

**CENTRO UNIVERSITÁRIO CURITIBA  
FACULDADE DE DIREITO DE CURITIBA**

**JOSÉ VICTOR SEKO TAGUCHI**

**O PRINCÍPIO BIOÉTICO DA JUSTIÇA FRENTE  
À EUGENIA LIBERAL NA MANIPULAÇÃO GENÉTICA HUMANA**

**CURITIBA  
2018**

**JOSÉ VICTOR SEKO TAGUCHI**

**O PRINCÍPIO BIOÉTICO DA JUSTIÇA FRENTE  
À EUGENIA LIBERAL NA MANIPULAÇÃO GENÉTICA HUMANA**

Monografia apresentada como requisito parcial à  
obtenção do grau de Bacharel em Direito, do  
Centro Universitário Curitiba.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fernanda Schaefer  
Rivabem

**CURITIBA  
2018**

**JOSÉ VICTOR SEKO TAGUCHI**

**O PRINCÍPIO BIOÉTICO DA JUSTIÇA FRENTE  
À EUGENIA LIBERAL NA MANIPULAÇÃO GENÉTICA HUMANA**

Monografia aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Bacharel em Direito da Faculdade de Direito de Curitiba, pela Banca Examinadora formada pelos professores:

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fernanda Schaefer Rivabem

---

Prof<sup>a</sup>. M<sup>a</sup>. Karin Cristina Borio Mancia

Curitiba, 09 de abril de 2018.

“A pluralidade  
é a condição da ação humana  
pelo fato de sermos todos os mesmos,  
isto é, humanos,  
sem que ninguém seja exatamente igual  
a qualquer pessoa que tenha existido,  
exista ou venha existir”.  
(HANNAH ARENDT)

## RESUMO

O presente trabalho tem o objetivo de demonstrar a importância de se conferir, ao princípio da justiça, posição central nas discussões sobre novas tecnologias de manipulação genética humana e suas possibilidades eugênicas. A evolução da Biotecnologia permite o surgimento de novas técnicas na reprodução humana assistida que despertam o medo de um ressurgimento do movimento eugênico do século XX. Pretende-se, assim, demonstrar a evolução histórica da eugenia, para que seja possível observar que o que se entende por eugenia acaba por se conformar ao pensamento da cada época. Da mesma forma, da pesquisa, extrai-se que a Bioética é influenciada pelo contexto socioeconômico em que se insere, o que ajuda a compreender o panorama atual em que se vislumbra uma maximização do princípio da autonomia em detrimento do princípio da justiça. Tem-se, assim, que o neoliberalismo e o capitalismo globalizado propiciam um cenário de eugenia liberal, em que, na iminência de disponibilização de técnicas de manipulação genética na reprodução assistida, tende-se a atribuir ao âmbito privado uma liberdade de autonomia quanto à escolha de se adotar um procedimento eugênico. Necessário se debater, portanto, o papel da Bioética frente a uma eugenia liberal, permeando a discussão através do princípio da justiça.

**Palavras-chave:** eugenia, Bioética, Biotecnologia, determinismo genético, princípio da justiça.

## **ABSTRACT**

*This research aims to demonstrate the importance of taking the principle of justice to the center of the discussion involving new technologies of human genetic manipulation and its eugenic possibilities. It is known that the evolution of Biotechnology includes new techniques on assisted reproduction that awakens the fear of a resurgence of the eugenics movement that happened throughout the 20<sup>th</sup> century. Therefore, this research intends to present a brief exposure of the historical evolution of eugenics, so it becomes possible to observe that the understanding of eugenics is not permanent, as it adjusts to the predominant perceptions of a determined era. This is also observed in Bioethics. Recognizing that its social-economic environment plays a great role in its developments allows the comprehension of the current scenario, in which the principle of respect for autonomy is prioritized and the principle of justice is undervalued. In addition to this, the globalization of capitalism and neoliberalism create the ideal framework for the development of liberal eugenics, which means that, amidst the imminence of genetic manipulation techniques being available, it is most likely that the choice to go through an eugenic procedure will be treated, exclusively, as a private matter, in overvaluation of the principle of respect for autonomy. Considering this, it is necessary to reinforce the role of Bioethics in a liberal eugenics scenario, analyzing the discussion through the lens of the principle of justice.*

**Keywords:** *eugenics, bioethics, biotechnology, biological determinism, principle of justice.*

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	<b>4</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>5</b>
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>7</b>
<b>2 EUGENIA: GÊNESE, DISSEMINAÇÃO E DECLÍNIO</b> .....	<b>10</b>
2.1 FORMULAÇÃO DA TEORIA EUGÊNICA .....	10
2.2 DISSEMINAÇÃO E INSTITUCIONALIZAÇÃO DA EUGENIA .....	13
2.3 O DECLÍNIO DA EUGENIA.....	20
2.4 CENÁRIO PÓS-MOVIMENTO EUGÊNICO .....	22
<b>3 BIOÉTICA: ASPECTO HISTÓRICO-EVOLUTIVO</b> .....	<b>24</b>
3.1 CONTEXTO HISTÓRICO DO SURGIMENTO DA BIOÉTICA .....	24
3.2 A BIOÉTICA PRINCIPALISTA .....	28
3.2.1 Princípios bioéticos .....	29
3.3 O CONCEITO DE PESSOA HUMANA NA BIOÉTICA PRINCIPALISTA .....	32
3.4 A BIOÉTICA DO SÉCULO XXI E A DISCUSSÃO SOBRE MACRO PROBLEMAS BIOÉTICOS.....	38
<b>4 O RESSURGIMENTO DA EUGENIA?</b> .....	<b>43</b>
4.1 IMPACTO DAS TÉCNICAS GENÉTICAS ATUAIS .....	44
4.2 É POSSÍVEL FALAR EM UMA NOVA EUGENIA? .....	47
4.2.1 Técnicas genéticas atuais e a eugenia do século XX .....	48
4.2.2 A eugenia negativa e a eugenia positiva hoje .....	50
4.2.3 A eugenia liberal.....	52
4.3 A EUGENIA LIBERAL DIANTE DA BIOÉTICA VOLTADA AO PRINCÍPIO DA JUSTIÇA .....	54
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>61</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>64</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O acelerado ritmo de descobertas na Ciência e Tecnologia acarretam o surgimento ou aprimoramento de tecnologias que afetam a vida humana em diversos aspectos: privado, familiar, econômico e social. A reflexão ética se apresenta como peça fundamental para que o ser humano seja sujeito ativo – e não mero espectador – no direcionamento de novas tecnologias que afetam a vida humana<sup>1</sup>.

De acordo com Glenn Cohen, jurista e codiretor do *Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology & Bioethics* na Escola de Direito de Harvard, a interseção entre Direito e Biociência se encontra em uma era de ouro<sup>2</sup>. Cohen justifica esta afirmação a partir do entendimento de que presencia-se o desenvolvimento biocientífico em uma velocidade crescente – o mapeamento, a custo acessível, do genoma humano; técnicas de melhoramento humano; e diagnóstico genético pré-natal são apenas alguns exemplos.

Portanto, debates acadêmicos sobre estas novas tecnologias são de suma importância, visto que podem ajudar a construir ou reforçar entendimentos capazes de delinear os rumos a serem tomados diante de conteúdos novos.

Conforme Jürgen Habermas, em sua obra *O futuro da natureza humana*, muitas das novas biotecnologias que estão surgindo após o Projeto Genoma Humano estão relacionadas à reprodução humana assistida e, portanto, envolvem a manipulação de embriões. Como consequência, há uma tendência de se revolver as discussões em torno do *status* moral da vida humana pré-pessoal, o que pode eclipsar outros estudos também primordiais aos rumos da biotecnologia humana na sociedade<sup>3</sup>. Enquanto reconhece-se a inegável importância deste debate, deve-se entender que é igualmente essencial que a pesquisa ético-jurídica reflita a amplitude de possibilidades de questões carentes de discussão que se desdobram a partir da temática das intervenções genéticas nas formas de vida humana.

---

<sup>1</sup> KUTUKDJIAN, Georges B. The Human Genome Project: citizenship and human rights In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola, 2003. p. 127.

<sup>2</sup> OXFORD UNIVERSITY PRESS'S ACADEMIC INSIGHTS FOR THE THINKING WORLD. An interview with I. Glenn Cohen on law and bioscience. Disponível em: <<http://blog.oup.com/2014/03/i-glenn-cohen-journal-law-biosciences/>>. Acesso em: 02 dez. 2016.

<sup>3</sup> HABERMAS, Jürgen. **O futuro da natureza humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2010. P. 34.



Desta forma, ciente da pluralidade de abordagens possíveis, mas também ciente da sinteticidade que caracteriza um trabalho acadêmico, a escolha do objeto de pesquisa presente se justifica pelos questionamentos sobre a possibilidade de retorno da eugenia em virtude do uso de tecnologias voltadas à eliminação, modificação ou aprimoramento de características genéticas humanas<sup>4;5;6</sup>.

Assim, pretende-se promover uma reflexão Bioética sobre a relação entre eugenia e tecnologias atuais que possibilitam a manipulação genética, considerando o contexto atual, marcado pelo sistema econômico capitalista globalizado. Intenta-se, assim, demonstrar como o pensamento capitalista liberal influenciou o desenvolvimento da Bioética e seus princípios, e como isso, em consequência, tem impacto sobre a forma hodierna de se lidar com as novas informações genéticas e como cria cenários propícios ao surgimento ou reforço de vulnerabilidades sociais.

Para o alcance deste objetivo, parte do trabalho será dedicada à comparação entre a teoria e as práticas eugênicas popularizadas no século XX e as possibilidades na biotecnologia humana trazidas por descobrimentos na genética. Partindo-se da máxima de que “aqueles que não relembram o passado estão condenados a repeti-lo”<sup>7</sup>, o contraste a ser feito objetiva verificar se é cabível considerar que a tecnologia genética atual permite um ressurgimento da eugenia. Ainda, intenta-se, por pesquisa doutrinária voltada à Bioética, demonstrar de que forma seria possível evitar males trazidos pela teoria eugênica no passado, mais especificamente, os males que ameaçam o princípio da justiça.

Portanto, necessária a compreensão da eugenia em seu contexto histórico-evolutivo e, também, dos motivos de seu insucesso em determinadas formas práticas e sua associação ao nazismo<sup>8</sup>. O movimento eugênico na primeira metade do século XX é um exemplo claro de como a ausência de questionamentos e levantamentos éticos favoreceu o surgimento de consequências lastimáveis e que, talvez, com maior prudência e reflexão, pudessem ter sido evitadas.

---

<sup>4</sup> MATTER, Gray. How eugenics is changing our understanding of race. **The New York Times**. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2018/03/23/opinion/sunday/genetics-race.html>>. Acesso em: 23 mar. 2018.

<sup>5</sup> SAINI, Angela. Racism is creeping back into mainstream science – we have to stop it. **The Guardian**. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/jan/22/eugenics-racism-mainstream-science>>. Acesso em: 23 mar. 2018.

<sup>6</sup> NORRGARD, Karen. Human testing, the eugenics movement and IRBs. **Nature**. Disponível em: <<https://www.nature.com/scitable/topicpage/human-testing-the-eugenics-movement-and-irbs-724>>. Acesso em: 23 mar. 2018.

<sup>7</sup> SANTAYANA, George. **The Life of Reason**. Los Angeles: Library of Alexandria, 1932. p.168.

<sup>8</sup> BUCHANAN, 2007. p. 22.

Importante, também, a exposição dos motivos que levaram ao surgimento da Bioética, a apresentação de seus princípios orientadores e de que forma se moldou ao cenário capitalista. A Bioética é instrumento que possibilita a orientação da ciência e da tecnologia, principalmente quando têm como objeto a saúde humana<sup>9</sup>, e permite a consideração de possíveis desafios a serem enfrentados. Desta forma, danos indesejáveis podem ser evitados e não apenas, a *post facto*, lamentados<sup>10</sup>.

Em suma, almeja-se reforçar o espaço nobre que deve ser conferido à Bioética nas discussões sobre os rumos das tecnologias de manipulação genética humana, para que se evite tanto os males da discriminação trazida pelo movimento eugênico quanto o surgimento de novos males que venham a acentuar discriminações socioeconômicas já evidentes.

---

<sup>9</sup> MOLLER, Leticia Ludwig. Esperança e responsabilidade: os rumos da bioética e do direito diante do progresso da ciência In: MARTINS-COSTA, Judith; MOLLER, Leticia Ludwig (org.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009, p.24.

<sup>10</sup> KUTUKDJIAN, 2003. p. 127.

## 2 EUGENIA: GÊNESE, DISSEMINAÇÃO E DECLÍNIO

A resumida exposição cronológica adiante intenta demonstrar o início de uma teoria cujo cerne é o aprimoramento da raça humana, bem como o desenrolar dessa tese. Ver-se-á que, ainda que a intenção de se melhorar geneticamente uma sociedade não seja algo novo, somente no século XIX se tornou um objeto de estudo, com o desenvolvimento da denominada eugenia.

Deve-se observar, porém, o contexto sociocultural que permeia a origem da teoria e a posição social do seu idealizador, cuja perspectiva fazia com que a eugenia viesse acompanhada de uma noção de superioridade de certos humanos sobre outros. Em outras palavras, a noção de aprimoramento da humanidade, conforme trazida pela eugenia, incorria no benefício de alguns em detrimento de outros, visto que entendia as características desejáveis não como alcançáveis a qualquer pessoa, mas somente àquelas que as possuíam biologicamente, podendo ser repassadas somente de forma hereditária.

Essa compreensão sobre a gênese da eugenia é essencial para entender o rumo tomado no século XX, quando as práticas eugênicas se fundiram a supostos conhecimentos científicos e à coercitividade estatal.

### 2.1 FORMULAÇÃO DA TEORIA EUGÊNICA

A proposta de se melhorar a humanidade, uma sociedade ou mesmo indivíduos a partir de uma seleção baseada em características físicas e mentais pode ser observada desde a Antiguidade. Em Esparta, cidade-estado militar, os recém-nascidos do gênero masculino pertenciam ao Estado, que tinha interesse em treiná-los para que se tornassem bons guerreiros, motivo pelo qual eram minuciosamente examinados por anciãos. Estes averiguavam a presença de anormalidades físicas, mentais ou falta de robustez. Caso considerado inapto, o infante era levado ao monte Taigeto, de onde era lançado<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> DIWAN, Pietra. **Raça pura**: uma história da eugenia no Brasil e no mundo. 2. Ed. São Paulo: Contexto, 2015, p. 22.

Ainda na Grécia Antiga, Platão defendia a preservação de supostos indivíduos superiores, que deveriam proceder com cautela ao selecionar parceiros para reprodução, evitando a mistura com aqueles ‘inferiores’. Já notava-se, portanto, ideias e práticas de seleção humana cujo critério se resumia a características biológicas percebidas nos indivíduos<sup>12</sup>.

No entanto, foi no século XIX que estas propostas de aprimoramento humano se elevaram a objeto de estudo.

Em 1859, Charles Darwin publicou o livro *A origem das Espécies*. A obra foi inovadora ao apresentar uma teoria sobre a evolução das espécies, que, conforme o pesquisador propunha, decorre da seleção natural<sup>13</sup>.

A teoria teve forte impacto sobre um primo de Darwin, Francis Galton. Considerado o precursor da eugenia, o pesquisador inglês passou a pensar a tese da seleção natural a partir de um contraste com a sociedade e concluiu que políticas sociais públicas de proteção a doentes e ‘fracos’ significavam um atraso à evolução humana e uma ameaça à civilização, pois não permitia que os fracos tivessem destino que a eles, naturalmente, deveria caber. A vida dos fracos, deficientes e doentes foi desvalorizada por essa teoria porque entendia-se que era menos merecedora de proteção<sup>14</sup>.

Enfatiza-se que a gênese da eugenia se deve tanto pela influência da teoria evolucionista de Darwin quanto pela perspectiva que um aristocrata britânico tinha sobre o vertiginoso crescimento urbano na Inglaterra. Péssimas condições de higiene, insalubridade e doenças epidêmicas nas cidades impulsionavam discussões sobre a crença em um darwinismo social e a degeneração da população da Inglaterra<sup>15</sup>.

Foi diante deste contexto que Galton passou a defender a implantação de medidas com impacto social para o aprimoramento da raça humana, pois acreditava que indivíduos menos inteligentes estavam se reproduzindo mais que aqueles dotados de características hereditárias desejáveis – como boa moral, bom comportamento e alto intelecto. Com isto em mente e, crente de que um declínio da

---

<sup>12</sup> MACKELLAR, Calum; BECHTEL, Christopher. **The ethics of the new eugenics**. Oxford: Berghahn Books, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>13</sup> BASHFORD, Alison; LEVINE, Philippa. **The Oxford handbook of the history of eugenics**. Oxford: Oxford University Press, 2012. P. 22.

<sup>14</sup> COMFORT, Nathaniel. **The Science of Human Perfection: How Genes Became the Heart of American Medicine**. Yale University Press, 2012. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>15</sup> DIWAN, 2015, p. 33.

civilização deveria ser evitado<sup>16</sup>, afirmou que a seleção natural deveria ser superada por seleção intencional: para o teórico, se era possível o surgimento de espécies permanentemente mais fortes de animais e plantas, por meio de seleção e cruzamento artificiais, a humanidade também poderia ser melhorada, de forma similar<sup>17</sup>.

No livro *Hereditary genius*, de 1869, explicou que a produção de uma raça humana altamente talentosa seria possível por meio de casamentos bem planejados – ou seja, visando características desejáveis – durante consecutivas gerações. O objetivo seria a reprodução de homens distintos, conhecedores de literatura, política ou ciência, cuja morte provocasse a lamentação de pessoas inteligentes<sup>18</sup>.

Galton refutava a ideia de que traços como a inteligência poderiam ser fruto de oportunidade e ambiente de criação. Para o pesquisador, a natureza se sobrepunha a fatores ambientais<sup>19</sup>. Isso fica claro quando, em *Hereditary genius*, o autor estabelece um quadro comparativo entre etnias e conclui que negros africanos estariam, em média, duas classes abaixo brancos no que tange a habilidades naturais; aborígenes australianos, por sua vez, estariam três vezes abaixo dos brancos quanto ao mesmo quesito<sup>20</sup>. Ressalta-se que o conceito de habilidades naturais, para Galton, compreendia traços intelectuais, morais e comportamentais, o que justificava o raciocínio segundo o qual homens ‘notáveis’ tinham a tendência de ter filhos igualmente ou ainda mais ‘notáveis’<sup>21</sup>.

O termo eugenia foi utilizado por Galton em 1883 e conceituado, em 1904, como o estudo de fatores de controle social capazes de aprimorar ou prejudicar, física ou mentalmente, as qualidades raciais de futuras gerações<sup>22</sup>. Já nesta definição, nota-se um indicativo da dicotomia da eugenia positiva e eugenia negativa frequentemente encontrada na doutrina. As políticas designadas ao aumento da fertilidade dos indivíduos desejáveis, Galton classificou como eugenia positiva; e,

---

<sup>16</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>17</sup> KEVLES, Daniel J. **Eugenics**: Historical Aspects. Encyclopedia of Bioethics, v. 2, 3. ed. New York: Macmillan Reference, 2004. p. 848.

<sup>18</sup> COMFORT, 2012. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>19</sup> MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. Tradução: Laura Teixeira Motta. 1. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. P. 88.

<sup>20</sup> BASHFORD, 2012. P. 44.

<sup>21</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>22</sup> GARVER, Kenneth L.; GARVER, Bettylee. **The Human Genome Project and Eugenic Concerns**. The American Journal of Human Genetics n. 54, The American Society of Human Genetics, 1994. P. 149.

quanto a hipóteses de desestímulo da fertilidade de indivíduos indesejáveis, foram denominadas de eugenia negativa<sup>23;24</sup>.

Diferente de Darwin, que sugeriu uma teoria com a finalidade de explicar a evolução biológica do homem e da natureza tal como se apresentava, Galton formulou uma tese com o objetivo de propor uma evolução biológica do homem e da natureza, ou seja, como esse progresso deveria ser. Basicamente, a diferença entre a descrição de Darwin e a proposta de Galton é que esta última era uma formulação de caráter político<sup>25</sup>.

Galton defendia a intervenção do Estado para a implantação de políticas eugênicas e expressou a crença de que chegaria o momento em que indivíduos que insistissem na procriação de crianças moral, física ou intelectualmente inferiores passariam a ser considerados inimigos do Estado<sup>26</sup> sendo passíveis de pagamentos de multas ou mesmo condenações à segregação em colônias. O pesquisador ansiava, também, por uma mobilização da ciência para o estudo da eugenia e para o aconselhamento ao Estado na promoção de uma procriação eugênica<sup>27</sup> e acreditava que a implantação de políticas eugênicas ocorreria somente diante de uma revolução na opinião pública, favorável à eugenia.

Francis Galton faleceu em 1911, mas a teoria eugênica permaneceu vigorosa e, ao longo do século XX, exercendo grande influência sobre a ciência e a política na América, Europa, Oceania e Ásia<sup>28</sup>.

## 2.2 DISSEMINAÇÃO E INSTITUCIONALIZAÇÃO DA EUGENIA

No início do século XX, movimentos eugênicos surgiram em diversos países e não somente na Europa Ocidental e nos Estados Unidos, mas também na América Latina e na União Soviética. Biólogos, psicólogos, médicos e políticos renomados passaram a acreditar na possibilidade da evolução humana ser controlada pelos

---

<sup>23</sup> LYNN, Richard. **Eugenics: a reassessment** (Human Evolution, Behavior, and Intelligence). Westport: Praeger, 2001. p. 10.

<sup>24</sup> BASHFORD, 2012. P. 44.

<sup>25</sup> Ibid., p. 21.

<sup>26</sup> Ibid., p. 44.

<sup>27</sup> Ibid., p. 48.

<sup>28</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

próprios humanos e a crença na eugenia ganhou força, mesmo que (ainda) sem o apoio estatal<sup>29</sup>.

Na União Soviética, a defesa da eugenia se limitou à esfera doutrinária. A Revolução Comunista de 1917 foi seguida por uma drástica redução na população do país, o que levou a uma proposta eugênica de inseminação artificial com sêmen selecionado, proveniente de indivíduos com características desejáveis. A sugestão, porém, não foi acatada por Joseph Stalin, sob justificativa de era afrontosa à ideologia marxista, segundo a qual as características humanas não deveriam ser determinadas por fatores sociais ou econômicos, mas pela biologia<sup>30</sup>.

Em contraposição, na Europa Ocidental – principalmente na Inglaterra, Alemanha e países nórdicos – a teoria eugênica passou a ser aceita, estudada e aplicada com facilidade. A este fator, pode-se atribuir um cenário marcado pela expansão do imperialismo europeu, em que o colonialismo vinha acompanhado da ideia de inferioridade dos povos colonizados – à época, chamados de selvagens – e, conseqüentemente, a superioridade dos povos colonizadores. Cultivava-se a crença de que os chamados selvagens eram inaptos à vida na sociedade moderna e, por isso, inevitavelmente, iriam ou deveriam ser extintos. Essa mesma alegada inaptidão passava a se estender a deficientes mentais e pessoas que apresentavam ‘fraqueza moral’ (como violência, tendência criminosa e alcoolismo) à medida em que a Psicologia e a Ciência tentavam demonstrar que tais indivíduos, assim como os selvagens, possuíam estruturas cerebrais deficientes que impediam a adaptação às sociedades mais elevadas<sup>31</sup>.

Ainda, na Europa, tinha-se a ideia de que etnias orientais e do sul europeu eram consideradas frutos de genes ruins, enquanto características desejáveis eram cada vez mais associadas a etnias nórdicas e do Norte europeu em geral<sup>32</sup>. Não obstante, estudos desenvolvidos na época apontavam uma proporcionalidade entre inteligência e condições socioeconômicas; associavam, também, a propensão criminal a um maior grau de fertilidade.

Nos Estados Unidos, a teoria eugênica foi igualmente bem aceita, visto que já se fortalecia, entre biólogos e agentes sociais, a preocupação com desemprego,

---

<sup>29</sup> KEVLES, 2004. p. 848.

<sup>30</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>31</sup> BASHFORD, 2012. P. 59.

<sup>32</sup> KEVLES, 2004. p. 849.

criminalidade, prostituição, alcoolismo e com o crescente número de pacientes em sanatórios. A estes problemas, a proposta eugênica parecia uma perfeita solução<sup>33</sup>.

No início do século XX, no ocidente, vários programas de pesquisa em hereditariedade humana foram originados, seja por financiamento estatal ou privado<sup>34</sup>. Uma dessas instituições era o *Eugenics Record Office*, em Nova Iorque, fundado por Charles B. Davenport, biólogo que se tornou referência ao estudo da eugenia nos Estados Unidos. Outros centros notórios de pesquisa eram o *Galton Laboratory for National Eugenics at London University College*, em Londres, e o *Kaiser Wilhelm Institute for Anthropology, Human Heredity and Eugenics*, em Berlim. Métodos de pesquisa desses laboratórios para coleta de dados sobre hereditariedade humana envolviam estudos de gerações de famílias, entrevistas e exames genealógicos em comunidades rurais e estudos em gêmeos univitelinos<sup>35</sup>.

A eugenia – principalmente no Reino Unido e nos EUA – foi caracterizada não apenas pelos programas de pesquisa, mas também por se tornar um movimento popular. Assim, pesquisas científicas distorcidas e aceitação no âmbito estatal passaram a fomentar crenças sociais discriminatórias<sup>36</sup>.

Aliadas à aceitação dos doutrinamentos de Gregor Mendel sobre o funcionamento de genes, as pesquisas eugênicas foram fundamentais para a legalização da eugenia em países de tradição democrática, pois proporcionaram base supostamente científica à teoria eugênica. Algumas condições consideradas como anomalias – como baixo nível cognitivo, epilepsia e mal de Huntington – eram confirmadas como hereditárias e, da mesma forma, criminalidade, prostituição e deficiência mental poderiam, também, ser considerados frutos de genes ruins<sup>37</sup>. Portanto, acreditava-se que todos esses males eram passíveis de controle ou mesmo extinção por medidas eugênicas<sup>38</sup>.

Assim, solidificava-se a teoria do determinismo biológico, segundo a qual diversos fatores indesejáveis na sociedade eram explicados, unicamente, por meio da genética, sendo excluídas quaisquer outras possibilidades influenciadoras, como

---

<sup>33</sup> GARVER, 1994. P. 149.

<sup>34</sup> Ibid., p. 149.

<sup>35</sup> KEVLES, 2004. p. 849.

<sup>36</sup> BUCHANAN, Allen. **From chance to choice: genetics and justice**. Cambridge: Cambridge University Press, 2009. P. 31.

<sup>37</sup> KEVLES, op. cit., p. 849.

<sup>38</sup> LYNN, 2001. p. 30.



o ambiente e o contexto histórico-espacial<sup>39</sup>. É possível afirmar que a eugenia do século XX foi um movimento que almejava uma reforma social por meio de fundamentação biológica<sup>40</sup>.

Como explica Allen Buchanan, pesquisador da eugenia sob o ponto de vista ético, muitas análises e estudos alegadamente científicos careciam de procedimento rigoroso e tinham como base meras observações empíricas carregadas de juízo de valor. Em outras palavras, o autor alerta que as instituições tiveram papel fundamental no fomento de crenças que justificavam práticas discriminatórias e implantação estatal de medidas coercitivas de eugenia negativa, como a esterilização<sup>41</sup>.

Diante deste contexto, os movimentos eugênicos obtiveram êxito na incorporação da eugenia em políticas estatais. Controle de natalidade, controle de imigração e esterilização compulsória de indivíduos considerados doentes – por serem portadores de desordens mentais, alterações genéticas ou possuírem caráter visto como fraco – foram medidas populares no ocidente no início do século XX<sup>42</sup>.

Nos países nórdicos europeus, nas décadas de 1910 e 1920, dominava a preocupação com um alegado aumento de deficientes mentais e defendia-se a supremacia de uma raça nórdica. Desta forma, na Dinamarca, Suécia, Noruega e Finlândia foram sancionadas leis de esterilização involuntária, com fundamento eugênico<sup>43</sup>.

Na Inglaterra, onde Francis Galton concebeu a tese sobre eugenia, o ato legislativo *UK Mental Deficiency Act*, de 1913, tornava compulsório o encaminhamento de pessoas vistas como imbecis, detentoras de raciocínio fraco e moralmente defeituosas a sanatórios, colônias especiais e hospitais. Projetos de esterilização compulsória não foram implementados porque houve forte resistência da Igreja Católica, que, representada pelo Papa Pio XI, repudiou publicamente as práticas eugênicas<sup>44</sup>.

Apesar da Europa ter sido o berço da teoria eugênica de Francis Galton, foi nos Estados Unidos, no Estado de Indiana, que ocorreu a primeira implantação de

---

<sup>39</sup> GARVER, 1994. P. 150.

<sup>40</sup> BUCHANAN, 2009. P. 32.

<sup>41</sup> BUCHANAN, Allen. **Institutions, beliefs, ethics**: eugenics. *The Journal of Political Philosophy*: Volume 15, Number 1, 2007. P. 27.

<sup>42</sup> LYNN, 2001. P. 34.

<sup>43</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>44</sup> Ibid., paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

lei de esterilização, em 1907. A partir daí, vários outros Estados adotaram legislações no mesmo sentido<sup>45</sup> – em 1927, aproximadamente 24 Estados haviam aderido à prática<sup>46</sup>. Um documento da cidade de Chicago descrevia como passível de esterilização compulsória a pessoa “que, por seu próprio esforço, é incapaz de fazer o mesmo, por comparação, que as pessoas normais, não sendo um membro útil da vida social e organizada do Estado”; e, ainda, em rol taxativo, classificava como inaptos: os ‘débeis mentais’, os loucos, os criminosos e delinquentes, os epiléticos, os alcoólatras e todos os tipos de viciados, os doentes (tuberculosos, sífilíticos, leprosos e todos com doenças crônicas e infecciosas), os cegos, os surdos, os disformes, os indivíduos marginais (órfãos, ‘vagabundos’, moradores de rua e indigentes)<sup>47</sup>.

O caso emblemático *Buck versus Bell*, julgado em 1927 no Estado da Virgínia, é um exemplo nítido de quão profundo foi o impacto da eugenia nos Estados Unidos. Carrie Buck questionou judicialmente a lei de esterilização compulsória do Estado da Virgínia após uma decisão médica que implicava na sua própria esterilização. O caso chegou à Suprema Corte dos EUA o magistrado Oliver Wendell Holmes ordenou a esterilização de Buck, sob a justificativa de que “três gerações de imbecis eram suficientes”<sup>48</sup>. A decisão foi fundamentada no laudo de uma suposta perita que concluiu que Carrie Buck tinha uma ‘fraqueza mental’ herdada de sua mãe e a mesma característica havia sido passada à sua filha Vivian<sup>49</sup>.

Somente em 1970 a última lei de esterilização compulsória foi revogada no país. Estima-se que foram esterilizados 20.308 homens e 29.885 mulheres na vigência dessas leis eugênicas<sup>50</sup>. Mesmo após o abandono do caráter compulsório, somente em 1981 implementou-se, na prática, o consentimento esclarecido como requisito prévio à esterilização, devido a pressões públicas e legais<sup>51;52;53</sup>.

Os Estados Unidos já praticavam políticas de exclusão e, no século XIX, contavam com leis e interdições a casamentos entre doentes mentais, alcoólatras e

---

<sup>45</sup> DIWAN, 2015, p. 57.

<sup>46</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>47</sup> DIWAN, op. cit., p. 54.

<sup>48</sup> LYNN, 2001. p. 34.

<sup>49</sup> BUCHANAN, 2007. P. 29.

<sup>50</sup> DIWAN, 2015, p. 57.

<sup>51</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>52</sup> BUCHANAN, 2007. P. 38.

<sup>53</sup> A esterilização involuntária foi, ainda, adotada na Dinamarca (1929), Suíça (1934), Alemanha (1933), Suécia (1934), Noruega (1934), Finlândia (1935) e Japão (1940).

peças com doenças venéreas<sup>54</sup>. A preocupação com o crescimento de imigrantes judeus e católicos também fez com que houvesse pressão para a criação de leis que restringissem a imigração, com o intuito de preservação do padrão hereditário americano desejado, qual seja, anglo-saxão, branco, protestante, saudável e produtivo<sup>55</sup>. Em 1924, o Congresso estadunidense aprovou a *Immigration Restriction Act*, que teve como fundamento o depoimento de conselheiros especialistas (defensores da eugenia), na defesa da manutenção da herança genética – afinal, pesquisas realizadas por apoiadores da eugenia indicavam que imigrantes cuja proveniência era diferente da anglo-saxã teriam, supostamente, índices mais altos de retardo mental<sup>56;57</sup>.

A eugenia norte-americana foi amplamente disseminada, por diversos meios, como: instituições voltadas tanto à pesquisa quanto à divulgação dos estudos e benefícios eugênicos; congressos internacionais (foram três); e até mesmo como estudo em faculdades. A organização na implantação de práticas eugênicas nos Estados Unidos impressionou os nazistas: as políticas de esterilização norte-americanas eram apontadas como sucesso e fonte de inspiração pelos próprios governantes nazistas, que as usaram como base para justificar os benefícios de tais práticas durante a guerra<sup>58</sup>.

Na Alemanha, o movimento eugênico estava presente em momento anterior à instalação do regime nazista<sup>59</sup>. Durante a República de Weimar, eugenistas alemães passaram a se preocupar em achar medidas para a redução de custos sociais gerados pelos denominados 'improdutivos' e era forte o movimento que defendia a criação de uma lei de esterilização para portadores de algumas desordens mentais, ainda que voluntária. Assim, as noções de raça ariana e higiene racial passaram a ser divulgadas como soluções para tirar a Alemanha da crise econômica e da instabilidade social<sup>60</sup>.

Porém, inegavelmente, a intensidade do caráter discriminatório atingiu seu limite na História a partir de 1933, com a nomeação de Adolf Hitler como chanceler

---

<sup>54</sup> DIWAN, 2015, p. 51.

<sup>55</sup> Ibid., p. 54.

<sup>56</sup> GARVER, 1994. P. 150.

<sup>57</sup> DIWAN, 2015, p. 61.

<sup>58</sup> Ibid., p. 56.

<sup>59</sup> Ibid., p. 63.

<sup>60</sup> Ibid., p. 66.

da Alemanha<sup>61</sup>. Com a aprovação, pelo parlamento Alemão, da Lei de Plenos Poderes, Hitler tinha o poder inédito de promulgar leis sem a participação parlamentar – o caminho ficou livre para a intensificação da higiene racial e a defesa da raça ariana, pura, que agora poderiam ser praticadas de forma legal<sup>62</sup>.

Ainda em 1933, a Alemanha teve sua primeira lei que impunha a esterilização forçada, inspirada nos programas de eugenia americanos e direcionada a indivíduos com deficiências físicas e mentais e crianças negras nascidas de mulheres alemãs. No mesmo ano, uma nova lei de esterilização passou a contemplar um rol maior de vítimas, com a inclusão de judeus, russos, poloneses<sup>63</sup> e, ainda, alcoólatras, criminosos sexuais, ‘lunáticos’ e portadores de doenças hereditárias incuráveis.

Concomitantemente, como forma de induzir o apoio às leis sancionadas, o governo investia massivamente em propaganda, por meio da divulgação de filmes e imagens cujo objetivo era causar ojeriza da população a clamados ‘deficientes’ e, ao mesmo tempo, exaltar uma raça ariana representada por atletas, famílias e crianças brancas, de traços de origem nórdica, símbolos da perfeição genética. Estima-se que de 1933 a 1943 cerca de 400 mil pessoas foram legalmente esterilizadas com o programa nazista<sup>64</sup>.

Outras práticas eugênicas nazistas consistiam em um programa de eutanásia denominado T4, que promovia morte piedosa de indivíduos considerados portadores de doenças incuráveis – incluiu-se, nesta noção, as deficiências físicas –; um programa de reprodução da raça ariana, movimentado por exemplares arianos, voluntários; e os campos de concentração, para a morte de indesejados<sup>65</sup>.

A eugenia no contexto nazista se distinguiu de outras formas de eugenia por ter sido implantada em grande escala, pela minuciosidade na elaboração das políticas e por ser fortemente atrelada à Medicina e à Ciência, que, junto a crenças nacionalistas e racistas, buscavam a higiene racial, entendida como a purificação da composição genética da nação. A seriedade com que a eugenia foi tratada pelo regime nazista chegou ao limite de se demandar a atenção total de acadêmicos de Antropologia, Biologia e Medicina aos fins eugênicos, comprometendo, ainda, a

---

<sup>61</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>62</sup> MUKHERJEE, 2016. P. 149.

<sup>63</sup> GARVER, 1994. P. 150.

<sup>64</sup> MUKHERJEE, op. cit., p. 150.

<sup>65</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

medicina enquanto profissão, pois seu exercício deveria estar completamente centrado na participação em programas de identificação, esterilização e morte a indivíduos considerados inaptos<sup>66</sup>.

Desta forma, justificava-se por meio da Medicina as atrocidades cometidas por meio das práticas implementadas: quaisquer características indesejáveis eram associadas a condições hereditárias – até mesmo ciganos e judeus – e, por isso, era passíveis de limpeza genética<sup>67</sup>.

Com o fortalecimento do nazismo, à expurgação dos geneticamente doentes juntou-se o extermínio de diversos grupos indesejados pelo governo, como intelectuais e opositores políticos. Calcula-se que o holocausto foi responsável pela morte de 6 milhões de judeus em campos de concentração e câmaras de gás, 200 mil ciganos, milhões de cidadãos soviéticos e poloneses e um número desconhecido de homossexuais, intelectuais, escritores, artistas e dissidentes políticos<sup>68</sup>.

Durante o ápice do movimento eugênico, o mesmo já encontrava oposição na Igreja Católica britânica, mas foi após o final da II Guerra Mundial e o julgamento de Nuremberg que a eugenia teve seu inevitável declínio.

### 2.3 O DECLÍNIO DA EUGENIA

Em 1930, a Igreja Católica, oficialmente, se opôs à eugenia. No mesmo ano, biólogos britânicos e norte-americanos mostraram-se tendentes a uma mudança de direção na eugenia, com um afastamento do viés social e uma aproximação de medidas voltadas à saúde e pesquisas sobre a genética humana<sup>69</sup>. Novas descobertas na genética desmistificam várias crenças que apoiavam o movimento eugênico, fazendo com que práticas como a esterilização, os exames pré-nupciais e a imigração restritiva com objetivo eugênico passassem a ser vistas como ultrapassadas<sup>70</sup>.

---

<sup>66</sup> BUCHANAN, 2009. P. 37.

<sup>67</sup> MUKHERJEE, 2016. P. 154.

<sup>68</sup> Ibid., p. 154.

<sup>69</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>70</sup> DIWAN, 2015, p. 63.

Nos Estados Unidos, o financiamento que o país havia concedido ao projeto de esterilização na Alemanha em 1933 – por meio da Fundação Rockefeller, que também deu suporte à Suécia e à França – causou constrangimento aos apoiadores após as práticas dos alemães adotadas durante a II Guerra Mundial<sup>71</sup>.

A forte associação da eugenia ao holocausto fez com que o movimento eugênico passasse a ter conotação extremamente negativa e, com a derrota dos alemães, muitos países rapidamente se distanciaram das práticas eugênicas<sup>72</sup>. O repúdio se intensificou com o julgamento de Nuremberg, que perdurou de novembro de 1945 a outubro de 1946, oportunidade na qual as práticas nazistas foram revisitadas, transcritas e divulgadas em detalhes<sup>73</sup>. Durante os julgamentos, administradores nazistas acusados de crimes de guerra chegaram a mencionar as esterilizações compulsórias nos EUA como inspiração para as mesmas práticas durante o holocausto. Isso contribuiu para a impopularidade do movimento eugênico nos Estados Unidos, sendo as leis de esterilização no país abandonadas a partir da década de 1940<sup>74</sup>.

Ao final da década de 1940, o apoio manifesto à eugenia já não era popular tanto na América quanto na Europa, pois já estava altamente associado ao nazismo<sup>75</sup>. Ainda na década de 1960, instituições como a *American Eugenics Society* e a *British Eugenics Society*, dedicadas a pesquisas em eugenia, começaram a anunciar mudanças no objeto de estudo, deixando de ter a eugenia como tema central e, mais tarde, substituíram o nome para outro, livre de associação da eugenia<sup>76;77;78</sup>.

---

<sup>71</sup> DIWAN, 2015, p. 63.

<sup>72</sup> BUCHANAN, 2009. P. 39.

<sup>73</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>74</sup> Ibid., paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>75</sup> DIWAN, 2015, p. 63.

<sup>76</sup> LYNN, 2001. p. 37.

<sup>77</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>78</sup> Em 1969, a *American Eugenics Society* deixou o nome de sua publicação, *Eugenics Quarterly*, e adotou a denominação *Social Biology*. Em 1972, a empresa mudou seu nome para *The Society for The Study of Social Biology*. Já a *British Eugenics Society* substituiu seu jornal *Eugenics Review* pelo periódico *Journal of Biological Science*, também em 1969. Em 1989, passou a ser chamada *Galton Institute*.

## 2.4 O CENÁRIO PÓS-MOVIMENTO EUGÊNICO

Deve-se reconhecer que a ideia de aprimoramento de humanos enquanto indivíduos ou como sociedade engloba uma diversidade de teorias e práticas e nem todas as ideias são vistas como moralmente erradas – afinal, a aprimoramento da raça humana no sentido de se fortalecer contra doenças graves, por exemplo, é uma luta constante. No entanto, o modo como se apresentou no século XX, na modalidade de eugenia negativa coercitiva levada a um extremo por políticas coercitivas eivadas pela discriminação e utilizada para motivar ódio e extermínio de determinados grupos, fez com que ganhasse conotação altamente negativa<sup>79</sup>.

O nazismo não somente fez com que a eugenia naqueles moldes fosse fortemente refutada, mas mobilizou políticos e membros da comunidade científica para que se unissem a fim de evitar a repetição de atrocidades como aquelas. A mais notável contribuição neste sentido foi a criação da Organização das Nações Unidas (ONU)<sup>80</sup> e a adoção, pela mesma, da Declaração Universal de Direitos Humanos, almejando a afirmação de princípios norteadores da humanidade, sobretudo o princípio da dignidade da pessoa humana.

A reafirmação da dignidade humana é de extrema importância no cenário hodierno, em que o conhecimento científico sobre o funcionamento dos genes têm o poder de possibilitar a cura e prevenção de doenças, bem como o estímulo de traços genéticos desejáveis em indivíduos originados via reprodução humana assistida<sup>81</sup>.

Considerando que a neutralidade da ciência não passa de mito<sup>82</sup>, sendo a pesquisa científica muitas vezes impulsionada por motivações privadas e fins comerciais<sup>83</sup>, há uma infinidade de posicionamentos que podem ser reforçados por meio das novas tecnologias – inclusive ideologias discriminatórias, aos moldes do movimento eugênico.

O Comitê Internacional de Bioética, em documento de 2015 em que tece comentários sobre a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos,

---

<sup>79</sup> BUCHANAN, 2007. P. 23.

<sup>80</sup> MACKELLAR, 2014. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>81</sup> BUCHANAN, 2009. P. 1.

<sup>82</sup> GARRAFA, Volnei. **Da bioética de princípios a uma bioética interventiva**. Revista Bioética, vol. 13, nº1, 2005. P. 130.

<sup>83</sup> BUCHANAN, op. cit., p. 5.

editada em 2005, reconhece o medo da volta do movimento eugênico e ressalta que nenhum indivíduo deve ser discriminado por suas características genéticas<sup>84</sup>.

Por isso, deve-se pensar sobre os rumos das informações genéticas às quais se tem acesso, afinal, ter o conhecimento e o poder de realizar determinado procedimento não significa que ele deve ser realizado. Em outras palavras, a reflexão ética é essencial para se pensar os valores éticos diante de novos poderes trazidos pela ciência<sup>85</sup>, motivo pelo qual tem-se, adiante, considerações sobre a evolução da Bioética enquanto instrumento norteador dos avanços tecnocientíficos.

---

<sup>84</sup> UNITED NATIONS. Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights. P. 23.

<sup>85</sup> BUCHANAN, 2009. P. 4.



### 3 BIOÉTICA: ASPECTO HISTÓRICO-EVOLUTIVO

A Bioética enquanto teoria surgiu em 1971, mas percebe-se que suas raízes são antigas quando se tem uma perspectiva de que se trata de uma nova etapa de reflexão milenar, outrora precedida pela Ética Médica e de Enfermagem, Ética Filosófica e Ética Teológica. Assim, o surgimento da Bioética pode ser considerado como resposta da Ética ao impacto do desenvolvimento científicos e tecnológicos sobre a vida – em uma necessidade de fazer presente um parâmetro de consideração da dignidade do ser humano<sup>86</sup>. Afinal é inerente da Ética a característica de “estender seu campo de reflexão e de intervenção e abordar problemas que ninguém poderia ter previsto”<sup>87</sup>.

Reconhece-se que o conhecimento das Éticas Médica e de Enfermagem, Filosófica e Teológica são essenciais à compreensão da Ética tal como se apresenta hodiernamente – uma junção de reflexões novas e antigas<sup>88</sup>. Porém, por motivos de precisão e objetividade, este estudo fará um recorte epistemológico a fim de delinear brevemente, neste capítulo, um aspecto histórico-evolutivo da Bioética a partir de um contexto e de fatores que influenciaram de forma mais direta seu surgimento e desenvolvimento.

#### 3.1 CONTEXTO HISTÓRICO DO SURGIMENTO DA BIOÉTICA

A emergência da Bioética pode ser melhor compreendida por meio da análise de algumas mudanças nas sociedades ocidentais após a II Guerra Mundial<sup>89</sup>.

Conforme mencionado anteriormente, os julgamentos de Nuremberg, em 1945, revelaram diversas atrocidades do holocausto, incluindo aquelas realizadas sob a égide de experimentações médicas. Isso impulsionou esforços no sentido de

---

<sup>86</sup> SILVA, Franklin Leopoldo. Da ética filosófica à ética em saúde. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. P. 33.

<sup>87</sup> DURAND, Guy. **Introdução geral à bioética**: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Edições Loyola, 2007. P. 22.

<sup>88</sup> Ibid., p. 21.

<sup>89</sup> Ibid., p. 27.

se valorizar a proteção de direitos e bem-estar das pessoas e não somente o avanço desenfreado da tecnologia científica<sup>90</sup>.

O Tribunal de Nuremberg editou dez regras, hoje conhecidas como Código de Nuremberg, notável por ter sido o primeiro instrumento de validade internacional que estabeleceu limites a experiências com seres humanos e suscitou uma conscientização sobre os perigos dos progressos da ciência desejados a qualquer custo<sup>91</sup>.

Dentre os preceitos do documento, destaca-se a necessidade de consentimento do indivíduo a ser submetido a determinado experimento, devendo, tal consentimento, ser dado de forma livre, por pessoa dotada de plena capacidade de decisão e ciente de todas as condições do experimento, como sua natureza, duração, objetivos, métodos, riscos, efeitos e inconvenientes<sup>92</sup>. Destarte, o Código de Nuremberg representa uma tentativa de estabelecer um equilíbrio entre meios e fins:

[...] Supõe-se que há uma medida humana para avaliar-se os custos do progresso científico, e isto, por sua vez, pressupõe que o destinatário deste progresso é o homem, o que torna contraditório que ele seja visto única e exclusivamente como meio. Um dos preceitos fundamentais da ética kantiana diz que nenhum ser humano será visto como meio para a obtenção de qualquer finalidade, porque a dignidade humana impõe que o homem seja considerado somente como fim<sup>93</sup>.

Assim, observa-se um esforço no sentido de conscientização na pesquisa em humanos, para que o valor da pessoa não se sobreponha à ânsia do desenvolvimento científico.

Porém, em sentido contrário, outras características que marcaram o cenário pós-guerra acabaram por tornar tardia a intersecção efetiva da Ética com a Medicina. Houve, na sociedade, a fragmentação das esferas da vida, incluindo a especificação de áreas de estudo, ocupações e profissões, que levou à distância da Ética de outras ciências; e o declínio de mitos e religiões, com a conseqüente

---

<sup>90</sup> PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**, 8. Ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007. P. 28.

<sup>91</sup> DURAND, 2007. P. 40.

<sup>92</sup> SILVA, 1998. P. 33.

<sup>93</sup> Ibid., p. 32.

ascensão de uma mentalidade racional, que, aliados a um crescimento econômico, reforçaram a crença em um desenvolvimento tecnocientífico<sup>94</sup>.

Assim, a influência da Ética ainda não era dominante no meio Médico. Há quem considere que o Código de Nuremberg e os escândalos médicos do nazismo não tiveram impacto significativo nos EUA<sup>95</sup>. Por vezes, em descobertas como a identificação da estrutura do DNA, em 1953, e inovações como a hemodiálise e o transplante de órgãos, na década de 1960, ensaiava-se uma aproximação da Ética ao meio acadêmico e médico<sup>96</sup>. No entanto, por outro lado, notava-se um completo abismo entre a Ética e a área médica. Alguns casos marcantes entre a década de 1950 e 1970, nos EUA, despertaram preocupação pública com o controle social da pesquisa em humanos<sup>97</sup>.

Em 1962, vários bebês nasceram com más-formações em decorrência da participação das genitoras em testes do medicamento talidomida, revelando a falta de regulamentação na pesquisa com humanos. Em 1966, o médico americano Henry Beecher desenvolveu um relatório em que denunciou 22 práticas médicas, por considerá-las anti-éticas, principalmente pela ausência de consentimento das pessoas submetidas a procedimentos. Dentre as práticas, estavam a injeção de células cancerosas em idosos hospitalizados (no Hospital Israelita, em Nova York, em 1963) e a injeção do vírus hepatite em crianças residentes em lares para portadores de deficiências mentais (no hospital estatal de Willowbrook, em Nova York, de 1950 a 1970). Em 1972, tomou-se conhecimento do caso Tuskegee (com ocorrências desde a década de 1930), em que mais de 400 pessoas – ressalta-se, apenas negros – foram utilizados como objeto de pesquisa de evolução da sífilis, ou seja, eram deixados sem tratamento propositalmente<sup>98;99</sup>.

Na década de 1960, o enaltecimento dos valores humanos refletiu na medicina. Em contraposição a uma desumanização desta, trazida por avanços na ciência e tecnologia que se sobrepunham à pessoa humana, ministros religiosos e educadores médicos iniciaram uma conversa entre a Medicina e valores humanos,

---

<sup>94</sup> DURAND, 2007. P. 27.

<sup>95</sup> Ibid., p. 40.

<sup>96</sup> Ibid., p. 31.

<sup>97</sup> PESSINI, Leo. BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. Prefácio. In: CPSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. P. 82.

<sup>98</sup> DURAND, op. cit., p. 41.

<sup>99</sup> PESSINI, 1998. P. 82.

sendo a ética um desses valores<sup>100</sup>. Com isso, intentava-se diminuir a distância entre a Ética e conhecimento que nasceu com a Modernidade e, também, procurava-se um meio de repensar a relação entre ciência e valor humano<sup>101</sup>.

A Ética passa a assumir papel dominante a partir de 1971, ano em que o médico americano Van Rensselaer Potter empregou o termo Bioética pela primeira vez, em seu livro *Bioethics: a bridge to the future*. Potter observou que as condições de existência de vida, sobretudo a ecologia e o meio ambiente, estavam ameaçados e sendo destruídos pela ciência e pela tecnologia. Tais males, segundo o médico, seriam fruto de uma perspectiva moderna de se pensar a ciência e a tecnologia de forma desassociada da ética. Desta forma, alcunhou de Bioética aquilo que chamava de ciência da sobrevivência: uma proposta de estudo da biologia e valores como ética e filosofia moral<sup>102</sup>, devendo, a ciência e a tecnologia, serem direcionadas a serviço da vida e não de forma contrária a ela<sup>103</sup>.

Enquanto o conceito de Bioética inicialmente proposto por Potter possuía um caráter ecológico, o médico Andre Hellegers, também nos Estados Unidos, referia-se à Bioética como um desdobramento da Ética comum, aplicada à Biomedicina, em questões como a relação pessoal médico-paciente, a ética da experimentação, o aborto e a ética do final da vida<sup>104</sup>.

Nos anos subsequentes ao surgimento do termo Bioética, seu estudo tomou rumo diverso do viés ecológico inicialmente proposto por Potter. O desenvolvimento da Bioética, durante as décadas de 1970 e 1980, aproximou-se do entendimento de Hellegers à medida em que a forte influência dos mencionados abusos em pesquisas em humanos, na Biomedicina, culminaram na elaboração de princípios bioéticos<sup>105</sup>, destacando-se os da corrente principialista.

---

<sup>100</sup> PELLEGRINO, 2007. P. 53.

<sup>101</sup> SILVA, 1998. P. 32.

<sup>102</sup> ZANELLA, Diego Carlos. Van Rensselaer Potter: fundamentos interdisciplinares da bioética. In: SGANZERLA, Anor; SCHRAMM, Fermin Roland (orgs.). **Fundamentos da bioética**. Curitiba: CRV, 2016. P. 46.

<sup>103</sup> DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005. P. 7.

<sup>104</sup> BETIOLI, Antonio Bento. **Bioética, a ética da vida**. 2. Ed. São Paulo: LTr, 2015. P. 37.

<sup>105</sup> COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. Apresentando a bioética. COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. P. 15.

### 3.2 A BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

A iniciativa de se propor a Bioética enquanto disciplina própria é atribuída a Van Rensselaer Potter<sup>106</sup>, mas seu estudo se difundiu e se sedimentou no meio científico, principalmente, a partir duas publicações norte-americanas: o Relatório Belmont, elaborado por uma comissão criada pelo governo, e o livro *The Principles of Bioethics*, escrito por Tom L. Beauchamp e James F. Childress<sup>107</sup>.

Em 1974, nos EUA, o Congresso criou uma Comissão Nacional – *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* –, com a finalidade de auxiliar e guiar a atuação de pesquisadores na área biomédica<sup>108</sup> e aconselhar o governo em relação a problemas gerais encontrados em pesquisa, sobretudo aquelas que envolviam sujeitos vulneráveis como objeto<sup>109</sup>. A decisão do Congresso em criar a Comissão surgiu de uma preocupação pública com o controle social da pesquisa em seres humanos após uma sucessão de casos médicos (já relatados neste trabalho) que mobilizaram a opinião pública e geraram questionamentos sobre a carência de regulamentação ética<sup>110</sup>.

Desta Comissão, que contava com consulta à opinião pública e opiniões de uma variedade de especialistas de diversas disciplinas, resultou o desenvolvimento de conceitos como autonomia do paciente, padrões para consentimento esclarecido e delegado e equilíbrio entre riscos e benefícios da pesquisa em humanos<sup>111</sup>.

Em 1978, ao final dos trabalhos da Comissão, foi divulgado o Relatório Belmont, uma síntese do trabalho desenvolvido, hoje conhecido como um marco para uma corrente da Bioética chamada principialista<sup>112</sup> por ter proposto três princípios éticos considerados fundamentais à Bioética, quais sejam: o respeito pela pessoa (ou da autonomia<sup>113</sup>), a beneficência e a justiça<sup>114</sup>. A obra *Princípios de Bioética Médica*, de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, inspirada nos

---

<sup>106</sup> COSTA, 1998. P. 15.

<sup>107</sup> BASTOS, Márcio Fabiano. Bioética personalista: respeito e dignidade da pessoa humana. In: SGANZERLA, Anor; SCHRAMM, Fermin Roland (orgs.). **Fundamentos da bioética**. Curitiba: CRV, 2016. P. 81.

<sup>108</sup> PESSINI, 2007. P. 28.

<sup>109</sup> DURAND, 2007. P. 42.

<sup>110</sup> PESSINI, 1998. P. 82.

<sup>111</sup> *Ibid.*, p. 28.

<sup>112</sup> DURAND, *op. cit.*, p. 50.

<sup>113</sup> BASTOS, 2016. P. 81

<sup>114</sup> DURAND, *op. cit.*, p. 42.

princípios sugeridos no Relatório Belmont, nomeia um quarto princípio, apontado por eles como igualmente essencial à Bioética: o princípio da não maleficência<sup>115</sup>.

### 3.2.1 Princípios bioéticos

Observa-se, portanto, que a origem da Bioética Principlista já tem como cenário a discussão da Bioética em contexto diverso do ecológico de Van Rensselaer Potter. Os princípios foram elaborados a partir de uma preocupação pública com o controle social sobre a pesquisa em seres humanos, seus riscos e suas consequências<sup>116</sup>.

Por meio do princípio do respeito pela pessoa, pretende-se valorizar a essencialidade da autonomia da mesma. No Relatório Belmont, adota-se um conceito de autonomia sob a perspectiva de John Stuart Mill, o que, na prática se traduz como a capacidade de um indivíduo de atuar com consentimento de causa, ausente de coações externas<sup>117</sup>.

Isto, inclusive, é um dos pressupostos essenciais do princípio do respeito pela pessoa (ou princípio da autonomia), qual seja, o prévio fornecimento de informação ao indivíduo, para que, então, possa exprimir sua escolha, de modo livre e independente<sup>118</sup>. Em outras palavras, uma escolha só pode ser considerada autônoma quando realizada pelo indivíduo dotado de conhecimento de causa: só é válido o consentimento esclarecido<sup>119</sup>.

Outro pressuposto que fundamenta o princípio da autonomia tem forte influência kantiana. Apesar do Relatório Belmont ter privilegiado John Stuart Mill, o pensamento de Kant penetra na doutrina da Bioética quando se considera o ser humano enquanto ser racional e, sobretudo, quando se enxerga a equidade (no princípio da justiça) como elemento fundamental nas discussões bioéticas<sup>120</sup>.

---

<sup>115</sup> BETIOLI, 2015. P. 49.

<sup>116</sup> PESSINI, 1998. P. 82.

<sup>117</sup> Ibid., p. 83.

<sup>118</sup> CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano**. Rio de Janeiro: Forense, 2001. P. 19.

<sup>119</sup> PESSINI, op. cit., p. 83.

<sup>120</sup> SIQUEIRA, José Eduardo de. O princípio da justiça. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. P. 77.

Assim, a partir de Kant, entende-se que a Ética não provém de Deus ou da natureza, mas somente do próprio ser humano, que exerce uma autolegislação ética<sup>121</sup>, por meio da razão<sup>122</sup>. Em suma, as decisões morais de um indivíduo são expressões de sua capacidade plena da razão e “nenhum motivo de qualquer ordem pode interferir na decisão do sujeito, sob pena de contaminar a vontade com elementos que a tornariam dependente de outra coisa que não ela mesma”<sup>123</sup>.

Tem-se então, o pressuposto do princípio da autonomia de que há uma prévia capacidade de autogoverno e exercício do livre arbítrio<sup>124</sup> e, na hipótese de ausência ou mitigação de capacidade do indivíduo, este deve ser protegido<sup>125</sup>.

Uma demonstração do impacto do princípio da autonomia no âmbito da Biomedicina pode ser observada na evolução histórica da relação entre médico e paciente. Antes, esta era caracterizada por uma verticalização paternalista – oriunda de um autoritarismo científico – e, atualmente, substituída por uma horizontalidade democrática na tomada de decisões<sup>126</sup>.

O princípio da beneficência, por sua vez, é uma virtude por meio da qual deve-se prezar por uma atuação em prol daquele que sofre, fazendo-se um maior bem, com o menor dano possível<sup>127</sup>. Sob a teoria do Relatório Belmont, a beneficência não se limita a uma noção de caridade, pois profere-se o entendimento de que a maximização dos benefícios e a minimização dos riscos é uma obrigação.

A beneficência também guarda relação com a noção de Kant sobre o respeito à pessoa (da qual decorre o princípio bioético da autonomia). Uma das proposições do imperativo categórico kantiano é a de que um ser humano deve tratar a si e a outros seres humanos sempre como um fim, não como um meio. Este respeito entre seres humanos gera um dever de beneficência que, para Kant, é imprescindível, pois significa o respeito à racionalidade inerente à raça humana e, portanto, não se deve manipular ou usar pessoas para a obtenção de fins diversos<sup>128</sup>.

---

<sup>121</sup> BETIOLI, 2015. P. 49.

<sup>122</sup> RACHELS, James. **The elements of moral philosophy**, 4th ed. New York: McGraw Hill, 2003. P. 130.

<sup>123</sup> SILVA, 1998. P. 28.

<sup>124</sup> CONTI, 2001. P. 19.

<sup>125</sup> PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana**. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. P. 83.

<sup>126</sup> CONTI, op. cit., p. 21.

<sup>127</sup> Ibid., p. 17.

<sup>128</sup> RACHELS, 2003. P. 132.

O Relatório não diferenciava a não-maleficência da beneficência, sendo este último conceituado posteriormente, conforme já mencionado. Uma aparente confusão entre os princípios da não-maleficência e da beneficência deve ser prontamente afastada diante da compreensão de que a beneficência implica no dever de agir de forma benéfica aos outros, enquanto a não-maleficência consiste no dever de se abster de praticar atos danosos, que possam causar morte, dor, sofrimento e incapacidade, por exemplo<sup>129</sup>. Esta asserção de que uma conduta, acima de tudo, não deve causar mal ou dano intencional, inevitavelmente, teve sua origem influenciada pela desumanidade observada nos experimentos em humanos empregados no nazismo<sup>130;131</sup>.

Por fim, o princípio da justiça é considerado no Relatório Belmont como a imparcialidade na distribuição de riscos e benefícios<sup>132</sup>. Apoiando-se, este princípio, em uma premissa de solidariedade e, em relação aos demais princípios, é possível afirmar que está mais diretamente relacionado à macroética, pois considera o indivíduo no contexto social<sup>133</sup>.

No campo da justiça, discute-se, também, a necessidade de equidade na Bioética – a exemplo, no que tange à distribuição de recursos destinados à saúde por determinado governo, pode-se dizer que, enquanto a justiça significa a designação de justas regras de alocação destes recursos em uma perspectiva de conjunto, a equidade se reflete em uma preocupação com o indivíduo ao intentar corrigir possíveis injustiças concretas trazidas por uma norma geral<sup>134</sup>. Desta forma, a Bioética almeja uma distribuição de riscos e benefícios não apenas universal, mas também equitativa<sup>135</sup>.

Esta proposta de Ética Biomédica de Beauchamp e Childress foi concebida com o intuito de se apresentar como uma ética aplicada: visava-se que eventuais problemas da prática médico-assistencial fossem discutidos ou resolvidos por meio da aplicação dos princípios elaborados<sup>136</sup>.

Ressalta-se que, ainda que se reconheça a existência de outros modos de se pensar a Bioética, em consideração ao dever de objetividade deste trabalho, tem-se

---

<sup>129</sup> BETIOLI, 2015. P. 51.

<sup>130</sup> CONTI, 2001. P. 17.

<sup>131</sup> SILVA, 1998. P. 32.

<sup>132</sup> PESSINI, 1998. P. 84.

<sup>133</sup> DURAND, 2007. P. 206.

<sup>134</sup> Ibid., p. 208.

<sup>135</sup> CONTI, 2001. P. 18.

<sup>136</sup> PESSINI, 1998. P. 85.



a Bioética Principlialista como foco, ao menos no que tange o ponto de vista crítico à Bioética tradicional. Portanto, adota-se o entendimento de Volnei Garrafa e Leo Pessini de que a Bioética Principlialista é predominante<sup>137</sup> e que a evolução da Bioética, desde os anos 1960, se deu majoritariamente em razão dos estudos e da aplicação prática desta vertente originada nos anos 1970<sup>138</sup>.

Para o presente estudo, necessário que se exponha as mudanças observáveis no conceito de pessoa humana na Bioética Principlialista, com a maximização do princípio da autonomia e a desvalorização do princípio da justiça. Desta forma, tem-se uma compreensão do panorama atual da Bioética e abre-se a discussão para o que se espera na Bioética no século XXI.

### 3.3 O CONCEITO DE PESSOA HUMANA NA BIOÉTICA PRINCIPALISTA

A Bioética Principlialista, na prática, se serviu da definição kantiana de pessoa como realidade livre e autônoma. Entretanto, caiu em contradição ao ser influenciada pelo seu contexto socioeconômico.

Não se deve desmerecer as conquistas do principlialismo. Como explanado, a praticidade e a utilidade na análise de dilemas éticos conferiu popularidade à Bioética Principlialista entre clínicos e profissionais da saúde, além de ter facilitado a elaboração de normas públicas, ao esclarecer e expor bases éticas fundamentais à regulamentação de pesquisas<sup>139</sup>.

Contudo, atualmente, há um questionamento maior sobre a maneira pela qual o principlialismo se desenvolveu, bem como sua aplicação. O desvio da noção kantiana sobre pessoa foi determinante para que, hoje, a Bioética Principlialista não seja mais considerada um “procedimento dogmático infalível”<sup>140</sup> na resolução de conflitos éticos<sup>141</sup>.

Antes de se passar à explicação de como se sucedeu esta contradição, necessário que se ilustre o conceito de Kant sobre pessoa, sendo preciso que se

---

<sup>137</sup> GARRAFA, 2005. P. 127.

<sup>138</sup> PESSINI, 1998. P. 85.

<sup>139</sup> Ibid., p. 86.

<sup>140</sup> Ibid., p. 86.

<sup>141</sup> BERT, Bernard; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K. Danner. **Bioethics: A Return to Fundamentals**, 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2006. P.99.

colacione um breve entendimento sobre o imperativo categórico proposto pelo filósofo<sup>142</sup>. Assim, sobre a liberdade de autonomia em Kant, elucida Franklin Leopoldo e Silva:

A esta liberdade corresponde a autonomia de que deve ser dotado o sujeito nas suas decisões morais, autonomia que para Kant deve ser absoluta, ou seja, **nenhum motivo de qualquer ordem pode interferir na decisão do sujeito, sob pena de contaminar a vontade com elementos que a tornariam dependente de outra coisa que não ela mesma**. Mas, então, qual o critério para a decisão moral, se absolutamente nada pode interferir? O critério é a forma da universalidade que deve orientar a ação. Somente a forma atinge a pureza que o ato moral deve revestir. Qualquer conteúdo, por mais geral que seja, constituirá uma motivação extrínseca e comprometerá a autonomia do ato moral. Quando estamos diante de uma decisão moral devemos perguntar: o que ocorreria se esta ação fosse adotada universalmente? **Devemos agir como se o critério de nossa ação devesse estender-se universalmente. Qualquer ato que não seja susceptível de universalização se autocontradiz em termos morais**. O que se percebe é o esforço de Kant para encontrar o critério universal que deveria pautar o juízo moral. A radicalidade com que ele concebe este critério o faz encontrá-lo somente na esfera do formal. Assim, o que Kant chama de prático não corresponde à esfera da contingência, mas a um mundo inteligível no qual a pura racionalidade da norma universal garante a moralidade do ato. Por isto o próprio Kant nos diz que, dentro de tais parâmetros, jamais houve um só ato moral praticado pela humanidade. Porém isto não o impede de formular o que o ato moral deve ser, na coerência lógica que teria de caracterizá-lo, independentemente das condições concretas de realização.<sup>143</sup> (Grifou-se)

Observa-se, então, que a autonomia se expressa por meio de ações que devem ser realizadas segundo o princípio do imperativo categórico, que tem como um de seus enunciados a premissa de que uma ação deve ser realizada somente se puder se tornar uma lei universal, ou seja, se sua realização por uma coletividade tiver o potencial de ser benéfica<sup>144</sup>. Isso por si afasta uma sobreposição do individual sobre o coletivo.

Ainda, o imperativo determina que a pessoa humana deve ser tratada com tendo um fim em si e não como meio para obtenção de outros fins. Esta afirmativa leva à condenação de diversas “práticas de aviltamento da pessoa à condição de coisa, além da clássica escravidão, tais como o engano de outrem mediante falsas promessas, ou os atentados cometidos contra os bens alheios”<sup>145</sup>.

---

<sup>142</sup> BETIOLI, 2015. P. 57.

<sup>143</sup> SILVA, 1998. P. 32.

<sup>144</sup> RACHELS, 2003. P. 131.

<sup>145</sup> COMPARATO, Fabio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2010, p. 35.

Porém, o desenvolvimento da Bioética Principlialista se deu dentro de um sistema econômico capitalista, em que o individualismo tem posição primordial. Nas palavras de Fábio Konder Comparato sobre a subversão de valores causada pelo capitalismo no que toca a pessoa humana:

[...] a transformação das pessoas em coisas realizou-se de modo menos espetacular, mas não menos trágico, com o desenvolvimento do sistema capitalista de produção. Como denunciou Marx, ele implica a reificação (*Verdinglichung*) das pessoas; ou melhor, a inversão completa da relação pessoa-coisa. Enquanto o capital é, por assim dizer, personificado e elevado à dignidade de sujeito de direito, o trabalhador é aviltado à condição de mercadoria, de mero insumo no processo de produção, para ser ultimamente, na fase de fastígio do capitalismo financeiro, dispensado e relegado ao lixo social como objeto descartável. O mesmo processo de reificação acabou transformando hodiernamente o consumidor e o eleitor, por força da técnica de propaganda de massa, em mero objeto de direito. E a engenharia genética, por sua vez, tornou possível a manipulação da própria identidade pessoal, ou seja, a fabricação do homem pelo homem<sup>146</sup>.

Desta forma, observa-se que a concepção de pessoa, na Bioética Principlialista, foi extremamente influenciada por ideais capitalistas. Na prática, isto se traduziu de forma lamentável.

Ao se guiar pelo enunciado utilitarista de que “a obrigação moral básica é obter o maior bem possível para todos, ou ao menos para a maioria”<sup>147</sup>, a Bioética Principlialista acabou por excluir minorias e ignorar debates voltados a grupos vulneráveis.

Ao longo de seu desenvolvimento na História, o principlialismo passou por uma espécie de distorção – o que Leo Pessini denomina ‘abuso de princípios’ –, que ocorre quando um conflito ético tem suas circunstâncias analisadas dando-se predileção a um princípio, fazendo com que se sobreponha a outros<sup>148</sup>.

No caso da Bioética Principlialista – e, diga-se de passagem, também da Bioética Secular –, houve uma supervalorização do princípio da autonomia<sup>149</sup>, em consequência da influência do individualismo inerente ao capitalismo, e um detrimento do princípio da justiça<sup>150</sup>.

---

<sup>146</sup> COMPARATO, Fabio Konder. 2010, p. 36.

<sup>147</sup> BETIOLI, 2015. P. 49.

<sup>148</sup> PESSINI, 1998. P. 86.

<sup>149</sup> NEVES, Maria do Céu Patrão. Bioética, biopolítica e a sociedade contemporânea. In: . PORTO, Dora et al. (Org.). **Bioética**: saúde, pesquisa, educação. Brasília: Conselho Federal de Medicina / Sociedade Brasileira de Bioética, 2014. P. 157.

<sup>150</sup> BETIOLI, 2015. P. 45.

Deve-se deixar claro que não se questiona a importância do princípio da autonomia à Bioética. Graças à valorização e ao respeito pela autonomia, foi possível reconhecer a capacidade e o direito da pessoa na participação ativa nas decisões que a afeta, conferindo novos poderes ao cidadão. Foi por meio do princípio da autonomia que a pessoa deixa de ser sujeito passivo, em que a autoridade de outros se abate, e passa a ser um parceiro dos processos em que é parte interessada<sup>151</sup>.

Porém, não se pode deixar de examinar a falácia na sua utilização maximalista. O enaltecimento da autonomia fez com que o respeito à individualidade fosse transformado em seu extremo oposto: um egoísmo acentuado, que obsta uma visão contextualizada e respeitosa ao coletivo e descarta questões referentes à exclusão social<sup>152</sup>. Explica, Daniel Romero Muñoz, que

Há um temor que a absolutização da autonomia individual gere um culto ao privatismo moral, um incentivo ao individualismo que seja insensível aos outros seres humanos, dificultando a existência de solidariedade entre as pessoas. Autonomia não significa individualismo, pois o homem vive em sociedade e a própria ética é um dos mecanismos de regulação das relações entre os seres humanos que visa garantir a coesão social e harmonizar interesses individuais e coletivos. A socialização do homem, desde a infância, lhe dá condicionantes morais, mas uma sociedade livre estimula que as autonomias individuais sejam desenvolvidas, que se possa escolher entre as diversas morais existentes em cada momento histórico vivido.

A autonomia não deve ser convertida em direito absoluto; seus limites devem ser dados pelo respeito à dignidade e à liberdade dos outros e da coletividade. A decisão ou ação de pessoa, mesmo que autônoma, que possa causar dano a outra(s) pessoa(s) ou à saúde pública poderá não ser validada eticamente.

[...] É necessário que os princípios defendidos estejam em conformidade com princípios mais amplos, que tendam a ser universalizáveis. Se a ética que defendemos fundamenta-se no indivíduo, sua liberdade deve ter como fronteiras a dignidade e a liberdade dos outros seres humanos<sup>153</sup>.

Explica-se, desta forma, a contradição que este abuso de princípios cria entre os ideais kantianos e o princípio da autonomia que se desenvolveu na Bioética Principlalista. Ora, se a Bioética absorve de Kant a perspectiva do ser humano racional e tem forte influência do pensamento kantiano sobre liberdade, respeito à

---

<sup>151</sup> NEVES, 2014. P. 156.

<sup>152</sup> GARRAFA, 2005. P. 127.

<sup>153</sup> MUÑOZ, Daniel Romero; FORTES, Paulo Antonio Carvalho. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. P. 60.

pessoa e autonomia<sup>154</sup>, não deveria haver uma sobreposição de benefícios individuais e individualismo sobre benefícios coletivos e solidariedade<sup>155</sup>.

Através dessa análise, percebe-se, também, uma ausência de multidisciplinaridade, pois a Bioética Principlista, dominante, não acompanhou noções críticas ao conceito de pessoa individualista, trazido pelo capitalismo.

Uma visão crítica sobre o individualismo se dá no âmbito dos Direitos Humanos, no século XX, em que se tem o surgimento e desenvolvimento de uma nova perspectiva sobre o conceito de pessoa, influenciado pela Filosofia e pelo pensamento existencialista,

Reagindo contra a crescente despersonalização do homem no mundo contemporâneo, como reflexo da mecanização e burocratização da vida em sociedade, a reflexão filosófica da primeira metade do século XX acentuou o caráter único e, por isso mesmo, inigualável e irreprodutível da personalidade individual. Confirmando a visão da filosofia estoica, reconheceu-se que a essência da personalidade humana não se confunde com a função ou papel que cada qual exerce na vida. A pessoa não é personagem. A chamada qualificação pessoal (estado civil, nacionalidade, profissão, domicílio) é mera exterioridade, que nada diz da essência própria do indivíduo. Cada qual possui uma identidade singular, inconfundível com a de outro qualquer. [...]"<sup>156</sup>.

Importante ressaltar que o destaque que se dá à individualidade da pessoa não pode ser confundido com individualismo exacerbado, aos moldes daquele observado na Bioética Principlista. O próprio pensamento kantiano, de acordo com Fábio Konder Comparato, converge perfeitamente a uma noção de pessoa humana que se aproxima à afirmação histórica dos Direitos Humanos, ao trazer em si a consideração tanto ao indivíduo quanto à coletividade.

[...] a ideia de que o princípio do tratamento da pessoa como um fim em si mesma implica não só o dever negativo de não prejudicar ninguém, mas também o dever positivo de obrar no sentido de favorecer a felicidade alheia constitui a melhor justificativa do reconhecimento, a par dos direitos e liberdades individuais, também dos direitos humanos à realização de políticas públicas de conteúdo econômico e social, tal como enunciados nos artigos XVIII a XXII da Declaração Universal dos Direitos Humanos<sup>157</sup>.

---

<sup>154</sup> BETIOLI, 2015. P. 49.

<sup>155</sup> GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (org.). **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola, 2004. P. 36.

<sup>156</sup> COMPARATO, 2010, p. 39.

<sup>157</sup> Ibid., p. 37.

Portanto, segundo Kant, se o fim natural de todos os homens é a realização de sua própria felicidade, não basta se guiar somente pela máxima meramente negativa de não prejudicar alguém. A ideia de tratar a humanidade como um fim em si implica o dever de favorecer, à medida do possível, o fim de outrem. Afinal, se uma pessoa é um fim em si mesma, necessário que os fins de outras pessoas sejam considerados também, por mim, como meus<sup>158</sup>.

A convergência entre Bioética e Direitos Humanos se justifica no fato de que a construção da Bioética, assim como a dos Direitos Humanos, é marcada por uma evolução histórica de esforços no sentido de evitar eventuais atrocidades e injustiças já cometidas<sup>159</sup>. Pode-se dizer que a Bioética surge como forma de fazer prevalecer os Direitos Humanos, acima de qualquer interesse científico. Sendo assim,

Nada justifica a exposição de qualquer ser humano a situações que possam configurar crueldade ou degradação. Este restabelecimento da preocupação ética no planejamento e desenvolvimento do experimento científico responde à urgência histórica de coibir os abusos cometidos pelos nazistas em nome da ciência<sup>160</sup>.

No mesmo sentido, Miguel Reale afirma que “a pessoa humana é a medida do valor referencial das ideologias e o seu processo ideológico coincide com o dos chamados direitos humanos, cujas políticas estatais a serem adotadas devem possibilitar a realização concomitante do bem individual e do bem comum”<sup>161</sup>. O valor da pessoa humana é central e medida de parâmetro para a valoração de outros valores<sup>162</sup>.

---

<sup>158</sup> COMPARATO, 2010, p. 35.

<sup>159</sup> MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de bioética e biodireito**. São Paulo: Atlas, 2010. P. 60.

<sup>160</sup> SILVA, 1998. P. 32.

<sup>161</sup> REALE, Miguel. O estado democrático de direito e o conflito das ideologias, 3. Ed., São Paulo: Saraiva, 2005, p.100.

<sup>162</sup> MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Direito das famílias: amor e bioética**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. P. 51.

### 3.4 A BIOÉTICA DO SÉCULO XXI E A DISCUSSÃO SOBRE MACRO PROBLEMAS BIOÉTICOS

Demonstrou-se que a maximização da autonomia é reflexo de um modelo econômico capitalista<sup>163</sup>, em que são exaltados o interesse próprio e a liberdade individual e vistos como desnecessários valores sociais quando não contribuem à eficiência econômica<sup>164</sup>.

Esse abuso do princípio da autonomia que se testemunha na Bioética Principlialista tem como consequência o prejuízo de uma análise contextualizada e multidisciplinar de problemas que exigem flexibilidade em hipóteses em que é necessária a adequação cultural. E mais, acaba por gerar uma Bioética incapaz de enfrentar macroproblemas bioéticos persistentes ou cotidianos encontrados em países caracterizados por alta exclusão social – a exemplo, países da América Latina, como o Brasil<sup>165</sup>.

De acordo com Volnei Garrafa, as abordagens Bioéticas tradicionais estão se demonstrando insuficientes diante de problemas em voga em países considerados subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. Desta forma,

Problemas persistentes constatados no cotidiano dos países periféricos – com a exclusão social e a concentração de poder; a globalização econômica internacional e a evasão dramática de divisas das nações mais pobres para os países centrais; a inacessibilidade dos grupos economicamente vulneráveis às conquistas do desenvolvimento científico e tecnológico; e a desigualdade do acesso das pessoas pobres aos bens de consumo básicos indispensáveis à sobrevivência humana com dignidade, entre outros aspectos – passaram a ser parte obrigatória da pauta dos pesquisadores que desejam trabalhar com uma bioética transformadora, comprometida e identificada com a realidade dos chamados países “em desenvolvimento”<sup>166</sup>.

Um agravante às desigualdades já existentes mencionadas é representado pelas incessantes descobertas na Biotecnologia voltada a humanos. Após o sequenciamento do genoma humano, técnicas como o diagnóstico genético trazem

---

<sup>163</sup> COMPARATO, 2010, p. 36.

<sup>164</sup> BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Educação para a cidadania em tempo de incertezas. In: PESSINI, Leocir; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (org.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010. P. 280.

<sup>165</sup> GARRAFA, 2005. P. 130.

<sup>166</sup> Ibid., p. 32.

um montante significativo de novas informações sobre a composição genética humana e, segundo Volnei Garrafa, a Bioética deve se debruçar sobre o rumo destas informações, chamadas de ‘grandes dados’, ou *big data*. A preocupação da Bioética em torno das novas tecnologias se justifica pela ameaça da criação de novas vulnerabilidades e acentuação daquelas já presentes, caso não haja um controle mínimo<sup>167</sup>.

Da necessidade de se valorizar os socioeconomicamente vulneráveis, deve-se discutir, na Bioética, meios de destacar o princípio da justiça, visto que representa uma saída para prezar pela equidade. Do doutrinamento de Guy Durand, ao discorrer sobre o papel da Bioética,

[...] diante das desigualdades sociais e econômicas, de fato existentes entre os homens, a única maneira de se estabelecer a justiça e a igualdade é providenciar para que as leis, as instituições e os serviços públicos sejam organizados, ainda que de maneira mínima, em benefício dos menos favorecidos (princípio da diferença), mesmo se for preciso proteger a igualdade de acesso a todos os serviços (igualdade de oportunidade)<sup>168</sup>.

Hoje, a Bioética se assume cada vez mais como uma ética cívica nas sociedades democráticas. Assim, há um desafio que consiste não só no sentido de continuar a representar os interesses da maioria de um grupo (cidadãos afetados pelos progressos biotecnológicos). É preciso, também, uma ampliação de perspectiva, para que possa comportar tanto o indivíduo e sua autonomia pessoal quanto o respeito às comunidades e todas as nações, desenvolvendo o sentido da justiça social e da solidariedade internacional<sup>169</sup>.

À medida em que se tem consciência deste panorama, torna-se imprescindível o reconhecimento de que é necessária uma discussão para fins de superação das teorias bioéticas tradicionais, seja pelo surgimento de novas perspectivas ou através da adaptação de algumas (como a Princípalista)<sup>170</sup>, para que, na Bioética, passem a ser mais valorizados temas constantemente desapreciados<sup>171</sup>.

---

<sup>167</sup> GARRAFA, Volnei. Na defesa dos “vulneráveis sociais”. **Sociedade Brasileira de Bioética**. Disponível em: <<https://www.sbbioetica.org.br/Noticia/498/Na-defesa-dos-vulneraveis-sociais>>. Acesso em: 20 fev. 2018.

<sup>168</sup> DURAND, Guy. A bioética: natureza, princípios, objetivos. São Paulo: Paulus, 1995. P. 53.

<sup>169</sup> NEVES, 2014. P. 144.

<sup>170</sup> GARRAFA, 2005. P. 130.

<sup>171</sup> Ibid., p. 127.



É neste sentido que se encaminham esforços para se fazer repercutir, em meio ao pensamento neoliberal capitalista, o princípio da justiça. Neste contexto, a teoria da justiça como equidade, idealizada por John Rawls (e com influência de Kant) tem grande repercussão atualmente. Segundo José Eduardo de Siqueira<sup>172</sup>,

Partindo do imperativo categórico da razão kantiana, Rawls estabelece uma teoria de justiça social que busca integrar as liberdades civis e políticas com os direitos econômicos, sociais e culturais. Transforma-se em modelo para os projetos social-democratas que passaram a imperar no mundo ocidental. Entre o liberalismo extremo e o socialismo ortodoxo propõe uma tese intermediária que denomina de justiça como equidade. Talvez seja a teoria que mais repercussões teve na sociedade ocidental moderna.

No entendimento de Rawls, eternizado no livro *The theory of justice*, de 1971, a justiça em uma sociedade somente poderá ser vista quando “todos os valores sociais – liberdade e oportunidades, ingressos e riquezas, assim como as bases sociais e o respeito a si mesmo – forem distribuídos de maneira igual, podendo haver uma distribuição desigual se fundamentada incorra em benefício a todos, sobretudo aos vulneráveis<sup>173</sup>.”

Um indicador da Bioética que se quer para o século XXI pode ser representado pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005. Na apresentação do documento, Volnei Garrafa afirma que “o teor da Declaração muda profundamente agenda da Bioética do Século XXI, democratizando-a e tornando-a mais aplicada e comprometida com as populações vulneráveis, as mais necessitadas”<sup>174</sup>. Neste contexto da Bioética, entende-se como grupos socioeconomicamente vulneráveis aqueles

mais desprovidos de recursos, têm menos alternativas de escolha em suas vidas, o que afeta o desenvolvimento de seu potencial de ampla autonomia mas não significa que devam ser vistos como pessoas que não podem decidir autonomamente<sup>175</sup>.

Assim, os socioeconomicamente vulneráveis devem ter participação nos debates bioéticos. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos não

---

<sup>172</sup> SIQUEIRA, 1998. P. 77.

<sup>173</sup> Ibid., p. 77.

<sup>174</sup> UNESCO, **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: < [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_univ\\_bioetica\\_dir\\_hum.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf) >. Acesso em: 12 ja. 2018.

<sup>175</sup> MUÑOZ, 1998. P. 60

deixa dúvidas de que tem como um de seus objetivos primordiais a promoção de diálogo multidisciplinar e pluralístico sobre questões Bioéticas, com a participação de toda a sociedade.

Assim, observa-se que a concepção atual de Bioética se aproxima daquele inicialmente idealizado por Potter, em valorização à interdisciplinaridade<sup>176,177</sup>.

A Bioética moderna almeja superar meros convencionalismos morais, sendo a interdisciplinaridade fator essencial. A razão ética, como a razão científica, aspira estabelecer leis universais – ainda que ciente desta dificuldade. Por isto, a discussão deve estar sempre aberta, em um processo de contínua revisão<sup>178</sup>.

As discussões bioéticas pertencem à sociedade, na sua pluralidade. Nesta seara, reafirma-se a natureza de Ética Aplicada da Bioética, em oposição à natureza deontológica.

As normas deontológicas são originadas a partir da discussão exclusiva de grupos profissionais – restringe-se ao domínio acadêmico-científico –, ainda que os efeitos das práticas discutidas afetem uma amostra maior de indivíduos, além daqueles que as discutem.

A formulação dos princípios de ação das éticas aplicadas, por outro lado, deve contar com a participação de todos os indivíduos potencialmente impactados pelas práticas. Assim, as éticas aplicadas possuem um sentido democrático, de essencial preservação<sup>179</sup>.

Não deveria ser diferente. A Bioética sempre se evidenciou como sendo de natureza democrática, pois surgiu no curso da democratização das sociedades, como extensão e especificação deste processo. Segundo Maria do Céu Patrão Neves, “a democracia é um traço identitário da Bioética, que deve ser preservada sob o risco da própria bioética soçobrar”<sup>180</sup>.

É esta a Bioética que se espera para o século XXI. Van R. Potter acreditava que o terceiro milênio seria palco ou de uma Bioética global ou de uma anarquia total: “o sistema educacional e o mundo da cultura, por um lado, e o sistema

---

<sup>176</sup> PELLEGRINO, Edmund D. **Origem e evolução da bioética**: uma visão pessoal. In: PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**, 8. Ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007. P. 54.

<sup>177</sup> NEVES, 2014. P. 150.

<sup>178</sup> BETIOLI, 2015. P. 39.

<sup>179</sup> NEVES, op. cit., p. 150.

<sup>180</sup> Ibid., p. 150.

econômico, por outro lado, são os dois pilares que determinarão a direção que a sociedade do futuro escolherá”<sup>181</sup>.

Com isto, Potter já previa o cenário atual, em que a pesquisa científica tende a ser moldada a partir de interesses privados e a Bioética não é discutida de forma ampla, mas somente entre grupos seletos que acabam por definir os direcionamentos da Biotecnologia, sem que sejam ponderados os riscos e benefícios à sociedade.

É preciso que haja uma Bioética democrática, livre de abusos de princípios, ciente e crítica ao contexto econômico em que se encontra e que considere as vulnerabilidades trazidas pela globalização. Desta forma, o debate sobre o rumo das Biotecnologias voltadas à seleção e alteração genética em humanos deve ter como norte a dignidade da pessoa humana, a fim de buscar os benefícios sociais que tais técnicas possibilitarão e, ao mesmo tempo, evitar erros cometidos em nome da eugenia no passado.

Para se realizar uma reflexão ética sobre as novas tecnologias de manipulação genética, passa-se a discutir o impacto social de tais técnicas.

---

<sup>181</sup> ZANELLA, 2016. P. 46.

#### 4 O RESSURGIMENTO DA EUGENIA?

A finalização do sequenciamento do genoma humano, em 2000, permitiu o desenvolvimento de diversas técnicas na Biomedicina que afetam a vida humana<sup>182</sup>. Essas novas descobertas na Genética dão, também, origem a novas perspectivas sobre a herança genética humana e geram uma preocupação sobre a possibilidade de volta da eugenia do século XX<sup>183</sup>.

São diversas as técnicas na Biotecnologia disponíveis ou que estão sendo desenvolvidas e são discutidas como possíveis formas de eugenia, como a reprodução assistida por doador, doação de óvulos, diagnóstico pré-natal, seleção prévia de embriões, clonagem e engenharia genética<sup>184</sup>.

Porém, para fins desta pesquisa, converge-se ao entendimento de Jürgen Habermas, que, ao discorrer sobre biotecnologias que suscitam a eugenia, afirma que

Somente a técnica genética que tem em vista a seleção e alteração das características, bem como a pesquisa necessária para tanto e destinada a terapias genéticas futuras (pesquisa essa que quase não permite uma diferenciação entre pesquisa fundamental e a aplicação médica) constituem uma nova espécie de desafios<sup>185</sup>.

Isto porque, segundo Habermas, as técnicas de alteração de características genéticas tornam disponível uma tradicional base física do que se entende como natureza humana<sup>186</sup>.

Norberto Bobbio expressa pensamento similar, ao declarar que “os efeitos cada vez mais traumáticos da pesquisa biológica, que permitirá a manipulação do patrimônio genético do indivíduo”<sup>187</sup>, são cada vez mais sentidos.

A preocupação de Bobbio se materializa à medida em que a rapidez e os baixos custos com que é possível obter, via Medicina clínica, um sequenciamento

<sup>182</sup> Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights. **International Bioethics Committee (IBC)**. Paris, 2 October 2015. P. 6. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258e.pdf>>. Acesso em: 29 jul. 2017.

<sup>183</sup> AGAR, Nicholas. **Liberal Eugenics**. Public Affairs Quarterly, vol. 12, n. 2, 1998. P. 137.

<sup>184</sup> LYNN, 2001. P. 245.

<sup>185</sup> HABERMAS, 2010. P. 39.

<sup>186</sup> Ibid., p. 39.

<sup>187</sup> BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Tradução Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992. P. 6.

completo do DNA de um ser vivo, a fim de verificar a presença de doenças genéticas, aumentam o medo de um retorno da eugenia<sup>188</sup>. Isto porque a rapidez e os baixos custos são facilitadores de acesso à sociedade, permitindo o exercício da autonomia, na escolha de se adotar procedimentos que possibilitam a obtenção de informação genética que pode ser direcionada de forma discriminatória.

As técnicas de seleção e alteração de características, ainda em desenvolvimento<sup>189</sup>, tornam cada vez mais próxima a possibilidade de se gerar um ser humano com características desejadas e descartar seres com traços indesejados.

Trata-se, portanto, de um cenário novo, em que informações genéticas, já de possível acesso com o diagnóstico genético, devem ter seus rumos discutidos no âmbito da Bioética<sup>190;191</sup>. Assim, no intuito de evitar que o conhecimento científico seja direcionado a resultados lamentáveis como aqueles que se viu em decorrência da eugenia do passado, é preciso realizar uma comparação entre as técnicas genéticas supramencionadas e a eugenia do século XX.

#### 4.1 IMPACTO DAS TÉCNICAS GENÉTICAS ATUAIS

A seleção e a alteração de características humanas, na Genética Molecular Moderna, são possibilidades que sucedem a realização de um diagnóstico genético. Este diagnóstico pode ser realizado em diversos momentos. Na reprodução humana assistida, pode ser feito tanto em gametas, antes da fecundação, quanto no embrião, antes da implantação. De forma independente da reprodução humana

---

<sup>188</sup> Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights. **International Bioethics Committee (IBC)**. Paris, 2 October 2015. P. 6. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258e.pdf>>. Acesso em: 29 jul. 2017.

<sup>189</sup> YEAGER, Austen. **The Ethics of CRISPR: Using Human Germline Gene Modification to Prevent Genetic Disease**. 2016. Disponível em: <<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-129820>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

<sup>190</sup> GARRAFA, Volnei. Na defesa dos vulneráveis sociais. **Sociedade Brasileira de Bioética**. Disponível em: <<https://www.sbbioetica.org.br/Noticia/498/Na-defesa-dos-vulneraveis-sociais>>. Acesso em: 13 fev. 2018.

<sup>191</sup> CASABONA, Carlos Maria Romeo. Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (org.). **La eugenesia hoy**. Granada: Comares, 1999. P. 4.

assistida, pode ser realizado no feto, antes da concepção, ou após a concepção, em recém-nascidos ou adultos<sup>192</sup>.

A partir do diagnóstico genético, o conhecimento da presença de anomalias genéticas em fetos já tem demonstrado impactos sociais. Na Dinamarca, onde o diagnóstico genético pré-natal é amplamente realizado, a descoberta de Síndrome de Down nos fetos resulta no aborto de 98% dos mesmos. Na França, a taxa é de 77%; nos Estados Unidos, de 67%; e na Islândia, chega a quase 100%, com relato de nascimento de apenas uma criança com Síndrome de Down por ano<sup>193</sup>. Por meio do diagnóstico genético, é possível, também, verificar a probabilidade do embrião ou feto possuir ou desenvolver doenças genéticas graves como fibrose cística, doença de Tay-Sachs e doença falciforme<sup>194</sup>.

Ressalta-se que este tipo de mudança social, como a diminuição do número de portadores de Síndrome de Down em um país, estão acontecendo com as possibilidades já disponíveis atualmente, ou seja, somente com o diagnóstico genético. No entanto, tecnologias de intervenção nos genes humanos, estão sendo desenvolvidas de modo a permitir não apenas a prevenção, mas o tratamento e talvez a erradicação de enfermidades hereditárias, bem como o aprimoramento de alguns traços biológicos<sup>195</sup>.

Uma das técnicas mais precisas de manipulação genética que está sendo desenvolvida é a Crispr-Cas9, que promete a remoção de genes indesejados e a substituição dos mesmos por genes desejados<sup>196</sup>.

Isso significa que, em um futuro não muito distante, possivelmente, doenças genéticas serão curadas em adultos e prevenidas em embriões e fetos (evitando o descarte daqueles apontados como portadores de anomalias ao promover a remoção de genes indesejados, criando seres modificados desde sua gênese).

Testes já foram realizados em humanos na China, em tentativa de tratamento de paciente com câncer agressivo<sup>197</sup>; em embriões, para tentar criar mutações

---

<sup>192</sup> FERBER, Sarah. **Bioethics in historical perspective**. London: Palgrave Macmillan, 2013, p. 97.

<sup>193</sup> SHERWOOD, Harriet. Down's syndrome test could see condition disappear. **The Guardian**. Disponível em: <https://www.theguardian.com/society/2018/jan/19/downs-syndrome-test-condition-disappear-c-of-e-warns>. Acesso em: 26 fev. 2018.

<sup>194</sup> NIERENBERG, Cari. Prenatal Genetic Screening Tests: Benefits & Risks. **Live Science**. Disponível em: <https://www.livescience.com/45949-prenatal-genetic-testing.html>. Acesso em: 02 mar 2018.

<sup>195</sup> CASABONA, 1999. P. 4.

<sup>196</sup> LEDFORD, Heidi. CRISPR fixes disease gene in viable human embryos. **Nature**. Disponível em: <https://www.nature.com/news/crispr-fixes-disease-gene-in-viable-human-embryos-1.22382>. Acesso em: 12 out. 2017.

imunes ao vírus HIV e para tentar modificar um gene responsável por uma doença sanguínea fatal<sup>198</sup>. Ainda não houve êxito, mas as tentativas não cessam. Procedimentos de testes clínicos utilizando a Crispr-Cas9 nos EUA e na Europa devem começar em 2018 e também se debruçam, por enquanto, somente a doenças mais raras e graves, mas é apenas uma questão de tempo para que sejam iniciadas pesquisas voltadas a doenças mais comuns<sup>199</sup> e para fins de aprimoramento<sup>200;201</sup>.

Para a abordagem que se pretende neste trabalho, o momento do diagnóstico genético não tem a mesma importância que a decisão de se realizar a alteração genética em si. A problemática sobre o momento da vida humana em que se realiza o procedimento atinge o cerne do debate sobre o *status* moral da vida humana pré-pessoal, que, como Habermas pondera, muitas vezes ofusca a diversidade de temas tangentes à pesquisa e técnica genética<sup>202</sup>.

À presente pesquisa, o momento da intervenção genética importa para conhecimento do impacto temporal que os efeitos da técnica podem trazer. Quando as modificações genéticas têm como objeto genes de células somáticas, ou seja, de embriões, fetos ou adultos, os resultados são observados somente no indivíduo que passou pelo procedimento<sup>203</sup>. Por outro lado, quando alterações são realizadas nas células reprodutivas, em gametas, tais modificações não se farão presentes somente no indivíduo gerado a partir daquele gameta, mas serão passadas às

---

<sup>197</sup> CYRANOSKI, David. CRISPR gene-editing tested in a person for the first time. **Nature**. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/crispr-gene-editing-tested-in-a-person-for-the-first-time-1.20988>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

<sup>198</sup> CALLAWAY, Ewen. **Nature**. Second Chinese team reports gene editing in human embryos. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/second-chinese-team-reports-gene-editing-in-human-embryos-1.19718>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

<sup>199</sup> MULLIN, Emily. CRISPR in 2018: Coming to a Human Near You. **MIT Technology Review**. Disponível em: <<https://www.technologyreview.com/s/609722/crispr-in-2018-coming-to-a-human-near-you/>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

<sup>200</sup> SCHAEFER, Owen. China may be the future of genetic enhancement. **BBC**. Disponível em: <<http://www.bbc.com/future/story/20160804-china-may-be-the-future-of-genetic-enhancement/>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

<sup>201</sup> HSU, Stephen. We Are Nowhere Close to the Limits of Athletic Performance: genetic engineering will bring us new Bolts and Shaqs. **Nautilus**. 17 de agosto de 2017. Disponível em: <<http://nautil.us/issue/51/limits/we-are-nowhere-close-to-the-limits-of-athletic-performance-rp?ref=hyper.com>>. Acesso em: 20 de agosto de 2017.

<sup>202</sup> HABERMAS, 2010. P. 2.

<sup>203</sup> NYS, Herman. **Terapia gênica humana**. In: CASABONA, Carlos María Romeo (organizador). Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002. P. 66.

gerações seguintes (considerando que este indivíduo venha a ter descendentes hereditários)<sup>204</sup>.

Daí surgem as premissas de que as novas tecnologias genéticas têm o potencial de modificar o curso de vida da humanidade, pois existe a possibilidade de se diminuir consideravelmente o número de pessoas afetadas pela doença que se trata. Aliás, as alterações na linhagem germinal não se restringem à eliminação de doenças, pois se estendem à viabilidade de uma melhoria genética germinal. Fabio Konder Comparato cita, a exemplo, “a criação de uma linhagem de homens e mulheres considerados mais belos, ou dotados de maior capacidade esportiva, ou com memória mais desenvolvida”<sup>205</sup>.

A intervenção na linha germinativa levaria à intervenção na evolução natural dos humanos. Não é por outro motivo a afirmação de Habermas de que “a técnica genética está deslocando a fronteira entre essa base natural indisponível e o ‘reino da liberdade’”<sup>206</sup>.

Mas, afinal, se é possível inserir as técnicas de engenharia genética em um contexto de liberdade e não coercitividade, existe mesmo uma relação com a eugenia tal como observada na história?

#### 4.2 É POSSÍVEL FALAR EM UMA NOVA EUGENIA?

Quando se tem conhecimento de que o melhoramento da genética humana – ora por eliminação de genes relacionados a doenças, ora por inserção de genes desejáveis<sup>207</sup> – se torna cada vez mais próximo da realidade, as preocupações com o ressurgimento de uma eugenia são compreensíveis<sup>208</sup>.

Porém, necessário que seja feita uma comparação da eugenia antiga com as possibilidades trazidas pelas biotecnologias humanas atuais, para que se possa

---

<sup>204</sup> HABERMAS, 2010. P. 30.

<sup>205</sup> COMPARATO, 2010, p. 46.

<sup>206</sup> HABERMAS, op. cit., p. 39.

<sup>207</sup> GYNGELL, Christopher; SELGELID; Michael J. **Twenty-first century eugenics**. In: FRANCIS, Leslie. *The Oxford Handbook of Reproductive Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2017. P. 141.

<sup>208</sup> YEAGER, Austen. **The Ethics of CRISPR: Using Human Germline Gene Modification to Prevent Genetic Disease**. 2016. Disponível em: <<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-129820>>. Acesso em: 12 jan. 2018.



analisar eventuais pontos convergentes e/ou divergentes que levem a uma conclusão sobre a existência ou não de um ressurgimento da eugenia<sup>209</sup>.

#### 4.2.1 Técnicas genéticas atuais e a eugenia do século XX

A fim de demonstrar diferenças e semelhanças entre a eugenia do passado e uma possível nova eugenia trazida pelos avanços biotecnológicos, escolheu-se, para fins didáticos da presente pesquisa, realizar o contraste entre estes dois cenários a partir de seus respectivos contextos socioculturais, as premissas, finalidades, métodos e fundamentos.

A eugenia que se desenvolveu no século XX teve como palco a ideologia da *Pax Britannica*, os ideais do livre comércio e a proposta do darwinismo. Estes elementos proporcionaram uma “supergeneralização social-darwinista de conhecimentos sobre a biologia”<sup>210</sup> – disseminou-se, entre britânicos, uma noção de superioridade de seus costumes, aliando-os a características genéticas, inclusive com fundamentos científicos forjados a fim de atender os fins almejados<sup>211</sup>.

O cenário atual, em que estão sendo desenvolvidas as pesquisas voltadas à manipulação da genética humana, tem como paradigma o neoliberalismo globalizado e caminha em direção a um “afrouxamento, que se fundamentou ao mesmo tempo na medicina e na economia, dos ‘grilhões sociomoraes’ do avanço biotécnico”<sup>212</sup>. Assim, conceitos bioéticos são desvalorizados em favor do desenvolvimento da ciência médica e do capitalismo.

Viu-se que a eugenia nasceu como uma proposta de se melhorar a hereditariedade na sociedade por meio de casamentos entre bem-nascidos, o que, na época, significava indivíduos com traços admiráveis e desejáveis, como inteligência e boas maneiras<sup>213</sup>.

Esta suposta melhora na hereditariedade seria tanto um estímulo à eliminação gradual, na sociedade, de traços indesejáveis – como deficiências

---

<sup>209</sup> BUCHANAN, 2009. P. 10.

<sup>210</sup> HABERMAS, 2010. P. 30.

<sup>211</sup> BUCHANAN, 2007. P. 23.

<sup>212</sup> HABERMAS, loc. cit.

<sup>213</sup> BUCHANAN, op. cit., p. 25.

mentais e físicas, doenças e comportamentos tidos como inadequados –, o que se entendia como eugenia negativa; como um incentivo ao cultivo de características desejáveis, que se denominou eugenia positiva<sup>214</sup>. À medida em que a eugenia foi propagada, o casamento deixou de ser o método predominante para a finalidade a ser alcançada e técnicas como a esterilização compulsória passaram a ser adotadas, em leis<sup>215</sup>.

A fundamentação para as práticas eugênicas também tomou proporções diversas quando se juntou a ideais de Jean-Baptiste Lamarck, fazendo com que fosse generalizada uma crença de determinismo genético, em que problemas sociais como a pobreza, a violência e a marginalidade tinham ligação direta com uma herança hereditária negativa, passível de eliminação<sup>216</sup>. Outra crença que reforçou a propagação da eugenia no século passado foi a de que a qualidade da herança genética da sociedade na época estava se deteriorando e temia-se uma degeneração social<sup>217</sup>.

Hoje, pode-se dizer que a motivação à realização de alterações genéticas tem menos proximidade a uma busca individual por saúde e beleza, “que se tornaram mercadorias, quantificadas pela capacidade econômica” de se adquiri-los. Essa ânsia pessoal tem seu lugar no contexto social, pois a perfeição, seja pela aparência ou pela ausência de doenças, se relaciona com uma noção hodierna de sucesso pessoal e profissional, ou seja, um *status* socioeconômico desejado, tão prezado no capitalismo<sup>218</sup> e cujo discurso é mais sedutor ainda.

Os métodos, fundamentos e paradigmas socioculturais da eugenia do século XX e das técnicas genéticas modernas podem ser divergentes, mas é inegável que suas premissas são similares. Da mesma forma que a eugenia, a genética moderna promove objetivos de melhoramento na qualidade genética – seja somente em um indivíduo ou em toda a sua linhagem genética –, com promessas de favorecimento de constituições genéticas ótimas (eugenia positiva) e a eliminação de defeitos genéticos das populações (eugenia negativa)<sup>219;220</sup>.

---

<sup>214</sup> GONÇALVES, Antonio Baptista. O racismo do cientista através da manipulação genética – o retorno da eugenia darwiniana. **Revista Síntese Direito de Família**, v.16, n.94. São Paulo: Síntese, 2016. P. 141.

<sup>215</sup> FERBER, 2013, p. 97.

<sup>216</sup> BUCHANAN, 2007. P. 25.

<sup>217</sup> Ibid., p. 25.

<sup>218</sup> DIWAN, 2015. P. 11.

<sup>219</sup> FERBER, 2013, p. 97.

<sup>220</sup> BETIOLI, 2015. P. 153.

Portanto, observa-se que o âmago da eugenia se mantém, sendo cabível afirmar que as técnicas genéticas atuais contemplam práticas eugênicas. Importa destacar que aspectos da eugenia, em si, não implicam em ideais negativos: o impulso eugênico, no sentido de buscar afastar doenças ou aprimorar a composição genética, nunca deixou a sociedade, mas tomou formas diversas após as atrocidades cometidas em seu nome<sup>221</sup>.

#### 4.2.2 A eugenia negativa e a eugenia positiva hoje

Conforme explanado, nem todos os ideais da eugenia são considerados eticamente incorretos, apesar de ter sido atribuída uma forte conotação negativa ao termo após as atrocidades cometidas no nazismo<sup>222</sup>. Devido à abrangência de métodos pelos quais se expressa e pela diversidade de motivos que podem fundamentá-la, é necessário que se saiba qual é a forma de eugenia que se refere quando a mesma está em discussão<sup>223</sup>.

Por este motivo, Habermas ressalta a necessidade de se distinguir formas de eugenia potencialmente prejudiciais daquelas benéficas e propõe que seja feita a partir da dicotomia de eugenia positiva e negativa. Em explicação didática, Habermas faz uma previsão de um possível cenário em que se fará necessária a distinção que propõe,

Um provável cenário do desenvolvimento de médio prazo poderia se apresentar da seguinte forma: na população, na esfera pública da política e na esfera parlamentar, impõe-se inicialmente a ideia de que o recurso ao diagnóstico genético de pré-implantação deve ser considerado por si só como moralmente admissível ou juridicamente aceitável, se sua aplicação for limitada a poucos e bem definidos casos de doenças hereditárias graves que não poderiam ser suportadas pela própria pessoa potencialmente em questão. Posteriormente, em virtude dos avanços biotécnicos e de êxitos na terapia genética, a permissão será estendida para intervenções genéticas em células somáticas (ou até em linhagens germinativas), a fim de prevenir essas doenças hereditárias e outras semelhantes. Com esse segundo passo, que não apenas não apresenta objeções às premissas da primeira decisão como é coerente com ela, surge a necessidade de separar essa

---

<sup>221</sup> COMFORT, 2012. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

<sup>222</sup> GYNGELL, 2017. P. 141.

<sup>223</sup> Ibid., p. 153.

eugenia “negativa” (como parece ser justificada) daquela “positiva” (inicialmente considerada injustificada)<sup>224</sup>.

Assim, Habermas defende que a eugenia é aceitável quando se apresenta sob forma de cura ou prevenção a doenças graves, o que justificaria mesmo uma intervenção na linha germinativa, modificando a composição genética de gerações futuras.

No entanto, reconhece-se que a linha entre a finalidade terapêutica e a finalidade de aprimoramento de algumas técnicas torna-se mais tênue, como em técnicas que podem alterar genes a fim de aumentar a imunidade a determinadas doenças.

É nessa área cinzenta, defende Habermas, que é ainda mais necessário ter critérios para estabelecer distinções: “justamente nas dimensões em que os limites são pouco definidos, precisamos traçar e impor fronteiras precisas”<sup>225</sup>. O critério em questão, para Habermas, consistiria em uma presunção de consentimento do indivíduo que tem a composição genética alterada, partindo-se da máxima de que uma doença grave, causadores de incapacidades físicas ou mentais, é sempre indesejável<sup>226</sup>. Desta forma, um questionamento sobre a faculdade de escolha do indivíduo seria superado pelo benefício de se evitar uma doença grave, assim como as mesmas já são tratadas atualmente. Em casos de doenças não graves ou meros aprimoramentos genéticos, a intervenção genética não poderia ser justificada, visto que não estaria óbvio seu benefício ao indivíduo geneticamente modificado.

Esta seria, portanto, uma sugestão de caminho a ser trilhado por uma eugenia aliada a reflexões ético-jurídicas, vez que a permissão estatal para a realização das práticas seria oriunda de discussões prévias sobre os benefícios e os riscos da eugenia à sociedade.

Porém, para uma vertente da nova eugenia, a autonomia de escolha do indivíduo é considerada demasiadamente limitada. Trata-se da eugenia liberal, que “não reconhece um limite entre intervenções terapêuticas e de aperfeiçoamento, mas deixa às preferências individuais dos integrantes do mercado a escolha dos objetivos relativos a intervenções que alteram características”<sup>227</sup>. Para a eugenia

---

<sup>224</sup> HABERMAS, 2010. P. 27.

<sup>225</sup> Ibid., p. 27.

<sup>226</sup> FOX, Dov. **The illiberality of liberal eugenics**. Journal compilation © 2007 Blackwell Publishing Ltd Ratio (new series) XX 1 March 2007. P. 12.

<sup>227</sup> HABERMAS, 2010. P. 27.

liberal, o distanciamento da coerção estatal que marcou a eugenia do século XX é levado a um extremo, sendo proposta uma liberdade total.

#### 4.2.3 A eugenia liberal

O espectro da eugenia antiga paira sobre o panorama atual, devido ao medo do retorno daquilo que, segundo Allen Buchanan, foi crucial ao fracasso da eugenia: a falta de justiça e a ausência de uma ética baseada em direitos<sup>228</sup>.

Estas características que marcaram a eugenia do século XX tomam forma na eugenia negativa extremada. Para Buchanan, os defensores desta forma de eugenia não levaram a justiça, enquanto princípio, a sério. Disso, decorreram os abusos de práticas coercitivas, em que Estados atropelaram direitos individuais e desprezaram totalmente a liberdade e a autonomia em prol de uma crença em um benefício a uma otimização da espécie.

Em suma, a eugenia do século XX sucumbiu devido ao abandono de uma ética baseada em leis e um favorecimento ao consequencialismo<sup>229</sup>. Depreende-se, assim, uma sugestão de que a eugenia poderia ter sucedido se tivesse sido acompanhada por leis éticas, afastando-se da coerção. É a partir deste pensamento que se sustenta a eugenia liberal.

A eugenia antiga contou com acadêmicos, profissionais da saúde e políticos – incluindo Theodore Roosevelt – publicamente defendendo a adoção generalizada de políticas eugênicas para o fim de uma série de problemas tanto de saúde quanto sociais (desde doenças graves até alcoolismo, à época associado a condições genéticas).

A eugenia liberal vai em sentido contrário e defende que somente os pais de uma criança a ser gerada devem ter o poder de decidir sobre a adoção de procedimentos eugênicos<sup>230;231</sup>. Tem-se, então, uma eugenia fortemente influenciada pelo neoliberalismo em que se insere, que valoriza a autonomia de

---

<sup>228</sup> BUCHANAN, 2007. P. 25.

<sup>229</sup> Ibid., p. 23.

<sup>230</sup> FOX, 2007. P. 3.

<sup>231</sup> SAVULESCU, J., & KAHANE, G. **The moral obligation to create children with the best chance of the best life.** *Bioethics*, 2009. P. 274.

escolha e é regida por leis de mercado. Com isso, observa-se a ruptura drástica com a eugenia tradicional, com o controle genético não mais emanando do Estado, mas provindo da escolha individual<sup>232</sup>.

Em suma, diante destas considerações, é possível caracterizar a eugenia liberal por meio de três elementos basilares: a voluntariedade, a individualidade e a neutralidade estatal.

As decisões devem ser voluntárias no sentido de que são livre de qualquer tipo de coerção, diferente da eugenia tradicional, em que as decisões vinham eivadas de influência estatal, segregação de gênero e leis que proibiam direito de decisão a determinados indivíduos.

A individualidade é expressa no sentido de que as decisões sobre alterações genéticas devem ser realizadas somente pela família que irá gerar o futuro indivíduo, ou seja, não há nenhuma forma de interferência governamental ou mesmo de especialistas. A individualidade também se refere ao ideal da decisão contemplar somente um indivíduo e não um grupo de pessoas.

Por último, a neutralidade do Estado não se refere apenas à ausência de coerção, mas também na não promoção estatal de qualquer política que estimule ou desestime a realização de alguma prática eugênica genética<sup>233</sup>.

A justificativa da eugenia liberal pode ser encontrada em dois ideais: no desdobramento de uma liberdade reprodutiva básica e por analogia a outras práticas já socialmente aceitas na educação de crianças.

A liberdade de reprodução se debruçaria sobre a liberdade que os genitores têm em escolher o que consideram melhor para seus filhos na criação dos mesmos, não cabendo ao Estado, mas somente aos pais, o poder de determinar as características com que a criança nascerá. Bastaria que houvesse uma comprovação de que eventuais gastos extras decorrentes da escolha feita pudessem ser cobertos pelos pais.

O outro argumento utilizado para justificar a eugenia liberal se refere principalmente à eugenia positiva, no sentido de alterar genes na tentativa de se aguçar sentidos ou aprimorar qualidades. Por analogia, defende-se a escolha na eugenia liberal ao entender-se que o aprimoramento de qualidades já é intentado

---

<sup>232</sup> NORDGREN, A. **Responsible Genetics**: The Moral Responsibility of Geneticists for the Consequences of Human Genetics Research. Dordrecht: Kluwer Academic, 2001, p. 75.

<sup>233</sup> FOX, 2007. P. 4.

pelos pais, ao estimular determinados comportamentos ou práticas, por meio de influências externas. Não haveria, portanto, diferença em se estimular traços desejáveis via engenharia genética<sup>234</sup>.

Vê-se que a teoria da eugenia liberal é construída em torno de esforços exaustivos em se afastar de características marcantes da eugenia tradicional. A negatividade da palavra eugenia leva alguns doutrinadores a justificarem que a adição do termo liberal traz uma amenização e transforma uma doutrina vil em outra moralmente aceitável<sup>235</sup>.

A tentativa de fuga do termo eugenia é tamanha que há proposições de mudança de nome da eugenia liberal para reprogenética. O conceito, no entanto, permanece o mesmo: o uso de informação genética e tecnologia para prevenir ou assegurar que uma criança nascerá com determinado gene, sendo a escolha de intervenção regida pela liberdade dos pais – que, de acordo com a reprogenética, estariam apenas em busca de proporcionar a seus filhos as melhores vantagens possíveis<sup>236</sup>.

Do fantasma da eugenia antiga, deve-se sim temer e refutar qualquer associação da nova eugenia (seja eugenia liberal ou reprogenética) à coerção estatal. Porém, mais que isso, deve-se afastar também as possibilidades de volta de um paradigma que associe características genéticas a *status* socioeconômicos.

#### 4.3 A EUGENIA LIBERAL DIANTE DA BIOÉTICA VOLTADA AO PRINCÍPIO DA JUSTIÇA

Conforme discutido no capítulo sobre Bioética, observa-se que a supervalorização do princípio da autonomia pode se dar em detrimento do princípio da justiça, que é o que parece ocorrer no contexto da eugenia liberal.

Nenhum dos pilares da eugenia liberal parece contemplar ou ao menos se aproximar de ideais de justiça. Pelo contrário, tem-se somente uma incansável ênfase e celebração da autonomia de escolha e na ausência de interferência estatal.

---

<sup>234</sup> FOX, 2007. P. 5.

<sup>235</sup> Ibid., p. 2.

<sup>236</sup> FERBER, 2013, p. 96.

Não há dúvidas de que, no âmbito da nova eugenia, a coerção estatal deva ser evitada e seja privilegiada a liberdade de autonomia. Porém, conforme entendimento de Buchanan, a coerção e a violação à autonomia individual somente ocorreram em decorrência da ausência de leis éticas. Desta forma, tem-se que a coerção foi resultado de leis discriminatórias, meros reflexos da discriminação latente na sociedade. Desta análise, extrai-se que, antes de combater a coerção a qualquer custo, como fazem os defensores da eugenia liberal, é imperativo que hajam esforços para o combate à discriminação<sup>237</sup>.

Em um cenário de eugenia liberal, a discriminação permanece, mas de maneira mais velada, característica que afasta discussões sobre as consequências que as escolhas individuais têm sobre a sociedade.

O sequenciamento do genoma humano trouxe um novo paradigma de associação de características humanas a correspondentes genéticos, em um perigo de determinismo genético<sup>238</sup>, não tão diferente do que ocorreu na eugenia tradicional.

A exemplo, o *Beijing Genomics Institute* (BGI), considerada maior instituição responsável pelo sequenciamento genético, localizado em Shenzhen, na China, iniciou, em agosto de 2012, um projeto que visa descobrir se a inteligência exacerbada é fruto de algum tipo de anomalia genética, partindo-se da premissa de que o contrário é verdadeiro, ou seja, há mutações genéticas capazes de diminuir a inteligência humana<sup>239</sup>.

Outro exemplo de manifestação de eugenia discriminatória possibilitada por meio do conhecimento do genoma humano. Conforme a renomada revista *Nature*, em junho de 2012, ganhou notoriedade o caso de um membro do parlamento da Hungria que solicitou a análise de seu genoma a fim de que fosse declarado que sua composição genética estava livre de relações com judeus. A empresa *Nagy Gén* concordou em realizar o procedimento e, então, emitir um certificado que, por si só, pode ser considerado antissemita. O Conselho de Pesquisa Médica da Hungria

---

<sup>237</sup> FOX, 2007. P. 22.

<sup>238</sup> RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. Revista de ciências sociais, no. 24 Abril de 2006 - p. 24/25

<sup>239</sup> YONG, Ed. **Chinese project probes the genetics of genius**. Nature. Vol. 497. 16 de maio de 2013. Nature Publishing Group. Nature News. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/chinese-project-probes-the-genetics-of-genius-1.12985>>. Acesso em: 20 de julho de 2017.



classificou o ato como profissionalmente errado, eticamente inaceitável e ilegal<sup>240</sup>. Procedimentos como este são dotados de autonomia e livres de coerção estatal, mas ainda assim, servem de apoio para a fomentação de um ódio étnico.

A eugenia liberal, ao levar em conta somente aspectos econômicos e individuais, faz com que técnicas genéticas, apesar de não serem discriminatórias *per se*, permitam a criação de cenários em que os impulsos eugênicos podem ser praticados pelos particulares sem reflexão prévia. Em princípio, não parece haver problema em se deixar a critério dos genitores a escolha de prosseguir ou não uma gravidez após, por exemplo, se ter a ciência de um diagnóstico genético positivo para Síndrome de Down. Porém, a situação problemática se dá quando se percebe que: (I) a informação disponibilizada aos genitores sobre a condição genética do embrião pode ser insuficiente; (II) pode-se haver coerção velada (não expressa, mas verbal) ao aborto, por parte de seguradoras que condicionam a cobertura apenas à gravidez de fetos sem supostas anomalias (III); e a diminuição do número de portadores de síndromes genéticas que não se configuram como doenças graves<sup>241</sup>.

Esquece-se que há pessoas com habilidades mentais ou motoras que vivem de forma completamente satisfatória – muitas vezes mais que pessoas livres de qualquer anomalia genética<sup>242</sup>.

Trata-se de um preconceito a presunção de que todas as anomalias genéticas geram sofrimento ao indivíduo portador e às pessoas ao seu redor, sendo que o advento de uma eugenia liberal pode fortalecer este entendimento distorcido quando não se há consentimento esclarecido.

Diante disto, imprescindível que as discussões no âmbito da eugenia estejam abertas para a inserção da justiça enquanto fator de ponderação, para que não se chegue a uma exacerbação incondicional da liberdade individual que possivelmente levará a contradições.

Peter Singer, defensor da eugenia liberal, reconhece que o maior problema advindo desta teoria seria o inevitável aumento de disparidades sócio-econômicas, à medida em que apenas detentores de maior poder econômico teriam acesso a

---

<sup>240</sup> ABBOTT, Alison. Genome test slammed for assessing 'racial purity'. Nature, vol. 486, 14 de junho de 2012. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/genome-test-slammed-for-assessing-racial-purity-1.10809>>. Acesso em: 20 de agosto de 2017. P. 167.

<sup>241</sup> MCCABE, Linda L.; MCCABE, Edward. Down syndrome: Coercion and eugenics. Genetics in medicine, vol.13, n.8, Agosto de 2011. Disponível em: <<http://www.nature.com/gim/journal/v13/n8/full/gim2011115a.html>> . p. 708/710.

<sup>242</sup> BUCHANAN, 2001, p. 83.

técnicas de aprimoramento humano. Não seria suficiente que houvesse igualdade de acesso – seria necessário que as técnicas fossem disponibilizadas a todos ou a ninguém. A disponibilidade a todos implicaria em assistência social aos economicamente vulneráveis; o impedimento, por sua vez, demandaria coerção<sup>243;244</sup>.

Sarah Ferber também aponta a acentuação de diferenças socioeconômicas e afirma que o neoliberalismo que rege a eugenia liberal obstará ações do governo no sentido de resolver a situação<sup>245</sup>.

No capítulo sobre Bioética deste trabalho, ressaltou-se a necessidade de se analisar as questões bioéticas atuais em um contexto mais abrangente, prezando pelos países periféricos, em que existem problemas persistentes como as disparidades socioeconômicas.

Observa-se, aqui, mais um exemplo que expõe a ausência da justiça no debate bioético da eugenia. Este acesso às técnicas genéticas, limitado a camadas mais abastadas, representa um risco em se prejudicar grupos já vulneráveis<sup>246</sup> e, ainda, é possível que seja criado mais um tipo de vulnerabilidade, composto por indivíduos que não passaram por procedimentos genéticos<sup>247</sup>. Ora, se uma das premissas do princípio da justiça é a igualdade de oportunidades a todos, tanto a cura e prevenção de doenças quanto o melhoramento genético devem ser disponibilizados a todos<sup>248</sup>.

Em um contexto de discrepância socioeconômica, na eventualidade das diferenças serem exacerbadas, o discurso de Direitos Humanos se torna ainda mais necessário, reforçando a necessidade da Bioética e sua multidisciplinaridade, que inegavelmente inclui o Direito<sup>249</sup>. De acordo com Carlos Maria Romeo Casabona:

A aproximação entre ética e direito é necessária à análise de questões suscitadas pelas ciências biomédicas. O debate social gerado em torno da genética humana não é patrimônio exclusivo nem de pesquisadores e operadores das ciências empíricas, nem de especialistas das ciências

---

<sup>243</sup> SINGER, Peter. The mixed blessing of genetic choice. 2006. Disponível em: < <https://www.project-syndicate.org/commentary/the-mixed-blessing-of-genetic-choice>>. Acesso em: 14 de setembro de 2016.

<sup>244</sup> FOX, 2007. P. 22.

<sup>245</sup> FERBER, 2013, p. 96.

<sup>246</sup> GARRAFA, 2004. P. 38.

<sup>247</sup> FOX, 2007. P. 22.

<sup>248</sup> BUCHANAN, 2009. P. 16.

<sup>249</sup> BUCHANAN, Allen. **Moral status and human enhancement**. Philosophy & Public Affairs 37, no. 4. New jersey: Wiley Periodicals, Inc, 2009. P. 355.

humanas e sociais. O debate, a discussão, cabem a toda sociedade, a seus membros. Por outro lado, [...] deve ser plural, buscando caminhos que integrem diferentes perspectivas ideológicas e culturais. Na medida do possível, há de ser paralelo às descobertas e anterior às decisões sobre suas aplicações; e, por último, há de ser transnacional e internacional, incentivando o encontro de diversas áreas econômicas, culturais e ideológicas presentes no mundo e harmonizando, desse modo, as legislações nacionais sobre a matéria<sup>250</sup>.

Esta multidisciplinaridade é fundamental para que se obtenha critérios e se opere com prudência as novas tecnologias genéticas, a fim de que sempre tenham como norte o valor da dignidade humana – tanto como indivíduos como enquanto espécie – , considerando a geração presente e também as futuras<sup>251</sup>.

Com a dignidade humana presente no debate da eugenia, pode-se evitar a falácia da tentação do determinismo genético e do reducionismo científico, que, conforme demonstrado, podem legitimar decisões discriminatórias. A dignidade é crucial para o entendimento de que a personalidade humana e a individualidade de cada ser humano não é resultado tão somente de componentes biológicos<sup>252</sup>.

Ainda assim, há posicionamentos que ignoram completamente a Bioética e sua relevância para o desenvolvimento e direcionamento de novas tecnologias. Steven Pinker, professor de psicologia em Harvard, é um dos defensores da pesquisa genética irrestrita e, em 2015, fez um apelo a bioeticistas, pedindo para que “saíam do caminho” das pesquisas de engenharia genética, principalmente em relação à técnica CRISPR<sup>253;254</sup>.

James Watson, já citado neste trabalho por ter sido um dos responsáveis por revelar o modelo em hélice do DNA humano, veio a público recentemente para em defesa da eugenia, afirmando-a como forma de corrigir a própria evolução. Revelou-se favorável à eugenia liberal ao declarar que os indivíduos devem direcionar sua própria evolução e não deixar que o Estado o faça. Porém, contraditoriamente, considerou que seria irresponsável não realizar essa correção quando se tem a

---

<sup>250</sup> CASABONA, Carlos Maria Romeo. Genética e direito. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética**. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002. P. 26.

<sup>251</sup> HOOF, Pedro Federico. **Bioética e direito?, ou bioética e biodireito?** In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Edições Loyola, 2004. P.500.

<sup>252</sup> CASABONA, op. cit., p. 26.

<sup>253</sup> PINKER, Steven. The moral imperative for bioethics. **The boston globe**. Disponível em: <<https://www.bostonglobe.com/opinion/2015/07/31/the-moral-imperative-for-bioethics/JmEkoyzITAu9oQV76JrK9N/story.html>>. Acesso em: 14 set. 2017.

<sup>254</sup> CAPLAN, Arthur. Get Out Of The Way Of Human Genetic Engineering? Unwise And Uncalled For. **Forbes**. Disponível em: <<https://www.forbes.com/sites/arthurcaplan/2016/06/07/get-out-of-the-way-of-human-genetic-engineering-unwise-and-uncalled-for/>>. Acesso em: 14 set. 2017.

oportunidade: “seria irresponsável ter uma criança não saudável quando se pode ter uma criança saudável”<sup>255</sup>.

O entendimento de que é irresponsável deixar que nasça uma criança com anomalias genéticas é discriminatório em si, pois implica no entendimento de que a vida destes indivíduos tem menos valor que a de outros considerados saudáveis. Ainda, Watson acaba em contradição ao incorrer em uma coerção moral, pois, se realmente defende uma eugenia liberal, que preza pela autonomia de escolha dos indivíduos, não deveria condenar aqueles que escolhem não tomar atitudes eugênicas em relação à criança a ser gerada.

É exatamente o pensamento de Steven Pinker e de Walton que se deve veemente refutar, pois bloqueiam qualquer tipo de diálogo ao apontar um extremismo motivado por um ideal de progresso que olvidam o princípio da justiça. Ora, Pinker sequer deseja a presença Bioética no desenvolvimento científico.

O posicionamento de Watson pode ser usado para retratar – e alertar – sobre um possível comportamento não tão distante, em que a liberdade de escolha da eugenia liberal é defendida, mas que, na prática se revela como velada discriminação genética a grupos vulneráveis, sob o perigo de se acentuar e perpetuar preconceitos socioeconômicos.

Neste contexto de risco de fragilização da Bioética é que se deve enaltecê-la, principalmente em países periféricos, lembrando sua evolução histórica, valorizando sua contribuição às discussões biomédicas e reafirmando sua necessidade na condução de novas descobertas tecnológicas que afetam a vida humana.

Conforme exposto neste trabalho, a Bioética que se quer não é aquela que propõe a simples aplicação automática dos princípios bioéticos, como o modelo da Bioética Principlista tradicional. Viu-se que este sistema é ineficaz a países periféricos, devendo ser negada a importação acrítica e descontextualizada de modelos bioéticos que não condizem a sociedades que enfrentam maiores problemas socioeconômicos<sup>256</sup>.

Isto não significa uma proposta de abandono dos princípios bioéticos por países pobres. Pelo contrário, a articulação de princípios mesmos é primordial para

---

<sup>255</sup> EUGENICS and bioethics, James Watson. **Cold Spring Harbor Laboratory**. Disponível em: <<https://www.dnalc.org/view/15472-Eugenics-and-bioethics-James-Watson.html>>. Acesso em: 02 mar. 2018.

<sup>256</sup> GARRAFA, 2005. P. 131.

que sejam pensados de maneira flexível, moldáveis à sociedade em que se inserem, sensíveis a seus contextos culturais, econômicos e políticos<sup>257</sup>. É este o sentido defendido por Volnei Garrafa, que afirma que,

para que a bioética venha a ter participação concreta na evolução dos processos societários, terá que haver uma transformação em seus rumos, mudando alguns de seus paradigmas e indo ao encontro de cada realidade. Para isso, é indispensável que se trabalhe na construção de uma visão macro da bioética, ampliada e concretamente comprometida com o social, mais crítica, politizada e interventiva, com o objetivo claro de diminuir as disparidades constatadas.<sup>258</sup>

O afastamento da Bioética das discussões sobre os rumos da Biotecnologia humana seria a infeliz concretização da anarquia total mencionada por Van R. Potter ao discorrer sobre a possibilidade de um século XXI em que se valoriza somente o sistema econômico.

Ao contrário de um cenário de caos, deve-se prezar por uma Bioética contextualizada, direcionando esforços no sentido de erradicar vulnerabilidades, principalmente nos países em que a eugenia liberal representa uma ameaça de acentuação de discriminações, em um retrocesso histórico. Não se deve temer a eugenia em si, visto que comporta práticas benéficas à saúde humana. Tampouco deve-se temer a Biotecnologia, pois é fonte de muito benefícios, mas necessário que, por ser uma ferramenta, deve ser “cuidadosamente examinada e utilizada à luz de valores humanos”<sup>259</sup>, devendo-se voltar a atenção às possibilidades de discriminação que porventura podem ver-se legitimadas sob o manto do conhecimento genético.

---

<sup>257</sup> BUCHANAN, 2009. P. 375.

<sup>258</sup> GARRAFA, 2005. P. 127.

<sup>259</sup> PESSINI, Leo. Bioética e o pós-humanismo. In: PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010. P. 239.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Depreende-se, por meio deste trabalho, que a utilização da genética para a eliminação de características indesejáveis e estímulo daquelas desejáveis denota uma busca da humanidade por uma melhora na sua composição genética, seja de maneira individual ou mesmo pensando em gerações futuras. É o que o historiador Nathaniel Comfort chama de impulso eugênico<sup>260</sup>, que qualifica como atemporal.

Dito isto, observa-se que é preciso desmistificar a eugenia enquanto teoria eivada de sentidos negativos, necessariamente maléfica à sociedade e moralmente inaceitável. Reconhece-se que Galton formulou a eugenia com pano de fundo discriminatório, mas importa notar que a teoria, em si, nunca deixou de fazer parte do cotidiano das sociedades ao se admitir a busca pela eliminação de doenças genéticas, por exemplo. Apesar de estar muito associada às atrocidades cometidas no nazismo e às políticas de esterilização compulsória (principalmente da Europa e dos EUA), deve-se entender que a discriminação e a coerção estatal não são qualidades inerentes da eugenia. Estas são características da sociedade, meros reflexos dos pensamentos discriminatórios cultivados nas sociedades ocidentais e que acabaram por definir os rumos da prática eugênica.

Não é por outro motivo que, por meio desta pesquisa, intentou-se demonstrar que a compreensão do contexto sociocultural é importante para se entender os motivos que levam uma sociedade a determinados rumos, como o que se sucedeu com a eugenia. Natural, portanto, que, para o debate sobre os rumos das novas tecnologias, considere-se determinante o reconhecimento do cenário atual de capitalismo globalizado, que dissemina um pensamento neoliberal.

Desta forma, a pesquisa demonstrou o impacto que o neoliberalismo teve sobre a Bioética ao fazer com que o princípio da autonomia fosse vangloriado e o princípio da justiça tivesse sua importância diminuída. Neste cenário, ao se analisar a relação entre as novas tecnologias de manipulação genética e seu uso na sociedade, contempla-se a alta possibilidade de se ter uma eugenia liberal, em que se propõe que a decisão de se adotar determinada técnica genética seja feita somente na esfera individual, no núcleo familiar, sem interferência do Estado.

---

<sup>260</sup> COMFORT, 2012. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

Porém, este trabalho expõe o desvio que se faz ao se evitar a coerção estatal e ignorar outros riscos que a eugenia liberal podem apresentar à sociedade. À medida em que a discussão é vista através de uma perspectiva que preze pelo princípio da justiça, percebe-se essencial que haja esforços no sentido de evitar que a liberdade individual represente um óbice à equidade social, de modo a realçar desequilíbrios sociais e econômicos.

Cediço que a eugenia liberal, ao defender que a disponibilidade das novas tecnologias seja regida pelas leis de mercado, restringe o acesso às novas tecnologias a apenas aqueles com condições econômicas privilegiadas. Inegável que isto caminha para uma acentuação de diferenças não apenas econômicas, mas sociais. Permitir que a eliminação de doenças e aprimoramento de características desejáveis seja privilégio de apenas alguns cria um risco de se ter um perigoso cenário em que diferenças socioeconômicas são diretamente relacionadas a traços genéticos<sup>261</sup> – pensamento este que se já vislumbrou no movimento eugênico.

Uma das lições que se tira da eugenia do século XX é a falácia de se intentar alcançar um aprimoramento genético quando não se tem conhecimento suficiente ou quando este é distorcido a fim de justificar pensamentos discriminatórios<sup>262;263</sup>.

Hoje, com a descoberta da estrutura do ADN (ácido desoxirribonucleico) por Watson e Crick, em 1953, revelou-se que cada ser humano carrega um patrimônio genético próprio e, salvo no caso de gêmeos homozigotos, um patrimônio genético único<sup>264</sup>. Isto fomenta um discurso crescente de determinismo genético, conforme demonstrado neste trabalho – vê-se, na atualidade, pesquisas que buscam verificar se há genes responsáveis por cada característica, seja inteligência, raça, doença, talento.

É neste panorama que o debate bioético deve se fazer presente. É através da Bioética que se pode discutir – de forma multidisciplinar e aberta à sociedade – os avanços na Biotecnologia, de forma a buscar um equilíbrio entre progresso científico e respeito à dignidade humana.

Este trabalho, portanto, intenta reforçar o papel do princípio bioético da justiça no que tange o debate em mãos, para que sirva como lembrete à humanidade de que um indivíduo não tem sua personalidade definida somente pelas influências não

---

<sup>261</sup> BUCHANAN, 2009. P. 23.

<sup>262</sup> GYNGELL, 2017. P. 154.

<sup>263</sup> BUCHANAN, 2007. P. 45.

<sup>264</sup> COMPARATO, 2010, p. 44.

genéticas<sup>265</sup> e que as diferenças genéticas não devem ser usadas em um sentido a implicar segregação de alguns e enaltecimento de outros.

A mencionada informação trazida pela descoberta do genoma humano, de que cada indivíduo carrega um patrimônio genético próprio, deve ser usada para reafirmar-se o caráter único e insubstituível de cada ser humano, reconhecer-se que é portador de um valor próprio e demonstrar-se que a dignidade da pessoa existe singularmente em todo indivíduo<sup>266</sup>.

---

<sup>265</sup> GYNGELL, 2017. P. 154.

<sup>266</sup> COMPARATO, 2010, p. 44.



## REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

- ABBOTT, Alison. Genome test slammed for assessing 'racial purity'. *Nature*, vol. 486, 2012. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/genome-test-slammed-for-assessing-racial-purity-1.10809>>. Acesso em: 20 de agosto de 2017.
- AGAR, Nicholas. **Liberal Eugenics**. *Public Affairs Quarterly*, vol. 12, n. 2, 1998.
- BASHFORD, Alison; LEVINE, Philippa. **The Oxford handbook of the history of eugenics**. Oxford: Oxford University Press, 2012.
- BARCIFICONTAINE, Christian de Paul de. Educação para a cidadania em tempo de incertezas. In: PESSINI, Leocir; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (org.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.
- BASTOS, Márcio Fabiano. Bioética personalista: respeito e dignidade da pessoa humana. In: SGANZERLA, Anor; SCHRAMM, Fermin Roland (orgs.). **Fundamentos da bioética**. Curitiba: CRV, 2016.
- BERT, Bernard; CULVER, Charles M.; CLOUSER, K. Danner. **Bioethics: A Return to Fundamentals**, 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2006.
- BETIOLI, Antonio Bento. **Bioética, a ética da vida**. 2. Ed. São Paulo: LTr, 2015.
- BUCHANAN, Allen. **From chance to choice: genetics and justice**. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
- BUCHANAN, Allen. **Institutions, Beliefs and Ethics: Eugenics as a Case Study**. *The Journal of Political Philosophy*: Vol. 15, n.1. Oxford: Blackwell Publishing, 2007.
- BUCHANAN, Allen. **Moral status and human enhancement**. *Philosophy & Public Affairs* 37, no. 4. New jersey: Wiley Periodicals, Inc, 2009.
- BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Tradução Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Campus, 1992.
- CALLAWAY, Ewen. **Nature**. Second Chinese team reports gene editing in human embryos. Disponível em: < <https://www.nature.com/news/second-chinese-team-reports-gene-editing-in-human-embryos-1.19718>>. Acesso em: 12 mar. 2018.
- CAPLAN, Arthur. Get Out Of The Way Of Human Genetic Engineering? Unwise And Uncalled For. **Forbes**. Disponível em: <<https://www.forbes.com/sites/arthurcaplan/2016/06/07/get-out-of-the-way-of-human-genetic-engineering-unwise-and-uncalled-for/>>. Acesso em: 14 set. 2017.

CAPLAN, Arthur; MCGEE, Glenn; MAGNUS, David. **What is immoral about eugenics?** BMJ Clinical Research, Volume 171, 1999.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. Genética e direito. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (Org.). **Biotecnologia, direito e bioética**. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002. P. 26.

CASABONA, Carlos Maria Romeo. Las prácticas eugenésicas: nuevas perspectivas. In: CASABONA, Carlos Maria Romeo (org.). **La eugenesia hoy**. Granada: Comares, 1999.

COHEN, Glenn. **What (if anything) is wrong with human enhancement?** Tulsa Law Review, 2014.

COMFORT, Nathaniel. **The Science of Human Perfection: How Genes Became the Heart of American Medicine**. Yale University Press, 2012. Paginação irregular em razão do aplicativo Kindle Cloud Reader.

COMPARATO, Fabio Konder. **A afirmação histórica dos direitos humanos**. São Paulo: Saraiva, 2010.

CONTI, Matilde Carone Slaibi. **Ética e direito na manipulação do genoma humano**. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

COSTA, Maria Natalina; ALVES, Fernando de Brito. Controlar a vida: ensaio sobre biopolítica e biodireito In: ALONSO, Ricardo Pinha; KAZMIERCZAK, Luiz Fernando (org.). **Estudo contemporâneos de bioética e biodireito**. 1. Ed. São Paulo: Letras Jurídicas, 2013.

COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel. Apresentando a bioética. COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

CYRANOSKI, David. CRISPR gene-editing tested in a person for the first time. **Nature**. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/crispr-gene-editing-tested-in-a-person-for-the-first-time-1.20988>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

DALL'AGNOL, Darlei. **Bioética**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005. DINIZ, Maria Helena. **O Estado Atual do Biodireito**. 8. ed. São Paulo: Saraiva, 2011.

DIWAN, Pietra. **Raça pura: uma história da eugenia no Brasil e no mundo**. 2. Ed. São Paulo: Contexto, 2015.

DURAND, Guy. **A bioética: natureza, princípios, objetivos**. São Paulo: Paulus, 1995.

- DURAND, Guy. **Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos**. São Paulo: Edições Loyola, 2007.
- DUSTER, Troy. **Eugenics: Ethical Issues**. Encyclopedia of Bioethics, v. 2, 3. ed. New York: Macmillan Reference, 2004.
- DWORKIN, Ronald. **Domínio da vida - aborto, eutanásia e liberdades individuais**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
- EUGENICS and bioethics, James Watson. **Cold Spring Harbor Laboratory**. Disponível em: <<https://www.dnalc.org/view/15472-Eugenics-and-bioethics-James-Watson.html>>. Acesso em: 02 mar. 2018.
- FERBER, Sarah. **Bioethics in historical perspective**. London: Palgrave Macmillan, 2013.
- FOX, Dov. **The illiberality of liberal eugenics**. Journal compilation © 2007 Blackwell Publishing Ltd Ratio (new series) XX 1 March 2007.
- GARRAFA, Volnei. **Da bioética de princípios a uma bioética interventiva**. Revista Bioética, vol. 13, nº1, 2005.
- GARRAFA, Volnei. Na defesa dos “vulneráveis sociais”. **Sociedade Brasileira de Bioética**. Disponível em: <<https://www.sbbioetica.org.br/Noticia/498/Na-defesa-dos-vulneraveis-sociais>>. Acesso em: 20 fev. 2018.
- GARRAFA, Volnei; PORTO, Dora. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (org.). **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.
- GARVER, Kenneth L.; GARVER, Bettylee. **The Human Genome Project and Eugenic Concerns**. The American Journal of Human Genetics n. 54, The American Society of Human Genetics, 1994.
- GONÇALVES, Antonio Baptista. O racismo do cientista através da manipulação genética – o retorno da eugenia darwiniana. **Revista Síntese Direito de Família**, v.16, n.94. São Paulo: Síntese, 2016.
- GYNGELL, Christopher; SELGELID; Michael J. **Twenty-first century eugenics**. In: FRANCIS, Leslie. The Oxford Handbook of Reproductive Ethics. Oxford: Oxford University Press, 2017.
- HABERMAS, Jurguen. **O futuro da natureza humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- HABERMAS, Jurguen. **A constelação pós nacional: ensaios políticos**. Tradução: Márcio Seligmann-Silva. São Paulo: Littera Mundi, 2001.

HARARI, Yuval Noah. **Sapiens** – uma breve história da humanidade. Tradução Janaína Marcoantonio. 1. Ed. Porto Alegre: L & PM, 2015.

HOOFF, Pedro Federico. **Bioética e direito?, ou bioética e biodireito?** In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo (org.). Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola, 2004. P.500.

HSU, Stephen. We Are Nowhere Close to the Limits of Athletic Performance: genetic engineering will bring us new Bolts and Shaqs. **Nautilus**. 17 de agosto de 2017. Disponível em: <<http://nautil.us/issue/51/limits/we-are-nowhere-close-to-the-limits-of-athletic-performance-rp?ref=hvper.com>>. Acesso em: 20 de agosto de 2017.

KEVLES, Daniel J. **Eugenics**: Historical Aspects. Encyclopedia of Bioethics, v. 2, 3. ed. New York: Macmillan Reference, 2004.

KUTUKDJIAN, Georges B. The Human Genome Project: citizenship and human rights In: GARRAFA, Volnei; PESSINI, Leo. **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Edições Loyola, 2003.

LEDFORD, Heidi. CRISPR fixes disease gene in viable human embryos. **Nature**. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/crispr-fixes-disease-gene-in-viable-human-embryos-1.22382>>. Acesso em: 12 out. 2017.

LYNN, Richard. **Eugenics**: a reassessment (Human Evolution, Behavior, and Intelligence). Westport: Praeger, 2001.

MACKELLAR, Calum; BECHTEL, Christopher. **The ethics of the new eugenics**. Oxford: Berghahn Books, 2014.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Curso de bioética e biodireito**. São Paulo: Atlas, 2010.

MALUF, Adriana Caldas do Rego Freitas Dabus. **Direito das famílias**: amor e bioética. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

MATTER, Gray. How eugenics is changing our understanding of race. **The New York Times**. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2018/03/23/opinion/sunday/genetics-race.html>>. Acesso em: 23 mar. 2018.

MCCABE, Linda L.; MCCABE, Edward. Down syndrome: Coercion and eugenics. Genetics in medicine, vol.13, n.8, Agosto de 2011. Disponível em: <<http://www.nature.com/gim/journal/v13/n8/full/gim2011115a.html>>.

- MOLLER, Letícia Ludwig. Esperança e responsabilidade: os rumos da bioética e do direito diante do progresso da ciência In: MARTINS-COSTA, Judith; MOLLER, Letícia Ludwig (org.). **Bioética e responsabilidade**. Rio de Janeiro: Forense, 2009.
- MUKHERJEE, Siddhartha. **O gene**: uma história íntima. Tradução: Laura Teixeira Motta. 1. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.
- MULLIN, Emily. CRISPR in 2018: Coming to a Human Near You. **MIT Technology Review**. Disponível em: <<https://www.technologyreview.com/s/609722/crispr-in-2018-coming-to-a-human-near-you/>>. Acesso em: 12 mar. 2018.
- MUÑOZ, Daniel Romero; FORTES, Paulo Antonio Carvalho. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
- NEVES, Maria do Céu Patrão. Bioética, biopolítica e a sociedade contemporânea. In: PORTO, Dora et al. (Org.). **Bioética**: saúde, pesquisa, educação. Brasília: Conselho Federal de Medicina / Sociedade Brasileira de Bioética, 2014.
- NIERENBERG, Cari. Prenatal Genetic Screening Tests: Benefits & Risks. **Live Science**. Disponível em: <<https://www.livescience.com/45949-prenatal-genetic-testing.html>>. Acesso em: 02 mar 2018.
- NORDGREN, A. **Responsible Genetics**: The Moral Responsibility of Geneticists for the Consequences of Human Genetics Research. Dordrecht: Kluwer Academic, 2001.
- NORRGARD, Karen. Human testing, the eugenics movement and IRBs. **Nature**. Disponível em: <<https://www.nature.com/scitable/topicpage/human-testing-the-eugenics-movement-and-irbs-724>>. Acesso em: 23 mar. 2018.
- NYS, Herman. **Terapia gênica humana**. In: CASABONA, Carlos María Romeo (organizador). Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002.
- OXFORD UNIVERSITY PRESS'S ACADEMIC INSIGHTS FOR THE THINKING WORLD. **An interview with I. Glenn Cohen on law and bioscience**. Disponível em: <<http://blog.oup.com/2014/03/i-glenn-cohen-journal-law-biosciences/>>. Acesso em: 02 dez. 2016.
- PELLEGRINO, Edmund D. **Origem e evolução da bioética**: uma visão pessoal. In: PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**, 8. Ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PESSINI, Leo. Bioética e o pós-humanismo. In: PESSINI, Leo; SIQUEIRA, José Eduardo de; HOSSNE, William Saad (orgs.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

PESSINI, Leo. BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética: do principialismo à busca de uma perspectiva latino-americana. Prefácio. In: CPSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de bioética**, 8. Ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PINKER, Steven. The moral imperative for bioethics. **The boston globe**. Disponível em: <<https://www.bostonglobe.com/opinion/2015/07/31/the-moral-imperative-for-bioethics/JmEkoyzITAu9oQV76JrK9N/story.html>>. Acesso em: 14 set. 2017.

RACHELS, James. **The elements of moral philosophy**, 4th ed. New York: McGraw Hill, 2003.

REALE, Miguel. O estado democrático de direito e o conflito das ideologias, 3. Ed., São Paulo: Saraiva, 2005.

Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights. **International Bioethics Committee (IBC)**. Paris, 2 October 2015. P. 6. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002332/233258e.pdf>>. Acesso em: 29 jul. 2017.

SAINI, Angela. Racism is creeping back into mainstream science – we have to stop it. **The Guardian**. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/commentisfree/2018/jan/22/eugenics-racism-mainstream-science>>. Acesso em: 23 mar. 2018.

SANDEL, Michael J. **Contra a perfeição: ética na era da engenharia genética**. Tradução Ana Carolina Mesquita. 1. Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SANTAYANA, George. **The Life of Reason**. Los Angeles: Library of Alexandria, 1932.

SAVULESCU, J., & KAHANE, G. **The moral obligation to create children with the best chance of the best life**. **Bioethics**, 2009.

SCHAEFER, Owen. China may be the future of genetic enhancement. **BBC**. Disponível em: <<http://www.bbc.com/future/story/20160804-china-may-be-the-future-of-genetic-enhancement/>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

SCHRAMM, Fermin Roland. **Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo: considerações atuais sobre biotecnologia e bioética.** Disponível em: <[www.octopus.furg.br/cibio/opi/eugenia.htm](http://www.octopus.furg.br/cibio/opi/eugenia.htm)>. Acesso em: 09 set. 2016.

SHERWOOD, Harriet. Down's syndrome test could see condition disappear. **The Guardian**. Disponível em: <https://www.theguardian.com/society/2018/jan/19/downs-syndrome-test-condition-disappear-c-of-e-warns>. Acesso em: 26 fev. 2018.

SILVA, Franklin Leopoldo. Da ética filosófica à ética em saúde. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

SINGER, Peter. The mixed blessing of genetic choice. 2006. Disponível em: <<https://www.project-syndicate.org/commentary/the-mixed-blessing-of-genetic-choice>>. Acesso em: 14 de setembro de 2016.

SIQUEIRA, José Eduardo de. O princípio da justiça. In: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; GARRAFA, Volnei; OSELKA, Gabriel (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

UNESCO, **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_univ\\_bioetica\\_dir\\_hum.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2018.

UNITED NATIONS. Report of the IBC on Updating Its Reflection on the Human Genome and Human Rights.

VILAÇA, Murilo Mariano. MARQUES, Maria Clara Dias. **Tratar, sim; melhorar, não?** Análise crítica da fronteira terapia/melhoramento. Brasília: Revista Bioética, v.23, n.2, 2015.

YEAGER, Austen. **The Ethics of CRISPR: Using Human Germline Gene Modification to Prevent Genetic Disease**. 2016. Disponível em: <<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-129820>>. Acesso em: 12 jan. 2018.

YONG, Ed. **Chinese project probes the genetics of genius**. Nature. Vol. 497. 16 de maio de 2013. Nature Publishing Group. Nature News. Disponível em: <<https://www.nature.com/news/chinese-project-probes-the-genetics-of-genius-1.12985>>. Acesso em: 20 de julho de 2017.

ZANELLA, Diego Carlos. Van Rensselaer Potter: fundamentos interdisciplinares da bioética. In: SGANZERLA, Anor; SCHRAMM, Fermin Roland (orgs.). **Fundamentos da bioética**. Curitiba: CRV, 2016.