

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Direito

**CONFLITOS FAMILIARES EM GENÉTICA HUMANA:
O profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não
saber**

André Rüger

Belo Horizonte

2007

André Rüger

**CONFLITOS FAMILIARES EM GENÉTICA HUMANA:
O profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não
saber**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Direito Privado.

Orientador: Prof. Dr. Walsir Edson Rodrigues Junior.

Belo Horizonte

2007

André Rüger

**CONFLITOS FAMILIARES EM GENÉTICA HUMANA:
O profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não
saber**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Direito Privado,

Belo Horizonte, 2007.

Dr. Walsir Edson Rodrigues Junior (Orientador) – PUC Minas

Dra. Maria de Fátima Freire de Sá – PUC Minas

Dr. Lúcio Antônio Chamon Junior - UNIFEMM

Aos meus pais, Heinz-Ulrich Ruger e Renata Ruger, por todo o apoio, carinho e incentivo, sem os quais essa importante etapa de minha vida nao teria sido possıvel.

AGRADECIMENTOS

A toda a equipe do NUPAD da Faculdade de Medicina da UFMG, em especial aos Profs. José Nélio Januário da Silva e Dora Méndez Del Castillo, pelo valioso suporte nas pesquisas e por partilhar comigo os dados e problemas que motivaram esse trabalho.

Ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Direito da PUC Minas, em especial aos professores Dra. Taisa Maria Macena de Lima, Dra. Maria de Fátima Freire de Sá, Dr. Alexandre Travessoni Gomes, Dra. Lusia Ribeiro Pereira, Dr. Márcio Antônio de Paiva, Dr. Adriano Stanley Rocha Souza, cujos ensinamentos em sala de aula e nas importantes contribuições para literatura jurídica constituíram importante base não só para essa dissertação, mas para minha formação jurídica e humana. Nosso breve período de convivência não foi empecilho para o desenvolvimento de um respeito, carinho e empatia que transcenderam o ambiente acadêmico.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Walsir Edson Rodrigues Junior, cujo brilhantismo, paciência, companheirismo e apoio permitiram superar muitas de minhas deficiências e limitações que certamente comprometeriam este trabalho.

Aos meus filhos Mayara Contocani Rüger e Pedro Andrade Rüger, pela carinhosa compreensão e resignação diante das escassas oportunidades de convivência, especialmente comprometidas pelo tempo despendido com o desenvolvimento dessa tarefa.

Ao meu amor, Luciane Hostalácio da Costa, pelo amparo e incentivo incondicional na condução dos trabalhos e por compartilhar comigo os momentos de angústia e ansiedade que antecederam o término dessa dissertação, tornando mais leve, alegre e prazerosa essa tarefa. Minha eterna gratidão, carinho e amor.

“Há metafísica bastante em não pensar em nada.”
Alberto Caeiro

RESUMO

Esta dissertação abordou o problema da descoberta fortuita de incompatibilidades genéticas entre membros de uma família, que ocorre de forma incidental, mas freqüente, em exames preditivos e em estudos de paternidade por meio de análise de DNA. Tendo como referência pesquisas sobre as tendências de conduta dos profissionais da genética humana em situações dessa natureza e propostas normativas para solução desse problema, o estudo buscou testar a coerência de tais orientações com a tônica contemporânea da relação médico-paciente. Várias questões foram abordadas: em primeiro lugar, tratou das mudanças que se operam na própria relação médico-paciente, palco do conflito ético-normativo no qual se desenvolve o problema. Em seguida, este estudo buscou testar em que medida os princípios de uma corrente bioética denominada *principlismo* poderiam funcionar como balizas normativas para a solução dos conflitos informacionais decorrentes do manejo das técnicas da Medicina Genética. Aproximações acerca do tratamento jurídico da família e da paternidade foram necessárias, uma vez que tais institutos não estão imunes a crise dos fundamentos que na contemporaneidade provoca o colapso das instituições. No âmbito individual, a genética humana reclamou, por sua repercussão jurídica, considerações acerca do chamado *direito de saber*. Na outra ponta, a necessidade de proteção da esfera íntima das pessoas e respeito a suas escolhas pessoais dentro do contexto informacional da genética humana exigiu um estudo acerca do *direito de não saber*. Nesse contexto, o consentimento informado, mecanismo de proteção da autonomia dos pacientes e pessoas afetadas pela atividade médica, revelou-se como único meio possível de respeito à dignidade humana no manejo das técnicas da medicina genética e na solução dos conflitos dela decorrentes.

Palavras-chave: relação médico-paciente, genética humana, incompatibilidades genéticas, exames preditivos, identidade pessoal, direito de saber, direito de não saber, consentimento informado, autonomia do paciente.

ABSTRACT

This work approached the problem of fortuitous discovery of genetic incompatibilities among family members, which occurs incidentally, but frequently, in predictive tests and paternity studies through DNA analysis. Having researched on the tendencies of the human genetic professionals' behaviors in situations of these nature and normative proposals for a solution of this problem as references, the study searched testing the coherence between these orientations and the contemporaneous patient-physician relationship. Several related questions were approached: at first, the research showed the changes occurred in the patient-physician relationship, the normative-ethical backstage in which the problem takes place. Next, this study tested at what extent the principles of a bioethics branch called "*principialism*" may function as normative orientations for the solution of informational conflicts caused by handling Genetics techniques. Approaches about the legal treatment of family and paternity were necessary, since these institutes are not immune to a crisis of fundamentals that provokes the institutes' collapses. In the individual scope, the human genetics claimed, as for its legal repercussion, considerations on the so-called *right to know*. On the other hand, the necessity of people's intimacy protection and respect to their personal choices within the informational human genetic context demanded a study on the *right of not to know*. In this context, the informed consent, a mechanism of protection of patients' autonomy and of affected persons by the medical activity, revealed as the only possible way of respect to the human dignity in the handling of genetic techniques and in solving the related conflicts.

Keywords: patient-physician relationship; human genetics; genetic incompatibilities; predictive tests; personal identity; *right to know*; *right not to know*; informed consent; patient's autonomy.

LISTA DE ABREVIATURAS

- al. - *alli*
- ampl. – ampliada
- art. – artigo
- atual. – atualizada
- Aufl. – *Auflage*
- aum. – aumentada
- aut. – autor(a)
- conf. - conferir
- coord. – coordenador(a)
- coords. – coordenadores
- Des. – Desembargador
- Desa. – Desembargadora
- ed. – edição, *edición*
- fasc. – fascículo
- neuberab. – *neuberarbeitete*
- org. – organizador
- orgs. – organizadores
- Rel. – relator
- Resp – recurso especial
- rev. – revisada
- vol. – volume

LISTA DE SIGLAS

- AABB – *American Association of Blood Banks*
- BGB - *Bürgerliches Gesetzbuch*
- BGB a.F - *Bürgerliches Gesetzbuch, alte Fassung*
- BGH – *Bundesgerichtshof*
- BverG – *Bundesverfassungsgericht*
- BvR – *Bundesverfassungsrechtsprechung*
- CDC – Código de Defesa do Consumidor
- CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
- CFM – Conselho Federal de Medicina
- CNS - Conselho Nacional de Saúde
- CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
- CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
- DJMG – Diário da Justiça de Minas Gerais
- DJSC – Diário da Justiça de Santa Catarina
- DJRS – Diário da Justiça do Rio Grande do Sul
- ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº 8.069/90
- ELSI – *Ethical, legal and social issues*
- e. V. – *eingetragener Verein*
- HGP – *Human Genome Project*
- GG – *Grundgesetz*
- GTG – *Gentechnikgesetz*
- GUMG - *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen*
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- ONU – Organização das Nações Unidas
- PD – *paternity discrepancy*
- PL – Projeto de Lei
- NUPAD – Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico
- RA – reprodução assistida
- STJ – Superior Tribunal de Justiça
- STF – Supremo Tribunal Federal
- TCLE – termo de consentimento livre e esclarecido

TJMG – Tribunal de Justiça de Minas Gerais

TJSC – Tribunal de Justiça de Santa Catarina

TJRS - Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul

TT – teste triplo, *triple test*

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a
Cultura

WHO – *World Health Organization*

FICHA CATALOGRÁFICA

R928c	<p>Rüger, André</p> <p>Conflitos familiares em genética humana: o profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não saber / André Rüger. Belo Horizonte, 2007. 220f.</p> <p>Orientador: Walsir Edson Rodrigues Junior Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. Bibliografia</p> <p>1. Médico e paciente. 2. Genética humana. 3. Paternidade. 4. Valor preditivo dos testes. 4. Direitos do paciente. 5. Revelação da verdade. 6. Ética médica. I. Rodrigues Junior, Walsir Edson. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.</p> <p>CDU: 347.632</p>
-------	---

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 A CRISE PARADIGMÁTICA DA CIÊNCIA CONTEMPORÂNEA E SEUS REFLEXOS SOCIAIS	18
2.1 A genética humana como um dos fatores da ruptura paradigmática da ciência	20
2.2 As aplicações da genética como fator de irrupção do conflito entre a identidade genética e o ordenamento familiar do sujeito.....	23
2.2.1 <i>Estudos sobre a incompatibilidade genética entre pais e filhos.....</i>	23
2.3 Tendências de conduta do geneticista em casos de descoberta de discrepância genética entre familiares.....	26
2.4. Os rumos da normatização da conduta do profissional da genética.....	30
2.5 Esboço das premissas para o debate sobre as conseqüências éticas das aplicações genéticas.....	32
3 OS EFEITOS DA GENÉTICA HUMANA SOBRE AS RELAÇÕES ENTRE MÉDICOS E PACIENTES.....	38
3.1 Modelos de relacionamento médico-paciente.....	38
3.1.1 <i>A relação médico-paciente sob o enfoque da distribuição da autoridade e poder.....</i>	39
3.1.2 <i>Modelos sociológicos de construção da relação médico-paciente.....</i>	42
3.2. Sobre o caráter singular da genética humana em face de outras especialidades médicas.....	45
3.3 Do monopólio das competências à responsabilidade.....	50
4 DA SOLUÇÃO ÉTICA PARA OS DILEMAS DA MEDICINA MODERNA À POLÊMICA DA NORMATIZAÇÃO.....	53
4.1 O choque entre correntes éticas distintas.....	53
4.2 A proposta principialista na busca de soluções para as questões éticas.....	58
4.2.1 <i>O princípio da autonomia.....</i>	60
4.2.2 <i>O princípio da beneficência.....</i>	62
4.2.3 <i>O princípio da não maleficência.....</i>	65
4.2.4 <i>O princípio da justiça.....</i>	65
4.3 Os princípios éticos do Projeto Genoma Humano.....	66
4.4 O modelo anglo-americano em contraposição ao modelo europeu de solução de conflitos éticos.....	68
4.5 Crítica ao principialismo.....	70
4.6 Rumo à normatização.....	72
4.6.1 <i>Problemas de uma normatização generalizável.....</i>	75
4.7 Direitos fundamentais como palco da discussão sobre os conflitos normativos na genética humana.....	77
5 SOBRE A CONFORMAÇÃO JURÍDICA DO ORDENAMENTO FAMILIAR.....	83

5.1 Os modelos familiares ao longo da história.....	84
5.1.1 <i>A família no Direito Romano</i>	85
5.1.2 <i>A concepção de família no Direito Canônico</i>	86
5.1.3 <i>A família no Estado Liberal e no Estado Social</i>	87
5.1.4 <i>A família na contemporaneidade</i>	88
5.2 A família no atual estágio legislativo brasileiro.....	89
5.3 Fundamentos e formas de estabelecimento da paternidade jurídica.....	91
5.3.1 <i>Presunções</i>	93
5.3.1.1 <i>A presunção "pater is est"</i>	95
5.3.1.2 <i>Presunção de paternidade nas técnicas de reprodução assistida</i>	96
5.3.1.2 <i>Presunção por negativa do suposto pai em submeter-se à perícia médica</i>	99
5.3.1.3 <i>A crise do sistema das presunções</i>	100
5.3.2 <i>Consangüinidade</i>	100
5.3.3 <i>Paternidade como ato de vontade</i>	104
5.3.4 <i>Paternidade socio-afetiva</i>	106
5.4 Conflitos entre filiação jurídica, biológica e sócio-afetiva.....	113
6 A ORIGEM GENÉTICA COMO DIMENSÃO DA IDENTIDADE PESSOAL.....	117
6.1 Sobre a identidade.....	117
6.2 A identidade pessoal no debate jurídico.....	118
6.3 A identidade pessoal em alguns ordenamentos jurídicos.....	120
6.4 A identidade genética como modo da identidade pessoal.....	122
6.4.1 <i>Direito ao conhecimento das próprias origens</i>	123
6.4.2 <i>O direito ao conhecimento das próprias origens em face das técnicas de reprodução assistida, adoção e partos anônimos</i>	128
7 SOBRE O DIREITO DE NÃO SABER.....	135
7.1 Aproximações e distinções e entre o direito de saber e o direito de não saber.....	138
7.2 Premissas do direito de não saber.....	140
7.3 A inserção do direito de não saber na ordem normativa internacional....	142
7.4 O direito de não saber frente a interesses de terceiros.....	145
8 A AUTONOMIA DO SUJEITO COMO BALIZA DA ATUAÇÃO MÉDICA.....	148
8.1 A autodeterminação do sujeito como baliza da pesquisa médica.....	149
8.2 O consentimento do paciente sob o prisma da deontologia médica.....	154
8.3 As repercussões da teoria contratual e da responsabilidade civil na atividade médica e na autodeterminação do paciente.....	159
8.3.1 <i>Limites de uma abordagem estritamente contratual da atividade médica</i>	163
8.4 O consentimento informado.....	164
8.4.1 <i>Natureza e finalidade do consentimento informado</i>	166
8.4.2 <i>Escopo e requisitos do consentimento informado</i>	169
8.4.2.1 <i>Informação</i>	170
8.4.2.2 <i>Competência</i>	173
8.4.2.3 <i>Voluntariedade</i>	176
8.4.3 <i>O consentimento informado em matéria genética</i>	178
8.4.4 <i>Consentimento informado em face de interesses e direitos de</i>	

<i>terceiros</i>	181
8.5 Críticas à idéia da autonomia do paciente.....	184
8.6 O problema da ausência do consentimento informado em situações de revelação fortuita de incompatibilidades genéticas intrafamiliares.....	188
9 CONCLUSÕES.....	199
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	203
ANEXO A – DER GLÄSERNE MENSCH.....	220

1 INTRODUÇÃO

Os avanços da medicina moderna e as suas novas fronteiras de atuação têm provocado uma série de situações inusitadas, aquecendo o debate acerca do papel do profissional de saúde, seus limites, deveres e formas de atuação.

Um campo da atividade médica especialmente sensível a irrupção de conflitos éticos é hoje a genética humana. A conclusão do mapeamento genético humano levada a cabo pelo Human Genome Projekt (HGP) desvelou importante faceta da estrutura interna do gênero humano, provocando reflexos diversos na própria autocompreensão da espécie. Os vultosos recursos empregados nessa colossal tarefa, possibilitados por uma inédita parceria entre o poder público e a iniciativa privada, visando tanto ao desenvolvimento científico quanto o emprego econômico de seus resultados, provocaram uma ansiedade geral em torno do que se convencionou a chamar *biopoder* (POGREBINSCHI, 2004; CUNHA, 2002).

O poder advindo do domínio da técnica ocasiona radicais transformações não apenas nas relações entre Estados, mas também nas relações intersubjetivas de modo geral. O deslocamento do eixo onde se assentam tais relações provoca não apenas uma ruptura de suas bases jurídicas, mas, muito mais do que isso, promove profundas mudanças na própria concepção de verdade (POGREBINSCHI, 2004, p. 185).

Nesse novo contexto, profissionais de saúde e pacientes são conjuntamente lançados num novo universo de ação, que se sustenta em bases obscuras e horizontes ainda nebulosos. Os resultados de tal fenômeno são incertezas tanto no campo do *agir*, quanto nos próprios rumos e objetivos da atividade médica. Os reflexos de tal fenômeno já se fazem presentes no cotidiano dos profissionais de saúde e tendem a tornar-se mais agudos com os avanços da medicina em geral, a popularização das diversas aplicações da genética humana e a ampliação de suas possibilidades de emprego.

A realização de exames genéticos tem apresentado dilemas éticos das mais variadas espécies, como possibilidade de discriminação, seja no seio da família, no ambiente de trabalho ou pela utilização indevida de dados genéticos por companhias de seguro, a possibilidade de eugenia e a manipulação genética, apenas para citar alguns.

Dentre tais questões que suscitam controvérsias e incertezas de natureza ética, está a descoberta fortuita da incompatibilidade genética entre membros de uma mesma família, o que aponta para uma inexistência de vínculo biológico entre pais e filhos, desconhecida de uns ou de ambos.

O maior foco de ocorrência de tais casos é, sem sombra de dúvidas, a aplicação de testes genéticos preditivos, pelos quais os participantes visam a obter informações acerca da probabilidade de ocorrência de doenças de origem familiar. A constatação da incompatibilidade genética entre pais e filhos, cuja participação conjunta em tais tipos de exame é condição de sua realização, já se tornou rotina nos centros médicos que oferecem tais serviços.

Se, por um lado, o risco da descoberta de incompatibilidade genética entre membros de uma mesma família é maior nos estudos familiares para doenças de origem genética, o mesmo não se encontra afastado em quaisquer outros tipos de exames genéticos que se realizam por meio de estudos comparativos de membros de um grupamento familiar.

Nas atividades desenvolvidas pelo NUPAD (Núcleo de Pesquisas em Apoio Diagnóstico)¹ da Faculdade de Medicina da UFMG, essa nova realidade já se faz presente. Tanto na condução de exames de paternidade por análise de DNA, quanto na realização de outros exames que se realizam por meio de estudos familiares, os reflexos indiretos de uma pesquisa genética suscitam, por vezes, dúvidas de natureza ética.

Uma hipótese especialmente sensível a problemas de tal ordem é o estudo para determinação de paternidade de pessoas falecidas. Nesses casos, o exame é feito mediante a reconstituição dos caracteres genéticos do suposto pai falecido, através do estudo comparativo de seus familiares próximos, como irmãos, pais e filhos. O envolvimento de terceiros no exame apresenta, por vezes, resultados inesperados, como a descoberta de discrepância entre os marcadores genéticos dos

¹ O NUPAD, que atualmente é um órgão complementar da Faculdade de Medicina da UFMG, foi criado em 1993 para a realização de atividades de pesquisa, extensão, ensino e prestação de serviços em áreas como triagem neonatal, Genética e Biologia Molecular. Em 1997 foi firmado um convênio com a Secretaria de Estado da Saúde, por força da Lei Estadual nº 12.460/97, regulamentada pelo Decreto 38.950/97, para a realização de perícias judiciais em casos de investigação de paternidade em que as partes sejam beneficiadas pela assistência judiciária. A oferta de perícias de paternidade custeadas pelo Poder Público para tais casos foi ampliada por meio de um convênio firmado com o Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais, em 1998.

familiares do suposto pai falecido que participaram do exame².

Exames de paternidade realizados pela comparação dos dados genéticos do chamado *trio básico* (com a presença da mãe, filho e suposto pai) também podem apresentar resultados inesperados. Embora raros, já foram registrados casos de descoberta de incompatibilidade genética entre mães e filhos, quando o objetivo do estudo era comprovar a paternidade³.

A solução para tais casos é sempre cercada de dúvidas e hesitações. Nos exames realizados no NUPAD por determinação judicial, em sede de prova pericial em processos de investigação de paternidade, a questão foi submetida aos juízes das respectivas causas. Não é de se admirar que as soluções apresentadas para cada caso fossem distintas. Alguns juízes determinavam que a revelação da incompatibilidade fosse incluída no laudo pericial, ao argumento de que a verdade deve sempre prevalecer. Outros, por sua vez, ao argumento de que tal fato não era objeto da perícia, determinavam que a descoberta fosse omitida.

Em meio a esse pântano de incertezas, o questionamento acerca da postura correta do profissional da saúde torna-se tormentoso. A busca de uma solução esbarra em diversas concepções valorativas distintas do que venha a ser família, identidade pessoal, deveres do profissional da saúde e do próprio sentido da atividade médica. Um questionamento mais profundo termina por tocar os próprios pilares da ciência moderna e seus rumos.

Sob esse pano de fundo, o profissional da saúde passa a ser ator de um processo de desconstrução e reconstrução de modelos familiares, da identidade humana e do próprio sentido do atendimento à saúde. Cada questionamento feito suscita inúmeros outros que têm repercussões tanto num nível filosófico quanto jurídico.

Com o intuito de lançar luz ao problema e acrescentar alguns elementos ao debate, o presente trabalho buscará, dentro de uma perspectiva hermenêutica, abordar diversos dos desdobramentos do problema. Se tal proposta peca por uma deficiência de sistematização rigorosa, ao menos servirá para trazer à consideração

² Estudos dessa natureza realizados no NUPAD da Faculdade de Medicina da UFMG indicaram que em pelo menos cinco casos, foram comprovadas discrepâncias genéticas entre familiares, principalmente entre irmãos do suposto pai falecido (informação verbal, obtida no Laboratório de Genética e Biologia Molecular do NUPAD em 12 dez. 2006).

³ Nos exames de paternidade realizados pelo NUPAD, ao menos 7 casos dessa natureza ocorreram até o presente momento (informação verbal, obtida no Laboratório de Genética e Biologia Molecular do NUPAD em 12 dez. 2006).

aspectos que não podem ser ignorados em qualquer discussão séria acerca do tema. Partindo da premissa de que não se pode estabelecer com segurança qualquer fundamento apodítico do agir sem apelo a uma metafísica que perde sua conexão com a realidade que pretende explicar ou justificar, a busca de uma orientação deve partir da ampliação do horizonte do debate.

Em primeiro lugar, é necessário ter em conta que a ciência moderna sofre na atualidade uma crise paradigmática cuja superação está longe de ser alcançada. Tal fenômeno tem enormes repercussões sobre o relacionamento de médicos e pacientes, por lançar os mesmos num novo espaço de ação, com fundamentos e objetivos ainda incertos. Nesse contexto, a genética humana adiciona novos componentes que devem ser considerados nessa relação. As informações genéticas podem ter profundas repercussões na vida do paciente, que ultrapassam o estrito objeto da atividade médica que as revela. Tais informações, potencialmente podem influenciar na autocompreensão do paciente, condicionando suas escolhas futuras e suas relações pessoais. Por sua vez, esses dados genéticos ultrapassam o âmbito de interesses do sujeito, uma vez que dizem respeito também aos caracteres de seus familiares ou às relações familiares, o que leva ao questionamento sobre a quem pertencem as informações genéticas.

A nova família que surge na contemporaneidade, salpicada por influxos de diversas matrizes herdadas da tradição, ainda não assimilou a fenda aberta pela transparência genética e, portanto, não se criaram ainda mecanismos para sua proteção. A ruptura atinge os próprios fundamentos do vínculo familiar, pelo choque decorrente da certeza da paternidade biológica em face de outros pilares sobre os quais se estabelecesse essa relação. Esse fenômeno, por um lado, torna incerta a definição de um fundamento único para a paternidade e, por outro, permite a eclosão de uma multiplicidade de situações jurídicas. Supondo que os familiares teriam interesses legítimos em participar dos estudos genéticos e de seus resultados, quem poderia ser considerado familiar do paciente ou titular de um direito a uma informação genética que ultrapassa o âmbito estritamente pessoal?

Por fim, o sujeito que busca o socorro da ciência para a compreensão de si mesmo, de uma posição de objeto da ação de um terceiro, submetido às suas escolhas, readquire, na atualidade, sua condição de autor de sua própria história. Como tal autonomia, no entanto, pode ser tecida ao fio de uma intersubjetividade compartilhada?

2 A CRISE PARADIGMÁTICA DA CIÊNCIA CONTEMPORÂNEA E SEUS REFLEXOS SOCIAIS

As perplexidades do mundo contemporâneo já se tornaram lugar comum e material fértil para diversas teorizações acerca da subsistência, transformação ou superação da modernidade. Os signos “pós-moderno” (SANTOS, 1989, p. 11), “segunda modernidade” ou “modernidade reflexiva” (BECK *in* MAY e HOLZINGER, 2003, p. 13) e “alta modernidade” (CHAMON JR., 2006) procuram explicar os horizontes de uma era que se torna cada vez mais difícil de entender, e apontam, de acordo com as respectivas concepções, para uma superação ou subsistência da modernidade. Têm, no entanto, em comum, a denúncia da insuficiência dos mecanismos herdados da tradição para a solução dos conflitos do mundo contemporâneo que aponta para uma crise de fundamentos, cuja superação ou não no próprio seio da modernidade torna-se polêmica. Vários fenômenos paralelos confluem na crise paradigmática da contemporaneidade, ao mesmo tempo em que tais fenômenos são, eles próprios, frutos do desenvolvimento da cultura ocidental.

A ciência moderna, em prol de uma pretensão de neutralidade que lhe conferisse validade universal, factível pelo distanciamento entre observador e objeto pesquisado, acabou por objetificar o mundo e o próprio homem, ao mesmo tempo em que os pôs a descoberto. De um modelo que visava à busca de um conhecimento objetivo, racional, e portanto, universalmente válido, a ciência passou a constituir um fim em si mesma, deixando de ser auto-reflexiva.

A ciência matemática da natureza é uma técnica maravilhosa que permite efetuar induções de uma fecundidade, de uma probabilidade, de uma precisão e de uma facilidade de cálculo, que antes sequer se teria podido suspeitar. Como criação (*Leistung*), é um triunfo do espírito humano. Mas naquilo que concerne à racionalidade de seus métodos e de suas teorias, é totalmente relativa. Já pressupõe uma disposição fundamental prévia que, em si mesma, carece por completo de uma racionalidade efetiva. À medida que se esquece, na temática científica do mundo circundante intuitivo, o fator meramente subjetivo, esquece-se também o próprio sujeito atuante, e o cientista não se torna tema de reflexão. (Com isso a racionalidade das ciências exatas permanece, sob este ponto de vista, na mesma racionalidade que ilustram as pirâmides egípcias). (HUSSERL, 1996, p. 80-81).

O resultado deste esquecimento, como aponta Morin (1999, p. 27), é que a verdade é atribuída não a uma totalidade, mas aos seus elementos. O mundo, sob tal enfoque, perde seu referencial ontológico, reduzindo-se aos meros enunciados deduzidos da experiência, mas que por redução declarativa dele se desconectam. A crise desse modelo vem à tona quando as conquistas de determinado ramo científico provocam uma reflexão acerca de seus usos e conseqüências, bem como rasgos profundos na própria autocompreensão humana e na própria idéia de ciência. A questão não é meramente epistemológica, zetética, mas toca nas próprias bases da indagação.

É preciso realizar o iluminismo do iluminismo, para usar os termos de Niklas Luhmann (*Der Aufklärung der Aufklärung*). Saber que nossa racionalidade é humana, sabê-la histórica, limitada, datada, ela própria uma construção social vinculada a determinadas tradições, práticas, vivências, a determinados interesses e necessidades, no mais das vezes naturalizados e apenas pressupostos. O positivismo, no afã de eliminar os mitos, dando curso ao projeto iluminista de iluminar as trevas, pretendendo que tudo fossem luzes, criou o maior dos mitos, o mito da ciência, do saber absoluto, como se fôssemos capazes de produzir algo eterno, imutável, perfeito, enfim, divino. Somos homens, datados, com o olhar datado, marcados por aquilo que vivemos. Só podemos ver o que a nossa sociedade permite que vejamos, o que nossa vida concreta permita que vejamos. Qualquer luz necessariamente projeta sombras. Se podemos ver muito bem alguns aspectos é porque outros restam ofuscados pelo brilho daqueles que enfocamos em destaque. Toda produção de conhecimento requer redução de complexidade e, nessa medida, produz igualmente desconhecimento. (CARVALHO NETTO, 2003, p. 92).

2.1 A genética humana como um dos fatores da ruptura paradigmática da ciência

Morin (1999, p. 26-27) ressalta que a dimensão das conquistas da genética, ao lado de outras, representa o que Kuhn (2000) chamou de *revolução científica*, ou *ciência revolucionária*, em contraposição a uma ciência normal, que se assenta sobre o arcabouço teórico herdado da tradição (KUHN, 2000, p. 29 e p. 77). Determinadas evoluções científicas são consideradas revolucionárias por transformar a noção de realidade, reclamando uma mudança de paradigmas, ou

seja, provocam uma ruptura com os próprios elementos basilares da estrutura do pensamento e seus fundamentos teóricos.

Dentre as chamadas *revoluções científicas*, na acepção cunhada por Kuhn (2000), destaca-se a genética humana, que traz novos elementos não só aos rumos da medicina moderna, mas ao próprio debate do que seja a natureza humana. Em entrevista ao CNN, Francis Collins (1999), diretor do *National Human Genome Research Institute*, do *National Institutes of Health*, órgão responsável pelo *Human Genome Project* (HGP), em termos grandiloqüentes e com certo ufanismo, destaca a importância do empreendimento:

Diria que o Projeto Humano de Genoma é provavelmente mais significativo que dividir o átomo ou ir à lua. Isso soa realmente audacioso, não é? [entrevistador ri] Mas penso que, se daqui a cem anos olharmos para trás, a história fará com que se concorde com essa conclusão. Esta é uma aventura dentro de nós mesmos, ler nosso próprio projeto técnico, as conseqüências disso para nossa capacidade de entender saúde e doença e toda uma variedade de outras questões relacionadas a humanidade são profundas, por isso eu não creio que seja grandioso ou exagerado reivindicar que isso é o mais significativo esforço científico organizado que a humanidade jamais empreendeu, que ninguém irá barrar. (COLLINS, 1999, tradução nossa)⁴.

A conclusão do mapeamento genético humano realizado pelo HGP, talvez por seu valor simbólico como marco científico, põe em evidência a faceta revolucionária desse avanço técnico. Embora não possa ser considerada uma “descoberta”, o projeto representou uma colossal associação entre o Poder Público, o corpo científico e o capital, que possibilitou a conjugação de esforços das mais diversas áreas, sobretudo a medicina e a informática. As aplicações da genômica na prática médica sofreram grande incremento na condução dos trabalhos realizados pelo HGP e as perspectivas que se descortinaram pela conclusão dos trabalhos do mapeamento genético humano são vastíssimas. Permitem emprego em distintas áreas, como na identificação humana, diagnóstico de doenças genéticas e determinação da paternidade. Os chamados *exames genéticos preditivos* consistem em aplicações da genética humana que abrem novas formas de diagnóstico,

⁴ I would say the Human Genome Project is probably more significant than splitting the atom or going to the moon. That sounds really audacious, doesn't it? [interviewer laughs] But I think history, when we look back in a hundred years, will agree with that conclusion. This is an adventure into ourselves, to read our own blueprint, the consequences of that, for our ability to understand health and disease, and a whole variety of other issues that relate to humanity are profound, so I don't think it's grandiose or overstated to claim this is the most significant organized scientific effort that humankind has ever mounted, bar none.

compreensão, prevenção e tratamento de doenças de origem familiar.

Por outro lado, a biologia molecular tem contribuído de maneira significativa para a compreensão de como nossos genes funcionam, quando normais e por que causam doenças quando alterados. Além disso, o diagnóstico molecular para um número crescente de patologias tem sido fantástico para evitar outros exames invasivos, identificar casais em risco e prevenir o nascimento de novos afetados (a partir do aconselhamento genético e do diagnóstico pré-natal). Entender como nossos genes funcionam é o primeiro passo para o tratamento dessas patologias. (ZATZ, 2002, p.86).

Outra aplicação da genética humana é a possibilidade de determinação da paternidade biológica. Estudos de paternidade por exame de DNA são na atualidade largamente utilizados em casos judiciais de investigação de paternidade (PENA, 1997). A confirmação ou exclusão da paternidade biológica ocorre pela comparação de caracteres genéticos do investigante, do investigado e da genitora do primeiro, ou apenas dos dois primeiros.

Se por um lado são inúmeras as perspectivas de aplicações possibilitadas pelo avanço técnico alcançado, menores não são as dúvidas e incertezas que tal conhecimento provoca.

As conseqüências da pesquisa genética humana têm, do ponto de vista epistêmico, uma dupla estrutura paradoxal: os métodos da genética humana conduzem a um *avanço do conhecimento* através da concomitante *produção da incerteza*. Por isso, constata-se explicitamente que na genética humana, como raramente ocorre em outro ramo das possibilidades médicas, riscos e chances se sobrepõem tão drasticamente. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 69, tradução nossa, grifos dos autores)⁵.

A utilização de exames genéticos acarreta graves implicações de natureza ética e jurídica. No caso dos exames genéticos preditivos, destaca-se a possibilidade de eugenia negativa, discriminação genética, sobretudo em casos de seguros de vida e restrições laborais (BULLÉ GOYRI, 1998). A questão da informação genética e o direito à intimidade, que há muito preocupam os pesquisadores, constitui hoje um dos temas centrais da discussão sobre as conseqüências da utilização em larga escala da genética:

⁵ Die Konsequenzen humangenetischer Forschung haben in epistemischer Hinsicht eine paradoxe Doppelstruktur: Humangenetische Methoden führen zu einer *Steigerung von Wissen* bei gleichzeitiger *Produktion von Ungewissheit*. Deshalb wird für die Humangenetik explizit konstatiert, dass sich wie in kaum einem anderen Bereich der medizinischen Möglichkeiten, Risiko und Chancen einander so "krass" gegenüber.

O que pela tecnologia genética, sob nova roupagem, apresentou-se como interrogação sobre os “homens de vidro”⁶ era até agora uma pergunta secundária. De fato surgem, com as possibilidades de desvendamento do genoma humano, perguntas totalmente novas sobre a proteção de dados, que têm significação elevada para as pessoas em questão. (WEICHERT, 2001)⁷

O cerne do problema reside na necessidade de harmonização entre a subjetividade e a intersubjetividade, que perde seus contornos nítidos quando a informação genética torna-se objeto do interesse de terceiros, alguns justificáveis, outros nem tanto.

2.2 As aplicações da genética como fator de irrupção do conflito entre a identidade genética e o ordenamento familiar do sujeito

Uma questão ética especialmente delicada, ao lado de tantas outras decorrentes das aplicações da genética, é a descoberta inesperada de incompatibilidade biológica entre membros de uma família constituída, que por vezes ocorre em estudos que visam ao diagnóstico e a uma possível orientação em caso de ocorrência ou propensão a doenças de origem familiar. Embora mais raros, tais fenômenos ocorrem também incidentalmente em casos de investigação de paternidade. Profissionais da genética relatam com freqüência dilemas decorrentes de tal fenômeno:

[...] O caso em particular que vocês lembram era o de uma moça cujo pai

⁶ O “homem de vidro” (*Der gläserne Mensch*) é um boneco fabricado em material transparente, desenvolvido pelo *Deutschen Hygiene-Museum* na década de 20 do século passado para estudos de Anatomia (vide Anexo A). Com a ascensão do nazismo, a figura passou a corporificar a pretensão de um ser humano “perfeito”, que correspondia ao ideal de “raça pura”, hodiernamente vestido de nova roupagem tecida aos fios das possibilidades eugênicas abertas pelas técnicas da medicina genética. Atualmente, a expressão “homem de vidro” (*gläserne Mensch*) é empregada de forma metafórica para denotar não só a transparência decorrente do desvendamento da constituição interna humana através da genética, mas também a perda da privacidade decorrente de inúmeros fenômenos do mundo contemporâneo, como sistemas informacionais, câmaras de filmagem em locais públicos, “Big Brothers”, rastreamento e fotografias por satélites e pelo uso de cartões de crédito, etc.

⁷ Die durch die Gentechnik in neuem Gewande auftretende Fragestellung nach dem gläsernen Menschen war bisher eher eine Nebenfrage. Tatsächlich eröffnen sich mit den Möglichkeiten der Entschlüsselung des menschlichen Genoms auch völlig neue Datenschutzfragen, die von hoher praktischer Bedeutung für die betroffenen Menschen sind.

tinha hemofilia, e ela estava grávida. Ela seria portadora dessa doença que, embora não se manifeste nas mulheres, lhe dava 50% de chances de ter um filho hemofílico. Portanto, ela já veio com o diagnóstico para o pré-natal. Quando foram feitos os exames, viu-se que o pai dela não era realmente o pai biológico. Ela não tinha risco nenhum, nem naquela gestação nem em nenhuma outra. Mas ela tinha o maior carinho por aquele pai e contar a verdade poderia significar desestruturar toda a família.

[...] Lembro de um outro caso, o de um casal que tinha uma criança com uma doença neuromuscular. O pai era apegadíssimo àquela criança e estava se sentindo culpado porque achava que tinha transmitido a mutação para o filho. Por meio do exame de DNA, descobriu-se que ele não era o pai. Aí vem aquela angústia: contamos ou não contamos? Relatei essa situação num congresso de bioética que só tinha advogados e eles me disseram, “olha, você pode ser processada nas duas situações, se contar ou não.” (ZATZ, 2005)

O emprego de exames genéticos de qualquer natureza põe em evidência um problema antigo: a distância existente entre a família institucional, idealizada, arquetípica e a família real, desvelando o abismo existente entre a família “pensada” e a família “vívda”.

2.2.1 Estudos sobre a incompatibilidade genética entre pais e filhos

O problema ético decorrente da descoberta fortuita de não paternidade torna-se mais grave em decorrência do significativo índice da chamada “discrepância de paternidade” (*paternity discrepancy – PD*) observável na população de forma geral em diversas pesquisas realizadas. Estudos que desconsideram diferenças regionais e culturais ou outros fatores que influenciam a taxa de incompatibilidade genética têm apontado um índice de incompatibilidade genética entre pais e filhos na população em geral da ordem de dez por cento:

Os índices de não paternidade nas sociedades humanas são freqüentemente citados como da ordem de 10% ou superior nas populações em geral (por exemplo Alfred, 2002; Cervino and Hill, 2000; Stewart 1989), embora seja pouco ou nenhum o suporte empírico para tais asserções (MacIntyre and Sooman, 1991). Baker and Bellis (1995) relatam uma média global de não-paternidade da ordem de 9% de uma amostra de dez estudos. (ANDERSON, 2006, p. 1, tradução nossa)⁸.

⁸ Nonpaternity rates in human societies are often cited as being 10% or greater in general populations (e.g., Alfred 2002; Cervino and Hill 2000; Stewart 1989), though little or no empirical support is generally provided for this assertion (MacIntyre and Sooman 1991). Baker and Bellis (1995) report a worldwide median nonpaternity rate of 9% from a sample of ten studies.

O mesmo índice é apontado por Zatz (2000), ao questionar o impacto da informação sobre a incompatibilidade genética entre pais e filhos:

Realmente, estudos populacionais estimam que a taxa de falsa paternidade seja da ordem de 10% e, conseqüentemente, um grande número de homens acredita erroneamente que é o pai biológico de seus filhos, a maioria sem nenhum questionamento. (ZATZ, 2000, p. 47).

O índice de não-paternidade biológica na população em geral, contudo, varia enormemente conforme a fonte e os critérios da pesquisa. Em um trabalho mais recente, Bellis e outros (2005, p. 749) constataram que de uma amostra de 35 estudos estatísticos sobre a não-paternidade biológica, os índices de exclusão variaram entre 0.8% a 30%. Isso sugere que o corrente índice de dez por cento de exclusão da paternidade biológica, freqüentemente mencionado por diversos autores, pode ser super ou subestimado, conforme o fator que leve pais e filhos à realização do exame genético.

Tais estudos não substituem levantamentos populacionais e tendem a exagerar ou subestimar os índice populacionais de discrepância de paternidade (PD - Paternity Discrepancy). Assim, os índices de PD em homens e mulheres podem ser superestimados quando a incerteza da paternidade é a motivação para o teste. Por outro lado, estimativas baseadas na medicina genética e outros estudos podem reduzir o índice de DP, uma vez que as pessoas podem recusar-se a participar de tais exames ou serem destes excluídas. (BELLIS, HUGHES e ASHTON, 2005, p. 750, tradução nossa)⁹.

No mencionado estudo realizado por Anderson (2006), concluiu-se que o índice de exclusão da paternidade biológica varia significativamente de acordo com a confiança que o pai deposita em sua progenitura. Em estudos onde o grau de confiança na paternidade é alto, o índice de incompatibilidade genética varia entre 1.9 e 3.9%.

Este levantamento das estimativas publicadas de não-paternidade sugere que para homens que têm alta confiança na paternidade, o índice de não paternidade encontra-se normalmente entre 1,9% (excluídos estudos com metodologia desconhecida) e 3,9% (se incluídos esses estudos). Estas cifras são significativamente menores que os "típicos" 10% ou mais, citados por diversos autores. (ANDERSON, 2006, p. 19, tradução nossa)¹⁰.

Na outra ponta, no entanto, quando o grau de confiança na paternidade é considerado baixo, o índice de exclusão é da ordem de 29,8% (ANDERSON, 2006,

⁹ Such studies are no substitute for population surveys and contain biases that either exaggerate or underestimate population levels of PD. Thus, PD estimates based on men or women seeking proof of paternity can overestimate levels of PD where paternal uncertainty was usually the motivation for testing. In contrast, estimates based on genetic health screening and other studies (where confirming paternity was not the objective) may underestimate PD as people can refuse to participate or are excluded.

¹⁰ This survey of published estimates of nonpaternity suggests that for men with high paternity confidence, nonpaternity rates are typically 1.9% (if we exclude studies of unknown methodology) to 3.9% (if we include such studies). These figures are dramatically less than the "typical" nonpaternity rate of 10% or higher cited by many authors.

p. 8), o que é significativamente maior do que os índices apontados em estudos genéricos que não consideram fatores pessoais da população em estudo¹¹.

Conjugando ambos os índices, ANDERSON (2006, p. 10) sustenta que o índice de exclusão de 10%, apontado por diversos estudos, só pode ser estendido para a população em geral caso 75% dos pais tenham confiança em sua paternidade biológica e 25% não tenham tal convicção.

Bellis, Hughes e Ashton (2005), contrariando estimativas feitas em 1995, também passaram a admitir que o índice de 10% de exclusão de paternidade é superestimado para grande parte das populações estudadas. Ao cotejarem pesquisas mais recentes, passaram a estimar o índice de DP para a população em geral em 4%. Todavia, tal índice ainda é alto considerando que gerações sucessivas compartilham o mesmo espaço social.

Quatro por cento de PD afetam muito mais do que uma em vinte e cinco famílias. Dada uma média de dois filhos por família, mais famílias serão afetadas dentro dos limites de uma única geração, apesar de ser provável que a PD seja reunida em alguns grupamentos familiares. Contudo, normalmente, muitas famílias têm três ou mais gerações vivas. Conseqüentemente, a proporção de famílias afetadas será aumentada quando outras relações mais distantes (como entre pais e avós) for considerada. (BELLIS, HUGHES e ASHTON, 2005, p. 751, tradução nossa)

¹²

Sejam quais forem as pesquisas ou os critérios levados em consideração, o fato é que mesmo as projeções mais modestas apontam para um alto índice de exclusão, que deve ser devidamente considerado pelos geneticistas na realização de estudos genéticos diversos que impliquem comparação genética entre familiares.

2.3 Tendências de conduta do geneticista em casos de descoberta de discrepância genética entre familiares

¹¹ Um índice distinto é apontado por PERSON (2005, p. 3) que, ao questionar o índice geral de 28% de exclusão de paternidade apontado pela AABB (American Association of Blood Banks), conclui ser da ordem de 10% o índice de exclusão de paternidade biológica em casos nos quais os pais fariam exames genéticos sem a participação da mãe da criança.

¹² A 4% PD would affect far more than 1 in 25 families. Given an average of two children per family, more families will be affected within just a single generation; although it is probable that PD will cluster in some family groups. Typically however, many families have three or more living generations. Consequently, the proportion of families affected will increase further when other relationships (for example, between parents and grandparents) are also considered.

Como consequência imediata da descoberta fortuita de incompatibilidade genética familiar, o pesquisador vê-se envolto num dilema do qual não se pode esquivar. Surgem para este duas possibilidades possíveis de conduta, que terão ampla repercussão na vida e história do indivíduo, mas que são mutuamente excludentes: a revelação do fato ao(s) interessado(s) (conduta positiva) ou o silêncio sobre a descoberta (conduta negativa).

Até onde vai nosso direito de interferir? Se for descoberto, por acaso, uma falsa paternidade, no caso de um casal que procura o aconselhamento genético porque teve uma criança afetada, devemos contar? Quando contar? Podemos negar a fazer um teste genético? O princípio da confidencialidade, que é uma das regras do aconselhamento genético, protege quem? (ZATZ, 2002, p. 95).

Do avanço da pesquisa genética e suas aplicações não deflui apenas incertezas técnicas, mas incertezas deontológicas. “De mais conhecimento científico decorre muitas vezes não mais certeza, mas muito mais um aumento da *hesitação cognitiva* e da *incerteza normativa*” (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 13, tradução nossa¹³, grifos dos autores).

Em princípio, existem suficientes fundamentos morais e justificativas jurídicas para fundamentar a tomada de uma ou outra posição. Para tanto basta ao pesquisador sustentar sua escolha no direito à informação, no dever de sigilo, na proteção à família, na autonomia do paciente, no dever de proteção, o que possibilitaria múltiplas e antagônicas soluções, ao sabor do fundamento eleito. A conduta correta a ser tomada, dessa forma, corre o risco de ser determinada por um prejulgamento valorativo de seus fundamentos e consequências por parte do detentor da decisão, que nem sempre correspondem às concepções desenvolvidas pelas pessoas afetadas. A solução não pode decorrer de simples regras, morais ou jurídicas, mas de princípio.

O pesquisador genético, que tinha a sua frente apenas uma amostra celular, passa a ser um dos atores do processo de desconstrução e reconstrução do paradigma familiar e da idéia que o sujeito faz de si mesmo. Resta impossível ao profissional da área genética reduzir o indivíduo a um simples objeto de pesquisa ou de sua atuação profissional, o que acarretaria na reificação do humano. Nesse

¹³ Mehr wissenschaftliches Wissen führt danach oftmals nicht zu mehr Sicherheit, sondern vielmehr zu einer Zunahme an *kognitiver Ungewißheit* und *normativer Unsicherheit*.

ponto, critérios puramente científicos não são de grande valia, pois apontam para múltiplas soluções.

Salzano e Shüler-Faccini (2002) realizaram interessante pesquisa acerca da opinião de pesquisadores na área genética sobre qual conduta é a correta em face de diversas situações conflituosas. O resultado, como era de se esperar, mostra uma grande discrepância entre a postura dos diversos profissionais entrevistados frente à questão da revelação de não-paternidade biológica, mas demonstra uma certa tendência em revelar somente à mãe informações sobre a exclusão fortuita de paternidade.

TABELA 1
Informação sobre não-paternidade

Situação e curso da ação	Porcentagem que concorda
1. Quais são as responsabilidades morais do geneticista em casos de não-paternidade?	
1.1. Avisar a mãe de maneira privada, previamente, que o teste evidenciará a não-paternidade, dando-lhe a opção de interrompê-lo	64
1.2. Avisar ao casal, previamente, que os testes revelarão não-paternidade	44
1.3. Solicitar um acordo pré-teste sobre quem deverá ser notificado em caso de não-paternidade	17
1.4. Informar os resultados do teste somente para a mãe	58
1.5. Solicitar fortemente que ela informe a seu companheiro, oferecendo suporte de aconselhamento se necessário	45
1.6. Solicitar fortemente que ela informe o resultado ao pai biológico	32
1.7. Solicitar fortemente que ela informe a respeito a seu(sua) filho(a) quando este(a) completar 18 anos	17
1.8. Informar ao companheiro se a mãe não o fizer	4
2. Quem deverá, em última instância, decidir o que fazer com a informação sobre não-paternidade?	
2.1. O geneticista ou aconselhador genético	11
2.2. Somente a mãe	82
2.3. O terapeuta da família	6
2.4. O médico da família	1
3. Se o parceiro da mulher vier vê-lo de maneira privada, você lhe informaria sobre os resultados do teste?	
Respostas positivas	15

Fonte: Salzano e Faccini (2002, p. 23).

A mesma tendência à não revelação ao casal sobre eventual discrepância entre os caracteres genéticos do pai e do filho, mas tão somente à mãe da criança, também é verificada em pesquisas realizadas com geneticistas estrangeiros.

Uma pesquisa feita na Grã-bretanha com 500 geneticistas humanos e uma segunda dirigida a 1000 colegas estadunidenses no início dos anos 90 comprovaram que 96 a 98,5 por cento dos interrogados não revelariam ao casal a constatação de uma falsa paternidade, mas 80 por cento, no

entanto, falariam a respeito disso com a mãe da criança. (SIGMUND-SCHULZE, 2001, tradução nossa)¹⁴.

A preocupação em não causar danos e respeitar a privacidade alheia é o fundamento de tal postura, que também é sugerida por outros estudiosos, embora com certo grau de reserva.

Uma outra questão bastante discutível é a da exclusão fortuita da paternidade de alguém numa investigação feita com outros objetivos. Nesse caso, parece que a postura ética mais adequada é a de silenciar a respeito de uma informação não solicitada, priorizando-se, assim, o direito de privacidade da informação genética da mulher. A preocupação de não causar dano também deve conduzir ao silêncio a respeito de um diagnóstico preditivo de uma doença grave para a qual ainda não existe tratamento. Essa postura ética parece ser a mais adequada, pois a informação ao paciente poderá gerar danos psicológicos e estigmatização, sem trazer qualquer benefício médico. (BEIGUELMAN, 1997).

O que se verifica na atualidade é que, embora o problema já tenha sido identificado por vários profissionais da genética e componha, em muitos casos, a própria rotina dessa atividade médica, cada profissional tende a solucionar a questão de acordo com suas escolhas e valores pessoais, ainda que sujeitas a dúvidas e hesitações.

Brinkmann (2001), sustentando que o dever de informar sobre a discrepância genética depende do grau de relevância que tal informação tem para a vida futura dos envolvidos, reconhece a necessidade de discussão sobre o tema:

Brinkmann também condiciona a solução do dilema ao quanto é relevante essa delicada informação para a vida futura ou planejamento familiar do casal ou dos envolvidos. "Vejo aqui, todavia, necessidade de discussão", diz o jurista para a *Ärzte Zeitung*. "Todos nós conhecemos esses problemas, mas cada um soluciona-os de alguma forma por si mesmo" (SIGMUND-SCHULZE, 2001)¹⁵

Seguindo a mesma orientação, Zatz (2005) condiciona a revelação da informação à relação que tal fato tem com o objeto da consulta: "[...] Se aquilo não

¹⁴ So haben eine Umfrage in Großbritannien unter 500 Humangenetikern und eine zweite unter 1000 US-Kollegen Anfang der 90er Jahre ergeben, daß 96 bis 98,5 Prozent der Befragten das Paar über die falsche Vaterschaftsangabe nicht aufklären würden, 80 Prozent würden aber mit der Mutter des Kindes darüber sprechen.

¹⁵ Auch Brinkmann würde die Lösung des Dilemmas davon abhängig machen, wie relevant die heikle Information für die künftige Lebens- und Familienplanung beider oder eines Beteiligten ist. "Hier sehe ich allerdings Diskussionsbedarf", so der Forensiker zur *Ärzte Zeitung*. "Wir alle kennen solche Probleme, aber jeder löst sie irgendwie für sich allein."

vai interferir no aconselhamento genético, não temos nada a ver com isso. Se interfere, aí temos que discutir.[...]”.

2.4. Os rumos da normatização da conduta do profissional da genética

No intuito de reduzir essa incerteza normativa e estabelecer certos parâmetros de conduta dos pesquisadores e profissionais da genética, foram realizados esforços no sentido de se estabelecer certas orientações de âmbito geral para os profissionais da genética por iniciativa de entidades internacionais. A Organização Mundial de Saúde - OMS (World Health Organization – WHO), divisão da ONU, publicou, em 2003, um estudo realizado por Wertz, Fletcher e Berg, intitulado *Review of Ethical Issues in Medical Genetics* (Revista de questões éticas na medicina genética) que, embora não tenha valor normativo conforme ressalta seu prefácio, visa a estabelecer determinadas premissas ao debate ético e firmar certas orientações:

As recomendações contidas nesse documento e na *Proposta de diretrizes para questões éticas na medicina genética e serviços genéticos* (WHO, 1998) pretendem constituir pontos de partida para profissionais da genética e agentes de saúde pública para o desenvolvimento de políticas e práticas em suas próprias nações (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003, tradução nossa¹⁶, grifos dos autores).

No que tange à descoberta incidental de não-paternidade biológica, o documento recomenda aos profissionais da genética o aconselhamento prévio da mulher acerca da possibilidade de revelação de tal circunstância.

Não-paternidade: o ideal é que o conselheiro deva prevenir a situação de descoberta de uma não-paternidade incidental, falando apenas para a mulher que o teste pode revelar não-paternidade. A mulher, então, pode decidir retirar-se do teste. Na prática, pode ser difícil aconselhar a mulher sozinha em algumas culturas. Nesse caso, ela não pode ser avisada futuramente, nem informada da ocorrência incidental de uma falsa paternidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003, p. 54, tradução

¹⁶ The recommendations in this document and in the *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services* (WHO, 1998) are intended as points of departure for genetics professionals and public health officials to develop policies and practices in their own nations.

nossa)¹⁷.

As orientações sugeridas pelo relatório prosseguem estabelecendo uma série de regras que se fundamentam na proteção da mulher contra riscos de danos por parte do marido ou companheiro.

A informação sobre não-paternidade deve ser sempre revelada à mãe, se o casal já não tiver mais capacidade de ter filhos e não houver risco genético. A informação pode ter significado importante na interação familiar e deve ser conhecida por pelo menos um membro da família. Se não for possível conversar com a mãe em particular, é melhor não fornecer a informação a ninguém do que provocar riscos de danos a ela ou a criança. Se o marido ou companheiro perguntar diretamente se é o pai de criança, o geneticista deve seguir o princípio da prevenção de danos à mãe. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003, p. 54, tradução nossa)¹⁸.

Em outra parte, o documento apresenta orientações para casos de descoberta de incompatibilidades genéticas distintas da chamada discrepância de paternidade. Para tais casos, sugere que o profissional busque identificar uma pessoa da família que tenha conhecimento da situação, a quem deve ser revelada a descoberta.

8.2.5. Relacionamentos não biológicos distintos da não-paternidade

Resultados incidentais revelam, às vezes, relacionamentos não-biológicos (distintos da falsa paternidade) dentro de uma família como, por exemplo, falsa relação avoenga ou adoção não-revelada. O geneticista deve proceder na suposição geral de que ao menos uma pessoa sabe sobre este relacionamento não-biológico e, sendo possível identificar e localizar essa pessoa, deve discutir com ela a descoberta, oferecendo aconselhamento sobre os benefícios e danos decorrentes da revelação. O propósito da revelação a pelo menos uma pessoa é ajudar na compreensão dos resultados e capacitar tal indivíduo a decidir sobre revelação a outros membros de família. Se não há nenhuma pessoa viva que tenha ciência de um relacionamento não-biológico, o geneticista deve pesar cuidadosamente os possíveis benefícios e danos da revelação; a revelação pode prejudicar mais do que beneficiar, a menos que seja necessária para prevenir danos genéticos sérios para pessoas nascidas ou por nascer (WORLD HEALTH

¹⁷ Non-paternity: ideally, the counsellor may be able to prevent the situation of disclosure of an incidental finding of non-paternity by telling the woman alone, before testing, that the test could reveal non-paternity. The woman may then decide to withdraw from testing. In practice, it may be difficult to counsel a woman alone in some cultures. In that case, she can neither be warned in advance nor be told of an incidental finding of non-paternity.

¹⁸ Information about non-paternity should be disclosed to the mother even if the couple is no longer capable of having children and there is no genetic risk. The information may have important bearing on family interactions and therefore should be known to at least one member of the family. If it is not possible to see the mother alone, it is better not to provide the information to anyone than to risk harm to her and to the child. If a husband or partner asks directly whether he is the father of a child, the geneticist should follow the principle of preventing harm to the mother.

Teriam tais orientações, contudo, o condão de solucionar o impasse? Seria essa a postura “ideal” do geneticista em face da descoberta de uma não-paternidade biológica ou incompatibilidades genéticas entre familiares reveladas incidentalmente por um exame? Poderia tal orientação ser generalizada para todos os casos em que tal fato venha à tona? Essas orientações são compatíveis com as orientações contidas em outros diplomas normativos que regulam a atividade médica em geral?

A busca de tais respostas passa por um estudo da situação jurídica dos afetados, das repercussões da informação sobre sua esfera pessoal, da própria natureza da atividade médica e, principalmente, sobre os princípios sobre os quais se assentam.

2.5 Esboço das premissas para o debate sobre as conseqüências éticas das aplicações genéticas

A dúvida que cerca a tomada de decisões em casos de conflitos éticos aponta para uma possível inexistência de critérios científicos que possam fundamentar uma escolha por parte do profissional. Morin (1999) sustenta que a questão da responsabilidade do pesquisador perante a sociedade e a humanidade encontra-se fora da ciência, uma vez que a mesma separa o fato científico de seu valor:

Ao mesmo tempo, a questão da responsabilidade escapa aos critérios científicos mínimos que pretendem guiar a distinção do verdadeiro do falso. Está entregue às opiniões e convicções, e, se cada um pretende e julga ter conduta “responsável”, não existe fora da ciência nem dentro dela um

¹⁹ 8.2.5 Non-Biological Relationships other than Non-paternity

Sometimes incidental findings reveal non-biological relationships (other than false paternity) within a family, e.g., false grand-paternity or undisclosed adoption. The geneticist should proceed on the general assumption that at least one person knows about this non-biological relationship and if it is possible to identify and locate that person, should discuss the finding with that person and offer counselling about the benefits and harms of wider disclosure. The purpose of disclosure to at least one person is to help in understanding of screening or testing results and to enable that individual to decide about disclosure to other family members. If no living person exists who would be aware of a non-biological relationship, the geneticist needs to weigh carefully the possible benefits and harms of disclosure; disclosure may do more harm than good, unless required to prevent serious genetic harm to living or future persons.

critério verdadeiro da “verdadeira” responsabilidade. (MORIN, 1999, p. 118-119)

A primeira impressão é que as orientações, no caso das pesquisas com profissionais da área, revelam uma tentativa de neutralidade e isenção, características típicas da ciência moderna. Há que se indagar, contudo, se tal tentativa de isenção não contém uma parcialidade intrínseca ou uma certa tendência à fuga da responsabilidade.

O cerne do problema, porém, é anterior. A busca de soluções tecidas ao fio dos mesmos critérios adotados na metodologia da ciência moderna termina por isolar os sujeitos em focos específicos de consideração que perdem sua conexão com o mundo e com os próprios problemas que se tenta resolver. As repercussões sociais dessa tendência são graves e tão profundas, que provocam uma limitação do próprio horizonte compreensivo.

Parece como si actualmente la humanidad estuviera dispuesta a aceptar su propia limitación y, a pesar de la particularidad insuperable del saber de la ciencia, encuentra satisfacción en su progreso y en el creciente dominio de la naturaleza. Hasta acepta el hecho de que, com el creciente dominio de la naturaleza, el dominio del hombre sobre el hombre no sólo no disminuye sino que, en contra de todo lo esperado, es cada vez mayor y llega a amenazar internamente la libertad. (GADAMER, 1981a, p. 8).

Além disso, a não inclusão da ciência na temática do pensamento racional acarretou no processo de dogmatização da verdade científica, pelo qual o conhecimento científico, ao menos no que diz respeito a sua auto-explicação, adotou a mesma natureza de qualquer tipo de crença baseada em valores, como o pensamento mítico ou o religioso, a qual pretendia suplantar.

A razão por que privilegiamos hoje uma forma de conhecimento assente na previsão e no controlo dos fenômenos nada tem de científico. É um juízo de valor. A explicação científica dos fenômenos é a auto-justificação da ciência enquanto fenômeno central de nossa contemporaneidade. A ciência é assim, autobiográfica. (SANTOS, 1997, p. 52).

Outra tendência do pensamento científico, decorrente de um certo vício analítico, é a criação de especialidades todas as vezes que a complexidade do problema o exigir. A fragmentação do conhecimento, decorrente do recorte que se faz da realidade e as regras obtidas dessa tarefa, encerra uma parcialidade intrínseca, incompatível com a pretensão de universalidade da ciência.

Os males desta parcelização do conhecimento e do reducionismo arbitrário que transporta consigo são hoje reconhecidos, mas as medidas propostas para os corrigir acabam em geral por os reproduzir sob outra forma. Criam-se novas disciplinas para resolver os problemas produzidos pelas antigas e por essa via reproduz-se o mesmo modelo de cientificidade. Apenas para dar um exemplo, o médico generalista, cuja ressurreição visou compensar a hiper-especialização médica, corre o risco de ser convertido num especialista ao lado dos demais. Este efeito perverso revela que não há solução para este problema no seio do paradigma dominante e precisamente porque este último é que constitui o verdadeiro problema de que decorrem todos os outros. (SANTOS, 1997, p. 47)

O que se reclama é uma mudança paradigmática da própria ciência, ou uma ciência da ciência. Mas em que base tal ruptura poderia ocorrer?

A primeira dificuldade que surge é buscar uma solução que não esteja previamente condenada por assentar-se nos fundamentos que pretende reelaborar, reproduzindo os problemas de outra maneira. A busca de um referencial teórico que possibilite a fundamentação de uma solução pode apresentar-se como resposta tão parcial quanto a própria dúvida que se pretende superar. Além disso, uma eventual solução deve resistir à tendência de consistir na exacerbação de uma postura individual, portanto parcial e fragmentária. Ambos os vícios tornariam seus resultados muito frágeis para sustentar racionalmente uma base normativa aceitável, capaz de subsidiar a atuação dos profissionais da genética humana. Desta forma, a superação dos problemas apontados acima e a busca de uma solução que seja aceitável e racionalmente justificável prescinde de uma reflexão sobre a própria ciência e seus rumos.

O fenômeno que provocou o colapso do modelo científico da modernidade não é decorrência do racionalismo em si, mas uma degeneração deste que promoveu a fragmentação da realidade. Os principais motores dessa consequência foram a hiperespecialização dos ramos científicos e o próprio método científico que se legitima pela franca separação entre pesquisador e objeto de pesquisa, além do estrito controle das variáveis.

O motivo do fracasso de uma cultura racional não se encontra – como já se disse – na essência do próprio racionalismo, mas só em sua alienação, no fato de sua absorção dentro do naturalismo e do objetivismo. (HUSSERL, 1996, p. 85).

A tendência a uma explicação naturalista da realidade determinou profundamente a autocompreensão humana, que passou a ser vista como nada mais do que apenas um dos diversos objetos cognoscíveis.

Sabemos hoje que a ciência moderna nos ensina pouco sobre nossa maneira de estar no mundo e que esse pouco, por mais que se amplie, será sempre exíguo porque a exigüidade está inscrita na forma de conhecimento que ele constitui. A ciência moderna produz conhecimentos e desconhecimentos. Se faz do cientista um ignorante especializado faz do cidadão comum um ignorante generalizado. (SANTOS, 1997, p. 55).

Santos (1989, p. 18) sustenta que a reflexão epistemológica é típica de períodos de *crise de degenerescência*, que decorre da necessidade iminente de uma ruptura paradigmática. Tal crise não deriva simplesmente da obsolescência dos métodos e da técnica (o que chama de *crise de crescimento*), mas da própria “forma de inteligibilidade do real”, que os axiomas do modelo em crise não mais fundamentam.

No que toca ao universo jurídico, Fiúza (2003, p. 23–24) sustenta que o Direito Civil da contemporaneidade sofre uma crise de três ordens e entende como crise a “superação de paradigmas, *turning point*, virada”. O que chama de “crise das instituições”, atinge os pilares que sustentam as subdivisões clássicas do direito privado: a autonomia da vontade, a propriedade e a família (FIÚZA, 2003, p. 24). O outro *locus* da ruptura paradigmática é a “crise de sistematização” (FIÚZA, 2003, p. 29), resultante da ilusão positivista de criação de uma ordem jurídica normativa que fosse exhaustiva. O resultado é a tensão existente entre as disposições do Código Civil e o que estatuem os microsistemas, a inflação legislativa e situações de suposta anomia que tornam metajurídicos certos fatos da vida social. Por fim, a “crise de interpretação” (FIÚZA, 2003, p. 35) aponta para os limites da hermenêutica clássica e para própria idéia de sistema jurídico, cuja superação é alvo de disputa entre as mais diversas e conflitantes (ou nem tanto) correntes jurídicas da atualidade.

Um ponto de partida seguro talvez seja o diálogo entre os diversos ramos do saber, com o intuito de buscar soluções que não sejam precárias pela crise que assola cada ramo da ciência em particular.

A superação da dicotomia ciências naturais/ciências sociais tende assim a revalorizar os estudos humanísticos. Mas esta revalorização não ocorrerá sem que as humanidades sejam elas também, profundamente transformadas. O que há nelas de futuro é terem resistido à separação sujeito/objeto e terem preferido a compreensão do mundo à manipulação do mundo. (SANTOS, 1997, p. 43-44).

Chamon Junior (2006, p. 9), defendendo uma nova teoria do direito que adote uma postura reconstrutiva e não meramente uma análise “empírico-descritiva”, aposta na Filosofia como mecanismo capaz de garantir uma “conexão interna” com o Direito e manter, assim, sua racionalidade. Esclarece o autor que essa perspectiva filosófica rejeita a idéia da uma Filosofia monológica e supra-científica. Ela também encontra-se inserida no mesmo caldo de cultura no qual estão mergulhados os

outros ramos do conhecimento racional.

Desse ponto é que se pode compreender a Filosofia como relacionada ao todo: a Filosofia não domina “todo” o saber, mas antes tal “totalidade” se refere a uma *abertura* a um mundo-da-vida compartilhado, a este pano-de-fundo que, enquanto nosso horizonte, permite à própria Filosofia, a partir do mesmo, se portar como intérprete como maneira de resgatar a racionalidade de nossas práticas não para além de um rol de especialistas, mas alguém, no nosso cotidiano – e não em edifícios monologicamente construídos. (CHAMON JUNIOR, 2006, p. 11, grifos do autor).

A busca de uma solução para o problema desse estudo, sob as premissas acima expostas, não pode fundamentar-se em apriorismos que se encontram no cerne da ruptura paradigmática. Um raciocínio linear não terá condições de abarcar a multiplicidade de fenômenos que gravitam em torno da questão que se apresenta. Eles partem da dicotomia entre pesquisador *versus* pesquisado, que é um dos problemas centrais do paradigma científico atual. A busca de bases para a solução dos problemas éticos decorrentes do uso da genética deve levar em consideração todos os personagens que tecem essa trama, como forma que reunir o que ciência seccionou em particularismos e que retornam ao palco do debate sob a forma de problemas ou “efeitos colaterais”.

O recurso ao círculo hermenêutico para compreender criticamente a ciência moderna tem uma justificação específica. A reflexão hermenêutica visa a transformar o distante em próximo, o estranho em familiar, através de um discurso racional – fronético, que não apodíctico -, orientado pelo desejo de diálogo com o objeto da reflexão para que ele “nos fale”, numa língua não necessariamente a nossa mas que seja compreensível, e nessa medida se nos torne relevante, nos enriqueça e contribua para aprofundar a autocompreensão do nosso papel na construção da sociedade, ou, na expressão cara à hermenêutica, do mundo da vida (*Lebenswelt*). (SANTOS, 1989, p. 12)

Essa perspectiva abre um panorama novo, no qual muito mais importante que a busca de certos enunciados como respostas a problemas da razão prática é a compreensão das próprias perguntas que supostamente teriam tais enunciados como soluções.

Si tenemos que dar respuesta a una pregunta que no logramos entender correctamente, es decir, si no sabemos lo que el otro quiere saber, obviamente tenemos que procurar entender mejor el sentido de la pregunta. Sólo cuando he comprendido el sentido motivante de la pregunta puedo comenzar a buscar una respuesta. No tiene nada de artificial la reflexión acerca de los presupuestos que se esconden en nuestras preguntas. Es en

cambio muy artificial creer que los enunciados caen del cielo y que pueden ser sometidos a trabalho analítico sin tomar en consideración para nada por qué son dichos y de qué manera son respuestas a algo. (GADAMER, 1981b, p. 76-77).

Essa premissa, evidentemente, aponta para uma solução dialógica e circular. A busca de uma solução para a conduta do geneticista em casos de descoberta de uma distância entre a constituição familiar do sujeito e o que revelam seus genes – reclama, inicialmente, que entrem em cena seus três protagonistas: o profissional da genética, o paciente e sua família, e que tais personagens readquiram sua voz ativa no debate.

Qualquer outra solução que implique uma supervalorização da posição jurídica de qualquer um desses atores em detrimento dos demais não é compatível com uma sociedade democrática e pluralista.

3 OS EFEITOS DA GENÉTICA HUMANA SOBRE AS RELAÇÕES ENTRE MÉDICOS E PACIENTES.

Um estudo acerca da conduta do profissional da genética não pode deixar de levar em consideração sua inserção no cenário social em que atua, como ele condiciona tal espaço e como é por ele condicionado. Se todo o “conhecimento é auto-conhecimento” (SANTOS, 1997, p. 50), a busca de uma solução para os conflitos surgidos na prática profissional deve partir de um esclarecimento sobre a estrutura interna da categoria dos profissionais da saúde. Tal estrutura, contudo, não pode ser compreendida fora do necessário relacionamento com a sociedade a que atende. Um enfoque situacional, entretanto, parte inevitavelmente de pré-compreensões que radicam na tradição e funcionam como uma lente pela qual esses personagens vêem a si mesmos e ao outro.

O processo hermenêutico é composto de compreensão e explicação como duas fases recorrentes e complementares. Analisando estas fases na relação médico-paciente do modo como Gadamer tem discutido, pode-se afirmar que estas não são propriedades de uma das partes. Tanto o médico como os pacientes encontram-se na condição de explicar e compreender a si mesmos e ao outro. Na medida em que o médico assimila e assume esta compreensão, se aproxima do paciente, recorre às várias fontes de explicação e compreensão da situação, inclusive a sua própria história.

(CAPRARA e FRANCO, 1999, p. 652).

3.1 Modelos de relacionamento médico-paciente

A profissologia médica é rica na construção de modelos para explicar e classificar a conduta do profissional da saúde. Embora possa ser questionável a rotularização de um universo de condutas num modelo fechado, necessariamente reducionista e estereotipado, esse recurso pode ser útil para uma aproximação deste sujeito e para tecer certos referenciais dos modos de ser desse profissional.

É, pois, até certo ponto, esperado (culturalmente) operarmos nossas reflexões sobre realidades desconhecidas, em princípio, com a mesma tendência a dividirmos e individualizarmos nossas questões entre condicionantes absolutos: algo ou é isolado ou não é; algo ou é valor, opinião subjetiva ou é objetivo - mesmo sabendo que a realidade vivida dos seres humanos sempre é mais complexa que esta divisão. Assim, nossa questão deve ser recolocada: culturalmente não apenas tendemos a analiticamente separar questões como recurso de entendimento, mas separar e opor, como princípio mais racional (e aqui um princípio de valor) para o conhecimento. Por isso vamos considerar que podemos separar (sem aspas), individualizar aspectos científicos da prática médica, mas não podemos isolá-los dos aspectos subjetivos, ou tampouco podemos libertar a ação do “judicioso aspecto valorativo”, como se a parte social, que implica questões éticas e políticas, fosse o que “atrapalha” nossa ação, um inexorável fardo a se carregar. (SCHRAIBER, 1997, p. 130).

Os diversos modelos teóricos criados para explicar a natureza e as mudanças nas relações médico-paciente variam conforme os aspectos que levam em conta. Para ilustrar tal trabalho, tomamos por paradigma os propostos por Veatch em sua obra *Models for ethical medicine in a revolutionary age*²⁰ (GODIM e FRANCISCONI, 1999) e por May e Holzinger (2003) que, por apresentarem bases distintas, permitirão enfocar tais relações sob prismas diversos.

²⁰ Modelos para medicina ética numa era revolucionária.

3.1.1 A relação médico-paciente sob o enfoque da distribuição da autoridade e poder

Os perfis profissiográficos descritos por Veatch (GOLDIM e FRANCISCONI, 1999) por serem bastante emblemáticos, são reiteradamente referidos em diversos estudos acerca da postura ética dos profissionais da medicina (MEIRELLES e TEIXEIRA, 2002, p. 360). Tomando como critério a distribuição da *autoridade* e *poder* entre médicos e pacientes, o autor classifica as relações médico-paciente em quatro modelos.

No *modelo sacerdotal*, que segue a linha da tradição hipocrática, toda a autoridade e poder concentram-se nas mãos dos médicos. Tal perfil tem como fundamento o monopólio do saber, a dignidade intrínseca da profissão e o compromisso do profissional com o bem-estar do paciente.

[..] por muito tempo, a tradição hipocrática dos médicos, que se estendeu aos outros profissionais de saúde, não estimulou a autonomia do paciente, privilegiando a ação beneficente por parte dos profissionais, o “fazer o bem” ao paciente, o “cuidar” ainda que contrariamente à vontade do paciente. As normas hipocráticas expressam que é a “razão” e o “saber” do profissional que devem orientar sua conduta e não o respeito à autonomia da pessoa assistida. (FORTES, 2002, p. 38).

O *paternalismo* médico, típico dessa concepção, é justificado por alguns como forma de se restabelecer a autonomia do paciente, rompida pela doença. Desta forma restaria justificada a ação benévola do médico independentemente da vontade do paciente, ou até mesmo contra essa.

O paternalismo é defendido como ação necessária empreendida pelo médico no interesse daquele a quem trata. Konrad considera que a conduta paternalista acabaria por ter um fim restaurador da autonomia individual, de condições adequadas de compreensão, deliberação e tomada de decisão. Logo, o ato paternalista seria uma resposta a incapacidades, e não uma negação dos direitos das pessoas.” (MUÑOZ e FORTES, 1998, p. 62).

Tal posicionamento, embora ainda fortemente sedimentado na cultura médica, há tempos vem reclamando revisão. Atualmente não é pequeno o grupo de profissionais que entende como falaciosa a postura paternalista.

Temos posição contrária à preponderância, em nosso meio, da utilização de

condutas paternalistas que muitas vezes não têm nada de paternalistas, não ocorrem no interesse da pessoa assistida, mas são fruto do autoritarismo de nossa sociedade, expresso nas relações do sistema de saúde. (MUNÓZ e FORTES, 1999, p. 62).

Outro arquétipo de conduta médica cunhado por Veatch é o chamado *modelo engenheiro*, no qual o profissional é apenas um consultor que põe à disposição do paciente suas informações. Todo o poder de decisão encontra-se nas mãos do paciente, que dita integralmente os rumos do atendimento. Nessa categoria pode ser enquadrado o que Pessini e Barchifontaine (2002) denominam de modelo de médico-tecnocrônico, no qual:

Ele é um manipulador de técnicas requintadas de circuitos eletrônicos. No exercício da medicina, interpõe entre ele e o paciente um complexo de aparelhos; essa realidade deu um golpe mortal na relação médico-paciente [...] Para o médico-tecnocrônico, o futuro do doente já não se encontra mais em suas mãos, e sim na tecnologia. (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 121-122).

Por sua vez, pelo *modelo colegial*, no qual o poder e a autoridade são compartilhados entre paciente e médico, é estabelecido um relacionamento marcadamente horizontal. Embora tal modelo tenha por objetivo reduzir o domínio do profissional sobre a sorte do paciente, ele despreza a assimetria natural do relacionamento que se estabelece entre ambos, que deixam de ter papéis claramente definidos.

A maior restrição a este modelo é a perda da finalidade da relação médico - paciente, equiparando-a a uma simples relação entre indivíduos, sem papéis ou funções específicas estabelecidas. Não há, portanto, preservação da autoridade médica, detentora de conhecimentos e habilidades específicas, assumindo a responsabilidade pela tomada de decisões técnicas, que não podem ser de responsabilidade do paciente. (LUGARINHO, 2004, p. 61).

Para Veatch, o modelo ideal é o que chama de *contratualista*, posição defendida em sua obra *A theory of medical ethics* (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 37) no qual os papéis são claramente definidos, respondendo o médico por questões técnicas e o paciente pelos rumos do tratamento no que diz respeito aos seus valores e modos de vida próprios. A relação de poder e autoridade se estabelece através de trocas de informações e compromissos mutuamente assumidos.

A *theory of medical ethics*, tem como ponto de partida a denúncia das insuficiências de fundo que a ética hipocrática encerra. Defende um triplo contato: entre médico e pacientes, entre os médicos e a sociedade, e um contato mais amplo com os princípios orientadores da relação médico-paciente. Para regular essas relações, é importante obedecer a alguns princípios fundamentais: o da beneficência, o da proibição de matar, o de dizer a verdade e o de manter promessas. Os mais críticos dizem que este modelo desconhece a prática clínica. (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 37).

Propondo uma classificação levemente diferente, Emmanuel e Emmanuel (CAPRARA e FRANCO, 1999, p. 651) cunharam o modelo sacerdotal de *paternalista* e o modelo engenheiro de *informativo*. Na busca de uma superação da assimetria da relação que era a tônica desses modelos, propuseram o chamado *modelo comunicacional* (equivalente ao contratualista de Veatch), no qual o relacionamento bidirecional entre médico e paciente se funda numa relação de empatia, na possibilidade de escolhas por parte do paciente e na troca de informações (CAPRARA e FRANCO, 1999, p. 651).

Observamos que os modelos comunicacionais estão relacionados ao espaço terapêutico, a aspectos do paciente (sintoma, expectativa, medos e ansiedades, etc.) e também aspectos do médico (habilidade comunicacional, experiência profissional, stress, ansiedade, etc.) que assim vão constituindo uma relação. Cada consulta é uma nova relação que se estabelece, mas que habilidades são esperadas do médico como detentor do saber? A ele cabe o papel de possibilitar que a relação seja centrada no paciente e não apenas na doença. Consideramos que, com essa abordagem, poder-se-ia diminuir a assimetria da relação. (CAPRARA e RODRIGUES, 2004, p. 145).

3.1.2 Modelos sociológicos de construção da relação médico-paciente

May e Holzinger (2003, p. 27), sustentando que o relacionamento médico-paciente é condicionado pela autonomia profissional dentro do corpo social, utilizam-se de uma abordagem sociológica da profissiografia médica para explicar a natureza e as condicionantes da atividade médica. Partem, para tanto, da premissa que uma classe profissional qualquer difere-se das demais categorias de trabalhadores justamente pelo grau de autonomia que adquiriu. Tal concepção, curiosamente, vai contra a idéia do senso comum de que o domínio de certas habilidades técnico-científicas é o que sustenta e justifica a existência de uma determinada categoria profissional. Para os autores, a autonomia é a base da diferença que separa uma profissão de um ofício. A justificativa de tal asserção assenta-se em cinco argumentos:

- as categorias profissionais fixam suas próprias normas de formação profissional;
- o reconhecimento da categoria profissional se dá por alguma forma normativa;

- as formas de reconhecimento profissional são dadas pelas próprias categorias profissionais;
- as normas profissionais são autônomas; e
- as formas de valoração e controle do exercício profissional são relativamente independentes da intervenção de leigos.

Essas características, decorrentes do reconhecimento social de uma determinada categoria profissional, podem ser teorizadas, segundo os autores, sobre três enfoques distintos, a que chamam, respectivamente, de *modelo funcionalista (funktionalistische Modell)*, *modelo de poder (Machtmodell)* e de modelo da *teoria do interacionismo simbólico (Theorieschule des symbolischen Interaktionismus)*.

O *modelo funcionalista* parte da idéia de que a institucionalização profissional segue os mesmos processos da racionalização e industrialização da sociedade. “Sociedades modernizadas são sempre e concomitantemente sociedades profissionalizadas” (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 28, tradução nossa)²¹. O surgimento de uma nova categoria profissional, sob tal ponto de vista, apresenta-se como resposta a uma necessidade social de especialização e divisão de tarefas, o que tenderia a conferir à sociedade um maior controle sobre as atividades profissionais. O que ocorre, no entanto, é justamente o contrário. O reconhecimento social de uma certa categoria profissional culmina por reforçar a autonomia dessas categorias, rechaçando a intervenção da coletividade. Por meio de uma auto-regulação individual e colegiada, as classes profissionais podem atender aos anseios sociais ao mesmo tempo em que se preservam de uma normatividade heterônoma, provinda da sociedade a que atende. Desta forma, a estipulação de regras e sua observância pelos integrantes da categoria profissional preservam o prestígio social da classe. “O atendimento às regras profissionais ocorre certamente também por interesse próprio.” (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 28, tradução nossa)²². Esse modelo explica a natureza e os limites da deontologia médica, que opera o autoregramento da atividade por meio da criação de códigos de ética médica e resoluções dos conselhos médicos.

O chamado *modelo de poder* sustenta que a autonomia profissional funda-se

²¹ Modernisierte Gesellschaften sind immer auch zugleich professionalisierte Gesellschaften.

²² Die Beachtung der Berufsnormen erfolgt dabei durchaus aus Eigennutz.

mais em estratégias bem sucedidas de redução de concorrência e fechamento de mercado do que numa necessidade técnico-funcional. A autonomia das classes profissionais, nesse modelo, decorre da imagem pública historicamente conformada, que reconhece a determinados grupos o monopólio de certas competências. Desse reconhecimento social das categorias profissionais, especialmente a dos médicos²³ (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 31), decorre não apenas o direito ao auto-regulamento de tais atividades, mas a própria definição do que seja “saúde” e “doença”, bem como o monopólio do tratamento de tais doenças. Nessa abordagem insere-se a polêmica questão do que venha a ser o *ato médico*²⁴ e a competência para a sua prática.

A posição da *teoria da interação* ou *teoria do interacionismo simbólico* (*Theorieschule des symbolischen Interaktionismus*) sustenta que as categorias profissionais não se apresentam de forma estática, mas são continuamente alteradas e negociadas. Esse modelo parte da premissa de que uma análise da estrutura funcional de uma determinada categoria, que aponta para incontáveis e distintos interesses, conflitos e valores de caráter dinâmico, esclarece melhor uma profissão do que um simples estudo sobre seus motivos e suas características estáticas e generalizáveis (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 32 e 33). Desta forma, uma categoria profissional é analisada a partir de seus movimentos internos, condicionados pelas linhas divisórias de seus determinados segmentos, em vez de aspectos homogêneos da profissão. A dinâmica de uma categoria profissional leva ao paradoxo de provocar a ruptura interna da própria categoria, que se torna fragmentária. Pela especialização, novas categorias surgem no seio das categorias antigas, reivindicando sua autonomia em face das demais.

Os profissionais reivindicam para si – talvez mais do que outros ofícios – a transferência de uma ampla autorização jurídica, moral e intelectual. Os profissionais não apenas praticam coisas que os outros não fazem, para as quais adquiriram acesso ao círculo exclusivo e atrativo profissional, independente do uso que se faça dessa licença; estabelecem coletivamente para si o direito de dizer previamente para a coletividade o que é bom e certo numa ampla e determinante esfera de sua condução de vida. De fato, os profissionais definem os critérios e conceituações com os quais a coletividade irá posteriormente refletir. Quando a presunção de que uma categoria tem o direito a tais determinações é aceita como legítima pela

²³ Outras categorias e suas atividades, como a dos juristas, também se enquadram nessa concepção.

²⁴ O Projeto de Lei do Senado nº 268 estabelece o monopólio da classe médica para a realização de várias atividades no âmbito da saúde, que atualmente podem ser realizadas por outros profissionais não-médicos.

coletividade, surge uma profissão no pleno sentido do conceito. (SCHÜTZE *apud* MAY e HOLZINGER, 2003, p. 34, tradução nossa)²⁵.

3.2. Sobre o caráter singular da genética humana em face de outras especialidades médicas

Se por um lado é evidente que a genética humana, sob o ponto de vista técnico, é uma especialidade ao lado das demais, tendo em vista determinadas competências técnicas, é de se questionar se tal categoria passa por um processo de emancipação sob o ponto de vista profissiológico e social, e em que medida a diferenciação dessa especialidade poderia justificar um tratamento distinto dos problemas dela decorrentes. Tal questão é controversa. Alguns sustentam que os pontos de contraste entre tal especialidade e as demais categorias médicas tornaram-se tão nítidos que a ruptura é patente.

A tese de Schütze sobre a problematização e mudanças na atuação profissional pelo avanço das fronteiras paradigmáticas das profissões em questão tem um significado central para o contexto de nossa pesquisa. Desta forma, primeiramente, dirige-se à Genética Humana a pergunta sobre os paradoxos concretos da prática da medicina genética, por outro lado, a pergunta sobre se, e em quais aspectos os limites problemáticos de atuação tornam-se visíveis, e com os quais as demais rotinas profissionais não conseguem mais trabalhar. Por fim, em terceiro lugar, pergunta-se sobre o tratamento da profissão, seus processos de solução para a problemática de orientação daí surgida. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 35, tradução nossa)²⁶.

É evidente que a genética humana tem particularidades que a distingue das demais especialidades médicas. A incerteza de certos prognósticos, que se sustentam exclusivamente em dados probabilísticos, a controvérsia sobre as

²⁵ Professionen nehmen für sich – vielleicht mehr als anderen Berufsarten – in Anspruch, ein weites rechtliches, moralisches und intellektuelles Mandat übertragen bekommen zu haben. Nicht nur machen die professionellen Berufspraktiker – indem sie Zugang zum exklusiv-attraktiven Zirkel der Profession gewinnen – individuell von ihrer Lizenz Gebrauch, Dinge zu tun, die anderen nicht tun; darüber hinaus setzen sie kollektiv für sich das Recht voraus der Gesellschaft zu sagen, was für sie in einem weiten und entscheidenden Bereich ihrer Lebensvollzüge gut und richtig ist. Tatsächlich definieren die professionellen Praktiker die Kriterien und Begrifflichkeiten, mit Hilfe derer über diese Dinge in der Gesellschaft nachgedacht wird. Wenn die Unterstellung, das Recht zu derartigen Festsetzungen zu haben, von der Gesellschaft als legitim akzeptiert wird, dann ist die Existenz einer Profession im vollen Sinn des Begriffs ins Leben gerufen.

²⁶ Die Schütze'sche These des Problematisch-Werdens und Wandels professionellen Handelns durch das Hervortreten der Paradiemengrenzen der jeweiligen Profession ist für unseren Untersuchungszusammenhang von zentraler Bedeutung. So stellt sich für die Humangenetik zum einen die Frage nach konkreten Paradoxien humangenetischer medizinischer Praxis, zum andern die Frage ob und an welchen Punkten problematische Grenzbereiche sichtbar werden, mit den üblichen professionellen Routinen nicht mehr bearbeitet können. Daran schließt sich dritten die Frage nach dem Umgang der Profession, ihren Bewältigungsverfahren für die daraus entstehende Orientierungsproblematik an.

possibilidades desejáveis e nefastas de seu emprego, a importância e natureza de informações genéticas e o grave problema do acesso a tais informações por terceiros têm suscitado dúvidas quanto à necessidade de uma normatividade especial que regule a atividade.

O DNA de cada pessoa representa um tipo especial de propriedade por conter uma informação diferente de todos os outros tipos de informação pessoal. Mais que um relatório de exame clínico de rotina cujos resultados podem ser transitórios e passíveis de variação com dieta ou medicação, o resultado do exame de DNA não muda: está presente durante toda a vida da pessoa e representa sua programação biológica no passado, no presente e no futuro. (PENA e AZEVEDO, 1998, p. 141).

A idéia do “caráter excepcional da genética”, contudo, tem sido rechaçada por várias entidades, sobretudo no que tange à natureza peculiar da informação genética em face de outras informações de natureza médica. Sustenta-se que outras informações médicas, além das genéticas, também podem acarretar a estigmatização, discriminação e outros danos possíveis ao paciente, pelo que não se pode considerá-las como um caso particular, sujeito a uma normação própria.

Nesse sentido, a Comissão Europeia para Investigação Comunitária, num documento intitulado “*25 recomendações sobre as implicações éticas, jurídicas e sociais dos ensaios genéticos*”, sugeriu que a normatização da atividade genética deve ser a mesma de qualquer outra atividade médica, e que um estudo e tratamento diferenciado das informações genéticas têm apenas natureza provisória.

O sentimento de que os dados genéticos são diferentes das restantes informações médicas (“caráter excepcional da genética”) é inadequado. As informações genéticas são parte integrante do conjunto global das informações médicas e não representam, como tal, uma categoria à parte. Todos os dados médicos, incluindo os dados genéticos, devem estar sempre sujeitos a normas de qualidade e confidencialidade igualmente rigorosas.

[...]

Os esforços actualmente desenvolvidos no sentido de definir orientações, recomendações, normas, textos regulamentares e leis que se apliquem especificamente aos ensaios genéticos e ao tratamento dos dados devem ser considerados como uma resposta compreensível às preocupações concretas do cidadão. No entanto, tais esforços só são aceitáveis como etapa intermédia na definição de um enquadramento jurídico e regulamentar mais ponderado e exaustivo, que abranja **todos** os dados médicos e ensaios e que reflecta os progressos realizados na assistência médica. (COMISSÃO EUROPEIA, 2004, p. 9, grifo dos autores).

A mesma orientação é seguida pelo *Nationale Ethikrat* (Conselho Nacional de

Ética)²⁷ da Alemanha, que num estudo acerca dos exames médicos para admissão em postos de trabalho, concluiu que as informações genéticas têm o mesmo potencial discriminatório e estigmatizante que outras informações médicas.

O Conselho Nacional de Ética (Nationale Ethikrat) ressalta, com base em reflexões dessa natureza, em sua declaração “Informações preditivas sobre saúde em exames admissionais” de 28 de julho de 2005, que a tese de uma forte excepcionalidade dos dados genéticos, que tenha status principiológico distinto de outras informações médicas, é destituída de fundamentação. (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, P. 63, tradução nossa)²⁸

Em sentido contrário, a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos²⁹, em seu artigo 4º sustenta a singularidade das informações genéticas:

Artículo 4: Singularidad

a) Los datos genéticos humanos son singulares porque:

- i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;
- ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;
- iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;
- iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.

b) Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas. (UNESCO, 2003, p. 43).

A excepcionalidade das informações genéticas também foi defendida por Geisler (2001) no simpósio *Patientenrechte in der Diskussion* (Os direitos do paciente em discussão), que reuniu em Dresden-Alemanha grandes nomes no debate ético-jurídico da medicina moderna nesse país. Geisler destacou que as informações genéticas, que possuem força de projeção por um longo tempo, influenciam profundamente nas escolhas reprodutivas e no planejamento de vida futura do sujeito, apresentam maiores possibilidades de danos psicológicos por tornarem mais tênues os limites entre as idéias de saúde e doença, além de possibilitarem estigmatização e discriminação do sujeito em face de suas

²⁷ Criado pelo governo alemão em 2001 para discussão interdisciplinar sobre as ciências da vida. Esse conselho é composto de 25 membros das mais diversas especialidades.

²⁸ Der Nationale Ethikrat betont daher auf der Basis derartiger Überlegungen in seiner Stellungnahme »Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen« vom 28. Juli 2005, dass insbesondere die These eines harten genetischen »Exzeptionalismus«, der genetischen Daten einen *grundsätzlich* anderen Status zuschreibt als anderen medizinischen Informationen, nicht begründbar sei.

²⁹ Aprovada pela Comissão III da Conferência Geral da UNESCO em 16 de outubro de 2003.

peculiaridades genéticas, não podem ser tratadas da mesma forma que outras informações médicas. Geisler (2001) destacou também que os testes genéticos atingem diretamente o âmbito de proteção dos direitos gerais da personalidade, além de apresentarem repercussões em direitos de terceiros, como os parentes do paciente.

No Brasil, é forte a tendência de tratar os dados genéticos de forma diferenciada, buscando uma normação própria para tal atividade médica. Tal posicionamento é patente nas normas que se têm estabelecido para a pesquisa genética em seres humanos. Nos termos da Resolução 340, de julho de 2004, estabelecida pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS):

III.1 - A pesquisa genética produz uma categoria especial de dados por conter informação médica, científica e pessoal e deve por isso ser avaliado o impacto do seu conhecimento sobre o indivíduo, a família e a totalidade do grupo a que o indivíduo pertença. (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2004).

Partindo dessa premissa, o CNS estabeleceu uma série de requisitos próprios e específicos para o manejo de pesquisas genômicas.

Em 1998, o simpósio “*The Human Genome Project: Science, Law, and Social Change in the 21st Century*”³⁰ (O projeto genoma humano: mudanças científicas, legais e sociais no século XXI), trouxe a questão ao debate público, do qual participaram mais de 840 juristas, médicos, religiosos, legisladores, dentre outras categorias. Adotando uma posição intermediária das acima destacadas, restou assentado que embora as informações genéticas tenham caráter excepcional pelas razões comumente apontadas, não podem ser tratadas de forma distinta de outras informações médicas (HUMAN GENOME NEWS, 1999, p. 13). Nessa oportunidade, Mark Rothstein, do Instituto de Direito Médico e Políticas Públicas da Universidade de Houston, defendeu que todas as informações médicas devem ter o mesmo tratamento que as demais:

[...] mesmo que estejamos convencidos de que a informação genética é única, ela não deve necessariamente ser protegida separadamente. Primeiro, as pessoas não sabem exatamente o que é informação genética. Segundo, é impossível de se separá-la de outros registros médicos; e

³⁰ O simpósio, realizado em Cambridge-MA entre os dias 23 e 24 de abril de 1998, foi promovido pelo *Whitehead Institute of Biomedical Research* e pela *American Society of Law, Medicine, and Ethics*, com suporte da divisão *Ethical, Legal, and Social Issues* do Projeto Genoma Humano.

terceiro, a aprovação de uma legislação específica sobre genética deve ser rechaçada, pois ela favorece a estigmatização de pessoas com limitações genéticas. (HUMAN GENOME NEWS, 1999, p. 14, tradução nossa)³¹.

Não obstante a polêmica acerca da excepcionalidade de aspectos informacionais da medicina genética, o certo é que o desenvolvimento de tal atividade lançou luz ao problema da informação médica, reclamando uma revisão ou releitura do instrumental normativo atualmente utilizado. Ao que parece, a medicina genética somente pôs na pauta do dia a discussão sobre a ruptura entre o que é possível e o que é devido, dimensões que foram obscurecidas pelo tecnicismo da ciência moderna. Assim sendo, os conflitos éticos surgidos no seio da genética não tem natureza ontologicamente distinta de outros problemas da prática médica, ou da ciência em geral, embora os tornem mais agudos.

A outra solução que se apresenta – o isolamento da genética humana em uma categoria própria – padece do mesmo mal que se situa na raiz de seus dilemas éticos: a parcelização do conhecimento e a objetificação da natureza humana.

3.3 Do monopólio das competências à responsabilidade

A partir do momento que um determinado segmento avoca para si o privilégio de oferecer respostas para um universo determinado de questões, também toma para si o encargo de responder não só às indagações técnicas, mas as repercussões que sua atividade tem na coletividade. Se as categorias profissionais surgem não tanto do domínio técnico, mas do reconhecimento social de uma competência exclusiva, a classe médica tem que superar a tensão existente entre o que é possível e o que é devido, não só como forma de prevenir-se de responsabilidade, mas de justificar sua própria existência:

Vale a pena ilustrarmos essas idéias com casos concretos e cotidianos de nossa prática. Observemos como parece mais “correto”, também mais

³¹ [...] even if we are satisfied that genetic information is unique, it should not necessarily be protected separately. First, people don't know exactly what genetic information is. Second, it probably is impossible to segregate it from other information in a clinical record; and third, enacting genetic-specific legislation may be self defeating because it further stigmatizes people with genetic conditions.

importante tecnicamente, cuidarmos de nosso acerto na “parte” física da intervenção, como por exemplo o medicamento ou a cirurgia, do que acertarmos na “parte” relacional. Também parece ser mais simples e prático do ponto de vista da assistência ao doente. Primeiro, porque sabemos bem melhor e mais precisamente o que quer dizer acertar na dimensão técnico-científica do que na esfera das relações ou na dimensão comunicacional, então mesmo que isto represente uma difícilíssima operação manual, com tecnologias de ponta e manejo de sofisticados aparelhos, como proposição assistencial (não apenas de tratamento ou terapêutica, se quisermos analiticamente pensar) será mais fácil! Segundo, porque valorizamos mesmo mais a dimensão do natural e suas leis, como o corpo biologicamente tomado, do que a dimensão humano-valorativa, em que o corpo aparece investido socialmente, com necessidades e possibilidades diversas, às vezes opondo-se ao biológico e criando dificuldades para nossa intervenção! (SCHRAIBER, 1997, p. 130).

O abismo que se interpõe entre o saber e o fazer aumenta na medida em que os pilares sobre os quais se sustenta a atividade médica tornam-se insuficientes para justificá-la. No contexto do racionalismo clássico, o saber, por si só, justificava o fazer, uma vez que tinha por fundamento algo que era correto e útil de forma generalizável.

Diante das incertezas produzidas pelos últimos avanços científicos, somadas às multiplicidades de modos de vida contemporâneos e ao colapso interno de diversas instituições sociais que sustentavam a *praxis*, novas formas de atuação e sua justificação se fazem necessárias.

May e Holzinger (2003) sustentam que a incerteza é uma parte do conhecimento da genética humana, portanto

[...] muitos geneticistas humanos atualmente reconhecem que muitas vezes não é o conhecimento que se situa no centro de sua atividade, mas o esclarecimento da incerteza existente. A incerteza é, ao menos um “problema chave” de sua autocompreensão [...]. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 71, tradução nossa)³².

O manejo das incertezas torna-se especialmente dramático na prática da genética humana se levarmos em conta que, tragicamente, quanto maior o grau de probabilidade de desenvolvimento e de diagnóstico precoce de uma doença genética, menores são as possibilidades de tratamento oferecidas pela medicina.

Assim, podemos definir a gama da medicina preditiva. Por um lado, temos o

³² [...] viele Humangenetiker gegenwärtig selbst einsehen, dass oftmals gerade nicht das Wissen im Zentrum ihrer Aktivität steht, sondern die Aufklärung des noch bestehenden Nicht-Wissens. Zumindest stellt sich Ungewißheit als ein “Schlüsselproblem” des eigenen Selbstverständnisses [...]

diagnóstico pré-sintomático de doenças gênicas, situação em que há grande previsibilidade mas baixa possibilidade de modificação do risco de desenvolvimento da doença. Por outro, temos doenças multifatoriais poligênicas em que um único teste genético tem baixa previsibilidade, mas as chances de se manipular o ambiente para tentar evitar o desenvolvimento da doença são grandes. (PENA e AZEVÊDO, 1998, p. 145).

Além disso, a genética não tem por finalidade uma atuação sobre o corpo do paciente, mas sobre suas escolhas futuras. Se tal fato atinge o cerne da medicina preditiva genética, bem como dos exames genéticos em geral, que se dirá dos efeitos colaterais do desvelamento da informação genética que desnudam o paciente?

Essas questões reclamam um estudo do problema por duas abordagens distintas, mas confluentes. Por um lado, faz-se necessária uma releitura da natureza e finalidade da atuação médica, não mais pautada numa concepção unívoca de bem-estar. Essa exigência aponta para o desenvolvimento das capacidades comunicacionais do profissional e para uma atenção ao universo de repercussão de sua atividade, focada nas necessidades e expectativas do paciente.

No contexto da genética humana, por força da incerteza, ocorre um deslocamento das relações comunicacionais. Num conceito de aconselhamento não-diretivo, deve-se agir não numa configuração de poder entre médico e paciente, mas essencialmente numa relação comunicativa. As novas situações entre conselheiro e cliente consistem agora em que o conselheiro (mesmo convicto) não deve pôr em cena suas preferências por força de seu posicionamento pessoal: quando a um perito é pedido um conselho – e não sua opinião pessoal – ele deve partir não de suas *próprias* preferências morais ou extra morais (porventura certas), mas, o quanto lhe sejam conhecidas, das dos clientes. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 91 e 92, grifo dos autores, tradução nossa)³³.

O êxito de tal tarefa não pode ser alcançado se médico e paciente constituírem apenas em dois pólos isolados de uma relação. Se o médico, por sua posição especial, detem naturalmente o controle dessa relação, deve despojar-se de suas convicções e valores pessoais e lançar sua atenção ao outro, suas

³³ Im humangenetischen Kontext findet aufgrund der Ungewißheit eine Verschiebung der Kommunikationsverhältnisse statt. Im nicht-direktiven Beratungskonzept soll es sich weniger um eine Machtkonfiguration zwischen Arzt und Patient, sondern im wesentlichen um eine kommunikative Beziehung handeln. Die neuartige Situation zwischen Berater und Klient besteht jetzt darin, dass der Berater (selbst bei besserem Wissen) nicht im Sinne einer persönlichen Stellungnahme seine eigenen Präferenzen ins Spiel bringen sollte: Wenn der Berater um Rat – und nicht um seine persönliche Meinung – gefragt wird, darf er nicht von seinen *eigenen* moralischen oder außermoralischen (etwa Sicherheits)-Präferenzen ausgehen, sondern, soweit sie ihm bekannt sind, von denen der Klienten.

expectativas, modos de vida e na repercussão da informação e do aconselhamento na vida futura do paciente e nas suas escolhas. Deve ter em conta que o paciente não é apenas um indivíduo que requer sua atuação técnica, mas um sujeito que se insere num universo do qual o médico também faz parte, embora possa ser seccionado pelas escolhas, segmentos sociais e modos de vida próprios.

Tal postura foge à prática científica tradicional, pois não se foca no *conhecimento* do outro ou numa atuação sobre o outro, mas no *entendimento* com esse através de um acordo num espaço compartilhado. No trato dessa relação, deve-se levar em conta não só os sujeitos imediatos (médico e paciente), mas também outras pessoas envolvidas que por ventura tenham sua situação jurídica vulnerada pela atividade médica.

Por outro lado, é necessário que se apure se os instrumentos jurídicos existentes, bem como os que se apresentam para a solução de conflitos e incertezas deontológicas, são suficientes para as finalidades a que se propõem, ou reclamam uma releitura ou reelaboração.

4 DA SOLUÇÃO ÉTICA PARA OS DILEMAS DA MEDICINA MODERNA À POLÊMICA DA NORMATIZAÇÃO

As mudanças do perfil do profissional da saúde, bem como de seu público, somada às hesitações decorrentes dos avanços da técnica, suscitam debates acerca da suficiência ou insuficiência do arcabouço normativo que disciplina a atividade.

Ainda é forte a tendência em transferir o debate sobre o agir para o plano da ética ou da deontologia, embora vários países, sobretudo na Europa, tenham apostado numa solução legislativa para as incertezas que cercam a medicina moderna.

Mesmo que se rejeite a sustentação do direito numa base ética, é inegável que tal dimensão não pode ser afastada ao menos num pré-legislativo. A simples discussão ética, contudo, ainda que lograsse alcançar um consenso, não teria o condão de criar uma norma cogente, capaz de sustentar um dever juridicamente exigível. Tal questão leva à necessidade de se tratar a atuação do médico em bases

normativas juridicamente válidas e eficazes.

Por fim, há que se indagar se tais bases normativas, superados os problemas de obtenção de um consenso e da fundamentação legal, seriam eficazes para balizar a atuação do profissional da saúde. Tal questionamento exige a tarefa de se aferir qual a possibilidade de êxito de uma solução normativa para os problemas fáticos que se apresentam.

4.1 O choque entre correntes éticas distintas

Os avanços da medicina, em especial da genética humana, desvelam, numa visão simplista, o choque que ocorre na modernidade entre dois grandes grupos de correntes éticas distintas: os que desenvolvem uma concepção lastreada na virtude e os que sustentam uma ética do dever.

A tradição filosófica ocidental tem dois tipos de respostas para as interrogações morais. De um lado, encontramos conjuntos de filósofos que consideram o comportamento ético como produto de uma ética da virtude; de outro lado, aqueles que propõem como fundamento do agir moral um conjunto de princípios morais que compõem uma ética do dever. (BARRETTO, 2001, p. 50).

Outros autores não fazem essa distinção, pelo qual o *bom* é associado ao *correto*. Kipper e Clotet (1999, p. 40) chamam de *teorias éticas normativas* e *teorias éticas práticas* as que visam a constituir normas destinadas a reger tanto o *agir bem* quanto ao *agir correto*, opondo-as, por sua vez, ao que chamam de *escolas éticas teóricas*, que têm por finalidade o conhecimento do que é bom ou mal, bem como quais princípios os fundamentam ou justificam (KIPPER e CLOTET, 1998, p. 39).

Tal tipo de concepção é muito criticada por desembocar naquilo que se denominou a *falácia naturalista*, expressão cunhada por Moore que revela um choque entre duas lógicas distintas, uma regida pelo *princípio da imputação* (se A deve ser B) e outra, pelo *princípio da causalidade* (se A é B), e que se expressa no enunciado: “do ser não segue qualquer dever”. (TUNGENDHAT, 2000, p. 103 e 104).

Embora inúmeras outras correntes éticas tenham se desenvolvido ao longo

da história, tais correntes podem, ainda que com certo prejuízo de suas propostas, ser agrupadas nessas duas concepções, tendo em vista a natureza das respostas que se pretende alcançar³⁴.

Frankena (1969, p. 23-25), ao tratar dos diversos tipos de juízos, distingue entre juízos éticos (*juízos de obrigação moral*), relacionados ao dever e pelos quais uma conduta é correta ou incorreta, e *juízos de valor moral*, relativos a determinadas pessoas, motivos, intenções que permitem classificar algo em bom e mau e juízos de valor não-moral (chamados simplesmente de *juízos de valor*), pelos quais algo é desejável ou indesejável. Com relação a esse último grupo de juízos, o autor sustenta que embora não se tratem de juízos genuinamente morais, relacionam-se com os juízos de valor moral, pois influem na definição do que seja moralmente bom. Desta forma os juízos de valor moral constroem-se na idéia de que é *bom* aquilo que contém ou visa ao desejável, e, por outro lado é um juízo de desvalor moral aquilo que priva alguém do desejável ou provoca o indesejável.

A tradição médica de base hipocrática assenta-se precipuamente sobre a ética da virtude. A conduta ética do médico é justificada pela teleologia, uma vez que sua ação visa à saúde do paciente. O valor *saúde*, considerado como universalmente desejável, justifica como moralmente boa a ação do médico que tende a restabelecê-lo. Tomando-se a idéia aristotélica de justiça como virtude maior, chega-se a idéia de “bem do outro”, como fim supremo da justiça, pelo qual o ato benévolo é justo por si só.

A mesma razão, isto é, o fato de implicar a relação com alguém mais, dá conta do parecer de que a justiça exclusivamente entre as virtudes é o “bem alheio” porque ela concretiza o que constitui a vantagem do outro, seja este alguém que detém a autoridade, seja um parceiro. Como então o pior dos homens é o que pratica o vício na relação com seus amigos bem como em relação a si mesmo, o melhor não é o que pratica a virtude em relação a si mesmo, mas aquele que a pratica em relação aos outros, pois é esta uma tarefa deveras difícil. E a justiça, nesse sentido, por conseguinte, não é uma parte da *virtude*, mas a totalidade desta e o seu oposto, a injustiça, não é uma parte do *vício*, mas a totalidade deste (a distinção entre a *virtude* e a *justiça* neste sentido sendo clara com base no que foi dito: são idênticas mas sua essência é diferente: aquilo que é manifestado na relação aos

³⁴ Evidentemente esse grupamento bipolar resulta numa simplificação exagerada da tradição ética ocidental e desconsidera traços importantes de diversas teorias éticas, como o utilitarismo, o pragmatismo, e as diversas teorias da justiça ou a meta-ética, cujo desenvolvimento ultrapassa os modestos fins desse trabalho. De toda a forma, correntes éticas como o utilitarismo e o consequencialismo tendem a identificar-se com uma doutrina da virtude, uma vez que tomam por referência os efeitos desejáveis ou indesejáveis de uma conduta, o que reclama um juízo necessariamente valorativo.

outros é justiça – no ser simplesmente uma disposição de um certo tipo é virtude). (ARISTÓTELES, 2002, P. 138).

Nessa concepção, o “bom” e o “correto” são aquilo que traz felicidade (*eudamonia*), de forma que a ética não seria uma teoria moral, mas uma teoria do que seja bem-estar, entendido de forma objetiva e não funcional (TUNGENDHAT, 2000, p. 258). Desta forma, a atuação do médico seria boa por si só, pois tenderia a restabelecer o equilíbrio do paciente comprometido pela doença (BARRETTO, 2001, p. 52), independentemente da forma como isso possa se dar.

Na modernidade, uma concepção naturalística do bom e do correto é rechaçada não só pela impossibilidade de se definir univocamente o que venham a ser tais qualidades, mas pelo fato de que uma ética da virtude provoca um poder sobre o outro, que passa a ser mero objeto da ação benévola de outrem.

Uma solução encontrada pela modernidade foi o deslocamento da idéia de justo e verdadeiro do *kosmos* para a consciência humana. A busca por uma definição adequada do que vinha a ser o *justo* ou o *bom* cedeu lugar à procura pelo *correto* ou o *devido*, radicados naquilo que poderia ser racionalmente aceito, permitindo a coexistência entre os arbítrios individuais dentro de idéia de liberdade intersubjetivamente vivenciada.

A Ética, como a entende Kant, não pode ser empírica, isto é, não pode fundar-se em princípios da experiência, mas apenas em princípios *a priori*. Os princípios éticos têm que ser necessários e universais. A obrigatoriedade das leis morais e jurídicas vem da razão. Kant procura mostrar, com sua Filosofia prática, que a moralidade não pode ser fundamentada na natureza. Há uma fundamentação autônoma, fixada pelos princípios puros da razão (GOMES, 2004, p. 117).

Essa virada consiste no que Kant denominou *uso público da razão* (OLIVEIRA, 1993, p. 72), pelo qual o homem se emancipou de tutelas externas heterônomas o que permitiu um retorno transcendental a si mesmo, como fonte de sentido e fonte de dever.

O homem não se entende mais inserido num todo maior, que heteronomamente, lhe fornece o sentido de sua vida, mas ele mesmo é fonte de sentido de qualquer todo, já que é o lugar que determina o sentido de tudo. (OLIVEIRA, 1993, p. 72).

Desse novo marco surge a idéia de que a razão pode ser fundamento

universal de dever, o que constitui, ao mesmo tempo, fonte da moralidade e do direito. Para tal tarefa, é necessário que se pressuponha a liberdade como fundamento apriorístico da razão, pois aquele que não pode agir livremente também não pode agir de forma racional, pois estaria preso aos influxos dos outros, das necessidades ou de suas próprias inclinações.

Para Kant, o direito seria a esfera em que o arbítrio de cada homem livre poderia coexistir com o arbítrio dos demais. Dever-se-ia, pois, entendê-lo como uma obrigação correspondente e que para ser jurídica deveria se constituir em uma relação entre dois arbítrios. Dessa forma, Kant refuta a tese de que o direito poderia ser a relação entre sujeito e coisa; seria sempre uma relação entre sujeitos livres. (GUSTIN, 1999, p. 64).

A emancipação do homem pelo uso da razão, em vez de libertá-lo, criou outras dificuldades que dominam o debate ético contemporâneo. Um dos pontos obscuros é a problemática inserção do tempo como horizonte do debate ético e a questão da tradição como palco da ação humana, temas tratados dentro da fenomenologia, da filosofia hermenêutica e da hermenêutica filosófica.

Outro problema é a falta de sentido decorrente de uma ética totalmente calcada na razão. Se a razão pode fundamentar um *dever* universal, não tem como conferir um *sentido* à ação, o que só poderia se dar por uma dimensão mítica da realidade à qual a modernidade renunciou, como forma de fugir aos dogmas e imposições heterofundadas que marcaram a antiguidade e a Idade Média.

Aqui emerge a contraposição insuperável entre o homem teórico e o homem trágico, de tal maneira que a civilização ocidental enquanto civilização da razão, nada mais significa senão a perda da verdadeira natureza da realidade, substituindo a vida real pela sublime ilusão metafísica. (OLIVEIRA, 1993, p. 76).

Desse vácuo surge a chamada *crise de sentido* da modernidade (OLIVEIRA, 1993 p. 71), decorrente da própria crítica de uma razão apodítica que possa lastrear um fundamento inconcusso do agir, para além do mero dever.

Por outro lado, a racionalidade moderna entrou em contradição interna, por perder o sentido ontológico da realidade. Se é verdade que a racionalidade ocidental tornou possível a modernidade, por propiciar tanto o conhecimento das leis da natureza (razão pura), quanto das leis da liberdade (razão prática), através do emprego da mesma razão em dois planos cindidos analiticamente, não é menos verdade que a criação de um sistema normativo ético de base racional provocou a

reificação do próprio sentido da moral, abrindo campo para a racionalidade instrumental.

O sentido fundante de toda a modernidade é o domínio sobre uma natureza externa objetivada e uma natureza interna reprimida. A razão destrói a humanidade, que ela havia tornado possível. Na modernidade, toda a racionalidade – o direito, a moral, a arte, a ciência – foi submetida aos ditames da racionalidade instrumental. A expressão teórica suprema é a própria ciência moderna, que, entendida positivamente, troca a aspiração ao conhecimento teórico do mundo por sua utilização técnica. A tecnificação da vida vai desembocar no ceticismo ético, já que a razão instrumental expulsando propriamente a razão do campo da moral e do direito, reduz todo o problema moral a um problema de ordem técnica. (OLIVEIRA, 1993, p. 78).

A instrumentalização do humano é um paradoxo a que a modernidade chegou, e que decorre de uma duplicação do sujeito: de um lado ele é visto como fonte do dever, de outro como objeto: “Na própria idéia de liberdade Kant apresenta a contradição entre coação-liberdade. Essa contradição é superada, em sua teoria, através da unidade indivíduo-universalidade que, afinal, é outra contradição” (GUSTIN, 1999, p. 76).

A raiz de tal paradoxo é a duplicação da consciência que se operou pela racionalidade universalizante e que decorre da herança metafísica que possibilita a universalidade da razão para além do mero empirismo. O resultado é que o homem surge como sujeito e objeto de sua própria racionalidade.

Esse duplo acontecimento epistemológico vai provocar uma tensão permanente em todo o pensamento moderno: o homem emerge aqui, ao mesmo tempo, como objeto do saber (ciências humanas) e seu sujeito transcendental, condição última da possibilitação de todo e qualquer saber (filosofia transcendental). O homem emerge assim, na modernidade, em seu caráter paradoxal de empírico-transcendental, a aporia não-resolvida de todo o pensamento moderno, pois a filosofia moderna da consciência vai duplicar o sujeito sob aspectos contrários, inconciliáveis entre si. (OLIVEIRA, 1993, p. 81)

Esses três fenômenos: a negação da temporalidade da consciência, a crise de sentido decorrente de uma ética puramente normativa e a reificação do humano e da natureza, decorrente da dicotomia entre sujeito-objeto, provocaram a crise da modernidade e do pensamento filosófico ocidental, para a qual inúmeras propostas disputam espaço no debate público.

4.2 A proposta principialista na busca de soluções para as questões éticas

Em meio ao pântano ético em que a modernidade mergulhou, a pergunta sobre uma fundamentação do dever levou à busca de diversas soluções díspares. O princípalismo foi uma das propostas que teve maior repercussão no debate sobre os dilemas e limites éticos da saúde humana. A principal causa do sucesso dessa proposta talvez tenha sido o fato de que ela originou-se do debate entre diversas correntes éticas, misturando elementos de éticas normativas e éticas valorativas. Além disso, a alta carga de convencimento que os princípios em geral encerram, por consistirem importantes núcleos de consenso herdados da tradição, faz com que uma discussão ética remonte aos princípios como forma de fundamentação e justificação do agir.

O princípalismo teve como marco inicial o Relatório Belmont³⁵, que agrupou os chamados princípios bioéticos em três categorias: beneficência, autonomia e justiça. Em sua obra *Principles of Biomedical Ethics*³⁶, Beauchamp e Childress distinguiram o princípio da beneficência do que chamaram princípio da não-maleficência.

Atienza (2004, p. 41 e 42) sustenta que os princípios são pontos de partida obrigatórios para qualquer discussão acerca de temas ligados ao genoma humano e outros temas ligados à assistência à saúde pelo alto grau de consenso que obtiveram. A chave do sucesso nos EUA, segundo Pessini e Barchifontaine (2002, p. 39), foi o êxito do princípalismo em retomar questões morais no debate público, sem cair num positivismo árido, tampouco apelar para um discurso religioso fundado em valores morais pretensamente universais.

Visto sob outro aspecto, o princípalismo pareceu solucionar o choque entre a franca tradição hipocrática dos profissionais da saúde, baseada na ética da virtude e a crescente reivindicação por autonomia do mundo contemporâneo, que é o resultado dos desdobramentos da filosofia da consciência e do pluralismo ético, bem como da crescente reivindicação do reconhecimento de modos de vida distintos e

³⁵ Elaborado em 1978 por uma comissão multidisciplinar, chamada *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Comissão Nacional para a Proteção dos Seres Humanos em Pesquisa Biomédica e Comportamental) a pedido do Congresso dos EUA para o estabelecimento de bases éticas nas pesquisas com seres humanos e atuação médica em geral. (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 44)

³⁶ Publicado em 1979. Os autores foram membros da comissão que deu origem ao Relatório Belmont. A obra propõe-se a mesclar duas correntes éticas distintas: o utilitarismo, defendido por Beauchamp e um deontologismo de base kantiana adotado por Childress (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 47).

particulares. Tendo em vista os princípios distintos que foram desenvolvidos, calcados em axiomas de bases filosóficas diversas, relativas tanto o tratamento do que venha a ser o “bom” quanto ao que seja o “devido”, pessoas de convicções morais distintas aderiram à proposta. Em decorrência desse sucesso, o princípalismo passou a constituir a base para a produção normativa que rege a atuação do profissional da saúde.

4.2.1 O princípio da autonomia

Sustenta-se que o alicerce filosófico sobre o qual funda-se a autonomia tem raiz na filosofia de Kant (JUNGES, 2003, p. 34), que a considera com o “princípio supremo da moralidade”:

Autonomia da vontade é a natureza da vontade, pela qual a mesma é em si (independentemente de todos os objetos da vontade) uma lei. O princípio da autonomia é: não escolher outra coisa que não que as máximas da escolha do mesmo querer sejam simultaneamente percebidas como leis universais. (KANT, 1998, p. 74-75, tradução nossa)³⁷

A autonomia que trata o princípalismo, contudo, não tem o mesmo alcance que lhe fora conferido pela filosofia de Kant. A idéia de autonomia aqui trabalhada não tem substrato na razão, que por sua vez se funda na liberdade, essa, por sua vez, compreendida como a capacidade de agir livre dos influxos da sensibilidade. A noção de vontade no modelo princípalista relaciona-se com a possibilidade e liberdade para a prática de escolhas individuais de natureza, em princípio, autoreflexiva. Tal autonomia, portanto, é insuscetível de constituir uma base normativa universal, mas se presta apenas para reger uma situação específica, relacionada com o titular do direito sobre si mesmo.

A autonomia é entendida num sentido muito concreto, como a capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem coação externa. O conceito de autonomia da comissão não é o kantiano, o homem como ser autolegisador, mas outro muito mais empírico, segundo o qual uma ação se torna autônoma quando passou pelo trâmite do consentimento informado. (PESSINE e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 46).

³⁷ Autonomie des Willens ist die Beschaffenheit des Willens, dadurch derselbe ihm selbst (unabhängig von aller Beschaffenheit der Gegenstände des Willens) ein Gesetz ist. Das Prinzip der Autonomie ist also: nicht anders zu wählen, als so, daß die Maximen seiner Wahl in demselben Willen zugleich als allgemeines Gesetz mit begriffen sein.

O princípio da autonomia é entendido, desta forma, como possibilidade de autodeterminação, ou seja, capacidade de escolha do próprio destino, livre da determinação por terceiros. Essa concepção de autonomia tem, portanto, maior relação com a segunda formulação do imperativo categórico kantiano, expresso no enunciado: “Age de tal forma que possa necessitar da humanidade, tanto com relação a sua pessoa quanto com relação à pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como um fim e nunca como um meio.” (KANT, 1998, p. 61, tradução nossa)³⁸.

Por referir-se a uma parcela restrita de um conceito amplo de autonomia, os autores alemães, via de regra, têm preferido o termo autodeterminação (*Selbstbestimmung*) a autonomia (*Autonomie*):

O princípio da autodeterminação sobre o qual é fundado, respectivamente, o direito à livre autodeterminação e desenvolvimento da personalidade, representa sem dúvidas um dos mais importantes princípios da ética moderna. Ele pode valer como uma base para várias abordagens da ética contemporânea, para que medidas que limitem a liberdade, além de um simétrico e recíproco limite de todos por todos, sejam por princípio necessariamente justificadas.” (HEINRICH, 2006, p. 145-146, tradução nossa)³⁹.

Quanto à complexa e polêmica relação da autonomia com os demais princípios, alguns autores entendem que a autonomia não seja necessariamente um princípio supremo ou um “princípio trunfo” (ATIENZA, 2004, p. 43). Tomando como referência Beauchamp e Childress, criadores da vertente mais difundida do princípalismo (ATIENZA, 2004, p. 43), o autor sustenta que a autonomia consiste em mais um princípio dentro de um sistema de princípios.

Por fim, não se pode conceber a autonomia fora de um contexto relacional, pois qualquer construção que sobre ela se desenvolva somente encontra sentido dentro da intersubjetividade.

Este seria o primeiro princípio constitutivo de uma concepção complexa da autonomia, sua característica relativa e relacional, inseparável da dependência. Seria preciso, portanto, superar uma idéia ou um objetivo de se chegar a uma autonomia absoluta. Pensando isto no processo saúde/doença, significa defender não a autodeterminação do paciente pura e simples mas, ao contrário, o fortalecimento das relações entre pacientes e profissionais da saúde, entre pacientes e seus familiares, porque essas redes de autonomia/dependência passam a ser vistas como fundamentais para o cuidado e para a saúde. O que é preciso superar é a dimensão autoritária ou paternalista dessas relações e caminhar no sentido de possibilitar a expansão da autonomia à medida que (e na medida em que)

³⁸ Handle so, daß du die Menschenheit, sowohl in deiner Person, als in der Person eines jeden andern, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst.

³⁹ Das Selbstbestimmungsprinzip respektive das darauf gründende Recht auf freiheitliche Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentfaltung stellt ohne Zweifel eines der wichtigsten Prinzipien der modernen Ethik dar. Es darf als eine Grundannahme zahlreicher Ansätze neuzeitlicher Ethik gelten, dass freiheitseinschränkende Maßnahmen jenseits einer gleichmäßig-reziproken Begrenzung aller durch alle grundsätzlich rechtfertigungsbedürftig sind.

avança o processo terapêutico. (SOARES, 2000, p. 146).

4.2.2 O princípio da beneficência

No início da modernidade, a idéia da beneficência foi alçada à categoria de direito natural. Em contraposição aos pensadores que sustentavam que o homem em estado de natureza seria essencialmente mau, diversos autores tentaram desenvolver a tese de que a natureza humana seria essencialmente boa. O fundamento de tal concepção reside na idéia de uma tendência inata do homem à busca do bem próprio, inclinação essa que, universalizada, corresponderia à necessidade de busca pelo bem comum.

Os moralistas britânicos dos séculos XVIII e XIX debruçaram-se especialmente sobre o mesmo, entre eles cabe mencionar Shaftesbury, Joseph Butler, Francis Hutcheson, David Hume e Jeremy Bentham. Butler, por exemplo, diz que existe no homem, de forma prioritária, um princípio natural de benevolência ou da procura e realização do bem dos outros e que, do mesmo modo, temos propensão a cuidar da nossa própria vida, saúde e bens particulares. (KIPPER e CLOTET, 1999, p. 42)

A beneficência, no principialismo, não se relaciona com uma propensão ao bem ou com a caridade (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 46). Consiste, para além de qualquer predisposição volitiva, num dever positivo de atuação em prol do bem do paciente, sem o qual a atividade médica não se justificaria. Por essa razão, o termo *beneficência* é preferível ao termo *benevolência*, uma vez que esse último conduz à idéia de que princípio radicaria na vontade e não no dever.

A exacerbação do princípio da beneficência, ou a ausência de atenção aos demais princípios que possam reclamar aplicação, conduz ao paternalismo médico. Esse, por sua vez, justifica o chamado *privilégio terapêutico* (MUÑOZ e FORTES, 1999, p. 61), segundo o qual é prerrogativa do médico, ao mesmo tempo em que consiste num dever a ele imposto, a escolha da adoção ou não de medidas que têm como finalidade o benefício do paciente, ainda que tal ação colida com o direito desse à autodeterminação.

A questão chave na aplicação do princípio da beneficência é a definição do que venha a ser bem ou mal. Frankena (1969) sustenta que o “problema da

justificação dos juízos de valor intrínseco só é relevante porque, através do princípio da benevolência, o problema do que é bom ou mau (não-moralmente) vem a influir sobre o problema do que é correto ou incorreto.” (FRANKENA, 1969, p. 133). Desta forma, questiona-se se é possível estabelecer-se um conceito universal e unívoco de bem, para que seja o substrato da beneficência.

A dificuldade com o princípio da beneficência reside na circunstância de que qualquer escalonamento específico dos bens depende de um sentido moral particular e é, portanto, incapaz de passar para as comunidades morais. Sua essência é restrita a um acordo particular, uma visão moral. (ENGELHARDT, 1998, p. 140).

No afã de encontrar alguma noção de bem capaz de valer como lei universal, Frankena (1969, p. 133) reconhece a impossibilidade da prova de validade dos juízos intrínsecos de valor, nos quais se inserem os conceitos de *bem* e de *bom*. Sustenta o autor que, embora tais conceitos não possam ser *fundamentados*, podem, contudo, ser *justificados* se os interlocutores “livres, bem informados, esclarecidos, imparciais, dispostos a universalizar” cheguem a um acordo (FRANKENA, 1969, p. 134). Da mesma forma que os juízos morais, os juízos de valor não reclamam um consenso efetivo, mas um consenso ideal (FRANKENA, 1969, p. 136). Tal solução, no entanto, termina por reclamar uma consideração metafísica que não tem fundamentação sequer num senso racional de dever.

Ainda que tenhamos por base determinados valores que contam com uma aceitação generalizada, os mesmos carecem de fundamentação racional e se baseiam tão somente na sua aceitabilidade inquestionável. Esses juízos de valor chegam a contaminar até mesmo o espírito científico, confundindo-se com as próprias proposições lógicas.

Os “imperativos institucionais” constitutivos do *ethos*, tais como a falta de preconceito (“universalismo”), o espírito crítico (“ceticismo metódico”), o desinteresse (relativo a objetivos não cognitivos) e a exposição pública do conhecimento (“comunitarismo”), funcionariam como regras (vale dizer, como juízos instrumentais de valor) em relação ao objetivo de produzir um conhecimento confiável, amplo e sistematizado. Poder-se-ia objetar que eles não constituiriam propriamente valorações, nem teriam um caráter extra-epistêmico. Não obstante, eles constituem imposições da ciência, como instituição social, sobre os pesquisadores. (CUPANI, 2004, p. 126).

Alguns autores sustentam que a formulação de juízos é inerente à condição humana, pois não há como separar uma conduta da leitura que o próprio sujeito faz

sobre ela e sobre o mundo circundante.

O profissional de saúde faz juízos prognósticos, juízos diagnósticos, juízos terapêuticos e não pode também se eximir de fazer juízos morais. Os problemas humanos não são nunca exclusivamente biológicos, mas também morais. (KIPPER e CLOTET, 1998, p. 41).

Portanto, os *pré-conceitos* de qualquer profissional ou mesmo de qualquer pessoa influenciarão, sem sombra de dúvidas, não apenas os juízos morais que esta poderá tecer acerca da solução de algum problema em especial, mas a própria delimitação do problema estará irremediavelmente contaminada por essa visão prévia. Nesse sentido, torna-se falaciosa uma tentativa de julgamento isento de questões de natureza ética, uma vez que a própria questão ética é posta em termos de determinados juízos prévios.

Toda a compreensão situa-se num horizonte compreensivo que consiste, segundo Gadamer, num “âmbito de visão que alcança e encerra tudo o que é visível a partir de um determinado ponto” (CAMARGO, 2003, p. 32).

A diferença entre uma visão dogmática calcada numa necessária pressuposição de uma concepção de bem a todos impositiva para uma proposta hermenêutica, consiste na capacidade dos diversos atores em promover uma apropriação crítica da tradição.

4.2.3 O princípio da não maleficência

A comissão que produziu o relatório Belmont não distinguiu o princípio da beneficência do princípio da não-maleficência. Beauchamp e Childress, por sua vez, entenderam que o primeiro corresponde a um dever positivo de *atuação* e o último a uma *abstenção*, para não causar mal ao paciente (BARBOZA, 2003, p. 55).

Alguns autores entendem que, embora tais princípios sejam distintos, não se separam em termos absolutos. Sobre a separação do princípio da beneficência do princípio da não maleficência, Atienza (2004, p. 44) sustenta que o segundo consiste num prolongamento do primeiro, de forma que entre ambos não pode ser estabelecida uma separação absoluta.

Embora beneficência e não-maleficência tenham pontos em comum, não consistem no mesmo princípio. Enquanto o primeiro é o reduto de uma ética da virtude, o segundo radica num antigo princípio de justiça que remonta a Ulpiano: “*neminem laedere*” (KANT, 1998, p. 344).

O princípio da não maleficência representa um princípio ético fundamental não apenas para a medicina e as ciências da vida. Um dano intencional à integridade psicofísica de uma pessoa é, conseqüentemente, carente de uma justificação fundamentada. Não por último, exige-se do Estado de Direito uma importante tarefa na garantia contra esses danos relacionados à enorme complexidade do mundo da vida moderna. Essa tarefa de proteção situa-se numa contínua escala de tensão com o igualmente importante direito ao livre desenvolvimento da personalidade. (HEINRICHS, 2006, p. 148, tradução nossa)⁴⁰.

4.2.4 O princípio da justiça

Atienza (2004, p. 44) destaca que o principialismo tratou da questão da justiça com base em três modelos distintos: o igualitarismo, que enfatiza uma concepção material de justiça pela qual o acesso aos bens da vida deve ser igualmente repartido entre os sujeitos racionais; uma concepção liberal, segundo a qual a justiça se funda na liberdade social e econômica; e, finalmente, o utilitarismo, que prega uma combinação de critérios que possibilite uma maximização da utilidade pública dos recursos.

Uma concepção formal de justiça também é tratada pelo principialismo sob a idéia de isonomia: “el principio de justicia en sentido formal significa que una persona no puede ser tratada de manera distinta que otra, salvo que entre ambas se de alguna diferencia relevante.” (ATIENZA, 2004, p. 44).

Nas relações médico-paciente, o princípio da justiça reclama que os pacientes tenham não só seus direitos básicos, mas também suas diferenças respeitadas.

⁴⁰ Nicht nur für das Handlungsfeld der Medizin und Lebenswissenschaften stellt das *Nichtschadensprinzip* ein ethisches Fundamentalprinzip dar. Eine absichtsvolle Schädigung der psycho-physischen Integrität eines Menschen ist demnach *grundsätzlich* rechtfertigungsbedürftig. Nicht zuletzt angesichts der enormen Komplexität der modernen Lebenswelt besteht eine wichtige Aufgabe des Rechtsstaats darin, den Schutz vor solchem Schädigungen sicherzustellen. Dieser Schutzauftrag steht in einem fortwährenden Spannungsverhältnis zum gleichermaßen wichtigen Recht zur freien Entfaltung der Persönlichkeit.

Deve funcionar como critério de promoção da autonomia e sua conjugação de interesses dos demais envolvidos, como os familiares do mesmo. Uma concepção de justiça pode ser útil para resolver possíveis conflitos de interesses entre o paciente e demais afetados pela atuação médica, como no caso de informações genéticas que transcendem a subjetividade do paciente.

4.3 Os princípios éticos do Projeto Genoma Humano

O desenvolvimento e estabelecimento de princípios como forma de delinear um certo direcionamento normativo à atuação do profissional da saúde, pelo sucesso decorrente do alto grau de consenso que atingiu, também foi proposto como forma de estabelecimento de parâmetros para o desenvolvimento e empregos da genética humana.

Pena e Azevêdo (1998, p. 141 e 142) ressaltam que o ELSI (*Ethical, legal, and social issues*)⁴¹ do PGH (Projeto Genoma Humano) estabeleceu cinco princípios básicos que devem nortear a pesquisa genética e o emprego das técnicas dela advindas, a saber: autonomia, privacidade, justiça, igualdade e qualidade. Na verdade, os princípios que tal comissão propôs consistem em desdobramentos dos princípios estabelecidos pelo princípalismo, com exceção do princípio da qualidade.

O *princípio da privacidade*, na concepção desenvolvida pelo ELSI, pode ser compreendido como reclamo do princípio da autonomia, tendo em vista que se presta a impedir que dados genéticos sejam revelados a terceiros sem a autorização do paciente. Tem por premissa a idéia do polêmico *caráter excepcional da genética*.

O princípio da privacidade determina que os resultados dos testes genéticos de um indivíduo não poderão ser comunicados a nenhuma outra pessoa sem seu consentimento expresso, exceto talvez a familiares com elevado risco genético e, mesmo assim, após falha de todos os esforços para obter a permissão do probando. O DNA de cada pessoa representa um tipo especial de propriedade por conter uma informação diferente de todos os outros tipos de informação pessoal. (PENA e AZEVÊDO, 1998, P. 141).

⁴¹ Ethical, Legal e Social Issues, divisão do Projeto Genoma Humano que cuida das implicações éticas, legais e sociais do desenvolvimento da genética humana.

O respeito à privacidade, fundamento do sigilo médico, há muito é garantido pelos códigos deontológicos. A dificuldade que se apresenta atualmente é a criação de mecanismos que garantam a privacidade frente a expansão da informática. Mesmo quando os recursos computacionais eram empregados de forma incipiente, tal preocupação já se fazia presente.

As leis da bioética têm tido grande preocupação com a privacidade, como podemos ver no direito francês em norma de 06 de janeiro de 1978, relativa à informática, aos fichários e às liberdades, determinando que o desenvolvimento da informática não pode atentar contra a intimidade humana, nem os direitos do homem, nem a vida privada, nem as liberdades individuais ou públicas. (BARACHO, 2004, p. 221).

Por sua vez, o princípio da justiça proposto pela comissão corresponde, na realidade, ao princípio da não-maleficência de Beauchamp e Childress. Tal orientação, no entanto, é dirigida para pessoas ou grupos de pessoas cujo exercício da autonomia apresente limitações decorrentes de fatores individuais ou culturais.

O princípio da justiça garante proteção aos direitos de populações vulneráveis, tais como crianças, pessoas com retardo mental ou problemas psiquiátricos e culturais especiais. Não apenas em nível pessoal mas também populacional, em casos específicos de populações indígenas ou similares. (PENA e AZEVÊDO, 1998, p. 141)

O que o principialismo chama de princípio da justiça, é tratado pelo ELSI como princípio da igualdade, o que demonstra uma franca adesão da comissão a uma perspectiva igualitarista de justiça.

O princípio da igualdade rege o acesso igual aos testes, independente de origem geográfica, raça, etnia e classe socioeconômica. Para nós, brasileiros, fortemente marcados por tradicionais desigualdades de acesso aos bens de saúde, o princípio da igualdade constitui uma página especial de conflitos éticos que exige reflexões e ações também especiais. (PENA e AZEVÊDO, 1998, p. 141 e 142).

Uma novidade na constelação principiológica proposta pelo ELSI é o chamado princípio da qualidade. Sua adoção reflete uma orientação procedimentalista na solução de questões éticas, típica da perspectiva norte-americana.

Finalmente, o princípio da qualidade assegura que todos os testes oferecidos terão especificidade e sensibilidade adequados e serão

realizados em laboratórios capacitados com adequada monitoragem profissional e ética. (PENA e AZEVÊDO, 1998, p. 142).

4.4 O modelo anglo-americano em contraposição ao modelo europeu de solução de conflitos éticos

A contraposição entre as orientações e bases do debate ético propostas por bioeticistas norte-americanos e europeus é sensível. Reflete duas concepções distintas, tanto sobre a natureza dos princípios, como quanto a sua finalidade e formas de aplicação. Tal divergência tem sido reiteradamente ressaltada pela literatura especializada.

A perspectiva anglo-americana é mais individualista do que a europeia, privilegiando a autonomia da pessoa. Está prioritariamente voltada para microproblemas, buscando solução imediata e decisiva das questões para um indivíduo. A perspectiva europeia privilegia a dimensão social do ser humano, com prioridade para o sentido de justiça e equidade preferencialmente aos direitos individuais. A normativa de ação que, como conjunto de regras que conduzem a uma boa ação, caracteriza uma moral. A bioética de tradição europeia avança numa busca sobre o fundamento do agir humano. Para além da normatividade da ação, em campo de extrema complexidade, entrevê-se a exigência de sua fundamentação metafísica. (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 53).

Confrontando essas duas vertentes éticas, Covolan (2003) ressalta que a tradição europeia, a que chama de *antropológica-personalista*, enfoca uma dimensão teórica e intersubjetiva, em contraposição ao principlismo americano, que prestigia uma abordagem prática e autonomista da solução dos conflitos éticos.

[...] a bioética anglo americana descuidou da fundamentação para preocupar-se com procedimentos práticos no atendimento à saúde, e a tradição europeia preocupou-se com a fundamentação em desfavor dos procedimentos no contexto clínico, ou seja, se o principlismo privilegia a autonomia e está voltado para a solução imediata dos problemas e questões do ser humano enquanto indivíduo, e a antropologia-personalista privilegia a dimensão social da pessoa e a justifica como equidade, [...] (COVOLAN, 2003).

Essas duas concepções distintas apontam reciprocamente seus limites. Se por um lado é questionável a possibilidade de estabelecimento de fundamentos

apodícticos do agir, não menos temerário é o entendimento de que meras normas procedimentalistas teriam o condão de atender aos reclamos éticos que, naturalmente, prescindem de um grau maior de universalização. As exacerbações de ambas as posturas conduziriam fatalmente, por um lado, a idealizações metafísicas que tendem ao desenvolvimento de um fundamentalismo ético ou, por outro lado, a uma visão míope e praxista que, embora solucione os casos concretos, esvazia o conteúdo ético das decisões tomadas.

4.5 Crítica ao princípalismo

Na concepção dos desenvolvedores do princípalismo, Beauchamp e Childress, os princípios são obrigações *prima facie* que, quando não conflitam entre si num caso concreto, consistem em normas cogentes (ATIENZA, 2004, p. 43). Tal concepção de princípios, que tem origem em Ross, é a sustentada por Alexy (1997, p. 98).

O princípalismo foi criticado até mesmo pelos membros da comissão do congresso norte-americano que deu origem ao Relatório Belmont. Toulmin e Jonsen, em sua obra *The Abuse of Casuistry* publicada em 1988, insurgiram-se contra o que chamaram “a tirania dos princípios” (ATIENZA, 2004, p. 45). De fato, ninguém discorda que um princípio tomado por hegemônico pode franquear o declínio dos demais.

Os três princípios referidos da bioética – beneficência, autonomia e justiça – tomados isoladamente podem, cada um, facilmente erigir-se em princípio hegemônico em relação aos demais, ou seja, a beneficência transformando-se em paternalismo médico, com as conseqüentes distorções nas relações de responsabilidade entre médico e paciente, a autonomia em descontrolo do paciente, face às recomendações médicas, e o da justiça em clientelismo demagógico. (BARRETTO, 2001, p. 59).

Partindo da premissa que é impossível a solução de um caso mediante um raciocínio dedutivo, que parta do princípio ao caso concreto, a principiologia somente permite uma solução fundada num raciocínio analógico. A força e o sentido dos princípios só são compreendidos com base em casos paradigmáticos, pelos

quais se estabelecem semelhanças e diferenças entre as diversas possibilidades de aplicação. Como solução, Toulmin e Jonsen propõem uma reabilitação da casuística, que se possui nítidos pontos de semelhança com a tópica proposta por Viehweg (1979). Tal proposta não nega a importância do método axiomático-dedutivo, que enfatiza um “acento no sistema”, mas considera-o insuficiente para fundamentar satisfatoriamente a aplicação do direito, necessitando ser complementado pela tópica, que constitui num raciocínio fundado no problema, no caso concreto (VIEHWEG, 1979, p. 34).

Atienza (2004, p. 48) critica tal proposta ao argumento de que a tópica não permite o estabelecimento de critérios objetivos para a solução de conflitos. As máximas (*topoi*) não teriam como oferecer uma ordenação segura, sem negar-se a si mesmas. Outra crítica é que uma casuística (ou a tópica) fica refém da sabedoria prática, fronética, em detrimento de uma solução mais epistêmica.

Se a casuística tem o condão de oferecer respostas aos mais diversos problemas, não pode atender aos reclamos de uma rigorosa fundamentação de suas decisões. Para uma visão moral metafísica tal proposta fracassaria inevitavelmente. Kant sustenta que “não se poderia prestar pior serviço à moral do que fazê-la derivar de exemplos” (KANT *in* PASCAL, 1985, p. 69). O motivo disso é que a casuística tende a desconsiderar a liberdade como fundamento da ação racional.

A lei moral é, para o homem, a *ratio cognoscendi* da moral, mas não sua *ratio essendi*, que só pode ser a liberdade. O homem, enquanto ser puramente racional, considera-se livre, para daí concluir que, enquanto ser fenomenal, está submetido à lei moral prescritiva. (GOMES, 2004, p. 127)

Uma tentativa de conferir aos princípios uma capacidade maior de fundamentação da ação médica foi empreendida pelo espanhol Diego Gracia (BARCHIFONTAINE e PESSINI, 2002, p. 51), para quem fundamentos e procedimentos consistiriam em dois lados da mesma moeda. Sua tentativa resultou num escalonamento dos princípios, pelo qual a não maleficência e justiça se distinguiriam da autonomia e da beneficência. Os dois primeiros teriam uma posição prioritária, uma vez que obrigariam independentemente da opinião ou vontade pessoal: fundamentariam a resposta acerca do correto e do incorreto e teriam como meta um bem comum (ATIENZA, 2004, p. 47). Os dois últimos, por sua vez, seriam dependentes de valores, portanto responderiam ao questionamento acerca do bom

e do mau e se relacionam ao bem particular. Desta forma, somente os princípios da não maleficência e da justiça consistiriam em princípios jurídicos verdadeiros, ao passo que os demais consistiriam juízos morais.

Tal proposta, contudo, parte de uma concepção valorativa dos princípios e uma visão distorcida sobre a natureza dos princípios desenvolvidos. A título de exemplo, outros autores classificam-nos de forma distinta. Roberto (2006, p. 157 a 159), embora não pregue uma hierarquia entre os princípios, sustenta que os princípios se distinguem entre teleológicos (autonomia e beneficência) e deontológicos (não maleficência e justiça). Por sua vez, Engelhardt (1998, p. 153) embora considere que a beneficência teria conteúdo teleológico, ressalta que a autonomia (a que chama princípio do consentimento) teria natureza deontológica, uma vez que não se pode justificá-la em termos de suas conseqüências.

Atienza (2004, p. 49) critica a solução apontada por Gracia, ao argumento de que a mesma incorre em petição de princípio. Para se sustentar que a autonomia teria um grau hierárquico inferior, há que se entender que sua subordinação a outros princípios depende de algum critério de valor. Além disso, sustenta o autor que a autonomia não poderia ser considerada como princípio moral, em face do Estado Democrático de Direito que a alçou, ao lado do *bem estar* e outros “valores” à categoria de norma constitucional (ATIENZA, 2004, p. 50-51).

O que se conclui é que na inexistência de acordo acerca da natureza dos princípios, qualquer critério de solução de eventuais conflitos entre os mesmos restaria irremediavelmente prejudicada.

Os princípios defendidos no principialismo, embora possam constituir base para o debate ético e os rumos de uma normatização, não tem o condão de fundamentar normas cogentes sem evitar a possibilidade de conflitos. A raiz do problema é que os princípios desenvolvidos por essa proposta partem de bases filosóficas e construções normativas distintas. Autonomia e justiça pressupõem uma base sócio-jurídica que estabeleça o coeficiente da participação individual na vontade da coletividade e o respeito do corpo social às escolhas individuais. Por sua vez, a beneficência e a não maleficência implicam a existência de um acordo acerca do que venha a ser o bem estar, que muito mais do que valor moral, constitui em fundamento constitucional do ordenamento jurídico e num dever do Estado, embora com rumos e contornos nebulosos .

4.6 Rumo à normatização

Em face das incertezas que cercam o debate ético sobre a medicina moderna e as deficiências que a deontologia médica apresenta, amplia-se atualmente a discussão acerca da oportunidade e eficácia de uma regulação normativa da atividade médica e, em especial, dos testes genéticos.

Com relação à polêmica questão de que os testes genéticos teriam que ser regulados por normas especiais, verifica-se na Europa uma forte tendência à criação de leis especiais para regulamentar a oferta e a realização de tais exames. Seguindo essa orientação, vários países já dispõem de normas que disciplinam a realização de exames genéticos. A Áustria (2005), possui desde 1994 uma lei denominada *Gentechnikgesetz*⁴² – GTG que disciplina tanto a análise genômica quando a terapia gênica (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, p. 98).

No primeiro plano das regras, situa-se o direito à autodeterminação da pessoa testada e a proteção de seu direito geral de personalidade. O campo de aplicações admissíveis de análise genética em humanos é limitado pelo GTG. Eles são declarados admissíveis somente para fins médicos e científicos, assim como para a formação. (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, p. 98, tradução nossa)⁴³.

Em linhas gerais, a lei austríaca, que sofreu várias alterações, prevê que testes genéticos devem ser conduzidos apenas por médicos com formação em genética humana e que o consentimento do paciente deve ser precedido de ampla informação sobre a natureza, conseqüências e a força probatória da análise genética (ÁUSTRIA, 2005). Além disso o consentimento escrito do paciente é exigido, salvo quando o material é anônimo. O direito geral da personalidade é protegido pela vedação de publicidade dos resultados, salvo quando o doador de materiais é anônimo. Por fim, de forma sucinta, a lei veda a divulgação de resultados a empregadores e seguradoras (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, p. 98-99). Com relação a divulgação de informações genéticas de interesse dos familiares do paciente, a lei austríaca é, no entanto, silente.

Alguns países, embora ainda não tenham adotado em seus ordenamentos internos qualquer norma que discipline especificamente os exames genéticos, estão

⁴² Em forma abreviada, significa Lei da Técnica Genética.

⁴³ In Vordergrund der Regelung stehen das Selbstbestimmungsrecht der Testperson und der Schutz seines bzw. ihres allgemeinen Persönlichkeitsrechts. Der zulässige Bereich der Genanalyse am Menschen ist durch das GTC beschränkt. Sie wird nur zu medizinischen und für wissenschaftliche Zweck sowie zur Ausbildung für zulässig erklärt.

elaborando normas específicas nesse sentido. Em 08.10.2004, foi proposta perante o Parlamento Suíço (SUÍÇA, 2004) a chamada “Lei Federal sobre exames genéticos em pessoas” - *Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen* (GUMG), cuja aprovação era aguardada em meados de 2006 (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, p. 99), mas que até o presente momento não foi votada.

Na Alemanha, a chamada “Comissão-enquete Direito e Ética na Medicina Moderna” (*Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin*), criada pela Câmara Federal (*Bundestag*) tem se dedicado ao estabelecimento das bases que serão utilizadas pelo legislador para a elaboração de leis sobre os problemas decorrentes da medicina moderna. Com relação aos exames genéticos, a comissão firmou a orientação de que os mesmos devem ser regrados por normas específicas, pelo que se propôs ao Parlamento Alemão a criação de uma lei específica sobre diagnósticos genéticos (*Gendiagnostik-Gesetzes*).

Nesse meio tempo, aumentam também na Alemanha vozes que exigem uma regulação, a mais ampla possível, sobre os exames genéticos em pessoas.

[...]

Em atenção à grande dinâmica do desenvolvimento no âmbito do diagnóstico genético e um esperado aumento dos testes clínicos, é de se questionar se os instrumentos jurídicos de auto-regramento profissional, são suficientes para evitar o desenvolvimento de erros. Há que se levar também em conta que o já observável desenvolvimento de erros e problemas, como por exemplo, aconselhamento insuficiente ou diagnósticos duvidosos como os testes triplos⁴⁴, sedimentou-se no sistema médico.

Além disso é de se ponderar que recomendações das organizações profissionais para a condução de aconselhamento genético não têm caráter vinculante enquanto não forem incorporadas nos códigos profissionais médicos. Sob essa premissa ligam-se livremente o aconselhamento e a aplicação genética; eles não descrevem todavia as pretensões e direitos dos interessados.

Finalmente, é necessário contar num futuro próximo com a difusão dos diagnósticos genéticos em numerosos campos de aplicações distintas. Para esse aumento contribuem também os testes com finalidades não médicas, que serão oferecidos fora do sistema médico estabelecido. (*DEUTSCHER BUNDESTAG, 2002, p. 175, tradução nossa*)⁴⁵.

⁴⁴ Os testes triplos (TT) permitem que uma gestante avalie o percentual de risco de que o filho nasça com anomalias congênitas, como síndrome de down, etc.. O resultado não é categórico, mas probabilístico.

⁴⁵ Mittlerweile mehrten sich jedoch auch in Deutschland Stimmen, die eine möglichst umfassende gesetzliche Regelung genetischer Untersuchungen am Menschen fordern.

[...]

Es ist angesichts der großen Entwicklungsdynamik im Bereich der genetischen Diagnostik und einer weiter zu erwartenden Ausweitung der Testpraxis fraglich, ob die Instrumente der berufsrechtlichen Selbstregulierung ausreichen, um Fehlentwicklungen zu vermeiden. Dabei ist zu berücksichtigen, dass bereits jetzt beobachtbare Fehlentwicklungen und Probleme wie z. B. unzureichende Beratung

4.6.1 Problemas de uma normatização generalizável

Contra a normatização dos exames genéticos, também é muito difundido o entendimento de que qualquer regulamentação de cunho legal seria pouco factível ou útil, em face de inúmeros óbices que se apresentam.

Um primeiro entrave que se verifica é o grande número de empresas que investem atualmente na biotecnologia e o volume dos investimentos. Pena e Azevêdo (1998, p. 150) informam que até o ano de 1996, 196 empresas haviam investido mais de um bilhão de dólares no Projeto Genoma Humano. Diante de tal fato, sustentam que os princípios éticos sedimentados na comunidade científica seriam mais bem defendidos pelos próprios profissionais da área e pela opinião pública, pelo que vêem com ceticismo a possibilidade de uma solução normativa.

A questão importante é que não há maneiras legais de garantir que estes princípios éticos serão aceitos e provavelmente haverá pressões enormes, principalmente de interesses econômicos, para a implementação de testes genéticos sem adesão a eles. Compete, pois, aos bioeticistas e aos cientistas moralmente motivados trazerem estas reflexões éticas para a sociedade. Aqui, sobretudo, prevalece o reconhecimento da responsabilidade moral de produzir o conhecimento, favorecendo seus bons efeitos e limitando seus efeitos perversos. (PENA e AZEVÊDO, 1998, p. 142)

Outro complicador é a própria relação médico-paciente, que se tornou impessoal, massificada e momentânea. Para tal quadro concorrem diversos fatores. A ultraespecialização dos serviços médicos que acarretou o ocaso da figura do médico generalista e do antigo “médico de família”. A sobrecarga de trabalho nos serviços de assistência pública à saúde impede um atendimento pessoal dos

oder der Einsatz fragwürdiger Diagnostika wie dem Triple-Test innerhalb des etablierten Medizinsystems aufgetreten sind.

– Des weiteren ist zu bedenken, dass Empfehlungen von Berufsorganisationen zur Durchführung von genetischer Beratung und Diagnostik keinen verbindlichen Charakter haben, solange sie nicht in die ärztliche Berufsordnung übernommen werden. Auch unter dieser Voraussetzung freilich binden sie ausschließlich die die Beratung und Diagnostik Durchführenden; sie schreiben jedoch nicht die Ansprüche und Rechte von Betroffenen fest.

– Schließlich muss für die nähere Zukunft mit einer Diffusion genetischer Diagnostik in zahlreiche unterschiedliche Anwendungsfelder gerechnet werden. Dazu gehört auch die Zunahme nichtmedizinischer Tests, die außerhalb des etablierten Medizinsystems angeboten werden.

pacientes. Por fim, a tônica individualista que marca as relações sociais do mundo contemporâneo dificulta, em conexão com os outros fatores, a possibilidade de desenvolvimento de uma relação mais humana e pessoal entre médicos e pacientes.

Na maioria dos serviços de atenção médica, a relação médico-paciente passou a ser apenas momentânea, e o paciente é só mais um desconhecido que o médico deve atender antes de partir para sua próxima jornada de trabalho. Essa despersonalização da relação médico-paciente é percebida pelo paciente mediante o desinteresse que o médico “desconhecido” tem sobre os pacientes que atende, criando assim, vieses de desconfiança, desentendimento e desconhecimento nesta relação entre doente e provedor de cuidados da saúde. (SLAWKA, 2005, p. 6).

Diante de tal quadro, as normas que possam reger os procedimentos médicos em geral, especialmente o relacionamento entre médicos e pacientes, esbarram num problema de efetividade. O estabelecimento de um conjunto de regras claras que discipline a atividade médica, embora possa impor coativamente uma série de condutas, não tem o condão de estabelecer o sentido, escopo e finalidade da atuação médica, o que tende a favorecer o que se convencionou a chamar *medicina defensiva*. Esse fenômeno consiste na adoção de medidas juridicamente eficientes por parte dos profissionais da saúde com a única finalidade de elidir sua responsabilidade civil. Mesmo os que defendem uma solução normativa têm consciência de que essa tendência pode provocar uma desvirtuação das regras que se possam estabelecer.

A juridicização do vínculo médico-paciente está atada aos legítimos interesses na segurança jurídica, o que sobrecarrega o relacionamento entre médicos e pacientes e pode ter conseqüências negativas como a condução ao desenvolvimento de uma medicina defensiva. (DEUTSCHER BUNDESTAG, 2002, p. 202, tradução nossa)⁴⁶.

O risco de que a normação da atividade médica desemboque numa mera deontologia também é objeto de ponderação por Atienza (2004).

Pues el título del artículo, unido a las críticas que acabo de efectuar, podrían hacerle pensar que lo que se esconde bajo el rótulo de “juridificar la bioética” es una vuelta a la deontología médica tradicional, esto es, a la concepción de la ética médica – y, por extensión, de la bioética – como un

⁴⁶ Mit den legitimen Interessen an Rechtssicherheit ist zudem eine Verrechtlichung des Arzt-Patient-Verhältnisses verbunden, die die Beziehung zwischen Ärztin bzw. Arzt und Patientin bzw. Patient belasten und zu anderen negativen Auswirkungen wie der Entwicklung einer Defensivmedizin führen können.

código único de preceptos y obligaciones aplicados según procedimientos buracráticos y respaldados coativamente. (ATIENZA, 2004, p. 51).

Sustentando que, embora o direito comece onde a moral termina, Atienza (2004, p. 53) conclui que o simples estabelecimento de uma regulação detalhada e legalista, cuja aplicação ao caso concreto esteja a cargo de uma instância judicial e sujeita à coerção estatal, seria de muito pouca serventia.

De fato, não há como solucionar a questão valendo-se tão somente de regras. É necessário fundar a atividade médica em princípios jurídicos.

4.7 Direitos fundamentais como palco da discussão sobre os conflitos normativos na genética humana.

Qualquer posição que se adote acerca da necessidade ou da oportunidade da criação de regras específicas sobre questões relativas à Medicina moderna não pode fugir da consideração aos direitos fundamentais envolvidos. É pacífico o entendimento de que uma solução legislativa para os problemas éticos da ciência moderna não pode se render a critérios de matriz meramente individualista ou técnico-econômica, sem atentar para a sua finalidade precípua que é servir à humanidade (BARRETTO, 2003, p. 253).

A enorme quantidade de textos legais (internacionais e nacionais), bem como as disposições dos conselhos de medicina e dos conselhos de bioética, em hospitais e institutos de pesquisa sobre a prática médica, em face das novas realidades da vida, da saúde e da morte, constituem um desafio para a nossa capacidade de fundamentar escolhas no campo da terapia e da pesquisa. Precisamente, em virtude desse novo tipo de desafio, ético e jurídico, que ultrapassa as fronteiras nacionais e envolve toda a humanidade, começaram a surgir na legislação constitucional conceitos com pretensões de universalidade como o conceito da dignidade da pessoa humana e dos direitos humanos. (BARRETTO, 2003, p. 252).

O escopo de aplicação dos direitos fundamentais sobre as diversas situações e relações jurídicas passou por uma profunda transformação do pensamento jurídico recente. De uma mera proteção contra uma intromissão ilegítima do Estado sobre a esfera privada, de cunho meramente negativo, os direitos fundamentais passaram a

representar um dever concreto de ação, que reclama soluções públicas positivas e concretas.

Em primeiríssima linha, há que se levar em conta a Lei Fundamental e os direitos fundamentais do participante para avaliação da situação jurídica, no que se relaciona aos exames genéticos preditivos. Eles representam primeiro um direito de defesa contra ingerência do Estado, mas impõem ao legislador uma obrigação de fazer, pela qual ele é obrigado a, ativamente, observar bens jurídicos tutelados. Além disso, têm influências mediatas sobre as relações de direito privado. (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, p. 61, tradução nossa)⁴⁷.

Com a superação do Estado Social, a idéia da repercussão apenas mediata dos direitos fundamentais sobre as relações privadas passou a perder força. Atualmente, entende-se que os direitos fundamentais são normas cogentes também nas relações entre particulares.

Os direitos e garantias individuais arrolados na Constituição são direitos de personalidade que já foram consagrados, tendo sido alçados à categoria de princípios constitucionais. Os direitos de personalidade tutelados no art. 5º da Constituição Federal não protegem apenas o indivíduo dos ataques praticados pelo Estado. Não há qualquer limite imposto nos textos nesses sentidos. A tutela é ampla, dirigida tanto ao Estado, que deve respeitar os direitos de personalidade das pessoas que estão no seu território, bem como aos particulares, entre si, nas suas relações a cada momento. (SZANIAWSKI, 1993, p. 93).

A concepção de que os *direitos da personalidade e direitos humanos* são equiparados e relacionados ao princípio da dignidade humana também é defendida por Tepedino (2004), que prega a superação da dicotomia entre direito público e direito privado.

Não se subestime o elevado valor de todas as orientações doutrinárias que, sem rebuscos de dúvidas, permitiram a ampliação da tutela dos direitos humanos, antes limitada aos tipos do direito penal e às relações entre Estado e cidadão, e hoje estendida (é bem verdade) às relações de direito privado. E isto ocorreu a partir das construções que engendraram os direitos da personalidade, quer mediante a tipificação de uma série de direitos subjetivos, quer através da configuração de uma relação jurídica-tipo, generalizante e abrangente. Entretanto a realização plena da dignidade humana, como quer o projeto constitucional em vigor, não se conforma com a setorização da tutela jurídica ou com a tipificação de situações previamente estipuladas, nas quais pudesse incidir o ordenamento. (TEPEDINO, 2004, p. 48).

⁴⁷ In allererster Linie sind die Wertungen des Grundgesetzes und die Grundrechte der Beteiligten bei der Beurteilung der Rechtslage in Zusammenhang mit prädiktiven genetischen Tests zu berücksichtigen. Sie stellen zwar primär Abwehrrechte gegen Eingriffe des Staates dar, geben dem Gesetzgeber aber auch einen Handlungsauftrag, indem er verpflichtet ist, tätig zu werden, um geschützte Rechtsgüter zu bewahren. Darüber hinaus nehmen sie mittelbar auch auf privatrechtliche Beziehungen Einfluss.

Para tanto, faz-se necessário um estudo mais acurado do que venha a ser dignidade e em que medida ela possa funcionar como princípio jurídico.

Na antiguidade, a idéia de dignidade possuía duas acepções. Por um lado, representava o papel de um sujeito dentro de sua comunidade. Essa concepção se vinculava a uma idéia de que a dignidade consistiria num atributo do homem, o que conduzia a uma teoria do escalonamento da dignidade, conforme critérios de mérito e virtude. Posteriormente, dignidade passou a ser um critério distintivo entre as coisas que tinham natureza humana e coisas que não possuíam tal natureza. (DEUTSCHER BUNDESTAG, 2002, p. 175).

Com o advento do cristianismo, a dignidade humana passou a radicar-se no dogma da criação, pelo qual o homem foi criado à imagem e semelhança de Deus.

A idéia de dignidade teve origem na concepção cristã de pessoa como uma substância racional, e no princípio da imortalidade da alma e na ressurreição do corpo. E a racionalidade faz do homem, segundo o pensamento tomista, um princípio de ação autônomo, sendo o pressuposto de uma dignidade e a dignidade da pessoa vem a identificar-se com a liberdade (SZANIAWSKI, 1993, p. 23).

O pensamento medieval, contudo, identificava a dignidade com a obrigação moral. “O acréscimo do elemento dignidade à pessoa representa o acréscimo das obrigações da pessoa. A escala da dignidade pessoal possui muitos graus que são os mesmos graus do progresso moral.” (SZANIAWSKI, 1993, p. 23). Desta forma, o pensamento medieval não foi capaz de romper com a tradição da antiguidade que atribuía a dignidade à idéia de virtude.

Posteriormente, na Renascença, a idéia de dignidade foi associada à idéia de livre arbítrio que o homem recebera como dádiva divina. A Passagem de Pico de la Miràndola (s/d, p. 40) é emblemática: “Ó suprema liberalidade de Deus Pai, ó suma e maravilhosa beatitude do homem! A ele foi dado possuir o que escolhesse; ser o que quisesse”. Representa a liberdade em uma nova roupagem que funde divino e do profano, na qual homem não é mais livre somente para servir à divindade. O homem deixa de ser livre para ser digno e passa a ser digno porque é livre.

No iluminismo, a dignidade humana foi edificada sobre a idéia de algo que não tem preço, que é imensurável, pelo que seria insubstituível por qualquer equivalente.

No reino dos fins, tudo tem ou um preço, ou uma dignidade. O que tem um preço pode, por essa posição, ser substituído por outra coisa como equivalente; o que, por outro lado, está acima de todos os preços, e pelo qual nenhum equivalente pode ser substituído, é algo que tem dignidade. (KANT, 1998, p. 68, tradução nossa)⁴⁸.

Dessa premissa decorre a segunda formulação do imperativo categórico kantiano, pelo qual o homem deve ser tratado como fim em si mesmo, e não meios para os outros, nem para si: “O homem, e em geral todo ser racional, existe como fim em si, não apenas como meio, do qual esta ou aquela vontade possa dispor a seu talante” (PASCAL, 1985, p. 90).

A concepção de autonomia, na filosofia de Kant, prende-se à dignidade da pessoa. Não tem um valor relativo, um *preço*, mas um valor absoluto, *intrínseco*: “A autonomia é, pois, o princípio da dignidade da natureza humana, bem como de toda natureza racional” (PASCAL, 1985, p. 99).

Da base religiosa e filosófica, oriunda de diversas tradições distintas, não seria de se estranhar que a dignidade como princípio jurídico não seja “contaminada” por uma forte carga moral.

Não é, assim, uma idéia originariamente jurídica, fruto da doutrina ou da legislação, mas resultante de uma compreensão específica da natureza da pessoa humana e da sociedade. Falar da dignidade humana sem que se situe esta idéia no quadro de uma ética e antropologia filosófica determinada resulta lançar o valor que ela representa no vazio dos discursos políticos e jurídicos. Isto porque a idéia de dignidade humana é um conceito ético que, de acordo com alguns autores (Vaz, 1988), expressa-se politicamente no conceito político moderno da “Democracia”. (BARRETTO, 2003, p. 220-221).

Numa tentativa de afastar o conteúdo moral da dignidade de seu tratamento jurídico, tende-se a atrelar a construção da dignidade à idéia da autonomia, num sentido de autodeterminação e participação do sujeito nas relações públicas e privadas. A crença na razão, como único instrumento capaz de construir o escopo do que viria a ser a dignidade humana e seus reclamos não é mais aceita inquestionavelmente dentro de uma sociedade pluralista. O espectro do “outro da razão” (OLIVEIRA, 1993, p. 76) se impôs no pensamento contemporâneo, através da superposição do “homem trágico” ao “homem teórico” do racionalismo. Por outro

⁴⁸ Im Reiche der Zwecke hat alles entweder einen Preis, oder eine Würde. Was einen Preis hat, an dessen Stelle kann auch etwas anderes, als Äquivalent, gesetzt werden; was dagegen über allen Preis erhaben ist, mithin kein Äquivalente verstatet, das hat eine Würde.

lado, a busca de reconhecimento de uma dignidade própria por parte de minorias da sociedade civil, reclama uma concepção mais universalista de dignidade, cuja base transcende a razão pura.

Dessa ausência de contornos e da pretensão de universalidade, resulta que a dignidade humana tem sido invocada como panacéia para todos os males e fundamento para todos os pontos de vista e direitos, o que provoca, naturalmente, o desgaste deste núcleo de normatividade.

La dignidad humana no puede, sin embargo, *decaer* en una "fórmula vacía" por la *cual* se pueda justificar o *declarar impropio* cualquier medida. Es decir, su contenido tiene que seguir *manteniéndose "sensible"* para poder *desempeñar* su función como regulador. (SIMON, 2000, p. 29).

Tal fato resulta de que a dignidade humana não pode ser concebida sob um prisma isolado ou puramente tópico. Por outro, não se admite mais uma concepção uma noção universalista de dignidade, sem que se apele à metafísica. Tomada por si só, torna-se um princípio jurídico oco. Para a densificação do que venha a reclamar a dignidade humana, há que se atentar como ela se constrói nas relações intersubjetivas, e como ela se relaciona com os demais direitos humanos, ou da personalidade, conformando tais direitos e sendo por eles conformados.

Sá (2005, p. 92), trazendo considerações acerca do pensamento de Dworkin (2003a), relaciona a idéia de dignidade àquilo que o autor denomina respeito aos *interesses críticos*.

Dworkin pugna por demonstrar, entretanto, que direito à dignidade ou a tratamento digno não nasce na capacidade do indivíduo de compreender um tratamento digno como tal. E não morre com o desaparecimento desta compreensão. Segundo o autor, o direito a uma pessoa ser tratada com dignidade é o direito a que os outros se conscientizem de seus interesses críticos: que eles se conscientizem de que se está diante de uma criatura dotada de padrão moral que lhe é intrínseco a tal ponto importante que representa diferença sobre como a sua vida irá continuar. Dignidade, assevera Dworkin, é a importância intrínseca da vida humana. (SÁ, 2005, p. 92).

Por interesses críticos, Dworkin denomina aqueles

[...] interesses cuja satisfação torna suas vidas genuinamente melhores, interesses que, se ignorados, constituiriam erros passíveis de piorar essas vidas. As convicções sobre o que ajuda a tornar uma vida boa em termos gerais são aquelas que remetem a esses interesses mais importantes. Representam juízos críticos, não apenas preferências relativas a

experiências. (DWORKIN, 2003a, p. 284).

O respeito a esses interesses críticos impõe um dever geral de respeito às pessoas que repudia sua funcionalização. Sob esse viés, tal concepção de dignidade calcada na autonomia não deixa de apresentar um certo conteúdo *a priori*. Isto não implica, contudo, a universalização de modos de vida ou escolhas particulares. O escopo dos interesses críticos só pode ser verificado caso a caso, mesmo assim, levando-se em conta como tais interesses se vinculam ao contexto intersubjetivo a que estão relacionados. Dessa forma, a necessidade de respeito à dignidade continua sendo universal, mas a densificação dessa dignidade somente se dá com no caso concreto.

5 SOBRE A CONFORMAÇÃO JURÍDICA DO ORDENAMENTO FAMILIAR

O estudo do impacto da informação genética sobre o ordenamento familiar do sujeito reclama uma abordagem acerca da conformação jurídica da instituição família. Entretanto, talvez tão complexa quanto a problemática principiológica, são as construções jurídicas que se fazem acerca do tema, que conduzem a um emaranhado de difícil transposição. Quem se propõe a estudar os caracteres jurídicos da paternidade e filiação, depara-se, logo de início, com uma gama enorme de abordagens possíveis, muitas vezes antagônicas e mutuamente excludentes. As múltiplas possibilidades que se abrem, esbarram-se nas diversas concepções do que venha a ser família.

A instituição *família* representa uma das poucas que sobreviveram a ruptura ética do corpo social operada pela modernidade. Tal sobrevivência, no entanto, não foi possível sem uma profunda transformação tanto de suas bases, quanto de sua função no espaço social. Variam os modos e possibilidades de constituição, as questões relativas aos papéis, possibilidades de se tornar ou deixar de ser membro, os limites, formas de direção, mas a família, mesmo nos mais diversos contornos, representa um instituto cuja força social não pode ser negada.

Mesmo os modelos sociais fortemente estatizados, que pregavam uma

“filiação” do indivíduo ao Estado, ao “espírito do povo” ou a qualquer modelo de vinculação coletiva supra-individual, não lograram êxito em desmantelar esta entidade social ancestral.

A inserção de cada um de nós num modelo familiar de características únicas enseja a reprodução de conceitos aprendidos da própria família (ou da negação desta) na história da formação individual. Tais pré-conceitos certamente “contaminam” o estudo da instituição *família* e de seu núcleo básico, a situação jurídica dos pais e filhos. Até mesmo autores de matriz neo-kantiana, rendem-se ao caráter “ontológico” dessa figura:

Em nenhum lugar mostra-se com maior clareza a “determinação material da idéia”, a dependência das “idéias” dos “fatos reais” do direito do que no direito de família. (RADBRUCH, 2004, p. 217).

Não bastasse tamanho enlace de elementos sociológicos, psicológicos e valorativos no universo jurídico, não se pode desconsiderar o fato de que a instituição familiar é pintada socialmente como matizes de idealização nem sempre correspondidos pela realidade.

Não é fácil para o direito extrair dessa instituição de natureza milenar, altamente polimórfica, de sentido e conteúdo variável e em constante reelaboração, pontos de apoio seguros e ao mesmo tempo justos para o estabelecimento de um regime jurídico aceitável. A lição de Radbruch (2004), relativa à apropriação do matrimônio pelo direito, pode perfeitamente ser transposta para a questão da paternidade-filiação.

O direito pode considerar o matrimônio como uma comunidade de vida sexual, erótica ou ética; como maternidade-paternidade, lugar da educação e órgão da política demográfica; como comunidade econômica; como célula social e cultural originária da comunidade; como instituição universal ou estatal, religiosa ou eclesiástica, e, com base em cada um desses pontos de vista, o direito matrimonial teria de se estruturar de um modo completamente distinto. (RADBRUCH, 2004, p. 220).

Para agregar novos complicadores, o tratamento dado pelo direito às entidades familiares deve ser informado por uma série de princípios jurídicos inafastáveis, como a proteção especial dada aos incapazes e ao direito de personalidade, e a própria proteção constitucional que recai sobre o organismo familiar, que devem ser considerados em qualquer estudo sério sobre o tema.

5.1 Os modelos familiares ao longo da história

Longe de querer traçar uma evolução histórica dos diversos modelos de família, que fatalmente redundaria em fracasso, por franca incompatibilidade com a perspectiva hermenêutica adotada nesse trabalho⁴⁹, um estudo de diversas concepções familiares herdadas permite a visualização desse fenômeno sob seus diversos viéses. O estudo da tradição, mais do que demonstrar apenas uma superação de concepções arcaicas de família, revela que tais concepções, ao invés de serem suplantadas pela evolução, passaram por um processo de justaposição, o que contribui para o caráter polimórfico da família contemporânea.

5.1.1 A família no Direito Romano

Correia e Sciascia (s/d, p. 95 e 96) noticiam que, no direito romano clássico, o parentesco era constituído de duas formas.

A *agnatio*, também conhecida por *civilis* ou *legítima cognatio*, consistia no vínculo decorrente do *ius civile*, transmissível apenas pela linha paterna. Somente a paternidade constituída desta maneira produzia efeitos jurídicos. Dela originou-se a idéia de filiação legítima.

Ao lado desta, a chamada *cognatio*, decorrente do vínculo de sangue, não tinha tanta importância jurídica. Tal modalidade de parentesco só tinha efeitos jurídicos para fins de impedimentos matrimoniais. Da *cognatio* decorre o que se chama filiação natural.

Os fundamentos do parentesco no direito romano primitivo são controversos, como informa Franciulli Netto (2003). Descata o autor que Summer Maine ressalta o

⁴⁹ A crítica que Gadamer tece ao historicismo parte da denúncia de uma aporia básica, situada na “circunstância de que o historicismo, apesar de todo o reconhecimento da historicidade universal do saber humano, tem, não obstante, como objetivo um saber absoluto da História.” (GRONDIN, 1999, p. 185).

vínculo de sangue; Fustel de Coulanges funda o parentesco na religião, pela continuidade do culto doméstico aos deuses lares; Meyer sustenta que decorreu da cisão de grupos sociais maiores; Arangio-Ruiz ressalta a finalidade econômica do parentesco; Bonfante trata a família romana como organismo político; por fim, Kaser adota uma visão antropológica, fundada no modo de vida rural das comunidades romanas primitivas (FRANCIULLI NETTO, 2003, p. 170, nota 57).

Contudo, uma passagem do *Digesto de Verborum significatione* de Ulpiano, curiosamente revela que para alguém ser considerado um *pater familias* não era imprescindível a presença de filhos, mas somente o domínio sobre a casa, o que denota forte caráter patrimonialista, institucional e despersonalizado da família romana, bem como a preponderância da figura do pai sobre os outros membros da família:

Chama-se pai de família aquele que tem domínio em casa, e corretamente chama-se com tal nome embora não tenha filhos, porque nos acenamos não somente à sua pessoa, mas também ao seu direito. (CARLETTI, 1995, p. 400)⁵⁰.

5.1.2 A concepção de família no Direito Canônico

A família permaneceu fortemente institucionalizada no direito medieval. O fundamento religioso da entidade familiar, entretanto, passou a sobrepujar o econômico, como meio de realização do projeto divino incumbido ao homem de povoar a terra. Ao lado desse, a família também representava um meio de contenção da promiscuidade sexual.

O Cânone 1013, § 1º do *Codex Iuris Canonici* é paradigmático: “O primeiro fim do matrimônio é a procriação e educação da prole; o segundo é uma mútua assistência e o remédio para satisfação sexual”. (CARLETTI, 1995, p. 338)⁵¹.

Fiúza (2004) sustenta que o patriarcalismo na concepção familiar do direito canônico tornou-se ainda mais acentuado do que no direito romano: “a adoção do catolicismo em nada mudou essa estrutura. Muito pelo contrário, adicionou a ela toda

⁵⁰ Pater autem familias appellatur, qui in domo dominium habet: recteque hoc nomine appellatur, quamvis filium non habeat: non enim solam personam eius, sed et ius demonstramus.” (Livro 195)

⁵¹ Matrimonii finis primarius est procreatio atque educatio prolis; secundarius mutuum adiutorium et remedium concupiscentiae.

uma carga de patriarcalismo puritano, herança direta do judaísmo pauliano” (FIÚZA, 2004, p. 891).

5.1.3 Família no Estado Liberal e no Estado Social

Na primeira fase da Revolução Francesa a instituição família era vista com certa desconfiança pelos revolucionários: “Os filhos pertencem à República, antes de pertencerem a seus pais é afirmação atribuída a Danton” (MORAES, 2002, p. 5). Tal desprestígio da família institucionalizada é compreensível, uma vez que as relações familiares eram a base de um regime estamental e fundamento de privilégios de sangue, típico do *ancient régime* combatido pela revolução.

Posteriormente com a configuração do estado liberal ocorreu uma secularização das concepções arcaicas de família e um desprestígio das formas não institucionalizadas. O advento do liberalismo e o período das grandes codificações não trouxeram grandes avanços à conformação jurídica da família.

O exemplo paradigmático foi o Código Civil francês de 1804. No direito de família a igualdade era reduzida aos pais de família proprietários entre si, suficiente para a *paix bourgeoise*. A família, tida como unidade política e econômica, comandada por um chefe patriarcal, era uma "pequena pátria", segundo a imagem e ao serviço da grande pátria. Marcadamente anti-feminista, o Code via com suspeição o divórcio, a adoção, o filho natural – considerado verdadeiro paria – pois significavam ameaças à ordem social assim estabelecida. (LÔBO, 2004a, p. 247).

Interessante é a definição de família elaborada por Almqüio Diniz (*apud* SERRANO, 1942), que ao comentar o recém promulgado Código Civil de 1916, que traduz uma concepção liberal do Direito Civil, traz à consideração um verdadeiro testemunho da época:

A família não é simplesmente o conjunto de pessoas ligadas pelo vínculo da consangüinidade, cuja eficácia se estende ora mais larga, ora mais restritamente, segundo as várias legislações. A família é também o patrimônio dos filhos, por cuja conservação individual trabalham arduamente os seus próprios pais. Assim, pois, a família é a ordem jurídica resultante do conjunto de pessoas consangüíneas que se devem auxílio constante, para conservação da espécie, pela melhor conservação do indivíduo. (DINIZ *apud* SERRANO, 1942, p. 120).

Curiosamente, no Estado Liberal e no Estado Social a família apresenta um contorno que vai, de certa forma, contra os valores basilares dos respectivos sistemas. No modelo liberal, que se sustenta na liberdade individual e a autonomia da vontade, a família é fortemente institucionalizada. Já no modelo social, marcadamente intervencionista, a família apresenta franco caráter reducionista, sofrendo pouca normatização.

Em regimes fortemente estatizados, como o antigo Estado Soviético, são considerados como parentes apenas os componentes do núcleo familiar próximo:

Bastante reduzido é de resto, o círculo da família perante as leis dos Soviets: somente reconhece, o Código, o parentesco entre ascendentes e descendentes, entre esposos e entre irmãos. Fora desses limites, laço algum legal prende, entre si, as pessoas oriundas do mesmo tronco, ou unidas, segundo o conceito das demais legislações, pelo vínculo civil da afinidade (RÃO *apud* FRANCIULLI NETTO, 2003, p. 171)

Entretanto, foi a partir do modelo de Estado Social que a família passou a gozar de proteção constitucional, como demonstra o art. 119 da Constituição de Weimar de 1919.

O casamento é o fundamento da vida familiar, da conservação e aumento da nação, sob proteção especial da Constituição. Ele se baseia na igualdade de direitos de ambos os sexos.
A pureza, saúde e ordem social da família é dever do Estado e da comunidade. Famílias com prole numerosa têm direito a uma assistência compensatória.
A maternidade gera direito à proteção e assistência do Estado. (ALEMANHA, 1919, tradução nossa)⁵².

5.1.4 Família na contemporaneidade

A família e as relações de parentesco no mundo contemporâneo são

⁵² Die Ehe steht als Grundlage des Familienlebens und der Erhaltung und Vermehrung der Nation unter dem besonderen Schutz der Verfassung. Diese beruht auf der Gleichberechtigung der beiden Geschlechter.

Die Reinerhaltung, Gesundung und soziale Förderung der Familie ist Aufgabe der Staats und der Gemeinden. Kinderreiche Familien haben Anspruch auf ausgleichende Fürsorge. Die Mutterschaft hat Anspruch auf den Schutz und die Fürsorge des Staats.

fortemente marcadas pelo ecletismo. As diversas concepções de família, surgidas em momentos distintos da história, subsistem no ideário coletivo, embora seus fundamentos encontrem-se relativizados.

Desta forma, a paternidade e a filiação apresentam, concomitantemente, traços de sacralidade, mas com conteúdo patrimonialista, bem como um certo caráter institucional que se mistura com a crescente valorização jurídica do afeto.

A diversidade de influências, favorecida por uma crescente tolerância com modos de vida distintos, aponta para uma maior diversificação das formações familiares e, conseqüentemente, para novas formas de estabelecimento da paternidade e filiação e para a relativização dos fundamentos já assentados.

Ante a dificuldade de se estabelecer um fundamento inconcusso para a paternidade no mundo pós-convencional e após o advento de técnicas eficientes de determinação genética da paternidade, a paternidade por vínculo de sangue passou a ter maior destaque. A biologização absoluta da paternidade, não obstante seu sucesso na jurisprudência, conta com vigorosa oposição da doutrina.

Do silêncio recheado pela hipocrisia jurídica vem ao altar da consagração a definição do liame de sangue. É o biologismo da moda dos anos 80 que se projeta para a nova década ao lado de valores sociologistas que não o desmentem, segundo o Professor Guilherme de Oliveira. (FACHIN, 1997, p. 21).

5.2 A família no atual estágio legislativo brasileiro

Fundamentando a disciplina constitucional da família na dignidade da pessoa humana, Gustavo Tepedino destaca três traços característicos da filiação no direito brasileiro:

1. A funcionalização das entidades familiares à realização da personalidade de seus membros, em particular dos filhos; 2. A despatrimonialização das relações entre pais e filhos; 3. A desvinculação entre a proteção conferida aos filhos e a espécie de relação dos genitores. (TEPEDINO, 2004, p. 448).

Conferindo à família consagrada na Constituição uma configuração mais extensa, Lôbo (2004a) ressalta que a transformação operada não encontra similitude

nas constituições mundiais recentes. Salienta os seguintes aspectos:

- a) a proteção do Estado alcança qualquer entidade familiar, sem restrições, explícita ou implicitamente tutelada pela Constituição;
- b) a família entendida como entidade, assume claramente a posição de sujeito de direito e obrigações;
- c) os interesses das pessoas humanas, integrantes da família, recebem primazia sobre os interesses patrimonializantes;
- d) a natureza socioafetiva da filiação prevalece sobre a origem exclusivamente biológica;
- e) consuma-se a igualdade entre os gêneros e entre os filhos;
- f) reafirma-se a liberdade de constituir, manter e extinguir entidade familiar e a liberdade de planejamento familiar, sem imposição estatal;
- g) a família configura-se no espaço de realização pessoal e da dignidade humana de seus membros. (LÔBO, 2004a, p. 249).

Ainda que a maioria da doutrina não confira aos dispositivos constitucionais relativos à família e filiação extensão tão lata, é inegável que a ordem constitucional não veda o reconhecimento de novas espécies de família e novos modelos de constituição da paternidade e filiação.

Com a Constituição de 1988, atentou-se para um fato importante: não existe apenas um modelo de família, como queriam crer o Código Civil e a Igreja Católica. A idéia de família plural, que sempre foi uma realidade, passou a integrar a pauta jurídica constitucional e, portanto, de todo o sistema. Reconhecem-se hoje não só a família modelar do antigo Código, formada pelos pais e filhos, mas, além dela, a família monoparental, constituída pelos filhos e por um dos pais; a família fraterna, consistente na vida comum de dois ou mais irmãos; até mesmo as famílias simultâneas, dentre outras, são reconhecidas. (FIÚZA, 2004, p. 894).

Diante dessa nova conformação jurídica da família, mais importante do que uma definição do que essa venha a ser, é a proteção do organismo familiar, seja qual for sua base.

Es factible especificar que de este principio surge un nuevo derecho, el derecho a una vida familiar. Como tal implica una doble configuración pues está de por medio el interés de la persona y la necesidad de protección de la familia. (VARSI ROSPIGLIOSI, 1999, p. 230).

Com relação ao tema filiação, o Código Civil de 2002, perdendo a oportunidade de densificar os dispositivos constitucionais sobre a família, limitou-se a repetir os dispositivos do código revogado, extraindo desse as expressões “legítimo” e “ilegítimo” que se referiam, respectivamente, à filiação dentro e fora do matrimônio, e repetir disposições contidas no texto constitucional ou em leis esparsas sobre a matéria.

5.3 Fundamentos e formas de estabelecimento da paternidade jurídica.

As questões relativas ao direito de família provocam sérios problemas de sistematização e generalização. Se por um lado todos possuem concepções próprias de família e fundamentam-na em distintas bases, oriundas de valores e modos de vida pessoais e familiares, tais considerações pessoais não permitem a fixação de um conceito universal de família ou a exclusão de concepções distintas sem desrespeito à diversidade cultural e à própria idéia de família.

Para lançar uma luz ao problema, é necessária uma análise dos fundamentos da filiação e das formas de seu estabelecimento. A distinção entre as duas categorias, mais do que simples preciosismo, permite uma melhor definição jurídica da filiação/paternidade e, conseqüentemente, das hipóteses de constituição e desconstituição de tais situações jurídicas.

Os *fundamentos* da paternidade distinguem-se das *formas* de seu estabelecimento. Os primeiros, que mais interessam a este estudo, correspondem aos fatos naturais ou humanos constitutivos do estado de filho. Como formas, entendemos a diversas *maneiras* pelas quais o direito atribui a uma pessoa paternidade e filiação.

A maioria dos autores trata indistintamente “fundamento” e “forma” de estabelecimento da paternidade. Marcial Budio, em sua obra *Las reglas del amor em probetas de laboratorio*, destaca como formas de estabelecimento três situações que na verdade são fundamentos da paternidade.

1) Como regla general, la consanguinidad, 2) la adopción y, 3) la voluntad del marido de asumir la paternidad del hijo a alguien que no sea hijo suyo, y la voluntad de quien declara ser padre o la condición de hijo a alguien que no tiene vínculo genético con él. (BUBIO *apud* VARSÍ ROSPIGLIOSI, 1999, p. 33).

Com relação às *formas* de constituição da paternidade, é possível o estabelecimento de três modalidades.

- *Declaração de vontade.* No passado, o ato jurídico pelo qual uma pessoa declarava sua paternidade era mais solene, e contava com uma série de restrições, como no caso de filhos havidos fora do casamento. Atualmente, essa declaração tem uma forma mais livre, podendo ser feita por instrumento público ou

particular, testamento ou por declaração em juízo (art. 1.609 do Código Civil).

- *Inscrição no registro público.* Se o pai for casado com a mãe, a paternidade pode ser registrada sem a participação daquele, com fundamento nas presunções. Se o registro é assistido pelo pai (marido da mãe), confunde-se com a declaração de vontade descrita acima no item “a”.
- *Decisão judicial.* O estabelecimento judicial da paternidade pode se dar mediante ações de paternidade e de adoção. Nos termos do Código Civil passado, somente poderia ser ajuizada ação de investigação de paternidade contra suposto pai não casado. Após uma série de leis publicadas posteriormente, as hipóteses de admissibilidade da investigação foram gradativamente ampliadas até os dias atuais.

No que diz respeito aos *fundamentos* da paternidade, são várias as modalidades, que variam de importância conforme o modelo jurídico de família adotado em uma determinada época, num determinado país.

O Código Civil, em seu art. 1593, estabelece que “o parentesco é natural ou civil, conforme resulte de consangüinidade ou *outra origem*” (BRASIL, 2002).

O parentesco civil é tradicionalmente associado à adoção, e tem origem no direito romano, que o distinguia da *cognatio* e da *agnatio*, atribuindo-lhe um status inferior. Seguindo orientação parecida, o Código Civil revogado dispunha que a adoção estabelecia um parentesco *meramente civil* (art. 336), que não gerava direitos sucessórios caso o adotante possuísse filhos reconhecidos (art. 377), tampouco vinculava os parentes do adotante ao adotado, salvo para fins de impedimento matrimonial (art. 376).

Alterando a sistemática do Código Civil de 1916, o ECA (Estatuto da Criança e do Adolescente) – Lei nº 8.069/90 - conferiu ao adotado o status de filho (art. 41) para todos os efeitos, inclusive sucessórios. Por sua vez, o Código Civil de 2002 determinou que as relações de parentesco com o adotado estendem-se aos parentes do adotante (art. 1628).

Esvaziou-se desta forma o escopo da distinção entre parentesco natural e civil, salvo no que diz respeito à forma de seu estabelecimento. Como interpretar, então, o disposto no art. 1.593 do Código Civil?

Uma leitura histórica do mesmo levaria a entender que o parentesco civil seria somente aquele resultante da adoção. Tal interpretação, contudo, não explicaria porque o legislador não se referiu expressamente a ela, optando pela expressão “resultante de outra origem”. Não havendo qualquer elemento que distinga entre parentesco civil e natural, só é possível a conclusão que o artigo em comento estabelece fundamentos da paternidade não decorrentes do vínculo de sangue, mas

que não se limitam apenas à adoção. Tal leitura é mais consentânea com os diversos fundamentos da paternidade apontados pela doutrina e, mais recentemente, pela jurisprudência. Outra interpretação leva a concluir que o artigo 1.593 é totalmente inútil.

5.3.1 Presunções

As presunções em matéria de paternidade inicialmente tinham por finalidade a proteção de uma concepção de família de matriz fortemente institucionalizada, bem como a indicação de uma provável paternidade biológica. Trata-se do fundamento mais antigo da paternidade.

No direito romano, a paternidade era demonstrada tendo como referencial a mãe, embora a família girasse ao redor da figura paterna. Pai é o marido da mãe, partindo-se do pressuposto que a maternidade é sempre certa. Daí surgiu o famoso brocardo “É pai aquele que indicam núpcias.” (PAPINIANO, L. 16, *Digesto de Suis et legitimis heredibus* in CARLETTI, 1995, p. 400)⁵³.

A legislação imperial, ao seu turno, estabelecia a presunção de paternidade legítima se o filho viesse a nascer até trezentos dias da dissolução do matrimônio (CORREIA e SCIASCIA, s/d, p. 104).

Pelo direito pretoriano, a sucessão passou a ser regida pelo parentesco natural. Posteriormente, no código Justinianeu, *agnatio* e *cognatio* passaram a confundir-se, de forma que a presunção *pater is est* deixou de relacionar alguém a um *pater familias*, passando a indicar a filiação natural (CORREIA e SCIASCIA, s/d, p. 96).

Embora a presunção *pater is est* seja a mais importante, não é a única, como ressalta a doutrina.

Em matéria de filiação, o direito sempre se valeu de presunções, pela natural dificuldade em se atribuir a paternidade ou maternidade a alguém, ou então de óbices fundados em preconceitos históricos decorrentes da hegemonia da família patriarcal e matrimonializada. Assim, chegaram até nós:

- a) a presunção *pater is est* quem nuptia demonstrant, impedindo que se discuta a origem da filiação se o marido da mãe não a negar em curto prazo preclusivo;
- b) a presunção *mater semper certa est*, impedindo a investigação de

⁵³ Pater vero is est, quam nuptiae demonstrat.

maternidade contra mulher casada;
c) a presunção de paternidade atribuída ao que teve relações sexuais com a mãe, no período da concepção;
d) a presunção de *exceptio plurium concumbentium* que se opõe à presunção anterior;
e) a presunção de paternidade, para os filhos concebidos 180 dias antes do casamento e 300 dias após a dissolução da sociedade conjugal, entre outros. (LÔBO, 2000, p. 35).

As presunções indicadas por Lôbo (2000) sob as letras “a”, “b” e “e” apontam para uma situação de filiação matrimonial. A indicada sob “c” resulta de uma possibilidade de filiação biológica e a “d”, é a aplicação do princípio do *in dubio pro reo*, cuja arguição se dava em sede de exceção em uma investigação de paternidade.

Atualmente, o sistema de presunções previsto no Código Civil alterou-se significativamente, uma vez que as técnicas de reprodução assistida firmam presunção absoluta da paternidade, a “imprescritibilidade” da negatória de paternidade mitigou a força da presunção *pater is est* e a recusa do réu em submeter-se a exame pericial genético consiste em nova presunção de paternidade.

5.3.1.1 A presunção “pater is est”

Tida como indício de provável paternidade biológica, além de instrumento de proteção da família formalmente constituída, a presunção de paternidade do marido da mãe disseminou-se nos códigos modernos pelo fenômeno conhecido por *secularização* do direito de família.

No sistema do Código Civil de 1916, o marido possuía um prazo decadencial exíguo para contestar a paternidade do filho da mulher. Decorrido tal prazo, de dois ou três meses (art. 178, § 3º e 4º, I do Código Civil de 1916), sem oposição do marido da mãe, a paternidade sobre a criança tornava-se incontestável.

Ao longo do século XX, a rigidez da presunção *pater is est* foi sendo gradualmente mitigada pela jurisprudência. Conforme noticia Zeno Veloso (1997, p. 70), o STF, mesmo antes da Constituição de 1988, mitigou a presunção de paternidade do marido da mãe nas seguintes hipóteses: a) se esse repudiava a paternidade do filho da esposa; b) se o casal encontrava-se separado de fato à

época da concepção; e c) se a mãe vivia com outro homem quando o filho foi concebido.

A presunção *pater is est*, via de regra, tem em mira o momento da concepção, que deve se dar durante a constância do casamento para que o marido da mãe seja reputado pai de seu filho (cf. art. 1597, I e II e art. 1598 do Código Civil). Desta forma, é considerada filha do marido a criança concebida na constância do casamento, ou seja, a nascida após os primeiros 180 dias do estabelecimento do matrimônio ou a nascida até 300 dias após sua dissolução, tendo em vista os limites mínimos e máximos de gestação.

Essa presunção, embora tivesse como objetivo a proteção da prole “legítima”, protegendo a família como instituição, indicava, também, uma probabilidade de filiação biológica.

A mesma orientação era seguida pelo BGB alemão antes da reforma de 1997 (§§ 1591 a 1593). Com a mudança, passou-se presumir a paternidade não mais tendo em conta o momento da concepção, mas o do nascimento do filho: “§ 1592 - Paternidade - Pai de uma criança é o homem, 1. que no momento do nascimento está casado com a mãe da criança, [...]” (ALEMANHA, 2002, tradução nossa)⁵⁴.

No sistema alemão o momento da concepção ainda é considerado para determinação da paternidade em caso de falecimento do marido, salvo se a mãe tiver contraído novas núpcias:

§ 1593 – Paternidade na dissolução do casamento pelo falecimento – O disposto no § 1592, nº 1 prevalece se o casamento for dissolvido por morte e a criança nascer durante o período de 300 dias após a dissolução. Comprovado que a criança foi concebida há mais de 300 dias de seu nascimento, tal tempo é considerado como de gestação. Se de uma mulher, que contraiu novas núpcias, nascer uma criança que pode ser tanto filha do anterior marido de acordo as alíneas 1 e 2, quanto do novo marido de acordo com o § 1592, nº 1, será tida como filho do novo marido. Se a paternidade da criança for contestada e restar judicialmente assentado que o novo marido não é pai da criança, será considerada filha do primeiro marido. (ALEMANHA, 2002, tradução nossa)⁵⁵.

Tal orientação, sem dúvida, é mais consentânea com o valor afetivo da

⁵⁴ § 1592 Vaterschaft: Vater eines Kindes ist der Mann, 1. der zum Zeitpunkt der Geburt mit der Mutter des Kindes verheiratet ist, [...].

⁵⁵ § 1593 Vaterschaft bei Auflösung der Ehe durch Tod

§ 1592 Nr. 1 gilt entsprechend, wenn die Ehe durch Tod aufgelöst wurde und innerhalb von 300 Tagen nach der Auflösung ein Kind geboren wird. Steht fest, dass das Kind mehr als 300 Tage vor seiner Geburt empfangen wurde, so ist dieser Zeitraum maßgebend. Wird von einer Frau, die eine weitere Ehe geschlossen hat, ein Kind geboren, das sowohl nach den Sätzen 1 und 2 Kind des früheren Ehemanns als auch nach § 1592 Nr. 1 Kind des neuen Ehemanns wäre, so ist es nur als Kind des neuen Ehemanns anzusehen. Wird die Vaterschaft angefochten und wird rechtskräftig festgestellt, dass der neue Ehemann nicht Vater des Kindes ist, so ist es Kind des früheren Ehemanns.

paternidade e com a proteção da família, além de atender melhor aos interesses da criança, uma vez que aponta para uma família atual, e não para a família já desconstituída.

5.3.1.2 Presunção de paternidade nas técnicas de reprodução assistida

Buscando uma atualização do direito em face dos novos procedimentos médicos disponíveis, o Código Civil tratou de disciplinar a paternidade das pessoas geradas por meio das técnicas de reprodução assistida. O artigo 1597, que trata das presunções de paternidade na constância do casamento, dispôs que também serão filhos do marido da mãe os:

- III – havidos por fecundação artificial homóloga, mesmo que falecido o marido;
- IV – havidos, a qualquer tempo, quando se tratar de embriões excedentários, decorrentes de concepção artificial homóloga;
- V – havidos por inseminação artificial heteróloga, desde que tenha prévia autorização do marido. (BRASIL, 2002)

Das várias críticas feitas pela doutrina acerca destas disposições do Código, que atacam a sua atecnia e imprecisão, destacam-se as seguintes:

- O Código ignorou totalmente a questão da chamada maternidade de substituição ou gestação de sub-rogação. (LIMA, 2004, p. 264).
- No capítulo das sucessões, não disciplinou possíveis direitos sucessórios do embrião crioconservado que venha a ser implantado. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 86).
- Tratou das técnicas de reprodução assistida com nomenclatura inadequada, abrindo espaço a discriminações entre filhos, conforme a técnica utilizada. Uma interpretação literal do inciso III levaria à absurda conclusão de que os filhos gerados por meio de inseminação artificial pelo esperma congelado do marido seriam filhos desse, mas os embriões implantados, porém gerados fora do útero, mesmo que por gametas do casal, não implicariam a paternidade do marido/doador. O mesmo problema apresenta o inciso V, que numa interpretação literal leva a crer que o marido seria pai da criança no caso de inseminação artificial, mas não no caso de fecundação artificial heteróloga. Com o intuito de solucionar a impropriedade terminológica adotada pelo Código, na I Jornada de Direito Civil, promovida pelo Centro de Estudos Judiciários do Conselho da Justiça Federal, foi aprovado o

Enunciado 105, no qual se propôs a correção;

Art. 1.597: as expressões “fecundação artificial”, “concepção artificial” e “inseminação artificial” constantes, respectivamente, dos incs. III, IV e V do art. 1.597 deverão ser interpretadas como “técnica de reprodução assistida” (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2002).

- Não se tratou da eficácia *post mortem* da autorização do marido para utilização de sêmem ou embrião congelado, nem da revogação da autorização do marido em caso de dissolução da sociedade conjugal. Para tanto, foram propostos os seguintes enunciados, também na I Jornada de Direito Civil:

106 – Art. 1.597, inc. III: para que seja presumida a paternidade do marido falecido, será obrigatório que a mulher, ao se submeter a uma das técnicas de reprodução assistida com o material genético do falecido, esteja na condição de viúva, sendo obrigatório, ainda, que haja autorização escrita do marido para que se utilize seu material genético após sua morte.

107 – Art. 1.597, IV: finda a sociedade conjugal, na forma do art. 1.571, a regra do inc. IV somente poderá ser aplicada se houver autorização prévia, por escrito, dos ex-cônjuges para a utilização dos embriões excedentários, só podendo ser revogada até o início do procedimento de implantação desses embriões. (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2002).

- A presunção da paternidade prevista no inciso IV, que subtrai ao marido a possibilidade de opor-se à implantação do embrião congelado, ainda que tenha se separado da esposa, choca-se com o princípio do livre planejamento familiar, disposto no art. 226, 7º, da Constituição da República.
- Outra questão problemática é o artigo tratar por “presunção” os casos de reprodução assistida. Desta forma, caso se entenda que a presunção é relativa, o marido que consentiu na técnica de reprodução assistida heteróloga poderia a qualquer tempo impugnar a paternidade com base no art. 1601 do Código Civil. Por outro lado, o marido que não consentiu previamente na técnica de reprodução assistida heteróloga, mas que estabeleceu um vínculo com a criança ou ratificou o ato da esposa, poderia, em tese, impugnar posteriormente a paternidade da criança, pela ausência de vínculo biológico. Melhor solução foi a dada pelo Código Civil Português, que em seu artigo 1839, inciso 3, estabeleceu: “Não é permitida a impugnação de paternidade com fundamento em inseminação artificial ao cônjuge que nela consentiu.” (PORTUGAL, 2006). A solução da lei portuguesa foi mais correta por não determinar a necessidade de autorização prévia, possibilitando um consentimento posterior à concepção. Como forma de solucionar a questão, a I

Jornada de Direito Civil supramencionada aprovou o seguinte enunciado:

104 – Art. 1.597: no âmbito das técnicas de reprodução assistida envolvendo o emprego de material fecundante de terceiros, o pressuposto fático da relação sexual é substituído pela vontade (ou eventualmente pelo risco da situação jurídica matrimonial) juridicamente qualificada, gerando presunção absoluta ou relativa de paternidade no que tange ao marido da mãe da criança concebida, dependendo da manifestação expressa (ou implícita) da vontade no curso do casamento. (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2002).

Segundo tal entendimento, a autorização prévia tornaria absoluta a presunção de paternidade, e a autorização posterior ou tácita, relativa.

5.3.1.2 Presunção por negativa do suposto pai em submeter-se à perícia médica

Ao lado das presunções acima destacadas, também é tratada pelo direito como presunção a negativa do suposto pai, réu em uma ação de investigação de paternidade em participar da realização de exame de paternidade, caso venha a ser determinada judicialmente a produção de tal prova. Conforme o que dispõe o art. 232 do Código Civil: “A recusa à perícia médica ordenada pelo juiz poderá suprir a prova que se pretendia obter com o exame” (BRASIL, 2002).

Não há dúvidas de que se trata de uma faculdade posta à disposição do juiz. Em outros termos, o juiz poderá tomar a recusa do investigado ou do investigante como se fora um laudo de exame de paternidade por DNA contrário aos seus interesses, uma vez que suprir significa substituir.

Embora a artigo 232 não fale em presunção, o sentido da norma é esse, pois presunção significa estender o que em geral ocorre para casos duvidosos.

Há quem sustente que a simples recusa ao exame não pode ser fundamento suficiente para a condenação da parte recalcitrante, devendo a recusa ser tratada como um mero indício, conforme informa Moraes (2002, p. 10). Entretanto, pelo que dispõe o art. 231 do Código Civil: “Aquele que se nega a submeter-se a exame médico necessário não poderá aproveitar-se de sua recusa” (BRASIL, 2002), a ausência de outras provas não pode ser óbice para que o juiz possa valer-se da presunção para decidir o caso.

No Brasil ainda se verifica uma forte tendência ao privilégio do vínculo de sangue como critério de determinação da paternidade. Nesse sentido, a Súmula 301 do STJ estabelece que a recusa do suposto pai implica presunção relativa de paternidade: “Em ação investigatória, a recusa do suposto pai a submeter-se ao

exame de DNA induz presunção *juris tantum* de paternidade” (BRASIL, SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2004).

5.3.1.3 A crise do sistema das presunções

O sistema das presunções em matéria de filiação tem perdido força em face de outras formas de estabelecimento da paternidade. Trata-se de uma tendência mundial, como destaca o Professor Guilherme de Oliveira:

A paternidade presumida do marido da mãe é cada vez mais discutível em juízo, quer pelo alargamento das causas admissíveis de impugnação, quer pelo abandono puro e simples do sistema de impugnação por causas determinadas em favor da prova livre da não paternidade. A maior parte dos países aceita livremente a prova de que um filho nascido de mãe casada não é também do marido, cabendo antes a um terceiro a responsabilidade pela sua concepção, provas estas que denunciam o adultério da mulher, uma quebra do dever de fidelidade que outrora se preferia manter num segredo decente e conservador, apesar dos eventuais prejuízos que a situação falsa acarretasse para os membros da família conjugal (OLIVEIRA *apud* FACHIN, 1996, p. 35, nota 8).

O sistema de presunções também sofre mitigação em face da supervalorização da prova genética, como fundamento quase insofismável da paternidade que se sedimenta nas discussões judiciais.

Contudo, a recusa do investigado ao fornecimento de material para exame genético, como visto, tem dado novo fôlego às presunções em matéria de paternidade.

5.3.2 Consangüinidade

A descendência consangüínea consiste num valor socialmente sedimentado mesmo em povos de matriz cultural distinta. No mundo ocidental, sob o influxo do catolicismo, considera-se a procriação e criação dos filhos a finalidade precípua do matrimônio.

Muito antes do estado da técnica permitir a certeza absoluta acerca da

derivação biológica já se tinha como critério da paternidade o vínculo de sangue. Clóvis Beviláqua entendia que “parentesco é a relação que vincula entre si as pessoas que descendem do mesmo tronco ancestral” (BEVILAQUA *apud* RODRIGUES, 2002, p. 316), entendida a descendência como o vínculo genético.

A jurisprudência gradativamente passou a considerar o critério biológico como fator preponderante na determinação da paternidade. A presunção do *pater is est*, que num momento inicial foi amenizada, posteriormente foi mitigada em favor de uma pretensa “verdade real”, como tal entendida uma derivação biológica:

I - Na fase atual do direito de família, é injustificável o fetichismo de normas ultrapassadas em detrimento da verdade real, sobretudo quando em prejuízo de legítimos interesses do menor.

II – Deve-se ensejar a produção de provas sempre que ela se apresentar imprescindível à boa realização da justiça.

III – O Superior Tribunal de Justiça, pela relevância da sua missão constitucional, não pode deter-se em sutilezas de ordem formal que impeçam a apreciação das grandes teses jurídicas que estão a reclamar pronunciamento e orientação pretoriana. (BRASIL, SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 1991).

A consangüinidade como fundamento da paternidade encontra-se atualmente muito em voga em face do grau de certeza que o estado da técnica permite alcançar.

Na determinação da paternidade, a adoção da liberdade de prova pericial trouxe uma dominante tonalidade: ou o laudo exclui a paternidade, ou o laudo afirma a paternidade. A ciência, muitas vezes relegada pelo direito, passa a fornecer as tintas para que o magistrado desenhe sua decisão: este é o filho, diz o perito; aquele deve ser o pai, decreta o juiz. (FACHIN, 1997, p. 74).

Também ante a multiplicidade de fundamentos sobre os quais a paternidade possa se assentar, não raro mutuamente excludentes, a consangüinidade tende a se impor como critério relativamente seguro para fundamentar uma decisão.

Fachin, ante a mitigação da presunção *pater is est*, critica o reducionismo que a tecnicização da paternidade opera em detrimento de outros fatores que poderiam ser levados em conta na atribuição da paternidade:

Na certeza da prova, diminui-se o risco do erro, e essa redução operada pode acabar sendo a configuração do próprio equívoco. Afinal, quem define o vínculo de filiação quando o Tribunal se afasta do sistema codificado? (FACHIN, 1996, p. 76).

Os benefícios da determinação biológica da paternidade têm sido sustentados até como recurso para a economia e a celeridade processual:

INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE. A identificação digital genética do DNA constitui valiosíssimo recurso na distribuição da justiça, rápida e justa, **possibilitada mediante considerável economia de tempo e dinheiro.** (SANTA CATARINA, TJSC, 1991, RELATOR DES. NAPOLEÃO AMARANTE, grifos nossos).

Tal fetichismo tem ganhado campo. Muitos consideram a paternidade por consangüinidade como a “verdadeira” paternidade.

As conquistas decorrentes do exame do DNA que, hoje, declara a certeza da paternidade e dos novos paradigmas que revestem a proteção da infância, indiscutivelmente, convocam o jurista a importantes reflexões sobre os instrumentos legais vigentes relativos à possibilidade de se buscar a **verdade** sobre a filiação e a paternidade. (PEREIRA, 2001, p. 192, grifos nossos).

O exame de paternidade com análise de DNA, embora extremamente eficaz, apresenta limitações fáticas ou complicadores em casos esporádicos, como:

- Sendo o suposto pai falecido e não havendo parentes em número suficiente para uma reconstituição genética ou material biológico disponível em caso de exumação, o exame não é factível;
- se um irmão germano do pai genético submete-se ao exame em seu lugar, e esta situação for desconhecida do laboratório, pode acarretar num falso positivo. Tal dificuldade pode ser contornada pelo aumento do número de marcadores genéticos empregados no exame, que permitem apurar a diferença entre os irmãos/supostos pais;
- se paira dúvida entre a paternidade atribuída a irmãos gêmeos homocigóticos, o exame não possibilita a definição de qual dos dois é o pai biológico da criança;
- caso o suposto pai tenha sofrido transfusão de sangue ou transplante de medula óssea, sua carga genética poderá aparecer duplicada no exame, dificultando a determinação de quais genes são do suposto pai e quais são do doador. Tal situação, no entanto, não inviabiliza a realização do exame (informação verbal)⁵⁶.

O fator genético como único critério de determinação da paternidade

⁵⁶ Obtida em consulta realizada com a Dra. Dora Mendez del Castillo, Chefe do Departamento de Genética e Biologia Molecular do NUPAD da Faculdade de Medicina da UFMG, em 19 set. 2005.

apresenta situações inusitadas, como um caso relatado por Moura e Outromani (2005). A dúvida sobre a paternidade de uma criança recaía sobre dois supostos pais que eram gêmeos univitelinos. Tal caso foi submetido à 4ª Vara de Família e Sucessões da Comarca de Porto Alegre, nos autos do processo 104035721, que assim decidiu:

[...] Os investigados são irmãos gêmeos univitelinos e ambos relacionaram-se sexualmente com a genitora do autor na época da concepção, o que “impossibilita a diferenciação dos dois através de evidências biológicas, visto que todos os exames a serem utilizados se baseiam nas características dos mesmos.

[...] Desse modo, não vê o juízo possibilidade de atribuir a paternidade a um dos réus, pois, se é certo que um deles é o pai do autor e que este possui o direito de ter sua paternidade reconhecida, também é certo que não se pode, apenas para dar uma solução ao caso, atribuir-se a paternidade a alguém que não é pai. Isto, a meu ver, seria mais grave que deixar indefinida a questão da paternidade do autor.

[...] Por derradeiro, tendo em vista a particularidade do caso, tenho que a melhor solução é a extinção do feito, sem julgamento do mérito, pois, futuramente, com o avanço da ciência, certamente teremos métodos possíveis de se definir a paternidade quando os investigados tratarem-se de gêmeos univitelinos, oportunidade em que o autor, então, poderá ingressar com nova ação de investigação de paternidade, restando, assim, assegurado seu direito. (MOURA e OUTROMANI, 2005, p. 57).

Abstraídas as dificuldades que por vezes se impõe na busca do vínculo genético, o vínculo genético é um bom critério para estabelecimento da paternidade para os casos em que o filho não tem qualquer paternidade estabelecida.

Mas, por outro lado, a entronização da consangüinidade como “verdade real”, critério absoluto de determinação da paternidade é temerária, sobretudo em casos de conflito da consangüinidade com uma paternidade socioafetiva estabelecida.

O que se pergunta agora é se o recurso à genética não resultou numa supervalorização do laço biológico, porque as relações entre pais e filhos não se esgotam nem se explicam através da mera consideração física da hereditariedade sanguínea, elas são algo mais, verificam-se no dia-a-dia onde estão presentes alegrias e tristezas, companheirismo, amizade, confiança, cumplicidade e amor; estes são verificados pelos laços afetivos, que, por mais avançada que se torne a determinação científica da filiação biológica, jamais poderá medir a intensidade de um amor verdadeiro entre pais e filhos (FILGUEIRAS *apud* SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 66).

A despeito de um possível conflito entre fundamentos da paternidade (biológica e socioafetiva), a biologização absoluta da paternidade e sua valorização como “verdade real” encerra um grave problema social. O avanço das técnicas de determinação da paternidade, somado à crescente disponibilização de exames genéticos preditivos, tem revelado incompatibilidade genética entre um sujeito e aquele que apresenta como seu pai. Ante tal fato, tomar a biologia o fundamento exclusivo da paternidade é temerário: sustentar que a paternidade biológica é a “verdadeira paternidade” corresponde a assumir que um grande percentual das relações paterno-filiais é estabelecida sobre falsas premissas.

Sendo a *origem genética* uma dimensão da natureza humana, de sua personalidade, em confronto com a significativa possibilidade de colisão dessa com um *estado de filiação* configurado, melhor solução é aquela que aponta para a separação dessas duas dimensões da natureza humana. A primeira diz respeito aos direitos da personalidade e a segunda, ao direito de família:

O estado de filiação, decorrente da estabilidade dos laços afetivos construídos no cotidiano de pai e filho, constitui fundamento essencial da atribuição de paternidade ou maternidade. Nada tem a ver com o direito de cada pessoa ao conhecimento de sua origem genética. São duas situações distintas, tendo a primeira natureza de direito de família, e a segunda, de direito da personalidade. As normas de regência e os efeitos jurídicos não se confundem nem se interpenetram. (LÔBO, 2004b, p. 53).

5.3.3 Paternidade como ato de vontade

Em trabalho intitulado “Desbiologização da Paternidade” o Professor João Batista Vilella (1979) sustenta que a paternidade não pode ter outro fundamento senão um ato de vontade do pai.

[...] não posso obrigar, quem quer que seja, a assumir uma paternidade que não deseja. Simplesmente porque é impossível fazê-lo, sem violentar, não tanto a pessoa, mas a própria idéia de paternidade. [...] Pai e mãe ou se é por decisão pessoal e livre ou não se é. (VILELLA, 1979, p. 415).

De fato, ninguém negaria a condição de pai àquele que compareceu a um cartório e registrou como filho uma criança. Tal ato de vontade, por sua vez, não se sustenta na certeza ou na crença de uma paternidade biológica. Não é elemento do ato de vontade tal circunstância. Sua formalização não exige que o declarante manifeste sua convicção acerca da derivação biológica. Basta o simples ato de vontade que, por vedação legal, não admite termo, condição ou qualquer limitação de seus efeitos jurídicos (art. 1.613 do Código Civil).

Ao entendimento de que o pai “adota” o filho, em aproximação da paternidade com a adoção, o Prof. Vilella distingue entre a responsabilidade civil e a paternidade, elogiando a solução adotada pelo direito francês na criação da *ação para fins de subsídios*: “Uma coisa, com efeito, é a responsabilidade pelo ato da coabitação

sexual, de que pode resultar a gravidez. Outra, bem diversa, é a decorrente do estatuto da paternidade.” (VILELLA, 1979, p. 404).

É forçoso concordar que é impossível juridicamente obrigar alguém a ser pai, no sentido afetivo e sociológico da palavra. A paternidade coativa, firmada por meio de sentença, não se limita, no entanto, a meros efeitos patrimoniais, como o dever alimentar, direitos sucessórios, ou, quando muito, responsabilidade civil por danos causados ao filho em decorrência do abandono. A paternidade, mesmo não-volitiva, possui importantes efeitos extrapatrimoniais indiretos que não podem ser ignorados. Por um certo arcaísmo de nossa sociedade, ainda pesa sobre aqueles que não tem o nome do pai inscrito em seus documentos pessoais uma certa pecha de bastardia. Ademais, é crescente a idéia de que o conhecimento das próprias origens é um direito da personalidade, que não se confunde com a paternidade. Tal direito pode ser satisfeito, via reflexa, pela imputação da paternidade biológica a alguém.

Rose Melo Venceslau (2002) afasta a paternidade do doador de esperma em casos de RA (reprodução assistida), por evidente inexistência do elemento volitivo. Para justificar a paternidade irresponsável, entretanto, a autora aproxima tal conduta à figura do dolo eventual, típica do Direito Penal, como forma de conferir-lhe um certo caráter volitivo.

Assim, um fator que deve ser considerado na diferenciação entre pai e procriador é a vontade de ser pai, ainda que manifesta à semelhança do dolo eventual, em assumir o risco quando não há preocupação com o planejamento familiar. Isto possibilita ao filho reivindicar a paternidade do seu ascendente, ainda que a vontade deste tenha se revelado no momento em que assumiu o risco de procriar. (VENCESLAU, 2002, p. 400).

A analogia com o Direito Penal, no entanto, levaria à conclusão de que a paternidade irresponsável aproxima-se mais da figura da culpa simples ou da culpa consciente do que do dolo eventual, já que não implica necessariamente a “assunção do risco do resultado”. Trata-se, na verdade, de uma má avaliação das conseqüências do ato sexual inseguro, ou seja, é um ato imprudente.

5.3.4. Paternidade socioafetiva

A dimensão social e afetiva da filiação, baseada na visibilidade e estabilidade das relações paterno-filiais, tem ganhado relevo no debate jurídico. Novos fundamentos têm sustentado não só as relações entre pais e filhos, mas também as estabelecidas entre os cônjuges e companheiros. O afeto, desta forma, adquire contornos de verdadeiro fato jurídico, ou mesmo um princípio.

[...] a afetividade adquiriu uma importância tal nas relações familiares que a ordem jurídica não pôde esquivar de torná-la um princípio orientador das relações parentais, por entender que sua subsistência preserva a dignidade dos membros da família, promovendo a edificação da personalidade de cada um deles. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 70).

A paternidade socioafetiva não se confunde com a chamada paternidade estabelecida por ato de vontade, tratada no tópico anterior. A diferença entre as duas modalidades de paternidade reside no seu substrato: a primeira sustenta-se num fenômeno psico-social, a segunda, decorre do simples querer. Enquanto a paternidade socioafetiva é construída no tempo, a paternidade estabelecida por ato de vontade é constatável de um simples ato jurídico *stricto sensu* pelo qual o pai declara sua paternidade, independente de qualquer vínculo ou relacionamento travado entre pai e filho, antes ou após tal ato.

Fachin (1996, p. 61) entende que a configuração do estado de filho socioafetivo resulta da soma de uma *verdade subjetiva*, psicológica, aliada a uma *verdade objetiva*, exterior, de base sociológica.

A posse se forma e se reforça ao longo do tempo, ao longo da vida. Ela se bonifica. Quando ela não é o indício de um laço de sangue de uma família biológica, ela é ao menos o sinal visível e vivido de um laço de afeto, de uma família efetiva. (CORNU *apud* FACHIN, 1996, p. 65, nota 13).

A doutrina aponta três elementos que caracterizam a paternidade socioafetiva, que tem por base uma situação jurídica conhecida por *posse de estado de filiação* (TEPEDINO, 2004, p. 460; WELTER, 2002, p. 140):

- *nomem*, entendido como o fato do filho ostentar o sobrenome do pai e que indica um reconhecimento da condição de filho por parte do pai;
- *tractus*, que consiste no tratamento de filho recebido do pai socioafetivo, tomando-se por base o que em geral ocorre nas relações paterno-filiais de modo geral, como educação, sustento, afeto, etc. Tal elemento denota o caráter afetivo da relação;

- *fama* (ou *reputatio*), que se dá visibilidade social da relação travada entre pai e filho, ou seja, na reputação de filho que o sujeito tem na família e na comunidade. Corresponde à dimensão social desta forma de estabelecimento de paternidade.

O requisito pelo qual o filho deve ostentar o nome do pai (*nomem* ou *nominatio*) tem sido mitigado pela doutrina. Se a adoção do patronímico paterno em geral se dá pelo registro, sua exigência esvaziaria a socioafetividade como critério de determinação da paternidade. Por outro lado, aponta-se que o elemento de maior valor na aferição da paternidade socioafetiva seria o tratamento de filho conferido pelo pai (WELTER, 2002, p. 141).

A jurisprudência de outros países e, mais recentemente a nossa, tem posto em relevo a paternidade socioafetiva. Fachin destaca acórdão do Supremo Tribunal de Portugal, no qual se firmou o entendimento que:

[...] um pai pode tratar um filho de muitos e variados modos: cuidar da alimentação, do vestuário e do calçado; proporcionar a instrução possível; procurar apagar as tristezas e colaborar nas alegrias: Dir-se-á que, em termos afectivos, dificilmente se encontrará expressão mais eloqüente de tratamento do que o chamamento de filho e a aceitação do chamamento de pai”, em caso que se decidiu pela paternidade daquele que visitava a criança e a chamava de filho. (FACHIN, 1996, p. 68).

Diversos países já prevêm em diplomas legislativos o reconhecimento da paternidade socioafetiva ou, ao menos, conferem alguma proteção jurídica à chamada posse de estado de filho. Como exemplo dessa tendência, destacam-se o art. 311-2 do Código Civil francês, o art. 237 do Código Civil italiano, o art. 39 da *Charte des Droits et Libertés de la Personne* de Quebec, o *Family Law Act* de 1990 da Nova Terra e o Código Civil de Québec, de 1991 (FACHIN, 1996; LÔBO, 2004b).

Estaria, no entanto, a paternidade socioafetiva contemplada pela legislação brasileira? Embora na legislação pátria não conste de forma expressa a previsão desse critério de estabelecimento da paternidade, é possível entender-se que o conceito de paternidade é mais amplo que o tipificado. Nesse sentido, sobre tal modalidade:

[...], o art. 1593 do Código Civil de 2002 estabelece que o parentesco pode ser natural ou civil, conforme resulte de consangüinidade ou outra origem, constituindo verdadeira cláusula geral, que comporta outras espécies de parentesco e, portanto, novos paradigmas acerca da paternidade, como este que ora se propõe. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 69).

Outra mostra de que a paternidade socioafetiva encontra assento legislativo é o disposto no art. 1605 do Código Civil:

Na falta, ou defeito, do termo de nascimento, poderá provar-se a filiação por qualquer modo admissível em direito:

I – quando houver começo de prova por escrito, proveniente dos pais, conjunta ou separadamente;

II – quando existirem veementes presunções resultantes de fatos já certos. (BRASIL, 2002)

Mesmo antes do Código Civil de 2002, a doutrina já reconhecia a força jurídica do estado de filho. Referindo-se ao art. 349 do Código de 1916, que corresponde ao artigo acima transcrito, Fachin (1996) entendia que a posse de estado de filho encontrava-se positivada no campo da prova:

Não há no Código referência expressa à posse de estado de filho. Implicitamente, forneceu indícios pelos quais se localiza a presença de elementos caracterizadores daquela noção. Tais indícios aparecem no campo da prova, representativo do papel subsidiário da posse de estado, e se localizam no art. 349 do Código Civil Brasileiro. (FACHIN, 1996, p. 105).

Tal entendimento, contudo, não é pacífico. Tepedino, ao comentar os artigos do Código Civil de 2002, propõe outra interpretação:

Tais artigos (o 1604 e 1605) parecem servir somente para o estabelecimento de uma presunção relativa de veracidade do registro civil e como critério de valoração da prova do vínculo de filiação, em qualquer ação de estado.

[...]

Em última análise, os arts. 1604 e 1605, se não perderam o suporte de validade, provavelmente não encontram utilidade prática, uma vez que cancelada a qualidade de filho legítimo que pretendiam assegurar.

[...]

E quanto ao art. 1605, observe-se que é dirigido à prova da filiação em geral – dentro e fora do casamento -, na falta ou defeito do termo de nascimento. Embora admitida qualquer prova, o art. 1605 impõe as restrições acima transcritas (CC1916, art. 349), justificáveis à luz da codificação anterior que era pautada na distinção entre filhos legítimos e legítimos (sic). A ação que tem por fim a prova da filiação é a investigação de paternidade, sobre a qual é incompatível qualquer restrição à luz da legalidade constitucional. (TEPEDINO, 2004, p. 460-462).

Reconhecendo, contudo, que não apenas os art. 1604 e 1605, mas grande parte dos artigos do Código Civil que tratam da filiação, limitam-se a transcrever quase que literalmente as disposições do código revogado, mas que perderam sua razão de ser em face da extinção da categoria de filhos ilegítimos, os dispositivos legais acima reclamam nova interpretação, sob pena de tornarem-se inúteis.

O entendimento que o art. 1605 diz respeito apenas à prova provoca o esvaziamento de seu conteúdo normativo. Por outro lado, interpretar seus incisos como restrições à prova, além de torná-los inconstitucionais e desarmônicos com o ordenamento jurídico, faz com que tais incisos colidam com o *caput* do artigo, que consagra a ampla possibilidade de prova em matéria de filiação.

Para conferir algum sentido ao artigo, o mesmo deve ser interpretado de forma totalmente distinta da norma contida no código de 1916, que dispunha sobre a antiga *ação de vindicação de legitimidade*, que permitia que um filho “legítimo”, mas registrado como “ilegítimo”, visse reconhecida judicialmente sua condição.

O artigo em comento e seus incisos devem, portanto, ser interpretados como hipóteses de reconhecimento jurídico da filiação, que se fundam, ou na vontade dos pais, no caso do inciso I, ou na posse de estado de filho, segundo o inciso II.

Nesse sentido, Paulo Luiz Netto Lôbo interpreta o art. 1605 como uma referência à posse de estado de filho:

Embora mantenha a redação do Código Civil de 1916, o art. 1.605 do Código Civil de 2002, por seu enunciado genérico, abrange todas as hipóteses existenciais que se apresentem nos arranjos familiares de posse do estado de filiação, ante a falta ou o defeito do termo de nascimento. Essa norma não se refere à origem biológica, e nem poderia, bastando a aparência dos papéis sociais de pais e filho, quando houver começo de prova por escrito ou quando existirem veementes presunções resultantes de fatos já certos. As presunções “veementes” são verificadas em cada caso, dispensando-se outras provas da situação de fato. O Código brasileiro não indica, sequer exemplificativamente, as espécies de presunção, ou a duração, o que nos parece a orientação melhor. (LÔBO, 2004b, 49).

Mesmo de forma precária, há que se admitir que a posse de estado de filho encontra-se positivada no ordenamento. Ecos desse posicionamento já se fazem presentes na jurisprudência. Diversos acórdãos proferidos pelos Tribunais dos Estados confirmam esse entendimento:

INVESTIGAÇÃO DE PATERNIDADE. INVESTIGANTE COM PAI REGISTRAL. PATERNIDADE SOCIOAFETIVA. PREVALÊNCIA. Estabelecida a paternidade socioafetiva entre a autora/investigante e o pai registral, descabe o reconhecimento da paternidade biológica, já que aquela deve prevalecer sobre esta. Precedentes doutrinários e jurisprudenciais. Preliminar de nulidade da sentença rejeitada. Apelação desprovida, por maioria. (RIO GRANDE DO SUL, TJRS, 2003, RELATOR DES. JOSÉ ATAÍDES SIQUEIRA TRINDADE).

No mesmo sentido, porém consagrando o entendimento que é o filho maior quem deve decidir quem será seu pai:

Ementa: Apelação cível. Ação de investigação de paternidade. Preponderância da paternidade socioafetiva sobre a biológica. Recurso

provido. 1. É direito de todos buscar sua origem genética. 2. Entretanto, se a pessoa for menor, deve prevalecer à paternidade socioafetiva sobre a biológica, até que, atingida a maioridade, o filho decida qual das duas preferirá. 3. Apelação cível conhecida e provida. Súmula: Deram provimento, vencido o vogal. (MINAS GERAIS, 2006, RELATOR DES. CAETANO LEVI LOPES).

No STJ, em decisão proferida em 16 de junho de 2005 no Recurso Especial Nº 604.154 - RS, acórdão relatado pelo Ministro Humberto Gomes de Barros, também se admitiu a existência de efeitos jurídicos da paternidade socioafetiva, ao entendimento que é juridicamente possível um pedido de netos visando o estabelecimento de relação avoenga. No caso, o pai dos autores, já falecido, fora reconhecido por toda a vida como filho do avô dos investigantes. O acórdão foi ementado da seguinte forma:

RECURSO ESPECIAL. FAMÍLIA. RELAÇÃO AVOENGA. RECONHECIMENTO JUDICIAL. POSSIBILIDADE JURÍDICA DO PEDIDO.
- É juridicamente possível o pedido dos netos formulado contra o avô, os seus herdeiros deste (sic), visando o reconhecimento judicial da relação avoenga.
- Nenhuma interpretação pode levar o texto legal ao absurdo. (BRASIL, SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2005)

O voto proferido pelo relator, por seu ineditismo, representa grande avanço na consolidação da paternidade socioafetiva no direito brasileiro, embora a tenha reconhecido de forma indireta.

Em casos como estes costuma-se afirmar que o direito de reconhecimento da relação de paternidade é personalíssimo e só assiste ao filho, com a ressalva das exceções prevista em lei. Diz-se que o legislador pretendeu proteger a verdadeira vontade do falecido, que durante a vida não quis apurar suas origens, por razões que só a complexa natureza humana pode justificar.

Mas há casos e casos. As alegações dos recorrentes - que ainda dependem de ampla instrução probatória - induzem ao raciocínio contrário. **O falecido pai jamais buscou o reconhecimento da paternidade imputada ao avô simplesmente porque não precisava. Já era reconhecido de fato como filho, como também eram os netos, aqui recorrentes.**

[...]

Só agora, com o falecimento do avô, tornou-se relevante o reconhecimento da relação de parentesco. Os herdeiros já reconhecidos de Júlio Baptista Soares teriam deixado sem qualquer assistência os recorrentes, inclusive retomando a casa em que residiam.

Anoto, por último, que nenhuma interpretação pode levar o dispositivo legal ao absurdo.

Por todo o exposto, dou provimento ao recurso especial para considerar juridicamente possível a ação dos netos contra o suposto avô, ou seus sucessores, visando ao reconhecimento da relação avoenga. (BRASIL, SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2005, grifos nossos).

A principal distinção entre a filiação socioafetiva e os demais fundamentos do estado de filiação é que enquanto os demais (consangüinidade, ato de vontade, presunções) apresentam-se como um *dado* para o direito, a paternidade socioafetiva é construída ao longo do tempo (FACHIN,1996). Enquanto a configuração da paternidade por outros critérios se faz pela simples constatação de um fato, como, a título de exemplos, o casamento na época da concepção, o registro pelo pai ou o resultado de um exame de DNA, a paternidade socioafetiva reclama um estudo mais aprofundado da realidade social e afetiva das pessoas envolvidas e de uma valoração dos caracteres subjetivos do caso concreto. Desta forma, a paternidade socioafetiva apresenta grau de significatividade muito superior às demais formas de estabelecimento.

Tal característica, no entanto, agrega novas dificuldades ao jurista, que passa a defrontar-se com novos problemas na caracterização da posse de estado de filho. Qual seria a duração necessária da relação para a configuração de tal estado? Quais os fatores relevantes para seu estabelecimento? Como solucionar casos em que o papel de pai é dividido por duas ou mais pessoas? Somado a tais problemas, há que se levar em conta a inafastável possibilidade de colisão da paternidade socioafetiva com outras formas de estabelecimento da situação jurídica de pai.

Se por um lado, a necessidade de segurança jurídica reclama a fixação de determinados critérios para o estabelecimento da paternidade socioafetiva, o estabelecimento de requisitos rígidos e estanques poderia esvaziar o sentido de tal construção jurídica. Tal solução poderia provocar graves injustiças em relação aos casos limítrofes, nos quais determinados requisitos não foram atingidos por curto lapso temporal, ou nos quais determinado requisito não se configurou. Por outro lado, a simples remessa da definição da paternidade socioafetiva à casuística seria temerária. Melhor saída é o estabelecimento de cláusulas gerais, propositalmente vagas, e de uma construção principiológica da paternidade socioafetiva. Essa solução, contudo, não prima pela segurança jurídica, mas permite o reconhecimento pelo direito de uma situação fática configurada.

5.4 Conflitos entre filiação jurídica, biológica e socioafetiva

A análise dos fundamentos da paternidade feita até agora permitiu concluir que a adoção de um critério único de estabelecimento da paternidade é problemática. Tal solução resultaria numa indesejável redução da figura da paternidade ou em taxar de injurídicas situações sociais consolidadas.

Por outro lado, a adoção de múltiplos fundamentos para a paternidade rende ensejo a situações inusitadas. Fachin apresenta o seguinte caso hipotético:

O marido estéril consentiu na inseminação artificial da mulher; posteriormente, dela se separou. A mãe passou a viver em união estável com outro homem, o qual deferiu à criança tratamento de filho. A quem essa criança designará por pai? Pela presunção legal de paternidade, pai jurídico é o marido da mãe. Segundo a origem genética, é pai biológico o doador. E, de acordo com a verdade socioafetiva da filiação, é aquele que tem relação paterno-filial calcada na posse de estado de filho. (FACHIN, 1996, p. 51).

Fiúza (2004, p. 927) informa que a tendência moderna é a primazia da paternidade socioafetiva sobre a ascendência meramente biológica. Sustenta, porém, que no caso concreto a solução mais acertada pode ser a inversa. Sá e Teixeira (2005) defendem que os critérios de determinação da paternidade socioafetiva e a biológica, embora possam ser contraditórios, devem ser harmonizados. No caso concreto, deve prevalecer a solução que melhor respeite a dignidade humana.

[...] não nos resta dúvida de que vivemos na era do paradoxo. O afeto desponta como um novo valor a guiar as relações familiares, subvertendo o conceito de parentesco até então sedimentado. Entretanto, não é o único norte a orientar a conduta humana, pois muitas pessoas também buscam a perpetuação de sua linhagem genética, valorizando aqueles que são “sangue do seu sangue”. A biologia e a afetividade convivem lado a lado. São as circunstâncias do caso concreto que ditam qual delas deve prevalecer, sempre resguardando a dignidade humana, independentemente da solução encontrada. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 75).

Alguns critérios são estabelecidos pela legislação e jurisprudência dos países que estabelecem efeitos jurídicos à paternidade socioafetiva, para não remeter totalmente à casuística a solução de casos conflituosos.

A reforma operada pela Lei 72-3, de 3 de janeiro de 1972 no Código Civil francês trouxe interessantes critérios para solução de conflitos em matéria de paternidade. Pela nova redação dada ao art. 322⁵⁷, a posse de estado de filho

⁵⁷ Art. 322 - Ninguém pode reclamar um estado contrário ao que lhe confere sua certidão de nascimento e a posse conforme esse título. E reciprocamente, ninguém pode contestar o estado que lhe confere a posse conforme seu título de nascença. (tradução nossa). No original: “*Nul ne peut*

somada ao registro torna inatacável o estado de filho. Também a filiação legítima é estabilizada pela posse de estado de filho, impedindo a arguição de outros fatores que poderia desconstituir a relação, nos termos do art. 334-9 do Código Civil Francês. Tal disposição conduz à interpretação *a contrario sensu*, segundo a qual simples legitimidade da filiação não torna inatacável a paternidade, salvo se somada a paternidade socioafetiva⁵⁸.

Em caso de conflito de fundamentos da paternidade decorrente de ausência de elementos probatórios que permitam a formação da convicção do juiz, o mesmo deve decidir pela posse de estado de filho, nos termos do art. 311-12 do *Code Civil*.

Adotando critério semelhante, o Tribunal Constitucional Alemão (*Bundesverfassungsgericht*), em 2003, apreciando um caso de conflito positivo de paternidade que lhe fora submetido, tendeu a prestigiar a paternidade socioafetiva. Naquela oportunidade, o pai biológico, que viveu com o filho por um curto período de tempo após o nascimento do mesmo, ingressou com ação que visava declarar sua paternidade sobre a criança, desconstituindo a paternidade jurídica do marido da mãe, com quem a criança vivia então. Sustentou-se que a paternidade jurídica, firmada via presunção, colidia com o disposto no art. 6, 2 da Lei Fundamental, segundo o qual o cuidado e educação das crianças é direito e dever dos pais. Embora tenha reconhecido o direito do pai biológico em estabelecer juridicamente a paternidade, o Tribunal, verificando uma colisão entre a pretensão do pai genético e a manutenção de uma entidade familiar consolidada, decidiu pela manutenção da família social, por atender melhor aos interesses da criança. Prevaleceu o entendimento que o pai biológico apenas tem a prerrogativa de ver reconhecida sua situação jurídica quando se estabelece com o filho um enlace familiar do ponto de vista social. Apenas a derivação genética não é suficiente para a constituição da paternidade, se tal pretensão vai contra os interesses do filho, representados pela manutenção da família social em que vive e das relações dela decorrentes.

réclamer un état contraire à celui que lui donnent son titre de naissance et la possession conforme à ce titre. Et réciproquement, nul ne peut contester l'état de celui qui a une possession conforme à son titre de naissance." (FRANÇA, 1996).

⁵⁸ Art. 334-9 - Todo o reconhecimento é nulo, toda a ação investigatória é inadmissível, quando uma filiação legítima é estabilizada por uma posse de estado. (tradução nossa). No original: "*Toute reconnaissance est nulle, toute demande en recherche est irrecevable, quand l'enfant a une filiation légitime déjà établie par la possession d'état.*" (FRANÇA, 1996)

Ementa do acórdão do Primeiro Senado de 9 de abril de 2003 - 1 BvR 1493/96 - 1 BvR 1724/01

O art. 6, § 2º, 1 da Lei Fundamental protege o interesse do pai biológico, mas não jurídico, em estabelecer juridicamente sua paternidade. A ele é aberta a possibilidade jurídica de ver reconhecida sua posição de pai, quando isso não colidir com a proteção do relacionamento familiar entre uma criança e seus pais jurídicos.

O pai biológico forma com a criança uma família protegida pelo art. 6, § 1º da Lei Fundamental quando entre eles se estabelece uma relação social familiar. A proteção conferida pelo direito fundamental inclui também o interesse em manter essa relação (a social). Colide com o art. 6, §1 da Lei Fundamental o fato do pai biológico de uma criança querer também selar com essa uma relação, caso isso seja do interesse da criança.

Para interpretação conforme a Constituição dos §§ 1600, 1685, e da antiga redação do § 1711, 2 do BGB. (ALEMANHA, BUNDESVERFASSUNGSGERICHT, 2003, tradução nossa)⁵⁹.

A consagração da paternidade socioafetiva, embora receba aplausos da doutrina, não pode constituir-se em panacéia para todos os males. Tal critério nem sempre se apresenta como solução justa seja para o estabelecimento ou para a desconstituição da relação paterno-filial. Barros (2005), em sua experiência como Psicóloga Judicial em casos que lhe foram submetidos pelas Varas de Família de Belo Horizonte, deparou-se com alguns casos paradigmáticos em que a mera atenção à paternidade socioafetiva não se apresentava como critério seguro de justiça e correção da decisão.

Em um caso narrado pela autora, a mãe de uma criança promoveu todos os esforços possíveis em constituir uma relação afetiva entre a filha e seu novo companheiro, subtraindo a criança do contato com seu pai biológico e registral. Esse, desde o nascimento da criança, sempre lhe proporcionou carinho, sustento e atenção. O resultado é que o vínculo da criança com o pai biológico e registral foi desfeito por um capricho materno, e o novo companheiro, que passou a representar a figura de pai para todos os efeitos, buscou judicialmente a adoção da criança (BARROS, 2005, p. 79-86).

⁵⁹ Leitsätze zum Beschluss des Ersten Senats vom 9. April 2003 - 1 BvR 1493/96 - 1 BvR 1724/01 - Art. 6 Abs. 2 Satz 1 GG schützt den leiblichen, aber nicht rechtlichen Vater (so genannter biologischer Vater) in seinem Interesse, die rechtliche Stellung als Vater einzunehmen. Ihm ist verfahrensrechtlich die Möglichkeit zu eröffnen, die rechtliche Vaterposition zu erlangen, wenn dem der Schutz einer familiären Beziehung zwischen dem Kind und seinen rechtlichen Eltern nicht entgegensteht. Auch der biologische Vater bildet mit seinem Kind eine von Art. 6 Abs. 1 GG geschützte Familie, wenn zwischen ihm und dem Kind eine sozial-familiäre Beziehung besteht. Der Grundrechtsschutz umfasst auch das Interesse am Erhalt dieser Beziehung. Es verstößt gegen Art. 6 Abs. 1 GG, den so mit seinem Kind verbundenen biologischen Vater auch dann vom Umgang mit dem Kind auszuschließen, wenn dieser dem Wohl des Kindes dient. Zur Verfassungsmäßigkeit der §§ 1600, 1685 BGB, § 1711 Abs. 2 BGB a.F

Este caso foi o responsável pela primeira guinada no meu trabalho de pesquisa de mestrado. Se a partir do primeiro caso, “Paternidade e afeto”, eu apostava na possibilidade de o sistema jurídico fazer consistir o pai simbólico como o pai do cotidiano, tendo em vista o interesse da criança, este outro caso me trouxe questões sobre o exercício da paternidade diante de uma mãe caprichosa, que silencia o pai biológico para fazer falar o pai de seu ideal... consistindo o “pai-social” da criança à revelia da expressão de afeto do pai biológico, determinando o destino da criança de acordo com o capricho de seu desejo.

[...]

A partir deste caso, comecei a perceber que a paternidade simbólico-afetiva não era suficiente para garantir o interesse maior da criança. O pai biológico-real e o pai-ideal, imagem fantasiada da mãe em sua ficção sobre a paternidade, não podiam ser desconsiderados... Eles operavam, mesmo em silêncio... marcando os pontos de fragilidade no romance familiar infantil, como o horror ao ser estranho que pudesse revelar o que era, no silêncio já sabido, a verdade familiar. (BARROS, 2005, p. 85-86)

Outro interessante caso relatado trata-se de uma disputa pela qualidade de pai travada entre o marido da mãe e pai registral da criança, de um lado, e o pai biológico, amante da mãe. Ambos tratavam a criança como filha e essa, por sua vez, projetava em ambos a figura de pai. Diante da possibilidade de existência de vários pais socioafetivos, a autora questiona: “quem é o pai?” (BARROS, 2005, p. 86-91).

Por fim, há de se indagar também se a paternidade socioafetiva terá o condão de suplantar o fetichismo que se instaurou em torno da “verdade biológica”. O que se verifica é que a busca da segurança advinda de um vínculo biológico e a supervalorização de tal fator contribuem para o aumento da instabilidade nas relações familiares.

Nossas pesquisas preliminares sugerem que essa ‘certeza’ tecnológica está trazendo para o campo de relações familiares contemporâneas mudanças imprevistas. Longe de inspirar maior tranquilidade, parece que a simples existência do teste atíça a vontade de saber. Nesse sentido, estamos diante da ‘certeza que pariu a dúvida’. Ainda mais, trata-se de uma certeza técnica/biológica que pretende resolver dúvidas em torno de uma relação que é eminentemente social – a paternidade. Em outras palavras, a tecnologia está mudando as premissas das relações familiares e assim aumentando a dúvida que pretende sanar. (FONSECA, 2004, p. 31-32).

6 A ORIGEM GENÉTICA COMO DIMENSÃO DA IDENTIDADE PESSOAL

6.1 Sobre a identidade

Entende-se *identidade* como algo que torna único um indivíduo, distinguindo-o dos demais. Uma apropriação moderna do termo aponta para “conjunto de caracteres próprios e exclusivos de uma pessoa: nome, idade, estado, profissão, sexo, defeitos físicos, impressões digitais, etc.” (FERREIRA, 1986, p.13). O conjunto de caracteres que configura a identidade é aberto, uma vez que o processo de individuação é multidimensional e aponta para tudo o que a cultura, a tradição e os conteúdos alcançados pelo estado da técnica possam indicar. O senso comum indica que personalidade seja tudo o que torne uma pessoa ela mesma⁶⁰, distinguindo-a das demais. Nosso hábito de definir e categorizar o mundo como forma de conhecimento encontra, contudo, limites quanto tratamos de questões existenciais. O resultado disso é que a dificuldade em conceituar o que venha a ser identidade, e o que ela reclama, é tão grande quanto a obscuridade que paira sobre a própria idéia de personalidade.

Sustenta-se que a palavra *pessoa* deriva do verbo latino *perso*, *personare*, que remonta ao etrusco *persu* que significa “máscara de teatro” ou “gente com máscara” (MIRANDA, 2000a, p. 208). Outra fonte, confirmando essa origem, traz como significado de *persona* “[...] a personagem representada através dessa máscara” (DROSDOWSKI, s/d, p. 502, tradução nossa)⁶¹.

Para o tema *identidade*, o sentido etimológico da palavra *pessoa* é carregado de profunda significação simbólica. Ante a indefinibilidade daquilo que venha a ser uma pessoa, conceito que desvela sua precariedade ante a multiplicidade de abordagens possíveis, a imagem que cada um faz de si mesmo é impregnada pelos papéis que cada um representa. A definição desses papéis é tanto marcada pela vontade do “ator” quanto por influxos do meio social, da cultura e da natureza.

⁶⁰ O termo identidade deriva do pronome demonstrativo latino *idem*, *eadem*, que significa “o mesmo” (DROSDOWSKI, s/d, p. 281).

⁶¹ [...] Rolle, die durch diese Maske dargestellt wird.

6.2 A identidade pessoal no debate jurídico

Da dificuldade de se definir o que seja identidade em termos jurídicos resulta que muitos autores tratam-na simplesmente como o direito ao nome e a tutela desse (BITTAR, 2004, p. 128 e segs; PEREIRA, 2001, p. 26; AMARAL, 2003, p. 270; MIRANDA, 2000b, p. 96).

Entretanto, a ampliação do debate jurídico que no Direito Civil contemporâneo é marcado por uma valorização dos aspectos personalistas, força novos rumos para o tema. A identidade dentro do universo jurídico, ante a multiplicidade de modos de ser que clamam por reconhecimento social e de seus inúmeros desdobramentos, não pode contentar-se com a circunscrição a fórmulas definitórias estanques e uma tutela minimalista.

É possível tecer objeções a tal concepção, ao argumento de que a identidade em si é distinta do seu tratamento jurídico, ou que uma construção jurídica abrangente da identidade e da personalidade apagaría as fronteiras entre o Direito e outros ramos do conhecimento humano, como a Psicologia e História. Se, contudo, está ultrapassada a concepção jurídica da personalidade pautada na idéia de sujeito de direito, a identidade não pode ser tratada como mero elemento de individuação. É papel do direito a normação desses conteúdos cuja origem ultrapassa o discurso jurídico. No entanto, tal normação não pode encerrar-se num modelo de realidade que feche sua abertura para o mundo da vida, para que não perca sua capacidade em estabelecer de forma eficaz as bases dos relacionamentos entre sujeitos, ou careça de justificação, por distanciar-se das situações concretas que pretende reger.

Por tal motivo, considera-se atualmente que a identidade não se limita à mera “identificação” do sujeito e ao respeito social a esse “emblema”. Outros aspectos da vida humana são continuamente integrados ao tratamento jurídico da identidade pessoal. Nesse sentido (MORAES, 2002, p. 4-5) agrega ao conceito jurídico de identidade o direito à historicidade pessoal.

Vista sob outro aspecto, a identidade não pode ser concebida como um conjunto estático de atributos que o sujeito carrega por toda a vida. Nela incluem-se crenças, valores, universo cultural, projetos e modos de vida, marcas de idade, a autopercepção e o reconhecimento social que espera por aquilo que é, que são

modos de ser de um sujeito que tem existência no tempo. Mesmo os elementos estáveis da identidade de uma pessoa, como a carga genética, a formação familiar ou o passado de vida, mudam conforme altere sua significatividade e a compreensão que se tenha deles. Tudo isso demonstra que a identidade tem uma natureza tão dinâmica quanto possa ter a própria vida.

A inserção da identidade pessoal na discussão jurídica tem aberto novas frentes. Ganham destaque no debate contemporâneo temas como a possibilidade de redesignação do estado sexual (SÁ, 2004, p. 199), a discriminação por motivos genéticos (LIMA NETO, 2004, p. 71) e a possibilidade de determinação genética de um ser pré-pessoal por seus genitores ou terceiros (HABERMAS, 2005), para citar alguns.

Todos esses desdobramentos do tema demonstram como a identidade pessoal tem íntima relação com os chamados direitos da personalidade, como a intimidade, a imagem, a integridade física e a honra. Mais do que isso, demonstram que tais direitos não podem ser tratados como categorias pré-definidas, pois são interlaçados e pressupõem-se mutuamente.

Cuerpo, alma y espíritu pueden, por su parte, designar sectores de fenómenos temáticamente separables con vistas a determinadas investigaciones; dentro de ciertos límites, su indeterminación ontológica bien puede no tener importancia. Pero, cuando lo que está en cuestión es el ser del hombre, este ser no puede calcularse aditivamente partiendo de las formas de ser del cuerpo, el alma y el espíritu que, a su vez, tendrían aún que ser determinadas. E incluso para una tentativa ontológica que procediese de esta manera, tendría que presuponerse una idea del ser de ese todo. (HEIDEGGER, 1997, p. 73).

Tratar os chamados direitos da personalidade como categorias leva à inevitável colisão entre tais direitos, como, por exemplo, no caso dos transexuais que, para promover uma reagregação dos aspectos de sua identidade, necessitam de uma cirurgia mutilante. Tratados em classes, os direitos da personalidade, paradoxalmente, ao invés de contribuir para tutela e promoção da pessoa, terminam por se tornar um entrave a esses mesmos direitos e garantias, uma vez que tal tipo de abordagem tende a resultar numa supervaloração de determinada faceta do fenômeno humano em detrimento de outras igualmente dignas de consideração.

Tal fato desvela uma certa artificialidade das construções classificatórias e prova a favor da teoria monista ou da chamada *cláusula geral de personalidade* (TEPEDINO, 2004, p. 47 e segs).

A amplitude que a dimensão jurídica da identidade pode assumir, mesmo a custa de um purismo metodológico mais aprimorado, leva a concluir que essa se confunde com a própria personalidade. Não obstante tal conclusão, há que se ressaltar que a identidade pessoal, mesmo sob um tratamento juridicamente elastecido, tem um enfoque específico que aponta para a autocompreensão do sujeito e sua interação no mundo.

6.3 A identidade pessoal em alguns ordenamentos jurídicos

O direito à identidade é expressamente previsto na Constituição de alguns países. Varsi Rospigliosi (1999, p. 235) informa que a Constituição Peruana de 1933 dispõe sobre o direito à identidade em vários artigos, dos quais destacamos:

Artículo 2 – Toda persona tiene derecho:

1. A la vida, a su identidad, a su integridad moral, psíquica y física y a su libre desarrollo y bienestar. [...]

19. A su identidad étnica y cultural. El Estado reconoce y protege la pluralidad étnica y cultural de la Nación. [...]

Artículo 15 – Derecho del educando a una formación que respete su identidad. (PERU, 2004).

A Constituição portuguesa de 1982 é ainda mais explícita na normação do direito à identidade. O art. 26 trata do direito à identidade pessoal, garante a identidade genética ao lado da dignidade humana.

1. A todos são reconhecidos os direitos à **identidade pessoal**, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à protecção legal contra quaisquer formas de discriminação.

2. A lei estabelecerá garantias efectivas contra a obtenção e utilização abusivas, ou contrárias à dignidade humana, de informações relativas às pessoas e famílias.

3. **A lei garantirá a dignidade pessoal e a identidade genética do ser humano**, nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização das tecnologias e na experimentação científica. (PORTUGAL, 2005, grifos nossos).

Outros países não trazem referências diretas à identidade, mas essa emerge da ordem constitucional. Nesse sentido a Lei Fundamental da República Federativa da Alemanha (*Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland*) dispõe em seu art. 2º, 1, que “cada um tem direito ao livre desenvolvimento de sua personalidade, conquanto não viole o direito de outrem e não colida com a ordem constitucional ou com os bons costumes” (ALEMANHA, 2002, tradução nossa)⁶².

Da mesma forma, a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 não menciona a identidade de forma explícita. Ela, porém, é pressuposta na ordem constitucional por diversas disposições que visam sua tutela e promoção, como, por

⁶²Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.

exemplo, a proteção à dignidade humana (art. 1º, III), a vedação à discriminação (art. 3º, IV e art. 5º, XLI), a proteção à intimidade (art. 5º, X) e a previsão do *habeas data* para fornecimento de informações pessoais (art. LXXII), dentre outros (BRASIL, 2005).

O Código Civil de 2002, ao normatizar os direitos da personalidade, limitou-se a tratar da identidade nos quatro artigos que dispõe sobre o nome e o pseudônimo (arts. 16 a 19). Esse tímido tratamento da identidade, também conferido à personalidade de modo geral, não deve ser lido como a circunscrição de sua esfera jurídica aos limites do que foi positivado. A questão da identidade pessoal deve ser remetida a uma construção principiológica ao invés de limitar-se a fórmulas pré-constituídas. Mesmo os países que adotam referências expressas à identidade em seu corpo normativo não definem o conteúdo da identidade.

Segundo o Josaphat Marinho, relator-geral do projeto que deu origem ao Código Civil de 2002, a não-especificação dos direitos da personalidade “deixa espaço bastante para o entendimento inteligente do texto na doutrina e na jurisprudência, de acordo com fatos e relações supervenientes” (MARINHO *apud* VELOSO, 2003, p. 120).

6.4 A identidade genética como modo da identidade pessoal

A expressão *identidade genética* denota duas realidades distintas. Pode referir-se tanto à identidade genética da espécie humana quanto a de um ser humano singular (identidade pessoal). Na primeira das acepções foi alçada à condição de “patrimônio da humanidade” (XAVIER, 2004, p. 59), e possui inúmeros desdobramentos jurídicos, sobretudo ante a possibilidade de alterações genéticas em nível cromossômico. O segundo significado da expressão, que possui íntima conexão com a identidade pessoal, é a que interessa neste trabalho.

Ao lado de outras dimensões da pessoa, a identidade genética consiste num importante aspecto da vida do sujeito. Informações acerca da herança biológica, além de razões de ordem médica, podem ser de profunda importância para a construção da identidade pessoal.

Saber de onde vem, conhecer a progenitura proporciona ao sujeito a compreensão de muitos aspectos da própria vida. Descobrir as raízes, entender seus traços (aptidões, doenças, raça, etnia) sócio-culturais, saber quem nos deu a nossa bagagem genético-cultural básica são questões essenciais para o ser humano, na construção de sua personalidade e para seu processo de dignificação. Afinal, é assim que ele poderá entender a si mesmo. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 64).

Isso não quer dizer, obviamente, que àquele que não detenha informações sobre sua origem falte algo em sua identidade, ou que não possa dar curso ao desenvolvimento satisfatório de sua personalidade. A origem biológica não deve ser entendida como um “componente” da identidade, mas como um instrumento da autoconstrução da personalidade, à disposição do sujeito.

Nesse sentido, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos da UNESCO, aprovada em 2003, ao tratar da identidade procura evitar que a identidade seja reduzida a um simples conjunto genômico que determina o indivíduo. É forte a tendência ao determinismo genético, como uma forma de um “neo-lombrosismo” velado, ante as surpreendentes evoluções técnicas.

Artículo 3: Identidad de la persona

Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad. (UNESCO, 2003).

O respeito à individualidade da pessoa e a rejeição aos reducionismos genéticos é reclamo do princípio da dignidade humana.

Cada individuo tem direito ao respeito de sua dignidade e de seus direitos, qualquer que sejam suas características genéticas. Esta dignidade impõe que não se pode reduzir os indivíduos às suas características genéticas e de respeitar seu caráter único e sua diversidade. (BARACHO, 2004, p. 201).

6.4.1 Direito ao conhecimento das próprias origens

A origem genética é tradicionalmente vinculada à paternidade. Disso decorre um certo fetichismo pela prova genética nos processos de investigação de paternidade e o entendimento de que a paternidade biológica seja a “verdadeira” paternidade.

Consustancial del ser humano, la filiación forma parte del derecho a la identidad habiendo surgido nuevos derechos que tienden a su protección y determinación, como el derecho a la individualidade biológica y el derecho a conocer el próprio origen biológico, prerrogativas éstas que son innatas en el hombre (*Jus eminis naturae*). (VARSI ROSPIGLIOSI, 2001, p. 191).

A biologia, contudo, não pode ser tomada como fonte exclusiva da paternidade, como exposto no capítulo 5 deste estudo. A doutrina, dada a importância que o conhecimento da origem genética pode ter para a autocompreensão do sujeito, tem desvinculado a origem genética do estado de filiação.

O estado de filiação, decorrente da estabilidade dos laços afetivos construídos no cotidiano de pai e filho, constitui fundamento essencial da atribuição de paternidade ou maternidade. Nada tem a ver com o direito de cada pessoa ao conhecimento de sua origem genética. São duas situações distintas, tendo a primeira natureza de direito de família, e a segunda, de direito da personalidade. As normas de regência e os efeitos jurídicos não se confundem nem se interpenetram. (LÔBO, 2004b, p. 53).

O modelo teórico que distingue entre paternidade e identidade pessoal tem ganhado corpo por permitir que outras formas de estabelecimento da paternidade coexistam com o direito ao conhecimento da origem biológica do sujeito (MORAES, 2002).

A ação de investigação de paternidade, que tem por objeto a constituição do estado de filho, é na atualidade muitas vezes manejada tão somente para possibilitar a alguém o conhecimento de suas próprias origens. Nesse sentido, a distinção entre esses dois direitos – ao pai e à história pessoal – pode solucionar casos em que aquele que tem uma paternidade reconhecida, busca tão somente obter acesso à sua historicidade pessoal.

Uma decisão que teve bastante repercussão no debate jurídico acerca da origem biológica como aspecto do direito à identidade (LÔBO, 2004b, p. 54) foi proferida pelo Tribunal Constitucional Alemão (*Bundesverfassungsgericht*), em 06/05/1997 (ALEMANHA, 1997). Em um recurso constitucional discutiu-se sobre o direito de uma filha, havida fora do casamento, exigir que sua mãe lhe revelasse a identidade de seu pai biológico.

O que se depreende de tal decisão é que, embora reconhecesse o direito ao conhecimento das origens (*Recht auf Kenntnis der Herkunft*) o Tribunal não o tratou como um direito absoluto, incondicional. Decidiu-se que, no exercício desse direito,

devem ser levados em consideração, também, os interesses das outras partes envolvidas no caso concreto. O acórdão contém um interessante debate sobre um “conflito de direitos de personalidade”, que traz à luz a tensão entre o direito ao conhecimento da origem genética e o direito à intimidade, o que justifica um breve relato.

Uma mulher, logo após seu nascimento, foi entregue por sua mãe aos cuidados de um lar para crianças e educada por “pais de criação” (*Pflegeeltern*). Na maioridade, acionou sua mãe biológica para que essa lhe informasse o nome e endereço de seu pai genético. Fundamentou seu pedido tanto em motivos de foro íntimo (direito de personalidade), quanto para que lhe fosse possível reivindicar direitos sucessórios e promover a inscrição do nome do pai biológico em seus documentos pessoais (filiação). A mãe, em sua defesa, alegou que durante o período provável da concepção tinha relacionado-se sexualmente com vários homens que, posteriormente, casaram-se e viviam em famílias “intactas”. Por tal motivo, sustentou que não deveria indicá-los. Alegou, também, que o fato de não ter vínculo com a filha, que fora criada por terceiros, tornara sua maternidade sobre essa um vínculo nominal. Como consequência, não poderia ser constrangida a expor sua intimidade sexual.

Em primeira instância, reconheceu-se o direito da filha de exigir de sua mãe a indicação do pai biológico, ao fundamento de que, para exercer seus direitos sucessórios, tinha que contar com a cooperação dessa. Sustentou-se que os interesses da filha preponderavam sobre os direitos da mãe tendo em vista que se tratavam de direitos de personalidade. Reconheceu-se, todavia, que a obrigação de informar sobre o possível pai não era uma mera intromissão insignificante na intimidade da mãe, mas que tal direito deveria ser sacrificado em face de um suposto “direito maior” da autora.

A sentença foi parcialmente reformada pelo Tribunal (*Landgericht*) do Estado de Nordrhein-Westfalen em Münster, ao fundamento de que não estava suficientemente claro que a mãe pudesse indicar com precisão quem seria o pai biológico da filha. Estabeleceu-se então que a mãe deveria indicar todos os homens com quem tivera contato sexual nos 181º ao 302º dias que antecederam o nascimento da filha, já que a mãe, nos autos, afirmou conhecê-los.

Contra tal decisão, a mãe apresentou recurso constitucional (*Verfassungsbeschwerde*), argüindo que a decisão do tribunal estadual havia violado

seu direito de liberdade, previsto no art. 2, inc. 1 da Lei Fundamental. Sustentou também que o § 1618a⁶³ do BGB (*Bürgerliches Gesetzbuch*) não estabelece sanção pela falta de apoio moral aos filhos, pelo que não poderia ser constrangida a atender o desejo da filha sem violação do princípio da liberdade.

O Tribunal Constitucional entendeu que

Não seria justo ao direito de personalidade da mãe que o Tribunal valorasse de forma superior e geral o interesse do filho, sem atenção às circunstâncias do caso específico. Da desconsideração unilateral de que os pais de filhos extramatrimoniais têm interesses a defender, decorreu automaticamente que a posição jurídica da mãe foi limitada (desconsiderada) no caso específico. (ALEMANHA, 1997, tradução nossa)⁶⁴.

Na fundamentação do acórdão, a Corte Constitucional entendeu que a obrigação de indicar todos os parceiros sexuais que tivera no período legal da concepção violava a intimidade da mãe, protegida constitucionalmente. Da conjugação do art. 2, 1 com o art. 1, 1 da Lei Fundamental decorre o direito geral de personalidade (*allgemeine Persönlichkeitsrecht*) que reclama a proteção da esfera íntima da pessoa, incluindo tanto o círculo familiar quanto a vida sexual.

Por outro lado, o Tribunal Constitucional entendeu que o direito da autora ao conhecimento da identidade do progenitor defluía dessa mesma cláusula geral de personalidade, e que esse direito não reclama apenas proteção como também promoção.

O arresto firmou o entendimento que a aparente ausência de sanção jurídica da norma contida no § 1618a do BGB, que contém uma cláusula geral, deve ser solucionada pela leitura constitucional da norma infraconstitucional, à luz do caso concreto.

Em casos específicos, a regra pode fundamentar instantaneamente o cumprimento de direitos e deveres, em especial, o dever de informação. Todavia, uma situação de interesse fundada em norma fundamental necessita, para seu reconhecimento, de um pronto dever jurídico decorrente

⁶³ “§ 1618a - Obrigação de apoio moral e assistência – Pais e filhos devem reciprocamente apoio moral e assistência.” (ALEMANHA, 2002, tradução nossa) No original “*Pflicht zu Beistand und Rücksicht - Eltern und Kinder sind einander Beistand und Rücksicht schuldig.*”

⁶⁴ Es werde aber dem Persönlichkeitsrecht der Mutter nicht gerecht, daß das Gericht das Interesse des Kindes generell und ohne Rücksicht auf die Umstände des Einzelfalles höher bewerte. Denn das einseitige Abstellen darauf, daß die nichtehelichen Eltern den Interessenkonflikt zu vertreten hätten, führe automatisch dazu, daß die Rechtsposition der Mutter ohne Rücksicht auf die Interessenlage im Einzelfall eingeschränkt werde.

do § 1618a do BGB, que pode ser prevenido por uma interpretação extensiva da norma. Essa situação de interesse está aqui presente.” (ALEMANHA, 1997, tradução nossa)⁶⁵.

Com tais considerações, entendeu o Tribunal que, à luz dos direitos fundamentais em conflito, não se poderia decidir de forma apriorística se uma mãe tinha obrigação de revelar à filha a identidade do pai ou se a filha deveria respeitar a intimidade da vida sexual da mãe. Conseqüentemente, determinou a remessa dos autos às instâncias inferiores para que as mesmas, com vistas ao caso concreto, apreciassem de forma mais ampla os interesses envolvidos.

1. Seja pela proteção do direito do filho ao conhecimento de sua ascendência conferido pelo art. 2, inc. 1 c/c art. 1, inc. 1, seja pelo disposto no art. 6, inc. 5 da Lei Fundamental, é de se indagar se tais dispositivos constitucionais permitiriam que um filho extramatrimonial acionasse sua mãe para que essa indicasse quem é o seu pai.
2. Os tribunais têm mais espaço para ponderar os direitos fundamentais da mãe da filha em conflito, à luz da cláusula geral, como aqui recorrida, contida no §1618 do BGB. (ALEMANHA, 1997, tradução nossa)⁶⁶.

O resultado desse processo, que durou mais de 10 anos, foi que o Tribunal Estadual de Nordrhein-Westfalen condenou a mãe, alternativamente, a indicar à filha quem seria seu progenitor ou a pagar-lhe uma reparação arbitrada em 50.000 marcos, em valores da época. Ante tal decisão a mãe afirmou só conhecer o prenome dos possíveis pais (quatro no total) e que um deles já havia falecido, informação essa que os juízes do Tribunal de Münster receberam com desconfiança. (DPA-MELDUNG, 1999).

Se a recusa da mãe em identificar o progenitor da filha pode parecer injusta e abusiva, a injuridicidade de sua conduta não pode ser presumida. Essa só é aferível no caso concreto, pois a mãe poderia, em tese, ter um motivo que realmente

⁶⁵In Einzelfällen könne die Vorschrift aber auch unmittelbar durchsetzbare Rechte und Pflichten begründen, insbesondere Auskunftspflichten. Jedoch bedürfe es einer durch Grundrechte geschützten Interessenlage für die Anerkennung einer unmittelbar aus § 1618 a BGB folgenden Rechtspflicht, damit einer extensiven Auslegung der Norm vorgebeugt werde. Eine solche Interessenlage sei hier gegeben.

⁶⁶ 1. Weder durch das nach Art 2 Abs 1 in Verbindung mit Art 1 Abs 1 GG geschützte Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung noch durch Art 6 Abs 5 GG ist für die Frage, ob ein nichteheliches Kind einen Anspruch gegen seine Mutter auf Benennung des Vaters hat, ein bestimmtes Ergebnis vorgegeben.

2. Den Gerichten steht bei der Abwägung zwischen den wiederstreitenden Grundrechten der Mutter und des Kindes im Rahmen der Anwendung zivilrechtlicher Generalklauseln - wie des hier vom Gericht herangezogenen § 1618a BGB - ein weiter Spielraum zur Verfügung.

justificasse sua renitência. Essa é uma importante conclusão que se pode extrair da decisão acima. O direito contemporâneo, se tem alguma pretensão de justiça e respeito à dignidade do homem, não pode contentar-se com valorizações apriorísticas como “interesse maior do filho”, que remetem a soluções simplistas e prontas de conflitos, com sério prejuízo da dimensão argumentativa do direito. Essa é a diferença entre tutelar uma idéia de dignidade humana e tutelá-la em sua concretude. A mesma dignidade que sustenta o direito ao conhecimento da origem biológica é a que protege a intimidade das pessoas.

A possibilidade de tensão entre a intimidade e o direito à informação não se limita aos casos de busca da origem biológica, pode também tornar-se problemática em qualquer estudo sobre o material genético humano:

Nosso entendimento é no sentido de que os dados genéticos obtidos do estudo do genoma de uma pessoa a ela pertencem e não aos seus familiares. Contudo, relembramos o leitor de que o direito de acesso aos dados genéticos e o direito à intimidade não são absolutos, razão pela qual, no caso concreto, pode haver razão para que, em via de exceção, a informação seja disponibilizada à família. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 137).

6.4.2 O direito ao conhecimento das próprias origens em face das técnicas de reprodução assistida, adoção e partos anônimos.

Três situações podem apresentar especial dificuldade quando se trata de possível choque entre o direito ao conhecimento da origem genética e outros direitos: a adoção, os casos dos filhos nascidos por técnicas de reprodução assistida (RA) heteróloga (na qual é utilizado material genético de um doador que não o casal que busca auxílio médico) e os chamados “partos anônimos”, comuns na França e Alemanha.

É possível estabelecer um paralelo entre a adoção e a utilização de técnicas de RA heterólogas: o filho, em ambos os casos, não descende biologicamente de seus pais. No entanto, o filho adotivo, via de regra, tem a possibilidade de investigar sua origem biológica, através de um pedido judicial de expedição de uma certidão de inteiro teor. O registro civil mantém arquivados todos os dados anteriores à adoção, bem como o mandado judicial que determinou o cancelamento do registro anterior.

No Brasil, a confidencialidade dessas informações e a disponibilização das mesmas é regida pelo disposto no art. 95, § único da Lei de Registros Públicos, que dispõe que “O mandado será arquivado, dele não podendo o oficial fornecer certidão, a não ser por determinação judicial e em segredo de justiça, para salvaguarda de direitos.” (BRASIL, 2006). A Lei nº 8.069/90, no mesmo sentido, dispõe que “a critério da autoridade judiciária, poderá ser fornecida certidão para a salvaguarda de direitos” (BRASIL, 2006). Tal possibilidade viabiliza ao adotado o exercício oportuno do direito de conhecer as próprias origens.

A questão é mais polêmica quando se trata de filhos nascidos das técnicas de RA e as pessoas nascidas em partos anônimos. Nesses dois casos é patente o conflito entre a vontade do filho em conhecer sua origem e a dos genitores em manter-se incógnitos e não estabelecer qualquer vínculo com o descendente biológico.

O anonimato do doador de material genético para RA sofre tratamento diferenciado nas legislações dos diversos países. Varsi Rospigliosi (2001, p. 225) destaca que em países como a Austrália, Áustria, Alemanha, Suécia e Suíça uma pessoa concebida por tal recurso tem assegurado o direito de saber a identidade do doador. Em outros países, como a Espanha, França e Dinamarca, informações sobre o doador são indisponíveis ou dependentes da anuência do genitor.

A Inglaterra reviu recentemente sua legislação passando a garantir aos nascidos por técnicas de RA heterônomas o direito de conhecer a identidade do doador (CREMESP, 2004). Através do *Statutory Instrument No. 1511* (INGLATERRA, 2004), o Parlamento Inglês alterou o *Human Fertilisation and Embryology Act* de 1990, passando a determinar que os doadores de gametas ou embriões fossem detalhadamente identificados a partir de 1º de abril de 2005. As informações sobre os doadores estarão disponíveis assim que as pessoas geradas a partir do material genético atingirem a maioridade.

Na Alemanha, a possibilidade de conhecimento da identidade do doador, inclusive, em alguns casos, para estabelecimento de paternidade, provocou a escassez de doadores (FURKEL, 2004, p. 131). Esse inconveniente foi contornado pela legislação sueca que estabelece que nenhum vínculo se estabelece entre o doador e a pessoa gerada a partir do material genético doado (FURKEL, 2004, p. 135).

Na outra ponta do conflito, a legislação francesa, dada a forte tendência em

restringir o conhecimento dos pais biológicos, em especial no caso dos “partos anônimos”⁶⁷, é alvo de inúmeros protestos por parte daqueles que não dispõem de meios para saber sua origem. Um caso de parto anônimo que teve grande repercussão na imprensa (DEUTSCHE WELLE, 2003) foi o da francesa Pascale Odièvre. Inconformada com a decisão definitiva da Justiça francesa que lhe negou o acesso a informações sobre sua mãe biológica, recorreu ao Tribunal Europeu do Direitos Humanos argüindo que a legislação francesa violava os art. 8 e 14 da *Convenção para Proteção dos Direitos Humanos e Liberdade Fundamentais* (CONSELHO DA EUROPA, 1950)⁶⁸. Por dez votos contra, e sete a favor da recorrente, os juízes da Corte confirmaram a decisão francesa e assentaram o entendimento que a prática dos partos anônimos não viola os direitos humanos previstos na Convenção. O Tribunal entendeu que o sistema francês tutela um interesse geral, representado pela proteção à vida da criança e da mãe durante a gestação e o parto, especialmente pela prevenção de abortos ilegais e exposição da criança recém-nascida: “O direito ao respeito pela vida, valor hierarquicamente superior garantido pela Convenção é, por conseguinte, um dos objetivos perseguidos pelo sistema francês” (CONSELHO DA EUROPA, 2003, p. 23, tradução nossa.)

O juiz Rozakis (CONSELHO DA EUROPA, 2003, p. 30 e 31), partidário da posição prevalente, sustentou seu voto em três argumentos: a) Pasquale só ajuizou sua ação quando já era maior e, portanto, não gozava da tutela especial conferida aos menores; b) sendo a recorrente maior, tal qual as outras pessoas envolvidas na questão (a “mãe-anônima”, a família adotiva, os irmãos, etc.), os interesses de todas as partes devem ser igualmente sopesados; c) o sistema francês sustenta-se na

⁶⁷ Essa prática, tradicional na França, remonta ao tempo de São Vicente de Paula que, no intuito de evitar abortos, infanticídios e a exposição de recém-nascidos, passou a acolher filhos indesejados em uma instituição chamada *Œuvre des Enfants trouvés*. A mãe, secretamente, depositava a criança num berço e tocava um sino, ao som do qual os encarregados da instituição recolhiam a criança (conf. Fundamentação do Acórdão 42326/98 do Tribunal Europeu do Direitos Humanos). Tal prática é adotada também na Alemanha, onde instituições oferecem auxílio às mães que pretendem entregar anonimamente a outrem seus filhos recém-nascidos através das famosas *Babyklappen* (portinholas de bebês), nas quais os filhos indesejados são depositados. Com o intuito de humanizar tal prática o *Moses Projekt* (Projeto Moisés) do Estado da Bavária busca fornecer aconselhamento qualificado, assistência médica e psicológica à gestante que não pretende ter o filho consigo. Tentativas de normatizar tal prática são objeto de discussão no Senado Federal Alemão (*Bundesrat*), nas quais se destaca a *Empfehlungen 682/04* (DEUTSCHER BUNDESRAT, 2004) que sofreu fortes críticas por parte dos parlamentares e da opinião pública.

⁶⁸ O art. 8 da Convenção trata do direito à vida privada e familiar e da não interferência estatal nessa seara. O art. 14, por sua vez veda qualquer modalidade de discriminação (CONSELHO DA EUROPA, 1950).

proteção à vida, visando evitar abortos, infanticídios e abandono de recém-nascidos, o que encontra sustento na Convenção.

Merece destaque o voto vencido⁶⁹ dos juízes da Corte Européia que entenderam que um sistema fechado como o francês não é compatível com uma sociedade multilateral.

Como resultado dessa lei e prática local, não foi possível contrabalançar os interesses em conflito no caso corrente, tanto na prática como na lei. A lei francesa consente que a decisão da mãe constitua uma defesa absoluta contra qualquer pedido de informações pelo pretendente, independente das razões ou legitimidade de tal decisão. Em todas as circunstâncias, a recusa da mãe compromete o filho, que não conta com meios legais a sua disposição para mudar a decisão unilateral da mãe. A mãe tem o direito discricionário de trazer ao mundo uma criança sofredora e condená-la à eterna ignorância. Este, portanto, não é um sistema multilateral que assegura um equilíbrio entre direitos concorrentes. (CONSELHO DA EUROPA, 2003, tradução nossa)⁷⁰.

Os juízes dissidentes apresentaram detalhada análise comparativa da legislação e da jurisprudência dos países membros da União Européia sobre registros de nascimento anônimos e o direito ao conhecimento das próprias origens (CONSELHO DA EUROPA, 2003, p. 44), Ressaltaram que apenas dois países, a Itália (art. 73 do Código Civil) e Luxemburgo (art. 57 do Código Civil), não exigem a inscrição do nome da mãe nas certidões de nascimento. Mesmo na Itália, no entanto, é garantido aos filhos adotivos o conhecimento da identidade de seus pais biológicos mediante autorização judicial. Destacaram que a Suprema Corte espanhola, em 21/09/1999, declarou inconstitucional a seção 47 da Lei Civil que permitia registros de nascimentos, óbitos e casamentos, com a expressão “mãe desconhecida”, inscrita a pedido da genitora. Por fim, ressaltaram que na Alemanha, Suíça e Holanda o direito ao conhecimento dos pais biológicos é reconhecido como um direito fundamental.

No Brasil, o reconhecimento do direito ao conhecimento da origem genética

⁶⁹ Proferido em conjunto pelos juízes Wildhaber, Sir Nicolas Bratza, Bonello, Loucaides, Cabral Barreto, Tulkens e Pellonpää.

⁷⁰ As a result of the domestic law and practice, no balancing of interests was possible in the instant case, either in practice or in law. In practice, French law accepted that the mother's decision constituted an absolute defence to any requests for information by the applicant, irrespective of the reasons for or legitimacy of that decision. In all circumstances, the mother's refusal is definitively binding on the child, who has no legal means at its disposal to challenge the mother's unilateral decision. The mother thus has a discretionary right to bring a suffering child into the world and to condemn it to lifelong ignorance. This, therefore, is not a multilateral system that ensures any balance between the competing rights. (Corte Européia para Direitos Humanos, 2003, p. 42)

também tem ganhado espaço. Não há, porém, nenhuma lei que discipline a matéria até o presente momento. A única orientação sobre a questão é a contida na Resolução 1538/92 do Conselho Federal de Medicina, que determina que o sigilo sobre a origem e destino dos gametas e embriões utilizados das técnicas de RA só será quebrado em situações especiais.

Obrigatoriamente será mantido o sigilo sobre a identidade dos doadores de gametas e pré-embriões, assim como dos receptores. Em situações especiais, as informações sobre doadores, por motivação médica, podem ser fornecidas exclusivamente para médicos, resguardando-se a identidade civil do doador. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1992).

A ausência de norma torna possível uma série de situações indesejáveis, como o casamento entre doadores de material genético e as pessoas geradas a partir deste ou entre descendentes de um mesmo doador. Outro inconveniente é a possibilidade de ajuizamento de investigação de paternidade contra o doador, caso a criança não tenha uma paternidade estabelecida⁷¹e, por algum motivo, venha a tomar conhecimento de sua origem biológica.

Para suprir o vácuo legislativo, tramitam pelo Congresso Nacional vários projetos de lei⁷² para disciplinar as relações advindas do emprego das técnicas de RA. Dentre eles, destaca-se o Projeto de Lei 1.184/2003, substitutivo ao Projeto 90/1999, que visa a disciplinar várias relações advindas do uso de técnicas de RA. Na redação inicial, esse projeto previa a possibilidade da criança nascida por tais técnicas estabelecer vínculo de paternidade com os doadores, caso não tivesse o estado de filiação assentado em registro público. A confusão entre origem biológica e paternidade, também presente nos outros projetos, foi alvo de crítica contundente e justa por parte da doutrina.

Em seu primeiro substitutivo, o legislador atentou para o absurdo jurídico que planejava criar, porque confundia um projeto responsável de

⁷¹ O art. 1597 do Código Civil de 2002 estabelece apenas uma “presunção” de paternidade do pai casado beneficiário da técnica de RA heteróloga, condicionada ao prévio assentimento. Contudo não estabelece se essa presunção é absoluta ou relativa, nem soluciona a situação de pais não casados.

⁷² O PL 120/2003, de autoria do Deputado Roberto Pessoa, determina a possibilidade de pessoas nascidas por técnicas de RA de conhecerem sua origem biológica mediante investigação de paternidade. Dispõe que a “paternidade” e “maternidade” resultante da doação não geram efeitos sucessórios, silenciando sobre outros aspectos, como alimentos (BRASIL, 2003). O PL 4686/2004, do Deputado José Carlos Araújo, apresenta disposições quase idênticas, sem exigir o ajuizamento de uma ação de investigação de paternidade para a busca da ascendência biológica (BRASIL, 2004).

parentalidade com a mera liberalidade de alguém que se dispunha a doar material genético. (SÁ e TEIXEIRA, 2005, p. 150 e 151)

De fato, a investigação de paternidade não é o instrumento hábil para conhecer a origem biológica. Corrigido o erro, o legislador superou a confusão entre paternidade e origem biológica na redação atual do PL 1.184/2003:

Art. 16. Será atribuída aos beneficiários a condição de paternidade plena da criança nascida mediante o emprego de técnica de Reprodução Assistida.

§ 1º A morte dos beneficiários não restabelece o poder parental dos pais biológicos.

§ 2º A pessoa nascida por processo de Reprodução Assistida e o doador terão acesso aos registros do serviço de saúde, a qualquer tempo, para obter informações para transplante de órgãos ou tecidos, garantido o segredo profissional e, sempre que possível, o anonimato.

§ 3º O acesso mencionado no § 2º estender-se-á até os parentes de 2º grau do doador e da pessoa nascida por processo de Reprodução Assistida.

Art. 17. O doador e seus parentes biológicos não terão qualquer espécie de direito ou vínculo, quanto à paternidade ou maternidade, em relação à pessoa nascida a partir do emprego das técnicas de Reprodução Assistida, salvo os impedimentos matrimoniais elencados na legislação civil. (BRASIL, 2003, grifos nossos).

Com relação ao direito ao conhecimento da origem genética, o PL 1.184/2003 estabelece a ampla possibilidade da pessoa nascida por técnicas de RA de conhecer a identidade do doador. Cria, também, mecanismos para prevenir casamentos consangüíneos, mediante a criação de um órgão gerencie um banco de dados de doadores e receptores de material genético.

Art. 9º O sigilo estabelecido no art. 8º poderá ser quebrado nos casos autorizados nesta Lei, obrigando-se o serviço de saúde responsável pelo emprego da Reprodução Assistida a fornecer as informações solicitadas, mantido o segredo profissional e, quando possível, o anonimato.

§ 1º **A pessoa nascida por processo de Reprodução Assistida terá acesso, a qualquer tempo, diretamente ou por meio de representante legal, e desde que manifeste sua vontade, livre, consciente e esclarecida, a todas as informações sobre o processo que o gerou, inclusive à identidade civil do doador, obrigando-se o serviço de saúde responsável a fornecer as informações solicitadas, mantidos os segredos profissional e de justiça.**

§ 2º **Quando razões médicas ou jurídicas indicarem ser necessário, para a vida ou a saúde da pessoa gerada por processo de Reprodução Assistida, ou para oposição de impedimento do casamento, obter informações genéticas relativas ao doador, essas deverão ser fornecidas ao médico solicitante, que guardará o devido segredo profissional, ou ao oficial do registro civil ou a quem presidir a celebração do casamento, que notificará os nubentes e procederá na forma da legislação civil.**

§ 3º No caso de motivação médica, autorizado no § 2º, resguardar-se-á a

identidade civil do doador mesmo que o médico venha a entrevistá-lo para obter maiores informações sobre sua saúde. (BRASIL, 2003, grifos nossos).

Como se vê, tal projeto de lei apresenta orientação diametralmente oposta ao sistema francês. Embora consagre o direito absoluto ao conhecimento das próprias origens, não dá espaço para que o doador de material genético opte por manter-se incógnito. Se o projeto vier a ser aprovado, nenhuma razão que possa ser invocada pelo doador para manter em sigilo sua identidade terá guarida no direito e será oponível ao interessado em obter tais informações. Essas soluções generalizantes, como visto, embora atendam à segurança jurídica, não primam pela justiça. Além disso, tratam como regras o que seriam princípios jurídicos (o respeito ao livre desenvolvimento da personalidade e a tutela da intimidade), impedindo que, à luz de um caso concreto, princípios jurídicos concorrentes componham o espaço discursivo e ganhem concretude.

Desta forma, ao pretendo doador que queira manter-se absolutamente incógnito resta somente a opção de não doar seu material genético. Resta, contudo, problemática a questão dos doadores e das pessoas nascidas por RA heteróloga até a promulgação da lei. Terão elas direito ao sigilo ou à informação?

Negar aos concebidos por técnicas de RA ou nascidos em “partos anônimos” o direito de conhecer sua origem genética é um ato discriminatório, pois gera duas categorias de pessoas, as que têm direito a conhecer sua origem genética e as que não têm tal direito. Fiúza (2004, p. 927) reputa ilegítima a cláusula de anonimato do doador de material genético, levando em consideração o direito ao conhecimento da ascendência genética. Por outro lado, atenta contra a intimidade do doador que pretende permanecer anônimo o fornecimento de sua identidade, sobretudo quando no passado lhe foi assegurado o anonimato, e tal sigilo foi condição da doação do material genético.

A tendência mundial, conforme exposto acima, é se permitir que o nascido por técnicas de RA tenha acesso a sua origem genética, mas ao mesmo tempo, vedar o estabelecimento de um estado de filiação. Uma solução ideal, porém, seria que o caso concreto fornecesse o suporte para decisão.

7 SOBRE O DIREITO DE NÃO SABER

A releitura dos direitos do paciente provocada pela expansão da genética humana rende ensejo ao desenvolvimento de novas figuras jurídicas, como forma de resposta para aquilo que os velhos institutos, direitos e categorias jurídicas não mais alcançam. Atualmente tem se discutido, especialmente na Alemanha, o chamado “direito de não-saber” (*Recht auf Nichtwissen*), que sofre franco desenvolvimento doutrinário e não pode mais ser tratado como um caso específico do direito à informação.

Com a expansão da proteção da privacidade sobre a “genosfera” e o reconhecimento da autodeterminação quanto à autorização para a investigação de dados genéticos e sua informação a terceiros, a discussão político-jurídica movia-se até a agora sobre trilhos conhecidos. Uma novidade dogmática é sugerida pelo conceito do direito de não-saber, o qual se torna progressivamente necessário em razão de uma complementação, e não mais como um caso menor da autodeterminação informacional. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 97, tradução nossa)⁷³.

O direito de não saber colide com determinadas construções filosóficas clássicas, pelo qual seria, segundo alguns, uma negação da própria natureza humana, conforme informa Andorno (2005).

Outra objeción más fundamental se basa en que, de acuerdo con una larga tradición filosófica, el saber es sempre algo positivo en sí mismo, y por ello un “derecho a la ignorancia” sería una pretensión incompatible con la noción de “derecho”. Recordamos que, de acuerdo con Aristóteles, “por naturaleza, todos los hombres desean conocer”, y este deseo es una de las características que distingue a los seres humanos de los animales irracionales. La filosofía de la Ilustración, por su parte, considera al progreso humano en conexión directa con el progreso del saber. En tal sentido, Kant escribía en 1794 que “La Ilustración es la salida del hombre de su autoculpable minoría de edad. La minoría de edad significa la incapacidad de servirse de su propio entendimiento sin la guía de otro. Uno mismo es culpable de esta minoría de edad cuando la causa de ella no reside en la carencia de entendimiento, sino en la falta de decisión y valor para servirse por sí mismo de él sin la guía de otro. Sapere aude! ¡Ten valor de servirte de tu propio entendimiento!, he aquí el lema de la Ilustración. Sobre la base de la filosofía iluminista, un filósofo contemporáneo⁷⁴ critica ácidamente el derecho a no saber como “directamente contrario a los derechos humanos y

⁷³ Mit der Ausdehnung des Schutzes der Privatheit auf die “Gensphäre” und der Anerkennung der Befugnis, über die Ermittlung und Weitergabe genetischer Daten selbst zu bestimmen, bewegte sich die bisherige rechtspolitische Diskussion auf bekanten Gleisen. Eine dogmatische Neuerung deutet nun aber der Begriff des Rechts auf Nichtwissen an, welcher zunehmend im Sinne einer Ergänzung, und nicht mehr als Unterfall der informationellen Selbstbestimmung gebraucht wird.

⁷⁴ O autor refere-se a HOTTOIS, Gilbert, que tece uma crítica às construções que se tecem sobre o direito de não saber na obra “A philosophical and critical analysis of the European Convention of Bioethics” in *Journal of Medicine and Philosophy*, vol.2, Londres: Routledge, 2000, p. 133.

la ética. (ANDORNO, 2005, p. 3).

Não se pode, contudo, sustentar um “dever de saber”, nem do ponto de vista jurídico, tampouco do filosófico. Se o compreender (*Verstehen*) é, segundo Heidegger (1972, p. 143), um existencial fundamental, o mesmo encontra-se no campo da *possibilidade*, que é ontologicamente distinta da *verdade* e da *necessidade*. Esse entendimento tem ganhado corpo, pois se a compreensão é um modo de ser, a renúncia à informação não pode ser considerada uma negação de si mesmo.

Não há qualquer dever de saber. Não saber, isto é, manter segredo sobre si mesmo, não significa “enfiar a cabeça num buraco”. Com relação às informações sobre predisposições genéticas que podem repercutir massivamente sobre o comportamento, pensamento e sentimento, o homem deve ter liberdade de escolha em viver livremente fora de tais influências. Assim, por exemplo, o conhecimento de uma predisposição a uma doença incurável pode ter por conseqüência uma brutal afetação da integridade espiritual, da qual o afetado deve ter condições de se proteger. Junto a isso, diz respeito a concretização do direito à autodeterminação informacional. (WEICHERT, 2001, tradução nossa)⁷⁵.

A construção jurídica do *direito de não saber* tem por fundamento a possibilidade de uma repercussão nefasta da informação sobre a vida futura do sujeito, sua autodeterminação e a imagem que esse faz de si mesmo.

O direito de não saber concerne à circunstância de que o acesso aos resultados de um exame pode estar ligado a consideráveis desgastes psíquicos ao afetado. O conhecimento de disposições para determinadas doenças condicionadas pela genética influencia no rumo do planejamento de vida futura do afetado e repercute sobre sua autocompreensão. Ele obriga-o, pelas circunstâncias, a alterar a condução de sua vida. (TAUPITZ e GUTTMANN, 2006, p. 65, tradução nossa)⁷⁶.

⁷⁵ Es gibt keine Pflicht zu Wissen. Nicht-Wissen, d.h. Geheimhaltung gegenüber sich selbst, hat nichts mit einem Kopf-in-den-Sand-Denken zu tun. In dem Wissen, dass die Kenntnis genetischer Anlagen das eigene Verhalten, Denken und Fühlen massiv beeinflussen kann, muss der Mensch die Wahlfreiheit haben, von einer solchen Beeinflussung frei leben zu können. So kann z.B. die Kenntnis einer nicht heilbaren Krankheitsdisposition eine massive Beeinträchtigung der seelischen Integrität zur Folge haben, wovor sich der Betroffenen zu schützen in der Lage sein muss. Dabei handelt es sich um eine Konkretisierung des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung.

⁷⁶ Das Recht auf Nichtwissen beruht auf dem Umstand, dass die Kenntnisnahme der Ergebnisse von Untersuchungen mit erheblichen psychischen Belastungen für der Betroffenen verbunden sein kann. Die Kenntnis der Dispositionen für bestimmte genetisch bedingte Krankheiten beeinflusst unter Umständen die weitere Lebensplanung des Betroffenen und wirkt sich auf sein Selbstverständnis aus. Sie zwingt ihn unter Umständen seine bisherige Lebensführung umzustellen.

Embora as construções teóricas sobre o *direito de não saber* tenham por alvo, sobretudo, a proteção contra repercussões indesejadas advindas de informações sobre o estado de saúde e prognósticos de doenças, o direito de não saber também pode ser manejado para impedir que outras informações, que não as estritamente médicas, possam afetar involuntariamente a vida futura das pessoas. Desta forma, é possível a construção de um *direito de não saber* relativo a outros aspectos da vida íntima do sujeito. Da mesma forma que a informação sobre o estado de saúde atual ou futuro pode provocar rasgos profundos na autocompreensão do sujeito, provocando uma determinação heterônoma do seu comportamento e planejamento de vida, dados sobre a ascendência genética, incompatibilidades genéticas entre familiares ou outras características genéticas também podem provocar os mesmos efeitos.

7.1 Aproximações e distinções e entre o direito de saber e o direito de não saber

Embora o *direito de saber* e o *direito de não saber* radiquem no que a doutrina alemã cunhou de autodeterminação informacional (*informazionele Selbstbestimmung*) do sujeito (WEICHERT, 2001), ou seja, na sua autonomia, consistem em desfigurações deste princípio que apontam para direções distintas. A primeira diferença é óbvia, pois o direito de saber, por ser positivo, reclama do profissional da genética uma obrigação de fazer enquanto o direito de não-saber, pela sua natureza negativa, cria uma obrigação de não fazer. Mais do que isso, tais desdobramentos da autonomia se relacionam de modo distinto com outros direitos fundamentais que tocam.

O direito de saber tem íntima relação com o direito de informação de dados pessoais (art. 5º, XXXIII da Constituição da República de 1988), que no Brasil permite o manejo da ação constitucional de *habeas data* (art. 5º, LXXII, da Constituição da República de 1988).

O direito de não saber, por sua vez, tem relação com o direito à privacidade e à intimidade. Com base nisso, alguns autores sustentam que o direito de não-saber

é presumido (LAURIE *apud* ANDORNO, 2005, p. 6, nota 21), uma vez que estes direitos fundamentais radicam num dever geral de abstenção, que somente é elidido por uma abertura da esfera íntima do sujeito àqueles com os quais deseja partilhar sua intimidade.

Por outro lado, é importante destacar que o direito de não-saber não consiste numa negação do direito de saber ou na negação da liberdade de expressão. Tais direitos não são contraditórios, embora possam por vezes entrar em choque quando o exercício de ambos for reclamado por pessoas diferentes.

O direito de não saber não se erige de uma liberdade de informação negativa, que se encontra precipuamente no art. 5, I, da Lei Fundamental⁷⁷. Ninguém é obrigado a se orientar por fontes acessíveis a todos. Também não consiste em direito de não saber o ato daquele que prefere não saber de nada como forma de proteger-se contra expressão de pensamento de outros. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 99-100, tradução nossa)⁷⁸.

Há quem entenda que o direito de não saber tem natureza de renúncia à informação (RAGAZZO, 2006, p 117). Tal visão, contudo, colide com o entendimento corrente acerca da irrenunciabilidade dos direitos decorrentes da personalidade, nos quais o direito de não saber se insere. Por outro lado, tal renúncia jamais poderia ser considerada definitiva, pois seria pouco razoável sustentar que o exercício do direito de não-saber pudesse privar o interessado da possibilidade de exercer futuramente seu direito de saber. O direito de não saber consiste, na verdade, no não exercício de um direito, que não implica renúncia.

May e Holzinger (2003, p. 100), entendendo não ser tarefa do ordenamento jurídico o detalhamento de todas as circunstâncias que possam provocar danos ao direito da personalidade, mas criar instrumentos eficazes de proteção contra a quebra de privacidade e manipulação genética, situam o direito de não saber como meio de concretização do direito geral da personalidade.

O direito de não saber revela-se como tentativa de concretização do direito geral de personalidade, o qual leva em conta os riscos novos e até agora

⁷⁷ O art. 5º, I, da Lei Fundamental de Bonn consagra o direito à livre expressão do pensamento e o livre acesso, às fontes comuns de informação.

⁷⁸ Dabei geht das Recht auf Nichtwissen nicht in der negativen Informationsfreiheit auf, die überwiegend in Art. 5 I GG lokalisiert wird. Niemand ist verpflichtet, "sich aus allgemeinzugänglichen Quellen zu unterrichten. Darum geht es jedoch hier nicht. Auch gibt es kein "Recht auf Nichtwissen" desjenigen, der lieber "von allem nicht wissen möchte, zur Abwehr gegen Meinungsäußerungen Anderer.

desconhecidos à personalidade humana, e contra os quais se erige como proteção de seus “fatores constitutivos” para preservação e desenvolvimento da mesma. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 100 e 101, tradução nossa)⁷⁹

Rejeitando as críticas que se tecem ao direito de não saber, Andorno (2005) radica o direito de não-saber na autonomia. Desta forma aproxima o direito de saber do direito de não saber, uma vez que ambos pressupõem que o paciente seja tomado em consideração na escolha dos rumos de uma intervenção.

En nuestra opinión, este derecho no sólo no es contrario sino que incluso constituye una *legítima expresión de autonomía del individuo*. Lejos de alentar el paternalismo médico significa um desafío al mismo, porque supone que las personas son libres para tomar sus propias decisiones acerca de las informaciones sobre si mismas que desean recibir. Por ello la decisión de no saber debe ser, al menos en principio, igualmente respetada que la decisión de saber. (ANDORNO, 2005, p. 5, grifos do autor).

Ainda que se construa o direito de não-saber sobre o direito à intimidade e à privacidade e o direito de saber sobre o direito à informação, o que sem sombra de dúvidas é correto, ambos os direitos têm sede no respeito à dignidade humana, que numa construção jurídico-filosófica contemporânea toca a autonomia. Se modernamente a dignidade humana tem sido construída com fundamento na autonomia do sujeito, o direito de saber e o de não-saber devem ser edificados com base na autodeterminação e respeito às escolhas individuais. Nesse sentido, sustenta-se que o respeito à autonomia informacional do paciente em matéria genética é categórico: “O direito de cada um de decidir e ser informado ou não dos resultados de um exame genético e de suas conseqüências deve ser respeitado” (BARACHO, 2004, p. 201).

7.2 Premissas do direito de não saber

Curiosamente, o exercício do direito de não saber pressupõe um saber por

⁷⁹ Das Recht auf Nichtwissen erweist sich damit als Versuch einer Konkretisierung des allgemeinen Persönlichkeitsrechts, welche “neuen, bisher unbekanntes Gefährdung der menschlichen Persönlichkeit” Rechnung trägt, bei denen es um den Schutz der “konstitutiven Faktoren” für die Erhaltung und Entfaltung derselben geht.

parte do envolvido. Somente pode validamente recusar uma informação sobre assuntos de seu interesse aquele que possui elementos suficientes acerca da natureza de tal informação e da possibilidade que essa venha à tona.

Tão paradoxal isso pode soar: O problema do correto tratamento com o saber ocorre também quando se faz uso do direito de não saber: O “não saber esclarecido” sustenta-se em que eu possa previamente antecipar o que venha a perder no desenvolvimento da minha vida e quais os potenciais de risco eu possivelmente aceite, quando eu renunciar a uma forma específica de conhecimento. (LANZERATH, 2001, tradução nossa)⁸⁰

O direito de não saber, portanto, pressupõe que o profissional esclareça previamente o paciente sobre quais são os resultados possíveis do exame e que informações paralelas tal exame pode revelar. Somente desta forma o paciente pode optar em submeter-se ou não ao exame e determinar previamente o universo de informações que deseja obter.

Só um aconselhamento pré e pós-administrado, um trio: aconselhamento – diagnóstico – aconselhamento assegura que o afetado informe seus interesses, exercendo sua auto-responsabilidade. Nesse sentido, o “direito de personalidade no campo genético” protege o afetado de ser constrangido, sem defesa, a ser submetido a uma análise genética. (MAY e HOLZINGER, 2003, p. 99)⁸¹.

Além do aconselhamento prévio, é necessário que o interessado tenha possibilidade de opinar, o que reclama não apenas a capacidade de autodeterminação, mas a inexistência de pressões externas que comprometam as escolhas do sujeito.

Como instrumento da autodeterminação do sujeito, é de se entender que o direito de não-saber não deve ser presumido ou tácito. Para que qualquer construção que se teça sobre tal direito atinja seu objetivo, é necessário o manejo de instrumentos que permitam ao seu titular posicionar-se de forma compatível com suas escolhas e projetos de vida. Na consecução de tal objetivo, o recurso às

⁸⁰ So paradox dies klingen mag: Das Problem des richtigen Umgangs mit Wissen stellt sich auch dann, wenn man von seinem Recht auf Nicht-Wissen Gebrauch macht: Denn "aufgeklärtes Nicht-Wissen" setzt voraus, dass ich antizipieren kann, was ich hinsichtlich meines Lebensentwurfs verpasse und welches Gefährdungspotenzial ich möglicherweise eingehe, wenn ich auf eine bestimmte Form von Wissen verzichte.

⁸¹ Nur eine vor- und nachgeschaltete Beratung, eine "Trias: Beratung-Diagnostik-Beratung" stellt sicher, dass der Betroffene seine personalen Belange informiert – eigenverantwortlich wahrnehmen kann. In diesem Sinne schützt das "Persönlichkeitsrecht am Genbereich" davor, einer Genomanalyse "hilflos" ausgeliefert zu werden.

presunções, como forma de suprir uma vontade real por uma vontade hipotética, não é eficaz, pois simplesmente operaria uma mudança no exercício de uma escolha igualmente heterônoma: o poder de decisão seria retirado do pesquisador e remetido ao legislador, o que esvaziaria o conteúdo do direito de não-saber e sua eficácia na promoção da dignidade do sujeito de uma intervenção genética.

7.3 A inserção do direito de não saber na ordem normativa internacional

Não obstante a polêmica em torno do direito de não saber e as críticas que se tecem a esse direito, o mesmo tem recebido previsão normativa em documentos internacionais recentes e no ordenamento jurídico de alguns países, principalmente na Europa.

O Conselho da Europa (1997), através da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina⁸², ao tratar da privacidade e do direito à informação, previu expressamente o direito de não saber, embora sujeito à redução por força de lei, no interesse do paciente.

Artigo 10.º - Vida privada e direito à informação

1 - Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada no que toca a informações relacionadas com a sua saúde.

2 - Qualquer pessoa tem o direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde. Todavia, a vontade expressa por uma pessoa de não ser informada deve ser respeitada.

3 - A título excepcional, a lei pode prever, no interesse do paciente, restrições ao exercício dos direitos mencionados no n.º 2. (CONSELHO DA EUROPA, 1997).

A Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, aprovada pela UNESCO em 2003, dedica um artigo ao direito de não-saber, limitando tal direito em caso de dados genéticos que não possam ser diretamente relacionados a uma pessoa em especial.

⁸² Comumente chamada de Convenção para os Direitos Humanos e a Biomedicina.

Artículo 10: Derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación

Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables ni a datos que no permitan sacar conclusiones particulares sobre las personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares identificados que pudieran verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados. (UNESCO, 2003, p. 7)

Vários países europeus têm previsto em seus ordenamentos internos o direito de não saber⁸³, como a exemplo da Lei Francesa de Direitos do Paciente de 04.03.2002, que em seu art. 1111-2 prevê que “La voluntad de una persona de permanecer en la ignorancia acerca de un diagnóstico o pronóstico debe ser respetada, a menos que terceros estén expuestos a um riesgo de transmisión” (ANDORNO, 2005, p. 4). Da mesma forma, o art. 449 do Código Civil Holandês prevê que

[...] si el paciente há expresado su deseo de no ser informado, no se le proveya la información, a menos que se considere que deve darse más importancia que el interés del paciente a los daños que pueda sufrir él mismo o terceras personas a raíz de la no difusión de la información. (ANDORNO, 2005, p. 4).

Na Espanha, a Lei 41, de 14.11.2002, sobre “autonomia do paciente e direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica”, dedica um capítulo inteiro à informação médica. O artigo 4º da lei prevê simultaneamente o direito à informação e o direito de não saber:

Artículo 4. Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, **toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada**. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias. (ESPAÑA, 2002, grifos nossos)

⁸³ Andorno (2005, p. 5) destaca que a Noruega, a Hungria e a Estônia também aprovaram leis que prevêem expressamente o direito do paciente de não ser informado de sua condição clínica, se assim o desejar.

O art. 9º da Lei espanhola, contudo, limita em certos casos o direito de não saber, por interesse do próprio paciente, de terceiros, da coletividade e por interesse terapêutico e prevê a forma documental para o exercício do direito.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el **interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso**. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención (ESPAÑA, 2002).

O projeto suíço da lei sobre exames e terapia gênica (GUMG) também prevê expressamente tal direito: “Art. 6º - Direito de não saber - Toda pessoa tem o direito de recusar informações de seu domínio. O art. 18, alínea 2, fica ressalvado” (SUÍÇA, 2004, tradução nossa)⁸⁴. A ressalva prevista ao direito de não saber contida na lei suíça estabelece que “a médica ou o médico deve informar imediatamente a pessoa interessada sobre os resultados do exame, quando demonstrarem uma iminente ameaça de perigo físico para ela, para o embrião ou para o feto, que poderia ser afastada.” (SUÍÇA, 2004, art. 18, alínea 2, tradução nossa)⁸⁵.

Nas propostas desenvolvidas pela Comissão-enquete “Direito e Ética na Medicina Moderna” (*Enquete-Kommission Recht und Ethik der modernen Medizin*), a positivação do direito de não-saber foi explicitamente recomendada, como forma de proteção à autodeterminação em exames genéticos, especialmente em casos de pacientes incapazes.

A comissão-enquete recomenda ao Parlamento Federal a garantia de proteção do direito individual à autodeterminação no âmbito do diagnóstico genético, através de regras estabelecidas em sede de uma lei sobre diagnóstico e prognóstico genético e outras providências apropriadas para isso. Ao direito à autodeterminação genética correspondem tanto o direito de uma pessoa de conhecer seus dados genéticos (direito de saber) quanto o direito de não saber disso (direito de não saber). Em atenção aos exames realizados em menores e pessoas incapazes, são especialmente necessários elevados padrões de proteção. A realização de exames genéticos que atendam exclusivamente a terceiros, em casos de exames

⁸⁴ Art. 6 Recht auf Nichtwissen - Jede Person hat das Recht, die Kenntnisnahme von Informationen über ihr Erbgut zu verweigern; Artikel 18 Absatz 2 bleibt vorbehalten.

⁸⁵ Die Ärztin oder der Arzt muss die betroffene Person unverzüglich über das Untersuchungsergebnis informieren, wenn für sie oder für den Embryo oder den Fötus eine unmittelbar drohende physische Gefahr besteht, die abgewendet werden könnte.

em incapazes ou exames genéticos de doenças de manifestação tardia em menores de idade, conquanto não fossem necessários nesse período de vida para finalidades terapêuticas ou preventivas, deveria ser proibida por lei. (DEUTSCHER BUNDESTAG, 2002, p. 176, tradução nossa)⁸⁶.

7.4 O direito de não saber frente a interesses de terceiros

Mais polêmico que o direito de não saber em si, é a relação que o exercício de tal direito pode ter com a esfera jurídica alheia. A possibilidade de que os conflitos entre interesses de pais e filhos, ou entre demais membros de uma família possa inviabilizar o exercício tanto do direito de saber ou do direito de não-saber, conforme o caso, tem dividido opiniões. A dificuldade maior é definir quem irá decidir acerca do conflito e até que ponto a decisão poderá afetar as escolhas alheias.

Uma hipótese que suscita sérios questionamentos é a possibilidade de tutela do direito de saber ou não-saber por terceiros. Tendo em vista um possível cerceamento do direito de não-saber, alguns autores sustentam que o exercício da autonomia informacional deveria ser assegurado àquele que não pudesse efetivamente exercê-lo, salvo se tal reserva pudesse trazer-lhe prejuízos à saúde.

O exercício desse direito deve ser posteriormente possibilitado a uma criança, sem que se faça uma realização prévia de um diagnóstico genético e sem que ela corra riscos, em caso de uma deficiência da criança que possa provocar uma estigmatização e discriminação social. Aqui se apresentam, antes de tudo, as condições da responsabilidade jurídica que pressionam o médico, que o compelem a um dever de esclarecimento, que não corresponde necessariamente ao desejo dos pais (LANZERATH, 2001)⁸⁷.

⁸⁶ Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Deutschen Bundestag, das Recht des Einzelnen auf informationelle Selbstbestimmung im Bereich der Gendiagnostik durch rechtliche Regeln im Rahmen eines Gendiagnostik-Gesetzes und andere hierzu geeignete Maßnahmen sicherzustellen. Zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung gehören sowohl das Recht einer Person, die eigenen genetischen Befunde zu kennen (Recht auf Wissen) als auch das Recht, diese nicht zu kennen (Recht auf Nichtwissen). Im Hinblick auf Gentests an Minderjährigen und nichteinwilligungsfähigen Menschen sind hier besonders hohe Schutzstandards erforderlich. Die Durchführung von ausschließlich dem Wohl Dritter dienender Gentests an nichteinwilligungsfähigen Personen sowie genetische Untersuchungen an Minderjährigen auf spätmanifestierende Erkrankungen sollten, sofern sie nicht in diesem Lebensabschnitt notwendig sind, um therapeutische oder präventive Konsequenzen ziehen zu können, gesetzlich untersagt werden.

⁸⁷ Dieses Recht muss es ferner ermöglichen, ein Kind auszutragen, ohne vorher eine genetische Diagnose durchführen zu lassen und dabei Gefahr zu laufen, im Falle einer Behinderung des Kindes gesellschaftlich stigmatisiert und diskriminiert zu werden. Hier sind es jedoch vor allem die

Outros autores sustentam que tanto o direito de saber quanto o direito de não-saber somente têm pouso no estrito relacionamento entre médicos e pacientes. Assim sendo, os familiares desses últimos seriam terceiros nessa relação, pelo que não seriam titulares do direito em questão. Além disso, sustentam que o exercício de tal direito por terceiros não seria factível.

En nuestra opinión, el derecho a no saber funciona únicamente en el marco de la relación médico-paciente. Los familiares del paciente, en la medida en que son terceros respecto de esa relación jurídica, no son *a priori* titulares de un derecho a no saber. Tal derecho en cabeza de los parientes es incluso difícil de imaginar. Ante todo, ¿cómo podrían ejercer este derecho si ni siquiera saben que lo tienen? Contra quién lo ejercerían? Contra el médico que, intentando ayudar a los familiares de su paciente, les reveló esa información, que ellos no deseaban recibir? Contra el propio pariente, que tal vez dio a conocer su propia enfermedad en forma espontánea en una reunión familiar? Parece claro que este tipo de situaciones nos llevan a un callejón sin salida y obligan a restringir el derecho del derecho de no saber al paciente y al marco de su relación profesional con el médico. (ANDORNO, 2005, p. 6).

Os parentes do paciente podem, contudo, ser titulares tanto do direito de saber como do de não-saber, quando essas informações recaem sobre seus próprios dados genéticos e interesses pessoais. Nesse caso, fica patente que o respeito ao direito de não-saber ultrapassa as fronteiras entre o relacionamento médico-paciente. Essa orientação está contida na maioria dos diplomas normativos que dispõe sobre o tema, como visto acima. Não se pode conceber o direito de não-saber como um direito individualista e absoluto, pois isso renderia ensejo a um exercício anti-social ou abusivo de tal direito. Tal idéia contraria a tendência contemporânea de se entender que os direitos subjetivos em geral não são absolutos e devem ser exercidos na medida de sua função social que, negada ou ultrapassada, rende ensejo à configuração de abuso de direito.

Heinrichs (2006), entendendo que os testes genéticos possuem relevância para os membros de uma família, questiona acerca da possibilidade de solução de conflitos intrafamiliares sobre a realização ou não de um exame genético.

Torna-se questionável nesse caso, se é permitida ou mesmo obrigatória a transmissão da informação. Está longe de se solucionar como pode ser conferido um »direito de não saber« aos parentes biológicos, no que diz respeito a um resultado existente num teste. O perigo de uma lesão a direitos está aqui francamente posto e é inevitável em casos extremos, isto é, quando nenhum acordo puder ser obtido consensualmente. Uma agudização do potencial de conflitos ocorre na condução de testes, chamados “análise conexa” (Kopplungsanalysen) nos quais o levantamento dos resultados exige mais membros de uma família. Nesses casos, a cooperação dos membros torna-se um requisito para que uma pessoa possa saber sobre sua própria constituição genética recorrendo a um exame genético preditivo. Aqui a pergunta se torna drástica, como proceder quando outros membros de uma família recusam-se ao uso do teste em si mesmas, censurando-o com seu direito de não saber, e com isso, rebaterem o direito de saber daquele que quer submeter-se ao exame. (HEINRICHS, 2006, p. 134, tradução nossa)⁸⁸.

O entendimento de que outras pessoas que porventura tenham interesse numa informação genética, por ser essa relacionada com sua própria historicidade, não possam ter acesso a ela, provoca uma contradição interna insuperável em qualquer construção de uma autonomia informacional. Da mesma forma, entender que as pessoas são obrigadas a saber, pela negação do direito de não saber, colide com tal autonomia. Se tais direitos fundam-se na autonomia informacional, é inadmissível que alguém que possua legítimo interesse tenha sua situação jurídica definida normativamente e, conseqüentemente, que a as razões que poderia invocar para o exercício de tais direitos fossem peremptoriamente trancadas.

8 A AUTONOMIA DO SUJEITO COMO BALIZA DA ATUAÇÃO MÉDICA

Nos capítulos anteriores, foi explanado como informações acerca da identidade genética podem ser conflituosas quando colidem com a estrutura familiar do sujeito ou quando extrapolam os limites da informação que se pretende ou se espera obter com o exame genético.

Se no passado a atuação do profissional fundava-se na presunção de que o seu domínio sobre a ciência ou arte correspondia a um melhor aparelhamento para decidir a sorte daquele que recorria aos seus serviços, atualmente tal postura tem sofrido franca revisão.

⁸⁸ Fraglich erscheint in diesem Fall, ob eine Weitergabe der Information erlaubt oder gar geboten ist. Ferner ist zu klären, wie das »Recht auf Nichtwissen« des biologischen Verwandten angesichts eines existierenden Testbefundes gewahrt werden kann. Die Gefahr einer Verletzung von Rechten liegt hier offen zu Tage und ist im Extremfall, d. h. wenn keine einvernehmliche Einigung erzielt werden kann, unausweichlich. Eine weitere Verschärfung des Konfliktpotentials entsteht durch Testverfahren – so genannte Kopplungsanalysen –, die zur Ergebniserhebung eine Testung mehrerer Familienmitglieder erforderlich machen. In solchen Fällen stellt die Kooperationsbereitschaft von Familienmitgliedern eine notwendige Voraussetzung dafür dar, dass eine Person überhaupt Wissen über die eigene genetische Konstitution vermöge eines prädiktiven Gentests erlangen kann. Hier wird die Frage virulent, wie zu verfahren ist, wenn andere Familienmitglieder mit Verweis auf ihr Recht auf Nichtwissen die Testanwendung an sich selbst verweigern und damit dem Recht auf Wissen der testwilligen Person entgegenstehen.

A atuação médica tinha por premissa que a patente discrepância entre o nível de conhecimento científico do médico e seu paciente, resultava na incapacidade desse último em escolher os rumos e limites da atuação do primeiro sobre seu corpo e sua saúde. Tal visão justificava a livre decisão por parte do médico acerca das formas de tratamento e limites de sua ação sobre o outro.

A idéia do *paternalismo* na Medicina e da sujeição absoluta daquele que busca seu socorro atravessou a história até a modernidade. De um fundamento sacro ou da pura dignidade intrínseca da profissão, a preponderância da figura do médico sobre a do paciente passou a radicar no poder conferido decorrente da detenção do conhecimento científico.

Gradativamente, tem ganhado espaço a idéia de que o sujeito, quando se apresenta como afetado ou interessado no resultado de uma intervenção, deve ter sua vontade respeitada, ainda que essa venha a colidir com certos valores sociais sedimentados, ou com os valores ou princípios do profissional médico que o atende.

A idéia da responsabilidade pessoal pelas próprias escolhas vem de encontro à tônica do mundo contemporâneo, que rechaça a heterodeterminação ao mesmo tempo em que busca o respeito à alteridade, mediante a vedação de condutas que invadam ilicitamente a esfera jurídica alheia.

Desta forma, o simples conhecimento técnico não torna, a priori, legítima e inquestionável a escolha do profissional quando tal decisão, por mais responsável e bem intencionada que seja, possa ir de encontro ao direito de outrem de decidir sua própria sorte. A opção, por parte do profissional, torna-se ainda mais questionável quando, dentro de um universo de escolhas, mais de uma apresenta-se plausível.

Com relação ao tema do presente trabalho, o respeito à autonomia do sujeito é crucial, uma vez que informações sobre a ascendência genética e sua eventual dissonância com a historicidade pessoal do sujeito nada mais são do que escolhas pessoais factíveis. Muito embora possam repercutir na saúde emocional do sujeito da pesquisa, tais informações ou o silêncio com relação a essas, dizem respeito, precípuamente, à autocompreensão do sujeito e a sua forma de relacionamento com seus familiares, que o profissional da saúde não pode aprioristicamente valorar.

Na busca do respeito à autonomia do sujeito, o consentimento informado tem se mostrado um mecanismo eficaz para resguardar a autodeterminação de um sujeito de uma intervenção médica e promover o respeito à sua dignidade, sem a qual tornar-se-ia um mero objeto da ação do outro.

8.1 A autodeterminação do sujeito como baliza da pesquisa médica

A história da ciência é rica em abusos cometidos contra a humanidade em prol do conhecimento científico. Os exemplos são vários: pesquisas com prisioneiros realizadas contra a vontade dos mesmos⁸⁹, a utilização de cobaias humanas em pesquisas secretas⁹⁰ e a utilização de placebos para acompanhar a evolução de doenças para as quais havia tratamento disponível⁹¹. Tais práticas, originárias de um passado remoto, mas que, lamentavelmente, ocorrem até hoje, vieram à tona no século passado e levaram a comunidade internacional e associações profissionais a buscar mecanismos que coibissem experimentos científicos que violam princípios éticos. Um dos problemas mais graves apontados em tais pesquisas, além dos evidentes malefícios à saúde dos participantes, é a total ausência de concordância de participação dos mesmos, bem como a total ignorância acerca dos objetivos dos estudos. O então chamado "pesquisado" não passava de objeto da pesquisa. Prevalecia o entendimento de que os benefícios coletivos resultantes do avanço tecnológico almejado pela pesquisa, aliados a uma presumida neutralidade científica, justificavam o sacrifício de uns poucos em prol do bem comum.

A intervenção sobre o ser humano em pesquisa médica, no entanto, não conta com o respaldo da confiabilidade conferida pelo conhecimento científico. Diante do fato que o sujeito da pesquisa suporta pessoalmente o risco e a carga da

⁸⁹ Varga (1998, p. 139-40) noticia que já no antigo Egito e na Alexandria era comum a realização de experimentos com condenados, através de vivisseção, na busca do aprimoramento científico não alcançável pelo uso de cadáveres. No Brasil, Louis Pasteur tentou realizar testes com uma vacina contra hidrofobia, utilizando-se de condenados à morte, o que foi negado por D. Pedro II (SLAWKA, p. 37).

⁹⁰ Nos Estados Unidos foram realizadas várias experiências com pacientes sem seu consentimento, ou em pacientes que não podiam consentir: "Em 1963, por exemplo, no Hospital Israelita de Doenças Crônicas (Jewish Chronic Disease Hospital), do Brooklin, foram realizadas experiências com pacientes idosos, mediante a injeção de células tumorais vivas em seus organismos, sem que houvesse o correspondente consentimento. Outro exemplo: no período compreendido entre 1950 e 1970, o Hospital Estatal Willowbrook (Willowbrook State Hospital), de Nova York, conduziu uma série de estudos sobre hepatite, inoculando o seu vírus vivo em crianças com retardo mental, que se encontravam ali internadas." (SILVA, 2000, p. 250).

⁹¹ No famoso Tuskegee Study, realizado entre 1949 e 1972, foram ministradas substâncias inócuas a 400 negros norte-americanos sífilíticos com o único propósito de acompanhar a evolução natural da doença, não obstante a descoberta da penicilina em 1945. A revelação de tais fatos e sua enorme repercussão na opinião pública levaram o governo dos Estados Unidos a pedir desculpas públicas à comunidade negra e instituir, por esse e outros motivos, a comissão que deu origem ao Relatório Belmont, já mencionado em outra parte deste estudo. (SILVA, 2000, p. 250; PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 44).

incerteza decorrente do emprego de procedimentos não generalizáveis, sua participação desinformada ou involuntária em experimentos atenta contra sua dignidade. Sem seu consentimento, o participante da pesquisa perde seu *status* de ser humano, passando a ser mero objeto do pesquisador.

Várias iniciativas internacionais passaram a propugnar a adoção de medidas que buscassem preservar a autonomia dos sujeitos das pesquisas médicas, mediante a exigência do consentimento destes em participar dos experimentos.

No período pós-guerra foi editado o Código de Nuremberg, de base jusnaturalista (VARGA, 1998, p. 142). Tal documento serviu como fundamento jurídico, ao mesmo tempo em que foi parte da própria sentença que serviu de condenação aos médicos alemães que realizaram experimentos com prisioneiros resultando em morte ou graves seqüelas. Nesse documento pioneiro ficou estabelecido que era essencial o consentimento dos sujeitos das pesquisas e que lhes fossem fornecidas informações acerca do propósito e riscos dos experimentos dos quais participariam⁹².

Associações internacionais que reúnem entidades profissionais também buscam o estabelecimento de protocolos de pesquisas que têm por objetivo, dentre vários outros, o respeito à autonomia do participante da pesquisa e o dever do pesquisador em fornecer informações precisas sobre o objeto, natureza, riscos e conseqüências dos experimentos. O exemplo mais famoso dessas iniciativas é a Declaração de Helsinque, firmada em 1964, que passou por várias revisões, sendo a última aprovada na 52ª Assembléia Geral da Associação Médica Mundial, realizada em Edimburgo, Escócia, em outubro 2000.

O documento, em seu art. 13, estabelece que:

Em qualquer pesquisa envolvendo seres humanos, cada paciente em

⁹² “Art. 1º - O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento **devem ser legalmente capazes de dar consentimento**; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; **devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomarem uma decisão**. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante, que eventualmente possam ocorrer, devido à sua participação no experimento. O dever e a responsabilidade de garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente.” (TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG in VARGA, 1998, p. 265, grifos nossos).

potencial deve estar adequadamente informado quanto aos objetivos, métodos, fontes de financiamento, quaisquer possíveis conflitos de interesse, afiliações institucionais do pesquisador, os benefícios antecipados e riscos em potencial do estudo e qualquer desconforto que possa estar vinculado. O sujeito deverá ser informado da liberdade de se abster de participar do estudo ou de retirar seu consentimento para sua participação em qualquer momento, sem retaliação. **Após assegurar-se de que o sujeito entendeu toda a informação, o médico deverá então obter o consentimento informado espontâneo do paciente, preferencialmente, por escrito.** Se o consentimento não puder ser obtido por escrito, o consentimento não escrito deve ser formalmente documentado e testemunhado. (ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL, 2000, grifos nossos).

A exemplo de tais declarações, várias outras foram editadas ao longo da segunda metade do século passado e início deste⁹³. Em todos os documentos, a necessidade de respeito à autonomia do sujeito da pesquisa ou do paciente são destacadas logo em seus artigos iniciais⁹⁴.

Tais diplomas, embora bem intencionados, carecem, entretanto, de força normativa, o que os relega a pouco mais do que protocolos de intenções ou declarações de princípios (CASABONA, 2005, p. 132). Tais declarações, todavia, têm significativo respaldo no seio da comunidade científica internacional que, via de regra, apresenta fortes restrições a experimentos realizados em desconformidade com suas orientações, principalmente no que diz respeito a sua publicação em revistas científicas (SARDENBERG e outros, 1999, p. 296), o que contribui de forma indireta para a adoção dos procedimentos e exigências propostos.

No Brasil, o Código de Ética Médica, instituído pela Resolução nº 1.246/88 do Conselho Federal de Medicina, estabelece a exigência do livre consentimento do paciente para a realização de pesquisas envolvendo seres humanos.

Art. 123 - Realizar pesquisa em ser humano, sem que este tenha dado **consentimento por escrito**, após **devidamente esclarecido** sobre a natureza e conseqüências da pesquisa.

Parágrafo único: Caso o paciente não tenha condições de dar seu livre consentimento, a pesquisa somente poderá ser realizada, em seu próprio

⁹³ A título de exemplo, podemos mencionar a Declaração de Bioética de Gijón, aprovada pela Sociedade Internacional de Bioética (SIBI) em 24 de junho de 2000.

⁹⁴ O Conselho da Europa, através da “Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina”, conhecida simplesmente por “Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina”, destaca em seu art. 5º sob a épigrafe “Consentimento - Regra Geral”, o respeito à autonomia do paciente em qualquer procedimento médico: “Qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido.

Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas conseqüências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.” (CONSELHO DA EUROPA, 1997).

benefício, após expressa autorização de seu responsável legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1998, grifos nossos).

No que tange ao uso experimental de procedimentos terapêuticos ainda não aprovados no país, proíbe aos médicos:

Art. 124 - Usar experimentalmente qualquer tipo de terapêutica, ainda não liberada para uso no País, sem a devida autorização dos órgãos competentes e sem **consentimento do paciente ou de seu responsável legal, devidamente informados da situação e das possíveis conseqüências**. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1998, grifos nossos).

Atualmente, o estabelecimento de normas relativas à pesquisa médica é de competência do Conselho Nacional de Saúde (CNS), órgão consultivo e deliberativo do Ministério da Saúde, que foi regulamentado pelo Decreto 99.438, de 07/07/1990. Através da Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, o CNS estabeleceu normas e diretrizes para a pesquisa com seres humanos. Esse documento cria uma série de exigências para a aprovação de pesquisas com seres humanos, mediante o estabelecimento de protocolos rigorosos que estão sujeitos à dupla aprovação: a) por parte da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), órgão colegiado criado pela própria Resolução, e b) aprovação por partes dos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs), que devem ser criados no seio das próprias instituições de pesquisas (item VII).

A Resolução, recebida inicialmente com reservas pela classe médica (SLAWKA, 2005, p. 50), foi elogiada por autores da área (PESSINE e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 149-150; FREITAS e HOSSNE, 1998, p. 196), uma vez que consagra princípios bioéticos largamente aceitos.

É patente a franca inspiração da resolução no principialismo, na corrente desenvolvida por Beauchamp e Chilress na obra *Principles of Biomedical Ethics*, publicada em 1979 (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 46-48). Em seu preâmbulo ressalta expressamente a necessidade de respeito aos princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, tal qual propostos por tais autores.

No que tange ao respeito à autonomia do sujeito, a Resolução, em seu título V, estabelece a adoção de um *termo de consentimento livre e esclarecido* (TCLE) elaborado de forma minuciosa e linguagem acessível, que deverá ser precedido de

amplas informações e esclarecimentos sobre a pesquisa, que não se limitam ao momento da adesão do voluntário, mas perpassam todo o seu desenvolvimento (item V.1). O documento (TCLE), a ser elaborado pelo responsável e aprovado pelos CEPs, deve registrar todas as informações fornecidas ao sujeito da pesquisa. O item V.3 da Resolução apresenta regras para obtenção do consentimento em caso de pessoas que, pela sua condição pessoal, careçam de meios suficientes para consentir validamente.

Seja por imperativo de validade da pesquisa científica, seja por necessidade de reconhecimento, financiamento ou autorização do Poder Público ou por força da deontologia médica, é de se concluir que o respeito à autodeterminação do participante de uma pesquisa científica é indispensável. É de se indagar, no entanto, em que medida tal obrigação também recai sobre a atuação médica em geral, que não se enquadre no conceito de pesquisa⁹⁵.

Na verdade, essa distinção atualmente é bem menos nítida do que fora outrora, pois de um modelo científico que adotava uma franca separação entre a pesquisa pura e a prática médica, evoluiu-se para um sistema no qual a prática clínica e a pesquisa se fundem, tornando difícil a distinção de até onde uma intervenção tem fins terapêuticos e em que medida se presta a fins científicos.

Neste cenário das relações interpessoais difíceis, introduziu-se uma nova questão com o desenvolvimento da figura do médico também pesquisador. Este profissional recém-surgido começa a solicitar ao seu paciente, durante a consulta ou no momento da internação, a sua concordância em se constituir, ao mesmo tempo, paciente e sujeito da pesquisa. Conseguir de forma adequada a concordância do paciente com o tratamento proposto sempre fez parte do exercício da prática e ética profissional do médico. No entanto, trata-se agora de obter uma dupla aceitação e concordância do tratamento proposto, pois esse não se organiza apenas pelas necessidades individuais daquele paciente, mas está inserido em uma proposta geral de procedimentos diagnósticos e terapêuticos orientada para permitir a produção de conhecimento sobre uma questão específica. As condições necessárias e as formas consideradas adequadas para a obtenção, pelo médico da aceitação do paciente em ser sujeito da pesquisa, passaram a constituir um tema de importância não mais apenas para medicina e a pesquisa médica, mas também para a sociedade como um todo. (SLAWKA, 2005, p. 7).

⁹⁵ Nos termos da Resolução CNS 196/96, II.1, pesquisa é toda a “classe de atividades cujo objetivo é desenvolver ou contribuir para o conhecimento generalizável. O conhecimento generalizável consiste em teorias, relações ou princípios ou no acúmulo de informações sobre as quais estão baseados, que possam ser corroborados por métodos científicos aceitos de observação e inferência.” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1996), o que evidentemente não engloba estudos realizados em sujeitos para fins diagnósticos e terapêuticos.

8.2 O consentimento do paciente sob o prisma da deontologia médica

Ao se ter em conta que sobre o sujeito da pesquisa recai o ônus de suportar pessoalmente a carga e eventuais riscos relativos ao experimento, é evidente que o respeito a sua autonomia, materializado por seu livre consentimento em participar da pesquisa, torna-se a priori, mais exigível do que o consentimento na prática clínica. A carga de incerteza que cerca a pesquisa médica não permite que a mesma atenda satisfatoriamente ao princípio da beneficência, que perpassa toda a deontologia médica desde tempos imemoriais. O juramento de Hipócrates ressalta bem esse compromisso ético da Medicina com o bem dos assistidos: "Aplicarei os regimes para o bem dos doentes, segundo meu saber e minha razão, e nunca para prejudicar ou fazer mal a quem quer que seja" (HIPÓCRATES in PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2002, p. 431).

A revalorização do ser humano no período pós-guerra determinou um novo componente na relação médico-paciente: o respeito à diferença e à livre escolha do afetado no que diz respeito à intervenção de terceiros. Num contexto onde qualquer concepção de bem não é imune a críticas pelo fato de sofrer influxos valorativos provenientes de segmentos oriundos de um universo cultural cada vez mais heterogêneo, a ação de um terceiro, no caso o profissional da saúde, deve ser, no mínimo, autorizada pelo interessado. O respeito à alteridade, nesse contexto, assume quase a feição de um direito natural, uma vez que se torna condição de possibilidade de uma vida em comum num espaço pluralista compartilhado. Engelhardt, através da noção de *estranhos morais*, que representa sujeitos que compartilham um espaço coletivo onde não mais se reconhecem os valores morais recíprocos, prega a necessidade de respeito à diferença.

Todo mundo tem o direito fundamental de ser deixado em paz. Este direito encontra-se no próprio centro da moralidade secular porque é inevitável e fonte de autoridade moral, quando estranhos morais se encontram. Como a moralidade secular não pode proporcionar uma visão canônica do bem, ou uma explicação canônica essencial sobre a ação apropriada, o princípio do consentimento é a fonte cardinal de autoridade moral. Para melhor ou para pior, as pessoas têm autoridade moral secular sobre si mesmas, e durante suas atividades consensuais com as outras. (ENGELHARDT, 1998, p. 345).

Os códigos deontológicos médicos criados a partir do pós-guerra⁹⁶ passaram a atender para tal necessidade, determinando a autorização do paciente em uma intervenção médica como condição de legitimidade da atuação do profissional. Tal influxo chegou aos dias atuais por uma crescente proteção à autonomia, que limita consideravelmente a idéia da beneficência e do paternalismo médico. O Código de Ética atual (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1988), no Capítulo IV - Direitos Humanos e no Capítulo V – Relação do Médico com Pacientes e seus Familiares - impõe o respeito à autonomia do paciente nos seguintes termos:

É vedado ao médico:

Art. 46 - Efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e consentimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, salvo iminente perigo de vida.

Art. 48 - Exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a sua pessoa ou seu bem-estar.

Art. 56 - Desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida.

Art. 59 - Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal.

Art. 70 - Negar ao paciente acesso a seu prontuário médico, ficha clínica ou similar, bem como deixar de dar explicações necessárias à sua compreensão, salvo quando ocasionar riscos para o paciente ou para terceiros. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1988).

A comparação entre as regras do Código de Ética que regulam as duas formas de atuação médica - a pesquisa e o atendimento médico - permite constatar uma diferença fundamental no regramento do consentimento do sujeito da pesquisa e do paciente. Conclui-se que na pesquisa o respeito à autonomia do participante e o dever de informação devem ser absolutos. Já nos procedimentos médicos em geral, a exigência do consentimento torna-se mitigada em casos de "perigo de vida" para o paciente (arts. 46 e 56), e o dever de informar e o direito à informação são excepcionados quando acarretarem "risco de dano" para o paciente (art. 59 e 70) ou

⁹⁶A primeira referência ao consentimento do paciente para legitimidade da intervenção médica ocorreu no Código de Ética da Associação Médica Brasileira (1953). É interessante ressaltar que o Código de Moral Médica (1929) e os Códigos de Deontologia Médica (1931 e 1945) não traziam qualquer menção a obrigação do médico em requerer autorização ou consentimento do paciente, salvo em caso de menores sob poder familiar. O Código de Deontologia Médica de 1931, em seu art. 4º, estabelecia que "O médico, em suas relações com o enfermo, procurará tolerar seus caprichos e fraquezas, enquanto não se oponham às exigências do tratamento, nem exerçam influência nociva ao curso da afecção.", o que denotava forte desprezo da classe médica pelos anseios do paciente não relacionados ao tratamento que lhe era prescrito.

terceiros (art. 70), hipóteses em que as informações devem ser omitidas ou negadas, segundo o Código de Ética.

Com relação à primeira hipótese - perigo de vida - é necessário que se distingam duas situações: a primeira, na qual a pessoa que corre risco de vida é capaz de consentir ou deixou previamente suas determinações para tais casos e a segunda, quando o médico não tem meios de saber qual seria a vontade do paciente sem meios de consentir. Um entendimento que atualmente ganha crescente e considerável adesão é que suposto perigo de vida do paciente não retira do médico o dever de informação e da obtenção do consentimento, caso o paciente seja capaz de consentir ou tenha deixado instruções prévias de como deseja ser tratado.

A segunda hipótese é mais complexa, pois o que pode ser considerado "risco de dano" tem forte carga subjetiva, resultando, desta forma, no monopólio pelo profissional de saúde das definições do que sejam "bem" e "bom", "saúde" e "doença", num contexto onde a própria medicina não tem meios de definir univocamente tais conceitos. Além disso, envolve, em determinados casos, um exercício de futurologia que torna questionável o sacrifício da autonomia do paciente e seu direito a ser informado.

Embora o médico, como profissional, tenha por si a presunção de conhecimento e portanto a direção do tratamento, não se dispensa de orientar o enfermo ou as pessoas de cujo cuidado este depende, a respeito de como proceder, seja no tratamento ambulatorial, seja no hospitalar, seja ainda no domiciliar. No caso da moléstia exigir a consulta a um especialista, ou uma intervenção cirúrgica, cumpre-lhe fazer a indicação cabível e em tempo oportuno. No dever de aconselhar, não pode omitir a informação sobre os riscos do tratamento. Era entre nós comum, em casos de moléstia grave, ocultar o médico esta circunstância, resguardando o doente do choque psicológico. Mais modernamente, e no rumo do que se denomina a "escola americana", reverte-se a tendência, já no sentido oposto, de informar o paciente ou a família sobre o estado dele e sobre a possível evolução da doença (PEREIRA, 1997, p. 151-152).

A questão torna-se mais complexa quando o risco de danos envolve terceiros, e tal circunstância colide com o direito do paciente à informação adequada e, como decorrência, repercute restritivamente na sua autodeterminação. Além disso, quem são os "terceiros" que devem ser tutelados pelo sigilo? O que pode ser considerado um dano a terceiro a ponto de elidir o direito do paciente às suas informações pessoais? Como solucionar eventual tensão entre tais direitos? Tais

questionamentos desvelam os limites da deontologia médica no trato de questões ético-jurídicas.

[...] no exercício profissional da medicina, da odontologia, da enfermagem e da psicologia torna-se impossível pautar a conduta apenas pelas normas do código profissional, pois alguns dos problemas que podem se apresentar sequer foram contemplados nos mesmos. A reflexão sobre um conflito moral no exercício da profissão, realizada apenas sob o referencial do código deontológico, será, provavelmente, uma visão míope e muito restrita da problemática ética nele contida. (KIPPER e CLOTET, 1998, p. 40).

O entendimento que a mera deontologia não é suficiente para a solução dos problemas ético-jurídicos da atividade médica que propõe é corrente. Os códigos de ética profissionais em geral, em especial os voltados para a área de saúde visam, em primeiro plano, à preservação do prestígio da classe do que propriamente o estabelecimento dos direitos do paciente ou de pessoas afetadas pela atividade médica⁹⁷. Além disso, as normas profissionais têm como escopo primordial a fiscalização da atividade pela própria classe e eventual aplicação de sanções pelos órgãos corporativos. É de se reconhecer, todavia, que tais códigos, no entanto, têm gradualmente dado mais importância à autonomia do paciente.

A leitura dos códigos de ética vigentes mostra o tratamento de questões que fogem de uma real reflexão ética, estabelecendo regras de bom relacionamento e de etiqueta, de interesse meramente corporativo. Seus conteúdos não esgotam nem expressam todas as importantes questões e dilemas éticos apresentados no desempenho cotidiano das atividades de saúde. Todavia, deve-se ressaltar que códigos elaborados na última década, no exterior e no Brasil, começam a dar destaque à vontade autônoma dos pacientes e aos direitos humanos, diferenciando-se dos anteriores, onde prevaleciam posturas mais paternalistas e autoritárias. (FORTES, 2002, p, 31).

Outra inegável importância da deontologia profissional é o estabelecimento do conteúdo e certos limites da atividade que têm reflexos indiretos sobre as relações jurídicas estabelecidas entre médicos e pacientes.

8.3 As repercussões da teoria contratual e da responsabilidade civil na

⁹⁷ Vide tópico 3.1.2 sobre os modelos sociológicos da relação médico paciente tratados por May e Holzinger (2003, p.26-35).

atividade médica e na autodeterminação do paciente

A atividade médica não sofria no passado qualquer regulação pelo direito pátrio, uma vez que pairava sobre a figura do médico certa aura de onisciência que impedia qualquer discussão acerca da natureza e finalidade de sua ação, bem como quanto a pertinência dos métodos empregados (TEPEDINO, 2003, p. 291).

Posteriormente, a atuação médica passou a sofrer a incidência das normas relativas à locação de serviços em geral, mas a responsabilidade civil era considerada aquiliana e não contratual⁹⁸.

Para que se estabeleça uma relação entre a atividade médica e os contratos em geral é necessário que se esclareça a natureza do trabalho médico e das obrigações assumidas pelo profissional na relação médico-paciente. Tais considerações terão repercussão no estabelecimento do conteúdo e natureza do contrato estabelecido entre médico e paciente, em suas obrigações contratuais e nas hipóteses de responsabilidade civil do profissional da saúde.

Não se dúvida que o serviço médico consiste numa prestação de serviços, sofrendo, portanto, incidência do Código de Defesa do Consumidor (MONTENEGRO, 2005, p. 194).

Seguramente é concebível que as "prestações de serviços médicos" serão no futuro regradas sobre relações contratuais individuais. A medicina assim sugerida seria, no entanto, totalmente diferente da que nós conhecemos: a medicina seria puramente prestação de serviços e os pacientes unicamente clientes. A confidencialidade primordial seria substituída pela contratualidade. A resposta à pergunta se isso é intencional, pressupõe uma fundamental controvérsia sobre a obviedade dos objetivos e sentido da medicina. (LANZERATH, 2001, tradução nossa)⁹⁹.

⁹⁸ O Código Civil de 1916 estabelecia no Capítulo II do Título VIII, "Da liquidação das obrigações resultantes de atos ilícitos" a responsabilidade dos profissionais da saúde na reparação de danos causados na prática de "atos profissionais", dos quais resultassem morte, invalidez e lesões. O Código atual não mais enquadra tal responsabilidade dentre as resultantes de atos ilícitos (art. 951). Além disso acrescentou entre os danos "agravar o mal" do paciente.

⁹⁹ Sicherlich ist vorstellbar, dass "ärztliche Dienstleistungen" zukünftig über individuelle Vertragsverhältnisse geregelt werden. Die damit vorgeschlagene "Medizin" wäre aber eine völlig andere als die, die wir kennen: Die Medizin würde zur reinen Serviceleistung, der Patient ausschließlich zum Kunden. Die ursprüngliche Vertraulichkeit würde durch eine Vertraglichkeit ersetzt werden. Die Beantwortung der Frage, ob dies gewollt ist, setzt jedoch eine grundsätzliche Auseinandersetzung mit dem Selbstverständnis der Medizin hinsichtlich ihrer Ziele und Zwecke voraus.

A jurisprudência pátria também é uníssona quanto à aplicabilidade das normas consumeristas à atividade médica:

CIVIL. CIRURGIA. SEQÜELAS. REPARAÇÃO DE DANOS. INDENIZAÇÃO. CULPA. PRESUNÇÃO. IMPOSSIBILIDADE.

1 - Segundo doutrina dominante, a relação entre médico e paciente é contratual e encerra, de modo geral (salvo cirurgias plásticas embelezadoras), obrigação de meio e não de resultado.

2 - Em razão disso, no caso de danos e seqüelas porventura decorrentes da ação do médico, imprescindível se apresenta a demonstração de culpa do profissional, sendo descabida presumi-la à guisa de responsabilidade objetiva.

3 - Inteligência dos arts. 159 e 1545 do Código Civil de 1916 e do art. 14, § 4º do Código de Defesa do Consumidor.

4 - Recurso especial conhecido e provido para restabelecer a sentença. (BRASIL, SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2004).

Diante de tal enquadramento, a antiga controvérsia sobre a natureza contratual ou extracontratual da responsabilidade médica restou superada¹⁰⁰ (TEPEDINO, 2003, p. 293; CAVALIERI FILHO, 2006, p. 391).

Os direitos do paciente integram o próprio contrato de prestação de serviços. Desta forma, qualquer serviço médico remunerado deve atentar para as normas que regem a relação de consumo, previstas na Lei nº 8.078/90:

Art. 6º São direitos básicos do consumidor:

I - a **proteção da vida, saúde** e segurança contra os riscos provocados por práticas no fornecimento de produtos e serviços considerados perigosos ou nocivos;

II - a educação e divulgação sobre o consumo adequado dos produtos e serviços, asseguradas a liberdade de escolha e a igualdade nas contratações;

III - a **informação adequada e clara** sobre os diferentes produtos e serviços, com especificação correta de quantidade, características, composição, qualidade e preço, bem como **sobre os riscos que apresentem**; [...] (BRASIL, 2006, grifos nossos).

Esses direitos básicos justificam-se pela situação de vulnerabilidade do consumidor em geral, e que atinge o usuário dos serviços médicos de uma forma especial. Têm por objetivo protegê-lo na relação contratual diante de sua presumível hipossuficiência e do fato de que ele arcará, às vezes a custa de sua saúde física ou psíquica, com as conseqüências do serviço prestado. Sob tal enfoque, o direito à informação surge como componente do próprio contrato, ainda que não haja

¹⁰⁰ Pereira (1997, p. 150) entendia que a distinção não tinha muita utilidade prática, pois em uma e outra hipótese o dever de reparação se configura e a culpa profissional é apreciada como qualquer outra modalidade de culpa.

previsão expressa. Tal dever decorre não só da previsão expressa do Código de Defesa do Consumidor, mas da própria boa-fé objetiva, como fonte de deveres anexos:

Por fim, a boa-fé exerce o papel de fonte criadora de deveres anexos à prestação principal. Assim, impõe-se às partes deveres outros que não aqueles previstos no contrato: **deveres de lealdade, de proteção e de esclarecimento ou informação**. (TEPEDINO e SCHREIBER, 2005, p. 36, grifos nossos).

A teoria contratual contemporânea parte da premissa que os acordos de vontade são envoltos por uma normatividade implícita, que extrapola os limites do estritamente pactuado.

No que tange à natureza da atuação médica, é oportuno frisar que tal modalidade obrigacional é tida como obrigação de meio e não de resultado, uma vez que não é possível se exigir do profissional o sucesso de sua intervenção, salvo em situações específicas¹⁰¹.

Logo, a obrigação assumida pelo médico é de meio, e não de resultado, de sorte que, se o tratamento realizado não produziu o efeito esperado, não se pode falar, só por isso, em inadimplemento contratual. Essa conclusão, além de lógica, tem o apoio de todos os autores, nacionais e estrangeiros (Aguiar Dias, Caio Mário, Sílvio Rodrigues, Antônio Montenegro), e é consagrada pela jurisprudência. (CAVALIERI FILHO, 2006, p. 393).

A *obrigação de fazer* do médico pode ser decomposta em duas obrigações distintas: tornar acessível ao paciente os recursos científicos disponíveis e atuar de acordo com as normas profissionais fixadas pelas entidades de classe. A primeira tem relação com o escopo da atuação médica, a segunda é relativa à forma como tal atuação se dá. Tal conclusão permite que se estabeleça uma certa confluência entre o que reclamam as normas deontológicas médicas, cuja violação implicaria, em princípio, apenas a responsabilidade do profissional perante o Conselho de Medicina, e o que determina o Código de Defesa do Consumidor, ao estabelecer a responsabilidade do fornecedor de serviços diante de defeitos da prestação que acarretassem acidentes de consumo.

Essa assertiva permite concluir que a obrigação médica decorrente da relação

¹⁰¹ A doutrina e a corrente majoritária da jurisprudência entendem que a cirurgia plástica puramente estética consiste em obrigação de resultado (PEREIRA, 1997, p. 157; CAVALIERI FILHO, 2006, p. 401-404).

contratual com seus clientes inclui não só o cumprimento no disposto nas normas da classe, a exemplo das Resoluções do Conselho de Medicina, mas também das declarações internacionais de entidades às quais o médico seja direta ou indiretamente filiado, como a Declaração de Helsinque.

Conclui-se que a atividade médica é regida por uma multiplicidade de fontes normativas, e mesmo aquelas que não são leis em sentido estrito, são juridicizadas em face do contrato firmado entre médicos e pacientes. Isso vem de encontro com a tônica do direito contemporâneo, pautado por uma multiplicidade de fontes normativas. Erik Jayme, citado por Marques (2002, p. 162), sustenta que o pluralismo (*Zersplitterung*) de fontes legislativas e implosão de sistemas genéricos legislativos é, ao lado de uma ética e filosofia discursivas e de uma técnica normativa que explicita objetivos, princípios e finalidades, a tônica do direito na pós-modernidade.

Para definir em linhas gerais qual o escopo jurídico da atuação médica, Tepedino (2003) divide os deveres em três grandes grupos:

a) o dever de fornecer ampla *informação* quanto ao diagnóstico e ao prognóstico; b) o emprego de todas as *técnicas disponíveis* para a recuperação do paciente, aprovadas pela comunidade científica e legalmente permitidas; c) a *tutela do melhor interesse* do enfermo em favor de sua dignidade e integridade física e psíquica. (TEPEDINO, 2003, p. 294, grifos nossos).

A exigência do consentimento informado do paciente funda-se nos deveres de informação e no respeito à sua dignidade. A jurisprudência, contudo, tem mitigado o dever médico de obter o consentimento do paciente quando os riscos ou danos são menores.

RESPONSABILIDADE CIVIL. Médico. Consentimento informado. A despreocupação do facultativo em obter do paciente seu consentimento informado pode significar - nos casos mais graves - negligência no exercício profissional. As exigências do princípio do consentimento informado devem ser atendidas com maior zelo na medida em que aumenta o risco, ou o dano. Recurso conhecido. (BRASIL, SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA, 2002).

A ausência do consentimento do paciente, contudo, pode resultar na responsabilidade civil pelos chamados *riscos inerentes*, entendidos como "aqueles que não podem ser evitados ainda que o serviço seja prestado com toda a técnica e

segurança" (CAVALIERI FILHO, 2006, p. 184):

Pois bem, embora médicos e hospitais, em princípio, não respondam pelos riscos inerentes da atividade que exercem, podem eventualmente responder se deixarem de informar aos pacientes as conseqüências possíveis do tratamento a que serão submetidos. Só o consentimento informado pode afastar a responsabilidade médica pelos riscos inerentes à sua atividade. O ônus da prova quanto ao cumprimento do dever de informar caberá sempre ao médico ou hospital. (CAVALIERI FILHO, 2006, p. 400).

8.3.1 Limites de uma abordagem estritamente contratual da atividade médica

A visão da relação médico-paciente sob um enfoque estritamente contratual, no entanto, não esgota a natureza e os reclamos de tal vínculo. O entendimento hodierno é que as relações entre médicos e pacientes, embora tenham natureza contratual, possuem certas características peculiares.

Tendo em vista que o médico não se limita a prestar serviços estritamente técnicos, acabando por se colocar numa posição de conselheiro, de guarda e protetor do enfermo e de seus familiares, parece-nos mais correto o entendimento daqueles que sustentam ter a assistência médica a natureza de contrato *sui generis*, e não de mera locação de serviços, consoante orientação adotada pelos Códigos da Suíça e da Alemanha. (CAVALIERI FILHO, 2006, p. 392).

No mesmo sentido, Sá (2005, p. 35), entende que “[...] muito mais que negócio jurídico, a relação médico-paciente apresenta-se como base da ciência médica e tem como objetivo o comprometimento para com a saúde, o bem-estar e a dignidade do indivíduo.”.

Outra peculiaridade da atividade médica é a possibilidade, sobretudo na genética humana, de invasão na esfera jurídica alheia quando as informações geradas têm caráter transpessoal. Os familiares do paciente, embora não tenham relação contratual alguma com o médico, podem ser afetados pelo resultado de seu trabalho, e certamente não podem ser ignorados. Embora o Código de Defesa do Consumidor (CDC) disponha em seu art. 17 que as vítimas de fato do produto ou do serviço se equiparem a consumidores para fins de proteção legal, tal solução jurídica parece insuficiente para normatizar essas situações.

Além disso, a inexistência de um conceito unívoco do que venha a ser família,

sobretudo quanto ao fundamento das relações paterno-filiais, agrega um novo complicador à atenção que deve ser despendida aos co-titulares das informações genéticas ou quanto à proteção de membros de uma entidade familiar que não tenha necessariamente vínculo genético com o paciente.

8.4 O consentimento informado

O consentimento informado é um instituto que sofreu significativa evolução na contemporaneidade e continua em processo de elaboração. Como visto ao longo deste capítulo, de uma mera autorização para a realização de pesquisas médicas, o consentimento do paciente passou a integrar os códigos deontológicos dos profissionais de saúde, passando, por fim, a compor qualquer diploma internacional que trate sobre a atividade médica e sobre os direitos do paciente¹⁰², pelo que ocupa posição de destaque na atualidade.

É corrente o entendimento de que a mera adoção das normas relativas aos contratos em geral, mesmo com a proteção especial conferida às relações de consumo, é insuficiente para garantir os direitos dos pacientes. Em face disso, vários países, de alguma forma, já disciplinaram o consentimento informado em seus ordenamentos jurídicos internos e tantos outros estão em vias de fazê-lo. Hart (2001), discorrendo sobre a previsão do consentimento informado no direito comparado, destaca três espécies de regulação: países que adotam uma legislação especial sobre direitos dos pacientes¹⁰³, países que prevêm os direitos do paciente em normas esparsas e fragmentárias¹⁰⁴ e, por fim, países que estabeleceram "cartas de compromisso" (*selbstverpflichtungen "Charta"*) acerca dos direitos dos pacientes. Essa última modalidade consiste no estabelecimento de normas regulamentares por parte de especialistas, associações profissionais e de consumidores, e densificam os

¹⁰² A título de exemplo: a Declaração dos Direitos dos Pacientes (OMS, 1994), a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (UNESCO, 1997), a Convenção Européia dos Direitos do Homem e a Biomedicina (CEDH/Bio).

¹⁰³ Finlândia (1993), Dinamarca (1998) e Holanda (1995), segundo Hart (2001).

¹⁰⁴ França, Grécia, Itália, Luxemburgo, Áustria, Portugal, Suécia, República Tcheca, Eslováquia, Espanha e Hungria (HART, 2001).

direitos dos pacientes previstos de forma mais genérica em leis em sentido estrito¹⁰⁵.

Ponderando sobre as vantagens e desvantagens de tais meios de regulamentação, Hart (2001) argumenta que:

Cartas de compromisso são mais flexíveis, informativas, minuciosas e adaptáveis (em ambos os sentidos); elas podem surgir de um acordo entre os atores sobre o acervo jurídico existente; de fato, elas são provavelmente mais "pedagógicas" e eficientes. (HART, 2001, tradução nossa)¹⁰⁶.

Por outro lado, pondera o autor que "leis em sentido estrito propiciam maior segurança jurídica, obrigatoriedade, transparência, maior orientação principiológica, implicam uma pressuposição de integridade procedimentalmente mais complexa" (HART, 2001, tradução nossa)¹⁰⁷.

A regulamentação normativa da atividade médica, especialmente para atendimento dos reclamos do consentimento informado, esbarra nos problemas tanto de faticidade, em vista da realidade do atendimento médico no mundo contemporâneo, quanto da sua aptidão em conferir aos pacientes uma real proteção de sua autonomia, sem se desvirtuar para meras formalidades legais¹⁰⁸.

O consentimento informado, contudo, seja através de uma construção principiológica calcada nos direitos fundamentais, seja através das normas deontológicas de classe, ou por extensão da proteção conferida pelo regramento das relações de consumo, é uma exigência da atividade médica em geral que não pode ser ignorada.

Os problemas éticos deparam com a questão do consentimento, sendo que uma informação segura é necessária. O médico deve explicar ao doente as condições da intervenção, as complicações, as diversas evoluções possíveis, comparando a evolução ao prognóstico em função de outros tratamentos. (BARACHO, 2004, p. 178).

¹⁰⁵ A Grã-bretanha e Irlanda (1997) já dispõem de cartas sobre os direitos dos pacientes. Também Portugal, Polônia, Noruega e Rússia estão em vias de elaboração de normas dessa natureza (HART, 2001).

¹⁰⁶ Selbstverpflichtungen ("Charta") sind flexibler, informativer, ausführlicher, anpassungsfreundlicher (in beide Richtungen); sie können durch Vereinbarungen unter den Akteuren über den existierenden Rechtsbestand hinausgehen; sie sind tatsächlich wahrscheinlich lerneffektiver und effizienter.

¹⁰⁷ Gesetze sind rechtssicher, verbindlich, transparenter, grundsatzorientiert, implizieren eine Vollständigkeitsvermutung, verfahrenskomplexer.

¹⁰⁸ Sobre a polêmica da normatização, sobretudo em matéria genética, conf. o tópico 4.6.1 deste trabalho.

8.4.1 Natureza e finalidade do consentimento informado

Sob um enfoque jusprivatista, o consentimento informado pode ser visto como um negócio jurídico estabelecido entre o profissional da área de saúde e seus clientes. Casabona define o consentimento em geral, categoria na qual o consentimento informado se insere, como a

[...] materialização da manifestação da vontade e da livre concorrência de vontades entre as partes de uma relação, isto é, da autonomia, próprias das relações jurídico-privadas nos negócios jurídicos, em particular no contrato. (CASABONA, 2005, p. 128)

O consentimento informado, também chamado de *consentimento pós-informação* (Resolução do CNS nº 01/88¹⁰⁹) ou *consentimento livre e esclarecido* (Resolução do CNS nº 196/96), é, no entanto, um instituto de natureza multifacetária, cuja definição varia conforme o aspecto que se toma em consideração. Diante disso, alguns autores tratam-no como permissão concedida ao médico após um processo de informação e discussão¹¹⁰.

O consentimento informado é a decisão voluntária de pessoa autônoma e capaz após um processo informativo e deliberativo visando à aceitação de um tratamento médico ou experimentação terapêutica, determinados ou específicos, após saber de suas conseqüências e riscos. (BAÚ, 2000, p. 287).

Outros autores, por sua vez, enfocam o aspecto documental do consentimento informado, ressaltando a sua importância como instrumento jurídico de registro de uma vontade. Enfocando seu emprego em sede de reprodução humana assistida, Montenegro o define como o documento que registra o relacionamento médico-paciente.

O consentimento informado pode ser visto como um documento formal, previsto como obrigatório pelo Código de Ética Médico e, para a técnica de reprodução humana assistida, tratado pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1358/1992. Nesse termo, as partes e o médico registrarão a troca de informações no intuito de esclarecer as características

¹⁰⁹ Revogada pela Resolução CNS 196/96.

¹¹⁰ Roberto (2006, p. 88) define o consentimento informado com uma aceitação do tratamento por parte do paciente, após estar adequadamente informado do que está consentindo.

do procedimento médico e tecer os limites desses procedimentos, a fim de que haja a emissão da vontade racional do casal anuindo com a técnica adotada. (MONTENEGRO, 2005, p. 193).

Embora tenha raiz na teoria contratual, o consentimento informado extrapola os limites de um simples acordo entre as partes, funcionando também como condição de legitimidade da atuação médica em face de bens jurídicos penalmente tutelados (CASABONA, 2005, p. 129) e para compartilhar a responsabilidade das escolhas de uma intervenção, uma vez que a medicina não pode assegurar sempre o êxito de um tratamento (CASABONA, 2005, p. 130).

Uma concepção que tratasse o consentimento informado como um mero expediente legal para impedir a responsabilidade do profissional por sua atuação, porém, esvaziaria seu escopo. Não se trata, pois, de um mero instrumento daquilo que se convencionou a chamar de medicina defensiva (CASABONA, 2005, p. 131). A proteção conferida ao profissional não decorre da mera lavratura de um documento, que supostamente encerra uma vontade, mas do processo que ele representa e materializa documentalmente.

Formulários de consentimento informado devem ser projetados para documentar o processo que ocorreu com o sujeito da pesquisa e não para substituir tal processo. [...] A finalidade do consentimento informado é conferir proteção por assegurar que potenciais sujeitos de pesquisa compreendam a pesquisa cuja participação voluntária está sendo solicitada, seus riscos, seus benefícios e suas alternativas. (ANNAS, 2001, p. 2327-2328, tradução nossa)¹¹¹.

Uma concepção *dinâmica* do consentimento informado, para a qual o conceito juscivilista de *ato jurídico* é insuficiente, também é sustentada pela doutrina pátria, ao entendimento que: “o consentimento informado é elemento central na relação médico-paciente, sendo resultado de um processo de diálogo e colaboração, visando à satisfação e aos valores do paciente.” (SÁ, 2005, p. 35).

O consentimento informado é também enfocado como um direito subjetivo do paciente que radica nos próprios direitos fundamentais. Visto sob tal ângulo, tal instituto não tem natureza distinta de qualquer outro direito que reclama a atenção e respeito por parte do profissional da saúde.

Na atualidade pode ser concebido como um direito, subjetivo, que entronca com diversos direitos fundamentais e que, enquanto tal, confere legitimidade ao ato médico nas demais e variadas projeções jurídicas que possa apresentar o dito ato (p. ex., civis ou penais). A princípio, também podemos atribuir uma natureza semelhante aos demais direitos do paciente. (CASABONA, 2005, p. 129).

¹¹¹ Informed consent forms should be designed to document the process that occurred with the research subject, not to serve as a substitute for it. [...] The goal of informed consent is to provide protection by making sure that potential research subjects understand the research they are being asked to volunteer for, its risks, its benefits, and its alternatives.

Conclui-se que o consentimento informado não é apenas um ato do paciente, pelo qual o mesmo dá assentimento à intervenção médica após esclarecimentos e informações prévias. Não se confunde, também, com o documento firmado, embora o mesmo seja de crucial importância para registrar o processo ocorrido e muitas vezes exigível, como nos casos de pesquisa genética (Resolução nº 340 do CNS). A finalidade maior do consentimento informado é a concretização (ou não) de um acordo sobre o escopo, as finalidades e os limites da atuação médica. Além disso, consiste no único meio possível de definir, num caso concreto e unicamente aplicável a esse, aquilo que possa ser considerado como “bom” para o interessado.

[...] o consentimento livre e informado desempenha seu papel central não tanto por causa de um ideal liberal, mas pela descrença na possibilidade de descoberta de uma visão concreta dos objetivos de assistência à saúde, em um contexto pluralista secular. (ENGELHARDT, 1998, p. 347).

8.4.2 Escopo e requisitos do consentimento informado

Partindo da premissa que o consentimento informado não é mera autorização do paciente para uma intervenção médica de qualquer natureza, mas um processo que possibilita ao paciente o exercício de sua autonomia, a doutrina busca estabelecer uma série de requisitos para a apuração de sua validade.

Nesse ponto, torna-se visível a ruptura existente entre a tradição estadunidense e a europeia¹¹². A primeira, de cunho mais pragmático, busca o estabelecimento de normas procedimentais para a obtenção do consentimento, ou seja, busca a normação do consentimento informado no nível das regras.

Quanto mais estranhos são o médico e o paciente em relação aos conjuntos de valores e objetivos mútuos, **mais necessária será a formação de regras específicas** para orientar o livre e informado consentimento e para que esse consentimento compreenda detalhadamente as questões em jogo no tratamento. (ENGELHARDT, 1998, p. 348, grifos nossos).

A concepção europeia, por sua vez, por buscar precipuamente uma

¹¹² Conf. tópico 4.4 desse trabalho.

fundamentação para o agir, prestigia uma abordagem mais principiológica, pelo que termina na tormentosa questão da colisão de princípios.

No intuito de traçar certas diretrizes que assegurem a eficácia do consentimento informado, a doutrina tem buscado estabelecer algumas balizas. Basicamente, os requisitos apontados são a informação, a competência e a voluntariedade (NAVES e SÁ, 2002, p. 119¹¹³; RAGAZZO, 2006, p. 89; ROBERTO, 2006, p. 108)¹¹⁴.

8.4.2.1 Informação

A informação, dentro do contexto da prática médica, pode ser voltada para três finalidades específicas: informação como objeto da consulta, a informação como parte do tratamento e informação como pré-requisito do consentimento (CASABONA, 2005, p. 143).

No âmbito do consentimento informado, a informação é premissa da possibilidade de consentir, uma vez que ninguém pode fazer uma opção verdadeiramente autônoma se desconhece o que escolhe e quais as possíveis repercussões de sua decisão.

Mais do que requisito do consentimento, prestar informações é dever do profissional de saúde, vista a relação sob o prisma dos direitos do consumidor. Além disso, a ausência ou deficiência das informações amplia a responsabilidade civil do profissional da saúde, conforme exposto no item 8.3 deste trabalho.

A questão relativa ao que deve ser informado e como tal informação deve ser passada é complexa. No intuito de delinear melhor o objeto da informação, busca-se atualmente detalhar quais os dados que deverão ser comunicados ao paciente.

O profissional de saúde deve efetuar trocas de informações pertinentes ao tratamento, que incluem: a revelação da natureza e do propósito do exame

¹¹³ Naves e Sá (2002, p. 119) denominam tais requisitos de: “informação, discernimento e ausência de condicionadores externos”.

¹¹⁴ Casabona (2005, p. 147) propõe três classes de requisitos: os anteriores à manifestação do consenso (capacidade para consentir e informações sobre o que se consente), concomitantes à manifestação de vontade (objeto, forma e momento) e os posteriores à manifestação (retificação e revogação).

ou tratamento proposto; a descrição dos riscos e benefícios prováveis do exame ou tratamento proposto; a explanação de exames ou tratamentos alternativos, bem como os prováveis riscos e benefícios relacionados a estas opções; a explicação dos prováveis riscos e benefícios de deixar de passar pelos exames ou tratamentos propostos ou pelos alternativos; a oportunidade de fazer perguntas e receber respostas compatíveis; além da oportunidade de tomar uma decisão, livre de coação e influências indevidas. (ROBERTO, 2006, p. 122-123).

O excesso de informações também pode ser prejudicial, uma vez que torna a compreensão por parte do paciente mais complexa, dificultando seu processo decisório (RAGAZZO, 2006, p 93). Tepedino e Schreiber (2005), discorrendo sobre a informação como um dos deveres anexos decorrentes da boa-fé objetiva, demonstram que o mesmo não é ilimitado.

Seria absurdo supor que a boa-fé objetiva criasse, por exemplo, um dever de informação apto a exigir de cada contratante esclarecimentos acerca de todos os aspectos de sua atividade econômica ou de sua vida privada. [...] Um dever de informação assim concebido mostrar-se-ia não apenas exagerado, mas também irreal, porque seu cumprimento seria, na prática, impossível tendo em vista a amplitude do campo de informações. Faz-se necessário, portanto, identificar o critério que determina os limites do dever de informação e dos demais deveres anexos, sob pena de inviabilizar a própria aplicação da cláusula geral de boa-fé. (TEPEDINO e SCHREIBER, 2005, p. 37).

Casabona (2005, p. 157) propõe como critério definidor da "quantidade" de informações, os riscos previsíveis da intervenção, tendo em vista sua gravidade e probabilidade de ocorrência.

Na França, o critério para a definição do objeto da informação com base nos riscos passou por uma reformulação recente. A jurisprudência francesa sustentava o entendimento que apenas os riscos normais ou previsíveis deveriam ser comunicados ao paciente. Posteriormente, tal posicionamento foi revisto, exigindo-se atualmente que os *riscos graves*, ainda que excepcionais, devam ser comunicados previamente ao paciente (RAGAZZO, 2006, p. 94).

A qualidade da informação prestada, além de seu conteúdo, deve atentar para uma forma adequada, ou seja, para a maneira como a informação deve ser transmitida ao paciente. Inúmeros estudos acerca de técnicas de informação e meios de apuração do grau de compreensão desta por parte dos pacientes foram recentemente realizados, visando ao aprimoramento da capacidade comunicacional dos profissionais da saúde.

Defende-se que as informações prestadas, sobretudo no que tange ao

aconselhamento genético, não devem ser diretivas, ou seja, não devem provocar uma indução do paciente a certa escolha pré-determinada pelo profissional da saúde (BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK e. V. *et al.*, 2001, p. 51), ainda que a solução seja a considerada mais lógica ou adequada. Tal vício de informação resultaria na perda da voluntariedade, que também é considerado requisito do consentimento informado.

Por outro lado, a informação deve ser clara e compatível com as capacidades cognitivas do paciente.

Esta informação deverá prestar-se em termos compreensíveis para o paciente ou para as pessoas que devam consentir em seu lugar, o que significa que deverá adaptar-se a seu nível intelectual e cultural respectivo, evitando na medida do possível o recurso à linguagem técnica (este deve reservar-se aos pares, ou seja, aos demais profissionais). (CASABONA, 2005, p. 156).

Discorrendo sobre as exigências de informação previstas na Resolução CNS 196/96, para pesquisas com seres humanos, Slawka (2005) busca estabelecer alguns critérios para que a informação prestada aos sujeitos da pesquisa sejam eficazes. Muito embora o consentimento informado em pesquisa médica seja, via de regra, mais rigoroso e submetido a exigências maiores, tais considerações podem ser perfeitamente estendidas ao consentimento num contexto clínico¹¹⁵.

A autonomia do sujeito da pesquisa depende da interpretação dos riscos diante das possibilidades apresentadas; entretanto, o médico não deveria pressupor que o sujeito compreende as possibilidades apresentadas no TCLE, dando a esse o ônus de tentar compreendê-las. Deveria, sim, averiguar a preferência do sujeito por informações verbais qualitativas ou numéricas e sua habilidade em tomar decisões com base nessas informações, estar atento à variedade inter e intra-sujeitos na interpretação das probabilidades, reconhecer a influência do contexto situacional sobre a capacidade de interpretação do sujeito, avaliar a influência da idade, sobrecarga cognitiva, nível educacional e experiências médicas anteriores do sujeito na interpretação das probabilidades, distribuir, tanto quanto possível, as expressões de probabilidade do TCLE em seqüências ou grupamentos mais adequados e, finalmente, checar cuidadosamente a compreensão do sujeito da pesquisa sobre as probabilidades que lhe foram apresentadas no TCLE. (SLAWKA, 2005, p. 145).

Outra consideração acerca de como as informações devem ser confiadas diz

¹¹⁵ Nos itens 8.1 e 8.2 deste trabalho, sustentamos o entendimento de que a pesquisa médica e a medicina clínica não devem ser consideradas tão distintas, ao menos no que tange à necessidade de consentimento do interessado.

respeito ao tempo. Não devem ser necessariamente transmitidas em um só ato, mas devem acompanhar todo o processo de atendimento do paciente, conforme venham a se estabelecer os rumos do tratamento ou modifiquem-se suas circunstâncias (CASABONA, 2005, p. 156-157).

8.4.2.2 Competência

Um outro requisito apontado pela doutrina é a *competência* do paciente para expressar um consentimento válido, chamada por alguns de capacidade para consentir (ROBERTO, 2006, p. 111; CASABONA, 2005, p. 149). Embora tal conceito tenha certa relação com a *capacidade jurídica*, em sua vertente conhecida por *capacidade de fato*, *de exercício* ou *capacidade negocial*, não se confunde com a mesma.

A capacidade de fato, conceito eminentemente jurídico, é entendida como "[...] a idoneidade para através de atos próprios ou mediante procurador (representante voluntário), agir juridicamente exercendo direitos e cumprindo obrigações, ou seja, praticar atos da vida civil." (RODRIGUES, 2002, p. 12). A determinação do que seja capacidade, via de regra, visa a estabelecer a possibilidade de realização pessoal de negócios jurídicos, estabelecendo critérios para a apuração das nulidades de atos de vontade.

O que se convencionou chamar de *competência*, por sua vez, é um conceito de natureza médica, embora tenha fortes repercussões jurídicas. Diz respeito à possibilidade de uma pessoa realizar determinadas escolhas relativas a questões existenciais, que não tem relação necessária com a prática de atos jurídicos.

[...] em regra, a pessoa com capacidade negocial será também capaz para consentir, mas nem sempre isso correrá, de acordo com as situações concretas. Por outro lado, uma pessoa incapaz negocialmente, poderá ser considerada capaz para consentir. (ROBERTO, 2006, p. 113).

Em determinadas situações, uma pessoa que tem capacidade negocial não tem meios de fazer uma opção válida acerca de determinados fatos que lhe dizem respeito. Isso pode ocorrer em situações específicas, como forte comoção ou abalo

emocional, que não tornam a pessoa incapaz juridicamente, mas prejudicam sua aptidão para decidir questões próprias. A hipótese inversa, mais corrente, é a ausência de capacidade de fato, mas a presença de uma vontade que tem relevância jurídica na prática clínica. Nesses casos, é crescente o entendimento de que é necessário o consentimento do atingido, ainda que a declaração de sua vontade não tenha suficiente força jurídica.

A Declaração de Helsinque (2000) estabelece a necessidade de um consentimento conjunto do incompetente e de seu representante:

Art. 16. Quando um sujeito considerado legalmente incompetente, como uma criança menor, é capaz de aprovar decisões sobre a participação no estudo, o investigador deve obter esta aprovação, além do consentimento do representante legalmente autorizado. (ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL, 2000).

No mesmo sentido a Resolução 251/97 do CNS, que trata sobre pesquisas com fármacos e testes diagnósticos, ao normar no item "IV.1" os requisitos dos protocolos de pesquisa, em seu, alínea "q", estabelece a necessidade de consentimento conjunto de incapazes e seus representantes.

O protocolo deve ser acompanhado do termo de consentimento: quando se tratar de sujeitos cuja capacidade de autodeterminação não seja plena, além do consentimento do responsável legal, deve ser levada em conta a manifestação do próprio sujeito, ainda que com capacidade reduzida (por exemplo, idoso) ou não desenvolvida (por exemplo, criança). (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1997).

Alguns diplomas tentam suprir a deficiência de autodeterminação das pessoas consideradas incompetentes com uma exigência maior de respeito ao princípio da beneficência. Nesse sentido, a Comissão Européia (2004), em suas "25 recomendações sobre as implicações éticas, jurídicas e sociais dos ensaios genéticos" estabelece que:

Recomendação 25

a. A utilização de tecidos de menores ou de pessoas vulneráveis e dos dados correspondentes, na investigação, deve ser permitida se servir os seus interesses;

b. Deve ser dada uma **atenção especial ao ponto de vista das crianças, às informações que lhes são fornecidas e aos problemas ligados ao assentimento ou ao consentimento das crianças.** (COMISSÃO EUROPEIA, 2004, p. 25, grifos nossos).

É crescente o reconhecimento jurídico da vontade dos incapazes para a definição de certos aspectos de sua vida. A vontade dos incapazes é desconsiderada, ou mitigada juridicamente, sobretudo no que tange à assunção de obrigações, via de regra, em seu próprio interesse. Tal limitação, contudo, não pode atingir todas as dimensões da vida, minando o pleno desenvolvimento da personalidade do incapaz. Nesse sentido, a III Jornada de Direito Civil, promovida pelo Conselho da Justiça Federal (2004), aprovou o Enunciado 138, relativo à força jurídica da vontade dos absolutamente incapazes por razões de idade em certas situações.

138 - Art. 3º: A vontade dos absolutamente incapazes, na hipótese do inc. I do art. 3º, é juridicamente relevante na concretização de situações existenciais a eles concernentes, desde que demonstrem discernimento bastante para tanto. (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2004).

Tal entendimento mostra-se harmônico com o disposto no Estatuto da Criança e do Adolescente, que dedica seu Capítulo II ao direito à liberdade, ao respeito e à dignidade dos menores.

Art. 17. O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral da criança e do adolescente, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, dos valores, idéias e crenças, dos espaços e objetos pessoais.

Com objetivo de reduzir a incerteza acerca da aptidão dos incapazes para o exercício do consentimento informado, a lei espanhola nº 41/2002, que dispõe sobre a autonomia dos pacientes, definiu um critério de idade para a relevância da opinião dos menores, apenas para o caso do menor não ser capaz de compreender a intervenção a que está se sujeitando. Em qualquer caso, os maiores de 16 anos são considerados plenamente competentes para, por si só, decidir acerca da intervenção médica.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos

[...]

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por

representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. (ESPAÑA, 2002).

Outra situação especial de incompetência ocorre nos casos em que um paciente, inicialmente competente, perde posteriormente sua aptidão decisória. Tais estados podem decorrer de doenças degenerativas e nos casos de pacientes em estado terminal.

Na busca de diretivas para tais casos, o *Patient Self-Determination Act*, promulgado nos EUA em 1991, é elogiado pela doutrina por apresentar soluções que promovem a autonomia dos pacientes (SÁ, 2005, p. 36). Através das chamadas chamadas *advance directives*, que registram “suas opções e objeções a tratamentos em caso de incapacidade superveniente de exercício da própria autonomia” (SÁ, 2005, p. 36), os pacientes podem antecipar suas decisões. Sá (2005, p. 36) informa que as *advance directives* são estabelecidas de três formas: *living will* (ou “testamento em vida”), onde o paciente registra suas objeções a determinados tratamentos médicos, caso venha a sofrer de um estado de inconsciência; o *durable power of attorney for health care* (“poder duradouro do representante para cuidados com a saúde”), pelo qual eleger um representante para decidir em seu nome; e o *advanced care medical directive* (“diretiva do centro médico avançado”), que consiste numa fusão dos dois primeiros instrumentos.

8.4.2.3 Voluntariedade

Intimamente ligada à questão da competência está a voluntariedade, como requisito do consentimento informado, pois ambas dizem respeito a atributos da vontade. Entretanto, enquanto a primeira diz respeito a uma aptidão pessoal do paciente para decidir acerca de seu destino, ou seja, da qualidade intrínseca da vontade, a segunda remete a uma dimensão social da vontade, de natureza intersubjetiva. Por outro lado, a voluntariedade do consentimento é condicionada pela qualidade da informação recebida pelo paciente.

Autores que tratam do tema tendem a aplicar à voluntariedade a mesma

sistemática relativa aos vícios do consentimento que atingem os negócios jurídicos em geral.

No processo decisório médico, a vontade do paciente é soberana e deve estar livre de qualquer manipulação, refletindo exatamente as suas razões e emoções pessoais, sem o que o consentimento é considerado inválido. A vontade, portanto, deve estar isenta de vícios, aplicando-se à hipótese a doutrina dos defeitos do negócio jurídico, consagrada nos art.s 138 e seguintes do Código Civil em vigor. (RAGAZZO, 2006, p. 96).

De fato, a teoria dos vícios do consentimento aplica-se ao consentimento informado. Tal construção jurídica, contudo, regula a vontade apenas de forma negativa, ou seja, a qualidade da vontade é aferida pela ausência de elementos que a comprometam, como uma falsa representação da realidade (no caso do erro) ou uma cooptação da vontade (que ocorre na no dolo e na coação). É de se questionar, contudo, se a voluntariedade no consentimento informado, seria verificável pela simples inexistência de vícios. Tendo em vista as fortes exigências, verificáveis em leis e convenções sobre direitos dos pacientes, acerca da informação médica, seja quanto a sua qualidade, seja quanto a sua forma, a voluntariedade do paciente na intervenção médica deve ser apurada também de forma positiva, ou seja, pela verificação da eficácia dos recursos informativos que lhe foram fornecidos, necessários para estabelecer um estado mental de compreensão que respeite sua autonomia e propicie uma concordância ou escolha real e não apenas presumida.

8.4.3 O consentimento informado em matéria genética

A tese de que o consentimento informado em genética humana deve submeter-se a condições especiais, remete à polêmica questão do "caráter excepcional da genética"¹¹⁶. Seja qual o posicionamento adotado, seria leviano desconsiderar certas peculiaridades da genética humana, sobretudo as relativas ao seu potencial danoso, as possíveis repercussões sobre direitos e interesses de terceiros, que devem ser devidamente consideradas no manejo do consentimento informado para tais casos. De toda forma, não há como se negar que a condução do processo de consentimento deve se adequar às necessidades de cada intervenção ou consulta.

O consentimento informado, que deve ser obtido antes que os testes genéticos sejam conduzidos, requer que os pacientes participem em decisões sobre o cuidado com a saúde. Obter o consentimento informado para testes genéticos é particularmente desafiador, em vista da complexidade da informação genética, a controvérsia natural sobre as opções clínicas como o aborto ou sugestões profiláticas de eficácia desconhecida, e a as implicações sociais e psicológicas dos testes. Testes

¹¹⁶ Conf. tópico 3.2 desse estudo.

genéticos positivos raramente são acompanhados de uma perspectiva de seu tratamento ou cura. Na ausência de um tratamento efetivo, o potencial de danos psicológicos e discriminação social precisa ser considerado. Os pacientes precisam avaliar se os benefícios do teste superam os riscos. Quando o teste genético é parte de uma pesquisa, os propósitos da pesquisa devem ser aclarados ao paciente, e as incertezas que podem surgir dos resultados, discutidas. (BURGESS, LABERGE e KNOPPERS, 1998, p. 1311, tradução nossa)¹¹⁷.

Damm (2002, p. 379) destaca que, no âmbito da Genética Humana o postulado de respeito à autonomia do paciente se desenvolve em dois planos: a autodeterminação opcional (*optionale Selbstbestimmung*) e a autodeterminação informacional (*informationelle Selbstbestimmung*). A primeira vertente da autodeterminação diz respeito às possibilidades de acesso e participação do paciente nas técnicas médicas (DAMM, 2002, p. 379). Representa a possibilidade de escolha em submeter-se a determinado tipo de tratamento ou intervenção, ou optar entre as diversas possibilidades médicas disponíveis. A segunda vertente, por sua vez, consiste na possibilidade de um controle por parte do paciente ou interessado, do nível e da natureza das informações que lhe serão transmitidas, bem como a definição das pessoas a quem tais informações poderão ser participadas. A autodeterminação informacional, desta forma, encontra seu fundamento tanto no direito de saber, quanto no direito de não saber.

Considerando que nos testes genéticos em geral a informação consiste no próprio objetivo da atividade médica, a relação médico paciente deve ser pautada num processo de aconselhamento-teste-aconselhamento. Além disso, diante do fato de que as informações genéticas por vezes transcendem o âmbito pessoal do paciente, é necessária a consideração de como tais informações poderão ou não ser transmitidas e a solução de eventuais conflitos entre os possíveis interessados.

Quanto à forma de aconselhamento, normas firmadas por alguns países para o regramento específico dos exames genéticos estabelecem certas diretrizes específicas. O projeto de lei suíça sobre exames genéticos (GUMG) enumera uma

¹¹⁷ Informed consent, which must be obtained before genetic tests are conducted, requires that patients participate in health care decisions. Obtaining informed consent to genetic testing is particularly challenging in view of the complexity of genetic information, the controversial nature of clinical options such as abortion or prophylactic surgery of unknown efficacy, and the social and psychological implications of testing. Positive genetic test results are rarely accompanied by the prospect of either treatment or cure. In the absence of effective treatment, the potential for psychological harm and social discrimination must be considered. Patients must evaluate whether the benefit of testing is worth the risk. When genetic testing is part of research, the purpose of the research should be made clear to the patient and uncertainties that might arise as a result of testing discussed.

série de premissas e elementos que devem compor tanto o aconselhamento prévio quanto o aconselhamento após a realização do teste. Essas diretivas têm como objeto, para além de um simples estabelecimento de normas procedimentais, buscar um respeito à autonomia do paciente de forma concreta, aos direitos e interesses de possíveis afetados, bem como estabelecer parâmetros para a solução de situações imprevistas ou mudanças nos rumos do caso.

Art. 14. Aconselhamento genético em geral

1 Exames genéticos pré-sintomáticos e pré-natais, como também exames para planejamento familiar devem ser, **antes e após sua realização**, acompanhados de um aconselhamento competente e não diretivo. O diálogo do aconselhamento deve ser documentado.

2 O aconselhamento deve tratar apenas da situação individual e familiar da pessoa afetada e não considerações de interesses sociais gerais. **Ele deve levar em conta as possíveis repercussões psíquicas e sociais dos resultados do exame sobre a pessoa afetada e sua família.**

3 A pessoa afetada ou, no caso de ser incapaz, seu representante legal, deve ser particularmente informado sobre:

- a. Finalidade, natureza e informatividade do exame e as possibilidades de providência quanto às conseqüências;
- b. Todos os casos de riscos que estão ligados ao exame, como também freqüência e natureza das complicações diagnosticáveis;
- c. **as possibilidades de resultados imprevistos no exame;**
- d. possíveis complicações físicas e psíquicas;
- e. possibilidades de absorção dos custos do exame e dos custos das providências quanto às conseqüências;
- f. possibilidades de apoio em conexão com os resultados do exame;
- g. o significado dos distúrbios apurados bem como as medidas profiláticas ou terapêuticas.

4 Entre o aconselhamento e a condução do exame deve transcorrer um **tempo adequado de reflexão.**

5 Nos exames em série, o **aconselhamento deve adaptar-se às circunstâncias.** (SUÍÇA, 2004, grifos nossos, tradução nossa)¹¹⁸

¹¹⁸ Art. 14 Genetische Beratung im Allgemeinen

1 Präsymptomatische und pränatale genetische Untersuchungen sowie Untersuchungen zur Familienplanung müssen vor und nach ihrer Durchführung von einer nichtdirektiven, fachkundigen genetischen Beratung begleitet sein. Das Beratungsgespräch ist zu dokumentieren.

2 Die Beratung darf nur der individuellen und familiären Situation der betroffenen Person und nicht allgemeinen gesellschaftlichen Interessen Rechnung tragen. Sie muss die möglichen psychischen und sozialen Auswirkungen des Untersuchungsergebnisses auf die betroffene Person und ihre Familie berücksichtigen.

3 Die betroffene Person oder, falls sie urteilsunfähig ist, ihr gesetzlicher Vertreter muss namentlich informiert werden über:

- a. Zweck, Art und Aussagekraft der Untersuchung und die Möglichkeit von Folgemaßnahmen;
- b. allfällige Risiken, die mit der Untersuchung verbunden sind, sowie Häufigkeit und Art der zu diagnostizierenden Störung;
- c. die Möglichkeit eines unerwarteten Untersuchungsergebnisses; d. mögliche physische und psychische Belastungen;
- e. Möglichkeiten der Übernahme der Untersuchungskosten und der Kosten für Folgemaßnahmen;
- f. Möglichkeiten der Unterstützung im Zusammenhang mit dem Untersuchungsergebnis;
- g. die Bedeutung der festgestellten Störung sowie die sich anbietenden prophylaktischen oder therapeutischen Massnahmen.

No Brasil, o Conselho Nacional de Saúde, através da Resolução 340/2004, estabeleceu uma série de requisitos específicos para aprovação de pesquisas em genética humana. Embora a aplicação desses preceitos seja exigência apenas para a pesquisa genética, traz interessantes elementos que podem ser aplicados num contexto clínico.

V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE):

V.1 - O TCLE deve ser elaborado de acordo com o disposto no capítulo IV da Resolução CNS No 196/96, com enfoque especial nos seguintes itens:

- a) explicitação clara dos exames e testes que serão realizados, indicação dos genes/segmentos do DNA ou do RNA ou produtos gênicos que serão estudados e sua relação com eventual condição do sujeito da pesquisa;
- b) garantia de sigilo, privacidade e, quando for o caso, anonimato;
- c) plano de aconselhamento genético e acompanhamento clínico, com a indicação dos responsáveis, sem custos para os sujeitos da pesquisa;
- d) tipo e grau de acesso aos resultados por parte do sujeito, com opção de tomar ou não conhecimento dessas informações;
- e) no caso de armazenamento do material, a informação deve constar do TCLE, explicitando a possibilidade de ser usado em novo projeto de pesquisa. É indispensável que conste também que o sujeito será contatado para conceder ou não autorização para uso do material em futuros projetos e que quando não for possível, o fato será justificado perante o CEP. Explicitar também que o material somente será utilizado mediante aprovação do novo projeto pelo CEP e pela CONEP (quando for o caso);
- f) informação quanto a medidas de proteção de dados individuais, resultados de exames e testes, bem como do prontuário, que somente serão acessíveis aos pesquisadores envolvidos e que não será permitido o acesso a terceiros (seguradoras, empregadores, supervisores hierárquicos etc.);
- g) informação quanto a medidas de proteção contra qualquer tipo de discriminação e/ou estigmatização, individual ou coletiva; e
- h) em investigações familiares deverá ser obtido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de cada indivíduo estudado. (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2004, grifos nossos).

O requisito previsto na alínea "h" da Resolução traz importante consideração acerca da realização de estudos genéticos intrafamiliares. Tal exigência resolve, em parte, o tormentoso problema da possibilidade de um "conflito de autonomias" entre titulares de uma informação comum.

4 Zwischen der Beratung und der Durchführung der Untersuchung muss eine angemessene Bedenkzeit liegen.

5 Bei Reihenuntersuchungen ist die Beratung den Umständen anzupassen.

8.4.4 Consentimento informado em face de interesses e direitos de terceiros

Os exames genéticos, sejam eles preditivos ou daqueles que se prestam a determinar o parentesco biológico, exigem a necessária participação de membros da família do interessado para sua realização. Se a condução de tais deve pautar-se na voluntariedade da participação, é, em princípio, necessário um acordo prévio dos envolvidos quanto a sua realização e a comunicação dos resultados. Dificuldades dessa ordem rendem ensejo a práticas polêmicas, dentre as quais se destaca a realização de exames genéticos secretos, nos quais o material genético de terceiros, por exemplo, dos filhos, é colhido sem seu consentimento ou o daquele que por eles responde. Essa prática, cuja oferta é crescente até mesmo pela internet, não é vista com bons olhos pela jurisprudência estrangeira.

Em 12 de janeiro de 2005, o Superior Tribunal Federal estabeleceu num enunciado que os resultados de exames de paternidade secretos são irrelevantes juridicamente, independentemente do que eles revelem. O fundamento é um princípio processual do Estado de Direito: informações obtidas ilegalmente não devem ser posteriormente “legalizadas” em juízo, senão a justiça provocaria indiretamente a quebra do direito. A consequência: um pai só pode por uma impugnação oficial – uma vez reconhecida a paternidade – desconstituí-la. O teste secreto não pode ser realizado, para posteriormente (pela necessidade e conforme o resultado) ou se conversar com a mãe e o filho para obter consequências jurídicas ou sepultá-la sob o silêncio. O Superior Tribunal Federal sentencia: mesmo que o direito ao conhecimento da própria paternidade ou não-paternidade fosse equivalente ao direito ao conhecimento das próprias origens (o que o Superior Tribunal Federal questiona), não se legitimaria com isso a ingerência secreta, pela qual um pai obtivesse tal informação por meio privados. (GEHRING, 2005, p. 32, tradução nossa)¹¹⁹

A questão, no entanto, torna-se mais complexa quando se trata de testes genéticos preditivos cujos resultados atingem os familiares do paciente. Como visto,

¹¹⁹ Am 12. Januar 2005 stellte der BGH in einem Grundsatzurteil klar, dass die Ergebnisse heimlicher Vaterschaftstests vor Gericht irrelevant sind, unabhängig davon was sie besagen. Der Grund ist ein Verfahrensprinzip des Rechtsstaats: Illegal beschaffte Informationen dürfen vor Gericht nie nachträglich „legalisiert“ werden, das Recht forderte ja sonst indirekt zum Rechtsbruch auf. Die Folge: Ein Vater kann nur durch offizielle Anfechtung sich seiner – einmal anerkannten – Vaterschaft entziehen. Der heimliche Test kann nicht erst unternommen werden, um danach (bei Bedarf und je nach Ergebnis) entweder mit Mutter und Kind zu sprechen und aus dem Test Rechtsfolgen abzuleiten oder aber ihn in aller Stille zu begraben. Der BGH schreibt fest: Selbst wenn das Recht auf Kenntnis der eigenen Vaterschaft oder aber Nichtvaterschaft dem Grundrecht auf Kenntnis der eigenen Abstammung gleichzusetzen wäre (was der BGH bezweifelt), legitimierte dies nicht den heimlichen Eingriff, mit dem sich ein Vater diese Kenntnisse auf privatem Wege verschafft.

é significativa a ocorrência de “discrepância de paternidade”¹²⁰, cuja configuração, mesmo previamente comunicada a todos os afetados, pode render ensejo à negativa de um familiar em participar do exame.

O entendimento de que os co-titulares de uma informação genética não têm interesses legítimos na obtenção (ou não) da informação, colide com o próprio respeito que se prega, na atualidade à autonomia dos pacientes, e em matéria genética, a chamada *autodeterminação informacional*. Nesse contexto, não há como se separar pacientes de não pacientes na realização dos exames ou na divulgação de seus resultados. Tal postura redundaria num escalonamento de autonomias, pela qual a dignidade do paciente mereceria maior respeito do que a dos demais afetados, o que levaria à ruptura interna da própria construção jurídica da autonomia.

Agredando outro complicador, não há, na atualidade, um conceito unívoco do que venha a ser família, tampouco um fundamento inequívoco para o estabelecimento da paternidade/maternidade¹²¹. Desta forma, qual “pai” ou “mãe” deve autorizar a realização do exame? Como atender, no contexto da genética, a proteção à família prevista pelo art. 1.513 do Código Civil, pela qual: “é defeso a qualquer pessoa, de direito público ou privado, interferir na comunhão de vida instituída pela família.” (BRASIL, 2002)?

Seria pouco razoável defender que determinadas posições jurídicas, como a de mãe ou de pai biológico, social ou registral, ou até mesmo a condição de filho, acarretem de antemão e genericamente o “privilégio” de determinar a realização ou não de um exame genético qualquer. Se a realização de um exame genético pode provocar profundas mudanças na autocompreensão do sujeito ou em sua posição jurídica no seio de uma família, não seria defensável um escalonamento prévio de direitos da personalidade, tendo em vista o *status* de sua situação jurídica. Desta forma, só se pode apurar, num caso concreto, a ocorrência de motivos legítimos e direitos ou interesses defensáveis para a exigência ou a recusa na realização de um exame genético. Nesse sentido a III Jornada de Direito Civil, ao comentar o art. 11 do Código Civil, estabeleceu o seguinte enunciado:

139 – Art. 11: Os direitos da personalidade podem sofrer limitações, ainda

¹²⁰ Conf. tópico 2.2.1 deste trabalho.

¹²¹ A respeito, conf. o capítulo 5 desse estudo.

que não especificamente previstas em lei, não podendo ser exercidos com abuso de direito de seu titular, contrariamente à boa-fé objetiva e aos bons costumes. (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2004)

Não se admite, na atualidade, a existência de direitos absolutos no sentido lato da expressão. A idéia de um direito incondicional, cujo exercício não leve em conta o contexto e as conseqüências jurídicas dele decorrentes é incompatível com as exigências do Estado Democrático de Direito, que se pauta no respeito a uma sociedade pluralista, heterogênea e a uma comunidade de princípios (DWORKIN, 2003b) que não deve entrar em colapso, por uma superavaliação de determinados princípios em detrimento de outros.

Ainda que, num caso concreto, a recusa de um familiar ou uma pessoa qualquer na participação em um exame ou, ao contrário, uma obstinada exigência de sua realização possa configurar abuso de direito, é questionável o posicionamento que prega a possibilidade de coação física de alguém para possibilitar sua feitura. Uma questão dessa natureza foi objeto de discussão no HC n. 71.373-4/RS, no qual se questionava a possibilidade de condução de réu em investigação de paternidade para realização de exame de DNA em sede pericial.

Discrepa de garantias constitucionais implícitas e explícitas - preservação da dignidade humana, da intimidade, da intangibilidade do corpo humano, do império da lei e da inexecução específica da obrigação de fazer - provimento judicial que, em ação civil de investigação de paternidade, implique determinação no sentido de o réu ser conduzido ao laboratório 'debaixo de vara', para coleta do material indispensável à feitura do exame DNA. A recusa resolve-se no plano jurídico-instrumental, consideradas a dogmática, a doutrina e a jurisprudência, no que voltadas ao deslinde das questões ligadas à prova dos fatos (BRASIL, 1994).

Tal decisão, submetida ao Plenário do STF e tomada por maioria, foi amplamente criticada pela doutrina (MORAES, 2002) ao entendimento de que a recusa, nesse caso, configurava abuso de direito. No entanto, mesmo ao entendimento que a recusa seria abusiva, o que parece correto, é discutível se tal fato ensejaria uma coleta forçada do material genético do renitente. O abuso de direito na sistemática jurídica contemporânea resolve-se pela responsabilidade civil, ou seja, mediante uma reparação pecuniária, ante a impossibilidade de outra forma de ressarcimento.

8.5 Críticas à ideia da autonomia do paciente

Embora a autodeterminação seja lugar comum e esteja presente em todos os debates atuais acerca dos direitos dos pacientes, sua faticidade e a possibilidade do estabelecimento de normas jurídicas que a promovam ou protejam é questionada por alguns. Partindo da premissa de que a problemática da autonomia nas sociedades modernas possui um “plano normativo” e um “plano empírico”, Damm (2002, p. 375) sustenta que tal princípio possui fronteiras em ambos universos de consideração (DAMM, 2002, p. 376).

No plano normativo, embora a autonomia seja considerada como o “princípio constitutivo da modernidade”, ela se situa dentro de uma “ordem de coexistência” (*Koexistenzordnung*), que reclama tanto uma “implementação e proteção normativa e institucional” quanto limites por “direitos concorrentes e conflitantes e por normas objetivas” (DAMM, 2002, p. 376).

Por sua vez, o plano da faticidade também impõe limitações à autonomia, no que tange as suas condicionantes reais e contextuais, uma vez que essa não tem meios de consecução e garantias próprias. São, pois, condições de sua possibilidade elementos de natureza “antropológica, pedagógica, ética, cultural, social, econômica, ecológica e jurídica” (DAMM, 2002, p. 376).

Por desatenção a tais premissas, Damm (2002) denuncia um certo fetichismo que cerca atualmente o debate acerca da autonomia dos pacientes, que culmina no que chama de “mito do consentimento informado” que encobre uma mitigação da responsabilidade médica (DAMM, 2002, p. 382).

Essa nova orientação entra tanto num plano empírico quanto normativo e o câmbio respectivo de ambos. Empiricamente desemboca na pergunta sobre se e em que extensão a autodeterminação dos pacientes pode ser na prática oportunizada, e por isso, normativamente, se e em que medida o direito à autodeterminação e parceria podem representar convenientemente conceitos de normas para o relacionamento entre médicos e pacientes e isso, especialmente, sob as condições impostas pela medicina moderna. Junto a isso, modifica-se, para um lado e para outro, a visão sobre a situação do plano normativo e empírico. Discussões colidentes têm lugar em numerosos campos temáticos. Concernem a isso, por exemplo, as críticas ao conceito de não diretividade no aconselhamento genético e a respeito dos limites da autonomia validamente constituídos; também uma (re)valorização normativa do bem estar do paciente em face da autonomia deste pelo retorno da reflexão sobre uma “ética da assistência” que, especialmente para situações extremas de crise, defronta-se criticamente

com “princípios éticos e jurídicos apresentados, que não mais atentam para o bem estar, mas tem a vontade dos pacientes como princípio máximo médico e assistencial”; um distanciamento parcialmente crítico da situação registrada, como também em parte uma afirmação positiva da postulação de uma “Medicina Neopaternalista” que, por isso, se objetiva, desmitificam a autodeterminação na relação médico-paciente e com isso, não em último lugar, tangenciam também o conceito central do consentimento informado; [...]. (DAMM, 2002, 375-376, tradução nossa)¹²².

O que se convencionou a chamar de vertente positiva do “neopaternalismo”¹²³ parte do fato de que a medicina moderna provocou profundas mudanças no atendimento à saúde e no sistema médico em geral, que apontam para diversas tendências que os tornaram extremamente complexos. Como características distintivas dessa nova medicina, Damm (2002, p. 378) destaca a *tecnização*, a *(des)regulamentação (De-regulierung)*, a *economização* e a *objetivação*, que colidem com o que chama de *plano opcional* e *plano informacional* da autodeterminação.

A tecnização encontra-se em tal ponto no cerne desse fenômeno que cada passo dado pela medicina moderna corresponde a um passo da técnica. A evolução da tecnologia médica provoca um contínuo câmbio dos direitos dos pacientes em geral e problemas específicos de autonomia para cada um dos novos segmentos criados, como por exemplo, nas técnicas de reprodução assistida, nos diagnósticos genéticos e transplantes, que não permitem solução única. A medicina moderna também sofre os influxos de uma forte *(des)regulamentação*, tanto legislativa, quanto

¹²² Diese Neuorientierung betrifft sowohl die empirische als auch die normative Ebene und die Wechselbezüglichkeit beider. Empirisch geht es um die Frage, ob und inwieweit Patientenselbstbestimmung praktisch gelingen kann, normativ darum, ob und wie weit Selbstbestimmungsrecht und Partnerschaftlichkeit überhaupt angemessene Normkonzepte für das Arzt/Patient-Verhältnis darstellen, und dies namentlich unter den Bedingungen der modernen Medizin. Dabei wandert auch hier der Blick zwischen normativer Ebene und empirischer Gelingensebene hin und her. Einschlägige Diskussionen finden auf zahlreichen Themenfeldern statt. Hierzu gehören etwa Kritiken am Konzept der „Nichtdirektivität“ in der genetischen Beratung und insofern geltend gemachte „Grenzen der Autonomie“; eine auch normative (Wieder-)Aufwertung des Patientenwohls gegenüber der Patientenautonomie durch „Rückbesinnung auf eine Ethik der Fürsorge“, die namentlich für extreme Krisensituationen Kritik gegenüber dem „ethischen und rechtlichen Grundsatz anmeldet, daß nicht mehr das Wohlergehen, sondern der Wille des Patienten oberster Grundsatz ärztlichen und pflegerischen Behandelns zu sein hat“; eine teilweise kritisch distanzierende Bestandsaufnahme, teilweise auch positiv affirmative Postulierung einer „Neopaternalistischen Medizin“, die darauf abzielt, den „Mythos der Selbstbestimmung“ im Arzt/Patient-Verhältnis zu entmythologisieren, und damit nicht zuletzt auch das zentrale Konzept des informed consent tangiert; [...]

¹²³ Damm (2002, p. 382) cita diversos autores que propõe uma releitura do paternalismo sob diversas denominações como “neopaternalismo” ou “paternalismo fraco” (Feuerstein/Kuhlmann), “paternalismo da responsabilidade individual” (Feuerstein), “postura neopaternalista” e “maternalismo” (Dörner), e uma “orientação entre autonomia e paternalismo” (Eibach/Schaefer). Todas essas orientação postulam um neopaternalismo positivo e criticam o que denominam “neopaternalismo negativo”, que basicamente se limita a denunciar o paternalismo velado, subjacente e oculto sob a idéia da autonomia do paciente (DAMM, 2006, p. 11).

jurisprudencial e deontológica, cuja instabilidade decorre de uma política livre de assistência à saúde, que sofre influxos de diversos grupos de interesses. Tanto a regulamentação, quanto a falta dela, nesse ambiente de concepções vulneráveis de política médica repercutem prejudicialmente, segundo o autor, no espaço livre da autodeterminação dos pacientes. Damm (2002) sustenta também que a relação atual entre medicina e economia é básica e elementar, o que condiciona tanto o plano macro quanto o micro. Com relação aos direitos dos pacientes, essa economização da medicina, que estabelece fronteiras à própria atividade, impõe limites no âmbito da autonomia. Por fim, o que chama de objetivação da medicina, decorrente da sua hiperespecialização, compromete a autonomia dos pacientes por provocar uma estandardização dos procedimentos e possibilidades médicas.

Diante de tal quadro, Damm (2002, p. 385) conclui que a autonomia do paciente é, em sua faticidade, sempre uma autonomia imperfeita. Em decorrência da discrepância entre a autonomia ideal e a autonomia empiricamente alcançável, o autor entende que tal princípio não pode ser erigido ao fundamento máximo ou absoluto na relação médico-paciente, porém, devem ser buscados meios de sua otimização (DAMM, 2002, p. 385). Por outro lado, entende que o que possa ser considerado “bem-estar” ou bem do paciente também carece de uma fundamentação empírica e também não pode, por si só, constituir norma geral máxima do atendimento à saúde.

Por fim, sua proposta busca reconciliar as idéias de bem-estar e autonomia no contexto da atividade médica, ao entendimento de que a proteção legal da autonomia do paciente também visa a proteção do bem-estar do paciente em conflitos de autonomia decorrentes de deficiências do atendimento médico.

Parece, no entanto, que uma nova prioridade do “bem-estar do paciente” sobre a “autonomia do paciente” deve ser levada em consideração. Para isso existe uma causa: o “bom paciente” e o “bem-estar do paciente” não são condições normativas menores que a “autonomia do paciente” e por isso estabelecem, por eles, um teste de realidade. Parece certo, também, que a oposta generalização do primado da “voluntas aegroti suprema lex” sobre a “salus aegroti suprema lex” na recente história do direito médico deve submeter-se a novas provas de suas condições. Todas as posições têm “bem-estar do paciente” e “vontade do paciente” como mudanças na relação e, quanto a isso, apresentam, de qualquer modo, um ponto de vista comum. Isso prova, nesse particular, que o bem e a vontade do paciente não são definitivamente separáveis, mas representam grandezas associadas e que a autonomia, isto é, tornar possível uma ampla extensão da autodeterminação do paciente, está compreendida no bem do paciente. (DAMM, 2002, p. 386, tradução nossa)¹²⁴

¹²⁴ Wohl aber scheint eine neue Priorität von „Patientenwohl“ gegenüber „Patientenautonomie“ in Betracht gezogen zu werden. Es besteht daher Anlaß festzuhalten: Der „gute Patient“ und das „Patientenwohl“ sind nicht weniger normative Setzungen als „Patientenautonomie“ und daher

De fato, seria ingênuo negar que a promoção da autonomia dos pacientes na assistência à saúde e do consentimento informado como instrumento de sua concretização não apresente dificuldades, tanto em sua elaboração jurídica, quanto na sua realização concreta. No entanto, o entendimento de que a separação entre uma autonomia ideal e a autonomia empiricamente possível provoca a imprestabilidade desse princípio como baliza da relação médico-paciente, por ser faticamente inatingível ou deficiente, não parece apropriado. Essa visão decorre da dificuldade do manejo jurídico de conceitos abertos, como os representados pelas chamadas cláusulas gerais, a exemplo da função social, da dignidade da pessoa humana e da boa-fé, que são um dos grandes desafios que se apresentam ao debate jurídico atual. A crença na impossibilidade de conformação jurídica de um conceito de autonomia, em face de seus significativos pressupostos fáticos, padece do mesmo mal que provoca a crise da racionalidade contemporânea: a separação entre fato e idéia que culmina na objetificação do humano e na fragmentação da realidade.

8.6 O problema da ausência do consentimento informado em situações de revelação fortuita de incompatibilidades genéticas intrafamiliares

O consentimento informado, pelo qual é possível o respeito a uma escolha prévia e autônoma do paciente, resultado de um esclarecimento acerca das possibilidades e riscos de um exame genético, é a única forma segura de se tratar as informações genéticas, dentre as quais a descoberta de incompatibilidades genéticas entre pais e filhos. Desta forma, em qualquer exame genético no qual seja

ihrerseits einem Realitätstest auszusetzen. Allerdings scheint auch die umgekehrte Generalisierung des in der jüngsten Medizinrechtsgeschichte entwickelten Primats von „voluntas aegroti suprema lex“ gegenüber „salus aegroti suprema lex“ vor neuen Bewährungsproben zu stehen. Und alle Positionen haben Patientenwohl und Patientenwillen als wechselbezügliche Relation und insofern auch eine jedenfalls formelhafte Gemeinsamkeit in Rechnung zu stellen. Diese besteht darin, daß Wohl und Wille des Patienten nicht definitive trennbare, sondern verknüpfte Größen darstellen und auch Autonomie, d.h. die Ermöglichung weitestgehender Patientenselbstbestimmung vom Wohl des Patienten erfaßt wird.

realizada comparação entre os caracteres genômicos de um grupo familiar, todos os envolvidos e afetados pela informação devem ser previamente cientificados sobre a possibilidade de revelação de incompatibilidades genéticas e devem manifestar voluntariamente sua opção em saber ou não saber. Medidas dessa natureza permitem também ao participante do exame definir previamente o nível de informação que deseja receber e a quem tais informações podem ser transmitidas. Esse cuidado permite ao interessado optar por não realizar o exame, caso julgue que os benefícios da intervenção não justificam os riscos de ocorrência destas e outras situações.

Restam problemáticos, contudo, os casos em que a incompatibilidade genética foi descoberta sem que os pacientes ou os interessados tenham manifestado oportunamente sua vontade acerca da revelação ou não dessa informação, por desconhecimento de tal possibilidade. O problema, focado à luz dos princípios cunhados pelo princípalismo, consiste numa tensão entre beneficência e não maleficência, num contexto de ausência ou deficiência de autonomia. Essa perplexidade decorre na impossibilidade de se definir com segurança em que medida a informação seria “boa” para o paciente, por fomentar uma “apropriação crítica da própria história” (HABERMAS, 2005, p. 103), ou ser compatível com seus “interesses críticos” (DWORKIN, 2003a, p. 284), ou em que medida a informação possa ocasionar um dano ao mesmo, por provocar um colapso em sua estrutura familiar, sua imagem de si mesmo ou suas escolhas pessoais. Essa incerteza surge exatamente da falta de oportunização de uma escolha prévia por parte do interessado, uma vez que não é possível definir, sem atenção ao caso concreto, qual ação seria mais coerente com o livre desenvolvimento da personalidade, a proteção à incolumidade psíquica, a proteção à família e às diversas e complexas situações jurídicas subjetivas pertinentes ao caso.

O profissional detentor dessa informação não pode corrigir posteriormente a falta ou deficiência do consentimento informado, pela posterior pergunta ao paciente ou ao legítimo interessado sobre suas preferências pessoais acerca da revelação da incompatibilidade genética. Numa outra perspectiva, não pode também simplesmente ignorar tal circunstância e silenciar sobre a descoberta, pois isso resultaria em uma escolha heterônoma, tão questionável quando a revelação incondicional da informação. Atualmente, não se pode ignorar que a atividade genética deve se desenrolar num espaço discursivo onde o direito de saber e o

direito de não saber constituem-se em duas facetas da autonomia informacional, cujo exercício somente pode ser alcançado pela participação ativa daqueles que têm um legítimo interesse na informação.

Por outro lado, o entendimento que o profissional da genética tenha o direito ou dever de escolher acerca da revelação da informação também não é defensável por resultar na sujeição do paciente ou afetado às preferências e valores pessoais do médico. Essa solução parte de uma concepção calcada no *paternalismo médico*¹²⁵, que justifica prerrogativas como o chamado *privilégio terapêutico*, posição que se encontra em franca revisão nos dias atuais. Mesmo uma postura paternalista não tem, *a priori*, condições de justificar tal prerrogativa nesses casos, uma vez que a informação não diz respeito necessariamente aos rumos do tratamento. No que tange à informação genética, a premissa de que seria o profissional a pessoa indicada para decidir acerca da divulgação das informações desconsidera que sua atividade (ou os resultados dela), tem repercussões superiores sobre a vida das pessoas do que o estrito objeto da consulta.

Como, então, solucionar o dilema?

A tendência dos profissionais da genética em revelar apenas à mãe a ocorrência da chamada “discrepância de paternidade”, revelada pelas pesquisas com os profissionais da genética brasileiros e estrangeiros¹²⁶, tem a vantagem de potencialmente causar menos danos à estrutura familiar do paciente, ao mesmo tempo em que revela o fato a um dos interessados que supostamente já teria ciência dessa informação. Não se pode ignorar, contudo, que a revelação consiste, em certa medida, numa invasão da esfera pessoal da mulher, incompatível com a proteção conferida à intimidade por disposição constitucional. Por outro lado, o silêncio de tal fato aos demais afetados pela informação, como a criança e seu pai, desconsidera a posição jurídica dos mesmos e sua co-titularidade do direito de saber e os eventuais argumentos que poderiam levantar em favor ou contra a revelação.

Outra solução relatada nesse trabalho - o simples estabelecimento de regras de conduta - como as propostas pela *Review of Ethical Issues in Medical Genetics* da OMS, embora permita a superação da incerteza normativa que cerca a atividade genética, implica o sacrifício de diversas posições jurídicas em prol da salvaguarda de uma determinada classe de direitos ou bens jurídicos. Não é, entretanto, possível

¹²⁵ Sobre o paternalismo médico, conf. os tópicos 3.1.1, 4.2.2, 4.5 e 8 do presente trabalho.

¹²⁶ Vide tópico. 2.3 desse estudo.

sustentar, nem do ponto de vista filosófico, tampouco do jurídico, que a incolumidade física da mulher em face de uma possível agressão por parte do companheiro, embora seguramente mereça consideração, seja em incondicional e aprioristicamente preponderante em relação a todos os outros direitos e interesses em jogo. Essa concepção ignora que vivemos atualmente numa comunidade de princípios, que rejeita soluções meramente conciliatórias obtidas por meio do estabelecimento de um conjunto de regras que pretensamente solucionariam a maioria dos casos. Isso implicaria retirar do direito qualquer pretensão de legitimidade (DWORKIN, 2003b, p. 258). Sob outro enfoque, a proposta sugerida naquele documento parte da generalização de um problema específico para uma regra geral que ignora todo um universo de problemas e situações possíveis. Soluções dessa natureza desconsidera as particularidades de cada caso que devem ser respeitadas se se busca uma solução que promova e proteja a dignidade de todos os afetados.

Na outra ponta, a simples revelação do fato aos que têm interesses legítimos na informação pela sua situação jurídica pessoal, embora forneça elementos para o exercício do direito ao conhecimento das próprias origens e permita a ampliação e a reformulação das bases de uma estrutura familiar sobre um certo sentido de “verdade”, também não pode ser regra geral para a solução do impasse. Mesmo tendo em conta a desvinculação que se faz na atualidade entre *identidade pessoal*, na qual se insere o conhecimento da ascendência genética e, em outro plano, o *estado de filiação*, cuja tendência crescente é ser atribuída a uma relação socioafetiva, essa concepção, embora lógica e coerente com os princípios que se ligam ao tema, não pode ser *imposta* como solução aos envolvidos. Em primeiro lugar, o conhecimento das próprias origens é um *direito* decorrente da cláusula geral de personalidade e não um *dever*. Em segundo, tal direito também não pode ser aprioristicamente alçado a uma categoria superior aos direitos dos outros sujeitos envolvidos, como o direito à intimidade ou à proteção da entidade familiar¹²⁷.

Situações problemáticas de ausência fática ou deficiência de autonomia

¹²⁷ Conf. decisão do Tribunal Constitucional Alemão comentada no tópico 6.4.1, que determinou que conflitos entre o direito ao conhecimento da origem genética e o direito à intimidade só podem ser resolvidos à luz do caso concreto. O outro exemplo comentado naquele tópico, referente à decisão do Tribunal Europeu para Direitos Humanos, embora questionável por estabelecer que o direito à informação sobre a ascendência genética deva ceder, **em todos os casos**, à proteção aos bens jurídicos tutelados pela prática dos *partos anônimos*, é coerente ao concluir que os direitos da personalidade não são absolutos.

renderam construções jurídicas, cujo escopo é a busca de uma solução para as graves controvérsias que surgem da necessidade, em determinados casos, do exercício do direito de autodeterminação por um terceiro.

Nesse sentido, Sá (2005, p. 134) sustenta que a prática da eutanásia, em casos de pacientes incompetentes, deve ser precedida de uma consulta aos familiares do paciente que atuam como “guardiões dos interesses do doente incapaz” (SÁ, 2005, p. 135). Em caso de divergência entre os familiares, a dúvida acerca de quem deveria escolher em nome do paciente deveria ser resolvida judicialmente (SÁ, 2005, p. 137). Essa solução reclamaria, porém, a oportunização prévia da possibilidade de escolha por parte do familiar, o que não ocorre quando a descoberta precede a escolha. Além disso, o profissional médico não tem a prerrogativa de eleger quem seria o guardião dos interesses, pois tal poder seria quase que o mesmo que conferir àquele o direito de decidir o que deve ser feito com a informação. No entanto, a figura do guardião dos interesses pode ser trabalhada no caso de incompetentes ou quando o consentimento informado não possa ser validamente exercido pelo titular. Mesmo nessa última hipótese, a tendência mundial é levar em conta as escolhas das pessoas cuja vontade seja juridicamente deficiente.

Uma solução semelhante é a apontada pela *Review of Ethical Issues in Medical Genetics* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003, p 54)¹²⁸, apenas para os casos de incompatibilidade genética distintas da chamada “discrepância de paternidade”. Em seu item 8.2.5, recomenda ao profissional investigar a existência de um membro da família que tenha ciência dessa circunstância e decidir com ele acerca da revelação ou não do fato. Contudo, tal saída viola, em tese, o sigilo médico e pode atentar contra o direito à intimidade dos envolvidos, uma vez que expõe a terceiros questões existenciais sem a autorização prévia de seus titulares.

Outra solução possível seria a aplicação analógica da solução de conflitos de deveres a que recorrem os médicos nos casos de recusa de tratamento, o que ocorre, por exemplo, nos casos das Testemunhas de Jeová que rejeitam peremptoriamente transfusões de sangue, mesmo com risco de vida. Diante da recusa do paciente ao tratamento indicado, o profissional médico, com o intuito de prevenir responsabilidade civil e criminal, recorre ao Poder Judiciário para obter uma autorização para que se realize forçosamente a transfusão rechaçada pelo paciente, ou uma declaração de qual comportamento tomar conforme o direito (CASABONA, 2002, p. 17). Essa solução que permite às partes envolvidas (médico, paciente e/ou seus familiares) uma defesa das razões que sustentam suas posições pessoais, e uma apreciação crítica e equidistante, por parte do julgador dos posicionamentos em conflito, é possível em casos polêmicos relativos à chamada autodeterminação opcional (*optionale Selbstbestimmung*). Não parece possível, no entanto, no plano das controvérsias relacionadas com a autodeterminação informacional (*informationelle Selbstbestimmung*), quanto à natureza da informação desejada, o que ocorre no problema em questão¹²⁹. Essa saída esbarraria num problema de faticidade, uma vez que tal recurso reclamaria uma necessária oitiva das partes envolvidas, o que, por si só, acarretaria a revelação do fato. Por outro lado, se as partes não fossem ouvidas, o juiz não teria meios de decidir o caso *in abstracto*, munido apenas de um arcabouço normativo e sem atenção às particularidades do caso concreto. Uma decisão dessa natureza consistiria em uma agressão à autonomia dos afetados tão grave quanto seria a decisão pura e simples por parte do próprio profissional que suscitou a dúvida. Soluções de tal natureza só seriam possíveis em caso de um conflito entre os pretensos co-titulares de uma informação genética, referentes a controvérsias acerca do acesso a elas.

A precariedade de algumas das soluções acima, bem como a impossibilidade de aplicação de outras já consagradas, apontam para uma possível insolubilidade do problema. Qualquer solução, por ter em mira a correção de uma deficiência prévia, decorrente da falta de oportunidade do exercício da autodeterminação, poderia atentar contra a dignidade do sujeito em questão.

Se, porém, forem abstraídos os problemas de legitimidade e de competência decisória, talvez o problema pudesse ser resolvido à luz das teorias que buscam a superação da tensão entre princípios. Supondo que o guardião dos interesses em jogo é o próprio profissional que se depara com o problema, não por ser ele legitimado para decidir, mas tão somente pela inexistência de quem possa decidir, ou impossibilidade que outro decida, que medidas e critérios poderia adotar para solucionar o problema?

¹²⁸ Vide tópico 2.4

¹²⁹ Sobre o tema, DAMM (2002, p. 379), citado no tópico 8.4.3 do presente trabalho.

A resposta partiria de uma reconstrução jurídica das diversas posições ocupadas pelos partícipes da situação conflituosa e de como os princípios em jogo se relacionam. Rejeitando uma solução puramente abstrata, uma vez que não poderia ser construída sobre um questionamento acerca da validade das normas que, em tese, obrigam o profissional a revelar a incompatibilidade genética ou silenciar sobre tal fato, o problema só poderia ser solucionado na perspectiva de cada caso concreto. “A colisão de normas não pode ser reconstruída como um conflito de pleitos de validade, porque as normas em colisão ou as variantes de significado concorrentes somente se correlacionam em uma situação concreta” (GÜNTHER, 2004, p. 350). Tal abordagem vale tanto para uma abordagem moral quanto jurídica do problema. Na primeira perspectiva, ante a necessidade de renúncia tanto de uma ética universalista quanto de qualquer visão apodítica de bem; na segunda, pela necessidade de uma atenção aos princípios que não reduza sua carga normativa para a simples dimensão moral, tampouco estabeleça a necessidade de apelo a regras para a solução dos conflitos de princípios, como propõe Atienza (2004, p. 72-73), o que redundaria em submetê-los às próprias regras que deveriam fundamentar, esvaziando sua força normativa-construtiva.

Adotando, desta forma, a perspectiva do caso concreto como o substrato possível de uma construção principiológica, uma vez que tal abordagem supera a indesejável discrepância entre o ideal e o concreto, quais seriam os requisitos necessários para uma construção argumentativa racional?

A tarefa torna-se hercúlea, na medida em que a tensão entre a teoria e a *praxis*, superável pela consideração ao caso concreto, deve resistir simultaneamente à tendência ao reducionismo sociológico e positivista (CHAMON JR. 2006, p. 6), que implicariam, por um lado, renúncia a uma solução jurídica ou, por outro, numa perspectiva tecnicista incompatível com uma pretensão de legitimidade, tônica do direito contemporâneo. Ao mesmo tempo, é necessário que o intérprete insira-se na posição de participante, e não de um mero observador (CHAMON JR. 2006, p. 6), o que, no problema que apresentamos, torna-se explícito, tendo em vista que é sua própria atividade o estopim da incerteza.

Como primeira premissa da busca de uma solução, é necessário ter em conta a situação jurídica de **todos** os envolvidos, se a resposta ao problema não se pretende arbitraria. Outra saída desbocaria num reducionismo indefensável. Para atendimento a tal reclamo, os diversos atores não podem ser vistos como isolados de seu contexto intersubjetivo, uma vez que ele próprio é, simultaneamente, a raiz do problema, o palco onde se desrola a trama e um campo de proteção jurídica. No cumprimento dessa missão, outro problema desponta: os conceitos clássicos de *direito subjetivo* e *relação jurídica*, pelos quais as diversas posições dos afetados poderiam ser consideradas, tornam-se insuficientes, pois já o são de longa data (CHAMON JR., 2006, p. 79-117; FACHIN, 2003, p. 81-139; NAVES, 2003, p. 1-21).

Estes institutos jurídicos, cunhados pela dogmática civilista clássica, perpassaram por uma longa transformação. Categoria central de tal ramo jurídico, a idéia de *direito subjetivo* em Savigny era impregnada de uma carga moral, fundada na exigência de se proteger uma “liberdade de arbítrio” (CHAMON JR., 2006, p. 81-82). Por sua vez, a categoria *relação jurídica* era abstratamente concebida como um “poder de vontade” em conexão com possíveis “objectos do poder de vontade” (LARENZ, 1997, p. 15).

Em Jhering, a idéia de direito subjetivo sofreu um *giro utilitarista*, pelo qual adquiriu o escopo de *interesses juridicamente protegidos* (CHAMON JR., 2006, p. 87), para além da vontade de seu titular. Como forma de normatização dos interesses, Jhering não resistiu à necessidade de apelar para uma “vontade média” (CHAMON JR., 2006, p. 92), por meio de uma redução positivista. É paradigmática a comparação que Jhering tece entre as categorias jurídicas básicas e as letras do alfabeto¹³⁰, alvo de crítica mordaz por parte de Lanrenz (1997), para quem Jhering se esqueceu “de que os sons só se tornam palavras através do sentido que lhes atribui o espírito humano [...]” (LARENZ, 1997, p. 32).

O *giro positivista* operado por Windscheid reduziu a dimensão do direito subjetivo ao conteúdo da norma posta, absorvendo sua validade na faticidade (CHAMON JR., 2006, p. 84). Essa perspectiva, radicalizada em Kelsen, transpôs definitivamente a idéia de interesse de uma dimensão subjetiva para uma objetiva. Desta forma, o direito subjetivo passou a representar somente um reflexo do poder conferido a alguém de provocar a atividade coerciva do Estado. Autores de orientação positivista,

¹³⁰ “O alfabeto representa, para a esfera da língua, a solução de um problema que dissemos acima ser para o Direito o problema número um da respectiva técnica – a facilitação do domínio sobre a matéria em jogo, através da simplificação da referida matéria –, o que nos leva a inquirir se o mesmo tipo de solução não será utilizável também aqui, se a idéia de alfabeto não será transponível também para o Direito” (JHERING *apud* LARENZ, 1997, p. 32)

como Barbero, terminaram por conceber a relação jurídica como “aquela que se trava entre determinado sujeito e o ordenamento jurídico” (NAVES, 2003, p. 13). Diante disso, as categorias jurídicas *direito subjetivo* e a própria noção de *relação jurídica*, numa perspectiva positivista, tornaram-se supérfluas (CHAMON JR., 2006, p. 97).

Todas essas concepções são, para o problema em questão, de pouca utilidade: como se falar em liberdades, interesses, se tais dimensões apontam para ambas saídas, que em matéria genética, são representadas pelas construções que se tecem sobre o direito de saber e o direito de não saber? Como se alcançar uma “vontade média”, flagrantemente contrafactual, ante a incerteza e fluidez que cerca o conceito de família e identidade, núcleos normativos cujo respeito pelo corpo social é exigido, mas seu conteúdo é fugaz, o que Fiúza (2003, p. 24-29) denomina “crise das instituições”? Por fim, no esvaziamento do conteúdo do direito subjetivo operado por Kelsen, o problema em questão tornar-se-ia metajurídico e pouco importaria ao direito o fato do profissional revelar ou não o fato ao paciente ou a seus familiares, ante a ausência de regras positivas que determinem categoricamente uma ou outra conduta. Essa limitação da idéia de “sistema jurídico” já era apontada por Viehweg (1979, p. 34), para quem tal modelo termina por classificar os problemas humanos em solúveis e insolúveis, o que significa: jurídicos e extrajurídicos.

Por uma nova concepção de direito subjetivo, que transcenda à simples relação de direito-dever “devemos compreender nada mais que o reconhecimento argumentativo de uma esfera de liberdade; enquanto esfera de liberdade reconhecida na *praxis* argumentativa, o direito subjetivo jamais está a pairar sobre nossas cabeças” (CHAMON JR., 2006, p. 106).

As insuficiências da categoria *direito subjetivo* são, no direito recente, denunciadas pela noção de *situação jurídica*, que se pretende uma alternativa àquela. Naves (2003) sustenta que o vocábulo *situação* possui forte influência de autores da tradição fenomenológica (a que chama de existencialista), na medida que “a realidade humana seria uma realidade situada e sitiada, na medida em que seu comportamento é conformado pela história” (NAVES, 2003, p. 19). Uma das críticas que se tece à categoria dos *direitos subjetivos* é seu foco numa concepção de *pessoa* excessivamente abstrata, fruto do direito privado clássico.

Não sem sentido, nesses quadrantes o sujeito não “é” em si, mas “tem” para si titularidades. É menos pessoa real e concreta (cujas necessidades fundamentais como moradia, educação e alimentação não se reputam direitos subjetivos porque são demandas de “outra ordem”), é mais um “indivíduo patrimonial”. (FACHIN, 2003, p. 89).

Uma construção das *situações jurídicas*, como forma de superação da dicotomia abstrata entre direito-dever, também reclama atenção ao caso concreto. Esse binômio apenas é concebível como possibilidade de projeção daquilo que, a partir do problema, possa ser erigido a uma pretensão. Isso reclama que diversas pretensões, resistíveis ou afirmáveis, possam ser construídas na argumentação.

Com isto queremos dizer que a situação jurídica somente se perfaz na medida em que, argumentativamente, se dá o recorte, sempre passível de problematizações, a partir do qual a mesma será interpretada desde um enfoque jurídico. *Com isso tem-se, justamente, um movimento de duplo sentido: o Direito, enquanto sistema de normas prima facie aplicáveis, e o próprio caso são co-reconstruídos e co-interpretados simultaneamente sem que isto implique, jamais, a possibilidade de separação dos passos deste processo interpretativo: as argumentações em torno do caso e do Direito são co-implicadas e reciprocamente interpretadas, um à luz do outro.* (CHAMON JR. 2006, p. 107, grifos do autor).

Esse ponto de partida implica a rejeição de uma solução monológica para o problema, o que fatalmente ocorre no problema em questão à míngua de elementos fáticos que permitam reconstruir a situação fática dos envolvidos e a carga argumentativa que poderia juridicizar as respectivas posições. Questiona-se a possibilidade de um solução puramente teórica, que permita resolver situações problemáticas de forma uniforme, apriorística, também aplicável a situações futuras é possível.

A tendência contemporânea é o abandono dessas concepções abstratas e genéricas, e isso também se mostra não apenas em relação aos que são titulares de direito, como também em relação àquilo que pode ser objeto dessa titularidade. [...] Nos dias correntes, a relação jurídica está passando

por uma transformação significativa, a partir de uma nova formulação, que deixa o cunho da abstração e da generalidade de lado e que leva sempre em conta a situação concreta do sujeito e do objeto da relação jurídica. (FACHIN, 2003, p. 93).

Não é possível, porém, reinserir os participantes num espaço discursivo do qual foram retirados por meio de uma simples operação mental, abstrata. Em primeiro lugar, isso implicaria uma objetificação dos diversos personagens às avessas, uma vez que sua voz no debate somente seria retomada como meio de solução de um problema pré-existente. Em segundo, tal tarefa invariavelmente redundaria numa solução imposta, pois partiria da revelação do fato como ponto de partida para argumentação das diversas situações pessoais em jogo. A raiz do problema reside no fato de que, em casos que se apresentam fortuitamente, uma solução para os problemas deles decorrentes só poderia partir de considerações *in abstracto*, à míngua de elementos empíricos que permitam uma solução dialógica. Desta forma, qualquer que seja a solução obtida, será essa invariavelmente precária e arbitrária.

Não se pode ignorar que o direito não mais consiste somente num instrumento para solução de conflitos entre sujeitos ou estabelecimento de limites ao Estado, como proteção às chamadas *liberdades públicas*. O direito contemporâneo tem papel construtivo dentro de uma sociedade complexa. Mais do que isso, o próprio direito se reconstrói, na medida em que se busca o seu socorro como meio de resgate e promoção da dignidade do homem. Na condução dessa tarefa, inevitavelmente, são desveladas suas insuficiências e arcaísmos.

O problema, a essa altura, continua insolúvel. A precariedade de certas soluções e a impossibilidade de outras reforçam ainda mais a necessidade do consentimento informado como meio de reinserir os participantes de um exame genético, diretos e indiretos, num espaço discursivo do qual foram isolados pela objetificação da natureza humana operada pela técnica.

9 CONCLUSÕES

Um giro pelas diversas repercussões da medicina genética sobre o ordenamento familiar do sujeito, sua autocompreensão, bem como por diversas das questões envolvidas na genética humana permitiu concluir que não se pode estabelecer na atualidade uma solução unívoca acerca da conduta do profissional nos diversos conflitos decorrentes da atividade, em especial, nos casos fortuitos de discrepância de paternidade, seja do ponto de vista ético, seja do ponto de vista jurídico.

Parece evidente que o cerne do problema reside na própria estrutura da ciência contemporânea, cuja crise é patente. Os problemas decorrentes do desenvolvimento científico desvelam essa realidade e apontam, segundo alguns, para a necessidade de se buscar novas alternativas para o próprio pensamento ocidental e, segundo outros, para a superação das contradições internas pelos

mecanismos que consistem no próprio projeto da modernidade.

O apelo a uma proposta hermenêutica, que buscou trazer ao debate todos os possíveis desdobramentos e repercussões da medicina genética sobre o sujeito e suas relações com os outros, resultou na conclusão de que somente a partir de um caso concreto é possível a busca de uma solução. É a partir de cada caso que tais desdobramentos adquirem consistência e concretude. As fontes de respostas apresentadas pela tradição, que apontam para a metafísica e a dogmática, são insuficientes até mesmo para auxiliar a formulação das perguntas às quais se busca resposta.

La metafísica y la religión parecen haber ofrecido mejores puntos de apoyo para las tareas de ordenación de la sociedad humana que el poder acumulado en la ciencia moderna. Pero las respuestas que pretendían dar son, para la humanidad actual, respuestas a preguntas que, en realidad, uno no puede plantear y que, no es necesario plantear. (GADAMER, 1981a, p. 8-9).

O estudo das diversas propostas de ação que se apresentam ao profissional da genética diante da descoberta de incompatibilidades entre os membros de uma família demonstrou a precariedade das soluções *a priori*. Se umas mostram-se arbitrárias, por minarem a carga argumentativa das posições preteridas, estabelecendo juízos de prioridade¹³¹, outras são também questionáveis já que, sob um manto de uma suposta neutralidade constituída pela pretensão de não afetar um ordenamento familiar consolidado, não são capazes de encobrir uma perigosa face do *biopoder*¹³². Nenhum argumento, por si só, é suficientemente defensável para derrubar um argumento contrário. Não há como conceber abstratamente que alguma pessoa teria a obrigação de saber acerca de incompatibilidades genéticas entre seus familiares ou que alguém teria o dever de sabê-las. Por outro lado, não se pode sustentar que tal fato deva ficar incondicionalmente oculto, seja para proteger algum dos envolvidos, seja por pura incapacidade de se decidir o que fazer.

Nesse contexto, a tarefa do Direito na busca de uma solução é tormentosa, se considerarmos que também esse ramo do conhecimento humano é afetado pela mesma crise da racionalidade que aponta para uma ruptura paradigmática da

¹³¹ A exemplo da *Review of Ethical Issues in Medical Genetics* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003).

¹³² Refere-se à tendência à não revelação da incompatibilidade genética, ou de sua revelação somente à mãe, apontada pelas pesquisas realizadas com os profissionais da genética.

ciência.

Em primeiro lugar, é necessário que se retome o ser humano como centro do discurso sobre as ciências. Essa proposta não é alcançável sem uma perspectiva dialógica entre os diversos ramos que a técnica científica compartimentou. Se por um lado tal proposta fulmina o que a metodologia científica chama de objeto da pesquisa, por outro, parece ser a única solução para combater o fetichismo que cerca a própria “cientificidade” da ciência.

A transposição dessa empreita para o universo jurídico demonstra a insuficiência de seus próprios fundamentos. Se o direito, no curso da história da humanidade, logrou êxito no estabelecimento das regras para as relações de poder e, na modernidade, desenvolveu os pilares de uma concepção dignificante de autonomia, ainda não foi capaz de lidar satisfatoriamente com a questão da *alteridade*, cujo respeito é pilar do Estado Democrático de Direito ao mesmo tempo em que sua realização consiste numa de suas tarefas.

Com relação às informações genéticas, é lugar comum a idéia de que seus titulares têm direito tanto de saber quanto de não saber, dentro daquilo que se chama de autodeterminação informacional. Essa titularidade diz respeito à própria constituição do sujeito ou de uma situação jurídica seja diretamente afetada pela informação, dentro de uma pretensão argumentativamente defensável¹³³.

A polêmica surge justamente quando ocorre, em determinada situação concreta, falta, deficiência ou conflitos no exercício da autodeterminação pelos diversos sujeitos envolvidos. O surgimento de problemas dessa ordem provoca a necessidade de apelo aos princípios da beneficência e da não maleficência, como forma de estabelecimento de balizas para o atendimento médico em geral: se a autonomia não é possível fática ou juridicamente, os outros princípios entram em cena. Tal solução, no entanto, parte da premissa de que seria possível a construção de uma idéia universal de bem¹³⁴, por um lado, ou que os princípios seriam mandados de otimização¹³⁵, que geram obrigação de respeito na medida de sua possibilidade de concretização, rendendo ensejo a um juízo de preferibilidade incompatível com sua carga normativa (GALUPPO, 1999, p. 197).

¹³³ O que afasta, evidentemente, a titularidade de tal informação por companhias de seguro e empregadores, mas cria situações obscuras como no caso de familiares .

¹³⁴ Conf. tópico 4.2.2 deste trabalho

¹³⁵ Conf. tópico 4.5.

Igualmente problemática seria a transposição de tal discussão para um plano legislativo, mediante o estabelecimento de regras para a solução de conflitos de princípios. Os princípios tornar-se-iam meras regras (ou até menos que essas) o que esvaziaria não só sua carga normativa, mas também sua força de fundamentação e justificação.

Diante de tal fato, é de se concluir que apenas a autonomia, como princípio jurídico, seria suficientemente imune às críticas, uma vez que ainda mantém uma certa carga universalizante passível de ser defendida num contexto pluralista.

O respeito à autonomia reclama que em quaisquer exames genéticos em que se faça necessária a comparação genômica entre membros de uma mesma família, os afetados sejam previamente cientificados acerca da possibilidade de revelação de incompatibilidades genéticas, e tenham oportunidade de manifestar suas posições antes da ocorrência desse resultado.

Por outro lado, é necessário encontrar uma forma de coordenação entre os diversos interesses envolvidos em eventual conflito quanto ao exercício da autodeterminação. O profissional da genética deve realizar um exame apenas quando houver concordância de **todos** os envolvidos quanto à conveniência de sua realização, e quanto ao destino das informações. Não compete a ele a solução dos conflitos intrafamiliares ou a determinação de qual posição dos interessados é ou não abusiva do ponto de vista jurídico. Da mesma forma, não compete a ele a definição de qual situação pessoal tenha ou não relevância jurídica a ponto de justificar a exigência na participação dos resultados ou na recusa em se submeter a um exame. Eventuais conflitos acerca da conveniência do exame ou do destino de seus resultados somente poderiam ser resolvidos em sede judicial, na qual os diversos envolvidos teriam a possibilidade de, argumentativamente, sustentar suas posições.

Essas duas singelas propostas não se pretendem regras para uma solução dos conflitos, que somente são possíveis por uma construção principiológica fundada na argumentação. São apenas meios para garantir que, num caso concreto, uma solução fundada em princípios seja possível.

Entrar no processo comunicativo significa, implicitamente, reconhecer a inviolabilidade de cada sujeito humano: o sujeito emerge, na racionalidade comunicativa, como algo em princípio não manipulável, mas como portador de um direito frontal à autonomia e daí com a tarefa permanente de realizar sua vida como uma *sociedade solidária*, que torne possível o efetivo

reconhecimento mútuo dos sujeitos entre si. Os sujeitos emergem aqui para além de toda funcionalidade, como autotélicos e irredutíveis a qualquer tipo de instrumentalização, e isto é o fundamento da exigência do reconhecimento de que cada um é um fim em si mesmo e com isso, como exprimiu Kant, nunca pode ser considerado só um meio para algo. Daí a existência pessoal e a ação pessoal serem portadoras de um *sentido incondicionado, absoluto*, não-funcionalizável a um todo maior. Nessa experiência da exigência radical do reconhecimento mútuo dos sujeitos, temos que algo condicionado é incondicionadamente bom, algo contingente é significativo absolutamente, algo finito é infinitamente valioso e pleno de sentido. (OLIVEIRA, 1993, p. 92, grifos do autor).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEMANHA. **Bürgerliches Gesetzbuch (BGB)**. Bonn: 2002. Disponível em <217.160.60.235/BGBL/bgb11f/bgb1102002s0042.pdf>. Acesso em 20 ago. 2005.

ALEMANHA. Bundesverfassungsgericht. **BvR 409/90**. Erster Senat, 1997. Disponível em <<http://www.oefre.unibe.ch/law/dfr/bv096056.html>>. Acesso em 13.01.2006.

ALEMANHA. Bundesverfassungsgericht. **BvR 1493/96**. Erster Senat, 2003. Disponível em <http://www.bundesverfassungsgericht.de/entscheidungen/rs20030409_1bvr149396.html>. Acesso em 20 set. 2005.

ALEMANHA. **Grundgesetz (GG) für die Bundesrepublik Deutschland**. 2002. Disponível em <<http://www.datenschutz-berlin.de/recht/de/gg>>. Acesso em 10 jan. 2006.

ALEMANHA. **Verfassung des Deutschen Reichs**. Weimar: 1919. Disponível em <<http://www.dhm.de/lemo/html/dokumente/verfassung/index.html>>. Acesso em 14 out. 2005.

ALEXY, Robert. **Teoría de los derechos fundamentales**. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, 1997.

AMARAL, Francisco. **Direito Civil**: Introdução. 5. ed. rev., atual. e aum. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

ANDERSON, Kermyt G. How Well Does Paternity Confidence Match Actual Paternity? Evidence from Worldwide Nonpaternity Rates. **Current Anthropology**, Norman, v. 48, n. 3, p. 511-518, 2006. Disponível em <<http://faculty-staff.ou.edu/A/Kermyt.G.Anderson-1/papers/worldwidepc.pdf>> Acesso em 30 ago. 2006.

ANDORNO, Roberto. ¿Existe un derecho a no saber la propia información genética? **Jurisprudencia Argentina**, Buenos Aires, Lexis Nexis, fasc. 13, n. especial, p. 2-7,

set. 2005.

ANNAS, George J. Reforming informed consent to genetic research. **Journal of American Medical Association**, Chicago, vol. 286, n. 18, p. 2326-2328, nov. 2001.

ARISTÓTELES. **Ética a Nicômaco**. 1. ed. Bauru: Edipro, 2002.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA. **Código de Ética**. Curitiba: 1953. Disponível em < [http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_etica_amb\(1953\).pdf](http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_etica_amb(1953).pdf)>. Acesso em 12 maio 2006.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsinque**. Edinburgo, 2000. Disponível em <http://www.bioetica.org.br/legislacao/outras_diretrizes/integra.php>. Acesso em 12.06.2006.

ATIENZA, Manuel. **Bioética, Derecho y argumentación**. Lima: Palestra Editores, 2004.

AUSTRIA. **Gentechnikgesetz (GTG)**. Genetische Analysen und Genterapie am Menschen. 2005. Disponível em < http://www.bmbwk.gv.at/medienpool/12904/bgbl_2005_127.pdf>. Acesso em 17. ago. 2006.

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. Vida humana e ciência: complexidade do estatuto epistemológico da bioética e do biodireito. Normas internacionais de bioética. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Grandes temas da Atualidade: Bioética e Biodireito**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2004, p. 177-225.

BARBOZA, Heloisa Helena. Princípios do Biodireito. In: BARBOZA, Heloísa Helena; BARRETTO, MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; Vicente de Paulo (Orgs.). **Novos Temas de Biodireito e Bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. p. 49-81.

BARRETTO, Vicente de Paulo. A idéia de pessoa humana: os limites da Bioética. In: BARBOZA, Heloísa Helena; BARRETTO, MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; Vicente de Paulo (Orgs.). **Novos Temas de Biodireito e Bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003. p. 219-257.

BARRETTO, Vicente de Paulo. As relações da Bioética com o Biodireito. In: BARBOZA, Heloísa Helena; BARRETTO, Vicente de Paulo (Orgs.). **Temas de Biodireito e Bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001. p. 41-76.

BARROS, Fernanda Otoni de. **Do direito ao pai: a paternidade no tribunal e na vida**. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

BAÚ, Marilise Kostelnaki. Capacidade jurídica e consentimento informado. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, vol. 8 n. 2, p. 285-298, 2003.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética, Ética e Estado: (Genetics, Ethics and State). **Brazilian Journal of Genetics**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, 1997. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-4551997000300027&lng>

=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 set. 2006.

BELLIS, Mark A.; HUGHES Karen; HUGHES, Sara; ASHTON, John R. Measuring paternal discrepancy and its public health consequences. **Journal of Epidemiology and Community Health**, Stanford, n. 59, p. 749–754, set. 2005.

BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK E. V; DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK E. V.; ÖSTERREICHISCHE GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK. **Medizinische Genetik**: Richtlinien und Stellungnahmen. 7. Aufl. München: Verlag Medizinischegenetik, 2001.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da Personalidade**. 7. ed. rev. atual. de acordo com o novo Código Civil. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

BRASIL. **Código Civil**. Estudo comparativo com o Código Civil de 1916, Constituição Federal, Legislação Codificada e Extravagante.. 2. ed., rev. e amp. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 2005.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 120** de 19 fev. 2003. Deputado Roberto Pessoa. Dispõe sobre a investigação de paternidade de pessoas nascidas de técnicas de reprodução assistida. Disponível em <<http://www.camara.gov.br/sileg/MostrarIntegra.asp?CodTeor=114176>>. Acesso em 19. dez. 2005.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 1.184** de 03 jun. 2003. Senado Federal. Dispõe sobre a reprodução humana assistida. Disponível em <<http://www.camara.gov.br/sileg/integras/137589.pdf>>. Acesso em 19. dez. 2005.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 4.686** de 15 dez. 2004. Deputado José Carlos Araújo. Introduce art. 1.597-A à Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002, que institui o Código Civil, assegurando o direito ao conhecimento da origem genética do ser gerado a partir de reprodução assistida, disciplina a sucessão e o vínculo parental, nas condições que menciona. Disponível em <http://www.camara.gov.br/sileg/Prop_Detalhe.asp?id=273816>. Acesso em 19. dez. 2005.

BRASIL. **Vade Mecum acadêmico de direito**: coleção de leis Rideel. 3. ed. São Paulo: Rideel, 2006.

BRASIL. SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. Recurso Especial Nº 4.987 – RJ, Rel. Ministro Sálvio de Figueiredo Teixeira. 1991. Disponível em <<http://www.stj.gov.br/webstj/Processo/justica/detalhe.asp?numreg=199000089662&pv=000000000000&cmdSubmit=Mostrar>>. Acesso em 20 ago. 2005.

BRASIL. SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. Recurso Especial Nº 196.306 - SP (1998/0087588-3), Rel. Ministro Fernando Gonçalves. 2004. Disponível em

<https://ww2.stj.gov.br/revistaeletronica/ita.asp?registro=199800875883&dt_publicacao=16/08/2004> Acesso em 11 out. 2006.

BRASIL. SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. Recurso Especial Nº 436.827 - SP (2002/0025859-5). Relator Ministro Ruy Rosado de Aguiar. 2002. Disponível em <https://ww2.stj.gov.br/revistaeletronica/ita.asp?registro=200200258595&dt_publicacao=18/11/2002>. Acesso em 11 out. 2006.

BRASIL. SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. Recurso Especial Nº 604.154 - RS (2003/0198071-2), Rel. Ministro Humberto Gomes de Barros. 2005. Disponível em <https://ww2.stj.gov.br/revistaeletronica/ita.asp?registro=200301980712&dt_publicacao=01/07/2005>. Acesso em 20 ago. 2005.

BRASIL. SUPERIOR TRIBUNAL DE JUSTIÇA. **SÚMULA 301**. 2004. Publicada no DJ de 22 nov. 2004. Disponível em <<http://www.stj.gov.br/SCON/sumulas/doc.jsp?livre=%40docn&&b=SUMU&p=true&t=&l=10&i=31>>. Acesso em 25 nov. 2005.

BRASIL. SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL. Habeas Corpus 71373 - RS. Relator Ministro Francisco Rezek. Relator p/ acórdão Ministro Marco Aurélio. 1994. Disponível em <<http://www.stf.gov.br/jurisprudencia/nova/pesquisa.asp>> Acesso em 22 nov. 2005.

BRINKMANN, Bernd. Entrevista concedida a Nicola Siegmund-Schultze. **Ärzte Zeitung**, Neu-Isenburg, 25 maio 2001. Disponível em <<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/04/25/076a0203.asp>>. Acesso em 23 out. 2005.

BULLÉ GOYRI, Víctor M. Martínez. **Diagnóstico genético y derechos humanos**. 1. ed. Ciudad del México: Universidad Nacional Autónoma de México, 1998. Disponível em <<http://www.bibliojuridica.org/libros/1/83/9.htm#cuatro>>. Acesso em 13 mar. 2006.

BURGESS, Michael M.; LABERGE, Claude M.; KNOPPERS, Bartha Maria. Bioethics for clinicians: 14. Ethics and genetics in medicine. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 158, n. 10, p. 1309-1313, 1998.

CAMARGO, Margarida Maria Lacombe. **Hermenêutica e argumentação: uma contribuição ao estudo do Direito**. 3. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

CAPRARA, Andréa; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, vol. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.

CAPRARA, Andréa; FRANCO, Anamélia Lins e Silva. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 15, n. 3, p. 647-654, jul./set 1999.

CASABONA, Carlos María Romeo. Libertad de conciencia y actividade biomédica.

In: SÁ, Maria de Fátima Freire de. (coord. e aut.). **Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002. P. 1-99.

CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coords). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005. Segunda Parte, p. 128-172.

CARLETTI, Amilcare. **Dicionário de Latim Forense**. 6. ed. São Paulo: Leud, 1995.

CARVALHO NETTO, Menelick de. Racionalização do ordenamento jurídico e democracia. **Revista Brasileira de Estudos Políticos**. n. 88, p. 81-108, dez. 2003.

CAVALIERI FILHO, Sérgio. **Programa de responsabilidade civil**. 6. ed. rev. aum. e atual. São Paulo: Malheiros Editores, 2006.

CHAMON JUNIOR, Lúcio Antônio. **Teoria geral do direito moderno**: por uma reconstrução crítico-discursiva na Alta Modernidade. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2006.

CÓDIGO de Deontologia Médica (1931). Aprovado pelo I Congresso Médico Sindicalista, Boletim do Sindicato Médico Brasileiro, n. 8, agosto de 1931, p. 124-130. Disponível em <[http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_deontologia_medica\(1931\).pdf](http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_deontologia_medica(1931).pdf)>. Acesso em 12 maio 2006.

CÓDIGO de Deontologia Médica (1945). Aprovado pelo IV Congresso Sindicalista Médico Brasileiro, em 24 de outubro de 1944 e oficializado pelo Decreto-lei nº 7.955, de 13 de setembro de 1945. Disponível em <[http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_deontologia_medica\(1945\).pdf](http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_deontologia_medica(1945).pdf)>. Acesso em 12 maio 2006.

CÓDIGO de Moral Médica (1929). Tradução do Código de Moral Médica aprovado pelo VI Congresso Médico Latino-Americano feita pelo Dr. Cruz Campista, Boletim do Sindicato Médico Brasileiro, n.º 8, agosto de 1929, p-114-123. Disponível em <[http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_moral_medica\(1929\).pdf](http://www.portalmedico.org.br/arquivos/codigo_moral_medica(1929).pdf)> Acesso em 12 maio 2006.

COLLINS, Francis. **More significant than going to the moon**. Entrevista concedida a Stephen Frazier em maio de 1999 para o programa Newsstand da CNN. Disponível em <<http://www.cnn.com/SPECIALS/2000/genome/story/interviews/collins.html>>. Acesso em 17 mai. 2005.

COMISSÃO EUROPEIA. **25 recomendações sobre as implicações éticas, jurídicas e sociais dos ensaios genéticos**. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 2004.

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

Oviedo, 1997. Disponível em <<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>>. Acesso em: 19.06.2005.

CONSELHO DA EUROPA. **Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e das Liberdade Fundamentais**. Roma, 1950. Disponível em <<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/conv-tratados-04-11-950-ets-5.html>>. Acesso em 21 dez. 2005.

CONSELHO DA EUROPA. Tribunal Europeu do Direitos Humanos. Pascale Odièvre vs. França, nº 42326/98, Estrasburgo, 2003. Disponível em <<http://cmiskp.echr.coe.int/tkp197/view.asp?item=1&portal=hbkm&action=html&highlight=Pascale%20%7C%20Odi%20E8vre&sessionid=5022123&skin=hudoc-en>>. Acesso em 15 dez. 2005.

CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL. Centro de Estudos Judiciários. **I Jornada de Direito Civil**. Enunciados Aprovados. Brasília: 2002. Disponível em <www.cjf.gov.br/revista/enunciados/IIIJornada.pdf>. Acesso em 10 jul. 2005.

CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL. Centro de Estudos Judiciários. **III Jornada de Direito Civil**. Enunciados Aprovados. Brasília: 2004. Disponível em <www.cjf.gov.br/revista/enunciados/IIIJornada.pdf>. Acesso em 10 jul. 2005.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.246**, de 11 de novembro de 1992. Dispõe sobre as normas éticas para a utilização das técnicas de reprodução assistida. São Paulo: 1992. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1358_1992.htm>. Acesso em 8 jul. 2005.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1358**, de 08 de janeiro de 1988. Institui o Código de Ética Médica. Rio de Janeiro: 1988. Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1988/1246_1988.htm>. Acesso em: 8 jul. 2005.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 01**, de 14 de junho de 1988. Aprova as Normas de Pesquisa em Saúde. Estabelece aspectos éticos em pesquisa em seres humanos. Brasília, 1988. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1988/Reso01.doc>>. Acesso em 12. nov. 2005.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 196**, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 1996. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>>. Acesso em 12 nov. 2005.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 251**, de 7 de agosto de 1997. Aprova normas de pesquisa envolvendo seres humanos para a área temática de pesquisa com novos fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos. Brasília, 1997. Disponível em <<http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/1997/Reso251.doc>>. Acesso em 12

nov. 2005.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 340**, de 08 de julho de 2004. Aprova as diretrizes para análise ética e tramitação dos projetos de pesquisa da área temática especial de genética humana. Brasília, 2004. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Reso%20340.doc>>. Acesso em 12 nov. 2005.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DE SÃO PAULO. Identificação dos doadores de sêmen: direitos em conflito. **Revista Ser Médico**. São Paulo, n. 27. abr./jun. 2004. Disponível em <<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=133>>. Acesso em 10 set. 2005.

COVOLAN, Nádia. A categoria alteridade como mediadora de diálogo em Bioética. In: Semana de tecnologia: tecnologia para quem e para quê? 2003. **Atas da Semana de Tecnologia**, Curitiba, 2003. Disponível em <http://www.ppgte.cefetpr.br/semanatecnologia/comunicacoes/a_categoria_alteridade.pdf>. Acesso em 21 maio 2006.

CORREIA, Alexandre; SCIASCIA, Gaetano. **Manual de Direito Romano**. Rio de Janeiro: Sedegra, s/d.

CUNHA, Olívia Maria Gomes da. Reflexões sobre biopoder e pós-colonialismo: relendo Fanon e Foucault. **Mana**, Rio de Janeiro, vol. 8, n. 1, p. 149-163, abr. 2002.

CUPANI, Alberto. A ciência e os valores humanos: repensando uma tese clássica. **Philosophos**, Goiânia, Universidade Federal de Goiás, vol. 9, n. 2, jul./dez. 2004, p. 115-134.

DAMM, Richard. Imperfekte Autonomie und Neopaternalismus: Medizinrechtliche Probleme der Selbstbestimmung in der modernen Medizin. **Medizinrecht**, Berlin, Springer, vol. 20, n. 8, p. 375-387, aug. 2002.

DAMM, Richard. Beratungsrecht und Beratungshandeln in der Medizin: Rechtsentwicklung, Norm- und Standardbildung. **Medizinrecht**, Berlin, Springer, vol. 24, n. 1, p. 1-20, jan. 2006.

DEUTSCHER BUNDESRAT. **Empfehlungen 682/04**. Köln, Bundesanzeiger Verlagsgesellschaft, 2004. Disponível em <http://87.106.1.133/PDFBR/2004/0682_2D04.pdf>. Acesso em 11 out. 2005.

DEUTSCHER BUNDESTAG. **Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“**. Berlin: 2002. Disponível em <<http://dip.bundestag.de/btd/14/090/1409020.pdf>>. Acesso em 17 fev. 2006.

DROSDOWSKI, Günther e outros. **Duden**. Das Herkunftswörterbuch: die Etymologie der deutschen Sprache. Band 7. Mannheim: Bibliographisches Institut, s/d.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da vida**: aborto, eutanásia e liberdades individuais. São Paulo: Martins Fontes, 2003a.

DWORKIN, Ronald. **O império do direito**. São Paulo: Martins Fontes, 2003b.

ENGELHARDT JR., H. Tristram. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Edições Loyola, 1998.

ESPAÑA. **Ley 41** de 14 nov. 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponível em < <http://civil.udg.es/normacivil/estatal/persona/PF/L41-02.htm>>. Acesso em 11 set. 2006.

FACHIN, Luiz Edson. **Da Paternidade**: relação biológica e afetiva. Belo Horizonte: Del Rey, 1996.

FACHIN, Luiz Edson. **Teoria Crítica do Direito Civil**: à luz do novo Código Civil brasileiro. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário da Língua Portuguesa**. 2. ed. rev. e aum. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 1986.

FIÚZA, César. Crise e interpretação no direito civil da escola da exegese às teorias da argumentação. In: FIÚZA, César; SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira (Coords.). **Direito Civil**: atualidades. Belo Horizonte: Del Rey, 2003. p. 23-59.

FIÚZA, César. **Direito Civil**: curso completo. 8. ed. rev., atual. e ampl. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

FONSECA, Cláudia. A certeza que pariu a dúvida: paternidade e DNA. **Estudos Feministas**, Florianópolis, vol.12, n. 2, , maio/ago. 2004, p. 13-34.

FORTES, Paulo Antônio de Carvalho. **Ética e saúde**: questões éticas, deontológicas e legais. São Paulo: EPU, 2002.

FRANÇA. **Códe Civil**. 1996. Disponível em <http://www.divorce-famille.net/pages/loi_filiation.htm>. Acesso em 10 ago. 2005.

FRANCIULLI NETTO, Domingos. Das relações de Parentesco. In: ALVIM, Arruda; CÉSAR, Joaquim Portes de Cerqueira; ROSAS, Roberto (coords.), **Aspectos Controvertidos do Novo Código Civil**, São Paulo: Revista dos Tribunais: 2003, p. 161-174.

FRANKENA, William K. **Ética**: curso moderno de Filosofia. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1969.

FREITAS, Corina Bontempo D.; HOSSNE, William Saad. Pesquisa com Seres Humanos. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. Parte III, p. 193-204.

FURKEL, Françoise. A Bioética de Alguns Aspectos Essenciais na República Federal da Alemanha. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.). **Grandes temas da Atualidade: Bioética e Biodireito**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2004, p. 123-152.

GADAMER, Hans-Georg. Acerca de lo filosofico en las ciencias y lo científico en la filosofía. In: GADAMER, Hans-Georg. **La razón en la época de la ciencia**. Barcelona: Alfa, 1981a. p. 7-24.

GADAMER, Hans-Georg. Hermenéutica como filosofía practica. In: Hans-Georg. **La razón en la época de la ciencia**. Barcelona: Alfa, 1981b. p. 59-81.

GALUPPO, Marcelo Campos. **Da Idéia à Defesa: monografias e teses jurídicas**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

GALUPPO, Marcelo Campos. Os princípios jurídicos no Estado Democrático de Direito: ensaio sobre o modo de sua aplicação. **Revista de Informação Legislativa**. Brasília, a. 36, n. 143, jul./set. 1999, p. 191–209.

GEHRING, Petra. Heimliche Vaterschaftstests: Biowaffen im Geschlechterkampf. **Thema Forschung**. Darmstadt. n. 2. 2005, p. 31-33. Disponível em < <http://www.tu-darmstadt.de/aktuell/thema-forschung/archiv.tud>>. Acesso em 12 dez. 2006.

GEISLER, Linus. Der Mensch als gläserner Patient? In: **Patientenrechte in der Diskussion**. Fachtagung in der Reihe "Gesund in eigener Verantwortung?" Deutsches Hygiene-Museum in Partnerschaft mit der DKV Deutsche Krankenversicherung AG, 4, 2001, Dresden. Disponível em <http://www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung04/ft04-geisler_ref.htm>. Acesso em 29 ago. 2006.

GOLDIM, José Roberto; FRANCISCONI, Carlos Fernando. **Modelos de relação médico-paciente**. 1999. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/bioetica/relacao.htm>>. Acesso em 04 mai.05.

GOMES, Alexandre Travessoni. **O fundamento de validade do direito: Kant e Kelsen**. 2. ed., rev., atual. e ampl. Belo Horizonte: Mandamentos, 2004.

GRONDIN, Jean. **Introdução à hermenêutica filosófica**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 1999.

GÜNTHER, Klaus. **Teoria da argumentação no direito e na moral: justificação e aplicação**. São Paulo: Landy, 2004.

GUSTIN, Miracy Barbosa de Sousa. **Das necessidades humanas aos direitos: ensaio de Sociologia e Filosofia do Direito**. Belo Horizonte: Del Rey, 1999.

HABERMAS, Jürgen. **Die Zukunft der menschlichen Natur: auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?** Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2005.

HART, Dieter. Selbstbestimmung und Selbstverantwortung: Patientenrechte und

Bürgerbeteiligung. In: **Patientenrechte in der Diskussion**. Fachtagung in der Reihe "Gesund in eigener Verantwortung?" Deutsches Hygiene-Museum in Partnerschaft mit der DKV Deutsche Krankenversicherung AG, 4, 2001, Dresden. Disponível em <http://www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung04/ft04-hart_ref.htm>. Acesso em: 29 ago. 2006.

HEIDEGGER, Martin. **Sein und Zeit**. 12. Aufl. Tübingen: Max Niemeyer Verlag, 1972.

HEIDEGGER, Martin. **Ser y Tiempo**. Santiago del Chile: Editorial Universitaria, 1997.

HEINRICHS, Bert. Ethische Aspekte. In: HONNEFELDER, Ludger; LANZERATH, Dirk (ed.). **Prädiktive genetische Testverfahren**: Naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte. Freiburg: Verlag Karl Albert. Cap. III, p. 111-175.

HIPÓCRATES. Juramento de Hipócrates. In: PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de Bioética**. 6. ed. rev. e ampl. São Paulo: Edições Loyola, 2002, p. 431.

HUMAN GENOME PROGRAM, U.S. Department of Energy. Protecting genetic privacy: why it is so hard to do? **Human Genome News**, Oak Ridge, vol. 10, n. 1, feb. 1999, p. 14. Disponível em <http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/hgn/v10n1/hgn101_2.pdf>. Acesso em 13 abr. 2005.

HUSSERL, Edmond. **A crise da humanidade europeia e a Filosofia**. Tradução e introdução de Urbano Zilles. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1996.

INGLATERRA. *Statutory Instrument No. 1511*, 2004. Disponível em <<http://www.opsi.gov.uk/si/si2004/20041511.htm>>. Acesso em 11 dez. 2005.

JUNGES, José Roque. Metodologia da análise ética de casos clínicos. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, vol. 11, n. 1, p. 33 – 42, 2003.

KANT, Immanuel. Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. In: WEISCHEDEL, Wilhelm (org.). **Werke in sechs Bänden**. Band IV. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft, 1998.

KAUFFMANN, Hans *et al.* **Rechtswörterbuch**: Creifelds. 13. neubearb. Aufl. München: C. H. Verlagsbuchhandlung, 1996.

KIPPER, Délio José; CLOTET, Joaquim. Princípios da Beneficência e Não-maleficência In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. Parte I, p. 37 a 51.

KUHN. Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. 5. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2000.

LANZERATH, Dirk. Grenzen der Aufklärung und Selbstbestimmung: zum ethischen

Problem vom Recht auf Nicht-Wissen. In: **Patientenrechte in der Diskussion**. Fachtagung in der Reihe "Gesund in eigener Verantwortung?" Deutsches Hygiene-Museum in Partnerschaft mit der DKV Deutsche Krankenversicherung AG, 4, 2001, Dresden. Disponível em <<http://www.dhmd.de/forum-wissenschaft/fachtagung04/ft04-inhalt.htm>>. Acesso em 29 ago. 2006.

LARENZ, Karl. **Metodologia da Ciência do Direito**. 3. ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997.

LIMA, Taisa Maria Macena de Lima, Filiação e Biodireito: uma análise das presunções em matéria de filiação em face da evolução das ciências biogenéticas. **Revista Brasileira de Direito de Família**. Porto Alegre, n. 13, p.143-161, abr./jun, 2002.

LIMA NETO, Francisco Vieira. Ética, mapeamento de DNA e discriminação genética: novos desafios da pós-modernidade. In: LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.) **Grandes temas da atualidade: Bioética e Biodireito**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2004, p 71-89.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. A repersonalização das relações de família. **Revista de Direito Privado**, São Paulo, v.19, p. 243-259, jul./set. 2004a.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Direito ao estado de filiação e direito à origem genética: uma distinção necessária. **Revista do Centro de Estudos Jurídicos**, Brasília, n.27, p.47-56, out./dez. 2004b.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Princípio jurídico da afetividade na filiação. **Revista de Direito Privado**, São Paulo, v.1, n.3, p. 35-41, jul./set. 2000.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Paternidade socioafetiva e a verdade real. In: **Encontro de Direito de Família do IBDFAM/DF: Família, Lei e Jurisdição**, III, 2006, Brasília. Disponível em <http://conline1.cjf.gov.br/phpdoc/pages/sen/portaldaeducacao/textos_fotos/ibdfam/paulo.doc>. Acesso em 7 ago. 2006.

LUGARINHO, Líliliana Maria Paniel. **Bioética na incorporação de procedimentos: um olhar exploratório na Saúde Suplementar**. 2004. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.

MAY, Stefan; HOLZINGER, Markus. **Autonomiekonflikte der Humangenetik: Professionssoziologische und professionrechtliche Aspekte einer Theorie reflexiver Modernisierung**. Opladen: Leske, 2003.

MARQUES. Cláudia Lima. **Contratos no Código de Defesa do Consumidor**. 4. ed. São Paulo, Revista dos Tribunais, 2002.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal de; TEIXEIRA, Eduardo Didonet. Consentimento livre, dignidade e saúde pública: o paciente hipossuficiente. In: RAMOS, Carmen Lucia Silveira e outros (Orgs.). **Diálogos sobre Direito Civil: construindo uma**

racionalidade contemporânea. Rio de Janeiro: Renovar, 2002. Cap. 4, p. 347-377.

MINAS GERAIS. Tribunal de Justiça. 2ª Câmara Cível. Apelação Cível nº 1.0024.02.826960-3/001(1). Relator Des. Caetano Levi Lopes. Publicado no DJMG do dia 10/02/2006. Disponível em <www.tjmg.gov.br> Acesso em 12 jan. 2007.

MIRANDA, Pontes de. **Tratado de Direito Privado**. Tomo I. Campinas: Bookseller, 2000a.

MIRANDA, Pontes de. **Tratado de Direito Privado**. Tomo VII. Campinas: Bookseller, 2000b.

MIRÀNDOLA, Giovanni Pico della. **A dignidade do homem**. São Paulo: Editora Escala, s/d.

MONTENEGRO, Sandra Lima Alves. Consentimento informado: regras gerais de conduta estabelecidas por meio de comitês de bioética para reprodução humana assistida. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (coords). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005. Segunda Parte, p.189-206.

MORAES, Maria Celina Bodin de. Recusa à realização do exame de dna na investigação da paternidade e direitos da personalidade. **Revista Direito, Estado e Sociedade**, Rio de Janeiro, nº 9, 2002. Disponível em <http://www.puc-rio.br/sobrepuc/depto/direito/revista/online/rev09_celina.html> Acesso em: 01 nov. 2005.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. 3. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

MOURA. Cláudia Belloti e OUTROMANI, Vitor Hugo. A quebra da coisa julgada na investigação de paternidade. **Revista de Direito Privado**, São Paulo, n.1, p. 49-62, jun./mar. 2005.

MUÑOZ, Daniel Romero; FORTES, Paulo Antonio Carvalho. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coords.). **Iniciação à Bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. Parte II, p. 53-70.

MUTTER muß Tochter den möglichen Vater nennen. **DPA-Meldung**. Münster, 12 mar. 1999. Disponível em <<http://www.pappa.com/recht/urt/bvg06597.htm>> Acesso em 01 ago. 2005.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Da relação jurídica médico-paciente: dignidade da pessoa humana e autonomia privada. IN: SÁ, Maria de Fátima Freire de (aut. e coord.). **Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002. p. 101-127.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. Introdução crítica às categorias jurídicas relacionais: relação jurídica e situação jurídica no direito privado. In: FIÚZA, César;

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira (Coords.). **Direito Civil**: atualidades. Belo Horizonte: Del Rey, 2003. p. 1-21.

OLIVEIRA, Manfredo Araújo de. **Ética e Racionalidade Moderna**. São Paulo: Loyola, 1993.

PASCAL, Georges. **O Pensamento de Kant**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

PEARSON, Barry. **Paternity test statistics don't show the rate of paternity fraud**. 2006. Disponível em <http://www.childsupportanalysis.co.uk/analysis_and_opinion/choices_and_behaviours/aabb.htm>. Acesso em 15 jul. 2006.

PENA, Sérgio Danilo J. O DNA como (única) testemunha em determinação de paternidade. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, vol. 5, n. 2, 1997. Disponível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v5/odnacomunica.htm>>. Acesso em 27 nov. 2005.

PENA, Sérgio Danilo J.; AZEVEDO, Eliane S. O Projeto Genoma Humano e a Medicina Preditiva: Avanços Técnicos e Dilemas Éticos. In: COSTA, Sergio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília : Conselho Federal de Medicina, 1998. Parte III, p. 139-156.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Direito Civil**: Alguns aspectos de sua evolução. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Responsabilidade Civil**. 8. ed. revista. Rio de Janeiro: Forense, 1997.

PEREIRA, Renata Braga da Silva. DNA: Análise Biojurídica da Identidade Humana. In BARBOZA, Heloísa Helena; BARRETO, Vicente de Paulo (orgs.) **Temas de Biodireito e Bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2001, p. 259-317.

PERU. **Constitución Política del Perú**. 2004. Disponível em <<http://www.tc.gob.pe/legconperu/constitucion.html>>. Acesso em 20 jan. 2006.

PESSINI, Leo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. **Problemas atuais de Bioética**. 6. ed. rev. e ampl. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

POGREBINSCHI, Thamy. Foucault, para além do poder disciplinar e do biopoder. **Lua Nova**: Revista de Cultura e Política. São Paulo, CEDEC, n. 63, p. 179-201, 2004.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS. Pró-Reitoria de Graduação. Sistema de Bibliotecas. **Padrão PUC MINAS de normalização**: normas da ABNT para apresentação de trabalhos científicos, teses, dissertações e monografias. Belo Horizonte, 2006. Disponível em <http://www.pucminas.br/documentos/normalizacao_monografias.pdf>. Acesso em 12 jan. 2007.

PORTUGAL. **Código Civil**. Porto: 2006. Disponível em: <<http://www.portolegal.com/CodigoCivil.html>>. Acesso em 29 set. 2006.

PORTUGAL. **Constituição da República Portuguesa**. 2005. Disponível em <http://www.aaum.pt/Legislacao/Constituicao_da_Republica_PT2005.pdf>. Acesso em 18 jan. 2005.

QUEM é minha mãe? **Deutsche Welle**, Berlim, 14 fev. 2003. Disponível em <http://www.dw-world.de/popups/popup_lupe/0,,779155,00.html> Acesso em 06 out. 2005.

RADBRUCH, Gustav. **Filosofia do Direito**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

RAGAZZO, Carlos Emmanuel Joppert. **O dever de informar dos médicos e o consentimento informado**. Curitiba: Juruá, 2006.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça. 8ª Câmara Cível, Apelação Cível Nº 70007514243, Relator: José Ataídes Siqueira Trindade, Publicado no DJRS do dia 18/12/2003. 2003. Disponível em <<http://www.tj.rs.gov.br>>. Acesso em 27 set. 2005.

ROBERTO, Luciana Mendes Pereira. **Responsabilidade civil do profissional de saúde & consentimento informado**. 1. ed. 2. tir. Curitiba: Juruá, 2006.

RODRIGUES, Rafael Garcia. A pessoa e o ser humano no novo Código Civil. In: TEPEDINO, Gustavo. **A parte geral do novo Código Civil: estudos na perspectiva civil-constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2002. p 1-34.

RODRIGUES, Sílvio. **Direito Civil**. v. 6, 27. ed. São Paulo: Saraiva, 2002.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. Da Redesignação do Estado Sexual. In SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira (coord.) **Bioética, Biodireito e o Código Civil de 2002**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito de morrer: eutanásia, suicídio assistido**. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

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

SALZANO, Francisco M.; SHÜLER-FACCINI, Lavinia. Perfil ético dos pesquisadores em genética. **Revista de Bioética**. Brasília, Conselho Federal de Medicina, vol. 10, n. 1, p. 13-29, 2002. Disponível em <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio10v1/Revista%20Bio%Etica.pdf>>. Acesso em 04 mar. 2005.

SANTA CATARINA. Tribunal de Justiça. 1ª Câmara Cível. Ap. Cív. 36.643. Relator: Des. Napoleão Amarante. Publicado no DJSC de 27.09.1991. Disponível em <<http://www.tj.sc.gov.br>>. Acesso em 19 ago. 2005.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Um discurso sobre as ciências**. 9. ed. Porto:

Edições Afrontamento, 1997.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

SARDENBERG, T. *et al.* Análise dos aspectos éticos da pesquisa em seres humanos contidos nas instruções aos Autores de 139 revistas científicas brasileiras. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 295-302, set./dez. 1999.

SCHRAIBER, Lilia Blima. No encontro da técnica com a Ética: o exercício de julgar e decidir no cotidiano do trabalho em Medicina. **Interface — Comunicação, Saúde, e Educação**, Botucatu, v. 1, n. 1, p. 123-140, ago. 1997.

SERRANO, Jonathas. **Filosofia do Direito**. 3ª ed. Rio de Janeiro: F. Briguiet, 1942.

SIEGMUND-SCHULTZE, Nicola. Sollten Ehepaare über eine zufällig aufgedeckte falsche Vaterschaft informiert werden? **Ärzte Zeitung**, Neu-Isenburg, 25 mai 2001. Disponível em <<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/04/25/076a0203.asp>>. Acesso em: 23 out. 2005.

SILVA, Reinaldo Pereira e. Reflexões ecológico-jurídicas sobre o Biodireito. **Revista Bioética**, Brasília, Conselho Federal de Medicina, vol. 8, n. 2, 2000, p. 247-266.

SIMON, Jürgen. La dignidad del hombre como principio regulador en la Bioética. **Revista de derecho y genoma humano**, Bilbao, n.13, p. 35-29, jul.-dic. 2000.

SLAWKA, Sérgio. **O termo de consentimento livre e esclarecido e a pesquisa em seres humanos na área de saúde**: uma revisão crítica. 2005. Dissertação (Mestrado em Ciências), Faculdade de Medicina da USP, São Paulo. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-15092005-120212/>>. Acesso em: 03 ago. 2006.

SOARES, Jussara Calmon Reis de Souza. **A autonomia do paciente e o processo terapêutico**: uma tecedura complexa. 2000. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro.

SUÍÇA. **Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG)**. 2004. Disponível em <<http://www.admin.ch/ch/d/ff/2004/5483.pdf>> . Acesso em 17 ago. 2006.

SZANIAWSKI, Elimar. **Direitos de personalidade e sua tutela**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 1993.

TAUPITZ, Jochen; GUTTMANN, Jens. Rechtswissenschaftliche Aspekte. In: HONNEFELDER, Ludger; LANZERATH, Dirk (Ed.). **Prädiktive genetische Testverfahren**: naturwissenschaftliche, rechtliche und ethische Aspekte. Freiburg: Verlag Karl Albert. Cap. II, p. 59-110.

TEPEDINO, Gustavo; SCHREIBER, Anderson. A boa-fé objetiva no Código de Defesa do Consumidor e o novo Código Civil. In: TEPEDINO, Gustavo. **Obrigações: Estudos na perspectiva civil-constitucional**. Rio de Janeiro, Renovar, 2005.

TEPEDINO, Gustavo. A responsabilidade médica na experiência brasileira contemporânea. In: ALVIM, Arruda; CÉSAR, Joaquim Portes de Cerqueira; ROSAS, Roberto (coords.), **Aspectos Controvertidos do Novo Código Civil**. São Paulo: Revista dos Tribunais: 2003, p. 291-314.

TEPEDINO, Gustavo. **Temas de Direito Civil**. 3. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

TRIBUNAL INTERNACIONAL DE NUREMBERG. Código de Nuremberg: Unites States vs. Karl Brandt *et al.* Trials of War Criminals Before Nürenberg Military Tribunal Under Control Control Concil Law, n. 10 (October 1946 – April 1949). In: VARGA, Andrew C. **Problemas de Bioética**. Ed. revisada. São Leopoldo: Editora Unisinos, 1998, p. 265-267.

TUNGENDHAT, Ernst. **Lições sobre ética**. 4. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2000.

UNESCO. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos. In: UNESCO. **Actas de la Conferencia General: 32ª reunión**. Paris: 2003. p. 41-49. Disponível em <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112so.pdf>>. Acesso em 03 jun. 2005.

VARGA, Andrew C. **Problemas de Bioética**. São Leopoldo: Editora Unisinos, 1998.

VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique. **Derecho Genético**. 4. ed. Lima: Grijley, 2001.

VARSÍ ROSPIGLIOSI, Enrique. **Filiación, Derecho y Genética**: aproximaciones a la teoría de la filiación biológica. Lima: Universidad de Lima, 1999.

VELOSO, Carlos Mário da Silva. Os direitos da personalidade no Código Civil português e no novo Código Civil brasileiro. In: ALVIN e outros (coord.) **Aspectos Controvertidos do novo Código Civil**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2003, p. 115-123.

VELOSO, Zeno. **Direito Brasileiro da Filiação e da Paternidade**. São Paulo: Malheiros, 1997.

VENCESLAU, Rose Melo. *Status* de filho e direto ao conhecimento da origem biológica. In: RAMOS, Carmem Lúcia Silveira e outros (orgs.). **Diálogos sobre Direito Civil**: construindo uma racionalidade contemporânea. Rio de Janeiro: Renovar. 2002. Cap. 4, p. 379-400.

VIEHWEG, Theodor. **Tópica e Jurisprudência**. Brasília: Departamento de Imprensa Nacional, 1979.

VILELLA, João Batista. Da Desbiologização da Paternidade. Separata da **Revista da Faculdade de Direito da UFMG**. Belo Horizonte, ano XXVII, n. 21 (nova fase),

maio, 1979.

XAVIER, Elton Dias. A identidade genética do ser humano como um biodireito fundamental e sua fundamentação na dignidade do ser humano. LEITE, Eduardo de Oliveira (Coord.) **Grandes temas da atualidade: Bioética e Biodireito**. Rio de Janeiro: Editora Forense, 2004, p. 41-69.

WEICHERT, Thilo. Der gläserne Mensch: Die Entschlüsselung des menschlichen Genoms als ethische und gesellschaftliche Herausforderung. In: **Tagung der Evangelischen Akademie zu Berlin**, 2001, Berlim. Disponível em <<http://www.datenschutzzentrum.de/material/themen/gendatei/genoment.htm>>. Acesso em: 01 fev. 2006.

WELTER, Belmiro Pedro. Igualdade entre a filiação biológica e socioafetiva. **Revista Brasileira de Direito de Família**. Porto Alegre, v. 4, n. 14, p.128-163, jul./set. 2002.

WELTER, Belmiro Pedro. **Investigação de Paternidade**. Porto Alegre: Síntese, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Review of Ethical Issues in Medical Genetics**: Report of Consultants to WHO Professors D.C. Wertz, J.C. Fletcher, K. Berg. Genebra, 2003. Disponível em <http://www.who.int/genomics/publications/en/ethical_issues_in_medgenetics%20report.pdf>. Acesso em 26 abr. 2006.

ZATZ, Mayana. A biologia molecular contribuindo para a compreensão e a prevenção das doenças hereditárias. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, vol. 7, n. 1, p. 85-99, 2002.

ZATZ, Mayana O Projeto Genoma Humano e Ética. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 47-52, jul. - set. 2000. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/spp/v14n3/9771.pdf>>. Acesso em 01 dez. 2004.

ZATZ, Mayana. Um olho na razão, outro no coração. Entrevista concedida a Marcos Pivetta e Mariluce Moura. **Revista Pesquisa FAPESP**, São Paulo, n. 110, abr. 2005. Disponível em <<http://www.revistapesquisa.fapesp.br/index.php?art=3012&bd=1&pg=1&lg>>. Acesso em 07 jun. 2006.

ANEXO A – DER GLÄSERNE MENSCH



Figura 1: *Der Gläserne Mensch*, do acervo do Deutsches Hygiene-Museum - Dresden/Alemanha, em exibição na exposição "Tödliche Medizin, Rassenwahn im Nationalsozialismus", no United States Holocaust Memorial Museum, Washington D.C., entre 12 out. 2006 e 24 jun. 2007. Copyright: United States Holocaust Memorial Museum, Washington D.C. Reprodução permitida.

Fonte: Deutsches Hygiene-Museum, disponível em http://www.dhmd.de/neu/fileadmin/template/dhmd/images/uploads/pressefotos/DEME_PRESSEFOTOS/PF_Blick_Eingang_komprimiert.jpg. Acesso em 10 jan. 2007.