

BIOÉTICA: IMPACTO DO PROJETO PARENTAL NA ESCOLHA DO FILHO

Maria de Fátima Freire de Sá*

Sumário: 1. Introdução: diagnóstico genético pré-implantatório; 2. Seleção do sexo do filho; 3. Manipulação genética para fins eugênicos; 4. Casos de *wrongful birth* e *wrongful life*; 5. Considerações finais; 6. Bibliografia.

“Podemos saber o que é potencialmente bom para os outros? Pode ser que isto seja possível num caso isolado. Mas, mesmo assim, nosso saber permanece falível e só pode ser transmitido sob a forma de conselhos clínicos a alguém que já conhecemos como um ser biograficamente individualizado. As decisões irrevogáveis sob o design genético de um indivíduo que está para nascer são sempre pretensiosas, no sentido de julgar que sabem tudo. O beneficiário precisa ter a chance de dizer ‘não’. Como não temos a possibilidade de aceder a um conhecimento objetivo dos valores que ultrapasse nossas intuições morais e como a perspectiva da primeira pessoa está inscrita em todo saber ético, seria demais exigir da condição finita do espírito humano que ela indique qual o ‘melhor’ dom genético para a história de vida dos nossos filhos.”¹

1. Introdução: diagnóstico genético pré-implantatório²

A manipulação genética é tema de constante discussão, seja pelas possibilidades que se descortinam de sua prática, seja pelos riscos dela decorrentes.

O diagnóstico genético pré-implantatório permite a submissão de um embrião, no seu estágio inicial de desenvolvimento, a um exame genético de precaução. Este tipo de exame é muito requerido por casais que querem evitar o risco de transmissão de doenças hereditárias, especialmente, daquelas ligadas ao sexo. Caso se confirme alguma doença, os casais podem decidir pela não implantação do embrião no útero materno, poupando a mãe, inclusive, de riscos de uma possível interrupção de gravidez.

* Professora dos cursos de graduação e pós-graduação em Direito na PUC Minas e no Unicentro Izabela Hendrix. Mestre em Direito pela PUC Minas e Doutora em Direito pela UFMG. Advogada.

¹ HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p.121/122.

² Remetemos o leitor a artigo elaborado por esta subscritora e pelo Prof. Gustavo Pereira Leite Ribeiro, intitulado Princípios éticos e jurídicos da manipulação genética. No prelo.

Acredita-se que a extração de célula para realização do exame pré-implantatório não acarreta alteração do desenvolvimento do embrião, contudo, esse diagnóstico é ainda considerado um procedimento experimental, além do que pouquíssimas são as soluções que podem ser obtidas para os embriões comprometidos pelas alterações genéticas.³

As células-tronco são aquelas com aptidão de auto-replicação, isto é, são células que se caracterizam pela capacidade de gerar uma cópia idêntica de si mesma e com potencialidade de diferenciar-se em vários tipos de células ou tecidos humanos. Por exemplo, de uma mesma célula-tronco é possível formar tanto uma célula epitelial como um neurônio. As células-tronco podem ser obtidas de embriões concebidos em laboratório e, geralmente, não utilizados nos processos de reprodução assistida, bem como podem também ser extraídas de alguns tecidos do corpo humano, como medula óssea e cordão umbilical. Contudo, as células-tronco adultas possuem capacidade de diferenciação bastante limitada, enquanto as células-tronco embrionárias podem diferenciar-se em quase todos ou até mesmo em todos os tecidos que formam o complexo corpo humano, recebendo, respectivamente, as denominações de pluripotentes e totipotentes.

As células-tronco totipotentes são encontradas no embrião, durante as primeiras fases de divisão celular, até o terceiro ou quarto dia do seu desenvolvimento, e a pesquisa com este tipo de célula vem sendo conduzida com o intuito primeiro de desenvolver terapias contra doenças ainda incuráveis ou mesmo prevenir outros tantos males que atingem a saúde o ser humano. Espera-se compreender o que leva determinada célula-tronco a diferenciar-se num específico tipo de tecido humano, e assim aprimorar as técnicas de terapia gênica para utilizar células-tronco como substitutas em tecidos lesionados ou doentes. Segundo Jürgen HABERMAS:

“Pesquisas, indústrias farmacêuticas e políticas que visam tornar o mercado atraente para investidores nessas áreas despertam expectativas de superar em pouquíssimo tempo a escassez de cirurgias de transplante por meio da produção de tecidos de órgãos específicos a partir de células-tronco embrionárias e, num futuro mais distante, evitar doenças graves, condicionadas monogeneticamente, por meio de uma intervenção de correção no genoma.”⁴

³ ZEGERS-HOCHSCHILD, Fernando. Dilemas de la reproducción asistida. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, jan./mar. 1998, p. 11.

⁴ HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 24.

Esses dois tipos de intervenções sobre os embriões nos remetem a algumas indagações importantes. A possibilidade de conhecer o diagnóstico genético antes da implantação do embrião, ensejaria a opção da mulher em proceder ao descarte de um embrião produzido com o seu material genético e o de seu marido, que possua qualquer tipo de má formação? Em sentido oposto, diante de um diagnóstico pré-implantatório, teria a mulher, ou o casal, o poder de determinação de intervenção no genoma daquele ser embrionário, para otimizar a qualidade da futura criança? Ou seja, poderia o casal, com a aquiescência do médico definir a fronteira entre a seleção de fatores hereditários indesejáveis e a otimização de fatores desejáveis? A possibilidade de manipulação genética não geraria discriminação? E a escolha do sexo? Poderia ser realizada de acordo com a vontade dos pais?

São essas as perguntas que intentaremos responder ao longo do presente artigo.

2. A manipulação do genoma para a escolha do sexo da descendência

De forma um pouco mais aprofundada, gostaríamos de discutir a relação entre o Direito de Família e o Biodireito, quanto à manipulação genética com a finalidade de escolha do sexo da criança, além da repercussão que uma intervenção no genoma poderia causar na ontologia da descendência.

As disposições quanto à intervenção sobre o genoma humano está a cargo do artigo 13⁵ do Convênio Europeu sobre Direitos Humanos e Biomedicina, ao afirmar que somente poderá ser precedida intervenção que tenha por objetivo modificar o genoma humano por razões preventivas, diagnósticas ou terapêuticas e também quando não tenha por finalidade a introdução de uma modificação no genoma da descendência.

Esta regulação reflete o medo existente em relação à modificação do patrimônio genético da espécie humana, e tem por objetivo a proteção das gerações futuras. De acordo com Carlos María ROMEO CASABONA:

Es decir, se permite exclusivamente la terapia genica en la línea somática, quedando dentro de lo prohibido las modificaciones perfectivas o de mejora. Tampoco están

⁵ Art. 13. Intervenciones sobre el genoma humano – Unicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapêuticas y sólo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendência.

permitidas las intervenciones genicas en la línea germinal (en este caso, tanto curativas como no curativas, y por lo menos algunas de éstas últimas podrían calificarse de eugenésicas) si afectan al genoma de la descendencia, salvo modificaciones que pudieran ocurrir de forma accidental. La redacción inicial del Borrador prohibía directa y expresamente la modificación de la línea germinal. El texto aprobado se conforma con que no se altere el genoma de la descendencia, sugiriendo así que la modificación de aquélla no comporta necesariamente la del segundo.⁶

A seleção de sexo da descendência é inadmitida pelo artigo 14⁷ do Convênio, que ainda permite uma única hipótese excepcional que se verifica nos casos em que a seleção seja necessária para evitar enfermidade hereditária grave vinculada ao sexo. Esse também é o sentido que se depreende do disposto no artigo 15, do Projeto de Lei da Câmara nº 1.184/03, que tramita em nosso país: “a pré-seleção sexual será permitida nas situações clínicas que apresentem risco genético de doenças relacionadas ao sexo”.

Hodiernamente, tem-se discutido muito nas relações familiares a possibilidade de realização de projetos parentais, voltados, dentre outros aspectos, à escolha do sexo da descendência. E aí, indagamos: seria legítima essa vontade dos pais, ou, se pensarmos em famílias monoparentais, do pai ou da mãe? Ressaltamos a diferença entre manipulação e seleção embrionária para escolha do sexo, conforme artigos 13 e 14 do Convênio Europeu.

Ora, não estamos mais num período medieval no qual o argumento de autoridade preponderava sobre a vontade das pessoas. Vivemos hoje uma racionalidade comunicativa onde nós nos determinamos a nós mesmos. Assim, não achamos coerente, no atual tipo de Estado que tentamos construir, que se diz democrático, aceitarmos a seleção de sexo através da **manipulação** do genoma humano, visto que tal inserção importa na violação da construção pessoal de cada um.

Jürgen HABERMAS já nos alertou sobre o perigo de uma eugenia liberal que pode desencadear-se a partir de diagnósticos pré-implantatários e do uso de embriões para pesquisa. Os aspectos por ele abordados servem de reflexão para a

⁶ ROMEO CASABONA, Carlos María. Protección jurídica del genoma humano en el Derecho Internacional: El Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Biomedicina. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General del Poder Judicial, 2001, vol. 36, p. 320.

⁷ Art. 14. No selección de sexo – No se admitirá la utilización de técnicas de asistencia médica a la procreación para elegir el sexo de la persona que va a nacer, salvo en los casos en que sea preciso para evitar una enfermedad hereditaria grave vinculada a sexo.

manipulação do genoma em relação à escolha do sexo da criança pelos pais. Transcrevemos parte dessas reflexões, e convidamos o leitor a pensar sobre elas:

A mim interessa especialmente a questão que trata do modo como a neutralização biotécnica da distinção habitual entre 'o que cresceu naturalmente' e 'o que foi fabricado', entre o subjetivo e o objetivo, muda a autocompreensão ética da espécie que tínhamos até agora e afeta a autocompreensão de uma pessoa geneticamente programada. Não podemos excluir o fato de que o conhecimento de uma programação eugênica do próprio patrimônio hereditário limita a configuração autônoma da vida do indivíduo e mina as relações fundamentalmente simétricas entre pessoas livres e iguais.⁸

A **seleção** embrionária também não é permitida. E a razão é o receio quanto à desproporção na distribuição de ambos os sexos na sociedade. Um outro motivo alegado é que a genética não pode ser vista como um objeto de consumo das pessoas para satisfação de suas vontades, mas como instrumento de mitigação de sofrimentos causados por doenças.

3. Manipulação genética para fins eugênicos

Muito nos interessa, para além da seleção do sexo da criança, o resultado de uma manipulação de genes determinada pelos progenitores, na busca de uma realização própria espelhada nos filhos. Assim, se a permissão de interferência no genoma em busca de contribuição para a saúde da criança - por exemplo, para evitar doença hereditária (eugenia negativa) -, pode ser vista como benéfica, por outro lado, podemos também pensar no limite tênue que norteia o que é bom ou ruim.

Melhor explicando: argumentos éticos, morais e pragmáticos são componentes de um processo legislativo. Mas uma coisa é pensarmos em um discurso de construção de uma norma, e outra coisa é pensar na aplicação do Direito. Já vimos que normas internacionais permitem a interferência na escolha do sexo apenas para evitar doenças hereditárias, e aceitamos esta norma como legítima. Mas, imaginemos a tentativa de construção de outra norma que permitisse moldar o caráter e as características dos filhos. Estaríamos diante de argumentos éticos, morais ou pragmáticos?

Argumentos pragmáticos são aqueles voltados para meios e fins. Nesta concepção, se os pais "programassem" seus filhos para serem competitivos, melhor qualificados e conseguissem absorver uma carga maior de trabalho, estaríamos diante

⁸ HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 32-33.

da configuração de um argumento pragmático. Pensemos na sociedade de Gataca, filme que aborda a seleção de pessoas não mais pelo fenótipo, mas pelo genótipo. Não seria interessante para um determinado Estado que seus administrandos fossem seres geneticamente superiores?

O argumento moral de que uma norma pudesse ser concebida para os fins de manipulação do genoma para moldar o caráter de uma criança pelos pais é, no fundo, um argumento ético, porque a busca de realização própria está evidente. A nós, não restariam dúvidas de que esta manipulação prejudicaria a liberdade da criança, na medida em que sua vida é fixada por terceiras pessoas, impedindo-a de construir sua própria história. Eis o que pensa Jürgen HABERMAS:

Uma intervenção genética não abre o espaço de comunicação para dirigir-se à criança planejada como uma segunda pessoa e incluí-la num processo de compreensão. (...) As intervenções eugênicas de aperfeiçoamento prejudicam a liberdade ética na medida em que submetem a pessoa em questão a intenções fixadas por terceiros, que ela rejeita, mas que são irreversíveis, impedindo-a de se compreender livremente como o autor único de sua própria vida. Pode ser que seja mais fácil identificar-se com capacidades e aptidões do que com disposições ou até qualidades; porém, para a ressonância psíquica da pessoa em questão, importa apenas a intenção que estava ligada ao propósito da programação. Somente no caso de se evitar males extremos e altamente generalizados, é que surgem bons motivos para se aceitar o fato de que o indivíduo afetado concordaria com o objetivo eugênico.⁹

E conclui, o autor:

Práticas de eugenia de aperfeiçoamento não podem ser “normalizadas” de modo legítimo no âmbito de uma sociedade pluralista e democraticamente constituída, que concede a todo cidadão igual direito a uma conduta de vida autônoma, porque a seleção das disposições desejadas *a priori* não pode ser desatrelada do prejulgamento de determinados projetos de vida. (...) Hoje, precisamos nos perguntar se eventualmente as gerações futuras vão se conformar com o fato de não mais se conceberem como atores únicos de suas vidas – e também não serem mais responsabilizados como tal. Será que essas gerações se contentarão com uma relação interpessoal, que não se adapta mais às condições igualitárias da moral e do direito? E será que a forma gramatical de nosso jogo moral de linguagem não se alteraria de modo geral – e a compreensão dos sujeitos capacitados para a linguagem e para a ação enquanto seres não teria importância para os fundamentos normativos?¹⁰

Como o leitor pode ver, estas questões são apenas ensaios de todas as perplexidades que podem advir da manipulação genética. Imperiosa se faz uma discussão profunda para que busquemos condições de aceitabilidade de normas que

⁹ HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 86-88.

¹⁰ HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p. 91-92.

porventura serão construídas. Lembramos que o Direito legítimo é aquele que, prioritariamente, garante o direito da minoria.

4. Casos de *wrongful birth* e *wrongful life*

A rubéola é uma doença capaz de causar má-formação do feto, e uma mulher contraiu-a durante sua primeira gravidez, tendo dado a luz a uma criança com problemas. Quando sua filha já contava com quatro anos de idade, a senhora Perruche esperava outro bebê. Por temor ao contágio, o casal solicitou a manifestação do médico sobre um possível problema fetal. Este, após exames laboratoriais, informou-a de que não havia com que se preocupar, considerando-a imunizada contra a rubéola. Contudo, Nicolás Perruche nasceu surdo, quase cego e com retardo mental, em razão de doença congênita. Esta triste história ocorreu na França, e veio à baila ao final do ano 2000 através da sentença do Tribunal de Cassação, que concedeu ao jovem Nicolás considerável indenização por ter nascido com deficiências físicas e mentais.

Situação semelhante ocorreu na Espanha, através de ação proposta pela Senhora Josefa contra o Serviço Valenciano de Saúde e dois médicos. A alegação da autora consistia no fato de que sua gestação era de alto risco, dada sua idade avançada – quarenta e cinco anos – além de já ter tido um filho com problemas mentais. Por isso, procurou o Hospital Universitário de Valência para que pudesse ser orientada por médicos. Um deles pediu a realização de exames cujo resultado, ocorrido em sete de julho de 1989, não foi informado à gestante. Consta dos autos do processo que a indigitada mulher compareceu novamente ao hospital em catorze de julho na tentativa de conhecer o conteúdo do teste genético, mas outra médica que substituiu o profissional que requereu os exames, não lhe deu informações. Finalmente, ao tomar conhecimento do resultado do exame e das reais condições do feto já não era possível proceder legalmente à interrupção da gravidez, por haver transcorrido o prazo estabelecido para tal, de acordo com o Código Penal espanhol.

Eis abaixo parte do fundamento adotado pelo Tribunal que concedeu indenização aos pais da criança:

“(...) surge en el presente caso un perjuicio o dano, como es el nacimiento de un ser que padece el síndrome de Down (mongolismo); lo que se hubiera podido evitar dada la disposición de la madre a interrumpir el embarazo dentro de los parámetros normales. (...)”

De todo lo cual, dado el nacimiento de un ser con las deficiencias ya descritas, y la voluntad antecedente de la madre de evitarlo legalmente, así como la conducta médica que impidió lo anterior y que muy bien ha sido calificada en la sentencia recurrida como 'actuación profesional irregular', hace que surja lo que el Tribunal de Primera Instancia de Luxemburgo denomina en su sentencia de 6 de Julio de 1995 la supuesta violación del principio de protección de la confianza legítima, que se extiende a todo particular que se encuentre en una situación de reclamar la defensa de sus intereses."¹¹

Os casos descritos acima são uma confirmação de que situações antes inimagináveis podem, hoje, dar lugar a pedidos de indenizações em razão de responsabilidade médica. Poderíamos pensar em algumas hipóteses: 1) casos de esterilização mal executada do homem ou da mulher, que acabam conduzindo a uma gravidez não desejada. Assim, embora nasça um filho sadio, sua vinda não estava nos planos do casal. 2) casos de erro de diagnóstico genético propriamente dito. Neste segundo item ressaltamos a importância do chamado aconselhamento genético que tem como objetivo a comunicação de possíveis problemas relacionados com a existência ou o risco de existência de doença genética em uma família ou futura criança.

O aconselhamento genético pode ser pré-conceptivo ou pré-natal. O primeiro verifica-se quando o médico informa ao casal ou à mulher que deseja engravidar todos os riscos de concepção de uma criança com problemas de má-formação ou doenças de origem genética. No aconselhamento genético pré-natal a criança já foi concebida, e o que está em questão é a possibilidade de descoberta de doenças congênitas através de exames na mãe e no feto.

Quanto ao aconselhamento pré-natal vislumbramos alguns desdobramentos. O primeiro, quando há equívoco do médico na constatação do diagnóstico ao afirmar, por exemplo, que a criança é bem formada e não possui doença congênita. O segundo consistiria na definição correta do diagnóstico, sem que o mesmo seja devidamente informado ao casal ou à mulher. As conseqüências dos dois atos são idênticas, ou seja, impedem que uma decisão relativa ao aborto seja tomada.

Situações como estas são denominadas, no direito estadunidense, de *wrongful birth* (nascimento injusto) e *wrongful life* (vida injusta). A primeira consiste na

¹¹ YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Demandas por responsabilidad en relación con los diagnósticos preimplantatorios y prenatales y el consejo genético. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General Del Poder Judicial, 2001, p.265/266.

formulação, por parte dos pais da criança, de ação judicial de indenização contra o médico, seja por erro no diagnóstico, seja pela falta de informação aos pais sobre as verdadeiras condições do feto. Em ambas as circunstâncias os pais foram privados da oportunidade de adotar uma decisão informada sobre continuar ou não a gravidez, nos termos do projeto parental.

No caso de *wrongful life*, é a própria criança que pleiteia tal indenização. Nessa circunstância, claro que o pedido judicial deve ser formulado por representantes legais do menor, em nome do mesmo. A expressão *wrongful life* foi utilizada, pela primeira vez, no caso *Zepeda v. Zepeda*, inobstante não se tratar de situação de erro de diagnóstico pré-natal. Verificou-se em um pleito entre filho e pai, em que o primeiro sugeria ter sofrido danos graves por ter nascido de uma relação ilegítima do pai. O pedido de indenização foi denegado pelo Tribunal de Illinois (1963), temeroso de ser surpreendido por avalanches de ações com o mesmo objeto¹².

É necessário que se diga que não há qualquer pretensão de nossa parte em discorrer sobre o tema da responsabilidade médica, até porque este assunto daria ensejo a artigo próprio. O que ousamos discutir é a repercussão que um aconselhamento genético pode ter na vida de um casal ou de alguém que pretenda realizar o sonho de ter um filho.

Situações de *wrongful birth* são comuns no direito norte-americano, e, de um modo geral, os tribunais vêm entendendo pela condenação de médicos ao pagamento de gastos extraordinários ocasionados pelo nascimento de uma criança enferma. Já as situações de *wrongful life* não têm a mesma sorte. Exigem um esforço argumentativo muito maior, afinal, poderia uma criança alegar que seria melhor para ela não ter nascido a viver doente? Existiria mesmo o direito de não nascer? E se o diagnóstico do médico não deixasse dúvidas sobre a doença congênita no feto e ainda assim seus pais resolvessem pela manutenção da gravidez. O filho poderia pleitear indenização contra os pais?

Ricardo de Angel YÁGÜEZ relata alguns casos em que tribunais negaram o pedido de indenização por *wrongful life* dentre os quais relatamos os seguintes:

¹² Segundo Ricardo YÁGÜEZ: "(...) en la acción de *wrongful birth* la culpa del médico consiste en un error 'que ha conducido al nacimiento' del hijo de los padres demandantes; y en la acción de *wrongful life* el error del médico que se invoca es el de 'que ha conducido a la vida' del propio hijo enfermo demandante". YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Demandas por responsabilidad en relación con los diagnósticos preimplantatorios y prenatales y el consejo genético. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General Del Poder Judicial, 2001, p. 246.

O caso Gleitman v. Cosgrove (1967) é semelhante ao de Nicolás Perruche. Em consequência de rubéola contraída pela mãe, o demandante nasceu com problemas físicos e mentais. A alegação consistia no fato de que o médico assegurou que não havia qualquer risco na gravidez e que a infecção não traria consequências maléficas ao feto. Eis os argumentos citados pelo autor, adotados pelo Tribunal de New Jersey para negar o pedido:

“En primer lugar, entendió que el demandante no sufría daños ‘reconocibles por la ley’. Se consideró también que no cabía la indemnización, tanto por la dificultad práctica de medir los daños como por la ‘imposibilidad lógica’ de comparar la vida con la no existencia. El tribunal entendió, por fin, que los principios de orden público relativos a la santidad de la vida militaban en contra de la reclamación del hijo”.¹³

No caso Becker v. Schwartz a demandante foi acometida pela síndrome de down, e alegou negligência do médico ao não informar os pais dos riscos de problemas genéticos em filhos nascidos de mulheres com mais de trinta e cinco anos, além da disponibilidade de provas para detecção de existência de tais enfermidades. O Tribunal de Apelação de New York reformou a decisão que havia julgado procedente o pedido de indenização ao mesmo fundamento do caso anterior, ou seja, sob a alegação de que a demandante não sofria nenhum dano legalmente reconhecível. Segundo o Tribunal “si es mejor no haber nacido que haber nacido con graves deficiências constituye un misterio, que es más adecuado dejar en manos de los filósofos y de los teólogos”.¹⁴

É realmente muito difícil, ao nosso sentir, pensar na possibilidade de procedência de pedidos de *wrongful life*, não porque a vida é um dom de Deus, ou porque a vida tem valor absoluto. Não. Argumentos de valor não poderiam servir como fundamentação para a denegação de pedidos como estes, sob pena de incorreremos em um pragmatismo sem limites¹⁵.

¹³ YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Demandas por responsabilidad en relación con los diagnósticos preimplantatorios y prenatales y el consejo genético. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General Del Poder Judicial, 2001, p. 248.

¹⁴ YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Demandas por responsabilidad en relación con los diagnósticos preimplantatorios y prenatales y el consejo genético. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General Del Poder Judicial, 2001, p. 249.

¹⁵ A sentença do caso Zeitzev teve a seguinte fundamentação: “La condición de cualquiera que ha tenido la oportunidad de ver la gloria de la salida del sol y la belleza de las nubes azules y experimentar la vida con todo su fuerza y su sabor es siempre mejor que la de aquel a quien se ha negado tal oportunidad”. YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Demandas por responsabilidad en relación con los diagnósticos

O que ocorre é que não há autonomia jurídica em casos de *wrongful life*, diferentemente dos casos de *wrongful birth*, onde o pedido de indenização é formulado pelos pais. Na segunda situação verifica-se, de fato, um impacto no projeto parental ocasionado por erro de diagnóstico pré-conceptivo ou pré-natal, ou negligência dos médicos ao não informarem ao casal os problemas já detectados no feto. Portanto, admissível indenização que faça frente a gastos extraordinários em razão do nascimento de crianças enfermas. O valor supriria os gastos especiais impostos pela doença. O dano moral também teria guarida, em virtude do sofrimento e da surpresa em se ter uma criança com problemas congênitos. Afinal, se era possível optar pela continuidade ou não da gravidez, esta autonomia foi negada ao casal ou à mulher diante do erro de diagnóstico ou da falta de informação.

Mas será que o respeito à autonomia dos pais somente existe quando há regras que permitam o aborto eugênico? Ou poderíamos defender pedidos de *wrongful birth* através de uma argumentação de princípios?

Sabemos que a interpretação jurídica, hoje, é pautada na inexistência de hierarquia entre regras e princípios, e que estes últimos não podem ser equiparados a valores, posto que possuem ordens distintas – os dois primeiros, a deontologia, e o terceiro, a axiologia. Também, pela hermenêutica moderna, concluímos que os princípios não podem estabelecer, aprioristicamente, seu conteúdo, sendo necessário, para tanto, a visão do caso concreto.

5. Considerações finais

Será que a primeira pessoa, que determina outra conforme suas próprias preferências em sua essência natural, também não destruiria aquelas liberdades iguais, existentes entre os iguais por nascimento, a fim de garantir sua diferença?¹⁶

Uma das aplicações mais importantes das pesquisas com o genoma é o chamado teste genético. Através dele é possível identificar em famílias, o risco de desenvolvimento de doenças através daquele que é portador de um gen suscetível ou, ao contrário, aquele que se encontra livre do mesmo.

preimplantatorios y prenatales y el consejo genético. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General Del Poder Judicial, 2001, p. 253.

¹⁶ HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004, p.154.

Como toda descoberta, os testes genéticos trazem benefícios e limitações, além de inúmeras inquietações. Neste contexto, o tema do presente artigo. É incontestável que os diagnósticos pré-implantatório e pré-natal podem ser de grande ajuda para a precaução de doenças e, também, em alguns casos, para a sua cura. Também servem para que o casal possa tomar uma decisão responsável sobre ter ou não um filho que pode vir a nascer com problemas físicos e/ou mentais. Eis as benesses do consentimento livre e esclarecido: uma decisão responsável.

Mas o projeto parental pode sofrer outros impactos. É que, se por um lado os pais podem pretender a manipulação genética para evitar doenças hereditárias de natureza grave em seus filhos, o que, a princípio, não levantaria objeções porque estaríamos diante de eugenia negativa, lado outro, podem pretender a manipulação genômica para a prática de eugenia positiva. Assim será quanto à pretensão de manipulação para escolha do sexo e qualidades da futura pessoa.

HABERMAS, ao tratar dos dois tipos de eugenia, entende que o efeito da eugenia negativa seria horizontal porquanto apenas limita o *status* da futura pessoa, compreensível, de certa forma, na medida em que elimina a possibilidade de sofrimento predeterminado de uma futura criança, em razão de doença congênita.

Quanto à eugenia positiva, HABERMAS atribui efeito vertical, entendido como a busca da construção de uma futura pessoa adrede projetada pelos pais, ou por cientistas em busca do pretense aprimoramento da raça humana.

De toda sorte, estamos na iminência de uma crise ética porque qualquer manipulação genética pode interferir na construção da identidade de cada um. Esta afirmativa pode parecer ao leitor de um pessimismo exagerado, porque a biotecnologia, a serviço do homem, tem como pressuposto a busca do aprimoramento da condição humana. Assim, não restam dúvidas de que as pesquisas são necessárias, já tendo sido registrado grande avanço, como o próprio domínio do genoma humano.

Mas, a nossa preocupação é com os rumos que estas mesmas pesquisas poderão tomar, trazendo prejuízos ao próprio protagonista do processo, porque pode ser instrumento de discriminação, de busca ilimitada de lucros e de implantação de poderes autoritários.

6. Bibliografía

CIRIÓN, Aitziber Emaldi. Las intervenciones sobre el genoma humano y la selección de sexo. In: *El convenio de derechos humanos y biomedicina*. Bilbao-Granada: Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2002.

HABERMAS, Jürgen. *O futuro da natureza humana*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

ROMEO CASABONA, Carlos Maria. El principio de no discriminación y las restricciones relativas a la realización de análisis genéticos. In: *El convenio de derechos humanos y biomedicina*. Bilbao-Granada: Cátedra de Derecho y Genoma Humano-Comares, 2002.

SÁ, Maria de Fátima Freire. TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Filiação e biotecnologia*. Belo Horizonte: Mandamentos, 2005.

YÁGÜEZ, Ricardo de Angel. Demandas por responsabilidad en relación con los diagnósticos preimplantatorios y prenatales y el consejo genético. In: *Genética y derecho*. Madrid: Consejo General Del Poder Judicial, 2001.

ZEGERS-HOCHSCHILD, Fernando. Dilemas de la reproducción asistida. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Jane