utilizadas pelas operadoras de planos de saúde, com o objetivo de aceitarem ou não eventuais pacientes que possivelmente utilizariam mais os serviços hospitalares. Será que isso não obstaria a concretização da compra deste serviço pelo cliente, já que o plano já saberia de suas doenças? Será que esta situação traria segregação?

Outro exemplo: um trabalhador onde as suas características genéticas disserem que ele possui uma propensão maior a determinadas doenças que podem gerar incapacidade laboral futura. Será que essa informação prévia por um contratante, não impediria de contratar esta pessoa? Será que haveria discriminação

laboral e, consequente, social e financeira, levando mais e mais pessoas à marginalidade social?

Imagine dados pessoais obtidos de Biobancos, com toda carga genética decodificada, com toda informação, inclusive, dos genes transmitidos para sua prole, ou de seus ascendentes, irmãos etc., de uma forma tão devastadora que fica impossível enumerar todas as possíveis consequências desastrosas pelo seu mau uso e que afetam a dignidade humana.

E em função da insuficiência de legislação específica para a proteção de dados genéticos usados para fim de pesquisa científica, torna-se urgente avançar com o tema de modo a conciliar a necessidade da pesquisa e os avanços científicos – tratamento e cura de doenças – juntamente com o respeito ao ser humano, sua intimidade, privacidade e dignidade.

5 CONCLUSÃO

A manipulação do DNA de forma mais rápida e barata permite o tratamento de doenças, além de permitir a criação de novos medicamentos ajudando a humanidade.

Há proteção constitucional prevista para proteção de dados genéticos além de diversos tratados e convenções internacionais que respaldam os experimentos médicos e científicos, conferindo proteção aos direitos fundamentais dos sujeitos participantes de experimentos científicos e aos bancos de dados referentes a estes. Ocorre que tal proteção é superficial, não entrando nas especificidades do tratamento de dados genéticos de Biobancos.

Inúmeras empresas usam big data no tratamento de enormes volumes de dados com informações pessoais referentes a comportamento, habilidades, preferências e particularidades. A mineração desses dados gera informações preciosas para a oferta de produtos e serviços e por isto, os dados pessoais são considerados a mina de ouro da atualidade de modo que urge a necessidade de se impor limites éticos e punições ao mau uso desses porque dizem respeito a cada ser humano em sua intimidade e dignidade. Ocorre que o ordenamento jurídico pátrio não traz proteção legal aos dados genéticos dos Biobancos, apesar de resoluções e portarias tentarem regulamentá-los, bem como os experimentos científicos com seres humanos, porém, não há norma de caráter punitiva conforme a extensão que o mau uso ou o vazamento causarem.

Há a necessidade desta proteção legal específica para os Biobancos, mas os projetos de lei sobre o tema encontram morosidade de tramitação, visto que não foi percebida ainda a importância do assunto numa sociedade cada vez mais imersa na dicotomia entre os interesses capitalistas versus a preservação da intimidade e dignidade das pessoas.

Há muitas dúvidas sobre os limites do uso dessas informações assegurando que os direitos da personalidade sejam respeitados, dentro de ditames éticos e morais, prevenindo-se abusos. Num mundo pós-moderno, onde o maior fim almejado é o hedonismo e consumo exacerbados, o desenvolvimento econômico e o lucro desmesurado não podem estar acima do bem maior que é o respeito ao ser humano e sua privacidade, intimidade e dignidade.

A LGPD cita a anonimização de dados pessoais, sem se atentar que o caminho reverso é possível e assim a associação entre os dados e seus pacientes pode ser facilmente obtida, podendo trazer graves prejuízos aos expostos, envolvendo diversos tipos de danos pela exposição de informações indissociáveis da saúde da pessoa. Trata-se de uma violação de direitos fundamentais e da personalidade, e assim, entende-se pela necessidade de criação de dispositivos legais específicos acerca do tratamento, guarda e acesso a dados genéticos e amostras de materiais biológicos dos Biobancos, sua extensão de uso e descarte.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Tradução: Carlos Nelson Coutinho. Apresentação: Celso Lafer. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.**

BRASIL. **Decreto Legislativo nº 1, de 1994.** Convenção-Quadro das Nações Unidas sobre Mudança do Clima, adotada em Nova Iorque, em 9 de maio de 1992. Rio de Janeiro.

BRASIL. **Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Lei de Biossegurança.** Brasília.

BRASIL. **Lei nº 13.709 de 2018**. **Lei Geral de proteção de dados pessoais.**

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto de Lei nº 4.610 de 1998.**

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto de Lei nº 4.900 de 1999.**

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto De lei nº 7.082 de 2017**.

CONSELHO DA EUROPA. **Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina.**

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica. Resolução n. 2.2217/2018.** Brasília, 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Recomendação n. 1/ 2016.

CREMESP. **Declaração Ibero-Latino-Americana sobre Ética e Genética.**

DINIZ, Maria Helena. **O estado atual do Biodireito.** 9 ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

ECHTERHOFF, Gisele. O Direito à privacidade dos dados genéticos. 2007. 223 f. Dissertação (Mestrado em Direito Econômico e Social) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Paraná, 2007.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2009.

FRANÇA, Genival Veloso de. **Direito Médico:** doutrina, legislação e jurisprudência atinentes à profissão médica. 14. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2017.

G1. **Nova falha do Ministério da Saúde expõe dados de 243 milhões de brasileiros na internet, diz jornal**. Disponível em: https://g1.globo.com/economia/tecnologia/noticia/2020/12/02/nova-falha-do-ministerio-da-saude-expoe-dados-de-243-milhoes-de-brasileiros-na-internet-diz-jornal.ghtml. Acesso em: 12 out. 2021.

JARA, Arquimedes Alez. **Privacidade dos dados genéticos humanos armazenados em Biobanco de pesquisas:** uma análise da proteção jurídica no Brasil à luz dos Direitos Humanos. 2019. Dissertação (Mestrado em Direito) - Faculdade de Direito e Relações Internacionais da UFGD de Dourados, Mato Grosso do Sul, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução n. 441, de 12 de maio de 2011**.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE**. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012.**

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 2.201 de 2011.**

MINUTO DA SEGURANÇA**. Vazamento no e-SUS expõe dados de 243 milhões de pessoas**.

OLIVEIRA, Geraldine Gollo de Oliveira. **Autonomia e Consentimento: uma reflexão acerca do dilema moral envolto na escolha da conduta médica em casos de negativa do paciente em consentir com o tratamento proposto.** 2017.

Dissertação (Mestrado em filosofia) – Programa de pós-graduação em filosofia, Universidade Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2017.

ONU. **Declaração do Rio sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (eco-92)**. Rio de Janeiro.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos.**

PINHEIRO. Patrícia Peck. **Proteção de dados pessoais:** comentários à lei nº 13.709/2018. São Paulo: Saraiva, 2018.

PONTE, Gabriela. Fiocruz tem seu primeiro Biobanco credenciado. **Fiocruz/Bio-Manguinhos,** Rio de Janeiro, 25 jun. 2018. Disponível em: https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-tem-seu-primeiro-Biobanco-credenciado. Acesso em: 10 out. 2021.

SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Manual de Biodireito.** Belo horizonte: Del Rey, 2015.

SAFETY DETECTIVES. **Brazilian Integrator Platform Leaked Over 1.75 Billion Sensitive Files**. Disponível em: https://www.safetydetectives.com/blog/hariexpress-leak-report/. Acesso em: 14 out. 2021.

UNESCO. **Declaração universal sobre o genoma humano e os Direitos Humanos.**

VIANA. Rui Geraldo Camargo, et. al. **Biotecnologia, direito e liberdades individuais: novas fronteiras da ciência jurídica.** Indaiatuba, SP: Foco, 2019.

Capítulo 04

IMPOSIÇÃO À CLANDESTINIDADE: RESTRIÇÃO AOS DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVIDADE DAS MULHERES NO NOVO MANUAL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE

ANDRESSA KARINA PFEFFER GALLIO[1]

KAREN RENATA CAPELESSO[2]

MARCOS VINÍCIUS DACOL BOSCHIROLLI[3]

MAYARA GRASIELLA SILVÉRIO[4]

RESUMO: Em junho de 2022, o Ministério da Saúde publicou o manual "Atenção técnica para a prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento" com orientações científicas, éticas e jurídicas sobre a conduta dos profissionais da saúde em casos de aborto. Embora pontue a necessidade um atendimento humanizado para com as gestantes, o conteúdo deste documento gerou diversas críticas, tanto de profissionais da saúde quanto por parte de movimentos feministas, por não estar embasado nas referências científicas mais atualizados sobre o tema, bem como, por trazer interpretações jurídicas equivocadas, indo na contramão da garantia dos direitos das mulheres, permeado de avaliações morais que não devem estar contidas em um texto cujo propósito é trazer diretrizes técnicas nos casos de abortamento. Este trabalho tem o intuito de analisar as informações jurídicas trazidas no documento sobre o direito ao aborto legal a partir da perspectiva de gênero, com base na legislação, jurisprudência, doutrina especializada sobre o tema e discutir o impacto desta publicação no que tange ser uma lesão jurídica aos direitos sexuais reprodutivos das mulheres, atingindo a esfera dos direitos da personalidade e direitos fundamentais especialmente protegidos pelo ordenamento jurídico brasileiro.
PALAVRAS-CHAVE: Aborto; Violência de Gênero; Feminismo; Direitos da Personalidade;

ABSTRACT: In June 2022, the Brazilian Ministry of Health published the manual "Technical Care for the Prevention, Evaluation, and Conduct in Cases of Abortion" with scientific, ethical, and legal guidelines on the conduct of health professionals in cases of abortion. Although it

[1]Mestre em Serviço Social e Direitos Humanos pela Universidade do Oeste do Paraná – UNIOESTE, especialista; Docente da Pontifícia Universidade Católica do Paraná – PUC/ PR; Advogada no Paraná; E-mail: andressa@boschirolli.adv.br

[2]Mestre e graduada em História pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE), discente e pesquisadora do Grupo de Estudos sobre Violências de Gênero - GEVIGE do curso de Direito da PUCPR campus Toledo e graduanda do curso de Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) campus Toledo; karencapelesso@gmail.com;

[3]Especialista em Direito Eleitora pelo Instituto Brasileiro de Direito Constitucional; Especialista em Direito Contemporâneo pelo Instituto Brasileiro de Estudos Jurídicos; Advogado no Paraná; E-mail: marcos@boschirolli.adv.br;

[4]MBA em Administração Financeira, Contábil e Controladoria pelo Centro Universitário de Cascavel (UNIVEL), graduada em Ciências Contábeis pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC PR), discente e pesquisadora do Grupo de Estudos sobre Violências de Gênero - GEVIGE do curso de Direito da PUCPR campus Toledo e graduanda do curso de Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR) campus Toledo; mayaragrasiella@hotmail.com;

points out the need for humanized care for pregnant women, the content of this document generated several criticisms, both from health professionals and feminist movements, for not be based on the most updated scientific references on the subject as well as for bringing erroneous legal interpretations that contradict the guarantee of women's rights and pass through by moral evaluations that should not be contained in a text whose purpose is to provide technical guidelines in cases of abortion. This work aims to analyze the legal information contained in the document on the right to legal abortion from the perspective of gender, based on jurisprudence and specialized doctrine on the subject and to discuss the impact of this publication on being a legal injury to women's reproductive sexual rights, fundamental rights especially protected by the Brazilian legal system.
KEYWORDS: Abortion; Gender Violence; Feminism; Rights relating to the personality.

INTRODUÇÃO

No mesmo mês em que a Suprema Corte dos Estados Unidos restringiu o acesso ao aborto legal após quase cinquenta anos de garantia desse direito e do caso chocante da menina de 11 anos do estado de Santa Catarina, vítima de estupro e que teve seu direito ao aborto legal negado pelo poder judiciário, o Ministério da Saúde publicou em junho de 2022, o manual "Atenção técnica para prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento" com intuito de apoiar os serviços de saúde e os respectivos profissionais quanto à abordagem nos casos de abortamento.

No entanto, o conteúdo deste documento gerou inúmeras críticas pelos profissionais da saúde e por organizações atuantes em prol dos direitos das mulheres, o que fomentou a publicação de um manifesto reivindicando a sua revogação imediata elaborado pelo Projeto CRAVINAS - Clínica de Direitos Reprodutivos e Sexuais vinculados a Faculdade de Direito da Universidade de Direito (UnB) e pelo Instituto de Bioética - ANIS, assinado por mais de cem entidades, tais como a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Rede Feminista de Ginecologistas e Obstetras, Católicas pelo Direito de Decidir, entre outras instituições por compreenderem que tal cartilha representa "a imposição de obstáculos à concretização do direito à saúde de mulheres, meninas e pessoas que gestam". (PROJETO CRAVINAS, 2022, p. 4)

Além de discutir os dados do aborto no Brasil e trazer recomendações técnicas, a cartilha traz algumas informações jurídicas a respeito do direito ao aborto legal no ordenamento jurídico brasileiro. Por opção metodológica, este trabalho se debruça somente sobre o conteúdo jurídico trazido pelo Ministério da Saúde no que diz a respeito ao acesso ao aborto legal com base na legislação, doutrina e jurisprudência

sobre o tema por compreender como uma parte da efetivação dos direitos da personalidade e dos direitos humanos garantidos no ordenamento jurídico brasileiro.

Utilizou-se o gênero como categoria analítica entendendo-o como um elemento constitutivo das relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos. Destaca-se que gênero e sexo se diferenciam, tendo em vista que, enquanto gênero é uma construção social, o sexo é determinado biologicamente (SCOTT, 1995). Trazer o gênero enquanto recurso epistemológico é levar em consideração a necessidade de se analisar o direito a partir das desigualdades e das estruturas de poder que relegam mulheres a vulnerabilidade tanto do ponto de vista social e econômico quanto jurídico. Não é a toa que mesmo os direitos positivados, tais como o aborto legal, ainda são alvo de ataques nos dias de hoje.

2 ANÁLISE DO DOCUMENTO "ATENÇÃO TÉCNICA PARA PREVENÇÃO, AVALIAÇÃO E CONDUTA NOS CASOS DE ABORTAMENTO"

2.1 OS NÚMEROS DO ABORTO NO BRASIL

Um dos principais problemas levantados sobre o manual "Atenção técnica para prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento" é o fato de desconsiderar o aborto inseguro com uma das principais causas de morte materna e o seu impacto no que tange a saúde pública, já que, conforme consta no texto da cartilha,

> "As principais causas de morte materna no Brasil são hemorragia, hipertensão e infecção. Mortes por abortos respondem por um número pequeno, quando comparado à totalidade" (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022, p. 07).

No entanto, segundo estudo realizado pelo DATASUS, setor competente do próprio Ministério da Saúde em informatizar e coletar dados a respeito da saúde pública, mesmo que o Brasil ainda não tenha um sistema adequado que quantifique os dados na integra sobre o aborto, limitando-se apenas aos óbitos e aos internamentos relacionados por complicações por causa do abortamento e, levando-se em consideração a extrema subnotificação devido a sua criminalização, ainda assim, ainda assim foram registrados 770 óbitos com causa básica o aborto entre os anos 2006 e 2015, significando uma morte a cada quatro dias, sendo a quarta causa de morte materna. (MINISTÉRIO DA SAÚDE. DATASUS, 2022)

Outrossim, ainda é possível relacionar as três primeiras causas de mortalidade materna citadas pelo Ministério da Saúde, sendo elas respectivamente hemorragia, hipertensão e infecção, com possíveis complicações decorrentes de abortos realizados em clínicas clandestinas, constatando-se que cerca de 50% dessas mulheres precisaram ser internadas após realizarem esse procedimento resultantes de métodos inseguros. (CRAVINAS, 2022).

A Pesquisa Nacional do Aborto (PNA) realizada pelo Instituto ANIS em parceria com Universidade de Brasília e publicada no ano de 2016, concluiu que uma em cada cinco brasileiras entre 18 a 39 anos já fez aborto, isso significa que 4,7 milhões de mulheres já fizeram um aborto uma vez na vida, correspondendo a praticamente um aborto por minuto em nosso país. O perfil desta mulher está longe do que o imaginário social tende a pensar quando se fala em aborto, a maioria tem filhos (67%), tem religião (88%), sendo que destas 48% utilizaram medicamento para aborto e o restante recorreram a clínicas clandestinas, objetos perfurantes ou chás, todos métodos considerados de extremo perigo para a vida da mulher.

Segundo Débora Diniz, pesquisadora sobre o tema coordenadora da PNA, é importante reconhecer que o aborto inseguro deve ser tratado como um problema de saúde publica tendo em vista que os números são altamente expressivos no Brasil como foi possível identificar através da Pesquisa Nacional do Aborto. Para ela restringir o seu acesso é ir contra a autonomia de vontade das mulheres, isto é, induz para que elas venham a recorrer a métodos inseguros e ilegais, já que, mesmo criminalizado, a realidade é que as mulheres não vão deixar de realizar o abortamento (MADEIRO e DINIZ, 2016).

2.2 TODO ABORTO É CRIME?

De acordo com o manual do Ministério da Saúde

> Não existe aborto “legal” como é costumeiramente citado, inclusive em textos técnicos. O que existe é o aborto com excludente de ilicitude. Todo aborto é um crime, mas quando comprovadas as situações de excludente de ilicitude após investigação policial, ele deixa de ser punido, como a interrupção da gravidez por risco materno. O acolhimento da pessoa em situação de aborto previsto em lei deve ser realizado por profissionais habilitados. (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022, p. 14)

O art. 128 do Código Penal prevê em seus dois incisos que não será punido o aborto realizado por médico quando se tratar de aborto necessário, isto é, quando se realiza o procedimento para salvar a vida da mãe (inc. I) e em decorrência de estupro, precedido de consentimento da gestante ou de seus representantes legais (inc. II). Porém, para a doutrina de direito de penal, o crime é um fato típico, ilícito e culpável e, como pontua precisamente Guilherme Nucci (2022, *online*), “a lei dizendo que não se pune o aborto, o que significa que o fato típico deixa de ser punível, equivalendo a dizer que não há crime”.

Quando se trata de aborto legal não há necessidade de investigação policial ou de autorização judicial para a sua realização conforme erroneamente consta na publicação do Ministério da Saúde, visto que, a decisão de interromper ou não a gestação deve ser tomada pelo médico e por sua paciente. Impor a necessidade de investigação policial para posteriormente afastar a punibilidade do aborto, já que, todo aborto seria um crime para tal documento é absolutamente desprovido de respaldo legislativo. Além de criminalizar a gestante, traz insegurança ao profissional da saúde que pode temer uma posterior responsabilização por realizar o procedimento sem investigação prévia.

Acresça-se a isso o fato de que no Brasil é notório que nenhuma investigação criminal é dotada de celeridade. Sendo assim, imagine o sofrimento psicológico causado pela imposição à paciente e a necessidade de aguardar a conclusão dos atos administrativos policiais para que possa concretizar o direito ao aborto garantido legalmente pelo Código Penal.

2.3 A AÇÃO DE DESCUMPRIMENTO DE PRECEITO FUNDAMENTAL (ADPF) 54 E A INTERPRETAÇÃO RESTRITIVA

Outro ponto crítico que deve ser analisado é a interpretação dada sobre a Ação de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) nº 54 de 2012, a qual traz a possibilidade do aborto nos casos de fetos anencéfalos. De acordo com o texto da cartilha, “tal decisão, todavia, como pode ser observado, é restritiva, na medida em que não admite qualquer interpretação no sentido de ampliar as possibilidades de aborto” (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022, p. 13).

Ao dispor do assunto desta maneira, a cartilha traz uma informação improcedente ao profissional da saúde sugerindo que essa é a única má-formação

genética que permite a realização do aborto com amparo jurídico. Porém, o próprio Superior Tribunal de Justiça reconheceu a ADPF 54 como precedente judicial por interpretação analógica a outros tipos de malformações incompatíveis com a vida extrauterina através do REsp 1.476.888/GO.

Portanto, não há necessidade de autorização judicial adicional para casos em que o médico diagnostique que o feto não tem possibilidade de vida extrauterina, ou ainda, que a vida do nascituro não terá viabilidade pós-parto, situação que afeta diretamente a dignidade da parturiente. Caso o contrário estaríamos diante de um comportamento discriminatório do judiciário, pois traria um entendimento diferente para a mesma situação, no caso, a incompatibilidade de vida extrauterina oriunda de má formação genética.

2.4 PORTARIA N° 2.561/2020 E A OBRIGATORIEDADE DE COMUNICAR OS CASOS DE VIOLÊNCIA CONTRA A MULHER

Essa portaria regula o procedimento de justificação e autorização da interrupção da gravidez nos casos previstos em lei no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que também foi alvo de críticas pelas entidades, traz a obrigatoriedade de comunicação à autoridade policial pelos profissionais da saúde nos casos de estupro em que as vítimas ensejam a interrupção da gravidez, orientando a preservação do material biológico para fins periciais. No entanto, o manual ora analisado escreve que é,

> importante consignar que essa iniciativa não objetiva verificar se a mulher faltou com a verdade ao noticiar ter engravidado em relação sexual forçada, mas fazer com que o aparato repressivo crie condições para identificar e punir o agressor. (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022, p.23)

O ponto problemático é que da forma que está redigido na cartilha há nítida violação aos art. 3º da Lei nº 10.778/03 e arts. 14 “d” e 14 “e” da Portaria GM/ MS nº 78/21 que dispõe que comunicação às autoridades policiais deve ocorrer de forma anonimizada e consolidada, protegendo assim o anonimato da mulher que sofreu a violência, por entender que naquele momento a vítima pode não se sentir preparada para uma denúncia criminal e a quebra do sigilo pode expô-la a uma nova violência.

Destaca-se que nos casos de crimes sexuais em que a ação penal seja incondicionada, com a nova redação da Lei 13.718/18 destinada aos crimes de

importunação sexual e de divulgação da cena de estupro, obriga-se apenas e tão somente ao Ministério Público apresentar a denúncia, não ao profissional da saúde.

2.5 O PAPEL DO NASCITURO NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

Para o novo manual do Ministério da Saúde “a vida intrauterina sempre recebeu proteção, cível e penal. No âmbito do Direito Civil, até mesmo os direitos patrimoniais do nascituro são assegurados” e que “o Brasil é signatário de tratados que reconhecem o direito à vida como prioridade máxima [...] que recomendam a prevenção de abortos” (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022, p. 23).

Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2019, p.365), descrevem que nascituro "é aquele já concebido, no ventre materno, mas ainda não nasceu. É aquele que ainda está no corpo da genitora". A partir do nascimento com vida, surge o direito de personalidade jurídica, previsto no artigo 2° do Código Civil “à personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro”. Em síntese, o nascituro na perspectiva do direito tem personalidade jurídica a partir do nascimento com vida, já que o ordenamento jurídico brasileiro adota a corrente natalista, em que pese a existência de correntes doutrinárias que defendem posicionamento diverso, como por exemplo, a teoria natalista e da personalidade condicionada, por vezes utilizadas como fundamento em diversos julgados nos Tribunais Superiores.

O tema é polêmico, porém, o STF no julgamento da ADI n° 3510 de 2008 na qual questionava-se se o embrião é dotado de direitos e da possível utilização das células tronco levantou-se o debate sobre a origem da vida humana, firmando-se o entendimento que não é possível existir as mesmas garantias para um embrião e para um recém-nascido com vida.

Em relação aos tratados internacionais que o Brasil é signatário, não há nenhum que contenha essa expressão de que a vida é a prioridade máxima, inclusive alguns destes como a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos e a Convenção sobre os Direitos das Crianças recomendam que o Brasil revise as leis que impedem o acesso ao aborto legal e seguro como um meio de evitar a discriminação de mulheres e meninas de ter garantidos seus direitos sexuais e reprodutivos, a vida e a saúde.

Destaca-se também que a Corte Interamericana de Direitos Humanos em sua Resolução 23/81 se posicionou que o direito ao aborto não viola o art. 4º, inciso I do Pacto São José da Costa Rica, ratificado pelo governo brasileiro por meio do Decreto 678/1992, por entender que "artigo 4.1 do Pacto não impede a que o aborto seja realizado dentro das hipóteses legais. Ou seja, a proteção do embrião não pode inviabilizar a realização de outros direitos". (CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS, 2012).

3. DIREITOS SEXUAIS E REPRODUTIVOS ENQUANTO DIREITOS DA PERSONALIDADE E FUNDAMENTAIS

Notoriamente as mulheres pertencem a um grupo mais vulnerável que, em decorrência de seu gênero, sofrem inúmeras violações contra seus direitos por consequência dele, ou seja, unicamente por ser "mulher". É importante frisar que ainda existe uma grande dificuldade no reconhecimento e incorporação desses direitos e garantias previstos na Constituição da República de 1988, sendo necessária a intervenção dos movimentos feministas por meio de reivindicações em busca de, não apenas a igualdade formal e econômica reiteradamente debatida, mas sim, a garantia às mulheres em relação aos seus direitos sexuais e reprodutivos (BIROLI, 2018).

Rosângela Angelin (2015) conceitua direitos sexuais e reprodutivos e faz um alerta por ser tratarem de direitos constantemente atacados devido a desigualdade de gênero e afirma:

> os direitos sexuais (aqui vistos como aqueles direitos que se configuram como a liberdade e capacidade para desfrutar a sexualidade a partir da ética pessoal, sem ter presente a culpa e outros fatores que venham a enfraquecer as relações sexuais), bem como os direitos reprodutivos (que envolvem o direito ao acesso à saúde reprodutiva e sexual, incluindo benefícios científicos, o direito à liberdade e à segurança, a autoderminação e a liberdade de escolha da maternidade, a não discriminação e o respeito às escolhas feitas), são constantemente controlados, violados e restringidos às mulheres. (ANGELIN, 2015, p. 190)

Ou seja, os direitos reprodutivos nada mais são que a liberdade de escolha destinado às mulheres de optarem por querer ou não ter filhos, a quantidade e o momento em que acharem pertinente para trazê-los ao mundo, levando em consideração as suas condições econômicas, contexto social, rede de apoio, saúde,

entre outros fatores, sem que haja qualquer tipo de intervenção que possa vir a restringir o seu direito de escolha. Já os direitos sexuais são o exercício livre da sua sexualidade, sem qualquer tipo de violência e/ou discriminação, bem como, o poder de expressar livremente a sua orientação sexual.

Já a saúde reprodutiva da mulher pode ser compreendida como:

> [...] um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não a simples ausência de doença ou enfermidade, em todas as matérias concernentes ao sistema reprodutivo e a suas funções e processos. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que as pessoas possam ter uma vida sexual segura e satisfatória e que tenham a capacidade de produzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes devem fazê-lo. Implícito nesta última condição está o direito de homens e mulheres de serem informados e de ter acesso a métodos eficientes, seguros permissíveis e aceitáveis de planejamento familiar de sua escolha, assim como outros métodos de regulação da fecundidade [...] e o direito de acesso a serviços apropriados de saúde que deem à mulher condições de atravessar, com segurança, a gestação e o parto e proporcionem aos casais a melhor chance de ter um filho sadio. (DÍAZ *et al*., 2004, p. 9).

Esses direitos foram integralizados aos direitos humanos a partir da década de 90 no âmbito mundial, através de tratados e acordos internacionais. No Cairo, em 1994, na Conferência Internacional de População e Desenvolvimento (CIPD), reconheceu-se além dos direitos reprodutivos das mulheres, o aborto inseguro como um grave problema em termos de saúde pública, em especial a saúde reprodutiva da mulher e o planejamento familiar. Essa conferência foi considerada um marco na história no que se refere aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, uma vez que, ressalta a importância da igualdade de gênero. (PEIXOTO, 2010).

Em 1995, na IV Conferência Mundial Sobre a Mulher realizada em Pequim, teve como tema central "Ação para a Igualdade, o Desenvolvimento e a Paz" que deu origem a uma plataforma de ações que buscam estratégias necessárias para garantir os direitos das mulheres como direitos humanos, reconhecendo principalmente o contexto social em que essas mulheres estão atualmente inseridas, tendo como enfoque o acesso à educação, desigualdade social e econômica e os índices de violência doméstica. (ALMEIDA, 2021, p. 204). Nesta conferência, foram apontadas 12 áreas de preocupação sobre os direitos das mulheres, sendo eles:

1. Mulheres e pobreza;
2. Educação e Capacitação de Mulheres;
3. Mulheres e Saúde;
4. Violência contra a Mulher;

> 5. Mulheres e Conflitos Armados;
> 6. Mulheres e Economia;
> 7. Mulheres no Poder e na liderança;
> 8. Mecanismos institucionais para o Avanço das Mulheres;
> 9. Direitos Humanos das Mulheres;
> 10. Mulheres e a mídia;
> 11. Mulheres e Meio Ambiente;
> 12. Direitos das meninas. (ONU-MULHERES, 2022)

Pequim em relação ao Cairo, teve um avanço maior no que tange aos direitos reprodutivos e recomenda,

> a possibilidade de rever as leis que preveem medidas punitivas contra as mulheres que se tenham submetido a abortos ilegais, além de garantir onde o aborto não é ilegal que ele seja praticado em condições seguras. (ALMEIDA, 2021, p. 204).

No Brasil em meados de 1980 os movimentos feministas lutaram arduamente na busca por igualdade entre homens e mulheres, em especial, no objetivo para que o Estado viesse a garantir direitos em relação à saúde e bem-estar das mulheres, bem como, a proteção de seus direitos sexuais e reprodutivos. Destaca-se ainda que os direitos sexuais e reprodutivos pertencem ao direito à saúde, previstos no rol dos direitos sociais, no artigo 6º, e no artigo 196 da Constituição da República. (GALLI e ROCHA, 2014, p. 3)

O Brasil tem avançado neste ponto em termos de políticas públicas voltadas à saúde sexual e reprodutiva das mulheres, porém, o maior desafio que enfrenta está em sua real efetivação, uma vez que, o intuito desta implementação é disponibilizar a todas as mulheres um serviço de saúde pública de qualidade sem nenhum tipo de discriminação em todo território nacional, principalmente pelo fato de que o Brasil é um país que possui legislação penal desde 1940 que garante o aborto seguro em casos específicos e permitidos por lei previstos nos artigos 124 a 128 do Código Penal no livro que trata sobre os crimes contra à vida.

Katha Pollit, afirma que o direito ao aborto é uma grande conquista para as mulheres e segundo ela,

> a vida das mulheres é diferente agora - tão diferente que corremos o risco de esquecer como costumava ser. A legalização do aborto não apenas salvou as mulheres da morte, de lesões e do medo de serem presas, não apenas possibilitou que elas se comprometessem com a educação e o trabalho e as libertou de casamentos forçados e de ter filhos além da conta. Ela mudou a forma como as mulheres viam a si mesmas: como mães por escolha e não por destino. (POLLITT, 2018, p. 21)

A interrupção de uma gestação indesejada e a possibilidade em optar por um aborto legal ainda sofre resistência por parte dos setores mais conservadores que são discordantes da autonomia reprodutiva das mulheres. O Brasil, por ser um Estado democrático de direito, exige que seja respeitada a laicidade estatal, porém, é necessário ter em mente a separação de poderes públicos e privados. Sob essa ótica, o Estado deve proteger os direitos das mulheres e não levar em consideração as iniciativas conservadoras em assuntos relacionados à sexualidade e reprodutividade delas.

No que tange os direitos da personalidade, Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald (2019), conceituam como,

> situações jurídicas reconhecidas à pessoa, tomada em si mesma e em suas necessárias projeções sociais. Isto é, são os direitos essenciais ao desenvolvimento da pessoa humana, em que se convertem as projeções físicas, psíquicas e intelectuais do seu titular, individualizando-o de modo a lhe emprestar segura e avançada tutela jurídica. (FARIAS e ROSENVALD, 2019, p. 213)

Ou seja, no ordenamento jurídico brasileiro esses direitos da personalidade têm como finalidade a preservação do bem jurídico tutelado, tais como, a dignidade da pessoa humana, os valores, a autonomia de vontade e outros. Ainda, os direitos de personalidade estão correlacionados à capacidade civil de exercer direitos e deveres dentro de uma relação jurídica. Esses direitos são considerados subjetivos, absolutos e sem caráter patrimonial. Importante ressaltar que tais direitos estão positivados também no Código Civil, em seu segundo capítulo, entre os artigos 11 a 21.

Existe correlação entre os direitos da personalidade, direitos fundamentais e os direitos humanos, já que todos eles preservam e protegem o indivíduo, tendo como princípio ordenador a dignidade da pessoa humana por ser um valor universal e um pilar constitucional, assim como a autonomia e a liberdade de escolha diante das suas necessidades pessoais, sendo impossível a sua transmissão ou alienação.

Além da integridade ou dignidade do titular de direitos, deve-se atentar aos aspectos fundamentais da personalidade. A integridade física, diz respeito ao direito à vida, ao corpo e à saúde. Já a integridade intelectual, trata-se da liberdade religiosa e de expressão dentre outras manifestações intelectuais de autorias e por fim, a

integridade moral ou psíquica, está ligada diretamente a privacidade e características individuais e específicas do indivíduo. (FARIAS e ROSENVALD, 2019, p. 252)

Desta forma, é clarividente que os direitos sexuais e reprodutivos fazem parte dos direitos da personalidade sendo uma expressão da individualidade humana, assim como dos direitos fundamentais, tendo previsão legal no Código Civil e na Constituição da República, tidos como essenciais para a vida em sociedade. Todavia, é importante mencionar que a sua positivação no ordenamento jurídico de um Estado não garante a sua real efetivação na realidade.

Os direitos fundamentais, considerados como essenciais são: direito à vida, liberdade, dignidade da pessoa humana entre outros. Embora os direitos fundamentais tenham derivados dos direitos humanos, considerados como suprapositivos, evoluíram ao ponto de se tornar uma eficácia jurídica, ou seja, tem capacidade de produzir efeitos no plano jurisdicional. (PEIXOTO, 2010, p. 4988-4990)

Notoriamente, o novo manual do Ministério da Saúde, publicado em junho de 2022 "Atenção técnica para a prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento" demonstra violação dos direitos reprodutivos das mulheres ao mencionar que "as condições que realmente colocam em risco a vida da mulher que justifiquem um aborto são poucas, não cabendo um alargamento sem motivos técnicos" (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022, p.15), ou seja, ao interpretar o ordenamento jurídico brasileiro é possível constatar que há um grande equívoco em restringir o acesso ao aborto, em especial nos casos previstos por lei, sendo que em alguns casos as mulheres chegam a correr risco de vida caso o procedimento não seja realizado.

Ao restringir os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres há violação de um direito fundamental positivo previsto na Constituição da República e há ofensa aos direitos de personalidade previsto no Código Civil Brasileiro ao impedir que ocorra a interrupção de uma gestação indesejada como, por exemplo, a decorrente de uma violência traumática, pois é um direito da mulher a realização deste aborto previsto na legislação brasileira. Veja, essa restrição não fere não apenas seu direito reprodutivo, mas sim, sua autonomia de vontade e a sua dignidade, princípios estes, predominantes na Constituição da República e que não podem ser restringidos nem mesmo por meio de alteração constitucional, visto que é consagrado a vedação ao retrocesso quanto à garantia de direitos fundamentais e sociais.

A Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) fez uma pesquisa no ano de 2004 evidenciando que muitos profissionais da saúde nem se quer mencionavam a possibilidade de aborto para as mulheres mesmo nos casos permitidos por lei, negando-se assim o direito de escolher se esta gestação seria um risco aceitável a sua saúde ou não.

O pensamento de Soraia Mendes (2021) revela que a negligência e omissão de políticas públicas em relação aos grupos vulneráveis como as mulheres, diante de problema social evidente como o aborto, que vítima milhares de mulheres todos os anos pode ser considerado como uma tentativa deliberada de feminicídio de estado justamente pela inaptidão estatal de salvar essas vidas e garantir os seus direitos.

Assim, um dos pontos que deve ser levantado a partir da análise do novo manual do Ministério da Saúde “Atenção técnica para a prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento” é sobre a responsabilidade do Estado brasileiro perante a publicação deste documento, tendo em vista se tratar de uma publicação oficial o qual visa trazer orientações técnicas e jurídicas para profissionais da saúde que além de conter informações controvertidas, avança contra direitos da personalidade e direitos humanos caros à luta das mulheres, como os direitos sexuais e reprodutivos.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa buscou elucidar as principais informações contidas no manual “Atenção técnica para prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento” do Ministério da Saúde, assim como, esclarecer sobre alguns pontos a respeito do direito ao aborto legal previsto no ordenamento jurídico brasileiro e a forma como os tribunais superiores têm se posicionado em relação a estas demandas por meio de jurisprudências relacionadas ao aborto, a autonomia da vontade das mulheres e os seus direitos sexuais e reprodutivos.

Embora tal documento literalmente escreva que o aborto represente um percentual pequeno de morte materna, mesmo diante da subnotificação e da falta de sistema de dados, de acordo com a estimativa do DATASUS (2020), as complicações relacionadas ao aborto representaram a quarta causa de mortalidade materna. Diante da gravidade dessa situação entende-se que esta cartilha, ao trazer uma série de informações que não possuem caráter científico e recomendações jurídicas errôneas,

imprecisas e tendenciosas sobre o acesso ao aborto legal como demonstrado ao longo deste trabalho, é um verdadeiro retrocesso aos direitos e garantias fundamentais previstos na Constituição da República e um afronte direto aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres.

Por se tratar de uma publicação oficial do Ministério da Saúde, imprescindível levantar o questionamento sobre a responsabilização do Estado brasileiro perante a publicação desta cartilha diante do impacto que ela pode causar, pois ao invés de avançar na garantia do acesso ao aborto, ainda que somente no casos previsto em lei, como um meio de preservar a saúde e a vida de milhares de meninas e mulheres, submete-as às mais diversas formas de interromper uma gravidez indesejada através do aborto inseguro ao corroborar com sua criminalização.

Por fim, destaca-se que por não se tratar de uma norma legislativa, os profissionais da saúde devem continuar seguindo o que está previsto na legislação brasileira, sem qualquer limitação ao direito aos cuidados com a saúde, pois isso sim será capaz de responsabilizá-los cível, criminal e administrativamente. A partir do momento em que há divergência entre a legislação e um documento/manual que não tem força de lei, os profissionais da saúde devem considerar os princípios éticos-profissionais. E devem se pautar nas melhores práticas e condutas para esse tipo de situação sob pena das mais graves violações ao direito das pacientes.

Para que as conquistas femininas não sejam vitórias de Pirro é preciso que o presente sorva os ensinamentos do passado e mantenha firme o compromisso com o futuro, pois “Direitos não são tinta no papel, são sangue na calçada, foram construídos como prática social por séculos, à custa da dor, sofrimento e da vida de milhares de pessoas do passado. Direitos são produto de um pacto inter-geracional, entre os que já se foram, os que aqui estão e os que virão. Vieram a nós da dor de nossos ancestrais, temos de recebê-los, se possível melhorá-los e entregá-los a nossos descendentes. Por isso a maioria dos vivos não pode abrir mão deles, são anti-majoritários, pois não pertencem apenas aos que existem hoje. Representam o que de melhor a humanidade produziu em toda sua história. O direito essencial do cidadão é o direito de ter direitos, mas sua condição de cidadania traz também um dever essencial, o de defender os direitos para preservá-los a futuras gerações.”

REFERÊNCIAS

ALMEIDA. M. S. Clandestinas: aborto e direitos reprodutivos sob uma perspectiva feminista dos direitos humanos. **Ciências Sociais Unisinos**. São Leopoldo. v.57. n.2. p. 199-213. mai/ago 2021. Disponível em: http://revistas.unisinos.br/index.php/ciencias_sociais/article/view/21750. Acesso em: 21 jul.2022.

ANGELIN, R. Direitos sexuais e direitos reprodutivos das mulheres: avanços e desafios na construção da democracia. **Coisas de Gênero**. São Leopoldo. v.1. n.2. p. 182-198, ago/dez. 2015. Disponível em: http://periodicos.est.edu.br/index.php/genero/article/view/2616/2464. Acesso em: 28 jul. 2022.

BIROLI, F. **Gênero e Desigualdades: limites da democracia no Brasil**. São Paulo: Boitempo, 2018.

BRASIL. **Constituição (1988**). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 06 jul. 2022.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm. Acesso em: 05 jul. 2022.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. **Código Civil**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm. Acesso em: 08 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. **Sistema de Informações sobre Mortalidade** - **SIM**. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/mat10br.def. Acesso em: 13 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Atenção técnica para prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_prevencao_avaliacao_conduta_abortamento_1edrev.pdf. Acesso em: 06 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais/**Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/direitos_sexuais_reprodutivos_metodos_anticoncepcionais.pdf. Acesso em: 22 jul. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Vigilância das Arboviroses (CGARB/DEIDT/SVS). Boletim epidemiológico. **Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo *Aedes Aegypti* (dengue, chikungunya e zika)**, Semanas Epidemiológicas 1 a 19, 2020. Maio de 2020. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/06/Boletim-epidemiologico-SVS-20-aa.pdf. Acesso em: 21 jul. 2022.

BRASIL. **Portaria n° 2.561 de 23 de setembro de 2020.** Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-2.561-de-23-de-setembro-de-2020-279185796. Acesso em: 12 jul. 2022.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Ação direta de inconstitucionalidade 3510**. 2008. Disponível em: https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=AC&docID=611723. Acesso em: 11 jul. 2022.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de descumprimento de preceito fundamental 54 Distrito Federal**. 2012. Disponível em: https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334. Acesso em: 05 jul. 2022.

CORTE INTERAMERICANA DE DIREITOS HUMANOS. **Caso Artavia Murillo e outros ("Fecundação in vitro")**. Julgado em: 28/11/2012. Disponível em: https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_por.pdf. Acesso em: 28 jul. 2022.

DÍAZ, M.; CABRAL, F.; SANTOS, L. Os direitos sexuais e reprodutivos. In: RIBEIRO, C.; CAMPUS, M.T.A. **Afinal, que paz queremos?** Lavras: Editora UFLA, 2004. p. 45-70. Disponível em: http://www.reprolatina.institucional.ws/site/respositorio/materiais_apoio/textos_de_apoio/Os_direitos_sexuais_e_direitos_reprodutivos.pdf. Acesso em: 28 jul. 2022.

FARIAS, Cristiano Chaves de. ROSENVALD, Nelson. **Curso de direito civil:** parte geral e lindb. 17.ed. Salvador: Editora JusPodivm, 2019.

FAÚNDES, A. *et al*. Conhecimento, opinião e conduta de ginecologistas e obstetras brasileiros sobre o aborto induzido. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia** [*online*]. 2004, v. 26, n. 2, pp. 89-96. Disponível em: https://doi.org/10.1590/S0100-72032004000200002. Acesso em: 21 jul. 2022.

GALLI, B.; ROCHA, H. Direitos sexuais e reprodutivos, autonomia reprodutiva, política e (des) respeito ao princípio da laicidade. **Direito Humano à Saúde Sexual e Reprodutiva.** jul/2014. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1741309/mod_resource/content/1/GALLI%20e%20ROCHA_DS%20e%20DR_politica%20principio%20laicidade.pdf. Acesso em: 21 jul. 2022.

MADEIRO, A. P.; DINIZ, D. Serviços de aborto legal no Brasil–um estudo nacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 563-572, 2016.

MARIGHETTO, A. **A dignidade humana e o limite dos direitos da personalidade.** 2019. Disponível em: https://www.conjur.com.br/2019-ago-21/marighetto-dignidade-humana-limite-direitos-personalidade. Acesso em: 22 jul. 2022.

MENDES, S. **Feminicídio de Estado:** a misoginia bolsonarista e a morte de milhares por COVID-19. 1. ed. São Paulo: Editora Blimunda, 2021.

NUCCI, G. D. S. **Curso de direito penal:** parte especial arts. 121 a 212 do Código Penal. v.2. 6 rev. Rio de Janeiro: Forense, 2022, (*online)*.

ONU-MULHERES. **Conferências mundiais da mulher.** 2022. Disponível em: http://www.onumulheres.org.br/planeta5050-2030/conferencias/. Acesso em: 22 jul. 2022.

PEIXOTO, F. D. F. Direitos sexuais e reprodutivos da mulher para além dos direitos humanos. **XIX Encontro Nacional do CONPEDI.** Fortaleza-CE. p. 4987 - 5001. jun/2010. Disponível em: http://www.publicadireito.com.br/conpedi/manaus/arquivos/anais/fortaleza/3993.pdf. Acesso em: 22 jul. 2022.

POLLITT, K. **Pró-reinvidicando os direitos ao aborto**. São Paulo: Autonomia Literária, 2018.

PROJETO CRAVINAS. **Esclarecimento sobre o documento:** atenção técnica para prevenção, avaliação e conduta nos casos de abortamento. jun/2022. Disponível em: https://projetocravinas.files.wordpress.com/2022/06/esclarecimentos_documento_atencaotecnicaabortamentoms2022.pdf. Acesso em: 06 jul. 2022.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**. v.20. n.2. p.71-99, 1995. Disponível em: https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71721. Acesso em: 27 jul. 2022.

SERRANO, Pedro. https://www.cartacapital.com.br/politica/chegou-o-tempo-do-autoritarismo-liquido-ensina-pedro-serrano/. Acesso em: 31/07/2022.

SIQUEIRA, D. P.; ANDRECIOLI, S. M. Direitos da personalidade das mulheres sob a perspectiva da dignidade da pessoa humana como axioma justificante. **Revista Direitos Humanos e Democracia**, *[S. l.]*, v. 8, n. 15, p. 290–307, 2020. DOI: 10.21527/2317-5389.2020.15.290-307. Disponível em: https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/direitoshumanosedemocracia/article/view/9764. Acesso em: 21 jul. 2022.

Capítulo 05

DIREITO A SAÚDE E O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UMA ANÁLISE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS

LUIS GUSTAVO LIBERATO TIZZO[1]

FABIANE D PAULA BODNARIUC DOS SANTOS[2]

RESUMO: O presente trabalho realiza uma análise constitucional e infraconstitucional das políticas públicas acerca do direito à saúde, e do acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS) pelos pacientes portadores do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Relata-se, brevemente, sobre a necessidade de judicialização para assegurar o cumprimento de tais políticas sociais previstas na lei. Em síntese, este trabalho possui o objetivo de alertar acerca desse transtorno e a necessidade do efetivo cumprimento dos direitos desses indivíduos, assegurados pela Constituição Federal e outros dispositivos legais específicos, como a Lei 12.764/12, que instituiu a Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.
PALAVRAS-CHAVE: Autismo. Políticas Públicas. TEA. Direito à Saúde.

ABSTRACT: The present work analyzes a constitutional and infra-constitutional analysis of public policies on the right to health, and access to the Unified Health System (SUS) by patients with Autistic Spectrum Disorder (TEA). It is briefly reported on the need for judicialization to ensure compliance with such social policies provided for by law. In summary, this work aims to alert about this disorder and the need for effective compliance with the rights of these individuals, guaranteed by the Federal Constitution and other specific legal provisions, such as Law 12.764/12, which established the National Policy on the Rights of the Person with Autism Spectrum Disorder.
KEYWORDS: Autism. Public politics. TEA. Right to health.

1 INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um transtorno que se desenvolve na infância precoce e, na maioria das vezes, até os três anos de idade. Caracteriza-se

[1] Doutorando em Direito Político e Econômico pela Universidade Presbiteriana Mackenzie – UPM (Bolsista MackPesquisa). Mestre em Ciências Jurídicas pela UniCesumar. Pós-graduado em Direito Constitucional pelo Instituto de Direito Constitucional e Cidadania – IDCC. Pós-graduado em História das Revoluções e dos Movimentos Sociais pela Universidade Estadual de Maringá – UEM. Pós-graduado em Africanidades e Cultura Afro-brasileira pela Universidade do Norte do Paraná – UNOPAR. Pós-graduado em Docência do Ensino Superior pela Faculdade São Braz. Bacharel em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Curso intensivo em Proteção Internacional dos Direitos Humanos pela Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa – FDUL. Professor universitário na graduação e pós-graduação em Direito. Advogado. E-mail: professortizzo@gmail.com
[2] Graduanda do curso de Direito da UNIFATECIE, e-mail: fabianebodnariuc@outlook.com

pelo desenvolvimento atípico e inadequado das linguagens e comunicação, devido à demora na aquisição da fala ou o uso mecânico da fala (ecolalias – repetições), além de apresentar interesses restritos e repetitivos, características essas que dificultam a relação do indivíduo portador do TEA com as demais pessoas.

O conceito do autismo se modificou muito desde sua inicial descrição. Há tempos atrás não havia nenhum conhecimento sobre o assunto, e hoje em dia seguimos critérios pré-definidos para acompanhar o desenvolvimento infantil e perceber quando este estiver ocorrendo de forma atípica.

A preocupação com esses indivíduos gira entorno de garantir o acesso à saúde, a qualidade de vida e uma vida digna, onde encontrar tratamento adequado para suprir as necessidades faz-se primordial ao desenvolvimento do portador do TEA.

São inúmeros os dispositivos legais que institui as políticas públicas para esse segmento. No entanto há ainda hoje a necessidade de judicialização dessas demandas, devido à falta de tratamento adequado ou até mesmo a inexistência deste.

Neste artigo faremos uma análise sobre o autismo e sua evolução histórica, bem como os critérios que estabelecem o diagnóstico precoce e as características apresentadas pelos portadores do TEA. Posteriormente é feito uma análise do acesso à saúde por esses indivíduos e as políticas públicas voltadas a essa garantia constitucional.

2 TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA (TEA): DEFINIÇÕES E EVOLUÇÃO HISTÓRICA

O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é uma condição neurobiológica que interfere no desenvolvimento do indivíduo comprometendo a interação social e a comunicação social devido ao déficit na habilidade da fala e/ou linguagem, bem como a existência de um comportamento e interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) o TEA foi definido da seguinte forma:

> O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na

> comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 31 *apud*. SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. (Org.), 2018, p. 18).

O conceito do autismo se modificou muito desde sua inicial descrição. Há tempos atrás não havia nenhum conhecimento sobre o assunto, os problemas comportamentais das pessoas eram vistos como esquisitice e gerava assombro. Aqueles que apresentavam comportamentos considerados “anormais” eram considerados como sendo idiota, imbecil, débil-mental, e assim acabavam isolados do convívio social, sendo até mesmo escondidos dos demais, pois não havia uma forma sabida para lidar com esses indivíduos e tampouco para ajudá-los. (BRITES, 2019, p. 26)

Segundo BRITES (2019, p. 27) as primeiras descrições sobre o autismo surgiram em textos folclóricos e contos de fada, onde haveria o rapto da criança e posteriormente seria deixada outra com personalidade totalmente diferente no lugar. Já ao final do século XVIII as crianças com comportamentos anormais passaram a ser observadas por médicos, clínicos e pedagogos para distinção dentro da população com deficiência mental. O apotecário John Haslam (1764-1844), em seu livro Observations on Madness and Melancholy, descreveu o caso de um menino de 7 anos, que após passar por um sarampo severo e varíola, apresentou atraso global no desenvolvimento, além de hiperatividade e insônia. Este ficou com comportamento agressivo, e tinha um nível de memória excepcional, entretanto a própria mãe relatava que ele além de não entender o sentido do que ouvia, a fala era em forma de ecolalias (repetição mecânica do que escuta), não desenvolvendo diálogo e não interagindo com demais pessoas.

Em 1906 o psiquiatra Plouller, usou o adjetivo “autista” pela primeira vez para mencionar pacientes que tinham diagnóstico de demência precoce (esquizofrenia). O termo autismo é originário do grego *authos* que significa “por si mesmo”. No ano de 1911, Eugene Bleuer, psiquiatria, usou a palavra autismo para determinar um sintoma da esquizofrenia, sintoma este que consistia na limitação das relações pessoais e na dificuldade de interação com o mundo exterior. (VALENTE, 2020, p. 88-89)

No ano de 1943, Leo Kanner, austríaco radicado nos EUA, também médico psiquiatra publicou na revista “The Nervous Child” seu artigo Autistic Disturbances of Affective Contact (Distúrbio Autístico do Contato Afetivo), baseado no atendimento e

avaliação de 11 crianças com autismo (8 meninos e 3 meninas), com idades que variavam de 2 anos e 4 meses a 11 anos, com intuito de entendê-las buscou adequar a forma anteriormente errônea que eram vistas, afastando o autismo da esquizofrenia. (MASSUD, 2020, p. 121)

Kanner apontou em seus estudos características marcantes no desenvolvimento dessas crianças sendo elas: a solidão extrema e a inabilidade de se relacionar com as pessoas, a dificuldade em aceitar mudanças de hábito e quebra de rotinas e pôr fim a dificuldade de desenvolver fala comunicativa. Ele ainda observou que essas crianças possuíam excelente memória em bloco. Kanner sugeriu que essas crianças seriam biologicamente normais, e que o autismo seria uma psicose ligada a falhas nas relações afetivas familiares. Seu artigo foi o início de uma série de teorias que surgiram das possíveis causas e métodos de avaliação, buscando a compreensão do tema, que denominaram o autismo na época de Autismo Infantil Precoce, Autismo Infantil, Psicose Infantil Precoce e Criança Atípica. (MASSUD, 2020, p. 121-122)

Até o ano de 1960, manteve-se o autismo como transtorno relacionado aos problemas na formação de vínculo afetivo com a família. Responsabilizava-se os pais pelas anomalias apresentadas, justificando a falta de suporte afetivo à criança em seus primeiros anos de vida (VALENTE, 2020, p. 91-92). Diante dos estudos científicos que foram surgindo sobre o autismo e suas formas de tratamento foi sendo abandonada essa hipótese. (MASSUD, 2020, p. 122)

Em 1965 Michael Rutter, propôs uma definição que marcou a classificação do autismo como um transtorno cerebral presente desde a infância, resumida em 4 critérios: “(...) a) atraso e desvio social, não só como retardo mental; b) problemas na fala e no desenvolvimento a linguagem; c) comportamentos incomuns, com movimentos estereotipados, e d) início antes dos trinta meses de idade”. (KLIN, 2006 apud VALENTE, 2020, p. 92)

A partir de 1970 pesquisas científicas a respeito das causas do autismo foram evoluindo as definições anteriores, onde o autismo passou a ser reconhecido como distúrbio de desenvolvimento neurobiológico. (MASSUD, 2020, p. 122)

Em 1980 pela primeira vez foi classificado fora dos transtornos da esquizofrenia, sendo classificados nos chamados Transtornos Invasivos do Desenvolvimento (TIDs), incluído na terceira edição do Manual Diagnóstico Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-III) através da expressão Transtorno Global do Desenvolvimento (TGD) que se referia ao grupo de transtornos do desenvolvimento

definidos pelo comportamento com características autistas. O autismo também passou a ser classificado na Classificação Internacional de Doenças (CID). (VALENTE, 2020, p. 93)

Depois da DSM-III estudos e pesquisas de campo foram iniciadas para que fossem adotados critérios para uso clínico focando na definição do autismo para o DSM-IV e a CID-10, sendo em 1994 classificado no subgrupo “Transtornos Invasivos do Desenvolvimento” pelo DSM-IV. (VALENTE, 2020, p. 93)

O DSM-V trouxe como principal diferenciação do DSM-IV o englobamento dos diferentes diagnósticos que envolvem o autismo em uma única definição, sendo diagnosticado como Transtorno do Espectro Autista (TEA), pois as síndromes englobadas apresentam o mesmo déficit na interação social, padrões de comportamento restritos e repetitivos bem como falha na comunicação em diferentes graus, o que facilita nos critérios diagnósticos e no enquadramento para respectivo tratamento. Foi de difícil adoção entre os países os critérios trazidos pelo DSM-V, optando em muitos deles por manter os critérios do CID-10 que inclui o autismo dentro dos Transtornos Globais de Desenvolvimento. Entretanto, o autismo passou a ser reconhecido como espectro independente como relata Nara L. Valente (2020, p. 95):

> Atualmente, mais precisamente no dia 18 de junho de 2018, a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou a nova versão do Manual Internacional de Doenças, CID-11, e, pela primeira vez, o Transtorno do Espectro Autista apareceu no manual, de forma independente, ou seja, apartado dos Transtornos Globais do Desenvolvimento. Assim, seguindo uma tendência atual, já que desde o DSM-V o autismo já vinha sendo entendido como um espectro, a OMS passou a enquadrar o Transtorno do Espectro Autista como diagnóstico único, substituindo todas as diversas nomenclaturas trazidas pela CID-10 (ICD, 2018).

Quando dentro do mesmo diagnóstico, as pessoas autistas encontram facilidade ao buscar pelos serviços que necessitam. Infelizmente o Brasil ainda adota os critérios da CID-10, (já que a CID-11 por ser recente necessita de tempo para ser incluída de forma correta) que dividem em categorias o espectro o que torna difícil acesso aos serviços à população autista. A ideia do DSM-V e da CID-11 ao englobar todas as síndromes dentro de um único espectro foi facilitar o diagnóstico e o progresso no tratamento dessa população. (VALENTE, 2020, p.95)

Portanto, a nova conceituação do autismo o define como sendo um transtorno caracterizado pelo déficit em criar e manter relações sociais, bem como na comunicação social, além de apresentar padrões de comportamentos repetitivos e

interesses restritos e inflexíveis, tendo início na infância e ocasionando danos nas esferas pessoais, familiares, sociais, educativas e ocupacionais. (VALENTE, 2020, p. 96)

2.1 CARACTERÍSTICAS E CRITÉRIOS DIAGNÓSTICOS

O Transtorno do Espectro do Autismo engloba a Síndrome de Asperger, o Transtorno Desintegrativo da Infância, a Síndrome de Rett e o Transtorno Global do Desenvolvimento – sem outra especificação, além do Autismo Atípico. Sendo após a DSM-V definidos no espectro em grau leve, moderado e severo. (MASSUD, 2020, p.125)

O diagnóstico de autismo se estabelece com base em uma lista de critérios comportamentais oferecidas tanto pela CID quanto pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. Cada indivíduo autista apresenta níveis diferentes de déficits e de intelectualidade, por isso devem ser observados de forma individual para alcançar o diagnóstico adequado dentro do espectro. (VALENTE, 2020, p.97)

O Brasil ainda adota os critérios estabelecidos pela CID-10. Portanto, um diagnóstico de transtorno autístico no Brasil requer ao menos seis critérios comportamentais dos doze listados na CID-10 e subdivididos em três grupos: interação social, comunicação e padrões de condutas restritivas, repetitivas e estereotipadas. Sendo ao menos dois critérios na área de interação social, um na área da comunicação e um na área dos padrões de conduta restritivas, repetitivas e estereotipadas (VALENTE, 2020, p. 97).

Na área da interação social os critérios de definição envolvem: a) os prejuízos da comunicação não-verbal (tais como: contato visual direto, expressão facial, posturas corporais e gestos reguladores da interação social); b) a falha ao tentar desenvolver relacionamentos com colegas de mesmo nível de desenvolvimento; c) a ausência de comportamentos espontâneos que indicam compartilhamento de prazer, experiências e realizações (ex: dividindo a atenção ao mostrar, apontar ou trazer objetos de seu interesse); e d) a falta de reciprocidade social ou emocional. (SILVA, M.; MULICK. J., 2009, p. 118-119)

O déficit que envolve a área da interação social muitas vezes torna os sinais imperceptíveis aos pais, sobre isso afirmou Brites, que “inadequada interação social” é a forma mais correta de nomear o critério da interação social, pois o autismo não

impede a criança de criar relacionamentos ou de ser afetuosa, e a ausência de interação social não é uma regra, normalmente o indivíduo autista tem uma abordagem social anormal (diferente) e apresenta dificuldade de estabelecer um diálogo, e de manter interação compartilhando seus interesses e suas emoções, tem dificuldade ainda em demonstrar gestualmente o que quer expressar, assim como tem dificuldade de compreender o que os gestos do outro querem expressar o que acaba afastando-o dos demais e o induzindo ao isolamento social. (BRITES, 2019, p. 83)

A segunda área afetada é a da comunicação, seus quatro critérios de definição são: a) o atraso ou a ausência da linguagem falada, desde que não acompanhada pela tentativa de comunicação através de meios alternativos de comunicação, como gestos ou mímica; b) quando presente a fala, dificuldade em iniciar e manter uma conversação; c) o uso da linguagem de forma estereotipada e repetitiva ou uso de linguagem idiossincrática; d) e a falta de jogos ou brincadeiras de imitação social (faz-de-conta) esperados para o nível de desenvolvimento em que se encontra. (SILVA, M.; MULICK. J., 2009, p. 119)

Sobre o tema Brites explica que:

> A dificuldade de comunicação social é uma condição na qual a pessoa com autismo não sabe iniciar, continuar e concluir – com devido equilíbrio e a percepção do que o outro sente e pensa – as formas de utilizar os mais diversos tipos de ferramentas de comunicação (verbal ou não verbal). Pode ter apresentações mais graves, como a ecolalia, que significa repetir palavra por palavra o que o interlocutor acabou de dizer sem dar continuidade adequada ao que foi dito. A ecolalia é um distúrbio, uma forma muito grave de comprometimento da linguagem discursiva, prejudicando severamente a capacidade de se interessar por um processo básico da comunicação e de mantê-lo. (BRITES, 2019, p. 83-84)

Ainda sobre a área da comunicação continua:

> Em outros casos, quem tem autismo costuma discursar fora do contexto, coloca assuntos que nada se associam ao que está sendo falado, não se preocupa em evitar termos delicados que podem expor as pessoas, tem excessiva honestidade nas palavras, não tem bom ritmo nem sabe ressaltar momentos do discurso que poderiam ser relevantes, não coloca emoção no que diz (parece frio, mecânico, protocolar na fala) e pode usar expressões e termos copiados de textos, desenhos e personagens para conseguir dizer o que pensa. Pode haver atrasos na fala e na compreensão de como o vocabulário deve ser usado contextualmente, trocas de pronomes e problemas em perceber se a narrativa está de acordo com o contexto. Não entende linguagem de duplo sentido, piadas, metáforas, sarcasmos, formas fantasiosas de determinados discursos. Costuma falar bem somente dentro do assunto que interessa e volta a esse tema com frequência sem respeitar os interlocutores. (BRITES, 2019, p. 84).

Portanto, fica evidente que os déficits presentes nos comportamentos comunicativos verbais ou não verbais, são fatores de extrema relevância para tornar inadequada e dificultosa a interação social.

Por fim a última área afetada é a dos padrões restritivos e repetitivos de comportamento, que inclui: a) preocupação insistente com um ou mais padrões estereotipados e restritos de interesse, anormais na intensidade ou no foco; b) rotinas inflexíveis e rituais específicos não funcionais; c) maneirismos motores estereotipados e repetitivos (ex: torcer os dedos da mão, ou ficar balançando todo corpo); preocupação persistente com partes de objetos (ex: rodas do carrinho). (SILVA, M.; MULICK. J., 2009, p. 119)

Marcado pela inflexibilidade, esse critério leva o TEA a comportamentos bastante incomuns, como discorre (BRITES, 2019, p. 8): “(...) explosões de raiva, teimosia agressiva, perda súbita de interesse, abandono do grupo, pouca capacidade de entender novas experiências e desinteresse completo por novos assuntos”.

Insistir sempre nas mesmas coisas, apresentar manias e rituais, demonstrar intolerância diante de coisas novas ou diferentes, ter hábitos que não consegue se desvincular, ficar desconfortável ao sair da rotina, são características muito marcantes desse último critério. Também fica evidente a preferência que o autista apresenta por objetos, ao invés de pessoas, há uma certa fixação a determinados tipos de objetos. Ainda fazem parte desse critério as estereotipias motoras, que se manifestam como comportamentos repetitivos físicos, como por exemplo: balançar todo o corpo ou apenas as mãos para cima e para baixo, cheirar, fungar, movimentar os dedos das mãos. (SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. org., 2018, p. 26)

Os sintomas (sinais) supracitados usados como critérios avaliativos devem estar presentes durante o período de desenvolvimento da criança, e causarem prejuízos clinicamente significativos em todas as áreas (social, afetiva, comunicativa) importantes para a vida dela. Além do mais, deve-se descartar a possibilidade desses sintomas serem melhor explicados por alguma deficiência intelectual. (SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. org., 2018, p. 27)

Outras características também podem ser facilmente encontradas nos indivíduos com o TEA, tais como: distúrbios do sono, distúrbios alimentares, seletividade alimentar, distúrbios esfincterianos, hiper ou hiporreatividade a estímulos sensoriais, agressividade contra si mesmo, acessos de ira quando se sentem

contrariados (MASSUD, 2020, p. 126). Ademais, o autismo pode coexistir com outras condições, como por exemplo, o retardo mental, transtornos como a síndrome de down, a síndrome de Tourette, a paralisia cerebral, ansiedade e depressão, transtorno obsessivo-compulsivo, TDA/H, deficiências auditivas ou visuais, déficit de atenção, epilepsia. (CHARMAN & BAIRD, 2002 apud SILVA, M.; MULICK, J., 2009, p. 120)

É comum que os pais comecem a notar determinados sintomas dos 12 aos 18 meses de idade, fase em que a criança começa a desenvolver a fala, a chamada troca interativa e relacional, ainda que com uma comunicação não verbal. Inicialmente os pais se preocupam com a audição, acreditando que a criança não escuta e por isso há a falta de resposta. Normalmente a criança chega a desenvolver alguma linguagem, que pode se perder ou ficar estagnada. (VALENTE, 2019, p. 99)

É por volta do segundo ou terceiro ano de vida que os pais conseguem claramente ver os atrasos e desvios no desenvolvimento da criança, devido a sua óbvia dificuldade de interagir com os demais, de se comunicar e seus interesses tão restritos e estereotipados. Espera-se também da criança a capacidade de imaginação para brincar de faz-de-conta nesta fase dos dois a três anos, capacidade esta que fica prejudicada nos portadores do TEA. (VALENTE, 2019, p. 99)

Crianças que se desenvolvem normalmente apresentam interesse ao ambiente social desde o nascimento, oferecendo atenção a expressões faciais, vozes e brincadeiras, desenvolvendo suas habilidades sociais, cognitivas, de comunicação ou simbólicas desde muito cedo. Nos bebês e crianças autistas essas habilidades lúdicas, que fogem da exploração sensorial, podem ser completamente ausentes. (SILVA, M.; MULICK, J., 2009)

O início do autismo é sempre antes dos três anos de idade, e o diagnóstico precoce é o caminho para intervenção, sobre isso afirma Brites:

> Diagnosticar precocemente significa descobrir algo bem cedo, a ponto de remediar por completo ou minimizar o máximo possível seus efeitos negativos no desenvolvimento da criança, aproveitando seu melhor momento de evolução. E isso permite que, nas fases posteriores da vida e nos desafios que virão, a criança e o futuro adolescente tenham maiores condições de convencê-los com as menores dificuldades possíveis. Quem age precocemente no autismo intervém ajudando a remediar incapacidades e, portanto, reduz danos à criança, aos cuidadores e à escola. No autismo, o diagnóstico precoce deve ser feito antes dos 3 anos e identificado, de preferência, antes dos 2 anos, e vários autores afirma ser perfeitamente possível realizar isso. (BRITES, 2019, p. 90)

Os portadores do TEA tendem a apresentar problemas comportamentais na maioria das vezes muito severos, e podem apresentar hiperatividade, dificuldade de prestar ou manter atenção, atenção hiperseletiva (foco em detalhes), também podendo apresentar comportamentos agressivos (inclusive autodestrutivos) quando precisam lidar com a frustração como já referido anteriormente. Esse tipo de comportamento fica evidente nas “birras” e “escândalos” vivenciadas por essas crianças, onde elas se jogam ao chão, gritam e choram, jogam objetos contra alguém ou apenas com intuito de afastá-lo, batem a cabeça ou todo corpo, se mordem, agridem aos outros. (MASSUD, 2019, p. 126-127)

Apesar dos critérios básicos fornecidos pela CID-10 para determinação do diagnóstico de autismo, na prática o processo de diagnóstico não é tão simples quanto parece, uma vez que a manifestação dos sintomas se dá de diferentes formas e intensidade a cada faixa etária (conforme quadro em anexo[2]), sendo necessário uma equipe multidisciplinar capaz e adequada que analise a criança em conjunto e identifique suas várias nuanças do quadro clínico. Neste sentido:

> Estabelecer padrões em um processo avaliativo é muito importante para evitar erros de julgamento, haja vista que cada instrumento apresenta especificidade e evidência científica da sua validade para a população a qual se destina. Assim, entende-se que instrumentos avaliativos não são apenas úteis para a padronização da avaliação, mas também guiam o processo de raciocínio clínico e auxiliam na sistematização do compartilhamento dos achados de cada especialidade. (SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. org., 2018, p. 30)

Cada profissional que compõe a equipe multidisciplinar possui meios avaliativos adequado a área a que se destina sua atenção, sendo inúmeras as formas em que pode ser avaliada uma criança com TEA. O Brasil conta atualmente com três instrumentos mais utilizados para o diagnóstico do TEA: a escala de avaliação de traços autistas (ATA); o inventário de comportamentos autísticos (ICA) e o questionário para avaliação de autismo (ASQ). Já que não existem exames que comprovam a condição, faz-se necessária a avaliação por meio desses e outros instrumentos de investigação clínica pelas equipes multidisciplinares que são compostas por neurologistas, psiquiatras, geneticistas, psicólogos, fonoaudiólogos, psicopedagogos, e todos aqueles que forem necessários conforme o caso. Dispõe Mulick e Silva:

> Um número cada vez maior de profissionais tem defendido que a forma mais adequada de se estabelecer o diagnóstico é o de modo interdisciplinar, incluindo pelo menos um neuropediatra e um psicólogo com especialização em distúrbios do desenvolvimento. Esses profissionais têm a oportunidade de analisar cada caso conjuntamente, identificando as várias nuances no quadro clínico da criança e oferecendo à família informações detalhadas não apenas acerca do diagnóstico, mas também do perfil médico, cognitivo e adaptativo da criança. Além disso, esses profissionais devem orientar a família acerca das possibilidades de tratamentos e intervenções e encaminhá-las aos serviços e apoios necessários. (MULICK, J.; SILVA. M. 2015, p.127 *apud*. VALENTE, 2020, p. 104)

Diferente de países como Estados Unidos em que as crianças são geralmente diagnosticas entre os 3 a 4 anos, no Brasil o diagnóstico permanece em aberto até entorno dos 6 anos de idade, quando os sintomas se tornam bem mais evidentes e o convívio social da criança é completamente afetado pela sua condição (VALENTE, 2019, p. 97):

> A detecção precoce dos sinais do TEA é fundamental, pois, quanto antes o tratamento for iniciado, melhores serão os resultados em termos de desenvolvimento cognitivo, linguagem e habilidades sociais. (McDOUGLE, 2016 apud SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. org., 2018, p. 50).

Após a realização do diagnóstico pelas equipes multidisciplinares o paciente autista deve iniciar as intervenções apropriadas para trabalhar o comportamento e seus déficits, com a finalidade de reduzir significativamente prejuízos, e potencializar suas habilidades.

> A impressão diagnóstica é realizada com toda equipe presente, em um momento denominado “Estudo de Caso”, ocasião os membros da equipe interagem entre si compartilhando seus achados clínicos, bem como a definição dos encaminhamentos necessários, sejam eles na área educacional, clínico, reabilitatório ou socioassistencial. (SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. org., 2018, p. 49)

O encaminhamento adequado para as intervenções, bem como as instruções para a família devem ser informadas na conhecida “entrevista devolutiva”, encontro marcado logo após o levantamento das características e necessidades do indivíduo, bem como fechamento de diagnóstico dentro do espectro autista. A finalidade desta devolutiva é orientar e esclarecer as dúvidas da família quanto ao espectro, explicar as reais necessidades do autista, oferecer apoio para que a família supere o impacto inicial do diagnóstico, orientar a família sobre seu papel na vida da criança, entender os anseios e angústias da família, bem como indicar os meios e direitos que irão

garantir o acesso a saúde e a dignidade desse indivíduo. (SILVA, M.; MULICK J., 2009, p. 126-128)

3 AUTISMO E O ACESSO À SAÚDE

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade (DRESCH, 2015, p. 3). No Brasil a Constituição Federal (1988) trata a saúde como um direito fundamental, assegurando o acesso universal e igualitário com tratamento integral.

Para José Felipe Ledur a saúde, nos termos do art. 6º da Constituição Federal, representa um direito social de natureza pública subjetiva, com característica híbrida, constituída ao mesmo tempo de um direito individual e social, com efeito concreto que exige uma prestação positiva do “Estado” e da sociedade, impondo a sua inserção nas políticas públicas. (LEDUR, J. F. apud DRESCH, 2015, p. 3)

A saúde também está garantida pela Constituição em seu art. 196, que nos coloca diante de um dos trechos constitucionais mais conhecidos “a saúde como direito de todos e dever do Estado”. (BRASIL, 1988)

Diante disso vejamos que a saúde é tratada como uma política social, e um direito inerente à cidadania, que tem por responsabilidade ofertar a prevenção e a recuperação à saúde e a proteção a vida. A aplicabilidade desse direito é inquestionável, constitucionalmente fundamental, objetiva proteger a vida, assim assegura aos cidadãos o direito de exigir do Estado as condições necessárias para o mais completo bem-estar físico, social e mental. (SANTOS, A. O.; LOPES, L.T. org, 2018, p.57)

Magalhães assim descreve o direito à saúde (2008, p. 10):

> O direito à saúde não implica somente direito de acesso à medicina curativa. Quando se fala em direito à saúde, refere-se à saúde física e mental, que começa com a medicina preventiva, com o esclarecimento e a educação da população, higiene, saneamento básico, condições dignas de moradia e de trabalho, lazer, alimentação saudável na quantidade necessária, campanhas de vacinação, dentre outras coisas. Muitas das doenças existentes no País, em grande escala, poderiam ser evitadas com programas de esclarecimento da população, com uma alimentação saudável, um meio ambiente saudável e condições básicas de higiene e moradia.

Mariana Oliveira frisa que é importante destacar que as pessoas portadoras do TEA têm os mesmos direitos garantidos a todo cidadão pela Constituição Federal e outras leis presentes no ordenamento jurídico, tendo como referencial a dignidade da pessoa humana, a qualidade de vida da pessoa autista está intimamente correlacionada com a efetividade da prestação dos direitos sociais pelo Estado. (OLIVEIRA, 2020, p. 140-141)

Os portadores do TEA, contam com algumas legislações especiais que resguardam seus direitos, em destaque a Lei nº. 12.764 de 27 de dezembro de 2012, também conhecida como Lei Berenice Piana, que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, assim a lei determina:

> (...) o direito dos autistas a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento pelo Sistema Único de Saúde; acesso à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem iguais oportunidades. Além dos direitos supracitados, a lei estabelece que a pessoa com TEA, para fins legais, está amparada pela legislação à pessoa com deficiência. (OLIVEIRA, 2020, p. 141)

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90) e o Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03) oferecem também proteção aos portadores do TEA, além destes há previsões em outros dispositivos legais:

> Lei 7.853/ 1989: Institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos das pessoas com deficiência e disciplina a atuação do Ministério Público e definindo crimes.
> Lei 8.742/93: A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que oferece o Benefício da Prestação Continuada (BPC).
> Lei 8.899/94: Garante a gratuidade no transporte interestadual à pessoa autista que comprove renda de até dois salários mínimos.
> Lei 10.098/00: Estabelece normas para acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência.
> Lei 10.048/2000: Dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência.
> Lei 7.611/11: Dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado.
> Lei 13.370/16: Reduz a jornada de trabalho de servidores públicos com filhos autistas (VAL, 2021, p. 171).

Para dar eficácia a essas previsões legais e proporcionar efetivo direito à saúde o portador do TEA necessita de atendimento multidisciplinar, o CRM do Paraná no parecer n. 2770/2019 conclui que:

> O tratamento de pacientes autistas é multidisciplinar e envolve médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos. A reabilitação tem como foco a interação social e a melhora da comunicação e do comportamento desses pacientes. (VAL, 2021, p. 171).

Os métodos e técnicas de terapia direcionados a reabilitação de pessoas autistas são recentes, e necessitam de horas e sessões ilimitadas conforme as especificidades de cada paciente, no entanto diversas formas atuais de tratamento ainda não se encontram no rol da ANS. (VAL, 2021, p. 172).

3.1 O ACESSO AO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

O Brasil trilhou um longo caminho até chegar na garantia constitucional de saúde como direito universal de todos, e dever do Estado por meio de um sistema único de saúde, o SUS, que foi regulamentado pelas leis n. 8.080 e n. 8.142 em 1990, dois anos após a entrada em vigor da Constituição Federal. (BARROS, 2015, p. 4-5)

Em relação aos pacientes portadores de TEA encontramos o dever do Estado em proporcionar o tratamento que assegure a esses pacientes um desenvolvimento saudável evidente em diversos dispositivos legais, como nos moldes dos arts. 4°[3], 7°[4] e 15[5] do Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/90).

Ainda o Estatuto da Criança e do Adolescente, em artigo 11, assegurou o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção e proteção da saúde (SILVA, 2021, p. 13).

[3] Art. 4° É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e a convivência familiar e comunitária.

[4] Art. 7° A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais que permitam o nascimento e o desenvolvimento sádio e harmonioso, em condições dignas de existência.

[5] Art. 15 A criança e o adolescente têm direito à liberdade, ao respeito e à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis (BRASIL, 1990).

O Estatuto da Juventude (Lei 12.852/13), em seus artigos 3º, inciso IV[6] e 19[7], destacam as diretrizes necessárias que precisam ser adotadas como políticas públicas, especialmente no que diz respeito aos idosos portadores do TEA, o Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03) também fez questão de prever o dever do Estado em proporcionar o acesso à saúde, conforme garantido em seus artigos 3º[8], 9º[9] e 15[10].

Em destaque tem-se a Lei 12.764/12 que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista que prevê desde o diagnóstico precoce a obrigatoriedade do fornecimento de atendimento multiprofissional ao paciente diagnosticado com autismo:

> Neste ponto, insta salientar a importância do diagnóstico e da intervenção precoce no caso de TEA. Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (2019), a intervenção precoce está associada a ganhos significativos no funcionamento cognitivo e adaptativo da criança, tendo, inclusive o potencial de impedir a manifestação completa do TEA, por coincidir com um período do desenvolvimento em que o cérebro é altamente plástico e maleável. (SILVA, 2021, p. 14)

Segundo Manual de Orientação da Sociedade Brasileira de Pediatria, no Brasil a idade média da ocorrência do diagnóstico tem sido por volta dos 6 anos de idade, este diagnóstico tardio se deve em parte a falta de preparo, das famílias, dos cuidadores e ou professores, bem como dos profissionais de saúde em reconhecer os possíveis atrasos e para solicitar o tratamento ainda que de forma preventiva. (SILVA, 2021, p. 15)

---

[6] Art. 3° Os agentes públicos ou privados envolvidos com políticas públicas de juventude devem observar as seguintes diretrizes: (...) IV - proporcionar atendimento de acordo com suas especificidades perante aos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população, visando ao gozo de direitos simultaneamente nos campos da saúde, educacional, político, econômico, social, cultural e ambiental;

[7] Art. 19 O jovem tem direito à saúde e à qualidade vida, considerando suas especificidades na dimensão de prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde de forma integral.

[8] Art. 3° É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária.

[9] Art. 9° É obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade.

[10] Art. 15 É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde – SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos.

O atendimento multiprofissional dos indivíduos portadores do TEA deve ser composto por fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, além do acompanhamento médico de neurologistas, neuropediatras, psiquiatras. Esta equipe vai aplicar modelos de intervenção como o ABA (Análise de Comportamento Aplicada) e o modelo de Intervenção Precoce DENVER, na busca por aprimorar as habilidades desses indivíduos e atingir a qualidade de vida necessária para uma vida digna. (SILVA, 2021, p.15)

Contudo, mesmo que o Sistema Único de Saúde possua diversos objetivos, incluindo a equidade e seu acesso garantido pela Constituição Federal, nem sempre é possível a sua efetividade. Como no caso em estudo dos portadores de TEA, já que muitas vezes as quantidades de sessões de intervenção (ABA ou DENVER) são insuficientes, ou os tratamentos não utilizam os métodos multidisciplinares mais atuais, e em algumas regiões o atendimento é ainda inexistente. (VAL, 2021. p.175)

Existem diversos relatos de sua ineficiência:

> No entanto, o diagnóstico continua caracterizado como a dificuldade inicial das famílias em nossas cidades. Médicos com conhecimento para a confirmação dos sinais de TEA são escassos, e os que existem estão, em sua maioria, fora do SUS.
> A mesma escassez se estende ao demais profissionais da saúde que tenham experiência e qualificação para lidar com a complexidade do autismo. As queixas de falta de neurologistas e psiquiatras na rede pública são constantes, fator que gera verdadeiros fluxos de deslocamento entre cidades, como acontece no Vale do Paraíba, por exemplo, com o ir e vir, do interior à capital, sendo a regra para a família obter tanto o diagnóstico de TEA quanto o posterior acompanhamento médico (...)
> Uma vez que a recomendação (do Ministério da Saúde e Secretaria Estadual) é o encaminhamento aos Centros de Apoio Psicossocial Adulto e Infantil (CAPS e CAPSi), a adequação do atendimento às necessidades da pessoa com TEA e a insatisfação das famílias constituem uma história à parte.
> Essa forma de garantia do atendimento público oferece uma sessão de terapia semanal em grupo, em que a pessoa com TEA, não raro, tem o atendimento com pacientes com outras patologias, como a esquizofrenia e a dependência química. Até hoje não ouvimos elogios à efetividade da terapia oferecida para o autismo nesses centros.
> Algumas mães relatam gratidão por não haver outra opção para seus filhos e ali poderem passar em consulta. Muitas se satisfazem por conseguir laudos recentes e os medicamentos de que seus filhos necessitam. Uma relação de dependência. Há, ainda, queixas sobre critérios pouco claros quanto a pacientes que recebem alta das terapias, o que tem levantado suspeitas, entre as mães, de uma política de rotatividade decorrente da espera por vagas. (TIBYRIÇÁ, 2018, p. 10)

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) são instituições brasileiras que visam à substituição dos hospitais psiquiátricos (antigos hospícios ou manicômios) e de seus métodos para cuidar de afecções psiquiátricas. Os CAPS, instituídos

juntamente com os Núcleos de Assistência Psicossocial (NAPS), através da Portaria/SNAS nº 224 - 29 de Janeiro de 1992, atualizada pela Portaria nº 336 - 19 de Fevereiro de 2002, são unidades de saúde locais/regionalizadas que contam com uma população adstrita definida pelo nível local e que oferecem atendimento de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, por equipe multiprofissional, constituindo-se também em porta de entrada da rede de serviços para as ações relativas à saúde mental. Conforme supracitado o problema do tratamento oferecido pelo CAPS é que são oferecidas terapias em grupo, que acabam oferecendo pouco ou nenhum resultado por não serem utilizados modelos atuais e específicos ao paciente autista, além de não conseguir atender à carga horária necessária determinada pelo médico devido a imensa demanda de pacientes, inclusive em filas de espera. (TIBYRIÇÁ, 2018, p.10)

Ante a ausência de atendimento básico as pessoas portadoras do TEA pelo Sistema Único de Saúde restam duas alternativas: a busca pelo sistema privado ou o acionamento do Poder Judiciário como meio garantidor do cumprimento da legislação.

Para as famílias em sua maioria de baixa renda, faz necessário a intervenção do Poder Judiciário para determinar a obrigação do Estado em prestar o atendimento adequado aos indivíduos com TEA. Neste sentido:

> O acionamento judicial para a prestação dos direitos da pessoa autista exemplifica perfeitamente o que se tem por fatores determinantes em saúde e as necessidades humanas básicas. Acontece que a efetividade do direito à saúde da pessoa autista, está correlacionada com a prestação de diversos direitos que implicam necessariamente na qualidade de vida da pessoa e no possível progresso do tratamento. Sendo assim, não há de se falar em eficácia da legislação para a pessoa autista sem correlacionar na efetividade do direito à saúde. (OLIVEIRA, 2020, p. 145)

Fica evidente a vulnerabilidade das pessoas autistas usuárias do Sistema Único de Saúde uma vez que estes raramente acionam a via judicial para garantir os seus direitos sociais o que mais se tem visto são usuários do sistema privado movimentarem o judiciário (OLIVEIRA, 2020, p. 145).

O judiciário por sua vez vem condenando o Estado a fornecer o tratamento prescrito pelo médico ao portador do TEA para assegurar que a efetividade dos direitos previstos nos dispositivos legais supracitados. Neste sentido:

> REMESSA NECESSÁRIA - Ação de obrigação de fazer-Pedido de condenação do Estado e do Município ao fornecimento de tratamentos específicos de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional em

> instituição médica específica - Acolhimento parcial - Enfermidade e necessidade dos tratamentos comprovadas através de laudo médico - Incapacidade financeira da família da autora de arcar com o custo do tratamento evidenciada - Responsabilidade dos réus pelo fornecimento dos tratamentos reconhecida - Autorização, contudo, para que os tratamentos sejam oferecidos em qualquer instituição médica, pública ou particular, a critério do Poder Públicos, desde que observados os métodos prescritos pelo médico assistente - Condenação dos réus ao pagamento de honorários advocatícios sucumbenciais - Manutenção - Valor, contudo, reduzido por apreciação equitativa - Remessa necessária parcialmente provida, nos termos do acordão. (TJSP; Remessa Necessária Cível 1001054-60.2019.8.26.0505; Relator (a): Renato Genzani Filho; Órgão Julgador: Câmara Especial; Foro de Ribeirão Pires - 3 ° Vara; Data do Julgamento: 03/07/2013; Data de Registro: 05/02/2020).

Moraes (2018, p. 441) reconhece que embora o direito à saúde, à educação, à moradia dentre outros, façam parte dos direitos mínimos, básicos e necessários para uma condição digna de vida, eles em maior ou em menor grau, são negligenciados pelo Estado, ainda que esta garantia esteja pacificada nos Tribunais.

Os direitos sociais, pautados em garantias estatais, devem objetivar, principalmente, a redução do risco de doença e outro a agravantes e, o acesso de forma universal e igualitária aos serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde e, cabe, ao Poder público, a regulamentação, controle e fiscalização da prestação destes serviços, seja pelo próprio ente estatal, seja por terceiros autorizados. (LENZA, 2018, p. 1233)

Ante a todo exposto, vale enfatizar que havendo necessidade do paciente portador de TEA ter acesso ao tratamento, medicação ou outros direitos assegurados na legislação, não oferecido pelo Estado através do Sistema Único de Saúde, pode o indivíduo pleitear o atendimento judicialmente inclusive com pedido de tutela de urgência ante a necessidade do caso em concreto. (VAL, 2021, p. 176)

4 POLÍTICAS PÚBLICAS COMO MEIO GARANTIDOR DO EXERCÍCIO DA CIDADANIA PELOS PORTADORES DE TEA

Primeiramente faz-se necessário entender o conceito de Políticas Públicas:

> (...) programa governamental corolário de um conjunto de ações juridicamente e politicamente elaboradas, ações eleitorais; ações de planejamento; ações de governo; ações orçamentárias, ações legislativas, administrativas e judiciais, com o desígnio de sistematizar os instrumentos à disposição do Estado e as atividades privadas, para a concretização dos fins sociais essenciais e politicamente determinados. (BUCCI, *apud.* COSTA; FERNANDES, 2018, p. 205)

Diante disso as Políticas Públicas, de modo geral, representam as ações governamentais que visam concretizar os fins essenciais estabelecidos pela Constituição Federal, de modo especial as Políticas Públicas de inclusão, possuem a finalidade de “assegurar o acesso efetivo de segmentos pouco representados da população aos bens sociais fundamentais, com que se reduz o impacto de um modelo puro de democracia representativa”. (APPIO, *apud.* COSTA; FERNANDES, 2018, p. 206)

> De acordo com Barcellos, o conceito de Políticas Públicas é bastante amplo, ao passo que além de ser relativo às atividades executadas diretamente pelo Estado, concerne também com ações normativas, reguladoras e de fomento. É nesse cenário formado por um sistema normativo satisfatório, “[...] uma regulação eficiente, uma Política de fomento bem estruturada e ações concretas do Poder Público poderá conduzir os esforços públicos e as iniciativas privadas para o atingimento dos fins considerados valiosos pela Constituição e pela sociedade” (BARCELLOS, *apud*. COSTA; FERNANDES, 2018, p. 206)

Compete ao Legislativo sancionar e promulgar uma lei determinando o interesse social que será atendido, estabelecendo critérios, traçando metas e objetivos, e ao Poder Executivo resta a função de implementar as ações e programas que concretizem os fins constitucionais de acordo com as diretrizes já lançadas. (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 206)

A Constituição Federal de 1988, prevê uma série de direitos garantidos a todos de forma igualitária, que promovam a dignidade da pessoa humana e o livre desenvolvimento da personalidade. O direito a igualdade encontra-se no art. 5 º da Magna Carta em vários momentos, determinando o tratamento isonômico a todos os indivíduos. (BUSSINGUER; PENNA, p. 3)

> (...) a inclusão promove a dignidade e se relaciona com a implementação dos direitos fundamentais. Ela proporciona uma verdadeira experiência do significado de ser membro de um Estado no qual os direitos humanos possuem relevância, afastando a infeliz ocorrência, por vezes comum, de um mero simulacro de cidadania. (BUSSINGUER apud BUSSINGUER; PENNA, p. 4)

A Lei 12.764/12 representa para os portadores do Transtorno do Espectro Autista e suas famílias um marco paradigmático, pois trouxe a discussão importantíssima das Políticas Públicas voltadas a essa minoria, e conseguiu implementar um rol de direitos que garantem a inclusão desses indivíduos na

sociedade (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 208). Também como visto no capítulo anterior o ordenamento jurídico encontra-se repleto de dispositivos legais que objetivam oferecer qualidade de vida e vida digna aos portadores do TEA.

> A efetivação de direitos que proporcionem uma vida à pessoa autista implica, necessariamente, políticas públicas capazes de ir além de questões como: permitir o acesso à educação, disponibilizar tratamento e medicamentos, dar prioridade em filas ou possibilitar o passe livre em transporte público. Nesse caso, a efetivação de direitos garantidos constitucionalmente só ocorre se houver uma verdadeira inclusão social do autista. (BUSSINGUER; PENNA, p. 3)

A pessoa com autismo antes de mais nada é uma pessoa, assim como todas as outras, na condição de ser humano busca uma vida digna. As diretrizes instituídas pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista gerou expectativas de condições mais justa para uma vida melhor em cada lar de todas as pessoas com autismo. (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018, p. 6)

Dentre os avanços trazidos pela Lei 12.764/12, considerar a pessoa portadora de TEA como pessoa com deficiência em seu art. 1º, § 2 º foi uma conquista pois garantiu "(...) desde os benefícios, como isenções e políticas de cotas, até a garantia de matrícula na escola, transporte especial ou prioridade no atendimento. (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018, p. 7)

Em seu artigo 2º, a lei tratou de assegurar que a intersetoralidade e participação social sejam diretrizes seguidas na formulação de políticas públicas voltadas aos portadores do TEA. (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018)

A saúde aparece garantida na Lei 12.764/12 nos seguintes moldes:

> Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:
> III - a atenção integral às necessidades de saúde da pessoa com transtorno do espectro autista, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;
> Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
> III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:
> a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;
> b) o atendimento multiprofissional;
> c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;
> d) os medicamentos;
> e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento; (BRASIL, 2012).

O diagnóstico precoce, ainda que não definitivo, os medicamentos utilizados para amenizar determinados comportamentos, a nutrição adequada, as terapias

realizadas por equipe multiprofissional, além de informações que auxiliem no diagnóstico e tratamento, são direitos propostos pela Lei 12.764/12 que propõe ao autista qualidade de vida e saúde para além do físico, buscando garantir a esses pacientes um livre desenvolvimento de sua personalidade. (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018, p. 45-51)

No âmbito educacional foi assegurado o direito de matrícula em ensino regular e profissionalizante aos portadores de TEA, ficando proibida a recusa de matrícula, conforme orienta o art. 3º[11] e art. 7º[12] da Lei 12.764/12.

"Os apoios são essenciais para efetivação da inclusão na escola regular e buscam eliminar as mais diversas barreiras, garantindo a participação do aluno com deficiência em igualdade de condições com os demais" (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018, p. 65). Assim quando ficar comprovada necessidade, o portador do TEA terá direito a um acompanhante especializado em sala do ensino regular, conforme disposto no art. 3 º, parágrafo único da Lei 12.764/12[13].

Uma das diretrizes trazidas pela Lei 12.764/12 que merece destaque é o artigo 2º, VI[14] que determina a responsabilidade do Poder Público em garantir informação a sociedade sobre o Transtorno do Espectro Autista, através de seus meios de comunicação, com intuito de promover uma imagem compreensiva que seja capaz de eliminar os preconceitos de uma sociedade determinada por padrões estéticos e comportamentais. (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018, p. 85-91)

Uns dos pontos de maior importância da lei está no art. 2º, parágrafo único, onde busca-se garantir na prática, a implementação das políticas públicas para o atendimento do portador do TEA. Conforme o próprio disposto no artigo "para o cumprimento das diretrizes de que trata este artigo o poder público poderá firmar

---

[11] Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista: IV - o acesso: a) à educação e ao ensino profissionalizante;

[12] Art. 7º O gestor escolar, ou autoridade competente, que recusar a matrícula de aluno com transtorno do espectro autista, ou qualquer outro tipo de deficiência, será punido com multa de 3 (três) a 20 (vinte) salários-mínimos. § 1º Em caso de reincidência, apurada por processo administrativo, assegurado o contraditório e a ampla defesa, haverá a perda do cargo.

[13] Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:
Parágrafo único. Em casos de comprovada necessidade, a pessoa com transtorno do espectro autista incluída nas classes comuns de ensino regular, nos termos do inciso IV do art. 2º, terá direito a acompanhante especializado.

[14] Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista: VI - a responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

contrato de direito público ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado" (BRASIL, 2012).

Na prática isso significa dizer que o Estado não necessariamente deve ser o prestador da política pública, sendo a ele permitido celebrar convênios ou contratos administrativos com particulares, para tanto, devendo, em contrapartida, regulamentar o modo de prestação do serviço ou da política pública e fiscalizar seu adequado cumprimento.

Ademais, o pleno desenvolvimento da pessoa humana pressupõe direitos sociais, econômicos e ambientais, e por esta razão a Lei 12.764/12 em seu artigo 3º, IV, alínea d), assegurou aos portadores do TEA o acesso a previdência social e a assistência social:

> É importante destacar que a previdência social e assistência social, juntamente com a saúde, compõe a tríade da seguridade social. Contudo, enquanto a saúde é universal, a previdência não é acessível a todos, comportando limitações. Também a assistência social se dirige a quem dela necessitar, mas tem um alcance restrito relação aos destinatários. (TIBYRIÇÁ; D' ANTINO, 2018, p. 158)

O Ministério da Saúde em 02 de abril de 2013, dia mundial da conscientização do autismo, reconheceu a esse segmento a participação nas ações do Programa Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver Sem Limite. Com o intuito de reforçar a formulação de políticas públicas de acesso à saúde, implementou a partir de tal ação em toda rede do Sistema Único de Saúde (SUS) orientações sobre cuidados, atendimentos e prestações relativas à saúde das pessoas portadoras do TEA. (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 211)

O Programa Nacional Viver Sem Limite, por sua vez instituiu políticas públicas governamentais que promovem os direitos das pessoas com deficiência, cujas quais engloba o autista (Lei 12.764/12), que tem a finalidade de promover o exercício pleno e equitativo dos direitos desses indivíduos:

> a) acesso à educação: compreende desde a adaptação de meios de transportes, acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares até um atendimento educacional especializado; b) inclusão social: objetiva desenvolver ações de combate à desigualdade, voltadas à inclusão das pessoas com deficiência na sociedade; c) saúde: criação de centros de reabilitação e adaptação; d) acessibilidade: consiste em implementar meios que concretizem o direito a independência e autonomia de todos, garantido o acesso a centros de desenvolvimento tecnológicos, moradia e aquisição de equipamentos. (COSTA; FERNANDES, 2018, p. 212)

Porém, ante a ausência ou falha do Estado no cumprimento dessas Políticas Públicas, caberá a família, ao autista, ou a sociedade como um todo, através das vias judiciais, exigir que se faça cumprir os direitos instituídos e assegurados desde a Constituição Federal.

5 CONCLUSÃO

Embora os direitos dos pacientes portadores do Transtorno do Espectro Autista tenham avançado no Brasil ao longo dos anos, através da Constituição Federal e de legislação específica, ainda não chegamos a real garantia desses tratamentos completos e dignos, ante a ausência de adequação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Ainda não contamos com equipes multidisciplinares que sejam capazes de suprir todas as horas necessárias prescritas pelos médicos. O Sistema Único de Saúde ainda não oferece profissionais capacitados com as mais novas técnicas de tratamento para autistas e muitas vezes acaba direcionando esses pacientes aos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) para terapias em grupo com portadores de outras deficiências e dependentes químicos.

Ou seja, o Estado oferece políticas públicas que determinam direitos aos portadores do TEA para uma vida digna, no entanto não cumpre satisfatoriamente o seu papel no fornecimento da saúde à esses cidadãos, restando tão somente aos pacientes e familiares buscar o amparo do Poder Judiciário para que o seu direito a vida, e à saúde sejam respeitados de forma plena.

E fica evidente que a realização do tratamento precoce garante a esses pacientes um melhor desenvolvimento, e êxito na qualidade de vida, além de autonomia para exercerem sua cidadania. Somente nessas condições atingirão o direito fundamental a dignidade da pessoa humana.

Para cumprir seu papel e oferecer amparo aos portadores do TEA o Estado, através das Políticas Públicas já instituídas, deve-se fazer garantidor de informações que sejam capazes de instruir as famílias, principalmente as mais carentes, para que juntamente com a comunidade escolar tenha olhos “clínicos”, que enxerguem na criança sua atipicidade e possa dar o direcionamento adequado, sendo assim avaliado

esse pequeno por equipes de saúde que também estejam aptas a receber o paciente e sua família e analisar até o fechamento ou não de diagnóstico para o TEA.

A disponibilização de equipes multidisciplinares que possam cumprir a carga horária necessária de acordo com os déficits de cada indivíduo, seria o padrão ideal de segurança à saúde da pessoa autista, que necessita dessas sessões de terapias para desenvolver sua personalidade e interagir socialmente independente do ambiente.

Que futuramente vejamos mais pessoas portadoras do TEA desempenhando papéis em ambientes de trabalho, acadêmicos, conjugais, e etc. e que seja graças as medidas já instituídas em lei prontas para serem praticadas.

REFERÊNCIAS

ANDRIGHETTO, A.; GOMES, F. F. R. **Direitos do Portador de Transtorno do Espectro Autista: políticas públicas de inclusão escolar sob a ótica da Lei Federal n. 12.764/2012**. Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2020. Disponível em: http://www.seer.ufu.br/index.php/revistafadir/article/view/52277. Acesso em: 30 mai. 2021.

ARAÚJO, Á. C.; NETO, F. L. **A Nova Classificação Americana Para os Transtornos Mentais – o DSM-5. Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 67-82, 2014. Disponível em: http://rbtcc.webhostusp.sti.usp.br/index.php/RBTCC/article/view/659. Acesso em: 30 mai. 2021.

BRASIL. Decreto n.º 8.368, de 2 de dezembro de 2014. **Regulamenta a Lei n.º 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 2 de dezembro de 2014.

_____. Lei n.º 12.764/2012, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n.º 8.112,** de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 27 de dezembro de 2012.

_____. Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 19 de setembro de 1990.

_____. Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. **Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 13 de julho de 1990.

_____. Lei n.º 12.852, de 05 de agosto de 2013. **Dispõe sobre o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 05 de agosto de 2013.

_____. Lei n.º 10.741, de 01 de outubro de 2003. **Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 01 de outubro de 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na rede de atenção psicossocial do sistema único de saúde**. Brasília, 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS): estrutura, princípios e como funciona**. Disponível em: https://antigo.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude. Acesso em 30 set. 2021.

BARROS, Fernando Passos Cupertino de. **Direito à saúde: A saúde como direito: o difícil caminho de sua apropriação pelos cidadãos**. 1d., 2015. Disponível em: https://www.conass.org.br/biblioteca/direito-a-saude/. Acesso em: 12 out. 2021.

BRITES, Luciana; BRITES, Dr. Clay. **Mentes Únicas: aprenda como descobrir, entender estimular uma pessoa com autismo e desenvolva suas habilidades impulsionando seu potencial**. São Paulo: Editora Gente, 2019.

BUSSINGUER, E. C. A.; PENNA, I. S. O. **Cidadania Autista: A inadequação das atuais políticas públicas na construção da autonomia**. Unifor (artigo defesa de TCC). Disponível em: https://www.unifor.br/documents/392178/3101527/GT1+Elda+Coelho+de+Azevedo+Bussinguer+e+Iana+Soares+de+Oliveira.pdf/d11856ab-d5b7-ce69-4512-b865205112ff#:~:text=O%20estudo%20concluiu%20que%20as,autonomia%20e%20lesam%20sua%20personalidade. Acesso em: 30 mai. 2021.

CAMINHA, Vera Lúcia; HUGUENIN, Julliane; ASSIS, Lúcia M.; ALVES, Priscila Pires. **Autismo: Vivências e caminhos**. São Paulo: Editora Edgard Blücher Ltda, 2016.

CIARLINI, Alvaro Luis de A. S. **Direito à Saúde: Paradigmas procedimentais e substanciais da Constituição**. São Paulo: Saraiva, 2013.

COSTA, M. I. F.; NUNESMAIA, H. G. S. **Diagnóstico do genético e clínico do autismo infantil. Arquivo Neuropsiquiátrico**. João Pessoa, v. 56, n. 1, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/anp/a/hp8PKPdgy34qZ93BBs4XfHm/?lang=pt. Acesso em: 29 mai. 2021.

COSTA, M. M. M.; FERNANDES, P. V. **Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material**. Revista do Direito Público, Londrina, v. 13, n. 2, p.195-229, 2018. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_bibliotec

a/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/Rev-Dir-Pub_v.13_n.2.07.pdf. Acesso em: 30 mai. 2021.

DRESCH, Renato Luis. Direito à saúde: **O acesso à saúde pública e a eficácia das normas de regulação do SUS**. 1d., 2015. Disponível em: https://www.conass.org.br/biblioteca/direito-a-saude/. Acesso em: 12 out. 2021.

DSM V, Autismo, Asperger: TEA. **Atendimento e assessoria psicopedagógica especializada**. São Paulo, 2015. Disponível em: https://nadjafavero.wordpress.com/2013/06/05/dsm-v-e-tea/. Acesso em: 29 mai. 2021.

FERNANDES, Pablo Vaiano Mauad. **Autismo e Direito: Dos direitos e garantias das pessoas com Transtorno do Espectro Autista no ordenamento jurídico brasileiro**. São Paulo: 2020.

GUARESCHI, T.; ALVES, M. D.; NAUJORKS, M. I. **Autismo e políticas públicas de inclusão no Brasil**. Nasen Journals. v. 16. n. s1. 2016, p. 246-250. Disponível em: https://nasenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1471-3802.12286. Acesso em: 29 mai. 2021.

KLIN, A. **Autismo e Síndrome de Asperger: uma visão geral**. Revista Brasileira de Psiquiatria. New Haven, 28 (Supl I): S3-11, 2006. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbp/a/jMZNBhCsndB9Sf5ph5KBYGD/?lang=pt. Acesso em: 29 mai. 2021.

KWEE, C. S.; SAMPAIO, T. M. M.; ATHERINO, C. C. T. **Autismo: uma avaliação transdisciplinar baseada no programa teacch**. Revista CEFAC, v. 11, Supl. 2 p. 217-226. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rcefac/a/fsDFTjzx7ZYmsQPvbsH39Vb/?lang=pt. Acesso em: 29 mai. 2021.

LENZA, Pedro. **Direito constitucional esquematizado®** / Pedro Lenza. 22. ed. São Paulo: Saraiva Educação, 2018.

MAGALHÃES, José Quadros de. **Direito Constitucional**. Curso de Direitos Fundamentais. 3 ed. São Paulo: Método, 2008.

MASSUD, Sandra Lucia Garcia. **O Transtorno do Espectro do Autismo e o Direito à Educação Inclusiva**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

MORAES, Alexandre. **Constituição Federal Comentada** / Alexandre de Moraes ... [*et al*.]; [organização Equipe Forense]. Rio de Janeiro: Forense, 2018.

OLIVEIRA, Mariana Ferreira. **OS DIREITOS SOCIAIS DA PESSOA AUTISTA À LUZ DA TEORIA DAS NECESSIDADES HUMANAS BÁSICAS**. V Encontro de pesquisas judiciárias da Escola Superior da Magistratura do Estado de Alagoas, [S.l.], dez. 2020. Disponível em: http://enpejud.tjal.jus.br/index.php/exmpteste01/article/view/534. Acesso em: 11 out. 2021.

ORTEGA, E. **Deficiência, autismo e neurodiversidade**. Ciência e saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/csc/a/CPcMbsxxyfF3CXSLwTcprwC/?lang=pt. Acesso em: 29 mai. 2021.

PIMENTA, P. R. **As políticas públicas para o autismo no Brasil, sob a ótica da psicanálise**. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 25, n. 3, p. 1248-1262, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2019v25n3p1248-1262. Acesso em: 30 mai. 2021.

SANTOS, A. O.; LOPES, L.T. (Org). **Coletânea Direito à Saúde: Institucionalização**. Brasília. 1d., 2018. Disponível em: www.conass.org.br/biblioteca. Acesso em: 01 out. 2021.

SAVALL, A. C. R.; DIAS, M. (Org.). **Transtorno do Espectro do Autista: do conceito ao processo terapêutico**. São José – SC. FCEE, 2018. Disponível em: https://www.fcee.sc.gov.br/informacoes/biblioteca-virtual/educacao-especial/cevi. Acesso em: 20 jun. 2021.

SCHWARTZ, Julius Egon. **Manual do Direito Autista: Principais direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista – TEA, de acordo com a Legislação Brasileira**. Maceió, 2019.

SILVA, Lais Nayara Pereira. **A proteção jurídica e a judicialização do direito à saúde da pessoa com Transtorno do Espectro Autista**. Goiânia. 2021. Disponível em: https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/handle/123456789/1956. Acesso em: 12 out. 2021.

SILVA, M.; MULICK, J. **Diagnosticando o transtorno autista: aspectos fundamentais e considerações práticas. Psicologia ciência e profissão**. Brasília, v. 29, n. 1, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/j/pcp/a/RP6tV9RTtbLNF9fnqvrMVXk/abstract/?lang=pt. Acesso em: 29 mai. 2021.

TIBYRIÇA, Renata Flores; D' ANTINO, Maria Eloisa Famá. **Direito das Pessoas com Autismo: Comentários interdisciplinares à lei 12.764/12**. São Paulo: Memnon, 2018.

TIBYRICÁ, Renata Flores et al. **Cartilha Direito das Pessoas com Autismo**. Revista autismo, São Paulo, 1d., 2011. Disponível em: https://www.revistaautismo.com.br/CartilhaDireitos.pdf. Acesso em: 30 mai. 2021.

VAL, Renata Do. **O Direito à Saúde Para Pacientes com Transtorno do Espectro Autista**. Revista Jurídica da Universidade do Sul de Santa Catarina. Santa Catarina, 2021.

VALENTE, Nara Luiza. **O Direito à Saúde da Criança Autista: Da proteção social tradicional à emergência de uma proteção social pública estatal**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

Capítulo 06

ADOÇÃO DE EMBRIÕES SUPRANUMERÁRIOS

CLEUDES TONIAL WASKIEWICZ[1]

MAÍSA KELLY NODARI[2]

RESUMO: Este trabalho trata da problematização que envolve a possibilidade de adoção de embriões supranumerários no Brasil, provenientes dos procedimentos de reprodução assistida, mais especificamente, da fertilização *in vitro*. Serão verificadas quais as hipóteses legais de destinação desses embriões que existem na atualidade, com enfoque no artigo 5º da Lei de Biossegurança, bem como serão debatidas as questões referentes à situação jurídica do nascituro (incluindo os embriões originados *in vitro*), aos direitos da personalidade, princípios de bioética e biodireito, princípios constitucionais e tratados de direitos humanos, questões genéticas como a consanguinidade, e ainda as teorias civilistas quanto ao início da vida. Considerando os dados obtidos no presente trabalho que revelam o expressivo descarte anual de embriões excedentes, pretende-se apontar, por meio da análise do que dispõe a doutrina, a lei e a jurisprudência sobre o tema, que a adoção dos embriões supranumerários e congelados é uma alternativa possível no Brasil, já praticada em outros países, que pode aliar o respeito à vida humana com o caráter social de atender uma necessidade das famílias ou indivíduos que desejem ter filhos(as).
PALAVRAS-CHAVE: Adoção. Direitos da Personalidade. Embriões Supranumerários.

ABSTRACT: This article refers to the problematization that involves the possibility of adopting surplus embryos in Brazil, which come from assisted reproduction procedures, more specifically, from *in vitro* fertilization. The legal hypotheses for the destination of these embryos that currently exist will be verified, with focus on article 5 of the Biosafety Law, as well as will be discussed the issues relating to the legal status of the unborn child (including *in vitro* originated embryos), personality rights, principles of bioethics and biolaw, constitutional principles and human rights treaties, genetic issues such as consanguinity, and also civilistic theories regarding the beginning of life. Considering the data obtained in this study, that reveal the significant annual disposal of surplus embryos, it is intended to point out, through the analysis of the doctrine, law and jurisprudence on the subject, that the adoption of surplus and frozen embryos is a possible alternative in Brazil, already practiced in other countries, which can combine respect for human life with the social character of pleasing a need of families or individuals who wish to have children.
KEYWORDS: Adoption. Personality rights. Surplus embryos.

[1]Graduada em Direito pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR); Advogada no Paraná; E-mail:

[2]Mestra em Ciências Sociais pela Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE); Docente da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR); Advogada no Paraná; E-mail: maisa.nodari@pucpr.br

1 INTRODUÇÃO

A sociedade brasileira, nos últimos 50 (cinquenta) anos, modificou sobremaneira a forma (jurídica e biológica) pela qual forma famílias. No panorama jurídico, surgiu e tem surgido o reconhecimento das uniões homoafetivas, famílias monoparentais, anaparentais, dentre outros modelos; e, no aspecto biológico, surgiram novas formas de se conceber filhos(as), para além da relação sexual como único meio de viabilizar uma gravidez.

Há de se considerar que a ciência apresenta uma relação direta com essa evolução, já que permite a ampliação das maneiras de se constituir famílias. De acordo com Marques (2009, p. 57), a medicina visa não apenas a saúde humana, mas também, aprimorar tratamentos e desenvolver técnicas voltadas ao bem-estar e necessidades individuais.

Uma dessas técnicas é a fertilização *in vitro*, a qual, conforme Carlson apud Marques (2009), constitui-se em um processo de fertilização assistida onde promove-se a estimulação da múltipla ovulação na mulher, colhendo-se o maior número possível de gametas e promovendo-se em seguida a junção extracorpórea do óvulo e do espermatozoide, para que, depois, este material seja transferido para o útero, onde espera-se que resulte em uma gravidez.

De acordo com Araújo e Araújo (2018), essa técnica foi desenvolvida há cerca de 40 (quarenta) anos, sendo que em 1978 foi gerado o primeiro bebê por meio de uma técnica de reprodução *in vitro*, na Inglaterra. O desenvolvimento dessa técnica permitiu que a instituição da família também estivesse ao alcance, além de casais inférteis, dos mais diversos arranjos vivenciais, que por questões de saúde, sociais e/ou culturais, desejassem ter filhos(as).

A problemática existente acerca desse procedimento consiste no fato de que, em cada tentativa, não é gerado apenas um embrião, mas vários. Alguns são implantados; outros, considerados excedentários, serão congelados e se não forem utilizados posteriormente pelo interessado e tampouco doados para pesquisa, terão grandes chances de serem descartados.

A partir desse fato, eixo central do tema, o presente artigo discorrerá a respeito da possibilidade da adoção desses embriões supranumerários, em contrapartida ao seu descarte, considerando questões como as diferentes teorias acerca do início da vida humana (e, portanto, da personalidade jurídica), os princípios constitucionais da

dignidade da pessoa humana, da inviolabilidade do direito à vida e da proteção integral da criança, bem como o disposto nos tratados internacionais de Direitos Humanos (Pacto São José da Costa Rica, 1969). Ainda, serão abordados os princípios de bioética e biodireito, bem como aspectos de ordem genética que envolvem a consanguinidade (cruzamento entre indivíduos com grau de parentesco).

Para tanto, far-se-á uma análise do instituto da adoção na legislação existente (Estatuto da Criança e do Adolescente, Código Civil e Constituição da República), do posicionamento da doutrina e decisões dos Tribunais Superiores sobre o tema, e ainda sobre a previsão desse tipo de adoção nas normas jurídicas de outros países, para o fim de verificar a possibilidade jurídica da adoção embrionária no Brasil como uma forma de proporcionar um destino diferente aos embriões supranumerários.

2 EMBRIÕES SUPRANUMERÁRIOS: CONCEITO, ESTATÍSTICAS E REGULAMENTAÇÃO

Embriões supranumerários, também denominados excedentários ou congelados, são resultantes de um procedimento de reprodução assistida, a fertilização *in vitro*. Esta consiste no encontro de gametas masculinos (espermatozoides) e femininos (óvulos) fora do corpo da mulher, por meio de auxílio clínico, sendo que posteriormente o material é introduzido no corpo humano para a gestação.

Muitos casais inférteis, indivíduos independentes e pessoas com outras formas de convivência afetiva que desejam ter filhos(as) valem-se dessa técnica, da qual tomam conhecimento geralmente através de médicos/as especialistas em reprodução humana assistida.

No entanto, a probabilidade de sucesso dessa técnica, na sua primeira etapa, é, em média, de 76% (setenta e seis por cento), conforme publicado no 13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões da Agência Nacional de Vigilância Sanitária em 2020, e, assim sendo, para evitar a necessidade de repeti-la (o que poderia ser inviável tanto emocionalmente como financeiramente) são produzidos embriões supranumerários. Uma vez não implantados, serão congelados, e se não forem utilizados posteriormente pelo(a) interessado(a), será incerto o destino de tais embriões.

De acordo com o relatório em questão, é crescente o número de procedimentos de fertilização in vitro realizados no Brasil nos últimos anos, o qual é ofertado tanto pela rede pública de saúde como privada.

No ano de 2019, o total de embriões congelados no Brasil foi de 100.380, sendo que, desse total, apenas 22 foram destinados à pesquisa com células tronco embrionárias. No referido ano, houve um aumento de 13% no número de embriões congelados, quando comparado com 2018, sendo 88.776 em 2018 e 100.380 em 2019. Considerando o total de embriões congelados e também à fresco, produzidos em 2019, 25.949 foram efetivamente transferidos para gestação, enquanto que 83.236 foram descartados (Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2020).

Conforme explica Nascimento (2011), diante dessa estatística, aliada a questões financeiras e emocionais, os casais, em regra, autorizam a produção de um número de embriões que gira em torno de uma dezena, para posterior inserção uterina de, em média, apenas quatro embriões. Caso o indivíduo obtenha sucesso, pode vir a não mais almejar o aumento de sua família, e estes embriões restantes passam a ser considerados supranumerários ou excedentes.

As normas éticas que disciplinam a utilização de técnicas de reprodução assistida, enquanto dispositivos deontológicos a serem seguidos pelos médicos, eram até então previstas pela Resolução nº. 1957/2010, porém, esta foi recentemente revogada pela Resolução nº. 2294/2021 do Conselho Federal de Medicina.

A nova resolução manteve a disposição de que os embriões criopreservados só podem ser descartados após três anos em congelamento e desde que haja vontade expressa dos pacientes, porém incluiu um novo requisito para que seja possível o descarte, qual seja, a necessidade de autorização judicial.

Uma outra mudança trazida pela nova norma foi a da limitação do número total de embriões que podem ser gerados em laboratório por paciente, o qual não poderá exceder a oito. Trata-se de uma alteração no sentido de desestimular a criopreservação de embriões excedentes e o seu consequente descarte.

Os embriões excedentes existentes em nosso país, em face do que dispõe a Lei n°. 11.105/2005 (Lei de Biossegurança), podem ser destinados às pesquisas com células tronco, desde que atendidos os critérios previstos no artigo 5º da lei:

> Art. 5. É permitida, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização

> in vitro, e não utilizados no respectivo procedimento, atendidas as seguintes condições:
> I – sejam embriões inviáveis; ou
> II– sejam embriões congelados há três anos ou mais na data da publicação desta lei, ou que, já congelados na data de publicação desta lei, depois de completarem três anos, contados a partir da data de congelamento.
> § 1º: Em qualquer caso, é necessário o consentimento dos genitores. (...)
> § 3º: É vedada a comercialização do material biológico a que se refere este artigo e sua prática implica o crime tipificado no artigo 15 da Lei 9.434/1997. (BRASIL, 2005).

Se a pesquisa com células tronco não for autorizada pelos ascendentes genéticos, e, ao mesmo tempo, a gestação e o consequente nascimento não forem desejados, o destino dos embriões supranumerários será a manutenção, por tempo indeterminado, em estado de criopreservação.

A decisão de descarte do embrião geralmente é tomada quando os pacientes chegam à conclusão de que sua família está completa ou que não desejam continuar o tratamento, uma questão que Lyerly se refere como um “ponto de porta” (Lyerly *apud* De Lacey, 2013).

Nota-se que o destino de tais embriões, pode ser incerto, uma vez que, quando não forem mais considerados úteis, serão provavelmente descartados, o que justificaria a busca por uma alternativa de destinação diversa dos mesmos, com o devido respaldo jurídico. Como ensina Nascimento (2011, p. 6):

> Em razão disso, já que o Direito pátrio prevê a adoção de crianças, adolescentes e até mesmo de adultos, chegou o momento jurídico de também promover e proteger a adoção embrionária, como uma espécie de direito alternativo capaz de viabilizar ou de ao menos dirimir a problemática da destinação do contingente embrionário criopreservado em terras brasileiras.

Neste contexto se insere a figura da adoção embrionária, a qual permitiria o acolhimento adotivo de embriões excedentes por pessoas que queiram lhes promover gestação, nascimento e consequentemente estabelecer um vínculo afetivo de filiação.

3 ASPECTOS JURÍDICOS ENVOLVIDOS

3.1 DIREITO À VIDA

O artigo 5°, *caput*, da Constituição da República (BRASIL, 1988) assegura a todos, sem distinção, o direito fundamental à vida. Nesse sentido, Martins *apud* Martins e De Sica (2020), ao tratar da proteção do Estado quanto ao direito à vida do

nascituro, assevera que “cediço é que o Direito fundamental e inalienável à vida se encontra reconhecido tanto em nossa Constituição da República, em seu artigo 5°, *caput*, quanto em pactos internacionais de Direitos Humanos dos quais o Brasil é signatário”.

O Brasil é signatário do Pacto de São José da Costa Rica, tratado internacional de direitos humanos, o qual reconhece o começo da vida na concepção. Em seu artigo 4º, prevê que “toda pessoa tem o direito de que se respeite sua vida. Esse direito deve ser protegido pela lei e, em geral, desde o momento da concepção. Ninguém pode ser privado da vida arbitrariamente” (Organização dos Estados Americanos, 1969, *online*).

Conforme ensinam os juristas Ives Gandra da Silva Martins e Ana Regina C. de Sica (2020):

> Há, pois, dois comandos normativos de caráter essencial; (o respeito ao direito à vida (do nascituro e do nascido) e a vedação a que o ser humano (nascituro ou nascido) seja privado de sua vida arbitrariamente. E, há um comando, de natureza formal, de que a lei deverá explicitar o princípio da garantia desde a concepção, que é o que ocorre em geral. Em nenhum momento, o dispositivo permite a leitura de que a lei poderá retirar o direito à vida após a concepção, pois, de outra forma, o ser humano (nascituro) estaria sendo privado de sua vida arbitrariamente.

A adoção embrionária poderia ser entendida como uma garantia a direitos fundamentais, como a vida e a dignidade da pessoa humana, considerando o momento da concepção como marco inicial da vida humana.

Considerando a previsão constitucional de que a vida seja tida como um direito fundamental e inviolável, o qual merece a proteção do Estado, cabe a este criar mecanismos em defesa da vida em todas as suas dimensões, incluindo os embriões que são indesejados pelos seus genitores.

3.2 DIREITOS DA PERSONALIDADE E TEORIAS QUANTO AO INÍCIO DA VIDA

A Ciência entende que, quando ocorre a penetração do espermatozoide no óvulo, ou seja, no momento da fecundação, seja ela nas tubas uterinas ou *in vitro*, se forma o zigoto com o mapa genético completo e a confirmação dos 46 cromossomos que determinam a existência de um ser humano.

Meirelles *apud* Salles (2014, p. 83) afirma que a ciência, por si só, não determina a passagem do ser humano da animalidade à humanidade, devendo

prevalecer a tese que considera o embrião concebido *in vitro* como pessoa desde a concepção, uma vez que a partir de então já apresenta identidade pessoal.

A respeito do tema, Martins e De Sica (2020) defendem que o zigoto é, desde a primeira célula, um ser humano e não um ser animal. No que tange aos embriões e nascituros, Araújo (2009, p. 129) afirma que:

> Nascituro é aquele que está por nascer. Portanto, trata-se de ente já concebido (onde já ocorreu a fusão dos gametas, a junção do óvulo ao espermatozoide formando o zigoto ou embrião), nidado (implementado nas paredes do útero materno), porém não nascido.

A partir desses conceitos, entende-se que o zigoto e o nascituro são pessoas humanas e não animais ou seres inanimados, sendo, portanto, sujeitos de direito. Nesse sentido prescreve o artigo 1° do Código Civil (BRASIL, 2002), que “toda pessoa é capaz de direitos e deveres na ordem civil”.

Quanto à personalidade, esta pode ser conceituada pela doutrina “como a soma de caracteres corpóreos e incorpóreos da pessoa natural ou jurídica, ou seja, a soma de aptidões da pessoa” (TARTUCE, 2020, p. 132).

Afirma Tepedino *apud* Schreiber (2013, p. 06) que a personalidade seria o conjunto de características e atributos da pessoa humana, considerada como objeto de proteção por parte do ordenamento jurídico. Schreiber (2013, p. 13) dispõe que os direitos da personalidade consistem em atributos essenciais da pessoa humana, cujo reconhecimento jurídico resulta de uma contínua marcha de conquistas históricas.

Considerando que os direitos personalíssimos são inerentes às pessoas, surge a controvérsia quanto ao momento em que se inicia a vida humana, e o questionamento sobre se o zigoto e o nascituro (bem como o embrião produzido em laboratório) podem ser considerados uma pessoa.

Existem três correntes doutrinárias fundamentais quanto ao início da vida: a natalista, a de personalidade condicional e a concepcionista. De acordo com a teoria natalista, da qual é adepto Caio Mário da Silva Pereira (2011, p. 186), a personalidade civil começaria no nascimento do indivíduo com vida, de modo que o nascituro seria o embrião implantado apto a se desenvolver, enquanto que o embrião excedentário não teria essa capacidade por si só. Assim sendo, o nascituro não teria direitos, mas mera expectativa de direitos, e o embrião enquanto não implantado não os teria.

Conforme narra Tartuce (2020, p. 133), nessa corrente da doutrina tradicional, além de Caio Mário da Silva Pereira também se incluem Sílvio Rodrigues e San Tiago Dantas. Na doutrina contemporânea, filiam-se a essa corrente Sílvio de Salvo Venosa e Anderson Schreiber. Ao tratar dessa teoria, Tartuce (2020, p. 134) observa:

> Está totalmente distante do surgimento das novas técnicas de reprodução assistida e da proteção dos direitos do embrião. Também está distante de uma proteção ampla de direitos da personalidade e da dignidade humana, tendência do Direito Civil pós-moderno. Do ponto de vista prático, a teoria natalista nega ao nascituro mesmo os seus direitos fundamentais, relacionados com a sua personalidade, caso do direito à vida.

Já a teoria da personalidade condicional, defendida por alguns autores, considera que o nascituro tem personalidade jurídica em relação a direitos personalíssimos (vida), mas não em relação a direitos patrimoniais ou econômicos, uma vez que estes só seriam adquiridos a partir do nascimento com vida.

Como entusiastas desse posicionamento, Tartuce (2020, p. 132) cita Washington de Barros Monteiro e Miguel Maria de Serpa Lopes. Na doutrina atual, Arnaldo Rizzardo segue o entendimento da teoria da personalidade condicional.

Segundo Tartuce (2020, p. 134), o grande problema dessa corrente doutrinária é que ela seria apegada a questões patrimoniais, não respondendo ao apelo de direitos pessoais ou da personalidade a favor do nascituro. Além disso, essa linha acabaria reconhecendo que o nascituro não tem direitos efetivos, mas apenas direitos eventuais sob condição suspensiva, ou seja, também mera expectativa de direitos.

Ainda segundo o autor, a teoria da personalidade condicional é essencialmente natalista, pois também parte da premissa de que a personalidade tem início com o nascimento com vida e por isso prega a personalização do Direito Civil.

Por fim, a teoria concepcionista, defendida por Clóvis Bevilacqua (*apud* Gagliano e Pamplona Filho, 2017, p. 140), dispõe que o nascituro é considerado pessoa com personalidade jurídica desde a concepção, inclusive para efeitos patrimoniais. O nascimento apenas consolidaria uma personalidade jurídica já existente.

Essa corrente doutrinária sustenta que o nascituro é, portanto, pessoa humana, tendo direitos resguardados por lei. É o entendimento defendido por Silmara Juny Chinellato, Pablo Stolze Gagliano e Rodolfo Pampola Filho, Nelson Rosenvald, Maria Helena Diniz, entre outros. Para todos esses autores, o nascituro tem direitos

reconhecidos desde a concepção, porém há divergências no sentido de serem direitos de personalidade apenas, ou também patrimoniais.

A doutrinadora Maria Helena Diniz (*apud* TARTUCE, 2020, p. 135) defende a tese da teoria Concepcionista quanto aos direitos de personalidade, afirmando que os direitos patrimoniais seriam efetivados a partir do nascimento com vida (um direito em potencial):

> O embrião ou nascituro têm resguardados, normativamente, desde a concepção, os seus direitos, porque a partir dela passa a ter existência e vida orgânica e biológica própria, independente, de sua mãe. Se as normas o protegem é porque tem personalidade jurídica. Na vida intrauterina, ou mesmo in vitro, tem personalidade jurídica formal, relativamente aos direitos da personalidade jurídica material apenas se nascer com vida, ocasião em que será titular dos direitos patrimoniais, que se encontravam em estado potencial, e do direito às indenizações por dano moral e patrimonial por ele sofrido.

Em tese, o Código Civil (BRASIL, 2002) adota a teoria natalista, porém fazendo ressalvas à teoria concepcionista. Em seu artigo 2º, dispõe que a personalidade civil da pessoa começa no nascimento com vida, mas resguarda desde a concepção os direitos do nascituro. Esta teoria já foi amplamente defendida pela doutrina pátria, porém com a entrada em vigor da Lei de Biossegurança (Lei n°. 11.105/2005) ganhou força a teoria concepcionista, na visão de Tartuce (2020, p. 136), diante da proibição da engenharia genética em embrião humano.

A referida lei, em seu artigo 5°, autoriza a utilização para fins científicos e terapêuticos de células tronco obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização *in vitro*, desde que os mesmos sejam considerados embriões inviáveis ou que sejam congelados há três anos ou mais.

Em ambos os casos, a lei exige a autorização dos genitores do embrião, ou seja, de seus pais, o que leva ao entendimento de que o embrião com vida ultra uterina é considerado pessoa e tem os mesmos direitos à personalidade do embrião intra uterino.

Embora seja polêmica a questão, Giselda Maria Fernandes Novaes Hironaka e Silmara Juny Chinellato, ambas professoras da Universidade de São Paulo, afirmam que juridicamente não há distinção entre nascituro e o embrião, estando o último também protegido pelo artigo 2° do Código Civil.

Nas palavras de Chinellato (2006):

> Entre embrião implantado e não implantado pode haver diferença quanto à capacidade de direito, mas não quanto à personalidade. Esta é um *quid*, enquanto a capacidade é um *quantum*. No dizer oportuno de Francisco Amaral, pode-se ser mais ou menos capaz, mas não se pode ser mais ou menos pessoa.

Hironaka (2007) acompanha o posicionamento de Chinellato (2006), no sentido de afirmar que o conceito tradicional de nascituro evoluiu, passando a englobar tanto o ser derivado da concepção *in vivo* (relação sexual tradicional) como também o concebido *in vitro* (criopreservado). Para as autoras, o nascituro agora permanece sendo o ente concebido, embora ainda não nascido, mas sem distinção quanto ao *locus* da concepção.

Logo, infere-se que prevalece atualmente no Brasil o entendimento de que tanto o nascituro como o embrião são pessoas humanas, ou seja, ambos têm direitos reconhecidos em lei, principalmente os direitos existenciais de personalidade (TARTUCE, 2020, p. 139).

4 ASPECTOS DE ORDEM GENÉTICA: CONSANGUINIDADE

Outro aspecto relevante a ser considerado e ponderado acerca da viabilidade da adoção dos embriões supranumerários, seria quanto à questão de ordem genética que envolve a consanguinidade, problema decorrente da reprodução entre indivíduos que poderiam apresentam parentesco e desconhecer tal situação no momento da adoção.

A consanguinidade (do latim: *con*, mesmo; *sanguine*, sangue) pode ser definida como a relação entre indivíduos que possuem um determinado grau de parentesco entre si, sendo assim considerados aqueles que apresentam ao menos um ancestral comum (CARDOSO, 2021).

De acordo com Amabis e Martho (2001, p 96), considerando que quanto mais próximo for o grau de parentesco (pais, irmãos, avós, tios e primos de primeiro grau), maior é a probabilidade de genes recessivos (menos expressivos) se combinarem entre si, seria necessário que os interessados buscassem o aconselhamento genético, para evitar doenças genéticas graves (autossômicas recessivas), que só se manifestam quando há combinação de dois genes recessivos, um oriundo da mãe e outro do pai.

Nas palavras de Cardoso (2021, *online*):

> Os genes recessivos são “menos expressivos” e por isso, é preciso herdá-los duas vezes para que a característica se manifeste. Muitas vezes essa manifestação não se trata de apenas uma característica, e sim, de doenças, são ao chamadas doenças autossômicas recessivas (albinismo, fibrose cística, entre outras).

Trata-se de uma questão relevante, uma vez que os pais receptores de embriões criopreservados não conhecem a identidade genética dos pais doadores e vice-versa. Se por um lado a Resolução nº. 2294/2021 do Conselho Federal de Medicina determina a manutenção desse sigilo entre doadores e receptores, o artigo 48 do Estatuto da Criança e do Adolescente prevê que o adotado tem direito de conhecer sua origem biológica.

Uma possível solução para o impasse poderia ser a criação de um banco nacional de dados, a fim de evitar o risco de manifestação de anomalias recessivas para os eventuais descendentes dos embriões que se desenvolverem. Como a Resolução nº. 2294/2021 já prevê que as clínicas, centros ou serviços onde são feitas as doações devem manter, de forma permanente, um registro com dados clínicos, características fenotípicas e uma amostra de material celular dos doadores, bastaria que fosse garantido acesso à essa base de dados para o adotado (resultante de um processo anterior de adoção embrionária).

5 QUESTÕES ÉTICAS: A BIOÉTICA E BIODIREITO

Por se tratar de um tema complexo, a discussão em torno da adoção de embriões supranumerários engloba também questões de ordem ética, moral e principiológica quanto ao seu descarte, o qual é considerado por alguns doutrinadores e juristas como um “descarte de uma vida”.

Existem entendimentos que defendem que todos os embriões que se desenvolvem em um processo de fertilização *in vitro* são irmãos daquele que foi implantado no corpo da receptora e se desenvolveu, e algumas opiniões, como, por exemplo, a de Pennings (2007, p. 04), entendem que o descarte seria o equivalente a um aborto.

A Lei de Biossegurança (Lei nº. 11.105/05), em seu artigo quinto, regulamentou o destino final dos embriões excedentários, ou seja, os que restaram do procedimento de reprodução assistida, a técnica de fecundação *in vitro*. O referido artigo permite a

utilização para a pesquisa de células tronco provenientes de embriões excedentários fertilizados, desde que satisfeitas algumas condições.

No entanto, conforme dispõe Marques (2009, p. 57):

> A extração dessas células a partir de embriões humanos implica na destruição destes, o que ocasiona profundos questionamentos jurídicos, tais como o início da tutela jurídica da vida humana e o respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana.

A referida lei foi objeto de Ação Declaratória de Inconstitucionalidade no Supremo Tribunal Federal (ADI n°. 3510, 2008), que decidiu pela sua constitucionalidade, sendo seis votos favoráveis à constitucionalidade e cinco contrários. Verifica-se que o entendimento da Suprema Corte sobre a condição do embrião humano não é pacífico.

No citado julgamento, participaram das discussões, além dos Ministros da Suprema Corte, representantes da classe médica, como Mayana Zatz (geneticista e professora da Universidade de São Paulo) e Stevens Kastrup Rehen (neurocientista), e alguns juristas referenciados, como Ives Gandra da Silva Martins e Oscar Vilhena Vieira. A questão central do debate, quando do julgamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade, foi no sentido de que se a lei permite destruir embriões, após três anos, para fins de pesquisa, eles também deveriam servir para beneficiar pessoas.

Marques (2009, p. 60) lembra que a tese do então Procurador-Geral da República, Cláudio Fonteles, defendia que a vida humana começava a partir da fecundação, e o fato de realizar pesquisas com embriões excedentários configuraria um desrespeito ao princípio da dignidade da pessoa humana.

Em sustentação oral perante o Supremo Tribunal Federal, durante o referido julgamento, o jurista Ives Gandra da Silva Martins abordou a questão da utilização de seres humanos embrionários para experiência científica e defendeu que a vida humana começaria na concepção.

Segundo o jurista Martins (2008), a discussão jurídica envolvendo a destinação dos embriões congelados diz respeito ao princípio da inviolabilidade do direito à vida e, quando a Constituição da República fala nesta inviolabilidade, não permitiria qualquer relativização.

Também destacou que a ciência já demonstrou que existe a possibilidade de se obter os mesmos resultados com a pesquisa com células tronco adultas, uma vez

que estas têm a mesma pluripotencialidade (potencial de dividir e reproduzir diferentes tipos de células) que as células embrionárias.

Segundo o entendimento de Salles (2014, p. 83), o embrião extracorpóreo é considerado pessoa, e mesmo que não exista uma legislação específica acerca do tema, é possível encontrar na Constituição da República e na legislação infraconstitucional fundamentos suficientes para sustentar esse argumento. Para a autora:

> No âmbito constitucional, o art. 5º, Direito Fundamental erigido ao status de cláusula pétrea, protege a vida humana em todos os seus estágios e encontra-se respaldado também na dignidade da pessoa humana, insculpido no art. 1º, III. No âmbito constitucional, tem-se também o Pacto de São José da Costa Rica-1969, art. 4.1, norma materialmente constitucional. Assim, não se pode chegar a outra conclusão: a vida se inicia desde a concepção.

As técnicas de reprodução assistida, especialmente a fecundação *in vitro,* por envolver as mais variadas classes de pessoas (cientistas, profissionais da saúde, pacientes e juristas), despertam a necessidade de se estabelecer limites entre a ciência médica, o direito e a vida humana. Neste sentido, duas importantes áreas são objeto dessa ponderação: a bioética e o biodireito.

Nas palavras do professor Lino Rampazzo (2019), “tem-se que juntar a Ciência com a Ética: Bioética; o que significa a ética da vida, sendo necessário que haja leis que respeitem a dignidade da pessoa humana: o Biodireito”.

É sabido que a intervenção biotecnológica na vida das pessoas provoca significativas mudanças. Para a autora Maria Helena Diniz (*apud* ARAÚJO e ARAÚJO, 2018, p. 222):

> As práticas das ciências da vida que podem trazer enormes benefícios à humanidade, contêm riscos potenciais muito perigosos e imprevisíveis, e por essa razão, os profissionais da saúde devem estar sempre atentos para que não transponham limitas éticos impostos pelo respeito à pessoa humana e à vida, integridade e dignidade.

Alguns princípios bioéticos são fundamentais e importantes para nortear a pesquisa em seres humanos e a conduta médica em relação a seus pacientes. Podem ser citados, dentre outros, o princípio do respeito pela pessoa, da beneficência, da justiça, do consentimento informado e da autonomia.

Os autores Araújo e Araújo (2018, p. 219) explicam que o princípio do respeito pela pessoa traz como fundamento primordial a observância da autonomia de vontade

da pessoa humana, trazendo maior proteção ao bem da vida. Já o princípio da beneficência consistiria na obrigação do profissional de saúde de promover o bem-estar dos pacientes que confiam no seu trabalho.

Ainda de acordo com os autores, o princípio da justiça seria a exigência de tratamentos justos, morais e igualitário aos doentes, enquanto que o princípio do consentimento informado seria o dever de sempre informar ao paciente sobre os procedimentos a serem realizados e ter o consentimento destes.

Por fim, o princípio da autonomia equivaleria a dar ao indivíduo a liberdade de tomar decisões, no sentido de aceitar ou rejeitar o tratamento proposto pelo médico.

Percebe-se que o biodireito normatiza e impõe limites às condutas humanas relacionadas com as pesquisas científicas e tratamentos em seres humanos. Este ramo do direito se fundamenta na Constituição da República, e tem como principal objetivo garantir o direito à vida, à dignidade, liberdade e saúde. Além disso, correlaciona-se diretamente com o Direito Civil, quanto à garantia dos direitos da personalidade, esculpidos no artigo 2º do Código Civil (BRASIL, 2002).

6 A ADOÇÃO COMO ALTERNATIVA

Conjugando-se todos os fatores de discussão ora aventados, é possível chegar à questão da adoção dos referidos embriões, como uma alternativa em potencial, em contrapartida ao seu descarte ou congelamento por tempo indeterminado.

A proposta da adoção embrionária teria como objetivo aliar o respeito à vida humana (dando um destino ético e com respaldo jurídico aos embriões excedentes) com o caráter social de atender a uma necessidade das famílias e/ou indivíduos que desejem ter filhos(as), diante da pluralidade das instituições familiares atualmente aceitas na sociedade.

Quanto à normatização jurídica dessa adoção, defende Araújo (2009, p. 150) que o critério de proteção embrionária deveria ser uno, em forma de Estatuto. Para a autora, a inquestionável importância de uma proteção jurídica específica do embrião justifica a necessidade da criação de um estatuto que lhe seja peculiar, através de disposições normativas que salvaguardem a sua tutela, inclusive em casos de adoção.

Apesar de existirem autores como Araújo (2009) que defendem a necessidade de se construir uma legislação específica com regramentos próprios para a adoção de embriões humanos supranumerários, diante da sua ausência, seria possível

fundamentá-la com base numa interpretação extensiva (bem como teleológica e axiológica) das normas já existentes para a adoção em geral.

Ademais, é importante ressaltar que a adoção embrionária é uma prática difundida e permitida em diversos países, como, por exemplo, Estados Unidos, Espanha e Reino Unido. De acordo com informações da *British Broadcasting Corporation - BBC News* (2016), o governo norte-americano aplica entre 01 (um) a 04 (quatro) milhões de dólares por ano em campanhas que promovam conscientização sobre doação e adoção de embriões, e ainda os centros de reprodução assistida podem ajudar os doadores a escolher pais para seus embriões.

De acordo com o estudo de Isadora Urel (2017), mestranda pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, várias organizações não governamentais norte-americanas possuem programas que incentivam a adoções de embriões, como o "*Snowflakes*" ("Flocos de Neve") e o "*Option of Adoption Act*". Ainda de acordo com a autora, em Portugal, por força da Lei 32/2006, o primeiro destino dos embriões deve ser o nascimento promovido pelos próprios pais, mas, caso isso não ocorra no prazo de 03 (três) anos da criopreservação, poderá ser autorizada a doação dos mesmos para casais inférteis.

A autora destaca que o procedimento também é permitido no Reino Unido (através de um conjunto de normas nomeado como *Human Fertilization and Embryology Act*, datado de 1990); na Espanha, desde que a doação de gametas e embriões humanos seja feita de forma gratuita e altruísta; e bem como na França, onde de forma excepcional há a opção de o casal ou o consorte sobrevivente ofertar seus embriões crioconservados a casais que desejem acolhê-los, mediante autorização judicial com prévia análise das condições.

De acordo com a autora, o Brasil, a exemplo de outros países, também poderia adotar e regulamentar essa prática, uma vez que há um excesso de embriões criopreservados que acabam sendo descartados, e, em contrapartida, uma demanda muito grande de casais e indivíduos dispostos a promover a adoção, na busca pela criação de vínculos afetivos.

Nas palavras de Urel (2017, *online*):

> O embrião humano é um conjunto celular advindo do encontro de gametas masculinos e femininos, que formam um código genético humano único. E que assim como o embrião, fruto da concepção, o embrião fruto da fertilização, merece um respeito e respaldo para nascer. Refutando-se assim, o seu descarte. Traz-se como melhor alternativa para estes embriões a

> adoção embrionária. Esta seria realizada no ato de inserção do embrião excedentário no útero adotivo. E uma vez nascido com vida passa à irrevogável condição de filho daqueles que realizaram sua adoção do embrião excedentário. (...) Esta é uma solução que beneficiaria os dois lados, os adotantes e o embrião excedentário.

Portanto, percebe-se que o entendimento da doutrina vem de encontro com a solução ora apontada, no sentido de defender a adoção dos embriões como uma alternativa oponível ao seu descarte.

7 CONCLUSÃO

A adoção de embriões supranumerários e congelados é possível e viável no Brasil. Sopesando todos os fatores de discussão, percebe-se que, apesar de haverem questões a serem enfrentadas, como a problemática da consanguinidade, ao permitir-se a adoção de tais embriões estariam sendo prestigiadas as garantias constitucionais do direito inviolável à vida, o respeito à dignidade da pessoa humana, os direitos de personalidade esculpidos na legislação civil, bem como atendendo a uma necessidade social cada vez mais crescente.

Com base na literatura estudada, resta evidente que o embrião pode ser considerado como uma vida humana, e, portanto, uma proposta que busque alternativas em oposição ao seu descarte é de extrema relevância.

Além de ser uma prática já realizada em diversos países desenvolvidos, a própria mudança efetuada na redação da Resolução nº. 2294/2021 do Conselho Federal de Medicina também pode ser entendida como um incentivo à doação e possível adoção desses embriões excedentes, uma vez que, ao exigir autorização judicial para o descarte dos embriões, dificulta que este seja realizado.

Portanto, verifica-se que a adoção de embriões supranumerários e congelados é possível no Brasil, devendo ser implementada pelos órgãos competentes através da criação de políticas públicas, além de ser difundida e incentivada perante a população, inclusive pela comunidade médica, sobretudo no momento em que o procedimento é explicado aos indivíduos interessados.

Conclui-se que a adoção pode ser considerada como a melhor alternativa para todos os envolvidos no processo, além de garantir uma destinação útil e digna aos embriões.

REFERÊNCIAS

AMABIS, José Mariano. MARTHO, Gilberto Rodrigues. **Biologia**: Biologia das Células. Vol. 1, 2 ed. São Paulo: Moderna, 2004.

AMABIS, José Mariano. MARTHO, Gilberto Rodrigues. **Conceitos de Biologia:** Genética, Evolução e Ecologia. Vol. 3, 1ª ed. São Paulo: Moderna, 2001.

ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio)**. Brasil, 2020. Disponível em: https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYmYxM2M1MTctNGE5ZC00ODdhLTk3ZTktYTBhMzBkMjhjYjM1IiwidCI6ImI2N2FmMjNmLWMzZjMtNGQzNS04MGM3LWI3MDg1ZjVlZGQ4MSJ9. Acesso em: 01 mar. 2021.

ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **A delimitação dogmática do conceito de homem como sujeito de direito no regramento jurídico brasileiro**. 2009. Dissertação (Mestrado em Direito Privado) - Faculdade de Direito, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/9263/1/ANA%20THEREZA%20MEIRELES%20ARA%C3%9AJO%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf. Acesso em: 25 ago. 2019.

ARAUJO, Julia Picinato Medeiros de. ARAUJO, Carlos Henrique Medeiros de. **Biodireito e legislação na reprodução assistida**. Revista de Medicina, Ribeirão Preto, v. 51, n. 3, 26 nov. 2018. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/152104. Acesso em: 30 mai. 2021.

BRASIL. **Código Civil.** Lei nº. 10.406. Brasília, DF. 10 jan. 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm. Acesso em: 22 ago. 2019.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 22 ago. 2019.

BRASIL. **Lei de Biossegurança.** Lei nº. 11.105. Brasília, DF. 24 mar. 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 22 ago. 2019.

BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. **Recurso Especial** nº. 931.556/RS da Terceira Turma. Relatora Ministra Nancy Andrighi, Brasília, DF, data de julgamento 17 jun. 2008. Disponível em: https://ww2.stj.jus.br/processo/revista/documento/mediado/?componente=ITA&sequencial=780826&num_registro=200700483006&data=20080805&formato=PDF. Acesso em: 25 ago. 2019.

CARDOSO, Mayara. **Consanguinidade**. [s. l.], 2021. Disponível em: https://www.infoescola.com/genetica/consanguinidade/. Acesso em: 30 mai. 2021.

CHINELLATO, Silmara Juny de Abreu. **A pessoa natural na quarta era dos direitos: o nascituro e o embrião pré-implantatório**. Revista Brasileira de Direito Comparado: XIII Congresso Internacional de Direito Comparado, Rio de Janeiro, set. 2006. Disponível em: http://www.idclb.com.br/httpdocs/revistas/32/revista32%20(7).pdf. Acesso em: 5 set. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n°. 1.957/2010**, de 15 de dezembro de 2010. Brasília, 06 jan. 2011. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2010/1957_2010.htm. Acesso em: 25 ago. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº. 2.013/2013**, de 16 de abril de 2013. Brasília, 16 abr. 2013. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resoluocfm%202013.2013.pdf. Acesso em: 30 mai. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº. 2.294/2021**, de 27 de maio de 2021. Brasília, 27 mai. 2021. Disponível em: https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cfm-n-2.294-de-27-de-maio-de-2021-325671317. Acesso em: 22 ago. 2021.

DE LACEY, Sheryl. **Decision making about frozen supernumerary human embryos**. Human Fertility, British Fertility Society, v. 16, n. 1, p. 31–34, 2013.

GAGLIANO, Pablo Stolze. FILHO Rodolfo Pamplona. **Novo curso de Direito Civil: Parte Geral.** Vol.1, 19ª ed. São Paulo: Saraiva, 2017. 584 p.

HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes. **As inovações biotecnológicas e o direito das sucessões**. IBDFAM - Instituto Brasileiro de Direito de Família, Rio de Janeiro, 22 abr. 2007. Disponível em: https://ibdfam.org.br/artigos/290/As+inova%C3%A7%C3%B5es+biotecnol%C3%B3gicas+e+o+direito+das+sucess%C3%B5es*. Acesso em: 5 set. 2021.

MARQUES, Rafaela Lourenço. **Pesquisa com embriões excedentários e o princípio da dignidade da pessoa humana, em face da lei de biossegurança**. Revista CEJ, Brasília, ano XIII, n. 45, p. 56-69, abr./jun. 2009.

MARTINS, Ives Gandra da Silva. **Sustentação oral**: Ação Declaratória de Inconstitucionalidade (ADI n°. 3510), Supremo Tribunal Federal. Brasília, 2008. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=H0Y50XXnniA. Acesso em: 15 mai. 2021.

MARTINS, Ives Gandra da Silva. DE SICA, Ana Regina Campos. **Direito à vida do nascituro – proteção do Estado – Atuação da Defensoria Pública da União**. 2020. Disponível em: http://ujucasp.org.br/site/2020/08/10/direito-a-vida-do-nascituro-protecao-do-estado-atuacao-da-defensoria-publica-da-uniao. Acesso em: 24 jan. 2021.

NASCIMENTO, Alexandre Lescura do. **Adoção Embrionária**. Tese (Doutorado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2011. Disponível em: https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/5515/1/Alexandre%20Lescura%20do%20Nascimento.pdf. Acesso em: 25 ago. 2019.

Organização dos Estados Americanos. Convenção Americana de Direitos Humanos. **Pacto de San José da Costa Rica**. 1969.

PENNINGS, Guido. **The ethics of using embryos in research**. Ethics, Law and Moral Philosophy of Reproductive Biomedicine, Cambridge, v. 2, n. 1, fev. 2007.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**. 24ª ed. Rio de Janeiro: Forense, 2011.

RAMPAZZO, Lino. **Escola da Fé**: Ciência, Fé e Ateísmo. Canção Nova, 12 dez. 2019. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=yTukGuAwzWM. Acesso em: 30 mai. 2021.

SALLES, Lucivânia Guimarães. **Destino dos embriões excedentários**. Dissertação (Mestrado em Direitos Humanos) - Universidade Tiradentes, Aracaju, 2014.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da personalidade.** 2 ed. São Paulo: Atlas, 2013.

TARTUCE, Flávio. **Direito Civil**: Lei de introdução e parte geral. Vol. 1, 16 ed. Rio de Janeiro: Forense, 2020.

TAYLOR-COLEMAN, Jasmine. **Os americanos que adotam embriões de outros casais**. Tennessee (EUA): BBC News, 18 jul. 2016. Disponível em: https://www.bbc.com/portuguese/brasil-36823652. Acesso em: 22 ago. 2021.

UREL, Isadora. **Adoção de embriões: uma opção apropriada aos embriões excedentários viáveis**. Revista de Direito Constitucional e Internacional, São Paulo, v. 99, jan./fev. 2017. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/bibli_boletim/bibli_bol_2006/RDConsInter_n.97.08.PDF. Acesso em: 22 ago. 2021.

Capítulo 07

LA FALIBILIDAD DEL MULTILATERALISMO Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DURANTE LA PANDEMIA DEL COVID 19

TEODORA ZAMUDIO[1]

JOSÉ SEBASTIÃO DE OLIVEIRA[2]

RODRIGO RÓGER SALDANHA[3]

Sumario: 1. El escenario actual. - 2. El marco regulatorio internacional: ¿mantener la red de normativas en tema de salud? - 3. Pandemia y relaciones internacionales. ¿Un nuevo orden mundial? - 4. El impacto de la crisis pandémica en la economía mundial. - 5. Italia y las estrategias de defensa interna e internacional. - 6. La nueva estrategia para fortalecer la contribución de la UE al multilateralismo. - 7. Algunas conclusiones.

---

[1]Doutora en Filosofía do Direito pela Universidade de Buenos Aires; é uma advogada com experiência extensa e diversificada como pesquisadora e consultora em questões éticas, sociais e econômicas. Por mais de 20 anos lecionou na Faculdade de Direito da Universidade de Buenos Aires: Direito Empresarial, Sistemas de Propriedade Intelectual e Direitos Industriais dos Povos Indígenas e regulação jurídica das Biotecnologias e desde 1998 dirige um grupo de pesquisa credenciado Programa UBACyT sobre Conservação e Gestão dos recursos genéticos e dos conhecimentos tradicionais, declarado de interesse parlamentar no Congresso Nacional. Ela já participou de uma série de projetos na Argentina e no exterior, sozinha ou como parte de equipes interdisciplinares para os governos nacionais e agências internacionais. Sua experiência inclui questões de pesquisa sócio-ambiental, envolvimento da comunidade, avaliação de programas, propostas legislativas, estudos de viabilidade, avaliação de necessidades e análise de fraturas institucionais. Ela foi eleita para servir como membro do Comitê de Ética da Ordem dos Advogados da Capital Federal desde 2008 e preside a Divisão I do referido órgão. Ela é diretora do Programa de Bioética mestrado e doutorado pela Universidade do Museo Social Argentino e foi escolhida pela Convenção sobre a Diversidade Biológica como perita para relatórios e consultas de escrita. Desde 1006 edições e atualizações do domínio do site de e subdominio- www.bioetica.org. zamudio@bioetica.org.

[2] Pós-doutorado em Direito pela Universidade de Lisboa (2013). Possui graduação em Direito pela Universidade Estadual de Direito de Maringá (1973), mestrado em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina (1984), doutorado em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1999). Professor da graduação e Pós-Graduação Stricto Sensu (mestrado e doutorado) do Centro Universitário de Maringá (UNICESUMAR). Advogado no Paraná; E-mail: drjso@brturbo.com.br

[3] Doutorando em Direito pelo Centro Universitário de Maringá (2019-2023), Bolsista PROSUP/CAPES pelo Programa de Pós-Graduação, sob orientação do Dr. José Sebastião de Oliveira. Participante discente do grupo de pesquisa Reconhecimento e garantia dos direitos da personalidade, sob a liderança da Dr. Valéria Silva Galdino Cardin (2019-2023). Mestre em Ciências Jurídicas pelo Centro Universitário de Maringá / Bolsista CAPES (2015-2017). Especialista em Educação Ambiental pela Universidade Federal de Santa Maria - UFSM (2014-2015). Especialista em Ciências Penais pela Universidade Estadual de Maringá - UEM (2012 - 2013). Graduação em Direito pela Faculdade Metropolitana de Maringá - Bolsa PROUNI (2007-2011). Professor de Direito da Pontifícia Universidade Católica do Estado do Paraná – PUC/PR. currículo lattes: http://lattes.cnpq.br/8968070508046566. Orcid: https://orcid.org/0000-0001-5329-2316 Contato: saldanhadoc@gmail.com

1. El escenario actual.

La pandemia Covid-19, que se extendió a casi todos los países del mundo entre finales de 2019 y los primeros meses de 2020, supuso costos humanos y sociales muy elevados y crecientes, así como, en virtud de las medidas necesarias para contener la propagación del virus, una contracción sin precedentes de la actividad económica a nivel mundial[4].

Nacida en China y extendiéndose rápidamente a Europa y al resto del mundo, la pandemia se ha extendido incontrolablemente, alterando los programas de trabajo de los gobiernos y las instituciones nacionales e internacionales, y ejerciendo presión sobre las estructuras y servicios nacionales de salud, abrumados por la rápida propagación de infecciones y el aumento de hospitalizaciones y muertes.

Los Estados, en diversos grados, se encontraron desprevenidos para enfrentar un desafío tan difícil como imprevisto y, lamentablemente, aún no completado: cada uno trató de implementar la mejor estrategia posible para detener a un invasor sin armas y sin aparatos militares, pero no por lo tanto, menos peligroso y mortal.

La pandemia ha obligado a adoptar medidas drásticas de distanciamiento social y cierre de actividades productivas que a su vez han tenido consecuencias dramáticas en la economía, lo que ha provocado un colapso del PIB en creciente dificultad.

Ha provocado graves efectos sociales con un aumento de la pobreza absoluta, la precariedad y las diferencias en la distribución de la riqueza. Y finalmente, ha producido cambios significativos en la organización del trabajo y el consumo.

---

[4]Según P. M. ESTELLÉS PERALTA, *El respecto a la dignidad y a otros derechos en tiempos de crisis,* Actualidad Jurídica Iberoamericana*,* 12 bis, mayo 2020, pp. 32-41: «Las crisis se pueden definir como situaciones momentáneamente malas o tiempos de dificultades o cambios graves que hacen peligrar el estado actual de las cosas. Las sociedades se han enfrentado a numerosas formas de crisis a lo largo de la Historia, la cuestión es cómo se han abordado en los diferentes contextos. Al acercarnos a esta problemática, advertimos que algunas propuestas y soluciones a la resolución de las crisis, ya sean sanitarias, como la actual provocada por la COVID-19, ya económicas, políticas, sociales, religiosas, étnicas, etc., resultan absolutamente destructivas, si además, conllevan la lesión a la dignidad y otros derechos del ser humano, fundamentalmente de aquéllos más vulnerables. Ciertamente que los impactos derivados de una crisis pueden alcanzar graves magnitudes pero no debemos descuidar ni desproteger todas las dimensiones de la persona. No debemos excluir a los vulnerables, que son muchos; no debemos desproteger a los más mayores de esta sociedad, solo porque ya han sido, sin tener en cuenta lo que hoy son o mañana serán».

En realidad, si la probabilidad de una pandemia a gran escala hubiera sido considerada por los estudiosos en las últimas décadas, no obstante la magnitud de la crisis actual se ha configurado como un fenómeno inédito y de considerable complejidad científica, como para constituir una verdadera prueba de resistencia para el planeta, un hecho insólito y nefasto, de enormes consecuencias para el futuro.

La epidemia, también debido a la rapidez de la infección, ha representado una amenaza vital para la población mundial con efectos disruptivos en los sistemas de salud[5]: los hospitales se han puesto a prueba al encontrarse frente a un crecimiento exponencial de los casos que requieren tratamiento de emergencia y herramientas de asistencia respiratoria.

Y en muchos países, los sistemas de salud se han visto desbordados por los efectos de la pandemia, sin reorganizarse ni siquiera en momentos de recuperación de infecciones, lo que demuestra que no tienen aptitud para manejar situaciones excepcionales y de emergencia.

Impresionantes cifras y, en consecuencia, falta de recursos humanos y técnicos, con una situación que de alguna manera ha llevado a una casi paralización del conjunto de sociedades.

Además de ser el año de la conciencia de la presencia de un virus desconocido y letal, 2020 también fue el banco de pruebas de cada aparato estatal individual para probar su capacidad para hacer frente a la pandemia, las crisis consiguientes y las posibles medidas de contención. como las medidas sanitarias a aplicar[6]: en primer lugar, la vacuna.

Por el momento, es decir, en el primer trimestre de 2021, no se puede argumentar que los Estados hayan demostrado sólidas capacidades estratégicas o importantes herramientas de reorganización interna.

[5]S. NEGRI, voce *Right to Healt,* in C. BINDER, M. NOWAK, J.A HOFBAUER, M.P. JANIG (eds.), *Elgar Encyclopedia of Human Rights*, 2021, p.1-15.
[6]S. NEGRI, *Governing the Global Fight against Pandemics: The WHO, the International Health Regulation, and the Fragmentation of International Law*, New York University Journal Of International Law & Politics. Vol. 53.2, 2021, p.501-522.

2. El marco regulatorio internacional: ¿mantener la red de normativas en tema de salud?

Los actores del derecho internacional son los Estados.

Por esta razón, en la Carta de las Naciones Unidas está colocado el principio que afirma: la Asamblea General promoverá estudios y hará recomendaciones para «fomentar la cooperación internacional en el campo político e impulsar el desarrollo progresivo del derecho internacional y su codificación»; así como «fomentar la cooperación internacional en materias de carácter económico, social, cultural, educativo y sanitario y ayudar a hacer efectivos los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos, sin hacer distinción por motivos de raza, sexo, idioma o religión».

Alrededor de la Carta, se encuentra la Comisión de derecho internacional que es un órgano compuesto por expertos, integrado por personas de reconocida competencia en derecho internacional: su misión es favorecer el desarrollo progresivo y la codificación del derecho internacional[7].

Siempre en la mitad del siglo pasado, los Países firmaron el documento que daba origen a la OMS, es decir la Organización Mundial de la Salud.

Como maxima autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas, la OMS es la organización responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, configurar la agenda de las investigaciones en salud, establecer normas, articular opciones de política basadas en la evidencia, prestar apoyo técnico a los países y vigilar las tendencias sanitarias mundiales.

Por lo tanto, los Estados tienen un único objetivo: «alcanzar para todos los pueblos el grado más alto posible de salud».

Y tienen que hacerlo proporcionando «ayuda técnica adecuada y, en casos de emergencia, prestar a los gobiernos la cooperación necesaria que soliciten, o acepten».

[7]La Comisión de derecho internacional, establecida por la Asamblea General de conformidad con la resolución 174 (II) del 21 de noviembre de 1947, promueve el desarrollo progresivo del derecho internacional y su codificación.

Es necesario aclarar que no parece posile – con este conjunto de reglas – que la OMS pueda forzar a ningún Estado a recibir su apoyo o a seguir su consejo.

Una importante herramienta de la OMS es el Reglamento Sanitario Internacional, que desde el 2005 representa un acuerdo entre 196 países, incluidos todos los Estados Miembros de la OMS, que convinieron en trabajar juntos en pos de la seguridad sanitaria mundial[8].

Mediante el RSI, los Países acordaron desarrollar su capacidad de detectar, evaluar y notificar eventos de salud pública. La OMS cumple una función de coordinación del Reglamento y, junto con sus asociados, ayuda a los países a crear capacidades.

Es tarea del RSI también comprender medidas específicas que se deben adoptar en los puertos, aeropuertos y pasos fronterizos terrestres para limitar la propagación de riesgos sanitarios hacia países vecinos y evitar la imposición de restricciones injustificadas a los viajes y el comercio, de modo de reducir al mínimo los trastornos en el tráfico y las actividades comerciales.

Asì, este Reglamento parece el principal instrumento jurídico para hacer frente a una pandemia como el COVID-19**.**

En tema de derechos humanos, los tratados más importantes en materia son el CEDH y la Carta Social Europea (CSE).

Además de ellos, y precisamente en relación con el derecho a la protección de la salud, cabe traer a colación el Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (también conocido como Convenio de Oviedo).

---

[8]El Reglamento fue suscripto en la Asamblea Mundial de la Salud por los titulares de los ministerios de Salud de los 196 Estados miembro de la Organización Mundial de la Salud, como producto del trabajo conjunto por la seguridad sanitaria mundial, reconociéndole a quien ejerce la Dirección General de la OMS la potestad de declarar las Emergencias de Salud Pública de Importancia Internacional y emitir al respecto recomendaciones temporales o permanentes a los Estados miembro para la adopción de medidas sanitarias que eviten la diseminación.
La OMS dictó este reglamento conforme el artículo 21 de su Constitución que faculta a la Asamblea Mundial de la Salud a adoptar reglamentos referentes –entre otros– a requisitos sanitarios y de cuarentena y otros procedimientos destinados a prevenir la propagación internacional de enfermedades.
Este tipo de reglamentos, según el artículo 22 de dicha Constitución de la OMS, entrará en vigor si los Estados lo aprueban y no le formulan reservas dentro del periodo fijado en el aviso que les comunica la OMS y no se requiere una ratificación legislativa para su entrada en vigencia en los países signatarios.
El Reglamento destaca su papel preventivo, de contención y reducción de riesgos, desde una perspectiva de solidaridad mundial y responsabilidad mutua, introduciendo nuevos lemas en la diplomacia de la salud global, centrada en la cooperación y la transparencia.

El CEDH no recoge, como tal, un derecho a la protección de la salud. No obstante, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), máximo intérprete del CEDH, sí que ha interpretado que el reconocimiento de determinados derechos, como el derecho a la vida, previsto en el art. 2 CEDH, o el derecho a la protección de la vida privada (concepto que incluye la integridad física y psíquica), recogido en el art. 8 CEDH, comporta obligaciones positivas[9].

El derecho a la protección de la salud, tal y como viene recogido en el artículo 11 de la CSE, ha sido interpretado por el Comité Europeo de Derechos Sociales (CEDS), como el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud. Ello incluye el derecho de acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.

Debemos tener en cuenta que, en todo caso, este derecho a la protección de la salud siempre vendrá limitado por el grado de desarrollo alcanzado por la ciencia en el momento en que pretenda ejercerse. El CEDS entiende por salud, siguiendo la definición expresada en el tratado constitutivo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de afecciones o enfermedades.

3. Pandemia y relaciones internacionales. ¿Un nuevo orden mundial?

La pandemia ha puesto de relieve la debilidad crónica de la cooperación internacional, las limitaciones de los gobiernos y los conflictos históricos entre estados.

Por tanto, también se han producido importantes consecuencias de la pandemia en el contexto de las relaciones internacionales, acentuando la crisis de globalización ya en curso y el retroceso de la dimensión nacional, introduciendo nuevos fenómenos de debilitamiento del multilateralismo y deslegitimación de las

[9]Estas obligaciones se manifiestan en el deber de los Estados de adoptar todas las medidas apropiadas para salvaguardar los derechos de aquellos que se encuentran bajo su jurisdicción, siendo que esta obligación es exigible en el contexto de cualquier actividad, sea pública o no, en la que puedan estar en juego los bienes jurídicos protegidos. Por tanto, aun cuando no venga reconocido expresamente el derecho a la protección de la salud como tal en el CEDH, dicho bien jurídico sí que encontrará amparado indirectamente, al obligar al Estado a proteger el derecho a la vida o a la vida privada.
Así, J. A. CLIMENT, *El Consejo De Europa y la pandemia de la Covid-19,* Actualidad Jurídica Iberoamericana,12 bis, mayo 2020, pp. 634-645.

instituciones internacionales, algunas de las cuales han reveló claramente inadecuado para manejar la emergencia[10].

La pandemia ha reconfigurado la agenda de las instituciones internacionales y otros órganos de concertación, reduciendo el flujo del comercio internacional y produciendo una fragmentación de las cadenas de valor globales.

Ha agravado la situación de endeudamiento de los estados, las familias y las empresas, acentuando también los desafíos socioeconómicos en países ya caracterizados por una fragilidad endémica. Desde el punto de vista más eminentemente político, la pandemia ha acentuado fenómenos de nacionalismo y cierre de identidades.

La "crisis de solidaridad" que caracterizó a Europa desde el colapso económico de 2008 ha marcado seriamente el desarrollo de la Unión: las fuertes medidas anticrisis, la llegada de refugiados, el aumento del populismo y la oposición, el plan Brexit y el euroescepticismo generalizado han marcó a Europa y debilitó su estrategia.

La pandemia - y las respuestas diferenciadas entre países europeos - ha señalado y señalado la crisis de legitimidad de la Unión Europea.

Ciertamente Italia se ha beneficiado de su presencia activa en la Unión Europea, pero no se puede negar que se ha enfrentado a opciones difíciles y espacios muy limitados en cuanto a alianzas y margen de maniobra, especialmente en el ámbito económico.

4. El impacto de la crisis pandémica en la economía mundial.

El impacto de la crisis pandémica en la economía mundial fue desastroso: además de un colapso de la producción, el empleo y el comercio internacional - estimado superior al registrado debido a la crisis financiera mundial de 2008-2009- con efectos más marcados en los países avanzados. En comparación con las economías que se esperaban para las economías emergentes y en desarrollo, los

[10] https://www.hrw.org/tag/coronavirus

estados individuales se encontraron sin las herramientas para hacer frente a la mayor disminución anual de la renta nacional.

Sectores de producción nacional enteros, como el turismo, la restauración, el comercio minorista no esencial, el segmento manufacturero, las instituciones culturales y recreativas, han sufrido colapsos dignos de una guerra.

De hecho, la pandemia intervino en un tejido ya debilitado por la crisis financiera de 2008-2009, que ya había producido un debilitamiento del proceso de integración económica mundial, una desaceleración en el crecimiento de los volúmenes comerciales, así como una reversión de la tendencia negativa del comercio. en bienes ya aclarados en 2019[11].

La pandemia del Covid-19 se enmarca en la crisis del sistema de gobernanza del comercio mundial, que se mostró incapaz de afrontar la preocupante ola proteccionista, que ha reforzado los temores sobre la excesiva interdependencia entre empresas y economías inducida por la fragmentación geográfica de la producción en red internacional.

Una de las consecuencias ha sido la espiral proteccionista manifestada a través de la introducción de prohibiciones o restricciones a las exportaciones de estos productos que, de hecho, han paralizado el sistema de comercio internacional, haciendo que las economías débiles sean cada vez más vulnerables y expuestas a riesgos de impago. desde la dinámica de la solidaridad y la inclusión.

Este endurecimiento de las barreras comerciales, además de amenazar y dificultar el acceso a suministros globales de suministros médicos anti-Covid-19 para aquellos estados económicamente más frágiles, está permitiendo que ese cierre emerja cada vez más fuerte en el enfrentamiento entre gobiernos e instituciones, una base estratégica para el logro de esa cooperación internacional, impulsar una futura recuperación económica de los países involucrados en la crisis pandémica[12].

---

[11]C. BORIO, "*The Financial Turmoil of 2007-?: a Preliminary Assessment and Some Policy Considerations*", BIS Working paper¸ n. 251, marzo 2008; B. S. BERNANKE, "*The Crisis and the Policy Response*", Speech at the Stamp Lecture, London School of Economics, gennaio 2009; M. BRUNNERMEIER, A. CROCKET, C. GOODHART, M. HELLWIG, A. PERSAUD, H. SHIN, "*The Fundamental Principles of Financial Regulation*", International Center for Monetary and Banking Studies, 2009; S. MIELI, *"La crisi finanziaria internazionale e le banche italiane,* https://www.bancaditalia.it/pubblicazioni/interventi-vari/int-var-2009/mieli_040309.pdf

[12]La crisis de salud mundial desatada por la pandemia Covid-19 reveló de inmediato las deficiencias en el suministro mundial de productos y equipos médicos esenciales y llevó, en unas pocas semanas, a la adopción de medidas de política comercial restrictivas por parte de un número creciente de países exportadores.

De hecho, la efectividad de las políticas encaminadas a mitigar los efectos de la pandemia y promover la salida de la crisis económica dependerá del grado de coordinación y cooperación internacional de estas respuestas, para evitar un posible agravamiento de la espiral proteccionista.

Esta cooperación comercial mundial requerirá la cooperación de varias organizaciones internacionales, pero el G20 y la OMC deberán desempeñar un papel central, en particular.

La crisis del multilateralismo es un fenómeno anterior al actual estado de emergencia pandémica: durante años, los expertos han estado pidiendo una reforma de la arquitectura global de la gobernanza comercial, además de experimentar con nuevos mecanismos de cooperación internacional.

Si bien la relación entre los eventos de guerra y las reglas de la interdependencia económica siempre ha sido clara, y las consecuencias en términos de estados en recesión o incluso procedimientos predeterminados han sido claras, no hay un estudio de caso sobre el futuro de las relaciones comerciales posteriores a una pandemia.

5. Italia y las estrategias de defensa interna e internacional.

Italia siempre ha estado presente en la escena internacional, abrazando los objetivos de la política europea y las orientaciones generales en el contexto internacional.

El papel italiano - cambiado radicalmente tras el fin de la Guerra Fría y la desaparición del dominio de los dos grandes bloques enfrentados - fue participar en

Estos actos unilaterales han tomado la forma de licitaciones reales u otras medidas restrictivas a las exportaciones (solicitudes de autorizaciones y amenazas de revocación de licencias a productores locales, así como imposición de organismos estatales como compradores únicos) de productos y medicamentos vitales en la gestión de las pandemias van desde desinfectantes y productos para esterilización hasta mascarillas, ventiladores para oxigenación y material para intubación. 54 gobiernos de todo el mundo adoptan estos obstáculos para las compras extranjeras de equipos anti-Covid-19.
Estados Unidos y la Unión Europea corren el riesgo de tener que enfrentar una amenaza sin precedentes para la salud pública de sus respectivos países con una dotación de equipos y equipos médicos esenciales que corren el riesgo de verse comprometidos por diferentes enfoques de política comercial, aunque compartiendo un principio discriminatorio hacia las producciones extranjeras. lo que corre el riesgo de ser contraproducente en esta fase de emergencia pandémica.

los contextos internacionales cambiados, participando activamente con sus propias fuerzas armadas en varios escenarios de guerra[13].

Tras los dramáticos fracasos de las operaciones en Irak, Afganistán y Libia y el aumento de las amenazas multidimensionales a la seguridad, Italia ha tenido que iniciar un proceso de reflexión destinado a releer su peso específico dentro del área mediterránea.

En 2015, el Ministerio de Defensa italiano redactó un Libro Blanco, que es un documento que reafirma el interés estratégico prioritario de Italia por las áreas euroatlántica y euromediterránea.

A pesar de la introducción de la ley marco de misiones internacionales n. 145 de 2015, muchos aspectos quedan inconclusos y desatendidos, como, por ejemplo, la tan deseada integración entre fuerzas[14].

Los problemas relacionados con las regiones del norte de África también han provocado una reubicación de fuerzas en estas áreas, lo que confirma la importancia de las operaciones navales en el mar Mediterráneo.

Está claro que los recursos limitados debido a la pandemia conducirán a una dirección diferente de la política de defensa italiana y a un tipo diferente de relaciones internacionales.

También en términos de cooperación al desarrollo, la pandemia de COVID-19 ha afectado de hecho el plan estratégico italiano: a pesar de los intentos de reforma,

---

[13] Italia participa actualmente en 39 misiones, 36 de las cuales son internacionales en 24 países. El Ministerio de Defensa informa que más de 7000 hombres están involucrados en operaciones internacionales y la misma cantidad en operaciones nacionales: estas cifras se refieren a la máxima consistencia anual prevista por la Resolución del Consejo de Ministros de 21 de mayo de 2020, transmitida a las Cámaras. para la continuación de las misiones en curso y las iniciativas de cooperación al desarrollo para apoyar los procesos de paz y estabilización y la participación de Italia en futuras misiones internacionales.
Entre las principales y más recientes operaciones internacionales concluidas, en las que participó Italia, recordamos la Misión de Policía de la Unión Europea en Afganistán (la misión estaba compuesta por un personal internacional de policías experimentados de los Estados miembros de la UE Unión Europea y Canadá, Nueva Zelanda y Noruega. La EUPOL participó en la formación de la Policía Nacional del Afganistán. Además, en estrecha colaboración con socios internacionales, tuvo funciones de consultoría con el Ministerio del Interior afgano sobre problemas relacionados con las regiones y provincias), que finalizó en 2016; o la Operación Valla Activa, concluida en noviembre de 2019: tras el empeoramiento de las condiciones de seguridad en el área cercana a la frontera turca con Siria, la OTAN había aceptado la solicitud de Turquía de aumentar el dispositivo de defensa de área integrada para defender a la población de la amenaza de un posible misil lanza desde Siria. O la Delegación de la Unión Europea en Libia (EUDEL Libia), que finalizó el 30 de septiembre de 2020.

[14] En él se perfila una importante reforma encaminada a lograr una mayor integración interna del sistema de defensa, fortalecer la dirección política del Ministerio y la capacidad de liderazgo unitario de la cumbre militar y mejorar el modelo profesional. El Libro Blanco de seguridad y defensa internacional define los principios y criterios a partir de los cuales poner en marcha y llevar a cabo un complejo esfuerzo de reorganización dividido en cuatro áreas de intervención: modelo operativo, gobernanza, política de personal, política industrial.

esta área aún carece de los fondos y recursos económicos necesarios para llevar a cabo una política eficiente y eficaz para fortalecer la política exterior más adecuada. opciones de política.

El temor es que debido a la pandemia y la consiguiente escasez de recursos generales, la cooperación se vea aún más dañada.

Las formas en que los Estados están respondiendo y, de manera más general, cómo responderá la comunidad internacional en su conjunto serán útiles para comprender la evolución del sistema de relaciones internacionales: una prueba decisiva para detener (o acelerar) la degradación del multilateralismo y la complejo de valores inherentes a ella.

La crisis del Covid-19 fue así estratificada en base a la debilidad del sistema de multilateralismo planetario en el sentido de fragmentación de las estrategias y foros de diálogo entre estados, rompiendo viejos equilibrios y creando nueva fragilidad de estados y gobiernos[15].

6. La nueva estrategia para fortalecer la contribución de la UE al multilateralismo.

El 17 de febrero de 2021, la Comisión y el Alto Representante presentaron una nueva estrategia para fortalecer la contribución de la UE al multilateralismo basado en normas[16].

La comunicación conjunta ilustra las expectativas y ambiciones de la UE con respecto al sistema multilateral: aprovechar todos los instrumentos a disposición de la UE, incluido un amplio apoyo político, diplomático y financiero, para promover la paz y la seguridad mundiales, defender los derechos humanos y el derecho internacional, promover soluciones multilaterales a los desafíos globales.

Los desafíos del siglo XXI requieren más gobernanza multilateral, no menos, y más cooperación internacional basada en reglas.

---

[15] S. NEGRI, *Report on the legal measures regulating 'Phase 2' of Italy's Covid-19 exit strategy,* in "*European Association of Health Law, Special issue on legal measures with regard to the coronavirus outbreak - Part II*", EAHL NEWSLETTER. Vol. No. 3 - June 2020, p.48-51.

[16] https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/it/ip_21_622

La Unión Europea ha definido prioridades estratégicas claras sobre cuestiones que ningún país puede abordar solo: paz y seguridad, derechos humanos y estado de derecho, desarrollo sostenible, salud pública, clima.

Estas prioridades deben ser apoyadas a nivel multilateral, con un enfoque estratégico dirigido a garantizar un mundo más seguro y una recuperación global sostenible e inclusiva.

Para llevar a cabo esta desafiante tarea, la Unión Europea debe fortalecer su papel de liderazgo y actuar al unísono para tener éxito al unísono.

Un camino a seguir es sin duda la promoción de mecanismos de coordinación más eficientes para las prioridades comunes y un mejor uso de la fuerza colectiva de cada uno, también sobre la base del enfoque Team Europe.

Recuerde que en junio de 2020, el Consejo de Europa aprobó conclusiones sobre el paquete Team Europe como parte de la respuesta global de la UE a la pandemia Covid-19.

En sus conclusiones, el Consejo expresó su gran preocupación por la propagación mundial de la pandemia Covid-19, responsable de millones de víctimas en todo el mundo, con profundas consecuencias sociales y económicas.

El Consejo, en ese momento, subrayó la urgente necesidad de proteger la vida y los medios de subsistencia de toda la población, sin dejar a nadie atrás, y de dirigir los esfuerzos principalmente hacia los países socios más necesitados.

La fuerza reguladora democrática única de la UE es uno de los medios para ayudar a construir un mundo mejor, mientras que las estructuras de seguridad y defensa de la UE contribuyen a los esfuerzos globales para mantener, apoyar y construir la paz y la seguridad internacionales.

Para garantizar que el sistema multilateral mundial sea "adecuado para su propósito" al abordar los desafíos actuales, la Unión Europea seguirá apoyando los esfuerzos de reforma del Secretario General de la ONU.

También promoverá la modernización de instituciones clave como la Organización Mundial de la Salud y la Organización Mundial del Comercio. También será un motor en el desarrollo de nuevos estándares globales y la creación de plataformas de cooperación en sectores como la fiscalidad, la esfera digital, la inteligencia artificial.

Europa está convencida de que se necesita una nueva generación de asociaciones para cambiar el panorama multilateral.

La UE construirá nuevas alianzas con terceros países, fortalecerá la cooperación con organizaciones multilaterales y regionales y diversas partes interesadas, especialmente aquellas que comparten sus valores democráticos, y buscará puntos en común con otros de vez en cuando. Ayudará a los países socios a participar de manera más eficaz en el sistema multilateral y a realizar un seguimiento sistemático de los compromisos bilaterales con los socios para promover los objetivos multilaterales.

La UE tiene la intención de construir un multilateralismo más inclusivo, mediante la participación de la sociedad civil, el sector privado, los interlocutores sociales y otras partes interesadas[17].

7. Algunas conclusiones.

La crisis pandémica provocada por el COVID-19 ha logrado poner bajo observación planetaria, tanto los instrumentos de fuerza como de debilidad de los Estados, subrayando el descuido del sistema global que, en la erosión del multilateralismo, ha dejado a la deriva la protección de los bienes públicos. internacional.

Cada país ha tenido un enfoque específico de la crisis del Covid-19, acorde con la historia y cultura política del tipo de empresa involucrada, con las reglas sanitarias y administrativas elegidas y, por último, pero no menos importante, con sus propios valores.

La efectividad de los sistemas utilizados para hacer frente a la pandemia ha mostrado grandes diferencias: para aquellos países acostumbrados a luchar con olas epidémicas - pensemos en los países del Sudeste Asiático, Corea del Sur, Taiwán - como el SARS, la activación de los instrumentos fue rápida, es decir, la obtención de mascarillas o la realización de pruebas de rastreo fue muy rápida porque se encontró

[17] El paquete Team Europe se lanzó el 8 de abril de 2020 para ayudar a los países socios de la UE en la lucha contra la pandemia Covid-19 y sus consecuencias. El apoyo financiero prometido inicialmente ascendía a unos 20 000 millones de euros e incluía recursos de la UE, sus Estados miembros e instituciones financieras, en particular el Banco Europeo de Inversiones y el Banco Europeo de Reconstrucción y Desarrollo.
En este contexto, el Consejo expresó su pleno apoyo al enfoque colegiado (Team Europe) y acogió con satisfacción el anuncio de la movilización de casi 36 000 millones de euros, que se utilizarán para abordar los efectos devastadores de la crisis del Covid-19 en los países socios. y regiones.

con una población ya sensible y lista para un evento relacionado con la salud humana.

Sin embargo, para aquellos países que no están acostumbrados a una crisis pandémica, las consecuencias han sido letales y aún no han terminado.

Pensemos en la vieja Europa en la que las respuestas de los Estados han sido diferentes y no siempre exitosas: solo con el tiempo será posible decir con certeza si los gobiernos han seguido o no una política de adecuada asignación de recursos y organización del sistema de salud. , invirtiendo incluso en medidas cautelares.

Italia fue el primer caso de reacción en una sociedad occidental democrática e industrialmente avanzada que tuvo que hacer frente a tal emergencia[18].

El virus se manifestó de forma muy agresiva, con un número muy elevado de personas infectadas y muertes.

Además, si bien en las primeras etapas destacó la dinámica de seguridad interna adicional que puede desencadenar una pandemia, en la actualidad señala una crisis de salud generalizada que puede, con el tiempo, volverse sistémica y causar más fracturas que afecten los mecanismos de funcionamiento de la sociedad en su conjunto con la desestabilización del orden público.

España y Francia han estado unidas no solo por una gran propagación del virus, sino también por la observación de que ellos, al igual que Italia, son contextos caracterizados por la presencia de una población anciana, por políticas que no son particularmente incisivas en términos de suministro de material médico, así como la presencia de sistemas burocráticos engorrosos y muy lentos.

Alemania, abrumada en los últimos meses por un resurgimiento de infecciones en todo el territorio nacional, ha reaccionado de manera rápida y ágil, y está equipada con un sistema de salud bien organizado y optimizado y excelentes laboratorios de biología en los que confiar para evaluar a la población.

Gran Bretaña y algunos países bálticos, después de elegir inicialmente el sistema de inmunidad colectiva, luego volvieron al control y las restricciones de la población, con el fin de reducir el número de casos al nivel más bajo posible, manteniendo la situación indefinidamente esperando las vacunas, que han recién llegado.

---

[18]S. NEGRI, *Anti-COVID Measures Restricting Civil Liberties in Italy: Issues of Legality and Legitimacy,* in *Harvard Digital Symposium "Global Responses to COVID-19: Rights, Democracy, and the Law",* Harvard Law School, Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology, and Bioethics, 2020.

Hoy, cada país ha sido llamado internamente a un complejo esfuerzo colaborativo de los sectores público y privado para enfrentar la emergencia sanitaria. Un papel clave lo jugaron los propios ciudadanos que, con su comportamiento, pueden constituir el problema y la solución al mismo tiempo.

El apoyo convencido y activo de la población es fundamental para implementar una respuesta eficaz en una situación de salud excepcional.

A pesar de estar en el siglo XXI digital y tecnológico, el remedio que parece realmente efectivo es el mismo que se utilizó para erradicar la peste en la Edad Media, la cuarentena.

Dicho esto, el nivel nacional por sí solo no puede contrarrestar la gravedad y complejidad de tal crisis sistémica en varios niveles, principalmente el económico y, en perspectiva, la gestión de emergencias en el futuro.

No parece posible hipotetizar futuros escenarios geopolíticos después del Covid-19 pero, tras un año de lucha con la enfermedad y un futuro cercano previsible de convivencia con ella, hay muchas lecciones que el derecho, la política y la economía deben aprender.

REFERENCIAS

S. NEGRI, voce *Right to Healt,* in C. BINDER, M. NOWAK, J.A HOFBAUER, M.P. JANIG (eds.), *Elgar Encyclopedia of Human Rights*, 2021, p.1-15.

S. NEGRI, *Governing the Global Fight against Pandemics: The WHO, the International Health Regulation, and the Fragmentation of International Law*, New York University Journal Of International Law & Politics. Vol. 53.2, 2021, p.501-522.

Asì, J. A. CLIMENT, *El Consejo De Europa y la pandemia de la Covid-19,* Actualidad Jurídica Iberoamericana,12 bis, mayo 2020, pp. 634-645.

https://www.hrw.org/tag/coronavirus

C. BORIO, "*The Financial Turmoil of 2007-?: a Preliminary Assessment and Some Policy Considerations*", BIS Working paper¸ n. 251, marzo 2008;

B. S. BERNANKE, "*The Crisis and the Policy Response*", Speech at the Stamp Lecture, London School of Economics, gennaio 2009;

M. BRUNNERMEIER, A. CROCKET, C. GOODHART, M. HELLWIG, A. PERSAUD, H. SHIN, "*The Fundamental Principles of Financial Regulation*", International Center for Monetary and Banking Studies, 2009;

S. MIELI, *"La crisi finanziaria internazionale e le banche italiane,* https://www.bancaditalia.it/pubblicazioni/interventi-vari/int-var-2009/mieli_040309.pdf
S. NEGRI, *Report on the legal measures regulating 'Phase 2' of Italy's Covid-19 exit strategy,* in "*European Association of Health Law, Special issue on legal measures with regard to the coronavirus outbreak - Part II*", EAHL NEWSLETTER. Vol. No. 3 - June 2020, p.48-51.

https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/it/ip_21_622

S. NEGRI, *Anti-COVID Measures Restricting Civil Liberties in Italy: Issues of Legality and Legitimacy,* in *Harvard Digital Symposium "Global Responses to COVID-19: Rights, Democracy, and the Law",* Harvard Law School, Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology, and Bioethics, 2020.

Capítulo 08

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA ACERCA DOS CONTRATOS EXISTENCIAIS: A ANÁLISE DOS DIREITOS DA PERSONALIDADE COMO OBJETO DE NEGÓCIOS JURÍDICO

CLAUDIA APARECIDA COSTA LOPES[1]

VALÉRIA SILVA GALDINO CARDIN[2]

JOSÉ SEBASTIÃO DE OLIVEIRA[3]

RESUMO: Nos últimos anos a doutrina nacional tem passado a utilizar uma nova classificação para um tipo específico de contrato, intitulando-os como contratos existenciais. Com vistas a identificar quais os delineamentos dessa nova nomenclatura, o presente estudo tem como objetivo apurar se há relação entre os referidos contratos e os direitos da personalidade a fim de verificar se, de acordo com os textos encontrados, os direitos da personalidade são citados como bens jurídicos objeto dessa nova tipologia contratual. Tal propósito se pretende alcançar por meio da adoção da revisão sistemática do tema, na qual adotou-se a busca booleana nas bases de dados Periódicos Capes, Scopus e EBSCOhost, utilizando-se do domínio da literatura: "contratos existenciais". Na fase de análise de resultados, concentrou-se nas abordagens que trouxeram a conceituação do tema e a identificação do objeto de tais contratos, a partir da interpretação de cada autor, a fim de contribuir com apontamentos conclusivos que possam inspirar novas e vindouras pesquisas.
PALAVRAS-CHAVE: Contratos existenciais; Direitos da personalidade; Objeto de contrato.

ABSTRCT: In recent years, national doctrine has started to use a new classification for a specific type of contract, calling them existential contracts. In order to identify the outlines of this new nomenclature, the present study aims to determine whether there is a relationship between these contracts and personality rights in order to verify whether, according to the texts found, personality rights are cited as legal assets object

[1]Doutoranda pelo programa de Direitos da Personalidade do Centro Universitário de Maringá- UNICESUMAR, tendo como linha de pesquisa os instrumentos de efetivação dos direitos da personalidade. Bolsista CAPES. Mestre em direitos da personalidade pelo Centro Universitário de Maringá-UNICESUMAR. E-mail: claudiaclopes@outlook.com

[2]Pós-Doutora em Direito pela Universidade de Lisboa; Doutora e Mestre em Direito das Relações Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUCSP); Docente da Universidade Estadual de Maringá (UEM) e no Programa de Pós-Graduação de Doutorado e Mestrado em Ciências Jurídicas pela Universidade Cesumar; Pesquisadora pelo Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação (ICETI); Advogada no Paraná; E-mail: valeria@galdino.adv.br

[3]Pós-doutorado em Direito pela Universidade de Lisboa (2013). Possui graduação em Direito pela Universidade Estadual de Direito de Maringá (1973), mestrado em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina (1984), doutorado em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1999). Professor da graduação e Pós-Graduação Stricto Sensu (mestrado e doutorado) do Centro Universitário de Maringá (UNICESUMAR). Advogado no Paraná; E-mail: drjso@brturbo.com.br

of this new contractual typology. This purpose is intended to be achieved through the adoption of a systematic review of the theme, in which the Boolean search was adopted in the Capes, Scopus and EBSCOhost Periodicals databases, using the domain of the literature: "existential contracts". analysis of results, focused on approaches that brought the conceptualization of the theme and the identification of the object of such contracts, from the interpretation of each author, in order to contribute with conclusive notes that can inspire new and future research.
KEYWORDS: Existential contracts; personality rights; Contract object.

1 INTRODUÇÃO

É certo que o contrato, tendo natureza secular, resistiu às transformações sociais, econômicas, políticas e as diversas formas de aplicação do Direito até os dias atuais exatamente por conta da flexibilidade e capacidade de adaptação a novos paradigmas.

Há uma clara consciência da doutrina acerca da historicidade do instituto contratual e da sua capacidade de relativização em cada contesto social.

Diante deste aspecto mutante no qual o contrato pode se apresentar, a doutrina tem inaugurado uma nova classificação chamada de contratos existenciais.

Enquanto a doutrina tradicional classificava os contratos levando em consideração critérios como a quantidade de partes integrantes (sendo unilateral ou bilateral) sua estrutura (principal ou acessória) a forma de cumprimento (solene ou informal), o tema de interesse (civil, empresarial, entre outros), a doutrina moderna apresenta uma nova dicotomia contratual, qual seja a dos contratos existenciais e os de lucro.

A fim de melhor entender os contornos dessa classe de contratos, bem como de identificar como tem evoluído a doutrina acerca desta temática, se propõe o presente estudo. Por meio da revisão sistemática da literatura entende-se ser possível averiguar se a doutrina tem percebido e assinalado uma relação entre os chamados contratos existenciais e os direitos da personalidade, tendo em vista que, inicialmente, diz-se que este tipo de acordo presta-se a garantir um mínimo existencial a pessoa humana, o que pode, portanto, guardar íntima relação com os referidos direitos intrínsecos do ser humano.

2 PROBLEMA DA PESQUISA

Antônio Junqueira Azevedo propôs uma nova distinção dos contratos com relação ao benefício econômico perseguido ou não pelas partes, qual seja a que se denomina de contratos existenciais ou de lucro. Os contratos existenciais visam suprir necessidades existenciais da pessoa, têm como objeto um conteúdo humanizaste e personalizado que ultrapassa a patrimonialidade enquanto que nos contratos de lucro, destaca-se a transferência de riqueza como prestação principal. Rafael Ferreira Bizelli sintetiza algumas características identificadoras dessa nova classificação:

> Enquanto que os contratos existenciais têm ao menos como uma das partes as pessoas naturais (e aqui o autor equipara as pessoas jurídicas sem fins lucrativos), nos contratos de lucro as partes são empresas, profissionais. Ao passo que nos contratos existenciais a(s) partes(s) buscam sua subsistência e, por não serem “destratáveis", devem ter suas necessidades fundamentais atendidas, nos contratos de lucro as partes buscam o lucro e, em sendo incompetentes, em não conseguindo sobreviver no mercado ou na vida profissional, podem ser "descartadas", como consequência natural do processo econômico competitivo. Ainda, enquanto nos primeiros o juiz pode e deve interferir na relação contratual para garantir os interesses existenciais, como a vida, a integridade física, saúde, habitação, etc., nos últimos, a intervenção judicial deve ser evitada para que não se perturbe o funcionamento do mercado e, assim, reste preservada a racionalidade econômica (BIZELLI, 2018, p. 302).

Já Fernando Noronha (2010, p. 67) sugere uma análise funcional para diferenciar os contratos existenciais dos de lucro. Para o autor, o bem jurídico objeto da prestação considerado em si mesmo não é suficiente para determinar se o contrato é existencial ou não, mas sim a relação com a realização existencial da pessoa humana. Esclarece que embora a prestação possa ter conteúdo patrimonial, o interesse buscado na contratação pode atender as demandas existenciais da parte contratante, como estar ligado a saúde da parte ou de sua família, a seus projetos intelectuais, a sua educação, etc.

Tereza Negreiros adotou o paradigma da essencialidade para caracterizar um bem contratado enquanto bem essencial, útil ou supérfluo, passando essa qualificação a ser considerada um fator determinante na classificação de um contrato existencial, haja vista que, para a autora, quanto maior a essencialidade do bem objeto deste pacto maior será a interferência estatal na formação, desenvolvimento e (in)adimplemento dele (NEGREIROS, 2002, p. 388).

Há autores que aproximam os contratos existenciais dos chamados negócios extrapatrimoniais. Juliana Pavão e Rita Espolador lembram que José Abreu Filho classifica os negócios jurídicos em patrimoniais e extrapatrimoniais. No primeiro caso, há uma natureza econômica, enquanto no segundo é o contrário, não há avaliação econômica, posto que têm como objeto direitos da personalidade (2019, p. 295).

Observa-se que no que tange ao conceito, abrangência e delimitações acerca dessa classe de contratos existem pontos de desencontro entre as teorias quem têm sido apresentadas pelos autores. Daí a relevância de se buscar pontos comuns para poder determinar se estes contratos podem ter como objeto um direito personalíssimo, tendo em vista que esses direitos configuram uma classe especial e complexa de garantias civis e constitucionais muito caras à pessoa humana.

Os direitos personalíssimos enaltecem a função de proteção do ser humano atribuída ao Estado, são fundamentados na Constituição Federal de 1988, em seu art. 1o, inc. III, que versa sobre o princípio da dignidade da pessoa humana, compõem o conjunto de atributos próprios do indivíduo e são caracterizados como absolutos, indisponíveis e invioláveis.

Sabe-se que a jurisprudência e a doutrina clássica afirmam que o direito contratual não se apresenta como um instrumento adequado para regular direitos personalíssimos, tendo em vista ser um instituto criado para versar sobre o exercício de autonomia das pessoas em questões meramente patrimoniais. Entretanto, a partir da interpretação da corrente doutrinária que defende a classe de contratos existências a problemática se delineou, haja vista que tais contratos necessariamente envolveriam o valor da personalidade e da dignidade externados por meios de interesses existenciais.

Assim, extraiu-se a pergunta de pesquisa que se pretende responder por meio da revisão sistemática, qual seja: é possível, de acordo com a doutrina, que os direitos da personalidade figurem como objeto dos contratos existenciais?

3 ASPECTOS METODOLÓGICOS

A metodologia adotada neste ensaio para coleta de dados, avaliação e síntese conclusiva é a revisão sistemática de pesquisa que se mostra importante ferramenta de análise coletiva e crítica de dados provenientes da literatura, capaz de aumentar o poder estatístico da análise.

Neste sentido, Rosana Ferreira Sampaio e Marisa Costa Mancini explicam que:

> As revisões sistemáticas são desenhadas para ser metódicas, explícitas e passíveis de reprodução. Esse tipo de estudo serve para nortear o desenvolvimento de projetos, indicando novos rumos para futuras investigações e identificando quais métodos de pesquisa foram utilizados em uma área. (SAMPAIO; MANCINI. 2007, p. 85)

O elemento essencial e inicial da investigação é a determinação clara e precisa de um pergunta-problema. Conforme esclarece Fabiano Timbó Barbosa (2019, p. 301) a pergunta deve ser específica para viabilizar uma resposta com a menor possibilidade de tendenciosidades que macula riam o resultado, neste sentido o autor acrescenta que:

> A intervenção deve ser claramente definida pelo revisor, é recomendável a sua descrição tanto no projeto da revisão sistemática como no artigo final. Os estudos têm potenciais diferentes para o surgimento de tendenciosidades. Por isso, é possível criar uma pirâmide hierárquica entre eles que demonstra que o estudo que estiver no topo é considerado como a melhor evidência. (BARBOSA. 2019, p. 301)

No presente trabalho o que se busca investigar é qual a natureza dos bens apresentados como objeto dos contratos existenciais abordados pelos pesquisadores na literatura de uma determinada base de dados. Pretende-se identificar se há pesquisas que contemplem os direitos personalíssimos como objeto dos contratos existenciais.

De acordo com essa metodologia, a fase seguinte exige a definição de uma estratégia de busca e coleta de dados. Adotou-se três importantes bases de dados como instrumento de coleta de materiais, quais sejam a Periódicos CAPES, a Scopus e a EBSCOhost. Como critério de inclusão e exclusão dos artigos, teses ou dissertações encontradas definiu-se a presença da expressão “contratos existenciais” entre aspas, para alcançar a utilização em conjunto das duas palavras. As duas palavras utilizadas isoladamente conduzem a uma ampliação dos resultados que não alcança o tema proposto objetivamente. Convencionou-se, ainda, selecionar materiais a partir do uso da expressão conjunta em todos os elementos dos materiais publicados, ou seja, verificou-se a existência da expressão desde o título até a conclusão do material com o intuito de amplificar as possibilidades de citação da expressão em qualquer fase de elaboração do trabalho coletado.

Na primeira base de dados pesquisada, Periódicos CAPES, foram encontrados quatro artigos científicos, dispostos na tabela abaixo em ordem crescente de data de publicação, quais sejam:

TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	PERÍODICO/ ANO DE PUBLICAÇÃO
1-Vulnerabilidade e hipossuficiência no contrato existencial de consumo.	Luiz Carlos Goiabeira Rosa; Rafael Ferreira Bizelli; Vinícius Cesar Félix.	Revista *Scientia Juris* 2017
2- Negócios Jurídicos contemporâneos: a efetivação da dignidade da pessoa humana com alicerce nos contratos existenciais.	Caroline Melchiades Salvadego Guimarães de Souza Lima; Pedro Henrique Amaducci Fernandes dos Santos; Roberto Wagner Marquesi.	Revista Civilistica. 2018.
3-Do contrato liberal ao contrato existencial: a mudança de paradigmas na hermenêutica contratual.	Wilson Engelmann; Arthur Pinheiro Basan; Carlos José de Cores Helgera.	Revista Brasileira Do Direito (Passo Fundo), 2019.
4-Essencialidade e vulnerabilidade no consumo de água para jurisprudência no Tribunal de Justiça de Minas Gerais e no STJ.	Débora Fernandes Pessoa Madeira; Lorena Pereira dos Santos; Raquel da Silva Marinho.	Revista de Direito 2020

Fonte tabela 01: Elaborado pelos autores (2022).

Na base de dados EBSCOhost não foi encontrado nenhum material que atendesse ao critério de busca estabelecido nesta pesquisa.

A segunda base de dados pesquisada foi a SCOPUS. Após exclusão de textos repetidos na base de dados anteriormente citada, foi encontrado apenas um artigo

indexado e disponível no banco de dados, além de três em documentos secundários, de modo que estes últimos foram extraídos da lista de referência de documentos Scopus, mas seus textos não estão expostos diretamente no portal.

TÍTULO DO ARTIGO	AUTORES	PERÍODICO/ ANO DE PUBLICAÇÃO
1-Contratos existenciais e intangibilidade da pessoa humana na órbita privada: Homenagem ao pensamento vivo e imortal de Antônio Junqueira de Azevedo.	Fernando Rodrigues Martins; Keila Pacheco Ferreira.	Revista de Direito do Consumidor 2011
2-Contratos existenciais e do lucro: Análise sob a ótica dos princípios contratuais contemporâneos.	Marco Fábio Morsello.	Obra coletiva: Temas relevantes do Direito Civil contemporâneo: reflexões sobre os 10 anos de Código Civil. 2012
3-Contratos existenciais: Contextualização, conceito e interesses extrapatrimoniais.	Rafael Ferreira Bizelli.	Revista Brasileira de Direito Civil 2015.
4-Contratos existenciais e a sua aplicabilidade.	Nelson Molon Júnior.	Revista de Direito Civil Contemporâneo. 2019.

Fonte tabela 02: Elaborado pelos autores (2022).

Após colheita dos referidos materiais, o procedimento seguinte se refere a uma análise cautelosa da qualidade da literatura selecionada a partir dos critérios qualitativos especificados como protocolo de investigação. No caso em tela, buscou-se identificar em cada um dos escritos se o autor adotou um conceito de contrato existencial e se o texto explicita qual seria o objeto desta classe negocial.

Conforme esclarecem Rosana Ferreira Sampaio e Marisa Costa Mancini:

> O processo de desenvolvimento desse tipo de estudo de revisão inclui caracterizar cada estudo selecionado, avaliar a qualidade deles, identificar conceitos importantes, comparar as análises estatísticas apresentadas e concluir sobre o que a literatura informa em relação a determinada intervenção, apontando ainda problemas/questões que necessitam de novos estudos. (SAMPAIO; MANCINI. 2007, p. 85)

Assim, seguindo o caminho metodológico inicialmente construído, passa-se a descrição da avaliação dos materiais selecionados e ao descritivo dos resultados encontrados.

4 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Como citado anteriormente, o que se busca identificar com esta pesquisa é qual conceito de contrato existencial cada pesquisador, arrolado nas bases de dados Periódicos Capes e Scopus, adotou e qual seria o objeto deste tipo contratual. Desta forma, espera-se contribuir com a identificação de novos caminhos que podem estar sendo desenhados para a hermenêutica contratual contemporânea.

Seguindo o procedimento organizacional delineado pelo método adotado na pesquisa, passa-se ao exame dos resultados discernidos em cada artigo, descritos pela ordem apresentada nas tabelas acima expostas.

A pesquisa de Luiz Carlos Goiabeira Rosa, Rafael Ferreira Bizelli, e Vinícius Cesar Félix intitulada: Vulnerabilidade e hipossuficiência no contrato existencial de consumo, publicada em 2017, propõe um estudo sobre a relação entre vulnerabilidade e hipossuficiência no contrato existencial de consumo justamente por ainda não existir consenso doutrinário nem jurisprudencial acerca dos contornos que delimitam tal modalidade.

Os autores entendem, a partir da visão de Antônio Junqueira de Azevedo, como contrato existencial aquele no qual se leva em conta a existência de interesse

extrapatrimonial por uma parte contratante, além do interesse patrimonial. Esclarecem que:

> Enquanto que para a parte dominante o objeto representa apenas interesse patrimonial, visto que visa o lucro, para a outra o objeto apresenta duas ordens de interesses, sendo a primeira extrapatrimonial e a segunda patrimonial. Verifica-se, portanto, que para a parte “vulnerável”, a extrapatrimonialidade do objeto é mais importante do que a sua patrimonialidade, haja vista não ter em conta o lucro, mas sim um bem existencial, relacionado ao mínimo existencial (ROSA; BIZELLI; FÉLIX,2017, p.178)

Observa-se que, além do foco no interesse buscado pela parte contratante, um outro elemento se soma quando se busca classificar um contrato existencial. Os autores enfatizam que ao menos uma das partes deve ter por objetivo adquirir um bem essencial à dignidade e à sobrevivência. Neste sentido:

> […] Em se tratando de relações de consumo onde o consumidor sabidamente adquire o bem para uso pessoal e portanto presumidamente para sua existência e vida digna, e assim se sujeita à vontade do fornecedor para adquirir o produto ou serviço de que necessita; e mais ainda nos contratos de consumo em que o objeto da relação seja um bem essencial não só à dignidade humana como também à sobrevivência da pessoa humana – alimentos, remédios, moradia, entre outros. (ROSA;BIZELLI; FÉLIX, 2017, p.178)

Desta forma, destacam os critérios que consideram relevantes, posto que, para os autores, a relação de consumo, antes de ser patrimonial e obrigacional, apresenta um caráter genericamente existencial na medida em que seu objeto tem um fim não-econômico e necessário à materialização da dignidade humana. (ROSA, BIZELLI, FÉLIX. 2018 p.180)

A sondagem inicial no segundo artigo pesquisado permitiu identificar que os autores Caroline Melchiades Salvadego Guimarães de Souza Lima, Pedro Henrique Amaducci Fernandes dos Santos e Roberto Wagner Marquesi objetivavam analisar a viabilidade da aplicação conceitual dos contratos existenciais a partir de uma situação fática específica relativa ao contrato de locação para subsistência e de uma ação de despejo por denúncia vazia.

O artigo "Negócios jurídicos contemporâneos: a efetivação da dignidade da pessoa humana com alicerce nos contratos existenciais" foi publicado em importante revista científica no ano de 2018 realçando um caso concreto de locação não residencial em que o locatário foi surpreendido por uma ação de despejo por

denúncia vazia, ou seja, aquela na qual a retomada do imóvel pelo locador é solicitada sem nenhuma justificativa, após o término do período de locação em contrato por escrito e com prazo similar ou superior a trinta meses, conforme Lei 8.245/91.

Os autores destacam que, neste caso, o locatário utilizava o imóvel para sua subsistência, assim, a desocupação do imóvel paralisaria as suas atividades econômicas por mais de seis meses e com isso prejudicaria a manutenção e sustento pessoal e familiar. Por esta razão, o locatário, invocando o mínimo existencial a ser garantido pelo Estado, buscava barrar a procedência do despejo. (SALVADEGO; AMADUCCI; MARQUESI, 2018, p.18)

Assim como no primeiro ensaio, os autores tomam como referência o conceito de contrato existencial trazido por Antônio Junqueira de Azevedo. Expõem que:

> Contratos existenciais tratam-se de instrumentos realizados, quase sempre, entre particulares cujo objeto da contratação visa a sua subsistência, com vistas a atender as necessidades fundamentais do indivíduo, como por exemplo, direito à vida, à saúde, à integridade física e à habitação. (SALVADEGO; AMADUCCI; MARQUESI, 2018, p.15)

Os autores observam que o referido conceito tem sido adotado, inclusive, em sede jurisprudencial. Citam o Recurso Especial n°1450134/SP.

> Corrobora com esse pensamento, recente decisão proferida no Supremo Tribunal de Justiça em 2016, de relatoria do Ministro Luís Felipe Salomão, na qual definiu contratos existenciais como os que possuem como "objeto bem de natureza essencial à manutenção da vida e ao alcance da dignidade, e, por esse motivo, o atributo econômico, presente em qualquer relação negocial, pode e deve sofrer ponderações razoáveis em face do valor da vida humana" (SALVADEGO; AMADUCCI; MARQUESI, 2018, p.15)

Percebe-se, portanto, que, para os pesquisadores, um dos paradigmas determinantes do enquadramento de um acordo como sendo existencial, repousa sobre o tipo de bem objeto da contratação. Assim, os autores fixam importante posicionamento ao estabelecerem a conexão entre direitos existenciais e os objetos de acordos negociados:

> Partindo do pressuposto que os direitos existenciais da pessoa podem fazer parte do objeto de negócios jurídicos é que se justifica a classificação apresentada por Antônio Junqueira de Azevedo quanto aos contratos existenciais, isto porque possuem a finalidade de humanizar as propriedades econômicas pertencentes aos contratos. (IBDEM, p.15)

Evidencia-se, na citação acima, o entendimento dos autores quanto à necessidade de reverência da teoria contratual clássica às necessidades humanas em sede existencial e não somente patrimonial. Daí ser imprescindível uma releitura da dogmática contratual à luz do caso concreto analisado pelos autores.

Notou-se que o objeto do contrato analisado no ensaio era a locação de um bem imóvel não residencial no qual o despejo do pequeno empresário, ainda que de maneira indireta, afetaria substancialmente a sua dignidade e os seus direitos existenciais, posto que se atentava não somente sobre aspectos patrimonialistas, mas também àqueles que abarcam a dignidade humana. Destarte, os autores entenderam que este caso concreto retrata um contrato existencial.

No terceiro artigo analisado não encontrou-se contribuição direta acerca da temática pesquisada visto que os autores, Wilson Engelmann, Arthur Pinheiro Basan e Carlos José de Cores Helgera, não abordam qual seria especificamente os bens objeto desta classe contratual.

Entretanto, corroboram com o tema aqui estudado, com o texto intitulado "Contrato liberal ao contrato existencial: a mudança de paradigmas na hermenêutica contratual", ao buscarem afastar a interpretação do contrato como mero jogo liberal de interesses entre as partes e, principalmente, ao destacarem o negócio jurídico como instrumento para efetivação de direitos fundamentais, em que as partes contratuais devem zelar pela pessoa que, dentro da negociação, guarda uma situação jurídica evidentemente existencial. (ENGELMANN; BASAN;HELGERA, 2019, p.33)

Pelas citações é possível identificar a adesão dos autores ao pensamento de Antônio Junqueira de Azevedo quanto à conceituação de contratos existenciais quando esclarecem que no contexto do Direito contratual privado brasileiro, o ser humano deve enquadrar-se como centro normativo, em todas as suas potencialidades, inclusive na esfera contratual. Neste sentido:

> É dizer que o ser humano não pode ser ator no cenário econômico, mas sim, a pessoa deve servir do patrimônio e não servir ao patrimônio. Neste sentido a propriedade, o patrimônio e, especialmente o contrato, devem ser instrumentos para a realização da dignidade da pessoa humana, em evidente resgate do humanismo esquecido pelo excesso de massificação social. (ENGELMANN; BASAN; HELGERA, 2019, p.49)

Destacam, desta forma, que é preciso considerar o direito fundamental que garanta a existência digna da pessoa humana como um valor maior nas relações

jurídicas negociais e que isso pode ser efetivado nos chamados contratos existenciais, mesmo estando presente a situação patrimonial.

De grande valia para esta pesquisa foi o aporte trazido pelas autoras Débora Fernandes Pessoa, Lorena Pereira dos Santos e Raquel da Silva Marinho, ao tratarem sobre a essencialidade e vulnerabilidade no consumo de água para a jurisprudência no Tribunal de Justiça de Minas Gerais e no STJ no artigo publicado em 2020, haja vista abordarem especificamente os direitos da personalidade como possíveis objetos dos contratos existenciais.

O foco do ensaio das autoras encontrava-se na proposta de análise jurisprudencial acerca da vulnerabilidade do consumidor nos contratos de fornecimento de água tratada. Iniciam clarificando que os interesses que envolvem as questões jurídicas podem ser patrimoniais quando envolvem bens e valores economicamente apreciáveis ou existenciais, quando se referem a direitos personalíssimos, essenciais para manutenção da dignidade humana. Em conformidade com a doutrina de Antônio Junqueira de Azevedo, sustentam que há contratos nos quais não se busca aferir lucro e outros que, apesar de manterem o interesse patrimonial, tem por objeto principal um interesse extrapatrimonial, sendo eles os ditos contratos existenciais. Neste sentido afirmam que:

> Os contratos essenciais são aqueles em que pelo menos uma das partes envolvidas não tem como interesse o lucro. Aqui é interessante dizer que os contratos essenciais são também chamados de existenciais, de modo que ambas as expressões demandam a mesma ideia. (PESSOA; SANTOS; MARINHO, 2020, p.8)

Desta forma, citando Arthur Pinheiro Bassan, utilizam-se do critério da essencialidade para definir os contratos existenciais e estabelecem que o contrato que tem o fornecimento de água como objeto é contrato desta espécie posto que refere-se às necessidades vitais básicas a serem atendidas ao sujeito que trabalha e à sua família.

Citam também, de modo não taxativo, os serviços de distribuição de energia elétrica, o acesso à educação, à saúde, aos meios de comunicação como bens jurídicos essências que, quando figuram na qualidade de objeto de um contrato, tornam possível classificá-lo como existencial. Assim, relacionam a essencialidade do objeto do contrato a maior ou menor potencialidade para alcançar de dignidade dos cidadãos e estabelecem esse critério para definição da nova dicotomia contratual.

Passe-se, agora, a descrição da análise qualitativa realizada nos periódicos encontrados na segunda base de dados pesquisada, a Scopus.

Seguindo a ordem cronológica disposta na tabela 02, o primeiro e também mais antigo registro de artigo publicado sobre a temática buscada data de 2011 e foi redigido pelos autores: Fernando Rodrigues Martins e Keila Pacheco Ferreira.

O artigo "Contratos existenciais e intangibilidade da pessoa humana na órbita privada: Homenagem ao pensamento vivo e imortal de Antônio Junqueira de Azevedo" objetivou verificar a nova classificação apresentada por Antônio Junqueira de Azevedo quanto aos contratos existenciais e contratos empresariais, revelando a estrutura e os princípios contratuais, as razões dessa nova taxonomia, bem como a função e finalidade dos contratos existenciais.

Em atenção ao objeto de observação desta pesquisa, destaca-se que os autores, corroborando do pensamento de Antônio Junqueira, citam, exemplificativamente, casos de negócios de atendimento à subsistência humana como contratos existenciais, tais como os que tem como objeto perseguido o atendimento à saúde, à manutenção da vida, o salvamento em situações periclitantes, o acesso à moradia, à propriedade imobiliária como bem de família, à educação, ao trabalho, à energia elétrica, ao transporte, aos meios de comunicações e provedores virtuais, dentre outras possibilidades. (MARTINS; FERREIRA, 2011, p.7)

Percebe-se que o entendimento dos autores vai ao encontro do conceito de Antônio Junqueira de Azevedo ao afirmarem que os contratos existenciais cumprem utilmente a tarefa de desenvolvimento da pessoa, porque modelo destinando a determinado fim, *in casu*, a intangibilidade da pessoa, do mínimo existencial, dos direitos fundamentais. (MARTINS; FERREIRA, 2011, p.16)

Não deixam dúvida de que a nova proposta classificatória encarta um novo paradigma interpretativo das relações contratuais no qual a prestação nos contratos privados de cobertura às necessidades dos utentes “personaliza-se” ou “humaniza-se”, posto que “o fim principal do Direito Civil é a tutela da personalidade do indivíduo humano”. (MARTINS; FERREIRA, 2011, p.7)

O segundo artigo referenciado na tabela 02 foi publicado fisicamente em 2012 em importante obra coletiva. De autoria de Marco Fabio Morsello, com o título "Contratos existenciais e de lucro: Análise sob a ótica dos princípios contratuais contemporâneos”, o referido ensaio, muito embora tenha sido indexado no portal pesquisado, teve sua inclusão a partir de documentos secundários de modo que seu

inteiro teor não se encontra disponível diretamente no banco de dados. Por esta razão, não pôde ser objeto de análise junto a estes resultados aqui relatados, posto que o documento fisico não foi encontrado.

O terceiro ensaio catalogado, de Rafael Ferreira Bizelli, teve como proposta principal alcançar uma conceituação de contrato existencial por meio da análise crítica da de suas principais características.

O autor firma relevante contribuição à temática ao diferenciar o objeto prestacional de um contrato do interesse das partes. Esclarece que ao menos em uma das partes de um contrato existencial, ainda que o objeto prestacional seja patrimonial, o interesse envolvido estará diretamente relacionado com a dignidade e/ou à personalidade do contratante caracterizado os chamados interesses extrapatrimoniais. (BIZELLI, 2015, p.90)

Nota-se que autor cita expressamente a personalidade como um bem tutelavel por meio dos contratos existenciais e, assim, conceitua este tipo contratual como sendo:

> […] aqueles em que, ao menos para uma das partes contratantes, não há objetivo de lucro, de modo que, para esta parte, o objeto prestacional se caracteriza mais pela sua expatrimonialidade do que pela sua patrimonialidade, haja vista ser um objeto relacionado à existência da pessoa, essencial à plenitude de sua dignidade e/ou personalidade, o que, por caracterizar uma situação subjetiva existencial, exige a proteção e aplicação de ferramentas normativas específicas, distintas das comumente utilizadas para as situações essencialmente patrimoniais. (BIZELLI, 2015, p.93)

Intitulado de "Contratos existenciais: Contextualização, conceito e interesses extrapatrimoniais", o texto teve como marcos teóricos os autores Pietro Perlingieri, Antonio Junqueira de Azevedo e Teresa Negreiros.

Já Nelson Molon Júnior, por meio da contextualização do cenário social e jurídico, extrai considerações sobre o conceito de contrato existencial e sua aplicabilidade na contemporaneidade, tomando como referência as construções doutrinárias de Antonio Junqueira de Azevedo, Teresa Negreiros e Ruy Rosado Junior.

O objetivo do pesquisador no texto intitulado "Contratos existenciais e a sua aplicabilidade" foi demonstrar que os contratos existenciais se relacionam às características do objeto do bem contratado para proteção de direitos do homem e exercem importante função na aplicação de casos práticos.

Quanto ao objeto desta contratação, o autor esclarece, ao citar Antonio Junqueira de Azevedo, que busca assegurar o direito à vida, à integridade física, à saúde, à habitação, etc. de forma que cláusulas contratuais que prejudiquem esses bens podem ser desconsideradas". (MOLON JUNIOR, 2019, p.120) Nota-se, portanto, o pesquisador considerando expressamente a possibilidade de direitos personalíssimos figurarem como objeto de um contrato existencial, tendo em vista que a vida e a integridade física pertence ao conjunto de direitos inatos e personalizados do homem.

Demonstra a amplitude que esta classe contratual pode assumir ao citar Ruy Rosado de Aguiar Júnior que afirma que quando tem-se como objeto do contrato bens "que se relacionam à saúde, moradia, alimentação, vestuário e obrigações alimentares ou assumidas no interesse da família, trata-se indubitavelmente de um contrato existencial." (MOLON JUNIOR, 2019, p.121)

Por conseguinte, alarga ainda mais os contornos de alcance dos contratos existenciais ao esclarecer que entre os contratos existenciais se encontram todos os contratos de consumo, os contratos de trabalho, os contratos de locação residencial, os contratos de compra da casa própria e, de uma maneira geral, todos aqueles que dizem respeito à subsistência da pessoa humana. (MOLON JUNIOR, 2019, p.120)

Na sequência, cita também o posicionalmente de Teresa Negreiros e ao sugerir a utilização do "paradigma da essencialidade" para classificar os contratos de acordo com a sua utilidade existencial, fixa a relação existente entre os referidos contratos e a natureza do bem perseguido pela parte contratante, haja vista que, para Tereza Negreiros, as relações contratuais seriam qualificadas de acordo com a natureza do bem, sendo que as situações existenciais teriam primazia sobre as situações patrimoniais. Desta forma, com a utilização do paradigma da essencialidade, haveria uma tutela qualitativamente diversa, visto que nas situações patrimoniais o objeto é o enriquecimento da parte, enquanto que nas situações existenciais é a sua subsistência. (MOLON JUNIOR, 2019, p.122)

Por derradeiro, o autor observa que:

> Acerca do mínimo essencial para uma vida digna, embora não exista um rol taxativo expresso, há uma forte relação com o núcleo mínimo da dignidade da pessoa humana, ou seja, deve-se considerar que o seu conteúdo apenas será realizado se considerado individualmente cada caso concreto, visto que se deve levar em conta a condição pessoal das partes, assim como a

> essencialidade do objeto para o desenvolvimento da pessoa humana. (MOLON JUNIOR, 2019, p. 122)

Assim, a par da análise qualitativa deste e de todos os textos aqui expostos, ressalta-se, como resposta a pergunta inicialmente formulada, que todos os autores que, em sua abordagem, citaram o possível objeto de um contrato existencial entenderam que ele estaria ligado a um direito existencial, a um direito fundamental ou à efetivação do princípio da dignidade humana. Tal compreensão pode abrir caminho, no futuro, para a construção de uma exegese que relacione diretamente os direitos da personalidade aos ditos contratos existenciais.

5 CONCLUSÃO

A partir dos resultados obtidos nos textos mapeados, foi possível depreender três importantes critérios citados pela maioria dos autores para identificar um contrato existencial.

O primeiro se consubstancia no interesse não patrimonial almejado por uma das partes contratantes, ainda que ela, ao mesmo tempo, busque interesses patrimoniais. O segundo viés identificado na pesquisa refere-se ao objetivo granjeado pelo acordante, que deve ser sempre o alcance de um bem essencial à dignidade e à sobrevivência. A terceira característica comum relatada pelos autores se refere ao elemento subjetivo deste tipo de relação contratual. Evidenciou-se, nesta classe de contratos, a pessoa natural figurando em um dos polos contratantes.

Pôde-se observar também que tais critérios não são utilizados isoladamente, mas em conjunto, ou seja, não basta que a pessoa persiga um interesse despido de valor pecuniário, para que o contrato seja tachado como existencial, revela-se necessário, concomitamtemente, que a parte (pessoa natural) também esteja almejando o alcance de um bem que garanta a proteção da pessoa humana e de seu mínimo existencial.

Infere-se, ainda, a mudança significativa de padrão dogmático que norteia o entendimento dos autores que pesquisam a referida temática. Todos aderem ao movimento personalista do Direito Civil que entende o indivíduo como sujeito concreto e centro das relações, de modo que o patrimônio passa a ser analisado em segundo plano, nas situações negociais existenciais.

Ademais, há que se destacar que a presente revisão sistemática permitiu vislumbrar uma resposta à indagação primitivamente formulada. Constatou-se que a definição que a doutrina apresenta sobre os contratos existenciais está diretamente ligada ao objeto da relação contratual e sua funcionalidade e relevância para a efetivação do princípio da dignidade da pessoa humana. Assim, muito embora seja muito discreta a abordagem encontrada nos textos acerca, especificamente, dos direitos personalíssimos, não se pode deixar de descortinar a intensa preocupação que paira sobre a doutrina civilística com a tutela da pessoa humana encartada no referido princípio constitucional. Denota-se, portanto, uma possível tendência ao amadurecimento e ampliação, no futuro, desta perspectiva humanista em todas as vertentes do Direito Civil, inclusive e principalmente na esfera contratual.

Como último apontamento conclusivo, recorda-se que em todos os textos pesquisados os cientistas serviram-se, em maior ou menor medida, do conceito de Antonio Junqueira de Azevedo para nortear a confecção de seus ensaios e de suas conclusões. Não resta dúvida, portanto, do grande aporte tecido pelo autor acerca da temática. Convém, entretanto, esclarecer que a propositura da novo dicotomia contratual foi exposta publicamente por Antonio Junqueira pouco tempo antes de seu falecimento, o que leva a concluir que as ponderações acerca dos chamados “contratos existenciais” não estavam finalizadas pelo autor, daí a necessidade de retomada e aprofundamento das discussões sobre sua proposta neste e em futuros trabalhos de pesquisa científica, os quais podem, a partir das construções já edificadas, permitir uma hermenêutica que correlacione mais intima e diretamente os contratos existenciais a um objeto que sirva como instrumento de efetivação de direitos personalíssimos.

6 REFERÊNCIAS

ABREU FILHO, José. **O negócio jurídico e sua teoria geral**. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2003.

AZEVEDO, Antonio Junqueira. **Negócio Jurídico**. Existência, validade e eficácia. 4. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

BARBOSA, Fabiano Timbó, et al. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.bjan.2018.11.0070034-7094/© 2018 Publicado por Elsevier Editora Ltda. em nome de Sociedade Brasileira de Anestesiologia.

BELTRÃO, Silvio Romero. **Direito da Personalidade**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2014.

BITTAR, Carlos A. **Os Direitos da Personalidade**, 8 ed. Editora Saraiva, 2014.

BIZELLI, Rafael Ferreira. **Contratos existenciais:** evolução dos modelos contratuais. Rio de Janeiro: Lumen Júris, 2018.

_____. **Contratos existenciais:** Contextualização, conceito e interesses extrapatrimoniais. Bizelli. Revista Brasileira De Direito Civil, ISSN 2358-6974, V.06, 2015.

CANTALI, Fernanda Borghetti**. Direito da Personalidade: Disponibilidade Relativa, autonomia privada e dignidade humana.** Porto Alegre: Livraria do Advogado Editora, 2009.

CORDEIRO, Antonio M. **A Modernização do Direito Civil**. Aspectos Gerais. Coimbra: Almedina, 2007.

ENGELMANN, Wilson; PINHEIRO BASAN, Arthur; HELGERA, Carlos José de Cores. Do contrato liberal ao contrato existencial: a mudança de paradigmas na hermenêutica contratual. **Revista Brasileira de Direito**, Passo Fundo, v. 15, n. 2, p. 30-54, ago. 2019. ISSN 2238-0604. Disponível em: https://seer.imed.edu.br/index.php/revistadedireito/article/view/3527. Acesso em: 02 abr. 2022. doi:https://doi.org/10.18256/2238-0604.2019.v15i2.3527.

FACHIN, Luiz Edson. **Novo conceito de ato e negócio jurídico: conseqüências práticas.** Curitiba: Educa; Scientia Et Labor, 1988.

LIMA, Caroline Melchiades Salvadego Guimarães de Souza; SANTOS, Pedro Henrique Amaducci Fernandes dos; MARQUESI, Roberto Wagner. Negócios jurídicos contemporâneos: a efetivação da dignidade da pessoa humana com alicerce nos contratos existenciais. **Revista Civilistica**, v. 7, n. 3, p. 1-24, Acesso em: 25 mar. 2022

MADEIRA, Débora Fernades Pessoa.; SANTOS, Lorena Pereira dos; MARINHO, Raquel da Silva. Essencialidade e vulnerabilidade no consumo de água para a jurisprudência no Tribunal de Justiça de Minas Gerais e no STJ. **Revista de Direito**, [S. l.], v. 12, n. 02, p. 01–24, 2020. DOI: 10.32361/202012029968. Disponível em: https://periodicos.ufv.br/revistadir/article/view/9968. Acesso em: 23 mar. 2022.

MARTINS, Fernando Rodrigues; FERREIRA, Keila Pacheco. **Contratos existenciais e intangibilidade da pessoa humana na órbita privada:** Homenagem ao pensamento vivo e imortal de Antonio Junqueira de Azevedo. Revista de Direito do Consumidor | vol. 79/2011 | p. 265 - 308 | Jul - Set / 2011 DTR\2011\2479

MELLO, Marcos Bernardes de. **Teoria do fato jurídico: plano da existência**. 20a ed. São Paulo: Saraiva, 2014.

MOLON JÚNIOR, Nelson. **Contratos existenciais e a sua aplicabilidade**. Revista de Direito Civil Contemporâneo, 2019.

MORAES, Maria Amália Dias de. **O conceito de negócio jurídico no direito civil francês e brasileiro**. Revista Ajuris, Porto Alegre, n. 47, p. 161-178, nov. 1989.

NALIN, Paulo. **Do contrato: conceito pós-moderno em busca de sua formulação na perspectiva civil-constitucional**. Curitiba: Juruá, 2001.

NEGREIROS, Teresa. **Teoria dos Contratos**. Novos Paradigmas. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

NORONHA, Fernando. **Direito das obrigações**. Sao Paulo: Saraiva, 2010.

PAVÃO, Juliana Carvalho; GOIS, Paula Barbosa de; ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa. Negócios biojurídicos e seus limites. **Revista da Faculdade de Direito do Sul de Minas**, Pouso Alegre, v. 35, n. 1: 289-315, jan./jun. 2019 Disponível em: https://revista.fdsm.edu.br/index.php/revistafdsm/article/view/303/266 . Acesso em: 22 mar. 2021.

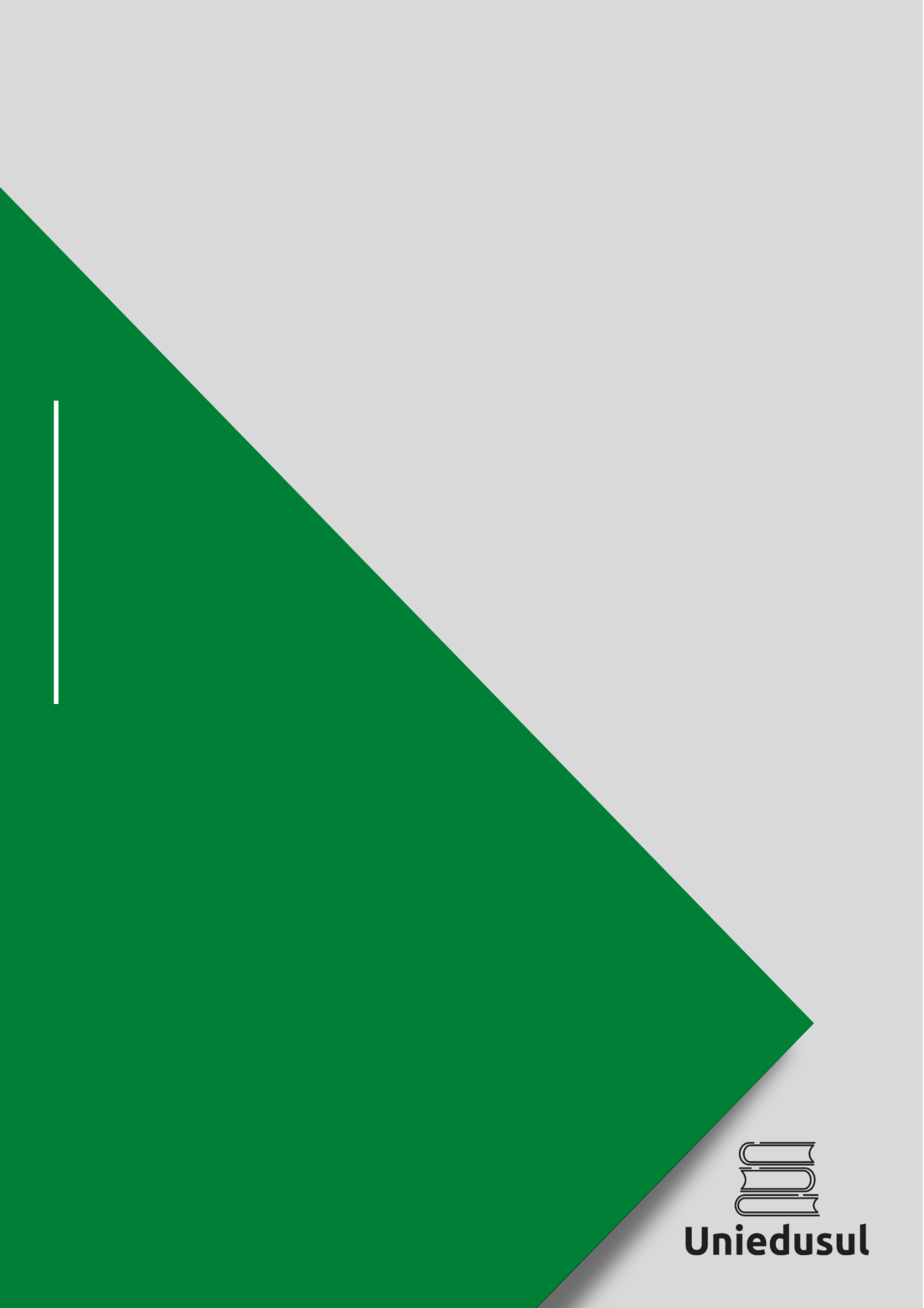
ROSA, Luiz Carlos Goiabeira; BIZELLI, Rafael Ferreira, FÉLIX, Vinícius Cesar. **Vulnerabilidade e hipossuficiência no contrato existencial de consumo**. Scientia Iuris, Londrina, v. 21, n. 1, p.155-188, mar. 2017. DOI: 10.5433/2178-8189.2017v21n1. ISSN: 2178-8189.

ROSENVALD, Nelson. **A função social do contrato**. In: HIRONAKA, Giselda Maria Fernandes Novaes. TARTUCE. Flávio (coord). Direito contratual: temas atuais. São Paulo: Método, 2007.

SAMPAIO, Rosana Ferreira; MANCINI, Marisa Cotta. **Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidencia científica**. Revista Brasileira de Fisioterapia, São Carlos, v. 11, n. 1, p. 83-89, jan./fev. 2007. ISSN 1413-3555. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v11n1/12.pdf Acesso em: 10 mar 2022.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da Personalidade: Revista e Atualizada**. Grupo GEN, 2014.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos da Personalidade e sua tutela**. São Paulo: **Revista dos Tribunais**, 2005.


Uniedusul