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

Ana Flávia Pereira de Almeida

PLANEJAMENTO FAMILIAR E SELEÇÃO POR DEFICIÊNCIAS:
o uso das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo de transmissão de identidade vertical com objetivos disgênicos e suas conformações bioéticas e biojurídicas

Belo Horizonte
2024

Ana Flávia Pereira de Almeida

PLANEJAMENTO FAMILIAR E SELEÇÃO POR DEFICIÊNCIAS:
o uso das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo de transmissão de identidade vertical com objetivos disgênicos e suas conformações bioéticas e biojurídicas

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

Área de Concentração: Autonomia Privada e Regulação.

Linha de Pesquisa: Novos Paradigmas, Sujeitos e Direitos.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Maria de Fátima Freire de Sá.

Belo Horizonte

2024

FICHA CATALOGRÁFICA
Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Almeida, Ana Flávia Pereira de
A447p Planejamento familiar e seleção por deficiências: o uso das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo de transmissão de identidade vertical com objetivos disgênicos e suas conformações bioéticas e biojurídicas / Ana Flávia Pereira de Almeida. Belo Horizonte, 2024.
143 f.

Orientadora: Maria de Fátima Freire de Sá

Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito

1. Planejamento familiar - Aspectos jurídicos. 2. Tecnologia da reprodução humana. 3. Pessoas com deficiência. 4. Identidade. 5. Genética. 6. Bioética. 7. Fertilização in vitro. 8. Biodireito. I. Sá, Maria de Fátima Freire de. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.

SIB PUC MINAS

CDU: 61:34

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana Marques de Souza e Silva - CRB 6/2086

Ana Flávia Pereira de Almeida

PLANEJAMENTO FAMILIAR E SELEÇÃO POR DEFICIÊNCIAS:
o uso das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo de transmissão de identidade vertical com objetivos disgênicos e suas conformações bioéticas e biojurídicas

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

_____

Prof.ª Dr. ª Maria de Fátima Freire de Sá (Orientadora)

_____

Prof.ª Dr.ª Graziella Trindade Clemente - Centro Universitário Newton Paiva

(Banca Examinadora)

_____

Prof.ª Dr.ª Ana Thereza Meirelles Araújo - Universidade Católica do Salvador – UCSAL

(Banca Examinadora)

Belo Horizonte, 15 de março de 2024.

"(...) você foi meu herói, meu bandido
Hoje é mais, muito mais que um amigo
Nem você, nem ninguém 'tá sozinho
Você faz parte desse caminho
Que hoje eu sigo em paz".[1]

Ao meu pai, Humberto Silva de Almeida,
Que sempre acreditou
que esse dia chegaria.

[1] GALVAO, Fabio Correa Ayrosa. Pai. *In:* Fábio Jr. **Fábio Jr.** Rio de Janeiro: Som Livre, 1979. Disponível em: https://open.spotify.com/intl-pt/track/6dv68ZqYYKVkXlInvL2Yno?si=d7a65e1b2e864697. Acesso em: 16 nov. 2023.

AGRADECIMENTOS

Esse é o momento mais especial e emocionante de toda a escrita. É o momento de formalizar aqui todos os agradecimentos que fiz questão de dizer durante essa jornada. Começo a escrevê-los não ao final da dissertação, mas agora, enquanto passo pelas dores e as delícias de cada frase, de cada parágrafo escrito, de cada capítulo.

Nilton Bonder escreveu uma frase que me marcou para sempre, ao contar a história de um rabi que viajava e se deparou com um menino numa encruzilhada. Dirigindo-se ao menino, lhe perguntou qual era o caminho que o levaria ao seu destino. O menino respondeu-lhe dizendo que ambos os caminhos da bifurcação terminariam na cidade, entretanto, um dos caminhos seria curto e longo e o outro seria longo e curto. Trazendo uma lição formidável sobre as nossas escolhas diante dos caminhos que estão à nossa frente, o autor diz a frase que não sai de mim: "a coragem está em ouvir o menino das encruzilhadas".

Não de forma diferente, nesses últimos dois anos, me deparei, por diversas vezes, com as encruzilhadas e lá sempre esteve o menino, que me apontava os caminhos longos curtos e os caminhos curtos longos. Por diversas vezes fui tentada a optar pelos caminhos curtos e longos. Mas não foi escolhendo eles que chego aqui.

Enquanto escrevo cada uma dessas palavras, apoiada na escrivaninha, mas internamente, me sentindo no olho de um furacão, eu agradeço. Nesses dois anos, o menino das encruzilhadas, por vezes, foi minha própria intuição (que acredito firmemente vir de Deus) e, incontáveis vezes, materializou-se em anjos na minha vida. Os quais agora passo a agradecer.

Primeiro, a Deus, que me trouxe paz em absolutamente todas as decisões que tomei nas encruzilhadas ao longo dessa jornada e que, quando não tive calma para ouvi-lo, se fez ser ouvido através dos anjos que colocou em minha vida.

Um deles, minha mãe. A pessoa que comigo sorriu e chorou, que perdeu noites de sono preocupada com o longo caminho que escolhi percorrer, mas que curtamente me trouxe a esse momento que é de celebração. À minha mãe que foi (é, e sempre será) meu sustento diário, que me amou incondicionalmente, que me acolheu nas minhas dores e nas minhas alegrias; a você, mamãe, anjo da minha vida, toda a minha gratidão.

À minha orientadora, que foi a luz que iluminou meu caminho nesses dois anos, que com amor me fez enxergar os percalços que enfrentei, que me encorajou a entender que a imperfeição não é um defeito, mas uma oportunidade; a você, que, com suas palavras e com seu exemplo, me tocou profundamente e me transformou em uma pessoa mais sensível, mais

humana, mais resiliente e mais forte; a você, Professora Maria de Fátima Freire de Sá (pra mim, sempre será Fatinha), que foi anjo nas minhas encruzilhadas, toda a minha gratidão.

À Ronaly, minha maior incentivadora e apoiadora, meu maior exemplo de força e de fé; que, quando na escrita o caminho ficou mais solitário, me tirou sorrisos de alívio ao me lembrar que o socorro sempre esteve logo ali, na ajuda de Jesus e que não se pode aprender a nadar sem se molhar; pela paciência nas minhas muitas ausências, por esse carinho que nos torna vinculadas em filiação socioafetiva, por ser exemplo de toda a minha admiração, toda a minha gratidão a você, Rona.

Há também dois anjos que foram essenciais nesse caminho, que eu tenho a felicidade de chamá-los de irmãos. Geneticamente somos filhos dos mesmos pais, mas, longe de ser o vínculo sanguíneo, o que nos une é o amor e a lealdade que me fizeram ter a convicção absoluta de que, qualquer que fosse o resultado dos caminhos que tomei, eu sempre teria para onde voltar. À Ana Paula e ao Paulo César, que sempre serão cais do meu porto seguro, toda a minha gratidão.

É absolutamente impossível falar em anjos sem me lembrar dos meus sobrinhos, João Pedro, Humberto, Ana Laura, Lucas e Ana Liz, que são a razão da minha alegria e da minha força. A vocês, todo o meu amor e a minha gratidão pelo simples fato existirem. Obrigada por todos os sorrisos mais sinceros que me arrancaram sem imaginar o quão doloridos estavam meus pés, por cada um dos abraços mais apertados que me acolheram e fizeram a minha vida muito mais feliz nessa jornada.

Aos meus anjos do mestrado, que chamo de família, que fizeram esse caminho muito mais leve: Jeferson (meu irmão de outras vidas), Thays e Josi (amores da minha vida, que dividiram comigo o coração, a casa e um espaço no nosso lar para pessoas idosas), todo o meu amor e a minha gratidão. Vocês são aqueles que vou levar comigo para sempre.

Aos anjos que já estavam na minha vida e que permaneceram ao meu lado nessa jornada do mestrado, que compartilharam comigo muitos dos meus momentos de angústias e de felicidade, que me deram as mãos e oraram por mim, Bia (minha cunhada/irmã), Taís (minha irmã do coração) e Jú. Miriam e meu neném Ryan, mesmo de longe, foram meu apoio em orações que atravessaram o oceano e chegaram a mim. E minhas amigas, já de longa data, Greice e Elisa, que são a expressão do significado da frase “da PUC pra vida”.

Eu amo cada um de vocês! Obrigada por tanto!

Estendo esses agradecimentos a todos os colegas do PPGD, que estiveram junto comigo nessa jornada.

Agradeço também às professoras Ana Thereza e Iara e toda a equipe do Grupo de Pesquisa em Rede CEBID JusBioMed pelo incentivo e apoio que foram fundamentais para meu crescimento e aprendizado.

Aproveito para registrar meus agradecimentos à PUC Minas, que é a minha segunda casa e, como uma legítima ‘filha da PUC’, me recebe e me acolhe há quase dez anos.

Agradeço também à CAPES pelo financiamento que foi essencial para que eu pudesse concluir a pesquisa.

Com o amor e com o apoio e de tantos anjos, só me restou mesmo a tarefa da coragem.

O caminho não foi curto. Por óbvio, os agradecimentos também não seriam. Passar pelo longo caminho não foi fácil. Na verdade, nenhuma das opções seriam. Mas agora, ao final, de tudo, me resta a felicidade e a paz de ter escolhido bem e a esperança de que esse resultado que tenho em minhas mãos, de alguma maneira, renda frutos.

O progresso não é, senão, a realização das utopias.

Oscar Wilde[2]

[2] WILDE, Oscar. **A alma do homem sob o socialismo**. Tradução Heitor Ferreira da Costa. Porto Alegre: L&PM Editores, 2003. p. 17.

RESUMO

O intuito da pesquisa é analisar, à luz dos preceitos bioéticos e biojurídicos, a escolha de idealizadores de projetos parentais por embriões que carreguem mutações genéticas causadoras de deficiências, com o objetivo de reforçar uma identidade vertical, que é aquela transmitida dos pais para os filhos. A pesquisa parte do estudo de casos reais, de pais que pretenderam utilizar-se de técnicas de reprodução humana assistida para a transmissão de surdez e nanismo, por entenderem tais características como traços de uma identidade cultural e não uma deficiência. Esse tipo de seleção embrionária só pode ser pensado mediante o uso das técnicas de fertilização *in vitro* uma vez que permitem a análise genética do embrião pelo diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) e posterior seleção para implantação. Foi necessário resgatar a expressão disgenia para compreender o fenômeno em estudo e constatou-se que, por uma releitura do conceito, adequada ao contexto atual, qualquer manipulação genética ou seleção embrionária que tenha por objetivo reforçar uma característica considerada como deficiência, constitui-se prática disgênica. O problema que a pesquisa pretendeu responder foi se as conformações bioéticas e biojurídicas do direito ao livre exercício do planejamento familiar permitem aos idealizadores do projeto parental a utilização das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo para a transmissão de identidade vertical com objetivo disgênico. Conclui-se que as conformações bioéticas, encontradas nos princípios da beneficência, da não-maleficência, da autonomia, da justiça e da responsabilidade não são suficientes para sustentar absoluta restrição à liberdade dos pais no exercício do direito ao planejamento familiar porque respeitando-se a pluralidade de formas de ser e de estar no mundo, outras perspectivas são apresentadas e, a partir da interpretação aos princípios, dada pelos defensores da surdez e do nanismo como traços de identidade, esses não estariam agindo contrariamente a tais princípios. Em relação às conformações biojurídicas, encontradas nos princípios da precaução, da autonomia privada, da responsabilidade e da dignidade, tendo em consideração o modelo social de deficiência adotado pelo ordenamento jurídico brasileiro, conclui-se que esses representariam impedimentos à concretização de objetivos disgênicos, apenas na medida em que os pais não puderem fornecer aos filhos uma vida livre de barreiras que impeçam sua participação plena e efetiva em sociedade. Por isso, essa análise só poderia ser realizada a partir do caso concreto. Ocorre que admitir tal prática demandaria a existência de uma sociedade ideal que contribuísse para a efetiva inclusão das pessoas com deficiência, já que a inexistência de barreiras que impeçam a participação plena e efetiva da pessoa com tais

características em sociedade não depende somente dos genitores. Não podem os filhos ser aprisionados em guetos sociais, isolando-os de todas as possibilidades e oportunidades que a interação com a sociedade, fora do ciclo que compartilha essa identidade cultural, lamentavelmente ainda não-inclusiva, o permitiria vivenciar.

Palavras-chave: planejamento familiar; reprodução humana assistida; deficiência; identidade; disgenia.

RESUMEN

El objetivo de la investigación es analizar, a la luz de los preceptos bioéticos y biojuridicos, la elección de los creadores de proyectos parentales de embriones portadores de mutaciones genéticas que provocan discapacidades con el objetivo de reforzar una identidad vertical, que es la transmitida de padres sus hijos. La investigación parte del estudio de casos reales, de padres que pretendían utilizar técnicas de reproducción humana asistida para transmitir sordera y enanismo, al entender tales características como rasgos de una identidad cultural y no de una discapacidad. Este tipo de selección embrionaria sólo puede plantearse mediante el uso de técnicas de fecundación in vitro ya que permiten el análisis genético del embrión mediante el diagnóstico genético preimplantacional (DGP) y la posterior selección para la implantación. Fue necesario rescatar la expresión disgénia para comprender el fenómeno en estudio y se encontró que, mediante una reinterpretación del concepto, adecuada al contexto actual, cualquier manipulación genética o selección embrionaria que tenga como objetivo reforzar una característica considerada como deficiencia, constituye una práctica disgénica. El problema que pretendió responder la investigación fue si las conformaciones bioéticas y biojuridicas del derecho al libre ejercicio de la planificación familiar permiten a los creadores del proyecto parental utilizar técnicas de reproducción humana asistida como mecanismo de transmisión de la identidad vertical con un objetivo disgénico. Se concluye que las conformaciones bioéticas, encontradas en los principios de beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia y responsabilidad, no son suficientes para sostener una restricción absoluta a la libertad de los padres en el ejercicio del derecho a la planificación familiar porque, al desaparecer de una "dictadura de la mayoría" y, respetando la pluralidad de modos de ser en el mundo, la moral incluiría otras perspectivas y, según la concepción de los defensores de la sordera y el enanismo como rasgos de identidad, no estarían actuando en contra de tales principios. Con relación a las conformaciones biojurídicas, encontradas en los principios de precaución, autonomía privada, responsabilidad y dignidad, teniendo en cuenta el modelo social de discapacidad adoptado por el sistema jurídico brasileño, se concluye que representarían impedimentos para el logro del objetivo de estos creadores del proyecto parental sólo en la medida en que no puedan proporcionar a sus hijos una vida libre de barreras que impidan su participación plena y efectiva en la sociedad. Por lo tanto, este análisis sólo podría realizarse en función del caso concreto. Resulta que admitir tal práctica requeriría la existencia de una sociedad ideal que contribuya a su inclusión efectiva, ya que la falta de barreras que impidan la participación plena y efectiva

de una persona con tales características en la sociedad no depende únicamente de los padres. Los niños no pueden ser encarcelados en guetos sociales, aislándolos de todas las posibilidades y oportunidades que la interacción con la sociedad fuera del ciclo que comparte esta identidad cultural, lamentablemente todavía no inclusiva, les permitiría experimentar. Puede verse, por tanto, que en este aspecto la limitación sería más práctica que, estrictamente, jurídica.

Palabras clave: planificación familiar; reproducción humana asistida; deficiencia; identidad; disgénia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Imagens reais da fase 2 do procedimento de fertilização *in vitro* 62
Figura 2 – Imagem ilustrativa de uma ICSI e de uma FIV clássica 63
Figura 3 – Imagens reais do desenvolvimento embrionário 64

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Gráfico do número de ciclos realizados entre 2012 e 2019, divulgados pelo 13º Relatório do SisEmbrio 69
Tabela 2 – Gráfico do número de ciclos realizados entre 2020 e 2022, divulgados pelo 14º Relatório do SisEmbrio 70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADN	Ácido Desoxirribonucleico
Ampl.	Ampliada
ANADEP	Associação Nacional de Defensores Públicos
Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ART	A*ssisted Reproductive Thecnologies*
Art.	Artigo
Arts.	Artigos
Atual.	Atualizada
AVAC	*Años de Vida Ajustados por Calidad*
CFM	Conselho Federal de Medicina
Coord.	Coordenadores
CR/88	Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
DGP	*Diagnóstico Genético Preimplantacional*
DGPI	Diagnóstico Genético Pré-Implantacional
DNA	*DeoxyriboNucleic Acid*
Ed.	Edição
EPD	Estatuto da Pessoa com Deficiência
EUA	Estados Unidos da América
FIV	Fertilização *In Vitro*
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
ICSI	Injeção Intracitoplasmática de Espermatozoides
IIU	Inseminação Intra-Uterina
n.	Número
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
Org.	Organizador
Orgs.	Organizadores
PGD	*Preimplantation Genetic Diagnosis*
PGT-A	*Preimplantation Genetic Testing for Aneuploidies*
PGT-M	*Preimplantation Genetic Testing for Monogenic Disorders*
PPA	Pessoas Pequenas da América

PSB	Partido Socialista Brasileiro
PUC	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
REDLARA	Rede Latino-Americana de Reprodução Assistida
Rev.	Revista
SBRH	Sociedade Brasileira de Reprodução Humana
SisEmbrio	Sistema Nacional de Produção de Embriões
STF	Supremo Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
Trad.	Tradução
v.	Volume

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 23

2. PLANEJAMENTO FAMILIAR E TRANSMISSÃO DE IDENTIDADE VERTICAL 27
2.1 Família e famílias: perspectivas histórico-jurídicas importantes do planejamento familiar 28
2.2 A filiação e o planejamento familiar 32
2.2.1 Livre (?) planejamento familiar: o controle da qualidade da prole e a conformação da autonomia dos idealizadores do projeto parental 41
2.3 Identidade e planejamento familiar 47
2.3.1 Identidade em Andrew Solomon: a identidade vertical e a identidade horizontal 49
2.3.2 Tentando evitar filhos "longe da árvore": estudo de casos 51
2.3.3 Identidade cultural e deficiência na contemporaneidade 53

3. REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA E A DISGENIA NA REALIZAÇÃO DE PROJETOS PARENTAIS 61
3.1 Um panorama da reprodução humana assistida no Brasil 70
3.2 A regulamentação atualmente vigente: Resolução CFM n. 2.320/2022 74
3.2.1 O diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI) 76
3.2.2 A técnica da seleção embrionária 83
3.3 A eugenia e sua insuficiência para tratar o problema proposto 85
3.4 A disgenia em projetos parentais 91

4. CONFORMAÇÕES BIOÉTICAS E BIOJURÍDICAS AO USO DA REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA COMO MECANISMO DE TRANSMISSÃO DE IDENTIDADE VERTICAL COM OBJETIVOS DISGÊNICOS 97
4.1 Uma questão propedêutica: distinguindo a bioética e o biodireito 97
4.2 A bioética e seus questionamentos no entorno da prática de seleção embrionária com objetivos disgênicos 99
4.2.1 A bioética principialista 102
4.1.2 Críticas à bioética principialista: por um novo paradigma bioético 107
4.1.3 Os princípios bioéticos como conformadores da liberdade dos pais no exercício do planejamento familiar: análise dos casos propostos 108
4.1.3.1 Da perspectiva bioética, a motivação importa? 112
4.3 O biodireito e seus questionamentos no entorno da prática de seleção embrionária com objetivos disgênicos 113
4.3.1 Os princípios biojurídicos: marco teórico 116
4.3.2 Os princípios biojurídicos como conformadores da liberdade dos pais no exercício do livre planejamento familiar: análise dos casos propostos 120
4.3.2.1 Da perspectiva biojurídica, a motivação importa? 122
4.4 Perspectivas futuras para as biotecnologias em reprodução humana assistida e os projetos parentais com objetivos disgênicos 124

5. CONCLUSÃO 127

REFERÊNCIAS 134

1. INTRODUÇÃO

> *Esta é a proximidade maior da imortalidade que nos é permitida: estarmos executando nossas mais profundas ordens. Tão concreta é a possibilidade dessa imortalidade que ela se traduz fisicamente nos rebentos e sua mágica capacidade de estarmos vivos quando não mais estivermos.*
>
> Nilton Bonder[3]

A Medicina reprodutiva, aliada aos significativos avanços da genética, descortinaram, nos últimos cinquenta anos, possibilidades surpreendentes aos idealizadores de um projeto parental. Dentre tais descobertas, destacam-se o aprimoramento da técnica de fertilização *in vitro*[4] (FIV) que permite realizar o diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI), por meio do qual é possível identificar os embriões que são portadores de determinados genes causadores de doenças/deficiências e, a partir de então, realizar a seleção daqueles que serão efetivamente implantados (seleção embrionária).

De acordo com seus objetivos, pode-se mencionar, pelo menos, cinco tipos diferentes de seleção embrionária: a seleção embrionária com o objetivo terapêutico (evitar doenças e deficiências), a seleção embrionária por melhoramento, a seleção embrionária por escolhas relacionadas ao sexo ou a características fenotípicas, a seleção embrionária por compatibilidade (nos casos dos chamados bebê-medicamento, que são escolhidos compatíveis com um irmão já nascido e doente, para que o material genético do bebê projetado lhe sirva como tratamento) e a seleção embrionária por deficiência, que é objeto da presente pesquisa.

Como a nomenclatura faz supor, a seleção embrionária por deficiência tem por objetivo selecionar embriões que contenham determinadas deficiências (que, por respeito à diversidade cultural, serão chamadas de ‘características’ ao longo do texto) para a transmissão de identidade vertical.

O conceito de identidade vertical, utilizado no presente estudo tem por marco teórico aquele proposto por Andrew Solomon em seu livro *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da*

---

3 BONDER, Nilton. **A alma imoral**: traição e tradição através dos tempos. Rio de Janeiro: Rocco, 1998. p. 14.

4 “A fertilização in vitro (FIV) se refere a um procedimento projetado para superar a infertilidade e produzir uma gravidez como resultado direto da intervenção. Em geral, os ovários são estimulados por uma combinação de medicamentos para fertilidade e, em seguida, um ou mais oócitos são aspirados dos folículos ovarianos. Estes são fertilizados em laboratório ("in vitro"), após o qual, um ou mais embriões são transferidos para a cavidade uterina. Essas etapas ocorrem ao longo de um intervalo de tempo de aproximadamente duas semanas, que é chamado de ciclo de fertilização in vitro.” (ROCHA, Karinne Nancy Sena *et al.* Atualizações sobre a fertilização in vitro para reprodução humana. *In:* **Brazilian Journal of Health Review**. Curitiba, v. 5, n. 1, p. 3081-3100, Jan.-Fev. 2022. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article /download/44207/pdf/110521. Acesso em: 22 fev. 2023. p. 3082).

identidade, onde o autor apresenta os conceitos e distingue duas espécies de identidade: a identidade vertical e a identidade horizontal.

Para o autor, a identidade vertical é aquela constituída a partir da transmissão de atributos e valores dos pais para seus filhos, tanto pela genética ("cadeia de DNA") quanto por "normas culturais compartilhadas".[5] Já a identidade horizontal refere-se à "característica inata ou adquirida que é estranha a seus pais".[6] Em outras palavras, Andrew Solomon explica que as identidades horizontais podem "refletir genes recessivos, mutações aleatórias, influências pré-natais, ou valores e preferências que uma criança não compartilha com seus progenitores",[7] ou seja, características que não são comuns em relação aos pais e, portanto, não são com eles compartilhadas.

O capítulo segundo, intitulado *Planejamento familiar e transmissão de identidade vertical* perpassa por essa construção do conceito de identidade para discuti-lo frente à noção de deficiência na contemporaneidade, bem como, apresentará dois casos concretos de pais com deficiências (surdez e nanismo, respectivamente) que pretenderam selecionar embriões que continham as mesmas características que, para eles, definiam um traço de identidade cultural desejável e não uma deficiência como algo a ser evitado.

Também o capítulo segundo, na segunda parte, se dedica à construção de quais são as bases para o exercício do direito ao planejamento familiar e sua construção contemporânea no Brasil, notadamente, a partir do século XX. O avançar da ciência coloca os idealizadores do projeto parental em um novo e amplo espaço de possibilidades onde faz-se imprescindível questionar o espectro da liberdade desses pais na realização de seu planejamento familiar, bem como a existência de limites a esse direito.

O capítulo terceiro, *Reprodução humana assistida e a disgenia na realização de projetos parentais*, apresenta as duas principais técnicas envolvidas na seleção por deficiências (diagnóstico genético pré-implantacional – DGPI - e seleção embrionária), fornecendo um panorama das possibilidades que a Medicina reprodutiva e a genética descortinaram aos idealizadores de projetos parentais. Nesse momento, o panorama sobre a reprodução humana assistida no Brasil e a única regulamentação existente, pela Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) n. 2.320/2022, são apresentados.

---

5 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12.

6 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12.

7 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12.

Para compreender o fenômeno em estudo, a segunda parte do capítulo terceiro, se dedica à distinção da eugenia e da disgenia, propondo uma releitura dessa última expressão a fim de que seja adequada ao contexto atual, de modo a investigar se qualquer manipulação genética ou seleção embrionária que tenha por objetivo reforçar uma característica entendida como deficiência, pode ser considerada uma prática disgênica ou se essa, necessariamente, demandaria o objetivo de afetar o patrimônio genético da humanidade.

A partir dos casos concretos e do esboço teórico traçado nos capítulos anteriores, o capítulo quarto, denominado *Conformações bioéticas e biojurídicas ao uso da reprodução humana assistida como mecanismo de transmissão de identidade vertical com objetivos disgênicos*, se dedica à discussão das conformações bioéticas e biojurídicas da utilização das técnicas de seleção embrionária e de DGPI para a transmissão, por DNA, de características tidas pelos pais como identidade que são comumente representadas como deficiências.

No que tange aos aspectos bioéticos, os casos serão trabalhados a partir dos princípios da beneficência, da não-maleficência, da autonomia, da justiça e da responsabilidade; este último, não integrante do Relatório de Belmont, mas proposto como princípio bioético por Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves na obra *Bioética e Biodireito*.

Em relação aos aspectos biojurídicos, o que se buscará abordar é a conformação da liberdade dos idealizadores do projeto parental na realização do direito ao planejamento familiar frente aos direitos resguardados à criança que está sendo gerada pelo procedimento de reprodução humana assistida, o que se analisará a partir dos princípios biojurídicos da precaução, da autonomia privada, da responsabilidade e da dignidade humana.[8]

A pesquisa, que apresenta abordagem biojurídica e bioética justifica-se na medida em que, apesar da existência de um panorama jurídico-constitucional propício à promoção da autonomia no âmbito do planejamento familiar, as conformações do uso das técnicas de reprodução humana assistida são ainda objeto de controvérsia e não há, até o momento, regulamentação por lei do uso das técnicas no Brasil. As normas que proíbem ou autorizam o uso da técnica da DGPI no Brasil são editadas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) que, por vezes, extrapola sua competência de dirigir a atuação dos profissionais da Medicina e acaba por restringir o exercício de direitos fundamentais de terceiros.

O objetivo da presente pesquisa é responder ao seguinte problema: as conformações bioéticas e biojurídicas do direito ao livre exercício do planejamento familiar permitem aos

[8] Os princípios biojurídicos analisados na pesquisa foram aqueles eleitos por Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves, na obra *Bioética e Biodireito*, que se constitui marco teórico da proposta.

idealizadores do projeto parental utilizarem-se das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo para a transmissão de identidade vertical com objetivo disgênico?

Para buscar a resposta ao problema proposto, utiliza-se de pesquisa qualitativa, realizada a partir de levantamento bibliográfico e estudos de casos reais. O método utilizado é o dedutivo, partindo de conhecimentos teóricos e gerais sobre os três enfoques em análise: planejamento familiar, identidade e reprodução humana assistida.

2. PLANEJAMENTO FAMILIAR E TRANSMISSÃO DE IDENTIDADE VERTICAL

As razões pelas quais uma pessoa idealiza a maternidade/paternidade e decide ter filhos são de uma multiplicidade quase infinita; há, entretanto, algumas razões mais comuns: alguns desejam ter filhos por uma satisfação pessoal, acreditando estar nessa realização a concretização de sua felicidade; outros acreditam que ter filhos faz parte de um ciclo natural da vida; há também aqueles que acreditam ser importante para o cumprimento de um mandamento divino; outros, têm nos filhos um investimento contra a solidão e, na necessidade de terem alguém para amar e cuidar (e, na via de mão dupla, esperam por esses serem amados e cuidados), escolhem esse projeto de vida; existem aqueles que desejam dar continuidade ao nome da família, ter a quem deixar o patrimônio adquirido ao longo da vida, dentre tantas outras justificativas. As razões podem ser muitas. Sem contar que, para alguns, a maternidade/paternidade simplesmente acontece, sem idealizações prévias.

Nesse aspecto, ao Direito não cabe perquirir se existem razões para se ter filhos nem quais são essas razões; ao Direito cabe assegurar que o exercício desse direito ao planejamento familiar se dê de forma responsável e que, aos filhos advindos da realização do projeto parental, seja destinada uma existência digna. Juridicamente, cabe aos pais, no exercício do *múnus* da autoridade parental, assegurar a seus filhos o suporte necessário para a sua saudável formação biopsicossocial e zelar pela proteção desses.

É comum que, na realização desse projeto parental, idealizações sejam construídas. Nesse sentido, a transmissão da identidade (genética e cultural) dos pais para os filhos e o desejo de reprodução (na literalidade da palavra) foram objeto de pesquisa de Andrew Solomon que dedicou sua obra *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade*[9] para retratar essa busca pelos pais e outras situações diversas em que essas expectativas são quebradas e os filhos se tornam verdadeiros frutos caídos longe da árvore.

Resta saber, entretanto, qual é o espaço de liberdade que o Direito concede aos idealizadores de um projeto parental para que esses determinem aos filhos a transmissão dessa identidade, quando essa se revela na transmissão de traços genéticos que são considerados deficiências. Assim, o objetivo desse capítulo é perquirir esse questionamento a partir do

---

[9] SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

ordenamento jurídico brasileiro e, por conseguinte, apresentar os conceitos de identidade e sua correlação com deficiências.

Para tal compreensão, faz-se necessário passar inicialmente por um breve escorço histórico a fim de se compreender a construção atual do planejamento familiar no Direito brasileiro.

2.1 Família e famílias: perspectivas histórico-jurídicas importantes do planejamento familiar

Dentre todas as instituições que a humanidade criou, a família é aquela que, apesar de suas modificações, resiste firmemente às implacáveis transformações da sociedade. Sua origem confunde-se à própria existência da humanidade. Acredita-se que, onde havia humanos, ali havia alguma espécie de organização familiar.

Em que pese a existência de registros pré-históricos dessas famílias, o presente escrito não tem por escopo voltar a tal momento. A fim de atingir seu objetivo primordial - que é responder à pergunta-problema suscitada na introdução - dispensa-se uma digressão pré-histórica do surgimento e do conceito da família para destacar o que se revela de maior importância, facilitando a compreensão atual da família e dos contornos do planejamento familiar. Assim sendo, o marco inicial temporal e geopolítico adotado será o século XX no Brasil.

Se no começo do século XX o ordenamento jurídico brasileiro só concedia reconhecimento jurídico de família às uniões matrimoniais, heteroafetivas e aos filhos advindos dessa união, caracterizada predominantemente pelo paternalismo, pela hierarquia e pelo patrimonialismo,[10] as décadas que se seguiram testemunharam importantes mudanças nesse cenário jurídico. A necessidade prática, a busca social pelo reconhecimento jurídico de outros modelos de famílias e, sobretudo, o advento de um regime Democrático de Direito, impuseram ao ordenamento jurídico brasileiro a necessidade de conferir um olhar atento para a pluralidade das formas de famílias, cuja existência era desconsiderada e não-reconhecida.[11]

---

[10] Tais referências reportam à redação original do Código Civil de 1916, mais especificamente o livro I da Parte Especial que tratava da regulamentação do Direito de Família.

[11] SÁ, Maria de Fátima Freire de. Monoparentalidade e Biodireito. *In:* PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.). **Afeto, ética, família e o novo Código Civil.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004, v. 1.

Nesse sentido, Maria de Fátima Freire de Sá, Bruno Torquato de Oliveira Naves, Diogo Luna Moureira e Iara Antunes de Souza[12] dissertam que:

> (...) o que a democracia está a exigir do Direito é que as reflexões sobre a autonomia privada perpassem tanto a ação do indivíduo na determinação daquilo que é individual quanto a legitimidade do ordenamento normativo, decorrente do reconhecimento e da efetivação da liberdade na convivência com os outros, a começar pela pluralidade de núcleos familiares que se constituem no mundo da vida.

A importância dessa mudança de paradigma no cenário jurídico, que tem como principal marco a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CR/88), é um fato relevante a ser trabalhado pois, aquilo que não está sob o "manto" de proteção de um ordenamento jurídico, está fora dele e, portanto, excluído das garantias legais. Assim, as organizações que estão excluídas da classificação jurídica de família, por conseguinte, não recebem o tratamento jurídico como tal.

Caio Mário da Silva Pereira[13] associa tal mudança a fatores relacionados à expansão das atividades da mulher que, para além das tarefas domésticas e de cuidado, passou a exercer atividades fora do lar, o que causou um enfraquecimento do dirigismo masculino e a possibilidade de independência financeira feminina. Além desse, outros fatores são apontados, tais como os desafios decorrentes da urbanização das cidades, a partir do qual decorrem problemas habitacionais e de espaço, causando a inserção, cada vez mais cedo, das crianças e adolescentes menos favorecidos no mercado de trabalho, provocando, como um todo, uma diminuição na coesão familiar, que era comum até então. Todos esses fatores agregados acendem o movimento de busca pela realização pessoal e econômica de cada um dos membros das famílias, em detrimento da instituição, em si.

A família – sustentada até meados do século XX como sendo aquela instituição voltada para o cumprimento de objetivos religiosos, econômicos, políticos e culturais – passa a ser concebida como "espaço de preservação e fomento das situações existenciais" e a proteção jurídica, prioritariamente dispensada, é destinada não mais à instituição família enquanto entidade, mas, sim, à realização e ao crescimento individual de cada um de seus membros, mantendo-se como o principal ambiente para o alcance de tal finalidade.[14]

---

[12] SÁ, Maria de Fátima Freire de. *et al*. Novas Famílias e Reprodução Assistida. In: JUNQUEIRA, João Pedro *et al*. (Orgs.). **Medicina reprodutiva SBRH**. São Paulo: Segmento Farma - SBRH, 2018. Cap. 85. p. 608.

[13] PEREIRA, Caio Mário da Silva. Instituições de Direito Civil. 22. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2014. v. 5. p. 33-34.

[14] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 2ª ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 20.

A família, pós-Constituição de 1988, é nomeada a base da sociedade e recebe especial proteção por parte do Estado (art. 226, *caput*, CR/88).[15] Faz-se, portanto, necessário compreender o que é família. Isso porque, ao defini-la, por exclusão, automaticamente, diz-se o que ela não é e, por conseguinte, o que não receberá a proteção jurídica de família.

A literatura jurídica apresenta uma vastidão de tentativas conceituais do que seja família. Diante da pluralidade de possibilidades nas formações familiares, autores como Walsir Edson Rodrigues Júnior e Renata Barbosa de Almeida[16] e Maria Berenice Dias[17] reconhecem a necessidade de que o direito das famílias corresponda conceitualmente, concedendo proteção jurídica a essa pluralidade de formações familiares.

Para fins do presente estudo, adota-se o conceito de família apresentado por Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior[18], segundo os quais, família é "toda formação social que envolva ambiente propício ao livre e pleno desenvolvimento das pessoas que a constituem" e é caracterizada pela presença de três principais elementos: "afetividade, estabilidade e ostensibilidade".

Inobstante o conceito apresentado, cabe a discussão sobre ser a família uma formação social e/ou jurídica. Para Pietro Perlingieri[19] a família é uma formação social e não jurídica. Isso explica o ponto de vista de que é a realidade que apresenta ao Direito o que se pretende reconhecimento e proteção jurídicos de família.

Já Caio Mário da Silva Pereira[20] concebe a família como um organismo social e também um organismo jurídico. Na perspectiva do autor, "(...) a família não tem suas normas somente no Direito. Como organismo ético e social, vai hauri-las também na religião, na moral, nos costumes, sendo de assinalar que a sua força coesiva é, antes de tudo, um dado psíquico".

Dentro dessas proposições, importa ao presente escrito, ater-se à perspectiva jurídica da família, de modo a delinear os contornos da filiação e dos princípios que tocarão, mais adiante, o planejamento familiar. Destaca-se, entretanto, que, parte-se do pressuposto de que a família

---

15 BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

16 ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 20.

17 DIAS, Maria Berenice. **Manual de Direito das Famílias.** 10. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2015. p. 33.

18 ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 2ª ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 20.

19 PERLINGIERI, Pietro. Perfis de Direito Civil: introdução ao Direito Civil Constitucional. Tradução Maria Cristina De Cicco. 2ª. Ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002. Cap. 9. p. 243.

20 PEREIRA, Caio Mário da Silva. Instituições de Direito Civil. 22. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2014. v. 5. p. 28.

nasce a partir de um fenômeno social pois não surge a partir de um abstrato. Não é o Direito que, abstratamente, cria vínculos e os forma família. Não se entende família como fenômeno jurídico que existe *per si*. A realidade da vida e os vínculos que unem pessoas em torno da família é que fazem surgir o reconhecimento da família como tal. Somente a partir da realidade social é que a família vai tornar-se um fenômeno jurídico.

Um exemplo atual disso, que permite visualizar como esse fenômeno acontece, é o caso das famílias multiespécies. Sem a pretensão de adentrar no mérito da discussão, destaca-se apenas que há grupos que defendem que as relações afetivas construídas entre humanos e seus pets (normalmente animais não-humanos dotados de senciência) deve ser objeto de reconhecimento jurídico de família. É claro que a discussão é muito mais complexa do que isso. Poderia envolver uma nova roupagem à categorização clássica da teoria geral do Direito Privado de pessoa/coisa, a adequação desses animais não-humanos nessas categorias jurídicas e, até à necessidade de repensar a personalidade jurídica (se seria o caso ou não de atribuir-lhes). Mas observa-se que esse é um fenômeno da vida. É uma reivindicação que está sendo despontada no horizonte, que o Direito das Famílias, pelos casos judiciais no Brasil, está sendo chamado a atender.

Dentre muitas garantias importantes, cumpre ao tema em questão destacar o reconhecimento da pluralidade das formas de família. Em que pese o texto constitucional fazer referência expressa a apenas três formas de famílias (união estável – art. 226, §3º, família monoparental – art. 226, §4º e a família formada a partir do casamento – art. 226, §1º e 2º) é consolidado que as formas de famílias não se limitam apenas a essas.

Para além das normas expressamente insculpidas na CR/88, os princípios da igualdade, da pluralidade das entidades familiares, da liberdade, da solidariedade e do livre desenvolvimento da personalidade fornecem substrato para entendimento uníssono na literatura jurídica, de que o rol apresentado no art. 226 da CR/88 é exemplificativo e, portanto, novos arranjos familiares são admitidos. A esse respeito, há muito defende Paulo Luiz Netto Lôbo[21] que, ao analisar a possível taxatividade do rol, concluiu que "a exclusão não está na Constituição, mas na interpretação".

Assim sendo, o conceito do que é família e o reconhecimento jurídico a tal instituição estão em constante mutação e abertos às novas possibilidades que a realidade da vida pode

[21] LÔBO, Paulo Luiz Netto. Entidades familiares constitucionalizadas: para além do *numerus clausus*. *In:* **Instituto Brasileiro de Direito de Família – IBDFAM**. Belo Horizonte, 23 mar. 2004. Disponível em: https://ibdfam.org.br/artigos/128/Entidades+familiares+constitucionalizadas:+para+al%2525252525C3%2525252525A9m+do+numerus+clausus. Acesso em: 03 fev. 2023.

apresentar, desde que conformado com a ordem jurídica constitucional democrática e não afrontando outras liberdades fundamentais.

A partir dessas novas perspectivas quanto à construção de família, as possibilidades de planejamento familiar também se expandem. Entender essa construção revela-se importante para o presente estudo pois é através dessas novas possibilidades, descortinadas pela liberdade no planejamento familiar, é que se abre a possibilidade de discutir os limites dos autores do projeto parental em relação à sua prole.

2.2 A filiação e o planejamento familiar

Como definem Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior[22], filiação é a relação de parentesco direta, de primeiro grau, entre ascendente e descendente que define a maternidade e a paternidade.

Desde as raízes históricas do Direito pátrio (que bebe na fonte do Direito Romano), a maternidade biológica não era objeto de grandes discussões. Como assevera Caio Mário da Silva Pereira,[23] a vinculação jurídica da maternidade, tradicionalmente se dava pela notoriedade dos sinais externos e aparentes, tais como a própria gravidez, o parto, a prática do aleitamento e de educação da criança. Daí decorria a máxima predominante da *mater semper certa est*, ou seja, a maternidade é sempre certa. Logo, desde o Direito Romano, as maiores discussões em relação à filiação, giravam entorno da paternidade e nos casos de adoção.

Já o reconhecimento da paternidade era vinculado à introdução do filho ao culto doméstico da família. O vínculo de filiação paterna só poderia ser estabelecido se a criança fosse introduzida na religião doméstica. Do contrário, ainda que existente um vínculo biológico entre pai e filho, não havia vinculação jurídica de filiação, a menos que o pai, por meio de adoção, incluísse esse filho no culto doméstico aos antepassados, pois era a religião do fogo sagrado e dos antepassados que unia os membros da família, sendo essa inclusão na religião familiar, mais significativa do que o próprio nascimento.[24]

---

[22] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 433.

[23] PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de Direito Civil**. 22. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2014. v. 5. p. 386.

[24] COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book. p. 58.

Fustel de Coulanges[25] relata em sua clássica obra *A Cidade Antiga*, que, ao contrário do que inicialmente pensavam alguns historiadores do Direito Romano, o pátrio poder (poder do pai da família romana) não era a causa da constituição da família e da filiação, ou seja, a filiação se estabelecia não pela simples submissão da criança ao pátrio poder: "(...) a autoridade paterna ou marital, longe de ter sido causa primeira, foi também efeito: originou-se da religião, e foi por ela estabelecida. (...)"[26]. Assim, "os laços sanguíneos apenas não constituíam a família; eram necessários ainda os laços de culto".[27] [28]

Destaca-se que desde os tempos da Cidade Antiga (mais especificamente os decorrentes dos costumes da religião doméstica prevalecentes na Itália e na Grécia, que originaram ao Direito Romano), os vínculos familiares formados a partir do matrimônio eram privilegiados no que diz respeito à constituição da filiação. Isto porque os filhos que não eram advindos de um casamento não poderiam tomar parte no culto doméstico e, por conseguinte, o objetivo da família (manter o fogo sagrado e o culto aos antepassados) não era atingido.[29]

Essa característica da paternidade ser presumida a partir do matrimônio ecoou no Direito Romano e nas legislações dele decorrentes. A paternidade era determinada a partir do critério matrimonial, que é passível de verificação social (ou seja, filhos concebidos na constância do casamento, presumiam-se ser gerados por ambos os cônjuges). Os resquícios desse critério de determinação de filiação, inclusive, podem ser observados até os dias atuais na legislação civil

---

[25] COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book.

[26] COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book. p. 58.

[27] COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book. p. 73.

[28] Os autores estudados e referenciados nesse capítulo buscam uma separação, cingem-se a uma distinção entre a filiação biológica e a filiação jurídica pelo vínculo matrimonial, trabalhando os vínculos de adoção em momento separado. Em razão de não haver uma conexão com o objetivo do trabalho, não se estende aqui para maiores explicações sobre o tema. Apesar disso, não se pode desconsiderar a existência da possibilidade de filiação pela adoção, mesmo nos tempos da "Cidade Antiga", que era admitida apenas àqueles "a quem a natureza não deu filhos" e, assim como o casamento, tinha o único objetivo de continuação da religião doméstica do fogo sagrado e do culto aos antepassados. Esse filho adotado, igualmente, precisava ser introduzido nos segredos do culto familiar a fim de ser aproximado dos parentes e, somente então, era admitido como filho na nova família, rompendo com o culto doméstico e com a família anterior (COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book. p. 77).

[29] COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book. p. 73.

brasileira. A exemplo, pode-se mencionar a presunção de paternidade dos filhos havidos na constância do casamento, prevista no art. 1.597 do Código Civil.[30]

Salientam Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior[31]que, nesse segundo momento, o critério da filiação tinha natureza jurídica. Filhos havidos fora da relação matrimonial eram discriminados e não recebiam proteção jurídica nem reconhecimento de filho, ainda que houvesse o vínculo sanguíneo. Eram os tais filhos "ilegítimos".

A esse respeito, Juliane Fernandes Queiroz[32] destaca que:

> No Direito Clássico, a filiação era respaldada no matrimônio. Os filhos eram nascidos do casamento e denominados filhos legítimos para parentesco. Filho, portanto, constituía ali uma palavra técnica jurídica. Nesse sistema, para a configuração da filiação, não interessava a Biologia e seus conceitos. Em outras palavras, a consanguinidade não se fazia fator determinante para o estabelecimento de um liame de filiação como relação jurídica de parentesco. Assim, por exemplo, a criança nascida de mulher casada, proveniente de adultério, registrada pelo marido, considerava-se filha do marido e descendente biológica do terceiro. O vínculo de filiação, portanto, não traduz qualquer ligação com o fator genético *per si*, e não gera, automaticamente, a situação jurídica de pai e filho.

A vinculação necessária da filiação ao matrimônio foi, entretanto, encontrando obstáculos na realidade da vida. Maria de Fátima Freire de Sá, *et. al*, lembram que, apesar do Código Civil de 1916 preconizar a proteção a um único modelo "ideal" de família, a prática das relações familiares não acompanhava a tais expectativas idealistas impostas pela legislação:

> (...) o que se vivenciava na prática social brasileira era uma realidade bem distinta, com relações familiares não monogâmicas, não matrimoniais, chefiadas por mulheres, formadas desde sempre sem a figura masculina. Casar era um processo burocrático e caro, não disponível para toda a população da época.
> O que se viu foi o Direito buscando, a qualquer custo, moldar a sociedade ao modelo de família pré-concebido e dito ideal na visão codicista. Qualquer outra formação social que fugisse aos seus ditames era desprotegida e não reconhecida pelo Direito.[33]

A conjuntura social não permitia mais desconsiderar a desconformidade da norma jurídica com a realidade.

---

[30] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 434; BRASIL. **Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002.** Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, 2022. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm. Acesso em: 17 fev. 2023.

[31] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 434.

[32] QUEIROZ, Juliane Fernandes. Contornos contemporâneos da filiação. *In:* TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite (Coord.). **Manual de Direito das Famílias e Sucessões**. Belo Horizonte: Del Rey, 2008. Cap. 7. p. 197.

[33] SÁ, Maria de Fátima Freire de. *et al*. Novas Famílias e Reprodução Assistida. *In:* JUNQUEIRA, João Pedro *et al*. (Orgs.). **Medicina reprodutiva SBRH**. São Paulo: Segmento Farma - SBRH, 2018. Cap. 85. p. 609.

A mudança nesse cenário jurídico, no que diz respeito à filiação, começou com a equiparação dos filhos legítimos aos filhos naturais na Constituição de 1937, mas tem como principal marco a CR/88 que, ao estabelecer um novo regime jurídico-político de Estado Democrático de Direito, consolidou o novo paradigma normativo para as relações de filiação e para a liberdade no planejamento familiar.[34]

Rompendo com a ordem constitucional anterior,[35] a CR/88 e a principiologia, característica do pós-positivismo, trazem ao Direito das Famílias uma nova roupagem, agora conformada com o ideal de um Estado Democrático de Direito que respeita e preza pela pluralidade, pela liberdade, pela solidariedade familiar e pela dignidade humana.

Em seus arts. 226 e seguintes, a CR/88 apresenta importantes determinações que tocam o tema em questão, ao reconhecer expressamente a igualdade entre os filhos (§6º, art. 227, CR/88) e o direito à liberdade na decisão sobre o planejamento familiar (§7º, art. 226, CR/88).[36]

Além disso, a proteção da família, agora voltada ao livre desenvolvimento da personalidade de cada um de seus membros, ganhou espaço na redação do §8º do art. 226 da CR/88 que afirma o dever do Estado de assegurar a assistência à família, "na pessoa de cada um dos que a integram, criando mecanismos para coibir a violência no âmbito de suas relações".[37] Nas palavras de Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior, "a prioridade é alterada e, com ela, toda a conjuntura familiar".[38]

Ainda no ano de 1979, João Baptista Villela já apontava para novos rumos na filiação a partir da socioafetividade. Em seu artigo *Desbiologização da Paternidade*, o autor defende que a paternidade não se trata de um fato da natureza, mas sim de um fato cultural e que a paternidade só nasce a partir de uma decisão espontânea de reconhecimento (ainda que o

---

[34] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 433.
BRASIL. [Constituição (1937). **Constituição dos Estados Unidos do Brasil de 1937.** Rio de Janeiro, RJ: Presidência da República, [1937]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao37.htm. Acesso em:15 fev. 2023.

[35] A própria Constituição da República Federativa do Brasil de 1967 (CR/67), trazia expressamente em seu art. 167 a previsão de que a forma de constituição da família se dava pelo casamento, sem nenhuma exceção (BRASIL. [Constituição (1967). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1967.** Brasília, DF: Presidência da República, [1967]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao67.htm. Acesso em: 15 fev. 2023.

[36] BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

[37] BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

[38] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 2ª ed. São Paulo: Atlas, 2012. p. 18.

vínculo biológico – fora dos processos de reprodução assistida heterólogos – por si só, seja capaz de gerar efeitos para fins de responsabilização), apontando para um esvaziamento biológico da paternidade.[39] [40]

A socioafetividade não desconsidera automaticamente os vínculos de filiação sanguíneos e jurídicos (decorrentes da adoção e das hipóteses de presunção de paternidade do CC/02), que continuam atribuindo efeitos jurídicos à maternidade e à paternidade. Entretanto, a socioafetividade inaugura novas possibilidades de constituição de filiação, a saber, pelo reconhecimento da paternidade/maternidade socioafetiva e da multiparentalidade, que se materializa na possibilidade de cumulação de mais de uma paternidade/maternidade no registro civil de nascimento.

Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior[41] apontam um elemento essencial que diferencia a simples posse de estado de filho da filiação socioafetiva: "a unívoca intenção daquele que age como se genitor (a) fosse de se ver juridicamente instituído como pai ou mãe".

Há que se considerar, ainda, a interferência dos avanços da Medicina reprodutiva nas novas perspectivas sobre a filiação e sobre as presunções anteriormente sustentadas pelo Direito. Com a possibilidade de realização dos procedimentos de fertilização *in vitro* e a cessão temporária de útero (ou gestação de substituição), a máxima *mater semper certa est* deixa de ser assumida como pressuposto podendo a mãe ser desvinculada do ato de gestar, independentemente da necessidade de adoção. Nos casos de gestação de substituição, aquela que gerou a criança (mãe substituta) não terá nenhum vínculo jurídico de filiação com o(a)(s) nascido(a)(s). E, se a gestação é heteróloga (ou seja, utiliza de gametas femininos ou masculinos doados por terceiros), mesmo havendo a vinculação biológica com o doador, igualmente este não terá qualquer vínculo jurídico com a(s) criança(s) resultante(s) do procedimento.

A idealização de um direito ao livre planejamento familiar pareceu utopia no Brasil até a primeira metade do século XX, especialmente diante da inexistência de eficazes métodos contraceptivos e de uma estigmatização cultural e religiosa da prática. Mesmo quando foram

---

[39] VILLELA, João Baptista. Desbiologização da paternidade. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.** Belo Horizonte, v. 27, n. 21, p. 400-418, maio 1979. Disponível em: https://www.direito.ufmg.br/revista/index.php/revista/article/view/1156. Acesso em: 25 mar. 2023.

[40] É comum a afirmação de que o reconhecimento da filiação socioafetiva no Direito Brasileiro teve sua origem nas normas constitucionais do art. 226, CR/88. Tal reconhecimento da filiação socioafetiva, entretanto, tomou forma mais expressiva a partir de decisões judiciais e da doutrina que passaram a reconhecer tal possibilidade, frente à nova ordem constitucional de 1988. Atualmente, admite-se o reconhecimento socioafetivo de filiação, inclusive, via extrajudicial (vide Provimentos n. 63/2017 e n. 83/2019 do Conselho Nacional de Justiça (CNJ).

[41] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 452.

disponibilizados, as práticas do controle de natalidade eram religiosa e criminalmente penalizadas.

A realização de esterilização cirúrgica era tipificada como crime de lesão corporal e o art. 20 da Lei de Contravenções Penais (Lei n. 3.688 de 3 de outubro de 1941), em sua redação original, previa pena de natureza criminal para a prática de anúncio de processo, substância ou objeto destinado a evitar a gravidez.[42] Tal redação só foi modificada em 1979, quando a Lei n. 6.734 alterou o referido artigo suprimindo esse trecho.[43]

Apesar da existência da proibição legal, relatos históricos afirmam que, na década de 1960, métodos anticoncepcionais (especialmente a pílula) eram abertamente vendidos e, com uma frequência cada vez maior, consultórios ginecológicos se especializavam em oferecer às pacientes informações e novos mecanismos de prevenção da gravidez

> Com o processo de redemocratização, que teve início na segunda metade dos anos 1970, emergem novos atores sociais interessados nesse debate, entre os quais os grupos de mulheres. Nesse momento, a atuação das clínicas privadas de planejamento familiar passa a ser alvo de críticas por parte de setores interessados na consolidação da política natalista e, ao mesmo tempo, pelo movimento feminista e movimentos de mulheres, que atuavam fortemente em defesa da saúde e do planejamento familiar como direito de escolha informada para todas as mulheres. Nesse processo, as feministas tiveram como aliados integrantes do movimento que discutia a reforma sanitária e a instituição de um sistema único de saúde para garantir acesso igualitário e universal aos serviços.[44]

Juridicamente, a primeira vez em que se reconheceu expressamente o direito ao planejamento familiar foi na promulgação da CR/88 que, em seu art. 226, §7º determina:

> Art. 226.
> § 7º Fundado nos princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, o planejamento familiar é livre decisão do casal, competindo ao Estado propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas.[45]

---

42 BRASIL. **Decreto-Lei n. 3.688 de 03 de outubro de 1941.** Lei das Contravenções Penais. Rio de Janeiro, RJ: Presidência da República, 1941. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del3688.htm. Acesso em: 15 mar. 2023.

43 BRASIL. **Lei n. 6.734 de 04 de dezembro de 1979.** Altera o art. 20 do Decreto-lei nº 3.688, de 3 de outubro de 1941 (Lei das Contravenções Penais). Brasília, DF: Presidência da República, 1979. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L6734.htm#art1. Acesso em: 15 mar. 2023.

44 FUNDO DE POPULAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (UNFPA). **Planejamento familiar no Brasil:** 50 anos de história. Brasília/DF: 11 jul. 2008. Disponível em: http://www.unfpa.org.br/Arquivos/relatoriowpd.pdf. Acesso em: 14 mar. 2023. p. 13.

45 BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

Através do referido artigo, a CR/88 apresenta a principiologia básica que vai nortear essa liberdade no planejamento familiar, especificamente, os princípios da dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, que serão, oportunamente, abordados em tópico específico.

Regulando a norma constitucional, no ano de 1996 foi promulgada a Lei do Planejamento Familiar (Lei n. 9.263/1996) que o define como sendo "o conjunto de ações de regulação da fecundidade que garanta direitos iguais de constituição, limitação ou aumento da prole pela mulher, pelo homem ou pelo casal".[46]

A referida l

ei preceitua que o planejamento familiar se pauta por ações preventivas e educativas, bem como "(...) pela garantia de acesso igualitário a informação, meios, métodos e técnicas disponíveis para a regulação da fecundação",[47] competindo ao Sistema Único de Saúde (SUS) a capacitação de pessoas para tais ações. Ressalte-se que compete ao Estado, por meio do SUS, promover intervenções e divulgação de informações visando o livre planejamento familiar, podendo ser realizadas com a participação de empresas e capitais estrangeiros, desde que haja autorização, fiscalização e controle promovidos pelo SUS.

Ademais, o art. 9º determina a oferta de "(...) todos os métodos e técnicas de concepção e contracepção cientificamente aceitos e que não coloquem em risco a vida e a saúde das pessoas, garantida a liberdade de opção".[48] É importante frisar o fato da prescrição destes ocorrer apenas mediante avaliação médica, sendo o profissional obrigado a informar aos pacientes os riscos, vantagens, desvantagens e eficácia dos métodos.

No que tange à titularidade do direito ao livre planejamento familiar, Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Júnior[49] entendem que esse consiste em um direito de titularidade individual, que pode ter seu exercício compartilhado se realizado conjuntamente por mais de uma pessoa. Considerando a possibilidade plural das formas de constituição da

---

[46] BRASIL. **Lei n. 9.263 de 12 de janeiro de 1996.** Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm. Acesso em: 22 mar. 2023.

[47] BRASIL. **Lei n. 9.263 de 12 de janeiro de 1996.** Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm. Acesso em: 22 mar. 2023.

[48] BRASIL. **Lei n. 9.263 de 12 de janeiro de 1996.** Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm. Acesso em: 22 mar. 2023.

[49] ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 157-158.

família no contexto Democrático de Direito, aliada aos avanços da Medicina reprodutiva (que serão objeto de estudo no próximo capítulo), a realização do projeto parental deixou de depender da coexistência de duas pessoas biologicamente fêmea e macho, para a sua concretização. Veja-se que a monoparentalidade tornou-se uma realidade juridicamente pautada que pode ser idealizada, desde a sua origem, por meio da utilização de técnicas de reprodução humana assistida mediante a utilização de doação de gametas e embriões.[50]

Assim, muito além de fenômeno jurídico em mutação, a filiação e o planejamento familiar se viram tocados por importantes fenômenos científicos decorrentes do surgimento das novas tecnologias em reprodução humana, que abriram novas possibilidades no decorrer das últimas décadas, antes inimagináveis.

Não é demais recordar que a primeira humana do mundo a ser gerada e a nascer a partir da técnica de fertilização *in vitro* (FIV)[51], Louise Brown, completa, em 2023, 45 anos de idade. No Brasil, a primeira vez que se teve notícia do sucesso da aplicação da técnica, em humanos, foi há apenas 38 anos, com o nascimento de Anna Paula Caldeira.[52]

Cumpre esclarecer, entretanto, que tratar de planejamento familiar vai além do planejamento em ter filhos, mas inclui a possibilidade de não os ter. Com o surgimento e a popularização dos métodos contraceptivos, no Brasil, tal como a pílula, entre as décadas de 1960 e 1970 (como visto anteriormente), o planejamento familiar, a partir do controle da quantidade da prole, tornou-se uma realidade.

Em reportagem divulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU) apontou-se que o relatório do Departamento da ONU para Assuntos Econômicos e Sociais, Tendências do Uso

---

50 SÁ, Maria de Fátima Freire de. Monoparentalidade e Biodireito. *In*: PEREIRA, Rodrigo da Cunha. (Org.). **Afeto, Ética, Família e o Novo Código Civil.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004. v. 1.

51 Segundo Mariângela Badalotti *et al.*, "o termo FIV designa o procedimento projetado para superar a infertilidade e produzir a gravidez como resultado direto da manipulação dos gametas em laboratório. Um ciclo de fertilização ocorre ao longo de um intervalo de duas a três semanas, e compreende as seguintes etapas: indução da ovulação e aspiração folicular. Preparo do sémen. Fertilização: FIV clássica ou ICSI (inseminação dos óvulos). Cultivo e transferência embrionária. Suporte hormonal da fase lútea." (BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 198).

52 HÁ 40 anos nascia o primeiro bebê de proveta do mundo. **Época Negócios**, Rio de Janeiro, 25 jul. 2018. Mundo. Disponível em: https://epocanegocios.globo.com/Mundo/noticia/2018/07/ha-40-anos-nascia-o-primeiro-bebe-de-proveta-do-mundo.html. Acesso em: 15 fev. 2022.
MAZZA, Malu. Primeiro bebê de proveta do Brasil e da América Latina completa 30 anos, Anna Paula Caldeira nasceu por fertilização in vitro em 1984. Seu nascimento foi um marco para a história da medicina. **G1.** Curitiba/PR, 07 out. 2014. Jornal Hoje. Disponível em: https://g1.globo.com/jornal-hoje/noticia/2014/10/primeiro-bebe-proveta-do-brasil-e-da-america-latina-completa-30-anos.html#:~:text=Anna%20Paula%20foi%20o%20primeiro,chamada%20de%20fertiliza%C3%A7%C3%A3o%20in%20vitro. Acesso em: 15 fev. 2022.

de Métodos Anticoncepcionais no Mundo – 2015, concluiu que 79% das mulheres utilizaram algum tipo de método contraceptivo no Brasil no ano de 2015, enquanto em 1970 esse percentual atingiu apenas cerca de 51% das mulheres.[53]

Nesse sentido, a Lei do Planejamento Familiar exerceu um papel importante pois, além de regulamentar o direito ao planejamento familiar, previsto na CR/88, forneceu diretrizes para a instituição de políticas públicas de saúde, no sentido de viabilizar a realização do projeto parental, seja para promover a fecundidade, seja para assegurar o acesso às informações adequadas e aos métodos contraceptivos.

Priorizando cada vez mais o direito à liberdade sexual e reprodutiva, tal legislação vem se aperfeiçoando de acordo com as demandas apresentadas socialmente. Durante muito tempo, uma das maiores críticas apresentadas à Lei do Planejamento Familiar, consistiu na necessidade de autorização expressa do cônjuge para a realização da cirurgia de esterilização voluntária na vigência da sociedade conjugal, antes prevista em seu art. 10.

Em que pese haver uma presunção de compartilhamento do planejamento familiar na vigência da sociedade conjugal ou da união estável, a estipulação de uma condição para o exercício de um direito ao próprio corpo (qual seja, a realização da cirurgia esterilizadora) vinha sendo amplamente criticada.

Tal discussão chegou a ser pautada no Supremo Tribunal Federal (STF) por meio de duas Ações Diretas de Inconstitucionalidade: a de nº 5.097, interposta pela Associação Nacional de Defensores Públicos (ANADEP), e a de nº 5.911, proposta pelo Partido Socialista Brasileiro (PSB) mas foi pacificada com a promulgação da Lei n. 14.443 de 2022, que revogou o §5º do referido artigo, suprimindo tal exigência.

As discussões sobre a liberdade no planejamento familiar perpassam não apenas pelo controle de quantidade da prole, mas também de qualidade desta. O advento das biotecnologias em genética e em reprodução humana assistida (que serão apresentadas no próximo capítulo) amplia a pauta de discussões sobre a liberdade no planejamento familiar, o que se pretende perquirir a seguir.

---

[53] ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Cerca de 79% das brasileiras usaram métodos contraceptivos em 2015, informa ONU**. 02 fev. 2016. Disponível em: https://brasil.un.org/pt-br/72104-cerca-de-79-das-brasileiras-usaram-m%C3%A9todos-contraceptivos-em-2015-informa-onu#:~:text=No%20Brasil%2C%20as%20mulheres%20que,eficazes%20para%20prevenir%20a%20gravidez Acesso em: 12 jul. 2023.

2.2.1 Livre (?) planejamento familiar: o controle da qualidade da prole e a conformação da autonomia dos idealizadores do projeto parental

A disseminação dos métodos contraceptivos, das técnicas de reprodução assistida e da Medicina genética, insere os idealizadores do projeto parental numa esfera de escolhas, antes inexistente. A aleatoriedade da vida cede espaço às possibilidades, o que, frequentemente, desafia o Direito a fornecer também um novo olhar às relações de filiação e ao planejamento familiar.

Em termos de controle de quantidade da prole, basta observar como o adiamento da maternidade e da paternidade tornou-se realidade no Brasil, que veio amparada por métodos eficazes de concepção e de congelamento de óvulos, espermatozoides e embriões, a fim de resguardar a qualidade e a viabilidade de uma concepção tecnicamente chamada tardia. A ressignificação da necessidade de ter filhos frente às novas perspectivas sociais e profissionais das pessoas em idade fértil, fazem com que um número cada vez maior de pessoas procure métodos contraceptivos eficazes e posterguem a maternidade/paternidade.

Segundo dados divulgados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) no 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio), há uma crescente procura para o congelamento de óvulos em razão do desejo de adiar a maternidade. Somente nos anos de 2020 e 2021, foram realizados mais de 21 mil ciclos e o congelamento de mais de 154 mil óvulos no Brasil.[54]

Já para o controle da qualidade da prole, a Medicina reprodutiva encontra apoio na Medicina genética, que têm proporcionado aos idealizadores dos projetos parentais, novas possibilidades de escolhas. Atualmente, doenças genéticas podem ser diagnosticadas ainda em fase embrionária, quando o embrião é produzido a partir do uso da técnica de fertilização *in vitro*, aliada à possibilidade da leitura e interpretação do sequenciamento genético. Diversas deficiências podem, também, ser diagnosticadas pela análise genética do embrião oportunizando a análise da qualidade da prole. Mais uma vez, cabe ressaltar, que a análise das viabilidades técnicas de diagnósticos genéticos pré-implantacionais e seleção embrionária será desenvolvida no próximo capítulo. Nesse momento, menciona-se a existência da possibilidade

---

[54] AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/dadosabertos/informacoes-analiticas/sisembrio. Acesso em: 03 mar. 2023.

apenas para a compreensão de que essa é uma realidade posta; o controle de qualidade da prole deixou de ser uma utopia e passou a ser uma realidade nos centros de reprodução assistida.

Para caminhar em direção à compreensão da liberdade dos idealizadores do projeto parental na esfera do planejamento familiar, faz-se necessário correlacionar a liberdade com a autonomia.

Componente primordial do direito fundamental à liberdade, a autonomia privada diz respeito ao poder de autogoverno da esfera jurídica pessoal de cada um, consoante a capacidade moral de distinguir o que lhe é melhor ou pior, a partir do qual cada sujeito constitui a sua pessoalidade[55] e constrói seus projetos de vida boa. Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[56] definem a autonomia privada como sendo o poder que "confere ao sujeito a possibilidade de determinar conteúdo, forma e/ou efeitos do ato jurídico".[57]

Bruno Torquato de Oliveira Naves[58] explica como a autonomia privada só tem sentido quando observada na perspectiva relacional. Vai dizer o autor que: "A ideia de autonomia é paradoxal. Só há autonomia frente a outros seres humanos; sozinho ninguém é autônomo. Autonomia pressupõe socialidade, intersubjetividade."[59]

---

55 Pessoalidade é uma expressão apresentada por Diogo Luna Moureira na obra *Pessoas e Autonomia Privada: dimensões reflexivas da racionalidade e dimensões operacionais da pessoa a partir da teoria do direito privado*, publicada pela editor Lumen Juris. Bruno Torquato de Oliveira Naves e Maria de Fátima Freire de Sá conceituam a pessoalidade como sendo "a possibilidade do indivíduo se construir como pessoa, assumir uma identidade e, assim, agir na busca por reconhecimento". Os autores esclarecem que a pessoalidade "é uma construção independente do Direito, na medida em que este desempenha papel construtivo daquela, cujo propósito, nesse particular é garantir a efetividade na liberdade na qual se centra a construção de biografias individuais". (NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direitos da Personalidade**. 2ª. ed. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2021. Cap. 2. p. 20).

56 SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 68.

57 SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

58 NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **O Direito pela perspectiva da autonomia privada:** relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade. 2ª ed. rev. atual. ampl. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014. p. 95.

59 NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **O Direito pela perspectiva da autonomia privada:** relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade. 2ª ed. rev. atual. ampl. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014. p. 95.

Como todo e qualquer direito, a autonomia privada não é absoluta e vai sofrer certas conformações[60] diante do caso concreto em face das regras e dos princípios que asseguram iguais direitos e liberdades fundamentais a terceiros.[61]

Renata de Lima Rodrigues[62], explicando a esfera de liberdade individual da autonomia privada frente à essa necessidade de conformação, esclarece:

> (...) há uma função tributável à autonomia privada, e que perpassa pela necessária defesa de um espaço de liberdade de atuação que deve ser garantido a todos, por força do princípio da dignidade humana, para que todos possam se desenvolver plenamente e se transformarem naquilo que pretendem ser, nos limites da lei e da subjetividade alheia.

No contexto do Estado Democrático de Direito, essas conformações advêm tanto de interpretações principiológicas quanto de legislações. No entanto, há algumas manifestações de autonomia que são tão intrínsecas à própria existência da pessoa e de sua dignidade que é necessário protegê-la também da atuação legislativa, assegurando, por mecanismos constitucionais, que a autonomia privada não seja objeto de violação por lei.

Para Bruno Torquato de Oliveira Naves,[63] "a delimitação do conteúdo do princípio da autonomia privada faz-se pela concorrência de vários princípios, determinados apenas no caso concreto.". Em se tratando de planejamento familiar, os fundamentos para a defesa de uma liberdade no planejamento familiar estão dispostos no §7º do art. 226 da CR/88, que atribui ao Estado o dever de "propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse

---

60 Acompanhando o entendimento de Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves, entende-se ser mais adequado o uso da expressão "conformações à autonomia privada", ao invés de "limites à autonomia privada" por denotar, de maneira mais adequada, a ideia de que sua finitude não advém de fatores externos a ela, mas, enquanto integrante do sistema jurídico, a autonomia privada é conformada pelo próprio sistema que irá apresentar seu conteúdo. Nas palavras dos autores: "A determinação do que chamam "limites à autonomia privada" é efetuada pelo próprio ordenamento na constante tensão principiológica que as situações fáticas vêm determinar. Em vez de "limitações", que traz a ideia de confrontação externa, preferimos o termo "conformações", que traduz melhor a ideia de que o conteúdo da autonomia privada é determinado internamente, pela conformidade com o próprio ordenamento, que estabelece qual o conteúdo dos poderes conferidos aos particulares." (SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 30).

61 NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **O Direito pela perspectiva da autonomia privada:** relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade. 2ª ed. rev. atual. ampl. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.
SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

62 RODRIGUES, Renata de Lima. **Planejamento familiar:** limites e liberdades parentais. Indaiatuba: Editora Foco, 2015. p. 125.

63 NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **O Direito pela perspectiva da autonomia privada:** relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade. 2ª ed. rev. atual. ampl. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014, p. 98.

direito".[64] Assim, pelo ordenamento jurídico brasileiro, a todos é assegurada a liberdade na decisão sobre o planejamento familiar.

Em termos de liberdade no planejamento familiar, a conformação da autonomia dos pais é apresentada pelo próprio texto constitucional: a dignidade da pessoa humana e a paternidade responsável.

A dignidade da pessoa humana, erigida a um dos fundamentos da República Federativa do Brasil (art. 1º, III, CR/88), é apresentada no contexto da liberdade ao planejamento familiar como princípio e, como tal, possui força normativa obrigatória, mas, diferente das regras, apresenta um "suporte fático hipotético necessariamente indeterminado e aberto, dependendo a incidência dele da mediação concretizadora do intérprete".[65]

Dizer que o suporte fático hipotético é indeterminado e aberto não implica dizer que a dignidade humana, enquanto princípio jurídico, deva ser interpretado e aplicado a partir da axiologia. Antes, conforme asseveram Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves,[66] calçados na teoria de Habbermas, os princípios são normas deontológicas de força vinculante, que tem conteúdo pautado no *dever-ser*.

Renata Barbosa de Almeida e Walsir Edson Rodrigues Junior[67] reforçam como a dignidade da pessoa humana vai ao encontro do imperativo categórico kantiano, "segundo o qual o homem há que ser considerado como um fim em si mesmo, jamais como meio para obtenção de qualquer outra finalidade", em outras palavras, não se admite qualquer forma de instrumentalização ou coisificação da pessoa humana.

Ao estabelecer a liberdade no planejamento familiar, a Constituição Federal assegura que, "ao sujeito há de ser dada a liberdade de escolha entre formar ou não família e, principalmente, de fazê-lo a seu modo".[68] Acerca do tema, Paulo Lôbo[69] ensina que o casal é

---

64 BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

65 LÔBO, Paulo. **Princípio da Solidariedade Familiar.** IBDFAM, 2009. Disponível em: https://ibdfam.org.br/assets/upload/anais/78.pdf#:~:text=O%20princ%C3%ADpio%20%C3%A9%20dotado%20de,de%20justi%C3%A7a%20do%20caso%20concreto. Acesso em: 23 mar. 2023.

66 SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 43.

67 ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 72.

68 ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023. p. 99.

69 LÔBO, Paulo. **Princípio da Solidariedade Familiar.** IBDFAM, 2009. Disponível em: https://ibdfam.org.br/assets/upload/anais/78.pdf#:~:text=O%20princ%C3%ADpio%20%C3%A9%20dotado%20de,de%20justi%C3%A7a%20do%20caso%20concreto. Acesso em: 23 mar. 2023.

livre para escolher seu planejamento familiar, entretanto, deve fazê-lo observando o princípio da dignidade da pessoa humana.

Ao encontrar sua conformação no princípio da dignidade da pessoa humana, a liberdade no planejamento familiar pressupõe que, antes de usufruir de tal liberdade no controle da quantidade e da qualidade da prole, deve (m) o (s) idealizador (es) do projeto parental se ater à não instrumentalização da pessoa humana e à preservação de uma existência humana digna à sua prole, quando ter filhos é parte desse projeto parental.

Já a paternidade responsável (daqui em diante denominada como parentalidade responsável[70]) é princípio previsto não apenas no art. 226 da CR/88, mas também no art. 229 da CR/88, no Estatuto da Criança e do Adolescente (arts. 3º e 4º) e no Código Civil (art. 1.566, IV). De acordo com tal princípio, conformador da liberdade do planejamento familiar, é dever dos pais (ou responsáveis legais) fornecer proteção, assistência, educação e o suporte necessário para o desenvolvimento biopsicossocial pleno da criança e do adolescente, enquanto pessoas em formação.

O princípio da parentalidade responsável não é dirigido tão somente aos pais, mas destaca que este deve ser interpretado de maneira ampla, a fim de incluir qualquer pessoa que exerça a figura de responsável pela criança e pelo adolescente.

Ao exercício da liberdade de ter filhos correspondem as responsabilidades pelos filhos gerados. Ana Carolina Brochado Teixeira[71] explica que, em conjunto com a liberdade do planejamento familiar, a família constitucionalizada pós-1988 deve orientar-se, especialmente, a partir dos Princípios da Dignidade da Pessoa Humana e da Solidariedade, que se refletem na responsabilidade compartilhada da família nos cuidados de seus vulneráveis:

> A liberdade – realizada no Direito através do Princípio da Autonomia – deve ser cotejada com a co-responsabilidade (sic) entre os membros da família, principalmente, em relação àqueles que têm algum tipo de vulnerabilidade, tal como o curatelado, a criança e o adolescente, aquele que necessita de alimentos, entre outros.

Na relação paterno-filial, tais responsabilidades se materializam no múnus da autoridade parental, assumido pelos pais. Entretanto, não se resume apenas a ele. A responsabilidade que

---

70 A expressão "paternidade responsável" foi atribuída pela Constituição Federal de 1988 no §7º do art. 226. Em que pese não ser o objetivo do constituinte, tal expressão parece excluir a maternidade desse princípio. A fim de evitar maiores problemas acerca da aplicação da expressão, entende-se mais adequado tratar tal princípio como "parentalidade responsável.

71 TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Autoridade parental. *In:* TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; LEAL, Gustavo Pereira. (Coord.). **Manual de Direito das Famílias e das Sucessões**. Belo Horizonte: Mandamentos: Del Rey, 2008. p. 254.

se apresenta com a liberdade do planejamento familiar se estende desde o momento das escolhas sobre não ter ou sobre ter filhos, quando os ter e quantos ter.

Nesse sentido, Diego Gracia[72] menciona que, no âmbito de um planejamento familiar decorrente de reprodução natural ou artificial,[73] há que se tratar de uma "sexualidade responsável" ou de um exercício responsável da sexualidade".

É importante destacar que essa liberdade, constitucionalmente assegurada, só pode ser exercida diante do funcionamento de políticas públicas que forneçam as informações e os mecanismos necessários para o exercício desse planejamento familiar. Daí decorre a imprescindibilidade do texto constitucional trazer no mesmo §7º do art. 226 que, ao Estado compete "propiciar recursos educacionais e científicos para o exercício desse direito, vedada qualquer forma coercitiva por parte de instituições oficiais ou privadas".[74]

Ao tratar dessa liberdade no planejamento familiar, há que se deixar claro que não se está a defender uma liberdade desamparada de um contexto em que coexistem direitos e obrigações, próprios de um Estado Democrático de Direito. Não existe autonomia sem responsabilidade. Se, de um lado, o direito ao planejamento familiar e a possibilidade de procriação são protegidos, deve-se considerar que, como fruto desse planejamento, de outro lado, haverá uma criança, um ser humano dotado de dignidade e cuja responsabilidade de pleno desenvolvimento biopsicossocial recai (via de regra) sobre os idealizadores desse projeto parental. A liberdade não exclui limites.

Sendo assim, é imprescindível questionar se a estipulação de conformações para o planejamento familiar pode determinar, aprioristicamente, o que é permitido ou proibido no exercício do direito ao planejamento familiar.

Mesmo diante da estipulação de conformações para o planejamento familiar, não há uma determinação genérica do que é permitido e do que não é permitido no exercício desse direito. E de outra forma não poderia ser, pois, conforme lembra Renata de Lima Rodrigues,[75] "o exercício da autonomia individual prescinde da análise de sua pertinência em espaço de intersubjetividade, onde os limites serão impostos em nome das iguais liberdades

---

72 GRACIA, Diego. **Pensar a Bioética:** metas e desafios. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2010. p. 401.

73 Isso porque, conforme já visto anteriormente, a maternidade/paternidade pode não necessariamente decorrer de um ato de reprodução, como, por exemplo, nos casos de adoção ou de parentalidade socioafetiva.

74 BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

75 RODRIGUES, Renata de Lima. **Planejamento familiar:** limites e liberdades parentais. Indaiatuba: Editora Foco, 2015. p. 54.

fundamentais". Assim sendo, reitera-se: a aplicação dessa conformação da liberdade só pode ser encontrada na prática, diante da análise da situação em concreto.

É por essa razão que a presente pesquisa objetiva analisar o exercício do planejamento familiar a partir da análise de casos concretos. No tópico seguinte serão apresentados casos de pais que, utilizando técnicas de diagnóstico genético pré-implantatório e de seleção embrionária, buscaram alcançar a transmissão da identidade vertical escolhendo pelos filhos uma condição comumente concebida como deficiência.[76]

2.3 Identidade e planejamento familiar

Diversas são as áreas do conhecimento que buscam uma definição de identidade. Esse destaque é inevitável porque falar de identidade é lidar com uma das angústias existenciais mais profundas e difundidas entre os humanos, sobre quem se é.

O esforço em trazer respostas a tal pergunta leva a uma importante compreensão não apenas de quem se é, mas também tem o potencial de revelar a razão pela qual as pessoas agem de determinada maneira ou fazem determinadas escolhas. Entretanto, vendo pelas lentes da história, a reprodução, por vezes, parece ser mais um destino comum a todos os humanos do que propriamente uma escolha.

Nilton Bonder rememora em sua obra *A Alma Imoral* o mandamento divino designado no Éden a Adão e Eva: "crescei e multiplicai". Paralelo à teoria judaico-cristã, o autor apresenta a visão da Psicanálise Evolucionista e conclui que "o desejo do corpo profundo [é] - a reprodução". [77]

O autor apresenta como as pessoas se comportam sexualmente em busca da procriação e como é realizada a tentativa pela concretização desse desejo, que emana do corpo moral:

> As mulheres buscam o fecundador perfeito que lhes dará maior chance de procriar com sucesso, seja por critérios de força, saúde, inteligência, tradição cultural ou riqueza. Os homens, por sua vez, usufruem a benesse da monogamia, a partir da qual terão direito a uma mulher sem ter de enfrentar a cruel e destrutiva competição daqueles que, sendo mais dotados em qualquer dos critérios anteriores, poderiam tomar a si quantas mulheres quisessem.[78]

---

[76] Como explicado brevemente na introdução, identidade vertical é aquela constituída a partir da transmissão de atributos e valores dos pais para seus filhos, tanto pela genética ("cadeia de DNA") quanto por "normas culturais compartilhadas" (SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12). Tal conceito será melhor apresentado no tópico seguinte.

[77] BONDER, Nilton. **A alma imoral**: traição e tradição através dos tempos. Rio de Janeiro: Rocco, 1998. p. 12.

[78] BONDER, Nilton. **A alma imoral**: traição e tradição através dos tempos. Rio de Janeiro: Rocco, 1998. p. 13.

A partir desse ideal, o autor entende ser essa a chance mais real que o humano tem de se aproximar da imortalidade:

> Esta é a proximidade maior da imortalidade que nos é permitida: estarmos executando nossas mais profundas ordens [crescer e multiplicar]. Tão concreta é a possibilidade dessa imortalidade que ela se traduz fisicamente nos rebentos e sua mágica capacidade de estarmos vivos quando não mais estivermos.[79]

Ao menos na realidade cultural ocidental, influenciada em farta medida pelo cristianismo, é difícil contestar que a razão pela qual as pessoas decidem ter filhos perpassam, em grande medida, por essas compreensões.

Andrew Solomon[80] retrata esse desejo de imortalidade pela procriação e começa a fazê-lo desconstruindo esse ideal imaginário, ao afirmar que:

> Não existe isso que chamam de reprodução. Quando duas pessoas decidem ter um bebê, elas se envolvem em um ato de "produção", e o uso generalizado da palavra "reprodução" para essa atividade, com a implicação de que duas pessoas estão quase se trançando juntas, é na melhor das hipóteses um eufemismo para confortar os futuros pais antes que se metam em algo que não podem controlar. Nas fantasias subconscientes que fazem a concepção parecer tão sedutora, muitas vezes gostaríamos de nos ver, a nós mesmos, vivendo para sempre, e não a alguém com personalidade própria. (...) Contamos com a garantia de ver no rosto de nossos filhos que não vamos morrer. Filhos cuja característica definidora aniquila a fantasia da imortalidade são um insulto em particular: devemos amá-los por si mesmos, e não pelo melhor de nós mesmos neles, e isso é muito mais difícil de fazer. Amar nossos próprios filhos é um exercício para a imaginação.

No entanto, o autor apresenta uma versão realista da maternidade/paternidade: "Nossos filhos não são nós".[81]

Esse anseio pela imortalidade projetada nos filhos encontra percalços no caminho. As tecnologias em Medicina reprodutiva estão sendo postas à disposição para ajudar se a imortalidade pretendida é estorvada pela infertilidade, pela esterilidade ou por condições estruturais como a sexualidade homoafetiva e a maternidade/paternidade solo, possibilitando a transmissão do código genético de uma geração a outra. Entretanto, a busca da imortalidade pela continuação de si, no sentido amplo, de esperar uma re-produção de si mesmo é enfrentada pela construção de quem o outro é. Existe algo que é único em cada um, que vai além da sequência do DNA. Isso integra o que se chama de identidade.

---

79 BONDER, Nilton. **A alma imoral**: traição e tradição através dos tempos. Rio de Janeiro: Rocco, 1998. p. 14.

80 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 11.

81 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12.

Tentar conceituar o que é a identidade é uma tarefa difícil, haja vista as numerosas possibilidades de abordagens do tema. Dentro de uma mesma área do conhecimento, pode-se apresentar várias vertentes e autores com conceitos diferentes. É o que acontece na Psicanálise, por exemplo. A questão da identificação recebeu notoriedade especial através das teorias de Freud e Lacan, que buscavam explicar a relação dessa com a construção do eu. Entretanto, não há uma única abordagem na Psicanálise e tampouco uma única resposta para o que seja identidade.[82]

Assim, cada autor e cada área do saber poderá fornecer um conceito diferente de identidade. Por tal razão, a fim de não divagar no tema sem avançar rumo ao objetivo do presente escrito, faz-se necessário um recorte preciso da abordagem tomada.

Para fins da presente pesquisa, o conceito de identidade será apresentado a partir da obra *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade*, de Andrew Solomon o qual toma-se por marco teórico neste capítulo.

2.3.1 Identidade em Andrew Solomon: a identidade vertical e a identidade horizontal

Andrew Solomon é um escritor com especialização na área de Psicologia que escreveu o livro *Longe da Árvore: pais, filhos e a busca da identidade* a partir de sua experiência em uma investigação da cultura surda. Designado pelo *New York Times* para realizar a pesquisa, o autor relata ter se deparado com uma percepção diferente sobre a surdez e sobre a construção da identidade cultural das pessoas surdas. Ao mesmo tempo, percebeu os inúmeros desafios dos pais, ao lidarem com filhos que não partilham de características comuns, pelas questões atinentes à convivência diária e à criação, mas também pela falha nessa expectativa da (re)produção de si mesmos nos filhos.

O autor apresenta não somente os desafios decorrentes da surdez, mas amplia seu enfoque e apresenta também as dificuldades familiares e sociais de pessoas com nanismo, síndrome de Down, autismo, esquizofrenia, deficiências múltiplas graves e também filhos prodígios, filhos decorrentes de estupro, filhos que cometem crimes e filhos transgêneros. Em cada um dos capítulos, Solomon traz casos reais de pais que lidam com seus filhos "longe da árvore", o que significa que estes não partilham das mesmas características de que seus filhos são dotados.

---

[82] ROUDINESCO, Elisabeth; PLON, Michel. **Dicionário de Psicanálise.** Trad. Vera Ribeiro, Lucy Magalhães. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. p. 363-366.

Essa é a referência do que é a identidade vertical que se pretende analisar sob a perspectiva da utilização das técnicas de reprodução humana assistida.

Segundo Andrew Solomon, a maioria dos filhos compartilha de, ao menos, algumas características comuns com os pais que podem vir tanto através de traços genéticos quanto de normas culturais. A isso, o autor chama de identidades verticais:

> Atributos e valores são transmitidos de pai para filho através das gerações, não somente através de cadeias de DNA, mas também de normas culturais compartilhadas. A etnia, por exemplo, é uma identidade vertical. Crianças de cor têm, em geral, pais de cor; o fato genético da pigmentação da pele é transmitido através das gerações, junto com uma autoimagem de pessoa de cor, embora a autoimagem possa estar sujeita ao fluxo geracional. A linguagem é geralmente vertical, uma vez que a maioria das pessoas que fala grego educa os filhos para falar grego também, ainda que o entoe de forma diferente ou fale outra língua a maior parte do tempo. A religião é moderadamente vertical: pais católicos tendem a criar filhos católicos, embora as crianças possam se transformar em irreligiosas ou se converter a outra fé. A nacionalidade é vertical, exceto para os imigrantes. Cabelos loiros e miopia são muitas vezes transmitidos de pais para filhos, mas na maioria dos casos não constituem uma base importante para a identidade – o loiro porque é bastante insignificante e a miopia porque é facilmente corrigida.[83]

Já as características inatas ou adquiridas pelos filhos, que são estranhas a seus pais, são chamadas pelo autor de identidades horizontais:

> As identidades horizontais podem refletir genes recessivos, mutações aleatórias, influências pré-natais, ou valores e preferências que uma criança não compartilha com seus genitores. Ser gay é uma identidade horizontal; a maioria das crianças gays têm pais heterossexuais e, embora sua sexualidade não seja determinada por seus iguais, elas aprendem a identidade gay observando e participando de uma subcultura fora da família. A deficiência física tende a ser horizontal, bem como a genialidade. A psicopatia é também muitas vezes horizontal; a maioria dos criminosos não é criada por mafiosos e devem inventar sua própria insídia. O mesmo acontece com problemas como autismo e a deficiência intelectual. Uma criança concebida por estupro nasce com desafios emocionais que a própria mãe desconhece, ainda que advenham de seu trauma.[84]

Em todos os capítulos da obra, a ideia da transmissão de identidade se apresenta diante de casos concretos, ora diante da dificuldade de seus pais lidarem com seus filhos diferentes, ora pela dificuldade dos filhos de se verem diferente de seus pais.

Pode-se tomar como parâmetro, para o presente trabalho, a transmissão da identidade vertical por meio das técnicas de reprodução humana assistida, em situações de genitores com

---

83 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12.

84 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 13.

surdez ou com nanismo, que anseiam por filhos com as mesmas características. Em algumas de suas formas essas doenças têm origem em causas genéticas, muitas vezes detectadas ainda no embrião produzido *in vitro*, através das técnicas de DGPI. A partir da referida situação-problema, é possível chegar ao ponto central de que trata a pesquisa: poderiam os pais, no exercício do direito ao planejamento familiar, utilizarem-se de técnicas de reprodução humana assistida, mais especificadamente, do DGPI e da seleção embrionária, com o objetivo de realizar a transmissão de identidade vertical?

A proposta da pesquisa é trabalhar esse aspecto a partir de situações reais, que se apresentam no tópico seguinte.

2.3.2 Tentando evitar filhos "longe da árvore": estudo de casos

É comum a busca pelas técnicas de reprodução humana assistida por casais que, sabendo serem portadores de mutações genéticas que podem levar os filhos a desenvolverem determinada doença/deficiência, desejam evitar a sua transmissão.

Entretanto, no ano de 2008, os nomes de Tomato e Paula Lichy ganharam destaque na mídia internacional por pleitearem fazer uma escolha diferente. O casal de britânicos, ambos surdos, já eram pais de uma criança surda e quiseram aumentar a família. Como Paula já tinha mais de 40 anos de idade à época, provavelmente precisaria recorrer a um tratamento de fertilização e o casal manifestou interesse em utilizar das técnicas de DGPI e de seleção embrionária para gerarem um bebê, igualmente surdo.[85]

De acordo com a reportagem que divulgou o caso no Brasil, a legislação britânica não permitiria essa escolha aos pais se, do procedimento de reprodução humana assistida, resultassem também embriões que não fossem portadores da deficiência auditiva. Assim, os pais seriam obrigados a escolher, dentre todos os embriões gerados, os que não tivessem a mutação genética causadora da surdez.[86]

---

[85] CASAL britânico quer direito de escolher embrião surdo, o casal surdo deve passar por tratamento de fertilização e gerou polêmica. **G1.** 11 mar. 2008. Ciência e Saúde. Disponível em: https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL347569-5603,00-CASAL+BRITANICO+QUER+DIREITO+DE+ESCOLHER+EMBRIAO+SURDO.html. Acesso em: 10 ago. 2022.

[86] CASAL britânico quer direito de escolher embrião surdo, o casal surdo deve passar por tratamento de fertilização e gerou polêmica. **G1.** 11 mar. 2008. Ciência e Saúde. Disponível em: https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL347569-5603,00-CASAL+BRITANICO+QUER+DIREITO+DE+ESCOLHER+EMBRIAO+SURDO.html. Acesso em: 10 ago. 2022.

A indignação do casal Lichy centrava-se, principalmente, no fato de não entenderem a surdez como uma deficiência, mas como "uma parte integral de sua identidade".[87]

Uma pesquisa realizada pelo Centro de Genética e Políticas Públicas do Instituto Berman de Bioética da Universidade Johns Hopkins, publicada no ano de 2007 na Revista *Fertility and Sterility*, revelou que o pleito do casal Lichy não é uma exclusividade deles e, inclusive, que essa prática já era realizada nos centros de reprodução humana assistida dos Estados Unidos da América (EUA). Das 186 clínicas de fertilização *in vitro* que responderam à pesquisa, 3% relataram já ter fornecido o serviço de DGPI para a seleção de embriões com a presença de uma deficiência.[88]

Andrew Solomon apresenta, também, casos de pessoas com acondroplasia (doença genética causadora do nanismo) e, em um dos relatos, expõe o caso do casal Gibson. Ambos têm acondroplasia e relataram que, ao buscar a utilização das técnicas de DGPI com o único objetivo de evitar a existência de gene duplo dominante[89] nos filhos, foram informados em várias clínicas de reprodução humana assistida que essas "apoiavam a gravidez "saudável" e implantariam apenas embriões que não fossem anões" e afirmou: "Não podem me dizer que não posso ter um filho que será como eu. É incrivelmente presunçoso".[90]

A organização de Pessoas Pequenas da América (PPA) se manifestou a respeito da realização do exame genético para detecção de genes causadores do nanismo e seleção embrionária para descarte de embriões com o gene ou o aborto (autorizado em alguns estados nos EUA) afirmando a existência de uma identidade cultural que não deve ser desconsiderada e, tampouco que se deva utilizar a técnica de DGPI para eliminar a variedade humana:

> Nós, como indivíduos de baixa estatura, somos membros produtivos da sociedade que devem informar ao mundo que, embora enfrentemos desafios, eles são, em sua maioria, ambientais (como acontece com as pessoas com outras deficiências), e valorizamos a oportunidade de construir com uma perspectiva singular para a

---

87 CASAL britânico quer direito de escolher embrião surdo, o casal surdo deve passar por tratamento de fertilização e gerou polêmica. **G1.** 11 mar. 2008. Ciência e Saúde. Disponível em: https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL347569-5603,00-CASAL+BRITANICO+QUER+DIREITO+DE+ESCOLHER+EMBRIAO+SURDO.html. Acesso em: 10 ago. 2022.

88 BARUCH, Susannah; KAUFMAN, David; HUDSON, Kathy L. Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics. **Fertility and Sterility**, v. 89, a. 5, p. 1052-1058, maio 2008. Disponível em: https://www.fertstert.org/article/S0015-0282(07)01216-2/fulltext#articleInformation. Acesso em: 10 ago. 2022.

89 Condição que leva à letalidade nos casos de acondroplasia.

90 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 190.

> diversidade de nossa sociedade. Nós, membros da PPA, temos um sentimento comum de autoaceitação, orgulho, comunidade e cultura.[91]

Em ambas as situações (da surdez ou do nanismo) a busca dos pais pela possibilidade de escolha de embriões que carreguem o gene definidor de sua condição, representa o objetivo de reafirmação de um posicionamento não excludente de pessoas com deficiência e a identificação dos filhos com sua própria condição que, como visto nos casos acima apresentados, não era concebida como deficiência.

2.3.3 Identidade cultural e deficiência na contemporaneidade

Na contemporaneidade, em que as mudanças se apresentam aceleradas e a globalização é uma realidade, são muitas as formas de ver e de construir o mundo e, nesse sentido, assume relevância a discussão acerca da multiplicidade de identidades. Os que assumem uma visão mais pessimista falam da existência de uma crise da identidade cultural moderna e, de outro lado, há os acreditam ser essa multiplicidade apenas a nova forma do ser humano se perceber enquanto pessoa e enquanto parte de seu contexto cultural. Como admite Stuart Hall,[92] no mundo contemporâneo, "nós somos também "pós" relativamente a qualquer concepção essencialista ou fixa de identidade – algo que, desde o Iluminismo, se supõe definir o próprio núcleo ou essência de nosso ser e fundamentar nossa existência como sujeitos humanos".

A linha divisória entre o que é deficiência e o que é identidade - apresentada pela forma de ser e de se manifestar no mundo -, entre o que é doença e normalidade é tênue, porquanto perpassa por construções sociais e pela pessoalidade de cada um. Dois indivíduos, dotados de uma mesma condição, podem entender-se no mundo de maneiras diferentes: um como pessoa com deficiência, frente às barreiras que enfrenta para a sua participação social, enquanto o outro indivíduo pode, na mesma condição biológica, entender-se como pessoa não deficiente e apenas dotado de uma característica, como qualquer outra. Recordando uma discussão atinente ao limite do patológico e do normal, Francis Fukuyama[93] concorda que esse é um fenômeno socialmente construído.

---

91 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 191.

92 HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-moderidade.** Trad. Tomaz Tadeu da Silva, Guaracira Lopes Louro. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006. p. 10.

93 FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003. p. 216.

Ao explicar o ponto de vista dos pais que pleiteiam a possibilidade do uso da DGPI e da seleção embrionária com a finalidade de transmitir característica tida como deficiência, Andrew Solomon[94] apresenta uma interessante visão sobre o que se escolhe classificar como deficiência ou não deficiência, ao dizer que

> A capacidade é uma tirania da maioria. Se a maioria das pessoas pudesse bater os braços e voar, a incapacidade de fazê-lo seria uma deficiência. Se a maioria das pessoas fosse genial, aqueles de inteligência moderada estariam em desastrosa desvantagem. Não há nenhuma verdade ontológica consagrada naquilo que pensamos ser a boa saúde; trata-se de uma mera convenção, que foi surpreendentemente inflada no século passado. Em 1912, um americano que vivesse até 55 anos teria tido uma vida boa e longa; agora, morrer aos 55 é considerado uma tragédia. Uma vez que a maioria das pessoas pode andar, ser incapaz de andar é uma deficiência; o mesmo vale para ser incapaz de ouvir, bem como ser incapaz de decifrar insinuações sociais. É uma questão de votos, e os deficientes questionam essas decisões da maioria.

O documentário divulgado pela CNN Portugal sobre o tema, chamado "No Som ou no Silêncio"[95] apresenta a cultura surda, seus desafios e a reivindicação daqueles que a tem como uma identidade, e não como uma deficiência. Nele, apresentam-se questionamentos sobre a legitimidade da determinação apriorística da surdez aos filhos a partir da perspectiva de idealizadores de projetos parentais.

No decorrer do vídeo, há famílias que procuram em outros países a possibilidade de realizarem o uso das técnicas de DGPI e da seleção embrionária com o objetivo de ter um filho surdo. Fica claro que, além de não se verem como deficientes, esses integrantes da comunidade surda temem a eliminação de sua cultura e de sua língua gestual pelas biotecnologias em Medicina genética e reprodutiva que permitem a identificação do gene que causa a condição e a possibilidade de descartá-lo.[96]

Paulo Vaz de Carvalho, português ouvinte que cresceu em meio à comunidade surda afirma: "Não consigo separar o que é língua, o que é cultura, o que é história, porque tudo

---

94 SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 43-44.

95 NO SOM ou no silêncio. Direção: Wilson Ledo. *[S. l.]* : CNN Portugal, 02 abr. 2023. 4 cap. 1 vídeo (17 min). Disponível em: https://cnnportugal.iol.pt/dossier/video-no-som-ou-no-silencio-como-um-teste-genetico-pode-eliminar-a-surdez-mas-ha-surdos-a-usa-lo-para-terem-filhos-que-nao-ouvem/6464b39bd34ea91b0aac9792. Acesso em: 15 ago. 2023.

96 NO SOM ou no silêncio. Direção: Wilson Ledo. *[S. l.]* : CNN Portugal, 02 abr. 2023. 4 cap. 1 vídeo (17 min). Disponível em: https://cnnportugal.iol.pt/dossier/video-no-som-ou-no-silencio-como-um-teste-genetico-pode-eliminar-a-surdez-mas-ha-surdos-a-usa-lo-para-terem-filhos-que-nao-ouvem/6464b39bd34ea91b0aac9792. Acesso em: 15 ago. 2023.

emerge em conjunto. A própria língua reflete uma cultura mas é também por existir uma cultura surda e uma comunidade surda que emerge a língua".[97]

O site *culturasurda.net* apresenta também um acervo de explicações da identidade surda como cultura e explica que

> Ao contrário de visões caritativas, filantrópicas e paternalistas em relação aos sujeitos surdos, fundadas sobre a preeminência da falta, as novas compreensões concretizam a afirmação do Ser Surdo como uma forma positiva de existir, que se desdobra em uma série de expressões identitárias, a confrontar a ideia de condição limitante e patológica que precisa ser superada. Por isso, se antes eram percebidos como "portadores" de uma enfermidade que os apequenava diante de um mundo ouvinte, ou como deficientes (na acepção vulgar e redutora do termo) acolhidos com caridade por instituições filantrópicas-assistenciais, hoje muitos surdos enlaçam-se em lutas políticas, organizados em associações e movimentos populares, a reafirmar e reivindicar direitos.[98]

Há, entretanto, que se questionar se a vivência dessa identidade, de fato pressupõe a limitação biológica da habilidade da escuta e, por conseguinte, o que, de fato, caracteriza uma identidade cultural.

O estudo da identidade cultural é realizado pela Antropologia, pelas Ciências Sociais e pela Sociologia, que apresentam uma diversidade de características quase infindável para designá-la pois perpassa, sobretudo, pela forma como cada grupo e cada indivíduo percebem a si mesmos e o contexto em que estão inseridos e como se posicionam em relação a eles. Lucas de Oliveira Rodrigues[99] aponta algumas das características que integram o conceito de cultura, tais como a língua, a culinária, a vestimenta, a religião, as regras sociais e os valores manifestados por determinado grupo.

Entretanto, face ao conceito de identidade, esses elementos culturais tomam uma proporção extremamente delicada e pessoal, que não depende apenas da percepção pessoal individual, mas também da pessoa dentro do contexto social. Cumpre ressaltar, ainda, que, à luz da Sociologia, a identidade pode ser apreendida a partir de duas perspectivas: a primeira, no que se refere ao âmbito social, fala sobre a forma como o indivíduo é percebido pelos demais; e a segunda, que diz respeito à atribuição de sentido pelo indivíduo a si mesmo e na interrelação com os demais.

---

97 NO SOM ou no silêncio. Direção: Wilson Ledo. *[S. l.]* : CNN Portugal, 02 abr. 2023. Cap. 3. 1 vídeo (17 min). Disponível em: https://cnnportugal.iol.pt/dossier/os-surdos-nao-se-veem-como-deficientes-e-receiam-ser-extintos-por-falarem-uma-lingua-diferente/642439db0cf2c84d7fcee710. Acesso em: 15 ago. 2023.

98 EIJI, Hugo. **Identidades Surdas.** *In:* Cultura Surda. Disponível em: https://culturasurda.net/identidades-surdas/. Acesso em: 30 set. 2023.

99 RODRIGUES, Lucas de Oliveira. Identidade cultural. Disponível em: https://brasilescola.uol.com.br/sociologia/identidade-cultural.htm. Acesso em 30 set. 2023.

Em respeito a essa possibilidade de construção da pessoalidade e da autopercepção de si no mundo, quando da construção de sua identidade, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência – EPD - Lei n. 13.146/2015), não conceitua a deficiência a partir de critérios puramente objetivos. Em seu art. 2º, conceitua a pessoa com deficiência como sendo

> (...) aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.[100]

Desse conceito apresentado pelo EPD, Marcos Vinícius Torres Pereira[101], aponta a existência de dois importantes elementos: impedimentos (que podem ter natureza física, mental, intelectual ou sensorial) e as barreiras, conceituadas no inciso IV do art. 3º como sendo:

> qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros (...)[102]

As barreiras de que se refere a Lei, são classificadas em barreiras urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações, atitudinais e tecnológicas, explicadas nas alíneas do art. 3º, inciso IV do EPD da seguinte maneira:

> a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;
> b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados;
> c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;
> d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;
> e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;

---

[100] BRASIL. **Lei n. 13.146 de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 23 abr. 2023.

[101] PEREIRA, Marcos Vinícius Torres. Art. 2º. *In:* MARTINS, Guilherme Magalhães; HOUAISS, Livia Pitelli Zamarian. **Estatuto da Pessoa com Deficiência:** comentários à Lei 13.146/2015. 2. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.

[102] BRASIL. **Lei n. 13.146 de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 23 abr. 2023.

> f) barreiras tecnológicas: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias;[103]

É importante observar, a partir de uma leitura sistêmica dos mencionados artigos do EPD, que não basta a existência de "impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial"; é igualmente necessário que, "em interação com uma ou mais barreiras" sua "participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas" seja obstruída. Em outros dizeres, há um amplo espectro de subjetividade no que se conceitua como deficiência, pois, se apesar de apresentar impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial, a pessoa não considera que enfrenta barreiras para participar efetiva e plenamente da sociedade, em igualdade de condições com os demais, não há caracterização de deficiência.

Sobre o tema, assim afirma Marcos Vinícius Torres Pereira[104]:

> É interessante observar que a caracterização da deficiência não reside isoladamente na pessoa portadora da deficiência, num "suposto defeito" físico ou mental que lhe seja inerente, mas resulta da interação entre o impedimento inerente à pessoa e sua interação ou choque com o meio, com as barreiras presentes no meio. Há uma mudança de paradigma eugenista que, durante muito tempo, focou na visão negativa da pessoa com deficiência; passando-se para a abordagem da deficiência, como uma situação onde se conjugam o(s) impedimento(s) que aflige(m) a pessoa com deficiência e as barreiras existentes no meio, que potencializam o impedimento, transformando-o em deficiência.
> (...)
> Se não houver barreiras ou se estas não forem consideradas, inexiste a deficiência, porque o fator atribuído ao elemento barreira seria zero, e, o resultado da multiplicação [deficiência = impedimento(s) x barreira(s)], ou seja, a deficiência, seria igualmente nulo; (...).

O §1º do art. 3º do EPD deixa claro quais são os critérios de avaliação da deficiência, que inclui não apenas "os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo", "os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais" e "a limitação no desempenho de atividades", como também "a restrição de participação".[105]

---

[103] BRASIL. **Lei n. 13.146 de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 23 abr. 2023.

[104] PEREIRA, Marcos Vinícius Torres. Art. 2º. *In:* MARTINS, Guilherme Magalhães; HOUAISS, Livia Pitelli Zamarian. **Estatuto da Pessoa com Deficiência:** comentários à Lei 13.146/2015. 2. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2022. p. 15.

[105] BRASIL. **Lei n. 13.146 de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 23 abr. 2023.

Como asseveram Renata Barbosa de Almeida, Beatriz Schettini e Felipe Melazzo do N. Santos,[106] graças a estudos realizados sobre deficiência, o modelo biomédico da deficiência, centrado no ideal de normalidade/anormalidade corporal, foi superado e o conceito de deficiência reproduzido no EPD assume o modelo social de deficiência segundo o qual:

> (...) a deficiência não é mais um diagnóstico de falta de habilidade ou funcionalidade ao se remeter a uma corporalidade inviável. A deficiência passa a ser vista como um dos modos possíveis de vida que, como tantos outros, requer apoio biomédico e sensíveis condições sociais. Em última instância, a deficiência é o extrato interativo de um corpo com lesão e das barreiras discriminatórias que a sociedade lhe apresenta.[107]

Logo, é importante pensar quem é legitimado para dizer se há ou não há deficiência na surdez, no nanismo ou em qualquer outra condição, se sua caracterização se dá, necessariamente, por critérios sociais e não biológicos. E tão importante quanto, questiona-se se a transmissão da identidade cultural da comunidade Surda ou de Pessoas Pequenas prescinde o compartilhamento de tais características pelos filhos? Em outras palavras, é imprescindível que exista uma limitação biológica (deficiência) para que os filhos possam partilhar de uma cultura identitária, não reconhecida por seus praticantes como deficiência.

Especificamente sobre a cultura identitária surda, o site *culturasurda.net* apresenta um interessante posicionamento sobre o tema que, ao que tudo indica, a condição biológica de não ouvir não seria condição para que seus membros compartilhem de uma identidade surda:

> A afirmação da(s) identidade(s) surda(s), por conseguinte, não decorre imediata e inexoravelmente da condição biológica do não ouvir (da surdez inscrita no corpo); antes, funda-se em uma série de pressupostos políticos e culturais (e, por isso, históricos) que permitem aos sujeitos surdos novas, e possíveis, representações, significações e categorias sociais.[108]

Tendo em vista os elementos para a constituição de uma cultura identitária, acima apresentados, em conformidade com o apresentado pelo referido portal, não se pode afirmar que o compartilhamento da cultura surda dependeria, necessariamente, da surdez biológica para

---

[106] ALMEIDA, Renata Barbosa de; SCHETTINI, Beatriz; SANTOS, Felipe Melazzo do N. Exames genéticos pré-implantatórios e seleção de embrião com deficiência: imposição de vulnerabilidades e limitação de autonomia? *In:* SÁ, Maria de Fátima Freire de *et al*. (Coord.). **Direito e Medicina:** interseções científicas – genética e biotecnologia. v. 1. Belo Horizonte: Conhecimento, 2021. Cap. 13.

[107] ALMEIDA, Renata Barbosa de; SCHETTINI, Beatriz; SANTOS, Felipe Melazzo do N. Exames genéticos pré-implantatórios e seleção de embrião com deficiência: imposição de vulnerabilidades e limitação de autonomia? *In:* SÁ, Maria de Fátima Freire de *et al*. (Coord.). **Direito e Medicina:** interseções científicas – genética e biotecnologia. v. 1. Belo Horizonte: Conhecimento, 2021. Cap. 13. p. 257-258.

[108] EIJI, Hugo. **Identidades Surdas.** *In:* Cultura Surda. Disponível em: https://culturasurda.net/identidades-surdas/. Acesso em: 30 set. 2023.

ser experienciada e, da mesma maneira, o nanismo não seria condição para participar da cultura partilhada pelas pessoas com nanismo.

Essa consideração, entretanto, não põe fim à discussão proposta na pesquisa. Isso porque, há que se questionar, ainda, o quanto a motivação realmente importa para que haja ou não a conformação da liberdade do exercício do direito ao planejamento familiar por pessoas que pretendem (ou não se importam) em ter filhos com deficiência (questão retomada adiante no capítulo 4).

A fim de prosseguir com o estudo em busca das respostas a tais investigações, faz-se necessária a compreensão, ao menos básica, das técnicas de reprodução humana assistidas utilizadas, das práticas disgênicas e dos princípios bioéticos e biojurídicos que fornecerão o fundamento para a construção pretendida.

3. REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA E A DISGENIA NA REALIZAÇÃO DE PROJETOS PARENTAIS

Desde as antigas civilizações, a reprodução e a manutenção da espécie humana foram questões importantes nas sociedades e, por isso, a infertilidade sempre foi vista como um mal a ser combatido.

Como mencionado anteriormente (item 2.2), nos tempos da Cidade Antiga (especificamente as sociedades da região da Itália e da Grécia, que originaram ao Direito Romano), a procriação era vista como um fator importante para dar continuidade ao fogo sagrado e à religião familiar, consistente no culto aos antepassados.[109]

Carlos Roberto Izzo, Pedro Augusto Araújo Monteleone e Paulo C. Serafini[110] relatam que "egípcios, gregos e babilônicos (...) estavam preocupados em discutir a etiologia e possíveis tratamentos para casais que não tinham filhos".[111] (tradução nossa).

Com o passar dos séculos, o avanço das observações científicas permitiu a criação de um cenário propício para o desenvolvimento de técnicas que facilitassem ou possibilitassem a reprodução por pessoas estéreis e inférteis. Inicialmente, as técnicas de reprodução assistida foram amplamente testadas e aplicadas com sucesso em animais para que, somente então, as técnicas pudessem ser aplicadas em seres humanos.

O primeiro registro da utilização de uma técnica de reprodução assistida data de 1332 e trata-se da inseminação em equinos por árabes. Entretanto, o primeiro registro científico da prática é de 1779, pelo pesquisador italiano Lazzaro Spallanzani que realizou inseminação do sêmen de um cachorro em uma cadela no cio, da qual originaram-se três filhotes. Em seres humanos, os primeiros resultados de um processo de reprodução assistida foram registrados no final do século XVIII, pelo médico inglês Jon Hunter. A técnica da inseminação induzida foi

---

[109] COULANGES, Numa-Denys Fustel de. **A cidade antiga** (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book.

[110] IZZO, Carlos Roberto; MONTELEONE, Pedro Augusto Araújo. SERAFINI, Paulo C. Human reproduction: current status. **Revista da Associação Médica Brasileira.** v. 61, n. 6, nov.-dez., 2015, p. 557. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ramb/a/VZ4jFMFBZGJHtttFXXm5bFH/abstract/?lang=pt. Acesso em: 18 jul. 2023.

[111] Tradução livre de: "Egyptians,Greeks and Babylonians have linked the occurrence of intercourse with the birth of a child and were concerned to discuss the etiology and possible treatments for couples who had no children". (IZZO, Carlos Roberto; MONTELEONE, Pedro Augusto Araújo. SERAFINI, Paulo C. Human reproduction: current status. **Revista da Associação Médica Brasileira.** v. 61, n. 6, nov.-dez., 2015, p. 557. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ramb/a/VZ4jFMFBZGJHtttFXXm5bFH/abstract/?lang=pt. Acesso em: 18 jul. 2023).

sendo aperfeiçoada e amplamente aplicada nos processos de reprodução humana assistida até os anos 1970. Entretanto, a essa época, a técnica ainda apresentava baixo índice de sucesso.[112]

De acordo com a literatura médica consultada neste capítulo, o processo de inseminação em reprodução humana assistida poder se dar a partir de duas principais técnicas: a inseminação intra-uterina (IIU) (que é uma espécie de fertilização corpórea) e a fertilização *in vitro* (FIV) (que engloba técnicas onde a fertilização é extracorpórea, realizada em laboratório). Com o propósito de atingir o recorte metodológico proposto, cumpre, nesse momento, distinguir ambas as técnicas.

A inseminação intra-uterina (IIU) consiste na técnica de "preparação espermática e deposição da amostra seminal diretamente na cavidade uterina após ovulação" e tem o objetivo de "facilitar o encontro dos gametas masculino e feminino no interior do aparelho genital feminino"[113], sendo um procedimento de baixa complexidade e são indicadas nas seguintes situações:

> Fator cervical, fator masculino leve, problemas psicológicos ou físicos que impeçam a relação sexual (tais como vaginismo, problemas de ejaculação, malformações ou problemas neurológicos), casais soro-discordantes ou casais infectados pelo HIV com cepas virais diferentes, ESCA (incluindo endometriose mínima e leve) ou fator tubário parcial.[114]

Na IIU, como a fertilização (junção do espermatozoide com o óvulo e formação do embrião) ocorre internamente, no aparelho reprodutor feminino da gestante, não há possibilidade de realizar o diagnóstico genético pré-implantacional e a seleção embrionária. Embora se possa realizar o diagnóstico genético pré-natal, não há oportunidade de tomar decisões sobre a escolha dos embriões formados que permanecerão implantados, haja vista que tal prática caracterizaria redução embrionária (aborto), atualmente proibida no Brasil.

---

[112] MOURA, Marisa Decatde; SOUZA, Maria do Carmo Borges de; SCHEFFER, Bruno Brum. Reprodução assistida. Um pouco de história. **Revista SBPH**, v. 12, n. 2, Rio de Janeiro, dez. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n2/v12n2a04.pdf. Acesso em: 23 set. 2023.
SOUZA, Karla Keila Pereira Caetano; ALVES, Oslania de Fátima. As principais técnicas de reprodução humana assistida. **Saúde & Ciência em Ação - Revista Acadêmica do Instituto de Ciências da Saúde.** v.2, n. 1, jan.-jul., 2016. Disponível em: http://www.revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaICS/article/view/182/139. Acesso em: 23 set. 2023.

[113] BRANCO, Altina Castelo; FONTES, Alide Carolina Lima; CRUZEIRO, Ines Katerina Damasceno Cavallo. Inseminação Intrauterina: indicações, fatores prognósticos e resultados. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 24. p. 155.

[114] BRANCO, Altina Castelo; FONTES, Alide Carolina Lima; CRUZEIRO, Ines Katerina Damasceno Cavallo. Inseminação Intrauterina: indicações, fatores prognósticos e resultados. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 24. p. 155.

Portanto, em razão do recorte metodológico adotado, a presente pesquisa irá dedicar todos os seus esforços à compreensão da fertilização *in vitro* por ser esse o conjunto de técnicas que possibilita o diagnóstico genético pré-implantacional e a seleção embrionária, objetos centrais da pesquisa.

A Fertilização *in vitro* (FIV) engloba a FIV clássica e injeção intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI)).[115] Mariangela Badalotti *et al.*[116] explicam no que consiste a FIV e suas etapas da seguinte maneira:

> O termo FIV designa o procedimento projetado para superar a infertilidade e produzir a gravidez como resultado direto da manipulação dos gametas em laboratório. Um ciclo de fertilização ocorre ao longo de um intervalo de duas a três semanas, e compreende as seguintes etapas:
> - Indução da ovulação e aspiração folicular.
> - Preparo do sémen.
> - Fertilização: FIV clássica ou ICSI (inseminação dos óvulos).
> - Cultivo e transferência embrionária.
> - Suporte hormonal na fase lútea.

Em síntese, explicam os autores que a indução da ovulação (fase 1) consiste na aplicação de estratégias de estimulação ovariana, por meio de fármacos que são escolhidos "mediante a avaliação do perfil individual de cada paciente (idade, índice de massa corporal, reserva ovariana), da disponibilidade da paciente e dos custos".[117]

De acordo com os autores, a aspiração folicular (fase 2) é comumente feita via transvaginal, com o auxílio de ultrassonografia e sob anestesia e, apenas em casos específicos, a laparoscopia[118] é utilizada. Os oócitos aspirados são transferidos para o aparelho de cultura até que sejam inseminados, no período de quatro horas.[119]

---

[115] SOUZA, Karla Keila Pereira Caetano; ALVES, Oslania de Fátima. As principais técnicas de reprodução humana assistida. **Saúde & Ciência em Ação - Revista Acadêmica do Instituto de Ciências da Saúde.** v.2, n. 1, jan.-jul., 2016. Disponível em: http://www.revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaICS/article/view/182/139. Acesso em: 23 set. 2023.

[116] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 198.

[117] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 198.

[118] Laparoscopia consiste em uma pequena incisão externa, por onde é introduzida o laparoscópio, a partir do qual o profissional médico terá acesso à região examinada.

[119] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28.

Figura 1: Imagens reais da fase 2 do procedimento de fertilização *in vitro.*[120]

FONTE: BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro.

A preparação do sémen (fase 3) consiste na retirada dos gametas masculinos (obtidos usualmente por masturbação e, em caso de impossibilidade desse método, pela urina ou por aspiração testicular ou do epidídimo) ou pelo acesso ao banco de sémen. Nessa fase, são eliminadas as toxinas do sémen e a separação dos espermatozoides do plasma seminal, a fim de que "sejam selecionados os de melhor qualidade, segundo os critérios microscópicos de motilidade, vitalidade e morfologia".[121]

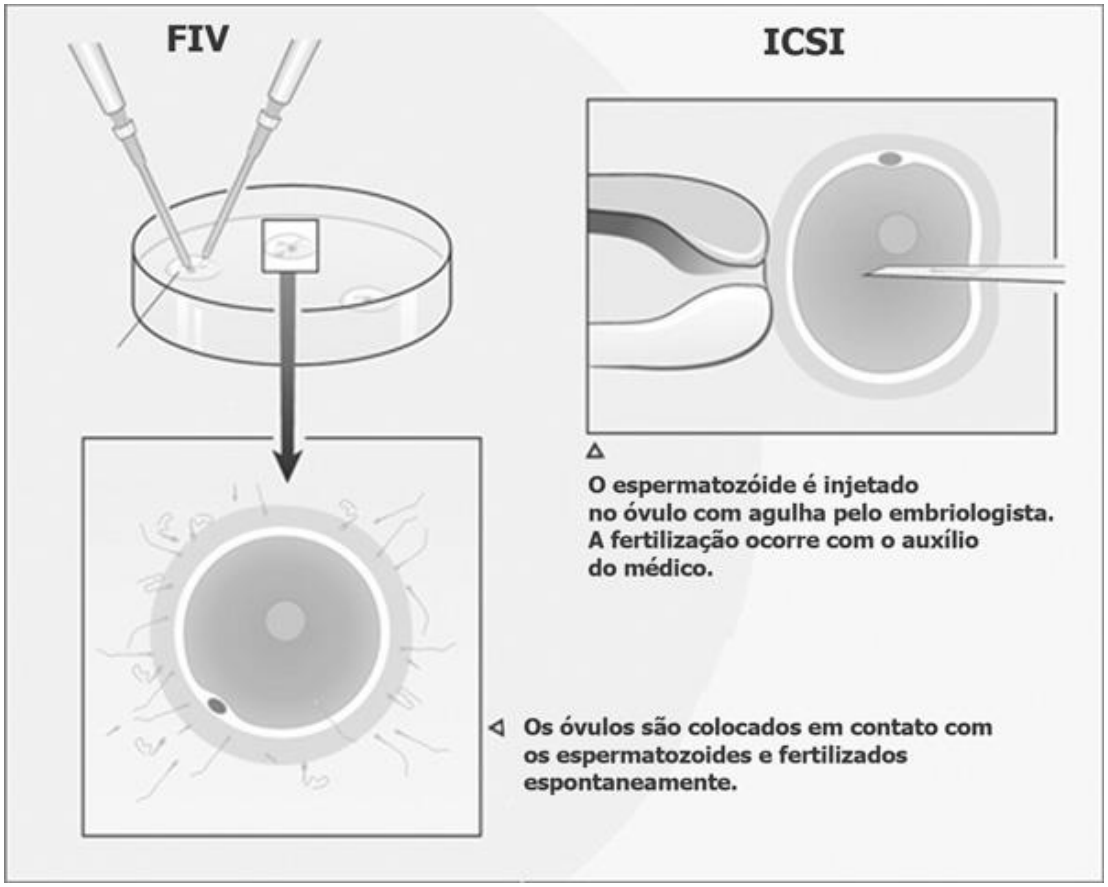
O próximo passo (fase 4) é a inseminação dos oócitos – a fertilização em si, que pode ocorrer por via intracitroplasmática (ICSI), introduzindo o gameta masculino diretamente em um óvulo maduro, com o auxílio de um microscópio e uma agulha extremamente fina; ou pela

[120] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização in vitro (FIV) e injeção intraplasmática de espermatozoides (ICSI). In: CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH**. São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 199.

[121] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização in vitro (FIV) e injeção intraplasmática de espermatozoides (ICSI). In: CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH**. São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 199.

fertilização *in vitro* clássica, em que os espermatozoides são colocados em contato direto com os óvulos e levados a uma incubadora, para que a fertilização do óvulo se dê de forma espontânea.[122]

Figura 2: Imagem ilustrativa de uma ICSI e de uma FIV clássica.[123]



FONTE: IPGO.

A próxima fase (fase 5) consiste no acompanhamento do desenvolvimento do embrião nos dias que sucedem a fertilização. Segundo Mariangela Badalotti *et al.*, no dia 1, entre a 16ª e a 18ª hora depois da interação entre óvulo e espermatozoide podem ser identificados sinais de fertilização e nessa etapa, o óvulo fertilizado é uma única célula com a presença de dois pró-núcleos (2PN). No segundo dia, observa-se, em embriões normais, a divisão em 2 a 4 células.

[122] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização in vitro (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In: CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 200.

[123] Fonte: IPGO. **Fertilização *in vitro* – FIV/ICSI.** Disponível em: https://ipgo.com.br/reproducao-humana/fertilizacao-in-vitro-fiv/. Acesso em: 15 ago. 2023.

No terceiro dia, a divisão continua atingindo 4 a 8 células e, a partir do quinto dia, os embriões com desenvolvimento saudável já possuem mais de cem células e recebem o nome de blastocistos.[124]

Figura 3: Imagens reais do desenvolvimento embrionário.[125]

FONTE: RECH, Bruna.

Verificado o desenvolvimento dos embriões, é o momento em que o laboratório irá realizar a seleção embrionária para a transferência para o útero da pretensa gestante. Em regra, a seleção embrionária tem por objetivo a identificação daqueles que têm maior potencial de desenvolvimento após a implantação, de modo a propiciar aos idealizadores do projeto parental a maior chance de sucesso possível. Segundo Mariangela Badalotti *et al.* essa seleção "(...) baseia-se em critérios morfológicos, morfocinéticos ou de testes genéticos, quando realizados.".[126] Usualmente, entre três e cinco dias de desenvolvimento, é realizada a transferência dos embriões para o útero. [127]

---

[124] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização in vitro (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In: CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH**. São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 200.

[125] Fonte: RECH, Bruna. **O que acontece com o meu embrião até a hora da transferência?** 31 maio 2017. Disponível em: https://blogminhafiv.com.br/o-que-acontece-com-o-meu-embriao-ate-hora-da-transferencia/. Acesso em: 23 set. 2023.

[126] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização in vitro (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In: CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH**. São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 201.

[127] Dada a extensão da abordagem, os critérios e as possibilidades de seleção embrionária serão trabalhados adiante, em tópico próprio.

Carlos Roberto Izzo, Pedro Augusto Araújo Monteleone e Paulo C. Serafini[128] explicam que a fertilização *in vitro* foi desenvolvida, inicialmente, com o objetivo de auxiliar mulheres com obstrução tubária pois, dada essa condição, não conseguiam engravidar pela inseminação intrauterina, técnica até então existente.

Assim como ocorreu com a inseminação intrauterina, a fertilização *in vitro* foi primeiramente aplicada na reprodução de animais para, somente então, ser utilizada em seres humanos. No final do século XIX, Walter Heape (professor da universidade de Cambridge e pesquisador de reprodução animal) publicou dois artigos "descrevendo o primeiro caso de transferência de embriões em coelhas, de uma espécie para outra". Entretanto, foi em 1934 que o assunto tomou grandes proporções, depois da publicação do artigo de Gregory Pincus, em que ele apontou, a partir de seus experimentos de fertilização *in vitro* em coelhos, que "haveria possibilidade de desenvolvimento *in vitro* de óvulos de todos os mamíferos, incluindo os humanos."[129]

A pedra fundamental para o aprimoramento da fertilização *in vitro* em humanos, no entanto, é atribuída a John Rock e Miriam Menkin que, em 1944, concluíram uma série de experimentos, em que apresentaram o sucesso da fertilização *in vitro* em um óvulo humano a partir da demonstração de fotografias de óvulos e dos primeiros estágios de desenvolvimento embrionário.[130]

Outro nome importante no avanço das técnicas de fertilização *in vitro* para a reprodução humana assistida é o de Chueh Chang, sucessor de Pincus em suas pesquisas. Chang se dedicou ao estudo da "sincronização entre o estágio embrionário e desenvolvimento endometrial, fundamental para o sucesso da implantação dos embriões" na década de 1950, sendo outra de suas conquistas o detalhamento do processo de captação espermática e, mais precisamente, em

---

[128] IZZO, Carlos Roberto; MONTELEONE, Pedro Augusto Araújo. SERAFINI, Paulo C. Human reproduction: current status. **Revista da Associação Médica Brasileira.** v. 61, n. 6, nov.-dez., 2015, p. 557. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ramb/a/VZ4jFMFBZGJHtttFXXm5bFH/abstract/?lang=pt. Acesso em: 18 jul. 2023.

[129] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1. p. 1.

[130] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1. p. 2.

1959, publicou artigo na revista *Nature*, na qual divulgava o nascimento de um mamífero utilizando a técnica, sendo essa a primeira evidência de seu sucesso.[131]

A década de 1960 foi marcada por importantes avanços: Raoul Palmer, em 1961, descreveu, na França, a primeira aspiração de óvulos por laparoscopia. Já Robert Edwards, se dedicou à obtenção de fertilização de óvulos humanos maturados *in vitro* e deparou-se com a dificuldade de obtenção de óvulos frescos. Também na década de 1960, depois de firmar parcerias com Patrick Steptoe (um dos introdutores da técnica de laparoscopia no Reino Unido) e Barry Bavister, foi alcançado o tão esperado sucesso no processo laboratorial da FIV humana. Entretanto, a parceria de Edwards com Jean Marian Purdy (primeira embriologista) foi a que resultou no cultivo de embriões *in vitro* até o estágio de blastocisto[132].[133]

O primeiro resultado positivo de uma gestação decorrente da fertilização *in vitro* veio em 1976, como fruto do trabalho desempenhado por Edwards e Steptoe, que, entretanto, não evoluiu bem. Nesse momento, os pesquisadores já enfrentavam uma forte e crescente oposição de parte da comunidade científica e religiosa. Apesar da falta de apoio, os pesquisadores insistiram nos experimentos até que, em 25 de julho de 1978, nasceu, no Reino Unido, Louise Brown, o primeiro bebê fruto da técnica de fertilização *in vitro*.[134] No Brasil, Anna Paula Caldeira, o primeiro bebê, fruto de fertilização *in vitro*, nasceu em 1984.[135]

Desde então, outros pesquisadores de diversos países continuaram estudando para aprimorar as técnicas da fertilização *in vitro*, da criopreservação de gametas e embriões e da estimulação e coleta ovariana. Antes indicada apenas para contornar doença tubária, a fertilização *in vitro* mostrou-se promissora para auxiliar pessoas em outras causas de infertilidade, tais como, a endometriose, a infertilidade de fator masculino grave, problemas

---

[131] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1. p. 2.

[132] Blastocisto é o embrião com 5 a 7 dias de desenvolvimento, após a fecundação do óvulo por um espermatozoide.

[133] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1. p. 3.

[134] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1.

[135] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1.

ovarianos (como a baixa ovariana ou a insuficiência ovariana, por meio de doação do gameta) e uterinos[136].

Álvaro Petracco *et al.*[137], apontam as novas perspectivas da fertilização *in vitro*, retratando a potencialidade das pesquisas de células-tronco embrionárias e das células-tronco pluripotentes introduzidas, em reprodução humana assistida, além do avanço em pesquisas voltadas para o endométrio e o aprimoramento das técnicas de congelamento/descongelamento de oócitos. Em relação ao futuro, os autores indicam o que esperar:

> Medicamentos orais para a estimulação ovariana, técnicas de avaliação embrionária não invasiva, entendimento do processo implantatório e das questões imunológicas envolvidas, melhor avaliação da função espermática e, quem sabe, gametas obtidos por meio de células-tronco ou somáticas.[138]

Como se observa, as inovações biotecnológicas na Medicina reprodutiva descortinam aos idealizadores de projetos parentais novas possibilidades e a história das biotecnologias demonstra o quanto é imprescindível que tais avanços sejam acompanhados da adequada regulamentação.

É assim que, segundo Diego Gracia,[139] acontece o surgimento da bioética que se deu por absoluta necessidade, após episódios catastróficos de violação de direitos humanos das mais cruéis modalidades, em nome de avanços biotecnológicos. Já o biodireito, vai se construindo gradativamente, a partir na imprescindibilidade de regulamentação específica das disciplinas jurídicas que conversem com as ciências da saúde, de modo a observar, proximamente, suas peculiaridades que demandam a existência de uma jurisprudência própria, de uma doutrina própria e de normas (regras e princípios) próprios.

Dada essa importância de regulamentação para as inovações biotecnológicas, em específico na reprodução humana assistida, dedica-se a seguir um tópico específico para situá-las no âmbito do Brasil.

---

[136] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28.

[137] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1.

[138] PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1. p. 9.

[139] GRACIA, Diego. **Pensar a Bioética:** metas e desafios. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2010. p. 472.

3.1 Um panorama da reprodução humana assistida no Brasil

Segundo dados divulgados no 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio)[140], o Brasil conta hoje com 192 clínicas e centros de reprodução humana assistida e, de acordo com a Rede Latino-Americana de Reprodução Assistida (REDLARA), o Brasil concentra 40% dos centros de reprodução humana assistida da América Latina, liderando o ranking do número de procedimentos realizados[141].

Entre 2012 e 2019 houve um crescimento de 212,13% no número de ciclos de reprodução humana assistida realizados no Brasil.[142]

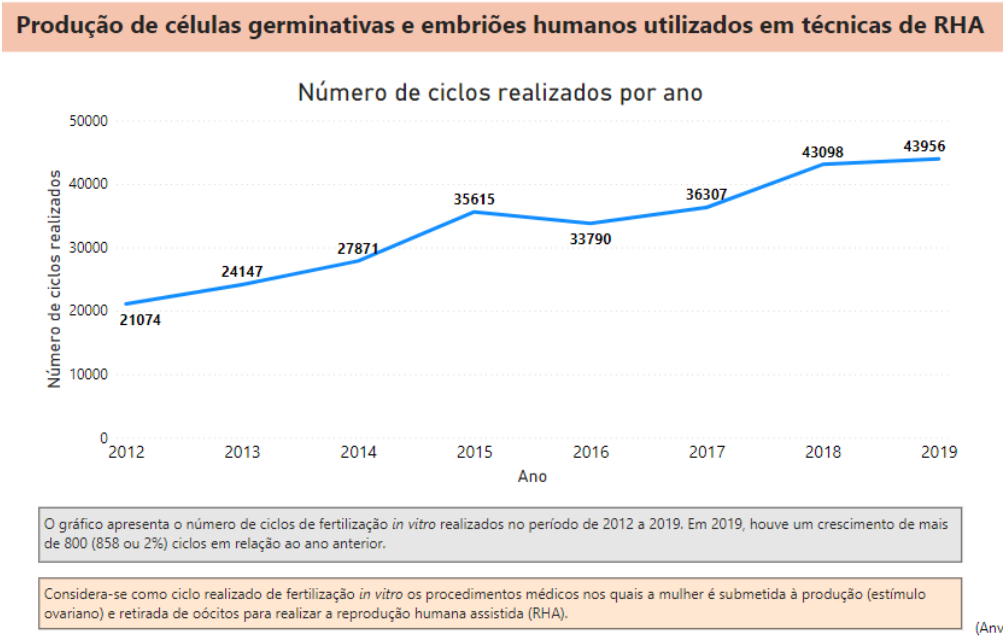
[140] AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/dadosabertos/informacoes-analiticas/sisembrio. Acesso em: 03 mar. 2023.

[141] SETOR de medicina reprodutiva no Brasil pode chegar a R$ 3 bilhões até 2026. *[S. l.]*. 19 jun. 2023. Disponível em: https://medicinasa.com.br/medicina-reprodutiva-brasil/. Acesso em: 15 ago. 2023.

[142]Fonte: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYmYxM2M1MTctNGE5ZC00ODdhLTk3ZTktYTBhMzBkMjhjYjM1IiwidCI6ImI2N2FmMjNmLWMzZjMtNGQzNS04MGM3LWI3MDg1ZjVlZGQ4MSJ9. Acesso em: 03 mar. 2023.

[142] AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYmYxM2M1MTctNGE5ZC00ODdhLTk3ZTktYTBhMzBkMjhjYjM1IiwidCI6ImI2N2FmMjNmLWMzZjMtNGQzNS04MGM3LWI3MDg1ZjVlZGQ4MSJ9. Acesso em: 03 mar. 2023.

Tabela 1: Gráfico do número de ciclos realizados entre 2012 e 2019, divulgados pelo 13º Relatório do SisEmbrio[143]



FONTE: Anvisa / SisEmbrio.

No ano de 2020, especialmente em razão dos efeitos da pandemia da Covid-19, houve um decréscimo no número de ciclos realizados, seguido de um aumento nos anos seguintes (2021 e 2022) que, entretanto, não alcançaram ainda os números anteriores à pandemia. Vide no gráfico:

[143]Fonte: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYmYxM2M1MTctNGE5ZC00ODdhLTk3ZTktYTBhMzBkMjhjYjM1IiwidCI6ImI2N2FmMjNmLWMzZjMtNGQzNS04MGM3LWI3MDg1ZjVlZGQ4MSJ9. Acesso em: 03 mar. 2023.

Tabela 2: Gráfico do número de ciclos realizados entre 2020 e 2022, divulgados pelo 14º Relatório do SisEmbrio[144]

FONTE: Anvisa / SisEmbrio.

Apesar dos expressivos números de ciclos de reprodução humana assistida no país e todos os contornos polêmicos éticos e jurídicos que podem advir do uso das técnicas, não há lei que, especificamente, regulamente a prática no Brasil. Com a tramitação de diversos projetos de lei pendentes no Congresso Nacional[145], a matéria permanece sendo disciplinada apenas por diretrizes aplicadas pelo Conselho Federal de Medicina, desde o ano de 1992.

Como mencionado no capítulo anterior,[146] juridicamente, há liberdade para decisões sobre o planejamento familiar, conforme art. 226, §7º da CR/88. Esse direito ao planejamento familiar recebeu normatização própria pela Lei n. 9.263/1996. Entretanto, os aspectos trabalhados nas referidas regulamentações não dizem respeito, propriamente, à reprodução

[144] Fonte: AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/dadosabertos/informacoes-analiticas/sisembrio. Acesso em: 03 mar. 2023.

[145] Projeto de Lei (PL) 1184/2003 e seus apensados: PL 120/2003, PL 4686/2004, PL 1135/2003, PL 2061/2003, PL 3996/2021, PL 4224/2023, PL 4889/2005, PL 5624/2005, PL 3067/2008, PL 299/2021, PL 7701/2010, PL 3977/2012, PL 4892/2012, PL 115/2015, PL 7591/2017, PL 9403/2017, PL 1218/2020, PL 4178/2020, PL 5768/2019 e PL 3461/2021.

[146] Capítulo 2, item 2.2.

humana assistida, na tentativa de regulamentar a prática. Antes, apenas fornecem diretrizes gerais sobre planejamento familiar.

A Lei n. 11.105/2005 (Lei de Biossegurança) apresenta diretrizes legislativas sobre o manejo de embriões em pesquisas com células-tronco embrionárias, obtidas a partir de embriões humanos e proíbe a prática de engenharia genética em célula germinal humana, zigoto humano e embrião humano, bem como, a clonagem humana, estabelecendo pena para a utilização de embrião humano em desacordo com o que preceitua a referida lei.[147] Observa-se, no entanto, que, igualmente, a Lei n. 11.105/2005 não se presta à regulamentação da prática da reprodução humana assistida.

No silêncio de instrumento legislativo que a proíba, a possibilidade da realização dos procedimentos advém da determinação constitucional do art. 5º, II, de que ninguém é obrigado a fazer ou deixar de fazer coisa alguma, senão em virtude de lei. Logo, não havendo proibição, há uma autorização constitucional para a prática.

Como conselho de classe, o CFM detém o dever de estipular as normas éticas necessárias para assegurar maior segurança e eficácia nos tratamentos e procedimentos médicos, cujos comandos destinam-se, exclusivamente aos profissionais médicos que se submetem a tal regime. No entanto, na ausência de regulamentação própria legislativa, todos os profissionais envolvidos nas técnicas de reprodução humana assistida e os próprios pacientes acabam por guiar sua atuação pela regulamentação editada pelo CFM.

Por isso, não é incomum encontrar discussões sobre o CFM ter se excedido em suas atribuições e imposto restrições de direitos fundamentais a pacientes e a terceiros, que não estão submetidos à sua esfera de ingerência.

Ao todo, o CFM já editou oito resoluções a respeito da reprodução humana assistida, sendo a última delas a Resolução CFM de n. 2.320/2022, atualmente vigente, as qual será objeto de análise neste trabalho. Em que pese a importância das mudanças ocorridas desde 1992, não corrobora com o objetivo proposto realizar uma digressão histórica de todas as regulamentações já revogadas, pois, ao final, pretende-se avaliar a transmissão da identidade vertical por meio

[147] BRASIL. **Lei n. 11.105 de 24 de março de 2005.** Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º , 6º , 7º , 8º , 9º , 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2005]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 10 set. 2022.

das técnicas de DGPI e de seleção embrionária por deficiência, à luz da regulamentação atualmente vigente.

Dito isso, passa-se a analisar seu conteúdo.

3.2 A regulamentação atualmente vigente: Resolução CFM n. 2.320/2022

A Resolução CFM n. 2.320/2022 que "adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida",[148] foi publicada em 20 de setembro de 2022, revogando na íntegra a Resolução CFM n. 2.294/2021, que anteriormente, era a responsável por regulamentá-las. A norma deontológica conta com nove tópicos e suas respectivas disposições e apresenta os princípios gerais de aplicação e quem pode ser paciente das técnicas de reprodução humana assistida, impõe comandos de ordem organizacional às clínicas, centros ou serviços de reprodução humana assistida e regulamenta as práticas de doação e de criopreservação de gametas ou embriões, de gestação de substituição e autoriza a reprodução assistida *post mortem*.

Uma das principais causas que levam os idealizadores de projetos parentais a buscar a utilização das técnicas de reprodução humana assistida é a infertilidade.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a infertilidade como sendo "uma doença do sistema reprodutor masculino ou feminino, definida pela incapacidade de conceber uma gravidez após 12 meses ou mais de relações sexuais regulares desprotegidas".[149]

Pela definição acima apresentada, observa-se que o termo infertilidade costuma ser indistintamente utilizado para se referir a qualquer impossibilidade de reprodução decorrente de uma doença no sistema reprodutor. Destaca-se, entretanto que, tecnicamente, infertilidade e esterilidade são causas biológicas distintas da impossibilidade de ter filhos. Infertilidade é "o resultado de distúrbio dos órgãos reprodutores, gametas ou da fecundação", enquanto esterilidade é a "impossibilidade de produzir gametas (óvulos e espermatozoides)".[150]

---

[148] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[149] ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS. **OMS alerta que 1 em cada 6 pessoas é afetada pela infertilidade em todo o mundo.** Genebra, 4 abr. 2023. Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/4-4-2023-oms-alerta-que-1-em-cada-6-pessoas-e-afetada-pela-infertilidade-em-todo-mundo. Acesso em: 08 ago. 2023.

[150] WAHIB HASSAN. **Qual a diferença entre infertilidade e esterilidade?** [*S. l*]**.** Disponível em: https://crhwahibhassan.com.br/noticias/qual-diferenca-entre-infertilidade-e-esterilidade/. Acesso em: 08 ago. 2023.

Apesar da distinção técnica existente, em razão da maior parte dos escritos sobre o tema não distinguir ambas as condições, se reproduzirá na presente pesquisa o padrão de conceituação no qual 'infertilidade' designa infertilidade e esterilidade.

Segundo dados divulgados pela Organização Mundial da Saúde, em 4 de abril de 2023, estima-se que 1 em cada 6 pessoas sofrem de infertilidade no mundo, o que representa cerca de 17,5% da população adulta. O relatório divulgado revela, ainda, que a média de infertilidade em todo mundo não apresenta variações significativas de acordo com a renda do país: "a prevalência teria sido de 17,8% em países de alta renda e 16,5% em países de baixa e média renda".[151]

As causas da impossibilidade de se ter filhos biológicos não se resumem à infertilidade e à esterilidade. Há também circunstâncias sociais que podem gerar esse impedimento, tais como, o projeto parental ser originado de casais homoafetivos ou ser este idealizado por pessoa que deseja concretizar um projeto parental solo.

Por isso, a Resolução CFM n. 2.320/2022 foi editada considerando também o reconhecimento das pluralidades de formas de família, inclusive as decorrentes de uniões homoafetivas.[152]

Além dessas considerações, a realidade da postergação da realização do desejo de procriação pela população e os problemas decorrentes dessa escolha (menciona-se a diminuição da probabilidade de engravidar com o avanço da idade), os avanços científicos das técnicas de reprodução humana assistida, a possibilidade de pessoas acometidas com câncer terem condições de manter um planejamento reprodutivo mesmo após submeterem-se a tratamentos de combate à doença, além das disposições do Código de Ética Médica e da Lei n. 11.105/2005 (Lei de Biossegurança), são mencionadas.[153]

---

[151] ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS. **OMS alerta que 1 em cada 6 pessoas é afetada pela infertilidade em todo o mundo.** Genebra, 4 abr. 2023. Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/4-4-2023-oms-alerta-que-1-em-cada-6-pessoas-e-afetada-pela-infertilidade-em-todo-mundo. Acesso em: 08 ago. 2023.

[152] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[153] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I,

Ao tratar sobre a função das técnicas de reprodução humana assistida, a Resolução afirma que o papel das técnicas é auxiliar no processo de procriação (item I, 1), excluindo-se a possibilidade de manipulação de gametas e a formação de embriões com quaisquer outros objetivos que não os de finalidade procriativa, tal como, para a realização de pesquisas. Essa determinação expressa encontra-se registrada no item I.6 da referida Resolução, que proíbe "a fecundação de oócitos humanos com qualquer outra finalidade que não a procriação humana".[154] Essa determinação condiz com o previsto na Lei de Biossegurança, que, em seu art.5º, só autoriza tal destinação quando os embriões forem considerados inviáveis ou provenientes de descarte.[155]

Em que pese tratar de muitos aspectos envolvidos na reprodução humana assistida, importa à presente pesquisa se debruçar sobre dois temas em específico: o diagnóstico genético pré-implantacional e a seleção embrionária, como se propõe nos tópicos seguintes.

3.2.1 O diagnóstico genético pré-implantacional (DGPI)

As inovações biotecnológicas nas áreas da Medicina reprodutiva e da Medicina genética têm proporcionado aos idealizadores dos projetos parentais a possibilidade de escolhas antes

p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[154] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[155] "Art. 5º É permitida, para fins de pesquisa e terapia, a utilização de células-tronco embrionárias obtidas de embriões humanos produzidos por fertilização **in vitro** e não utilizados no respectivo procedimento, atendidas as seguintes condições: I – sejam embriões inviáveis; ou II – sejam embriões congelados há 3 (três) anos ou mais, na data da publicação desta Lei, ou que, já congelados na data da publicação desta Lei, depois de completarem 3 (três) anos, contados a partir da data de congelamento. § 1º Em qualquer caso, é necessário o consentimento dos genitores. § 2º Instituições de pesquisa e serviços de saúde que realizem pesquisa ou terapia com células-tronco embrionárias humanas deverão submeter seus projetos à apreciação e aprovação dos respectivos comitês de ética em pesquisa. § 3º É vedada a comercialização do material biológico a que se refere este artigo e sua prática implica o crime tipificado no art. 15 da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997." (BRASIL. **Lei n. 11.105 de 24 de março de 2005.** Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º , 6º , 7º , 8º , 9º , 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2005]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 10 set. 2022).

inimagináveis. A reprodução humana assistida e a determinação biológica da existência de diversas doenças, que antes só era possível ser pensada a partir de uma loteria determinada pela natureza, hoje pode ser diagnosticada ainda em fase embrionária, a partir da fertilização *in vitro* e da possibilidade da leitura e interpretação do sequenciamento genético do embrião que indica a predisposição genética a determinadas deficiências pela existência ou combinação de mutações genéticas nos genes.[156]

Nesse sentido, Ana Thereza Meirelles de Araújo[157] pontua que:

> O avanço da medicina, em especial na área da genética, possibilitou a consolidação da medicina preditiva, que visa prever a possibilidade de manifestação de uma determinada patologia. O caminho em direção ao tratamento personalizado e à melhor previsão de respostas terapêuticas levou os cientistas a adotarem o termo *medicina de precisão*, capaz de promover, com ferramentas especializadas, uma avaliação de risco mais adequada, categorias de diagnósticos, teorias e estratégias terapêuticas pertinentes.

Atualmente, se tem conhecimento de diversas deficiências que podem ser diagnosticadas pela avaliação genética do embrião, tais como, anemia falciforme, fibrose cística, hemofilia A, síndrome do X Frágil, surdez decorrente de mutações genéticas, retinoblastoma, alguns tipos de câncer de mama hereditário, distrofia muscular de Duchenne, dentre outras tantas.[158]

Assim, a partir da análise do genoma dos cedentes do material genético e do embrião produzido, é possível recorrer às técnicas de diagnóstico genético de modo a demonstrar quais

---

[156] NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; WILLIARD, Huntington F.; **Thompson & Thompson Genética Médica.** Trad. Ana Julia Perrotti-Garcia. 8. ed. Rio de Janeiro: GEN | Grupo Editorial Nacional, 2016.
MENDES, Marcela Custódio; COSTA, Ana Paula Pimentel. Diagnóstico genético pré-implantacional: prevenção, tratamento de doenças genéticas e aspectos ético-legais. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas,** v.12, n.3, p.374-379, Salvador, set./dez. 2013. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8269. Acesso em: 16 jul. 2022.

[157] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. O estado regulatório da reprodução humana assistida no Brasil: da ausência de legislação ordinária ao regulamento deontológico atual. **Caderno Ibero-americano de Direito Sanitário**. v. 12, n. 1. p. 10-23. Brasília, 2023. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/download/968/932. Acesso em: 15 nov. 2023.

[158] NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; WILLIARD, Huntington F.; **Thompson & Thompson Genética Médica.** Trad. Ana Julia Perrotti-Garcia. 8. ed. Rio de Janeiro: GEN | Grupo Editorial Nacional, 2016.
MENDES, Marcela Custódio; COSTA, Ana Paula Pimentel. Diagnóstico genético pré-implantacional: prevenção, tratamento de doenças genéticas e aspectos ético-legais. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas,** v.12, n.3, p.374-379, Salvador, set./dez. 2013. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8269. Acesso em: 16 jul. 2022.

são os gametas (espermatozoides e ovócitos) e os embriões geneticamente predispostos a terem determinada deficiência ou doença.[159]

Além de combater a esterilidade e a infertilidade, a reprodução humana assistida está abrindo espaço para a Medicina preditiva, proporcionando aos idealizadores do projeto parental o controle da qualidade da prole, através dos métodos de diagnóstico genético, que proporciona-lhes maior precisão para um aconselhamento genético na tomada de decisões sobre a reprodução.

Segundo Aitziber Emaldi Cirión,[160] a técnica do DGPI consiste na

> (...) aproximação ao diagnóstico de uma irregularidade genética mediante a biópsia e análise *in vitro* de um corpúsculo polar, ou de um blastômero ou um blastocisto, com o objetivo de prevenir transtornos genéticos, em casais com risco de ter uma descendência afetada por uma doença genética, seguido de um processo de fertilização *in vitro*. (tradução nossa).

Eduardo Leme Alves da Motta, Paulo Cesar Serafini e Aline Rodrigues Lorenzon[161] ensinam que a técnica de diagnóstico genético pré-implantacional (*preimplantation genetic diagnosis, PGD*) (DGPI) foi criada com o objetivo inicial de detectar mutações genéticas para evitar a transmissão de doenças hereditárias aos filhos de pessoas afetadas com tais condições mas, com o aprimoramento da técnica, evoluiu para a possibilidade de rastreamento de aneuploidias,[162] que são apontadas como a principal causa do insucesso dos procedimentos de reprodução humana. Portanto, o DGPI tem duas aplicações: o *preimplantation genetic testing for monogenic disorders* (PGT-M) e o *preimplantation genetic testing for aneuploidies* (PGT-A).

---

[159] NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; WILLIARD, Huntington F.; **Thompson & Thompson Genética Médica.** Trad. Ana Julia Perrotti-Garcia. 8. ed. Rio de Janeiro: GEN | Grupo Editorial Nacional, 2016.
MENDES, Marcela Custódio; COSTA, Ana Paula Pimentel. Diagnóstico genético pré-implantacional: prevenção, tratamento de doenças genéticas e aspectos ético-legais. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas,** v.12, n.3, p.374-379, Salvador, set./dez. 2013. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8269. Acesso em: 16 jul. 2022.

[160] "(…) aproximación al diagnóstico de un defecto genético mediante la biopsia y análisis *in vitro*, de un corpúsculo polar, o de un blastómero o un blastocisto, con el objetivo de prevenir trastornos genéticos, en parejas con riesgo de tener una descendencia afectada por una enfermedad genética, seguido de un proceso de fertilización *in vitro*." (CIRIÓN, Aitziber Emaldi. Diagnóstico preimplantatorio (jurídico) .*In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011. p. 630).

[161] MOTTA, Eduardo Leme Alves da Motta; SERAFINI, Paulo Cesar; LORENZON, Aline Rodrigues. Técnicas de diagnóstico genético: PGT-A e PGT-M. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 34. p. 235.

[162] Aneuploidia é uma alteração cromossômica numérica.

A respeito do procedimento e das possibilidades do DGPI no procedimento de reprodução humana assistida, explicam Edson Guimarães Lo Turco e Christina Ramires Ferreira[163] que:

> Na rotina de ART [ART, do inglês *assisted reproductive thecnologies*], o diagnóstico genético pré-implantação (PGD, do inglês *pré-implantation genetic diagnosis*) inclui marcadores genômicos para diagnóstico de desordens genéticas em embriões antes de sua transferência para o útero materno, por meio de biópsia embrionária. O casal submetido a procedimento de ART pode ter acesso ao *screening* de seus embriões para detecção de aneuploidias e risco de desordens monogênicas. A realização de PGD é indicada em casos de histórico familiar de desordens mendelianas, anormalidades estruturais cromossômicas ou doenças mitocondriais.

Esse aconselhamento genético, entretanto, não se dá apenas após a formação do embrião. Pode-se realizar o aconselhamento genético a partir da análise do material biológico em três momentos: nos gametas, antes da concepção (junção do espermatozoide com o ovócito) (pré-conceptivo), no embrião *in vitro*, antes da implantação do embrião formado (pré-implantatório) ou após a implantação do embrião e antes do nascimento da criança (pré-natal).[164]

O DGPI é, tradicionalmente, indicado para as seguintes situações:

> a) Doenças monogênicas, autossômicas dominantes, autossômicas recessivas ou enfermidades ligadas ao cromossoma X.
> b) Doenças ligadas ao cromossoma X, cuja mutação genética seja ainda desconhecida.
> c) Doenças relacionadas com anomalias cromossômicas estruturais (translocações, inversões, etc), que são o resultado de reordenamentos cromossômicos defeituosos que dão lugar a alterações genéticas.
> d) Otimização das técnicas de fecundação *in vitro* em pacientes inférteis, mediante a triagem de aneuploidias.
> e) Predisposição ao câncer e a suscetividade de apresentar uma doença genética de aparição tardia.
> f) Quando seja indicado para ter um filho com antígenos leucocitário humano, compatíveis com outro irmão doente, que permita ao primeiro ser doador de sangue do cordão umbilical e oferecer assim um tratamento a seu irmão.[165] (tradução nossa).

---

[163] LO TURCO, Edson Guimarães; FERREIRA, Christina Ramires. Marcadores Moleculares. *In:* BORGES JR, Edson; CORTEZZI, Sylvia Sanches, FARAH, Leila Montenegro Silveira (Editores). **Reprodução Humana Assistida.** São Paulo: Editora Atheneu, 2011. Cap. 5. E-book. p. 52.

[164] SOUZA, Iara Antunes de. **Aconselhamento genético e responsabilidade civil:** as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.

[165] "a) Enfermedades monogénicas, autosómicas dominantes, autosómicas recesivas o enfermedades ligadas al cromosoma. b) Enfermedades ligadas al cromosoma X, cuya mutación genética sea aún desconocida. c) Enfermedades relacionadas con anomalías cromosómicas estructurales (translocaciones, inversiones, etc), que son el resultado de reordenamientos croosómicos defectuosos que dan lugar a alteraciones genéticas. d) Optimización de las técnicas de fecundación *in vitro* en pacientes infértiles, mediante el cribado de

Ao tratar sobre as indicações da aplicação das técnicas de DGPI, Aitziber Emaldi Cirión[166] apresenta quatro teorias distintas a respeito de quem pertence a decisão sobre a utilização dessa tecnologia: a teoria da livre decisão dos pais, a teoria do controle público, a teoria da proteção extrema à identidade genética e a teoria da autorização administrativa prévia e valoração ética individualizada.

A primeira delas, a teoria da livre decisão dos pais defende que aos pais corresponde, exclusivamente, a decisão sobre utilizar ou não as técnicas de DGPI, com fundamento na sua liberdade procriativa e seu direito de decidir tudo o que diz respeito à consecução de seu objetivo do planejamento familiar.

A segunda teoria, a teoria do controle público, considera que deve haver uma classificação de quais são as doenças para as quais se indica o uso das técnicas de DGPI, que deve ser revisada de acordo com o avanço técnico científico para o diagnóstico de outras doenças.

A terceira teoria, da proteção extrema à identidade genética, defende que a individualidade das características genéticas de cada indivíduo deve ser respeitada de forma absoluta e, assim, que não deveria haver espaço para a aplicação de tal técnica.

A quarta teoria, da autorização administrativa prévia e valoração ética individualizada, argumenta que um comitê de ética deve estudar a problemática de cada caso em que se solicita a realização do DGPI que só seria efetuada mediante deliberação e autorização do respectivo órgão responsável por essa análise.

No Brasil, a única regulamentação existente sobre o DGPI está na Resolução CFM n.2.320/2022 que determina que as técnicas de reprodução humana assistida "podem ser aplicadas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças, podendo nesses casos ser doados para pesquisa ou descartados, conforme a decisão do(s) paciente(s), devidamente documentada com consentimento informado livre e esclarecido" (Item VI, I).[167]

---

aneuploidías. e) Predisposición al cáncer y las susceptibles de presentar una enfermedad genética de aparición tardía. f) Cuando sea indicado para tener un hijo con antígenos leucocitario humano, compatibles con otro hermano enfermo, que le permita al primero ser donante de sangre de cordón umbilical y ofrecer así una terapia al hermano." (CIRIÓN, Aitziber Emaldi. Diagnóstico preimplantatorio (jurídico) .*In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011. p. 632).

166 CIRIÓN, Aitziber Emaldi. Diagnóstico preimplantatorio (jurídico) .*In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011. p. 632.

167 CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e

A respeito da aplicabilidade do DGPI, a Resolução a autoriza para a seleção de embriões HLA (Antígeno Leucocitário Humano) compatíveis com irmão vivo "já afetado pela doença e cujo tratamento efetivo seja o transplante de células-tronco" (Item VI, 2) e a seleção de sexo apenas "para evitar doenças no possível descendente" (Item I, 5).[168] Além de tais determinações, a Resolução limita o tempo de desenvolvimento de embriões *in vitro* para o máximo de 14 (quatorze) dias.[169]

Como visto no capítulo anterior, à luz do direito brasileiro, o exercício livre do planejamento familiar encontra suas conformações na dignidade humana e na parentalidade responsável. Isso significa dizer, a partir dos princípios jurídicos, que não há abertura para se defender a liberdade irrestrita na decisão dos pais de utilizarem a técnica do DGPI, como pressupõe a aplicação da primeira teoria. A conjuntura normativa atual, que está sob a égide da CR/88, que institui um Estado Democrático de Direito, pressupõe que as bases do exercício de qualquer direito são percebidas com o outro e contra o outro. Na medida em que as decisões sobre o uso de técnicas de reprodução humana assistida atinjam o outro (individualmente ou coletivamente) há que se considerar ali a necessidade de uma conformação do exercício desse direito. Para exemplificar, cabe mencionar as inúmeras discussões que o uso irrestrito das técnicas de DGPI podem desencadear no que diz respeito à sua utilização para práticas eugênicas (que serão trabalhadas de forma mais atenta no próximo tópico).

Quanto à aplicabilidade da segunda teoria no Brasil, observa-se que o CFM, através da Resolução n. 2.320/2022 institui quais são as possibilidades do uso das técnicas na reprodução humana assistida, mas não restringe seu uso a uma lista específica de doenças. De maneira genérica, a Resolução determina que as técnicas de reprodução humana assistida "podem ser aplicadas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras

---

revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[168] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[169] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

de doenças" e para a "tipagem do Antígeno Leucocitário Humano (HLA) do embrião", compatível com irmão vivo e já afetado pela doença, cujo tratamento seja o transplante de células-tronco.[170] Conclui-se, portanto, que a segunda teoria, igualmente, não encontra aplicação atualmente nas normativas brasileiras sobre o tema. Igualmente, defende-se que sua aplicação não seria também desejável pois a decisão do uso das técnicas de DGPI, resguardadas as preocupações éticas no entorno da prática, deve perpassar pela análise do caso concreto na construção dialógica da decisão na relação médico-paciente e no melhor interesse da criança que será fruto daquele projeto parental.

No que tange à terceira teoria, da proteção extrema à identidade genética, observa-se no âmbito brasileiro, que a CR/88 atribui ao Poder Público o dever de "preservação da diversidade e da integridade do patrimônio genético do País" (art. 225, §1º, II, CR/88). Apesar disso, não há vedação à manipulação do material genético; apenas é determinado ao Poder Público realizar a fiscalização das entidades dedicadas a essa prática. Assim, há abertura para que a prática das técnicas de DGPI ocorra.

A quarta e última teoria, da autorização administrativa prévia e valoração ética individualizada, apresenta-se como uma excelente proposta para assegurar uma maior fiscalização sobre a prática do DGPI no Brasil. Apesar de, na prática, representar mais uma burocracia a ser cumprida, a avaliação da utilização da técnica por um comitê de ética contribuiria para garantir a conformidade do uso das técnicas com os preceitos constitucionais da dignidade humana e da parentalidade responsável daqueles que estão utilizando-se da técnica.

Em que pese os benefícios que o DGPI pode proporcionar àqueles que buscam a reprodução humana assistida para a realização do projeto parental, discussões éticas em relação à sua prática são suscitadas. A principal delas diz respeito à preocupação com práticas eugênicas e disgênicas, que serão trabalhadas em tópico apropriado adiante.

Entretanto, antes de adentrar a tais discussões, faz-se necessário perpassar por algumas explicações sobre a técnica da seleção embrionária e os critérios utilizados para a realização da técnica.

---

[170] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

3.2.2 A técnica da seleção embrionária

Conforme visto anteriormente (item 3), após a fecundação do óvulo e o acompanhamento do desenvolvimento do embrião (fase 5) é realizada a seleção embrionária daqueles que serão transferidos a fresco ou em ciclo futuro, mediante o congelamento embrionário.

Mariangela Badalotti *et. al*[171] conceitua a seleção de embriões como sendo a técnica que "visa identificar aqueles com maior potencial de implantação, baseia-se em critérios morfológicos, morfocinéticos ou de testes genéticos, quando realizado". Observa-se, portanto, que a técnica da seleção embrionária é aplicada em todos os procedimentos de FIV, ainda que não combinada com o DGPI.

Os critérios morfológicos utilizados na seleção embrionária baseiam-se na análise microscópica tradicional em que se possibilita avaliar as configurações das células resultantes das divisões iniciais do zigoto (blastômeras) e o índice de eliminação natural de células que não servem para o embrião (índice de fragmentação citoplasmática).[172] Nessa fase são examinadas as condições estruturais dos embriões onde se avalia o grau de expansão (amadurecimento) do embrião, a massa celular interna (quantidade, simetria e compactação das células que dão origem ao feto) e a trofoectoderma (quantidade, simetria e compactação das células que dão origem à placenta).[173]

Os critérios morfocinéticos verificam o crescimento e o desenvolvimento embrionário como um todo, ao longo do tempo. É um procedimento que tem o auxílio de máquinas criopreservadoras que monitoram o embrião em seu estágio de desenvolvimento e, através de algoritmos e de inteligência artificial, seleciona os melhores embriões para a posterior implantação.[174]

Além desses critérios, os testes genéticos, realizados a partir do DGPI, são também definidores no momento da seleção embrionária.

---

[171] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 200.

[172] BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28. p. 200.

[173] OSCAR DUARTE. **Seleção de embriões:** entenda sua importância para a implantação do endométrio. Disponível em: https://oscarduarte.com.br/selecao-de-embrioes.html. Acesso em: 13 abr. 2023.

[174] OSCAR DUARTE. **Seleção de embriões:** entenda sua importância para a implantação do endométrio. Disponível em: https://oscarduarte.com.br/selecao-de-embrioes.html. Acesso em: 13 abr. 2023.

No Brasil, a única regulamentação específica a respeito do assunto também advém da Resolução CFM n. 2.320/2022, que determina, no item I.5, a proibição de utilização das técnicas de reprodução humana assistida para a seleção de sexo ou qualquer outra característica biológica, com exceção da possibilidade de evitar doenças na criança.[175]

Pela Resolução, portanto, o uso das técnicas de reprodução humana assistida com o objetivo de selecionar crianças que contenham determinada característica (seja ela deficiência ou não) não seria possível. Entretanto, tal proibição deontológica não encerra a discussão a respeito do tema a partir do momento em que o CFM não detém competência legislativa para restringir o exercício de direitos fundamentais de terceiros que não são submetidos à sua esfera de ingerência normativa (ou seja, a pessoas que não exercem a Medicina).

De outro lado, a legislação brasileira (ato normativo editado pelo Congresso Nacional) queda-se silente, até o presente momento, a respeito do tema. Há que se ressaltar que os casos trabalhados na presente pesquisa não envolvem a manipulação genética embrionária (caso expressamente proibido pela Lei de Biossegurança), mas, tão somente, a seleção dos embriões que foram produzidos *in vitro* e diagnosticados com a alteração genética que lhes determinará uma característica de que seus pais são portadores e não compreendem como deficiência, mas como identidade.

As bases da liberdade privada no agir, encontram-se insculpidas no art. 5º, inciso II da CR/88, segundo o qual: "ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer coisa alguma senão em virtude de lei".[176] Se, de um lado, a legalidade no âmbito do Direito Administrativo impõe ao Poder Público a vinculação de sua atuação ao que é permitido por lei (liberdade positiva, prevista no art. 37, CR/88), ao particular, enquanto titular do direito de liberdade, é destinada constitucionalmente a liberdade negativa, que é traduzida na liberdade que lhe é concedida de fazer ou de não fazer algo, sem que haja, em princípio, uma vedação pela lei.[177]

Em que pese o dispositivo constitucional mencionar expressamente a vedação que decorre de lei, o sistema jurídico de normas é integrado tanto por regras quanto por princípios,

---

[175] CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

[176] BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

[177] SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional.** 12. ed. rev. atual. São Paulo: Saraiva, 2023. p. 227.

entre os quais não há hierarquia de aplicação. Assim sendo, a ausência de lei que trate sobre do uso das técnicas de DGPI e de seleção embrionária, seus limites e conformações, frente à incompetência do CFM para editar normas que restrinjam direitos fundamentais de terceiros, dão margem às mais diversas possibilidades de interpretações dos fatos. As possibilidades do uso das referidas tecnologias podem (e devem) ser lidas a partir dos princípios constitucionais aplicáveis no caso concreto. Ademais, não se olvide que, além dos princípios (bio)jurídicos, há ainda a normativa bioética (que vai muito além da edição de normas deontológicas pelo conselho profissional de uma classe), que fornece um amplo acervo de diretrizes ético-principiológicas para se pensar o uso de tecnologias em reprodução humana assistida.

A partir dessa lógica é que a presente pesquisa propõe que o tema dos limites da seleção embrionária por deficiência seja estudado a partir de uma perspectiva mais ampla, que vai perpassar pela interpretação dos casos concretos apresentados no tópico 2.3.2, à luz de princípios bioéticos e biojurídicos (que se desenvolverá no capítulo seguinte).

De acordo com seus objetivos, pode-se mencionar, pelo menos, cinco tipos diferentes de seleção embrionária: a seleção embrionária com o objetivo terapêutico (evitar doenças e deficiências), a seleção embrionária por melhoramento, a seleção embrionária por escolhas relacionadas ao sexo ou a características fenotípicas, a seleção embrionária por compatibilidade (nos casos dos chamados bebê-medicamento, que são escolhidos compatíveis com um irmão já nascido e doente, para que o material genético do bebê projetado lhe sirva como tratamento) e a seleção embrionária por deficiência (que é objeto da presente pesquisa).

Algumas dessas aplicações têm repercussões bioéticas que vertem para uma das maiores preocupações quando o assunto são escolhas possíveis aos pais diante do uso dessas técnicas de reprodução humana assistida: a eugenia. Ocorre que, como se verá adiante, a seleção por deficiência não se amolda às problemáticas propostas nas discussões sobre a eugenia e, por essa razão, há que se analisar a problemática a partir do conceito de disgenia.

3.3 A eugenia e sua insuficiência para tratar o problema proposto

Todos os escritos encontrados a respeito do uso das técnicas de reprodução humana assistida aliada à genética e a aplicação de suas tecnologias na realização de projetos parentais vertem, em algum momento, para a discussão sobre práticas eugênicas. Há, portanto, um vasto material produzido a respeito do tema, do qual, por razões metodológicas, optou-se por

apresentar aqui apenas aquelas que são necessários para uma compreensão básica das linhas de pensamento sobre práticas eugênicas em reprodução humana assistida.

O primeiro uso da expressão eugenia é atribuído a Francis Galton que teria cunhado o termo em 1883 em suas pesquisas de aplicação de métodos estatísticos ao estudo da hereditariedade, por meio do qual acreditava ser possível projetar um aprimoramento da raça humana que seria mais talentosa se casamentos fossem planejados criteriosamente ao longo de gerações consecutivas.[178]

Segundo o autor, a eugenia é a "ciência que trata de todas as influências que melhoram as qualidades inatas de uma raça; é também sobre aqueles que podem desenvolvê-lo até a superioridade máxima".[179] (tradução nossa).

A disseminação desse ideal de um aprimoramento humano culminou no crescente movimento eugenista que eclodiu no século XIX e se estendeu até meados do século XX nos Estados Unidos onde políticas legislativas foram aprovadas tendo como parâmetro o ideal de que todas as características (sejam positivas ou negativas, vinculadas à biologia, à intelectualidade ou ao comportamento social) estariam vinculadas à hereditariedade. Nesse movimento, foram aprovadas leis que instituíam políticas públicas de caráter seletivo e discriminatório de esterilização forçada e restrição matrimonial de pessoas consideradas indesejáveis para a sociedade e políticas de contenção da imigração, ao passo em que a reprodução de pessoas de "qualidade biológica e moral" era incentivada.[180]

Esse movimento que tinha o seu núcleo político-ideológico centrado na resolução de problemas sociais através da seleção e da mudança genética recebeu o nome de *eugenismo*.[181] Nos Estados Unidos, o eugenismo só teve fim após a revelação sobre as políticas eugenistas nazistas, "que envolveram o extermínio de categorias inteiras de pessoas e a experimentação médica com gente considerada geneticamente inferior". [182]

---

[178] FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.
SANDEL, Michael. **Contra a perfeição:** ética na era da engenharia genética. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

[179] "ciencia que trata de todas las influencias que mejoran las cualidades innatas de una raza; también trata de aquéllas que la pueden desarrollar hasta alcanzar la máxima superioridad" (SOLUTO, Daniel. Eugenesia (ético). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011. p. 811).

[180] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 82.

[181] SOLUTO, Daniel. Eugenesia (ético). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011.

[182] FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003. p. 96.

Foi assim que a concepção clássica de eugenia tomou a forma sangrenta e repugnante, que a expressão carrega em si, corriqueiramente, até os dias atuais.

Após o fim da Segunda Guerra Mundial surge o que Daniel Soutullo[183] chama de *eugenia reformista*, que tinha por objetivos:

> 1) eliminar a eugenia de prejuízos racistas e de classes; 2) fazer da genética humana uma disciplina científica séria em que se podem apoia-se os programas eugênicos; 3) estudar as características hereditárias humanas com o objetivo de alcançar a cura de doenças hereditárias; 4) melhorar o patrimônio genético da humanidade recomendando a procriação dos melhores dotados mediante a educação e a aceitação voluntária. (tradução nossa).

O surgimento dessa eugenia reformista foi marcado pelo afastamento do caráter ideológico e o enfoque no caráter científico da prática, ou seja, mais preocupado com resolver problemas de saúde do que propor um programa de higiene social. O autor critica, contudo, que essa forma de eugenia não abandona os ideais de melhoria social a partir de seleções eugênicas, apesar de enfatizar a importância de que os métodos fossem empregados mediante a aceitação voluntária.

Francis Fukuyama[184] aponta para duas objeções dessa forma clássica de eugenia que não se replicarão em práticas eugênicas do futuro, ao menos no Ocidente: a primeira seria a impossibilidade técnica da realização da pretensão de criar uma raça superior, que existia à época, mas que, diante dos avanços das pesquisas em edição genética, deixarão de ser uma barreira; e a segunda objeção que era um problema fundamental das práticas da eugenia clássica, era a imposição coercitiva e estatal dessas práticas que será substituída pelo exercício da autonomia dos idealizadores do projeto parental que terão à disposição técnicas de melhoramento, e, de maneira livre, poderão optar por utilizá-las.

Daniel Soutullo[185] afirma que as diferenças entre as práticas da eugenia clássica e da eugenia moderna (também chamada de neoeugenia) são evidentes. Dentre elas, cita: o caráter privado e voluntário das práticas eugênicas na neoeugenia, o declínio do uso das tecnologias

---

[183] "1) expurgar la eugenesia de prejuicios racistas y clasistas; 2) hacer de la genética humana una disciplina científica seria en la que puedan apoyarse los programas eugenésicos; 3) estudiar los caracteres hereditarios humanos con vistas a lograr la curación de las enfermedades hereditarias; 4) mejorar el patrimonio genético de la humanidad recomendando la procreación de los mejor dotados mediante la educación y la aceptación voluntaria.". (SOLUTO, Daniel. Eugenesia (ético). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011 p. 814).

[184] FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003. p. 96.

[185] SOLUTO, Daniel. Eugenesia (ético). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011.

para reforçar ideais racistas e discriminatórios explícitos (apesar das consequências da prática terem o potencial de criar desigualdades sociais) e a utilização das técnicas tanto para promover melhoramento, quanto para evitar doenças e deficiências, enquanto que, na eugenia clássica, o autor entende ter sido reforçada apenas essa última possibilidade, a partir das esterilizações forçadas.

Diante do explicado, conforme assevera Ana Thereza Meirelles Araújo,[186] observa-se que as práticas de seleção em processos de reprodução estão inseridas em contextos que não devem ser desconsiderados:

> as práticas seletivas em sede de procriação sugerem um revestimento de natureza cultural, ou seja, são alicerçadas em fundamentos e valores culturais expressos em ideologias e preferências. Não há como negar a contextualização econômica, política e social na qual elas estão inseridas.

E assim a história continuou entrelaçada aos avanços científicos: a partir da segunda metade do século XX, um novo contexto biotecnológico na seara da reprodução humana foi apresentado ao mundo e o contexto político-social democrático em destaque no Ocidente que o acompanhava (especialmente com a emergência da defesa dos direitos reprodutivos e o exercício da liberdade no planejamento familiar), ofereceu o pano de fundo para que os idealizadores de projetos parentais se vissem diante de possibilidades de escolhas antes inimagináveis.[187]

Ana Thereza Meirelles Araújo[188] aponta que entre os anos de 1960 e 1970 o surgimento da possibilidade de diagnóstico genético fizeram crescer exponencialmente a busca por essas práticas de eugenia com o objetivo terapêutico. Ainda segundo a autora, "registrou-se também a ascensão de algumas áreas da Medicina, como a embriologia, a genética molecular e a bioquímica, e o aperfeiçoamento dos métodos de reprodução humana artificial, como a fecundação *in vitro*."

Daí surge o que se chama de *eugenia liberal*[189] ou *neoeugenia*.

---

[186] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 76.

[187] A respeito do tema, retomar o tópico 3.1.

[188] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 104.

[189] Todos os autores utilizados na presente pesquisa que utilizam-se da expressão eugenia liberal a utilizam fazendo menção à obra *O futuro da natureza humana*, de Jünger Habbermas mas a utilizam como sinônimo de *neoeugenia*.

Daniel Soutullo[190] utiliza tais expressões para definir as práticas que buscam atingir métodos preventivos ou terapêuticos, destinados a impedir a transmissão de doenças hereditárias.

Já Ana Thereza Meirelles de Araújo[191] entende que, além da seleção com objetivos terapêuticos, a eugenia de aperfeiçoamento também integra a neoeugenia, por fazer parte do conjunto de práticas seletivas que tem por objetivo a concretização de vontades individuais, motivadas por razões específicas. A autora apresenta a seguinte definição:

> (...) o termo "neoeugenia" é usado em referência às formas contemporâneas, trazidas pelos avanços da medicina especializada e da biotecnologia, de propiciar escolhas seletivas, pautadas em critérios que são formados a partir das informações trazidas pelos recursos empregados no processo procriativo.[192] (tradução nossa).

A presente pesquisa filia-se a essa última corrente de pensamento, pois ambas as práticas eugênicas, terapêutica e de melhoramento, no contexto atual, giram no entorno da concretização de objetivos pessoais e o surgimento do termo cumpre sua principal utilidade que é diferenciar as práticas eugênicas realizadas até meados do século XX (que, como visto anteriormente, tinham objetivos seletivos de discriminação e racismo, impostos pelo poder do Estado) das novas práticas eugênicas, cuja discussão atual ronda basicamente a concretização individual de planejamentos parentais e a preocupação com fornecer ao indivíduo que será resultante da prática, a maior gama de possibilidades de desenvolvimento possíveis.

Há uma divisão clássica da eugenia que não poderia passar despercebido dessas anotações: a eugenia positiva e a eugenia negativa. Érika Mendes de Carvalho[193] apresenta definições a essa classificação entendendo a eugenia positiva como sendo a busca pela "transmissão de características consideradas como desejáveis" e a eugenia negativa como a prática de "impedir ou evitar a transmissão de características tidas como não desejáveis".

Em relação à essa classificação há um consenso na literatura bioética, o que não retira a dificuldade de estabelecer os limites existentes entre ambas as formas de eugenia, cujos desafios se estebelecem no caso concreto.

---

[190] SOLUTO, Daniel. Eugenesia (ético). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011.

[191] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 104.

[192] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 105.

[193] CARVALHO, Érika Mendes de. Eugenesia (jurídico). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011. p. 818.

Já a possibilidade do uso das técnicas de reprodução humana assistida para promover melhoramentos ou mesmo para evitar a transmissão de características indesejáveis, divide opiniões entre seus estudiosos.

Michael Sandel[194] e Francis Fukuyama[195] são conhecidos por liderarem uma corrente de pensamento denominada de "bioconservadores", que busca, em síntese, afirmar que a escolha deliberada dos pais por características dos filhos deve ser proibida.

Existe também a corrente dos filósofos, conhecidos como "bioliberais", encabeçada por Julian Savulescu[196] e Nick Bostrom[197] que defende a liberdade reprodutiva e, ao contrário da corrente anterior, os pais teriam o dever moral de promover o melhoramento dos filhos e evitar-lhes doenças, sempre que tais escolhas estiverem disponíveis.

Luc Ferry[198] critica o posicionamento adotado pelos bioconservadores e argumenta que seus fundamentos são fracos. Apesar disso, defende a necessidade de imposição de medidas de controle e uma regulação mundial para o uso dessas novas tecnologias.

A partir dessa breve apresentação, é possível observar que o tema da seleção embrionária por deficiência (objeto da presente pesquisa) não se enquadra exatamente em nenhuma das possibilidades que o conceito de eugenia traz: nele, não há intenção de evitar características comumente indesejáveis (eugenia negativa) e, tampouco, objetiva-se reforçar traços para um melhoramento de habilidades naturais (eugenia positiva). Antes, a presente pesquisa estuda a perspectiva de pais/mães que, no exercício de seu direito ao livre planejamento familiar, buscam as técnicas de reprodução humana assistida (mais especificamente, de DGPI e de seleção embrionária) para reforçar características tidas como indesejáveis pela maioria das pessoas, com o objetivo de transmitir aos filhos uma identidade vertical. Tal condição em nada se adapta aos conceitos de eugenia elaborados até o presente momento.

O problema apresentado nos casos descritos no item 2.3.2 aborda uma prática de seleção com objetivos totalmente distintos daqueles pregados nas teorias eugênicas levantadas pelos estudiosos do tema. Por essa razão, como resultado da pesquisa realizada, defende-se que os

---

[194] SANDEL, Michael. **Contra a perfeição:** ética na era da engenharia genética. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

[195] FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

[196] SAVULESCU, Julian. Procreative beneficence: why we should select the best children. **Bioethics**. v. 15, n. 5/6, 2001.

[197] BOSTROM, Nick. Existential Risks: Analyzing Human Extinction Scenarios and Related Hazards. In: **Journal of Evolution and Technology**, v. 9, mar. 2002. Disponível em: https://ora.ox.ac.uk/objects/uuid:827452c3-fcba-41b8-86b0-407293e6617c. Acesso em: 23 out. 2023.

[198] FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. Trad. Éric R. R. Heneault. Barueri: Manole, 2018.

casos em análise devem ser vistos sob a perspectiva da disgenia, conforme a seguir será explicitado.

3.4 A disgenia em projetos parentais

Em documentário intitulado *No Som ou no Silêncio*[199], divulgado pela CNN Portugal, são levantadas questões éticas no entorno da escolha de pais surdos que desejam transmitir tal característica a seus filhos, entendendo-a como traço de uma identidade cultural, e não como uma deficiência. Ali, o conceito de disgenia foi apresentado para descrever precisamente o oposto do que é a eugenia positiva; a disgenia seria, portanto, a prática que teria o objetivo de "transmitir deliberadamente uma característica que a sociedade, na sua maioria, encara como uma doença" ou deficiência[200].

Diante desse termo, buscou-se na literatura brasileira e estrangeira, autores que trabalhassem a referida expressão ou que, ao menos, a mencionassem em seus estudos, a fim de verificar seu conceito e possível aplicabilidade aos casos em análise no presente trabalho.

Nessa busca, a primeira constatação foi o uso incipiente da expressão nas publicações científicas. O que não seria diferente já que o tema é ainda pouco trabalhado no âmbito da bioética e do biodireito. A preferência dos pesquisadores pelas questões no âmbito da neoeugenia, de maneira geral, é facilmente percebida.

David Starr Jordan (cientista, educador e escritor americano, presidente da Stanford University) menciona a disgenia em seu livro *War and the Breed; the relation of war to the downfall of nations*, escrito em 1915, ao abordar os impactos da guerra sobre a evolução social da espécie humana, correlacionando-os com a filosofia do Darwinismo Social. Em contraposição à eugenia (prática incentivada à época, inclusive pelo Estado Norte-Americano),[201] o autor aponta que a guerra tem o potencial de causar a disgenia porque aqueles

---

[199] NO SOM ou no silêncio. Direção: Wilson Ledo. *[S. l.]* : **CNN Portugal**, 02 abr. 2023. 4 cap. 1 vídeo (17 min). Disponível em: https://cnnportugal.iol.pt/dossier/video-no-som-ou-no-silencio-como-um-teste-genetico-pode-eliminar-a-surdez-mas-ha-surdos-a-usa-lo-para-terem-filhos-que-nao-ouvem/6464b39bd34ea91b0aac9792. Acesso em: 15 ago. 2023.

[200] NO SOM ou no silêncio. Direção: Wilson Ledo. *[S. l.]* : **CNN Portugal**, 02 abr. 2023. 4 cap. 1 vídeo (17 min). Disponível em: https://cnnportugal.iol.pt/dossier/video-no-som-ou-no-silencio-como-um-teste-genetico-pode-eliminar-a-surdez-mas-ha-surdos-a-usa-lo-para-terem-filhos-que-nao-ouvem/6464b39bd34ea91b0aac9792. Acesso em: 15 ago. 2023.

[201] Contextualizando no período em que a obra foi escrita, pode-se compreender que o autor mencionava a eugenia aqui, como sendo a prática discriminatória incentivada pelo Estado onde era desejável que pessoas mais inteligentes, mais fortes, mais corajosos e saudáveis se reproduzissem e que pessoas que eram consideradas não detentoras dessas características eram desestimuladas (ou até impedidas) de se reproduzirem. A respeito do tema, retornar à perspectiva histórica apresentada no tópico 3.3.

que estariam mais aptos a lutar eram exatamente os “homens de mente nobre, corajosos e saudáveis” que eram recrutados para morrer no combate ou em decorrência de doenças adquiridas nele, impedindo que esses cumprissem seu papel na evolução social de se reproduzirem. Dessa forma, não davam sequência à evolução da espécie. Enquanto isso, pessoas doentes e deficientes que não eram recrutadas para a guerra permaneceriam dando continuidade à espécie.[202]

Contemporâneo a David Starr Jordan, Caleb Williams Saleeby (médico, escritor e jornalista inglês) associou a disgenia à deterioração genética da espécie humana que acreditava estar em curso e dedicou seus estudos à defesa da eugenia como método que poderia impedir sua continuidade.[203]

Além desses, outros escritos encontrados da época, mencionam a disgenia ou pessoas disgênicas, como sendo aquelas que seriam portadoras de características indesejadas para fins da evolução da espécie.

Henry Fairfield Osborn (vice-presidente honorário do Terceiro Congresso Internacional de Eugênicos) defendeu, com vistas ao melhoramento da espécie, as práticas de controle de natalidade dos grupos considerados disgênicos, concluindo seu artigo *Birth Selection versus Birth Control* afirmando que:

> Com tais princípios em mente, e com a imagem do mundo sofrendo agudamente com a reprodução disgênica, com a multiplicação dos incompetentes e com o aumento alarmante do poder da classe criminosa diante de mim, não posso deixar de expressar minha profunda convicção de que, de todas as agências corretivas e restaurativas, os princípios bem compreendidos e bem aplicados da seleção de nascimento defendida por Galton, com o controle da natalidade como princípio subsidiário, situam-se na linha da frente da civilização progressista. [204] (tradução nossa).

Os eugenistas estadunidenses consideravam disgênicos não apenas aqueles que carregavam deficiências ou doenças. Nesse grupo eram também enquadrados os negros e os

---

[202] JORDAN, David Star. **War and the breed; the relation of war to the downfall of nations**. Boston: The Beacon Press, 1915. p. 92. Disponível em: https://archive.org/details/warbreedrelation00jord/page/n7/mode/2up. Acesso em: 25 out. 2023.

[203] SALEEBY, Caleb Williams. **The progress of eugenics.** Londres: Cassell and Company Ltd., 1914. Disponível em: https://wellcomecollection.org/works/psdu7up8/items?canvas=13. Acesso em: 25 out. 2023.

[204] “With such principles in mind, and with the picture of the world suffering acutely from dysgenic reproduction, from the multiplication of the incompetent, and the alarming increase in the power of the criminal class before me, I can not refrain from expressing my deep conviction that, of all remedial and restorative agencies, the well-understood and well-applied principles of birth selection advocated by Galton, with birth control as a subsidiary principle, stand in the very front rank of progressive civilization.” (OSBORN, Henry Fairfield. Birth Selecion versus Birth Control. In: **A decade of progress in eugenics** – scientifc papers of the Third International Congress of Eugenics. Baltimore: The Williams & Wilkins Company, 1934. p. 41. Disponível em: https://ia800200.us.archive.org/29/items/decadeofprogress00inte/decadeofprogress00inte.pdf. Acesso em: 25 out. 2023).

imigrantes, cuja eliminação pelo controle de natalidade (prática eugênica chancelada pelo Estado no início do século XX) era explicitamente defendida.[205]

Passado o período da Segunda Guerra Mundial, onde a eugenia foi associada ao extermínio de pessoas, a partir da divulgação das práticas nazistas, falar sobre eugenia tornou-se um ato repugnante e amplamente rejeitado (como já explicitado anteriormente no tópico 3.3).

Como visto anteriormente, foi o avanço das biotecnologias em Medicina genética e reprodutiva que permitiu o resgate das discussões sobre eugenia, mas tratado agora como neoeugenia e com roupagem distinta daquela discriminatória e impositiva da eugenia clássica.

Ocorre que, mais recentemente, Richard Lynn, cientista inglês, resgatou a ideia de que existe uma deterioração genética nas populações ocidentais e na maior parte do mundo em desenvolvimento (para a qual atribui o nome disgenia) e afirmando que "no repúdio à eugenia se perdeu [essa] verdade importante".[206]

Richard Lynn dedicou suas pesquisas à correlação da genética com diferenças de inteligências entre raças e gêneros (cujos resultados são objeto de críticas que o autor assumia, ao denominar sua ciência como racista[207]), tendo como um dos produtos de seus estudos o livro *Dysgenics: genetic deterioration in modern populations* (2011), onde investigou a correlação entre a inteligência e a fertilidade disgênica em algumas regiões do mundo.

Nick Bostrom[208] menciona rapidamente a disgenia (mais especificamente as "pressões disgênicas") vinculando-a como um dos fatores potenciais de uma crise futura, caso riscos existenciais se concretizem e a sociedade civilizada não consiga regressar aos níveis tecnológicos atuais. Mais uma vez, a disgenia é vinculada a características não desejadas, analisadas a um nível amplo da humanidade.

Em que pese a apropriação do termo disgenia para designar um declínio da espécie humana, como o antônimo de eugenia positiva, observa-se que a atualização conceitual que foi empregada para a eugenia não o foi para a disgenia. Isso porque, da mesma forma que a eugenia

---

[205] HOLMES, A. J. The effect of migration on the natural increase of the negro. In: **A decade of progress in eugenics** – scientifc papers of the Third International Congress of Eugenics. Baltimore: The Williams & Wilkins Company, 1934. Disponível em: https://ia800200.us.archive.org/29/items/decadeofprogress00inte/decadeofprogress00inte.pdf. Acesso em: 25 out. 2023.

[206] LYNN, Richard. **Dysgenics: Genetic Deterioration in Modern Populations.** 2. ed. Ulster: Ulster Institute for Social Resear11. p. 3. [e-book].

[207] Vide a matéria divulgada no jornal The Guardian sobre suas pesquisas: https://www.theguardian.com/science/2020/feb/17/no-10-andrew-sabisky-furore-latest-chapter-long-history-racist-science.

[208] BOSTROM, Nick. Existential Risks: Analyzing Human Extinction Scenarios and Related Hazards. In: **Journal of Evolution and Technology**, v. 9, mar. 2002. Disponível em: https://ora.ox.ac.uk/objects/uuid:827452c3-fcba-41b8-86b0-407293e6617c. Acesso em: 23 out. 2023.

deixou de ser considerada um objetivo estatal com vistas apenas ao melhoramento da espécie como um todo e passou a ser percebida no contexto da autonomia dos pais na consecução de seus projetos parentais, a disgenia também precisa ser vista sob o aspecto da autonomia privada.

Do mesmo modo que os idealizadores dos projetos parentais praticam o DGPI e a seleção embrionária para evitar a transmissão de doenças a seus filhos (sem o objetivo maior de eliminar da existência humana doenças e deficiências ou praticar alguma forma de melhoramento da espécie), assim também a disgenia não deve mais ser vista tão somente como um "declínio" da espécie. Antes, qualquer manipulação genética ou seleção embrionária que tenha por objetivo reforçar uma característica considerada como deficiência, constitui-se uma prática disgênica.

Nesse sentido, propõe-se a distinção entre a cacogenia, definida no dicionário Michaelis Online como sendo a "degeneração da raça por má seleção dos pais ou reprodutores"[209] e a disgenia *stricto sensu*, que, propõe-se seja conceituada como a tentativa de reforçar traços genéticos tidos comumente como indesejáveis (que resultam, por exemplo, em uma limitação habilidades naturais do corpo), ainda que não se tenha como objetivo consciente um impacto nas futuras gerações ou no patrimônio genético da humanidade.

Assim, a disgenia seria um gênero da qual decorrem as espécies cacogenia (como um projeto de intervenção na espécie) e a disgenia em sentido estrito (como um projeto de intervenção em um projeto parental).

Há, pelo menos, três importantes diferenças entre a cacogenia e a disgenia em sentido estrito:

1) pelo seu alcance: A cacogenia tem por objetivo a projeção de uma intervenção na espécie humana enquanto a disgenia em sentido estrito tem o objetivo de realizar a intervenção em um projeto parental, sem ter em foco as repercussões na espécie;
2) pelo seu objetivo: A cacogenia é um objetivo que é evitado com intervenções eugênicas enquanto a disgenia em sentido estrito é um objetivo a ser alcançado pelos idealizadores do projeto parental.
3) por seus idealizadores: A cacogenia, enquanto degradação da espécie, fez parte de projetos de governo eugenistas como um mal a ser combatido, tal como ocorreu até meados do século XX nos Estados Unidos. Já a disgenia em sentido estrito parte

[209] CACOGENIA. *In:* Dicionário Michaelis online. [*S.l.]* Disponível em: https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/cacogenia#:~:text=1%20Degenera%C3%A7%C3%A3o%20da%20ra%C3%A7a%20por%20m%C3%A1%20sele%C3%A7%C3%A3o%20dos%20pais%20ou%20reprodutores. Acesso em: 29 out. 2023.

> da idealização de pais que pretendem ter filhos com características que podem ser consideradas como deficiências. Diferenciam-se, portanto, exigências e imposições estatais do exercício da liberdade procriativa.

É importante frisar que não se está descartando a possibilidade de que a abertura para a realização de práticas disgênicas em projetos parentais privados pelas técnicas de reprodução humana assistida tenha por consequência um impacto na espécie humana (apesar disso depender da realização da prática em larga escala, o que não se acredita ser provável no cenário atual onde a maior parte das pessoas deseja filhos mais saudáveis e dotados de características de melhorias). Entretanto, no âmbito do exercício da liberdade procriativa, essa seria uma consequência, não um objetivo. Veja-se que, nem por isso, a prática deixa de ser disgênica.

A partir disso, poder-se-ia questionar se os efeitos disgênicos do uso das técnicas de reprodução humana assistida na consecução de projetos parentais, isoladamente, seriam suficientes para afetar a natureza humana, criando uma situação de cacogenia.

Nos casos analisados na pesquisa, os pais que desejaram ter filhos com surdez ou com nanismo não o fizeram porque queriam promover uma alteração no patrimônio genético da humanidade mas, tão somente, porque entendiam tais características como qualquer outra que, ao invés de diminuírem sua condição de vida, acrescentariam a seus filhos um universo de possibilidades e de inclusão identitária.

Entende-se que, para que o risco de uma cacogenia fosse previsível e real, seria necessária a realização de práticas disgênicas em uma escala muito maior do que os casos isolados de que se têm notícia, apresentam. Como já noticiada anteriormete, a tendência do uso das biotecnologias em genética e em reprodução humana assistida está muito mais pendente para práticas eugênicas (terapêutica ou de melhoramento) do que para produzir resultados disgênicos. Por essa razão não se desconsidera a existência de que tais escolhas pelos pais tenham um significativo impacto na natureza humana.

Mesmo não havendo interesse em promover uma alteração no código genético da humanidade, a prática dos pais que desejaram assim proceder na realização de seu projeto parental, é disgênica.

Em conclusão às considerações propostas no presente capítulo, entende-se mais adequado que as conformações bioéticas e biojurídicas para que os pais exerçam sua liberdade procriativa escolhendo embriões que possuem determinada característica, considerada como deficiência (que serão apresentadas no capítulo seguinte), sejam analisadas tendo como foco os

possíveis problemas decorrentes da disgenia em sentido estrito – e não da eugenia nem da cacogenia.

4. CONFORMAÇÕES BIOÉTICAS E BIOJURÍDICAS AO USO DA REPRODUÇÃO HUMANA ASSISTIDA COMO MECANISMO DE TRANSMISSÃO DE IDENTIDADE VERTICAL COM OBJETIVOS DISGÊNICOS

Para responder à pergunta-problema que norteia a pesquisa,[210] faz-se necessário identificar precisamente como o livre exercício do direito ao planejamento familiar encontra suas conformações na bioética e no biodireito. Para chegar a essas conformações, se partirá de uma proposta metodológica que vai buscar a resposta ao problema nos princípios bioéticos e biojurídicos. Esse é o objetivo do presente capítulo.

4.1 Uma questão propedêutica: distinguindo a bioética e o biodireito

Antes de iniciar a análise sobre a bioética, o biodireito e suas implicações no uso das técnicas de reprodução humana assistida para a transmissão da identidade vertical com objetivos disgênicos, faz-se um passo importante distinguir as duas áreas que permeiam a pesquisa: a bioética e o biodireito.

Carlos María Romeo Casabona[211] defende que a distinção entre a Ética e o Direito e aponta que tais sistemas regulatórios, são tão diferentes quanto complementares.

Diego Gracia Guillén[212] apresenta a distinção entre a bioética e o biodireito a partir da linguagem específica de cada uma das áreas de conhecimento: enquanto a ética trabalha sob o prisma de deveres e deveres, as normas jurídicas se preocupam com a proteção dos direitos e na resolução de conflitos entre elas. Nesse ponto, destaca o autor que a necessária correlação entre direitos e deveres não é correta pois há situações em que o dever não vem acompanhado do respectivo direito.

---

[210] As conformações bioéticas e biojurídicas do direito ao livre exercício do planejamento familiar permitem aos idealizadores do projeto parental utilizarem-se das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo para a transmissão de identidade vertical com objetivo disgênico?

[211] ROMEO CASABONA, Carlos María. Bioderecho y bioética. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33. Acesso em: 02 nov. 2023.

[212] GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023.

Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[213] apresentam outras importantes distinções de ambas as áreas de conhecimento, que, sinteticamente, traduzem-se nos seguintes aspectos:

a) O biodireito é um ramo do Direito e a bioética é uma ramificação da Ética. Ambas as áreas do conhecimento atuam em ordens normativas distintas: a bioética atua sob o código da moral (zetética) e o biodireito atua sob o código do Direito (dogmática);
b) Os problemas biojurídicos encontram a solução de seus problemas intrassistematicamente, ao passo em que os problemas bioéticos não encontrarão soluções fechadas, pois seus questionamentos são "transdisciplinares, abertos, infinitos, ainda que partindo de premissas provisórias e precárias";
c) A sanção ética tem sua origem interna (na consciência) ou social, enquanto a sanção jurídica é realizada a partir de meios coercitivos à disposição do Poder Estatal, que usa da estrutura institucional que dispõe para a exigência do cumprimento de suas determinações;
d) O Direito (e o biodireito enquanto ramo deste) contém valores sociais em suas normas, mas, nem por isso, pode ser confundido com os valores éticos e morais sustentados pela Ética.

Diego Gracia Guillén[214] apresenta sua preocupação com a ausência de adequada distinção entre as duas áreas de conhecimento, que se revela no momento da resolução de conflitos entre princípios bioéticos. Com fundamento nos critérios estabelecidos por David Ross, Diego Gracia Guillén sustenta que, diante de um conflito entre princípios, um deve prevalecer sobre o outro, tendo em vista o caráter *prima facie* vinculativo dos princípios, o que estabelece uma ordem de conflito binária onde um princípio se choca com um princípio, de aplicação oposta e, portanto, incompatível.

Prossegue o autor explicando que essa mentalidade, utilizada há muito tempo na bioética, leva seus estudiosos à angústia dos conflitos morais e à dificuldade em lidar com a incerteza da resolução dos conflitos que, no fim, acabam sendo respondidos sob o código do Direito:

---

[213] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. cap. 1.

[214] GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023.

> Na prática da Bioética, isso leva os bioeticistas, diante da angústia gerada pelos conflitos morais e da incerteza de sua resolução, a utilizarem a norma jurídica como forma de resolvê-los. Desta forma, realizam uma análise jurídica do caso em vez de uma análise estritamente ética. E fazem-no tentando ver as normas jurídicas e os direitos humanos envolvidos e a prioridade entre eles. Dessa forma, não só se perde a especificidade da análise ética, mas, na maioria das vezes, acaba sendo aplicado um tipo de raciocínio estritamente dilemático. [215] (tradução nossa).

Entretanto, conforme lembra o autor, "escopo do dever é sempre maior que o do direito. E, em qualquer caso, os direitos derivam dos deveres e não o contrário".[216] (tradução nossa).

Em síntese, como assevera Carlos María Romeo Casabona[217], "Ética e Direito não podem ser confundidos". Apesar de não se confundir com o Direito, a Ética e a Moral exercem um importante papel, como de fundamento de uma ordem normativa auxiliar do Direito, fornecendo substrato para sua formulação e aplicação. Daí a pertinência de ambas as abordagens serem trabalhadas nessa pesquisa.

4.2 A bioética e seus questionamentos no entorno da prática de seleção embrionária com objetivos disgênicos

A partir da disseminação da teoria evolucionista que eclodiu em meados do século XIX, foi possível estabelecer, cientificamente, a interrelação entre as várias formas de existência de vida (humana e animal) e a natureza. A vida desses seres, tendo como ponto comum os princípios da seleção natural e o fato de serem resultado do mesmo processo de evolução os levaria a um ponto comum: a luta pela vida, que tem por consequência a sobrevivência do mais apto. Nesse contexto, Fritz Jahr (teólogo alemão) propõe que a ética não poderia ficar alheia às descobertas científicas que eram descortinadas à época. Foi assim que Jahr cunha, pela primeira

---

[215] "En la práctica de la Bioética, esto lleva a que los bioeticistas, ante la angustia que les generan los conflictos morales y la incertidumbre de su resolución, echen mano de la norma jurídica como vía para resolverlos. De este modo, realizan un análisis jurídico del caso en vez de un análisis propiamente ético. Y lo llevan a cabo intentando ver las normas legales y los derechos humanos implicados y la prioridad entre ellos. De este modo no sólo se pierde la especificidad del análisis ético sino que además se acaba aplicando las más de las veces un tipo de razonamiento estrictamente dilemático." (GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023).

[216] " El ámbito del deber es siempre mayor que el del derecho. Y, en cualquier caso, los derechos derivan de los deberes y no al revés." (GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023).

[217] ROMEO CASABONA, Carlos María. Bioderecho y bioética. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33. Acesso em: 02 nov. 2023.

vez, a expressão bioética, em 1927, com o sentido de designar uma ética das relações dos seres humanos com os animais e as plantas.[218]

De acordo com Diego Gracia Guillén[219], Fritz Jahr recorreu à filosofia kantiana para estabelecer as diretrizes básicas da bioética que propunha. Segundo o autor, a bioética de Jahr tinha por função, assumir o princípio da luta pela existência "a partir da categoria central da moralidade humana", que se traduz em uma premissa de responsabilidade segundo a qual cada ser humano deve ser responsável não apenas consigo mesmo, mas também com os demais seres humanos, com a vida em geral e com a natureza. A partir desse ideal, Fritz Jahr estabelece seu imperativo bioético: "respeitar cada ser vivo em princípio como um fim em si mesmo e tratá-lo, tanto quanto possível, como tal".[220]

Apesar de a ética nas práticas biológicas ser um tema ventilado desde os tempos de Hipócrates, a consideração de que o que era científico não poderia fazer mal e a crença técnica e moral absoluta dos cientistas, sustentada especialmente no século XIX até o início do século XX, decaiu diante da criação da bomba atômica e das experimentações médicas nazistas.[221]

Na obra *Pensar a Bioética*, Diego Gracia[222] afirma que a revolução científica e técnica impôs a necessidade do estabelecimento de critérios éticos para as práticas das ciências biológicas. Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[223] relembram casos importantes, ocorridos na segunda metade do século XX, que contribuíram para o surgimento da bioética, diante imprescindibilidade da imposição de soluções e limites éticos às práticas médicas: o surgimento da fístula ou desvio de Scribner (1960), que revolucionou as práticas de hemodiálise mas fez surgir um dilema ético sobre quem se utilizaria do procedimento (e, por conseguinte, quem teria chance de sobrevivência) e quem não acessaria a tecnologia; a publicação do artigo do Henry Beecher, em 1966, onde foi noticiado que 12% das pesquisas realizadas e publicadas em artigos médicos em uma importante revista científica da

---

[218] GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023

[219] GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023.

[220] "Respeta cada ser vivo en principio como un fin en sí mismo y trátalo, en lo posible, como tal." (GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023).

[221] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

[222] GRACIA, Diego. **Pensar a Bioética:** metas e desafios. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2010. p. 472.

[223] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

época não observavam parâmetros éticos; o primeiro transplante de coração, ocorrido em 1967, que demandou o diagnóstico de morte encefálica e a questão ética sobre quando considerar a inexistência da vida; e, por último, o caso das pesquisas sobre evolução natural da sífilis, realizada em Tukesgee (EUA), na qual os voluntários da pesquisa foram levados a acreditar estar recebendo tratamento quando, em verdade, estavam apenas em observação da evolução natural da doença, causando mortes e transmissão da doença para esposa e filhos nascidos dos pacientes.

Carlos María Romeo Casabona[224] destaca três importantes documentos que marcaram o surgimento da bioética: (i) o Código de Nuremberg (1947) que foi sucedido pela (ii) Declaração de Helsinque, que tinha por objetivo orientar pesquisas biomédicas em seres humanos. Tal declaração foi aprovada pela Assembleia Médica Mundial, em 1964 e vem recebendo atualizações desde então. Por fim, o (iii) Relatório da Comissão Belmont, de 1978, no qual se estabeleceram os princípios éticos aplicáveis à experimentação com seres humanos que foram ampliados para se tornarem os princípios básicos da bioética, segundo a corrente mais defendida (os quais serão apresentados no tópico seguinte).

Em que pese ter surgido nesse contexto de prática e pesquisas médicas, o que faz com que até hoje seja comum a vinculação da bioética à prática médica, Diego Gracia Guillén[225] considera que:

> (...) a Bioética não é um tipo de ética profissional, mas uma nova abordagem da Ética em geral, uma forma de pensar a ética baseada no fenômeno da vida. Isto deve-se, sem dúvida, ao fato de nunca se ter conhecido tanto sobre o assunto como agora, uma vez que o equilíbrio dos ecossistemas e o futuro da vida nunca estiveram tão ameaçados. Na era da globalização, a Ética também deve ser pensada com categorias globais, e nenhuma tão abrangente como a da vida. (tradução nossa).

A bioética, portanto, vai além da prática e das pesquisas médicas e, atualmente, é pensada de forma mais ampla, no contexto da interação dos seres vivos entre si e desses com os ecossistemas em que interagem.

---

[224] ROMEO CASABONA, Carlos María. Bioderecho y bioética. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33. Acesso em: 02 nov. 2023.

[225] "(…) la Bioética no es un tipo de ética profesional sino un nuevo enfoque de la Ética en general, un modo de pensar la ética partiendo del fenómeno de la vida. Ello se debe, sin duda, a que nunca se ha sabido tanto como ahora sobre ella, y a que tampoco nunca el equilibrio de los ecosistemas y el futuro de la vida se han visto tan amenazados. En la época de la globalización, la Ética tiene que pensarse también con categorías globales, y ninguna tan abarcante como la de vida." (GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023).

Com fundamento em Leo Pessini e Christian Barchifontaine, Ana Thereza Meirelles Araújo[226] sustenta existirem distintas matrizes ou paradigmas da bioética: "o principialismo, a bioética libertária, a bioética das virtudes, do direito natural, a de base contratualista, a bioética do cuidado e a antropológico personalista". Em razão da diversidade de possibilidades de abordagens e da proposta metodológica da presente pesquisa, essa se aterá à bioética principialista, por ser essa a mais difundida nos estudos bioéticos e aquela que será capaz de fornecer um parâmetro das conformações que o projeto parental de pais que objetivam práticas disgênicas na transmissão de identidade vertical a seus filhos. Entretanto, não se entende que a aplicação desta exclui a necessidade de análise das peculiaridades socioculturais do ambiente de aplicação desses princípios, como preceitua a bioética de intervenção.

Para chegar a tal explicação, faz-se importante perquirir os referidos princípios bioéticos e suas principais críticas, para posterior análise, a partir dos casos concretos apresentados neste trabalho.

4.2.1 A bioética principialista

O aparecimento de novas tecnologias, a emancipação dos pacientes e a escassez de recursos são os três fatores apontados por Diego Gracia Guillén[227] como sendo aqueles que levaram à identificação de três princípios bioéticos: o da beneficência, pois as novas tecnologias tinham como objetivo promover o benefício, o da autonomia, tendo em consideração o respeito pelas decisões informadas dos pacientes e o princípio da justiça, originado pela preocupação da distribuição de recursos.

A palavra beneficência tem sua raiz etimológica no latim *bonum facere*, que significa literalmente fazer o bem.[228] Tom L. Beauchamp e James F. Childress[229] apresentaram a beneficência em dois princípios: o princípio da beneficência positiva (que pressupõe a realização de efetivos benefícios) e o princípio da utilidade (segundo o qual os benefícios e os inconvenientes devem estar equilibrados). O princípio da beneficência é, portanto, a obrigação

---

[226] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 29.

[227] GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023.

[228] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 25.

[229] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

moral de atuar (ação) em benefício dos outros, o dever moral do médico agir em benefício do paciente e do pesquisador biomédico atuar em benefício do ser pesquisado.[230]

Analisando a possibilidade de aplicação da beneficência em bioética em situações médicas que envolvem a decisão que interferirá na qualidade de vida do paciente, os autores propõem uma espécie de fórmula que seja capaz de avaliar a qualidade de vida frente ao que chamam de "anos de vida ajustados pela qualidade" (do espanhol, años de vida ajustados por calidad – AVAC). Para tanto, acompanham o ideal de qualidade de vida proposto pela presidência da *Comission for the Stydy of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behabioral Research*, segundo a qual "a qualidade de vida [é] um conceito ético essencial que se centra no bem do indivíduo, no tipo de vida que seja possível, dada a condição da pessoa e se essa condição lhe permitirá levar uma vida que ele ou ela considera útil".[231]

Os autores apontam para o princípio da beneficência como a realização de atos "que implicam uma exigência ética no contexto da Medicina". Nesse sentido, Graciano González Rodríguez Arnaiz[232] se refere ao referido princípio como a obrigação ética do médico de sopesar riscos e benefícios de determinado tratamento para seu paciente.

Tendo em vista a nítida subjetividade que o conceito carrega, diante da condição de "vida útil" e, assim também, de vida boa e de vida digna serem expressões abertas e construídas a partir dos interesses críticos e experienciais de cada pessoa[233] (portanto, variável), os autores Tom L. Beauchamp e James F. Childress[234] apontam que essa análise é inservível para basear a criação de políticas de atenção sanitárias. Por essa razão, defendem a necessidade de identificar e estabelecer um certo nível de bens que sejam vitais para a realização dos planos de um indivíduo.

Nessa análise, os autores mencionam um estudo de variados tratamentos de câncer de laringe e suas possíveis consequências que levariam a uma afetação na quantidade (longevidade) ou na qualidade de vida (conservação da voz) dos pacientes. Como resultado do

---

[230] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.
SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

[231] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999. p. 294.

[232] ARNAIZ, Graciano González Rodríguez. Beneficencia, principio de *(Ético). In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/26. Acesso em: 05 nov. 2023.

[233] SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **Autonomia e Morte Digna.** Belo Horizonte: Conhecimento, 2022.

[234] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

estudo, a conclusão dos pesquisadores foi de que "as opções de tratamento deveriam se basear na qualidade de vida e na duração do período de sobrevivência".[235] Ainda que reconhecendo a limitação dos métodos propostos, Tom L. Beauchamp e James F. Childress[236] sustentaram que eles desempenham um papel útil na tomada de decisões em caso de conflitos.

Posteriormente ao Relatório de Belmont (1978), Tom L. Beauchamp e James F. Childress, contribuíram com a construção dos princípios bioéticos em sua obra *Princípios de Ética Biomédica*, propondo ainda outro princípio: o da não-maleficência, sustentando a diferença existente entre fazer o bem e não fazer o mal, a partir da distinção que David Ross havia traçado entre esta e a beneficência no seu livro *The Right and the Good*, de 1930.[237]

José Ramón Ara Callizo[238] lembra que, classicamente, a obrigação do profissional de saúde era "favorecer ou, pelo menos, não prejudicar". Atualmente, sustenta-se o contrário: que a obrigação imperativa deste é não fazer o mal e, sempre que possível, fazer o bem. Diferente da beneficência, que pressupõe sempre um agir, a não-maleficência pode pressupor uma ação ou uma abstenção de agir.

A aplicação desse princípio na prática encontra desafios, pois há que se considerar a análise do caso concreto e os riscos e benefícios assumidos. Tom L. Beauchamp e James F. Childress[239] citam o caso em que o dano produzido seja insignificante (por exemplo, uma pequena inflamação depois de uma incisão por agulha) frente à importância do benefício adquirido (por exemplo, a intervenção ser necessária para a manutenção da vida do paciente). Nesse caso, os autores sustentam que a beneficência teria prioridade sobre a não maleficência.

Assume-se na presente pesquisa, entretanto, que não apenas a beneficência tem, em regra, um papel secundário em relação à não-maleficência (como entendem Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[240]), mas também que a aplicação de ambos os princípios estão subordinados à autonomia do paciente competente quando este tem condições de manifestar sua vontade, de forma livre e esclarecida, ou, ainda que no momento da

---

[235] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999. p. 296.

[236] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

[237] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

[238] CALLIZO, José Ramón Ara. No maleficencia, principio de *(Ético)*. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/231. Acesso em: 05 nov. 2023.

[239] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

[240] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 26.

intervenção este não tenha competência para manifestá-la, que o tenha feito previamente, por diretivas antecipadas de vontade. O princípio da autonomia, nessa visão, torna-se, portanto, uma chave importante em análises principiológicas bioéticas.

Em bioética, essa autonomia foi erigida a princípio a partir do Relatório de Belmont que preceituou o respeito às pessoas que se reverbera no dever de reconhecer e tratar os indivíduos como agentes autônomos e no dever de proteção às pessoas com autonomia reduzida[241].

De acordo com Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[242] o princípio bioético da autonomia "pode ser entendido como o reconhecimento de que a pessoa possui capacidade para se autogovernar". Diego Gracia Guillén[243] afirma que, no século presente, a bioética estabeleceu-se a partir desse princípio e negar ao ser humano sua qualidade de um ser autônomo, é negar sua própria condição moral.

Tom L. Beauchamp e James F. Childress[244] explicam que ser autônomo não é o mesmo que ser respeitado como agente autônomo. Este último implica que, minimamente, se reconheça o direito do indivíduo de ter opiniões próprias, eleger e realizar ações baseadas tanto em seus valores como em suas crenças pessoais.

> O respeito deve ser ativo e não simplesmente uma atitude. Implica não só a obrigação de não intervir nos assuntos alheios, mas também de assegurar as condições necessárias para que a sua eleição seja autónoma, mitigando os receios e todas aquelas circunstâncias que possam dificultar ou impedir a autonomia do ato. Respeitar, deste ponto de vista, significa permitir que as pessoas atuem de forma autônoma, enquanto não respeitar a autonomia consiste em ignorar, contrariar ou diminuir sua autonomia, negando a existência de uma igualdade mínima entre elas.[245] (tradução nossa).

---

[241] ESPAÑA. Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. I**nforme Belmont - Principios Éticos y Directrices para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación**. Belmont, 18 abr. 1979. Disponível em: https://www.hhs.gov/sites/default/files/informe-belmont-spanish.pdf. Acesso em: 29 out. 2023.

[242] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 26.

[243] GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023.

[244] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

[245] "El respeto debe ser activo, y no simplemente una actitud. Implica no sólo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto. El respeto, desde este punto de vista, supone permitir que las personas actúen autónomamente, mientras que no respetar la autonomía consiste en ignorar, contravenir o disminuir la autonomía -de éstas, negando la existencia de una mínima igualdad entre ellas.". (BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999. p. 117-118).

Os autores Tom L. Beauchamp e James F. Childress[246] apontam, entretanto, situações que autorizariam a limitação da autonomia: quando se supõem que a escolha do agente implicará em um perigo para a saúde pública, um perigo potencial para seres inocentes ou se depende de recursos escassos e que o agente não tem reservas disponíveis.

Em relação ao princípio da justiça, Ana Thereza Meirelles Araújo[247] ensina que este deve ser considerado como "a busca por uma distribuição equitativa e isonômica dos benefícios e das responsabilidades ou encargos dentro da sociedade", especialmente no que diz respeito aos recursos em saúde e aos benefícios adquiridos em pesquisas científicas.

Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[248] referem-se ao princípio da justiça correlacionando-o ao "meio e ao fim pelo qual se deve dar toda intervenção biomédica, isto é, maximizar os benefícios com o mínimo custo". Por "mínimo custo" entendem os autores ser não apenas os custos financeiros, mas também, sociais, emocionais e físicos dos envolvidos.

Volnei Garrafa[249] fala do princípio da Justiça através das críticas apontadas ao Principialismo (que serão melhor apresentadas no tópico 4.1.2) explicando que o movimento de supervalorização do princípio da autonomia colocou o princípio da justiça na posição de "mero coadjuvante", com os aspectos e as preocupações individuais se sobrepondo, sufocando as preocupações coletivas, onde se centra o princípio da justiça.

Como é possível observar, o princípio da justiça perpassa por uma análise maior das interferências realizadas nas ciências biológicas e da saúde, ao se ater à distribuição equitativa do acesso e dos benefícios dessas intervenções.

Além dos quatro princípios clássicos da bioética (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça), Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira [250] reconhecem um quinto princípio bioético: o da responsabilidade, com fundamento no artigo *A Ciência e a Ética da Responsabilidade*, de Giovanni Berlinguer e na obra *O Princípio Responsabilidade*, de Hans Jonas.

---

[246] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

[247] ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014. p. 30.

[248] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 27.

[249] GARRAFA, VOLNEI. Justicia, principio de *(Jurídico). In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/195. Acesso em: 05 nov. 2023.

[250] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

Hans Jonas apresenta uma ética de visão mais prática, que se preocupa, em última análise, com as repercussões dos progressos tecnológicos nas gerações futuras e a frequente irreversibilidade das intervenções, que as novas biotecnologias podem apresentar. A partir disso, o autor admite como premissa que a responsabilidade foi transmutada para o centro da ética.[251]

A partir disso, Hans Jonas propõe o seguinte imperativo, que sintetiza o ideal sustentado pelo referido princípio da responsabilidade: "age de tal maneira que os efeitos de tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida humana autêntica".[252]

A proposta da bioética principialista, estabelecida a partir do Relatório de Belmont e, posteriormente, encabeçada por Tom L. Beauchamp e James F. Childress[253] a partir de 1979, é objeto de críticas pelo distanciamento da prática diante da pluralidade de realidades sociais e culturais existentes, as quais importa dedicar, ainda que brevemente, uma explicação.

4.1.2 Críticas à bioética principialista: por um novo paradigma bioético

A partir das críticas à bioética principialista, originadas pelo alegado distanciamento da prática diante da pluralidade de realidades sociais e culturais existentes, surgem as demais vertentes da bioética em busca de um novo paradigma, que dê conta das situações não abarcadas na teoria sustentada por Tom L. Beauchamp e James F. Childress.

A esse respeito, um dos principais críticos do principialismo e idealizador da chamada bioética de Intervenção, Volnei Garrafa, assevera que:

> Entre outras questões, a teoria do principialismo mostrou-se insuficiente para revelar, compreender e intervir nos grandes, coletivos e persistentes problemas socioeconômicos e de saúde, relacionados principalmente aos setores majoritários menos favorecidos e conhecidos da população do planeta.[254] (tradução nossa).

---

[251] JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade:** ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

[252] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 26.
JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade:** ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

[253] BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

[254] "Entre otras cuestiones, la teoría principialista se mostró insuficiente para desvelar, entender e intervenir en los grandes, colectivos y persistentes problemas socioeconómicos y sanitarios, relacionados principalmente con los sectores menos favorecidos y sabidamente mayoritarios de la población del planeta." (GARRAFA, VOLNEI. Justicia, principio de *(Jurídico). In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/195. Acesso em: 05 nov. 2023).

Além de propor o conteúdo dos princípios, Tom L. Beauchamp e James F. Childress ousaram em sugerir, aprioristicamente, mecanismos de aplicação prática desses e resolução de possíveis conflitos. Desse aspecto, não lhes pode ser retirado o mérito, especialmente, considerando-se o lapso temporal existente entre a proposta dos autores e a atualidade, bem como, os impressionantes avanços das tecnologias, que vêm acompanhados de novos riscos (conhecidos e desconhecidos) e de benefícios antes inimagináveis.

Entretanto, concorda-se que a conformação dos princípios bioéticos vai ser encontrada somente no caso concreto, a partir da interpretação que lhe será atribuída, não sendo possível determinar aprioristicamente e universalmente métodos de resoluções de conflitos e sopesamento de princípios pois esses só vão receber seus contornos na prática, como se verá a seguir.

4.1.3 Os princípios bioéticos como conformadores da liberdade dos pais no exercício do planejamento familiar: análise dos casos propostos

A análise apresentada a partir de então leva em consideração os casos retratados no item 2.3.2, de pais (com surdez e nanismo) que buscaram, a partir do uso de técnicas de reprodução humana assistida (mais especificamente, o DGPI e a seleção embrionária), escolher embriões que fossem portadores das mesmas alterações genéticas que lhes impõe uma característica que, particularmente, não consideram deficiência, mas um traço de identidade cultural. A proposta metodológica adotada permite encontrar conformações à liberdade dos pais no planejamento familiar a partir dos princípios bioéticos, acima apresentados.

Entretanto, há que se atentar, propedeuticamente, que a interpretação dos princípios bioéticos no caso concreto pode tomar contornos distintos a partir da posição de quem os interpreta. A título de exemplo, menciona-se o caso da eutanásia: os que rejeitam a prática afirmam que, ao contribuir com a morte de um paciente, o médico estaria agindo contrariamente aos princípios bioéticos da beneficência e da não-maleficência, auxiliando o paciente a morrer; lado outro, entre os defensores da eutanásia, os mesmos princípios bioéticos (da beneficência e da não-maleficência) são utilizados para fundamentar o direito de morrer do paciente que encontra-se em sofrimento grave pois, no entender desse grupo, manter o paciente terminal em estado de sofrimento, é que representaria um mal a ser evitado, ao passo em que a morte, lhe serviria como instrumento de dignidade e alívio.

O mesmo acontece na análise dos casos propostos no presente trabalho. Há que se considerar a existência de, ao menos, duas possíveis interpretações aos princípios bioéticos: de um lado, os defensores da surdez e do nanismo como deficiência e, portanto, como um mal a ser evitado (ou, ao menos, não buscado) e, de outro lado, a perspectiva dos idealizadores do projeto parental que desejam implantar o embrião que é portador de determinada característica genética, que não consideram como deficiência, mas apenas como mais um dos modos de estar no mundo.

Se os casos forem analisados a partir da perspectiva dos defensores da surdez e do nanismo como deficiência, a escolha dos idealizadores dos projetos parentais de terem filhos biologicamente com deficiência encontraria barreiras em todos os princípios bioéticos: no princípio da beneficência, o confronto seria no que os bioeticistas chamam de princípio da beneficência procriativa (que deriva do princípio da beneficência). O referido princípio, defendido por Julian Savulescu[255], acresce esse princípio ao clássico princípio da beneficência para afirmar que é dever moral dos idealizadores do projeto parental selecionar a criança com as "melhores" características possíveis, a fim de que estes desfrutem da melhor qualidade de vida possível, promovendo seu bem-estar.[256]

Para aqueles que consideram a limitação das habilidades naturais do corpo (deficiência no sentido biológico), um mal, a pretensão dos idealizadores do projeto parental também encontra uma restrição bioética no princípio da não-maleficência.

Nesse mesmo viés, a autonomia dos pais estaria condicionada a resguardar a autonomia futura dos filhos que não teriam tido a opção de escolha entre nascer com todas as habilidades naturais, nascer com algum tipo de limitação ou até mesmo, não nascer. Isso porque, conjugando essa teoria com a aplicação do princípio da beneficência procriativa, ao saber que teriam filhos com qualquer tipo de deficiência, deveriam optar por não tê-los, mesmo se essa fosse a única opção resultante da fertilização *in vitro*.

Já o princípio da justiça, dado seu caráter mais amplo de análise, permitiria concluir que os pais não deveriam optar por ter filhos deficientes porque essa escolha impõe aos filhos uma condição apriorística de desigualdade, que se busca evitar.

Ainda mais evidente são as preocupações levantadas em face do princípio da responsabilidade, pois permitir que os idealizadores de projetos parentais optem por gerar

---

[255] SAVULESCU, Julian. Procreative beneficence: why we should select the best children. **Bioethics**. v. 15, n. 5/6, 2001.

[256] DANTAS, Carlos Henrique Félix. **Aprimoramento genético em embriões humanos**: limites ético-jurídicos ao planejamento familiar na tutela da deficiência como diversidade biológica humana. Belo Horizonte: Fórum, 2022.

filhos com deficiência, teria reflexos indesejados no patrimônio genético da humanidade, nas futuras gerações.

Em contraposição ao referido pensamento, deve-se considerar que o discurso de que a existência de deficiências implica, necessariamente, na ausência da qualidade de vida e que essa forma de vida não merece ser vivida, resulta de uma lógica de pensamento incapacitante. Carlos Henrique Félix Dantas afirma que a preocupação, nesse aspecto, deve ser direcionada para tutelar o que chama de "herança genética no patrimônio genético humano". Caso que não se observa nas situações de disgenia em sentido estrito. Conforme explicado no tópico 3.4, diferente dos ideais cacogênicos que teriam o objetivo de interferir no patrimônio genético da humanidade, a prática da disgenia em sentido estrito na realização de projetos parentais, isoladamente, não teria o condão de interferir significativamente no patrimônio genético de toda a humanidade e, portanto, não mereceria a mesma preocupação com as possibilidades eugênicas pois, em proporção, a grande maioria dos idealizadores de projetos parentais que buscam as técnicas de DGPI e de seleção embrionária, objetivam resultados eugênicos (seja com fins terapêuticos – negativa - ou por melhoramento - positiva).

É importante questionar, como Renata Barbosa de Almeida, Beatriz Schettini e Felipe Melazzo do N. Santos[257] quais são as formas corporais de se estar no mundo e o que torna um corpo normal e outro anormal.

No mesmo sentido, vale retomar a pontuação de Andrew Solomon sobre como a capacidade é uma "tirania da maioria":

> A capacidade é uma tirania da maioria. Se a maioria das pessoas pudesse bater os braços e voar, a incapacidade de fazê-lo seria uma deficiência. Se a maioria das pessoas fosse genial, aqueles de inteligência moderada estariam em desastrosa desvantagem. Não há nenhuma verdade ontológica consagrada naquilo que pensamos ser a boa saúde; trata-se de uma mera convenção, que foi surpreendentemente inflada no século passado. Em 1912, um americano que vivesse até 55 anos teria tido uma vida boa e longa; agora, morrer aos 55 é considerado uma tragédia. Uma vez que a maioria das pessoas pode andar, ser incapaz de andar é uma deficiência; o mesmo vale para ser incapaz de ouvir, bem como ser incapaz de decifrar insinuações sociais. É uma questão de votos, e os deficientes questionam essas decisões da maioria.[258]

[257] ALMEIDA, Renata Barbosa de; SCHETTINI, Beatriz; SANTOS, Felipe Melazzo do N. Exames genéticos pré-implantatórios e seleção de embrião com deficiência: imposição de vulnerabilidades e limitação de autonomia? *In:* SÁ, Maria de Fátima Freire de *et al*. (Coord.). **Direito e Medicina:** interseções científicas – genética e biotecnologia. v. 1. Belo Horizonte: Conhecimento, 2021. Cap. 13.

[258] SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 12.

O pleito dos idealizadores de projetos parentais que buscaram as técnicas da reprodução humana assistida para terem filhos com características biologicamente consideradas como deficiência, questionam essa escolha da maioria que definem o que é qualidade de vida, qual corpo é normal e por que essa "anormalidade" do corpo torna uma existência humana mais digna ou menos digna.

Se a análise dos casos é realizada a partir do ponto de vista dos idealizadores do projeto parental que pretendem realizar a seleção embrionária com objetivos disgênicos, tal como nos casos apresentados, a aplicação dos princípios bioéticos leva a outra conclusão, em sentido totalmente contrário ao anteriormente sustentado.

Como explicado oportunamente[259], esses pais acreditam não estar agindo em desacordo com a beneficência ou com a não-maleficência, pois consideram que estão escolhendo pelos filhos uma condição de vida que agrega-lhes e não subtrai-lhes suas oportunidades de experienciar a vida e as relações no mundo. E, ainda, pretendem proporcionar aos filhos uma vivência que lhes é característica de uma identidade cultural, o que pressupõe o compartilhamento de uma mesma língua, dos mesmos costumes, de uma infinidade de possibilidades que somente a condição da surdez pode lhes proporcionar.

A respeito da aplicação dos princípios bioéticos nesses casos, é interessante pontuar o que afirma José Ramón Ara Callizo[260], segundo o qual, o conteúdo dos princípios da não-maleficência e da beneficência é determinado pela sociedade e, em alguma parte, pelo sujeito envolvido e que "ambos os princípios podem ser modulados pela autonomia do paciente". E, sob essa perspectiva, não há como passar ao largo do princípio da autonomia reprodutiva (decorrente do princípio bioético da autonomia).

Igualmente, os princípios da justiça e da responsabilidade, podem ser modulados a partir da ótica em que se apresentam. Se do aspecto da moral compartilhada socialmente (pelo menos no Ocidente) é possível sustentar que a escolha dos pais por filhos com deficiências fere os princípios da justiça e da responsabilidade, sob a ótica compartilhada pelas comunidades que compreendem a deficiência como traço de uma identidade cultural, ter à disposição essa escolha e não fazê-la é que poderia culminar na violação da justiça e da responsabilidade dos pais no exercício do planejamento familiar por retirar dos filhos as possibilidades ricas de

[259] Vide apresentação dos casos reais no tópico 2.3.2.

[260] CALLIZO, José Ramón Ara. No maleficencia, principio de *(Ético)*. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/231. Acesso em: 05 nov. 2023.

manifestações culturais que a identidade surda ou de pessoas com nanismo, lhe proporcionariam.

Observa-se, portanto, que o caráter peculiar que constitui o fundamento da bioética permite que, a despeito de ser sustentada a partir de uma moralidade comum, sustentada pela maioria, sejam possíveis outras interpretações de um mesmo fato. Assim, a liberdade dos pais pela escolha de embriões que carreguem mutações genéticas determinantes para a prevalência de uma condição de deficiência encontra ou não suas conformações na bioética a depender do ponto de vista que o fenômeno está sendo observado.

4.1.3.1 Da perspectiva bioética, a motivação importa?

Outro importante questionamento que pode ser levantado a partir da pesquisa é se a motivação importa para a aplicação dos princípios bioéticos no caso em questão. Quer dizer, se, ao invés de escolher, deliberadamente, embriões com genes portadores de mutações causadoras de deficiências (do aspecto biológico) com o objetivo de transmitir uma identidade cultural, a escolha for motivada por outros fatores como, por exemplo, a fertilização não ter resultado embriões sem a mutação genética? Nesse caso, pode-se retirar dos pais a única chance de realizar o ideal de ter filhos geneticamente iguais, em razão dessa condição?

Ou ainda, se resultando alguns embriões portadores da mutação genética causadora da deficiência e outros não portadores, os pais simplesmente não se importar em ter um filho com a determinada característica, poderiam fazer a escolha pelos embriões com a mutação?

E se os idealizadores do projeto parental quiserem (por qualquer que seja o motivo) implantar primeiro os que possuem deficiência e guardar os demais embriões não portadores da mutação para posteriores tentativas de reprodução?

O que torna menos legítima uma escolha deliberada ou mais legítima uma escolha motivada pela falta de outras opções, se o resultado será o mesmo: uma criança com determinada limitação nas habilidades naturais do corpo (biologicamente considerada deficiente)?

O ponto central de questionamento, a partir dessas três situações hipotéticas (1: do procedimento de FIV resultam embriões saudáveis e embriões com mutações genéticas causadoras de deficiências e os pais só desejam implantar os embriões que possuem o gene da deficiência; 2: do procedimento resultam embriões saudáveis e deficientes e os pais desejam implantar primeiro os deficientes e deixar os demais embriões guardados para posteriores

tentativas; 3: do procedimento de FIV só resultam embriões com o gene causador da deficiência) é: o problema bioético reside no fato da criança nascer com deficiência ou no fato de ter sido essa uma escolha intencional dos pais?

Se a resposta for no sentido de que o problema residiria no nascimento da pessoa com deficiência, se está apegado à primeira proposta de interpretação dos princípios bioéticos, segundo os quais, os idealizadores do projeto parental têm o dever moral de perseguirem o melhor resultado da procriação e, por consequência, caem no discurso incapacitante de que a deficiência é um mal a ser combatido pois uma vida com deficiência seria uma vida menos digna.

E, se a resposta for no sentido de o problema estar na escolha ter sido deliberada dos pais, o único fator que diferencia as respostas das provocações acima apontadas são os valores e as escolhas pessoais de quem opina sobre o tema. Desse modo, fatores culturais, sociais e morais da localidade onde está sendo proposta a discussão, determinarão a liberdade procriativa ou a impossibilidade da realização do procedimento.

De uma forma ou de outra, conforme visto acima, a conformações da liberdade no exercício do planejamento familiar ou a justificação da opção dos idealizadores do projeto parental, serão (ou não) encontradas nos princípios bioéticos, somente a partir de cada caso e das circunstâncias sociais e culturais em que a ética que julgará o caso, foi constituída. Logo, não é possível determinar, aprioristicamente, se essas conformações impedirão ou não que os pais façam uso das técnicas de reprodução humana assistida com propósito disgênico (em sentido estrito) objetivando a transmissão de identidade vertical ou com qualquer outro que seja o motivo.

Resta saber, a partir da perspectiva biojurídica, se essas conformações com os princípios biojurídicos existem e se elas podem, aprioristicamente, limitar a liberdade dos idealizadores do projeto parental nos casos em estudo.

4.3 O biodireito e seus questionamentos no entorno da prática de seleção embrionária com objetivos disgênicos

O biodireito é conceituado por Carlos María Romeo Casabona e Sergio Romeo Malanda[261] como sendo "o conjunto de matérias jurídicas relacionadas com todos os seres vivos

[261] ROMEO CASABONA, Carlos María; ROMEO MALANDA, Sergio. El bioderecho y su corpus iuris. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.) **Manual de Bioderecho** – adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas. Madrid: Editorial Dykinson, 2022.

em feral, abarcando toda a matéria viva presente no planeta, ou seja, os animais e as plantas, e em particular o ser humano, os seus ecossistemas e sua evolução".[262] O biodireito teve seu nascedouro na preocupação da bioética e agrega como instrumento regulador das práticas médica, biomédica e no cuidado animal e ambiental. [263]

A diversidade e a complexidade das indagações acerca das inovações das ciências biomédicas e das tecnologias aplicadas à saúde e ao meio ambiente não são suportadas pelos demais ramos do Direito e fazem surgir o biodireito como um ramo autônomo que integra a multidisciplinariedade dos aspectos público e privado, civil e penal. Igualmente, a presença de discussões que dizem respeito à prática médica e biomédica, aos valores morais e religiosos chamam ao biodireito para a necessidade de abertura do diálogo com outras áreas do conhecimento.[264]

Quanto ao seu objeto, Carlos María Romeo Casabona e Sergio Romeo Malanda[265] afirmam que o biodireito deve centrar-se em uma perspectiva biocêntrica, deixando o ideal antropocentrista, voltado apenas para as ciências da saúde, para abarcar o cuidado com todos os seres vivos e seus ecossistemas:

> Ao abranger todos os seres vivos e seu ambiente, o biodireito trata, em primeiro lugar, do setor do direito biomédico, que vincula seu objeto estudo do ser humano. Também faz parte dela a salvaguarda e proteção do equilíbrio dos sistemas naturais, a proteção da matéria viva em seu estado natural e os seus habitats (o ambiente e a biosfera), a intervenção nele (biotecnologias, ou manipulação de microrganismos geneticamente modificados, clonagem, produção de animais e plantas transgênicas para diversos fins, experimentação animal, bionanotecnologia, produção de materiais biológicos sintéticos, etc.) e, em particular, segurança de pesquisa e produção biotecnológica, bem como sua distribuição para fins comerciais ou outros (biossegurança). Por fim, constituem também objeto do biodireito outros assuntos com repercussões sociais e econômicas diversas, como biometria e perfis de DNA para uso policial (identificação de cadáveres, localização de pessoas desaparecidas, etc.), uso judicial (em filiação e criminal) ou histórico-antropológica, a proteção jurídica das conquistas biotecnológicas (sigilo empresarial, livre concorrência e patentes), inclusive obtidos no ambiente humano (por exemplo, a partir de material biológico de origem humana). Consequentemente, o estudo jurídico das múltiplas repercussões das biotecnologias e das aplicações dos conhecimentos adquiridos sobre o genoma, que por vezes estão

[262] Tradução livre de: "El conjunto de materias jurídicas relacionadas con todos los seres vivos en general, abarcando toda la materia viva presente en el planeta, es decir, animales y plantas, y en particular el ser humano, sus ecosistemas y su evolución.". (ROMEO CASABONA, Carlos María; ROMEO MALANDA, Sergio. El bioderecho y su corpus iuris. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.) **Manual de Bioderecho** – adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas. Madrid: Editorial Dykinson, 2022. p. 31).

[263] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

[264] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

[265] ROMEO CASABONA, Carlos María; ROMEO MALANDA, Sergio. El bioderecho y su corpus iuris. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.) **Manual de Bioderecho** – adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas. Madrid: Editorial Dykinson, 2022.

> relacionados com a medicina e, portanto, com o direito biomédico (assim, aconselhamento genético e análises ligadas a ele, farmacogenética, farmacogenômica e proteômica), dentre outros, estão integrados neste extenso e complexo biodireito. O direito biomédico constitui o seu ramo mais amplo ou, pelo menos, o mais estudado.[266] (tradução nossa).

O biodireito, portanto, é integrado por um conjunto de regras (nacionais e internacionais) e princípios que vão nortear a regulamentação jurídica das práticas relacionadas a todas as formas de vida e seu ambiente.

Heloísa Helena Barbosa[267] pontua a natureza complexa e heterogênea do biodireito que, por vezes, confronta normas já existentes. A autora não desconsidera que, apesar disso, "como integrante do nosso sistema jurídico deve, necessariamente, submeter-se aos princípios que o regem".[268]

Dentre as principais declarações e recomendações de organismos internacionais sobre biodireito citem-se a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos e a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos. Reforça-se, entretanto, como bem pontuado por Carlos María Romeo Casabona e Sergio Romeo Malanda[269] que, apesar de terem uma força moral

---

[266] "Al abarcar el conjunto de los seres vivos y su entorno, el bioderecho se ocupa, en primer lugar, del sector propio del derecho biomédico, que vincula su objeto de estudio al ser humano. Forma parte, asimismo, de aquél la salvaguarda y la protección del equilibrio de los sistemas naturales, la protección de la materia viva en su estado natural y sus hábitats (el medio ambiente y la biosfera), la intervención en la misma (las biotecnologías, o manipulación de microorganismos genéticamente modificados, clonación, producción de animales y plantas transgénicos con diversos propósitos, experimentación con animales, bionanotecnología, la producción de materiales biológicos sintéticos, etc.) y, en particular, la seguridad de la investigación y de la producción biotecnológicas, así como de su distribución con fines comerciales u otros (bioseguridad). Finalmente, constituyen también objeto del bioderecho otras materias con repercusiones sociales y económicass diversas, como son la biometría y los perfiles de ADN para su uso policial (identificación de cadáveres, localización de desaparecidos, etc.), judicial (en procesos de filiación y penales) o histórico-antropológico, la protección jurídica de los logros biotecnológicos (secreto de empresa, libre competencia y patentes), incluidos los obtenidos en el ámbito del ser humano (p. ej., a partir de material biológico de origen humano). Por consiguiente, el estudio jurídico de las múltiples repercusiones de las biotecnologías y de las aplicaciones de los conocimientos adquiridos sobre el genoma, que en ocasiones guardan relación con la medicina y, por ello, con el derecho biomédico (así, el consejo genético y los análisis vinculadados con él, la farmacogenética, farmacogenómica y proteómica), y que en otras quedan al margen del mismo, se integran en este extenso y complejo bioderecho. El derecho biomédico constituye su rama más amplia o, al menos, la más estudiada." (ROMEO CASABONA, Carlos María; ROMEO MALANDA, Sergio. El bioderecho y su corpus iuris. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.) **Manual de Bioderecho** – adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas. Madrid: Editorial Dykinson, 2022. p. 31-32).

[267] BARBOZA, Heloísa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Revista de Bioética**, v. 8, n. 2. 03 nov. 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/276. Acesso em: 15 nov. 2023.

[268] BARBOZA, Heloísa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Revista de Bioética**, v. 8, n. 2. 03 nov. 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/276. Acesso em: 15 nov. 2023. p. 212.

[269] ROMEO CASABONA, Carlos María; ROMEO MALANDA, Sergio. El bioderecho y su corpus iuris. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.) **Manual de Bioderecho** – adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas. Madrid: Editorial Dykinson, 2022.

significativa, não possuem força vinculativa e obrigatória aos Estados, com exceção das normas relativas à Direitos Humanos que estejam ratificadas internamente pela legislação nacional.

Já as regras nacionais de biodireito são integradas pelas determinações Constitucionais (CR/88) e pelas leis infraconstitucionais que regulamentam as práticas médicas, biomédicas e a proteção às formas de vida e cada respectivo ecossistema. Um exemplo de norma nacional de biodireito vinculada à prática biomédica é a Lei de Biossegurança (Lei n. 11.105/2005) já mencionada anteriormente.

No Brasil, como visto anteriormente, não existe ato emanado pelo Poder Legislativo que regulamente o uso das técnicas de Reprodução Humana Assistida, ficando a cargo do Conselho Federal de Medicina, desde 1992, regulamentar a matéria por meio de suas resoluções que, por ausência de legitimidade, não possuem força de Lei, não podendo impor restrições a direitos de terceiras pessoas que não sejam profissionais médicos, submetidos à sua jurisdição.

Desta feita, Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[270] propõem que a solução de questões relacionadas ao biodireito seja buscada a partira da Teoria da Constituição contemporânea, que preceitua a "construção da norma a partir da interpretação do sistema de princípios jurídicos". Apesar de conter em si valores, os princípios do biodireito são considerados normas, dotadas da força cogente que é própria do Direito.

A ausência de lei que regulamente as práticas em reprodução humana assistida é, de certo modo, bem recebida. A dinamicidade das tecnologias descobertas a partir dos estudos científicos, a pluralidade cada vez maior de possibilidades diversas de formas de constituição de famílias e a lentidão que é característica do burocrático processo legislativo no Brasil são incompatíveis entre si para esperar que as respostas a todas as questões em reprodução humana assistida advenham de leis. Desejável, portanto, é a interpretação dos princípios biojurídicos a partir da análise dos casos concretos, à luz dos direitos fundamentais preceituados na CR/88.

4.3.1 Os princípios biojurídicos: marco teórico

Diferente da bioética, que teve o Relatório Belmont para fornecer as primeiras diretrizes para a instituição de seus princípios, o biodireito surge a partir de uma construção jurisprudencial e, posteriormente, doutrinária e, por essa razão, não existe um consenso de quais são os princípios biojurídicos.

---

[270] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 14.

Poucos foram os autores que abertamente se manifestaram propondo um rol de princípios próprios ao biodireito. Dentre eles, destacam-se para fins de apresentação do marco teórico da presente pesquisa, aqueles propostos por Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[271], segundo os quais, os princípios biojurídicos seriam: o princípio da precaução, o princípio da autonomia privada, o princípio da responsabilidade e o princípio da dignidade.

Henderson Fürst[272] critica o modelo de proposta principialista para o biodireito afirmando ser este uma reprodução do modelo cartesiano que é insuficiente para resolver problemas biojurídicos. O autor afirma, com fundamento em Lênio Streck, que a justificação de uma base principiológica do biodireito seria "pamprincipialismo" e o causuísmo, que são traduzidos no ato de escolha ou criação de "princípios conforme surgem os casos". Assim, o autor propõe um novo paradigma para entendê-lo, a partir do pós-positivismo e do funcionalismo jurídico.

A crítica apresentada se funda no pressuposto de que a aplicação dos princípios biojurídicos importaria em uma inadmissível abertura para que o biodireito seja aplicado a partir de livre argumentação em busca de respostas que soem de maneira "agradável", mesmo que sem embasamento jurídico ou constitucional.[273]

Com o reconhecimento da importância da crítica apresentada, não se compartilha desta por duas principais razões: (1) o conteúdo dos princípios jurídicos ser formado a partir de valores não implica que esses sejam valores. Como dito anteriormente, os princípios jurídicos (e biojurídicos também), possuem conteúdo, força e exigibilidade de norma jurídica; (2) a proposta de princípios biojurídicos que sirvam para dirimir conflitos a ele relacionados não implica em uma autorização para que, deliberadamente, o julgador ou jurista se aproprie de qualquer interpretação, inclusive criando princípios conforme entende ser conveniente e o aplique de forma completamente díspare dos direitos fundamentais e das normas estabelecidas no restante do ordenamento jurídico. Nesse sentido, o papel da doutrina e da jurisprudência é

---

[271] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

[272] FIIRST, Henderson. **Hermenêutica e Biodireito:** a crise da fundamentação da decisão jurídica na resposta constitucionalmente adequada à questões bioéticas. 2018. Tese (Doutorado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/22266/2/Henderson%20Fiirst.pdf. Acesso em: 11 nov. 2023. p. 80.

[273] FIIRST, Henderson. **Hermenêutica e Biodireito:** a crise da fundamentação da decisão jurídica na resposta constitucionalmente adequada à questões bioéticas. 2018. Tese (Doutorado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/22266/2/Henderson%20Fiirst.pdf. Acesso em: 11 nov. 2023. p. 169.

exatamente estudar a complexidade da matéria e evitar a instauração de sistemas desconexos de aplicação de princípios.

O autor sustenta que o ideal, ou seja, "uma resposta constitucionalmente correta" para as questões atinentes ao biodireito é aquela que

> (1) respeite a Constituição, (2) estabeleça o estado do conhecimento científico sobre o objeto sobre o qual se decide e (3) possibilite a revisão pela defasagem da base de conhecimento sobre o qual se decidiu com um novo estágio de desenvolvimento do conhecimento científico acerca do objeto, bem como (4) permita que representantes da comunidade científica e da sociedade civil participem da construção da decisão para tanto ajustar a interpretação do complexo suporte fático quanto a interpretação e aplicação do suporte normativo a tal complexidade.[274]

Acredita-se, entretanto, que as três primeiras pontuações não contradizem a possibilidade de aplicação do sistema de interpretação de princípios biojurídicos e a quarta representaria, sem dúvidas, um óbice intransponível para que problemas reais, que não podem esperar pela vontade do legislador e por um processo legislativo ou qualquer outro que seja capaz de comportar representação social, sejam resolvidos. Apesar de ideal, a solução é, sem dúvidas, inviável, pelo menos diante da realidade brasileira. A dinamicidade que é própria da vida não permite pensar ser adequada a estipulação de um sistema de regras fechadas que engessem as possibilidades de ser e de atuar no mundo. É por essa razão que o biodireito não apenas surge da legislação como também é esperado que importantes questões biojurídicas sejam resolvidas a partir de uma atuação do Poder Judiciário, mesmo antes que haja um processo legislativo sobre os temas.

Feitos tais esclarecimentos, faz-se necessário debruçar-se sobre o conteúdo de cada um dos princípios, a partir do marco teórico adotado, para que, posteriormente, seja possível analisá-los como conformadores da liberdade dos pais no exercício do livre planejamento familiar.

O princípio da precaução, tal qual proposto por Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[275] revela-se no dever do profissional atuar precavendo riscos de dano grave e irreversível. O referido princípio foi importado do Direito Ambiental, que preceitua o dever de "adotar medidas de precaução para prever, evitar ou minimizar as causas

---

[274] FIIRST, Henderson. **Hermenêutica e Biodireito:** a crise da fundamentação da decisão jurídica na resposta constitucionalmente adequada à questões bioéticas. 2018. Tese (Doutorado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/22266/2/Henderson%20Fiirst.pdf. Acesso em: 11 nov. 2023. p. 170.

[275] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

da mudança do clima e mitigar seus efeitos negativos".[276] Em suma, o que se busca com tal princípio é impedir um resultado significativamente prejudicial e irreversível.

Os autores explicam que a precaução vai além de uma simples prevenção. Enquanto a prevenção se ocupa para evitar a ocorrência de danos conhecidos e esperados, a precaução se preocupa com as características da ocorrência de danos desconhecidos, pelo próprio estado da arte não ter atingido as possibilidades e fragilidades decorrentes delas, frente a um mal sério e de sua irreversibilidade.

Discussão semelhante se encontra na seara da edição gênica e de novas biotecnologias em genética. A esse respeito, Graziella Trindade Clemente e Nelson Rosenvald[277] se dedicam ao estudo do tema, apresentando não somente os desafios práticos do uso de novas tecnologias como também o panorama de uma possível responsabilização civil frente à concretização de danos decorrentes de riscos que eram conhecidos e de riscos que eram desconhecidos.

Mesmo sem ter a certeza da dimensão e das possibilidades da ocorrência desses danos graves e desconhecidos, esses devem ser considerados e tais razões são suficientes para impedir a prática de determinados atos que coloquem em risco a vida, a dignidade da espécie humana e seu patrimônio genético.

O segundo princípio biojurídico a ser apresentado é o da autonomia privada. Tomando o conceito proposto por Francisco Amaral, Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves[278] definem o princípio da autonomia privada como sendo o princípio a partir do qual o "agente tem a possibilidade de praticar um ato jurídico, determinando-lhe o conteúdo, a forma e os efeitos". Para os autores, essa autonomia privada encontra suas conformações no próprio ordenamento jurídico a partir da tensão principiológica que a situação concreta pode determinar.

Já o princípio da responsabilidade no âmbito do biodireito é apresentado por Maria de Fátima Freire de Sá e Bruno Torquato de Oliveira Naves como sendo aquele que se destaca por

---

[276] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 29.

[277] CLEMENTE, Graziela Trindade. ROSENVALD, Nelson. Edição gênica e os limites da responsabilidade civil. *In:* MARTINS, Guilherme Magalhães. ROSENVALD, Nelson. (Coord..). **Responsabilidade Civil e Novas Tecnologias**. Indaiatuba: Editora Foco, 2020.
CLEMENTE, Graziela Trindade. ROSENVALD, Nelson. Dano ao projeto de vida no contexto da edição gênica: uma possibilidade. *In:* ROSENVALD, Nelson. MENEZES, Joyceane Bezerra de. DADALTO, Luciana. (Coord.). **Responsabilidade Civil e Medicina.** Indaiatuba: Editora Foco, 2020.
CLEMENTE, Graziela Trindade. Responsabilidade civil, edição gênica e o CRISPR. *In:* ROSENVALD, Nelson. VALLE DRESCH, Rafael de Freitas. WESENDONCK, Tula. (Coord.). **Responsabilidade Civil:** novos riscos. Indaiatuba: Editora Foco, 2019.

[278] SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023. p. 29.

considerar os aspectos da “causalidade, da proporcionalidade e da imputabilidade jurídica das consequências atribuíveis à conduta”, se preocupando em “minimizar os malefícios que as intervenções na saúde e no meio ambiente podem ocasionar”, focado, entretanto, no momento em que a lesão a bem jurídico aconteceu, importando na responsabilização como consequência jurídica.

Em relação ao princípio da dignidade da pessoa humana, há que se atentar que este reveste-se de uma importância inafastável para dirimir os conflitos biojurídicos. Com fundamento constitucional no art. 1º, III, a dignidade da pessoa humana é a garantia de proteção de todas as formas de manifestação do ser humano.

Dedica-se, portanto, à análise dos casos propostos a partir dos princípios biojurídicos.

4.3.2 Os princípios biojurídicos como conformadores da liberdade dos pais no exercício do livre planejamento familiar: análise dos casos propostos

A partir desse momento, retoma-se a análise das conformações biojurídicas dos princípios a partir dos casos apresentados no item 2.3.2, de pais (com surdez e nanismo) que buscaram, a partir do uso de técnicas de reprodução humana assistida (mais especificamente, o DGPI e a seleção embrionária), escolher embriões que fossem portadores das mesmas alterações genéticas que lhes impõe tal característica que, particularmente, não consideram deficiência, mas um traço de identidade cultural.

As conformações da liberdade dos idealizadores de projetos parentais disgênicos são encontradas nos princípios biojurídicos apresentados, que não podem ser analisados isoladamente das demais determinações do ordenamento jurídico brasileiro. O modelo social de deficiência, adotado pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa Com Deficiência, apresentado no capítulo 2, fornece um ponto de vista para basear os mais importantes aspectos na aplicação dos princípios aqui apresentados.

Em relação ao princípio da precaução, de acordo com o marco teórico adotado, observa-se que esse é considerado a partir de dois principais aspectos: a prejudicialidade significativa e a irreversibilidade das consequências. Analisando os casos, observa-se que a irreversibilidade da escolha dos pais é inafastável. Uma vez escolhido e implantado o embrião com a mutação genética causadora da deficiência, o ordenamento jurídico brasileiro não admite a interrupção voluntária da gestação (com exceção das exceções previstas na legislação penal onde precisa haver risco de vida para a gestante, a gestação ser fruto de estupro ou o feto ser anencéfalo).

Mesmo após o nascimento, a surdez e o nanismo são condições irreversíveis, o que significa que, uma vez feita essa escolha pelos pais, não há possibilidade de reversão da condição.

Por outro lado, a prejudicialidade nos casos em questão não é um fator tão evidente quanto parece ser. Se, de um lado, a sociedade ouvinte compreende a impossibilidade de ouvir como um prejuízo, os idealizadores de projetos parentais disgênicos, que têm a deficiência como traço de identidade, defendem que ao invés de privá-lo de uma amplitude de vivências, a condição da surdez ou do nanismo possibilitaria à criança a inserção em um universo de possibilidades de ser e de atuar no mundo, muito maior do que aquele que as pessoas ouvintes estão inseridas.

Nos casos em estudo, os riscos são previsíveis. Os filhos experienciarão limitações das habilidades naturais do corpo e poderão ou não compartilhar com os pais de uma identidade cultural. No caso do não compartilhamento dessa identidade cultural pelos filhos, o princípio da responsabilidade atuará impondo consequências no âmbito da responsabilização civil aos pais. Os filhos que sentirem-se lesados pela escolha dos pais poderão buscar indenização por danos morais e existenciais, a partir das ações de *wrongful birth* pois, mesmo diante da informação da condição de limitação, optaram os pais pela implantação do embrião portador da mutação genética causadora da deficiência.

Tomando por base o modelo social de deficiência (adotado pelo EPD), o prejuízo e a indignidade se caracterizam na interação das pessoas com deficiência frente às barreiras que enfrentarão. O que significa que, se os filhos puderem experienciar uma vivência inclusiva e participativa na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, não haveria prejuízo nem indignidade nessa forma de existência. Em outras palavras, se os pais puderem assegurar que todas as barreiras de efetiva participação plena na sociedade sejam superadas, será difícil rechaçar a possibilidade jurídica dos pais realizarem essas escolhas pelos filhos e os princípios biojurídicos não seriam óbice à concretização do objetivo desses.

A impossibilidade ainda que não fosse jurídica, estaria na prática: uma sociedade inclusiva, que respeita e acolhe todas as possibilidades de ser e de atuar no mundo, que admite a participação igualitária de todos os seus membros, não depende somente dos pais. A responsabilidade da construção de uma sociedade inclusiva é compartilhada entre a sociedade, o Estado e a família.

Sob o ponto de vista da dignidade da pessoa humana, uma existência com deficiência não pode ser, por si só, considerada menos digna do que uma existência que não experiencia a deficiência.

Sobre o tema, como ensinam Iara Antunes de Souza e Luciana Fernandes Berlini,[279] a condição de deficiência não pode, aprioristicamente, designar uma vida menos digna e a escolha dos pais não pode presumir, de pronto a possibilidade de responsabilização civil desses em ações de *wrongful life*:

> Não se deve afirmar de forma apressada que há uma violação ao direito ou dignidade da prole nas hipóteses em que os pais não optam pelos genes saudáveis. Isso porque, não se pode defender que uma escolha racional por filhos que com os pais se identifiquem seja uma violação aos direitos do filho, a ensejar futura responsabilização parental. Porque se assim for, estar-se-ia diante de verdadeira categorização valorativa de indivíduos, com a deplorável afirmação de que pessoas com deficiência são inferiores às pessoas sem deficiência.

Antes, qualquer tentativa de responsabilização dos pais deve ser analisada no caso concreto, mediante a efetiva caracterização de dano moral ou existencial, capaz de ensejar a pretendida responsabilização.

Há que se considerar que, diante da inexistência de uma sociedade livre de barreiras, a autonomia privada dos pais cederia em face da autonomia futura da criança, materializada em seu direito a um futuro aberto, que deve ser preservado a fim de que, ao atingir a maturidade e a consciência adequadas, os filhos optem ou não por sustentar a identidade cultural que foi transmitida pelos pais.

Relembre-se, conforme apresentado no capítulo 2, que uma identidade cultural é composta por diversos elementos que vão além da impossibilidade física de ouvir ou do crescimento esperado. Como visto oportunamente, o portal CulturaSurda.net, que se dedica às práticas afirmativas da identidade surda, afirma que o compartilhamento da identidade surda não depende, necessariamente, da existência da surdez. E assim o é para todas as formas de deficiência.

4.3.2.1 Da perspectiva biojurídica, a motivação importa?

Novamente, não se pode encerrar a discussão proposta no presente trabalho sem questionar, à luz do biodireito, se a motivação importa para a aplicação dos princípios biojurídicos em questão. Quer dizer, se, ao invés de escolher, deliberadamente, embriões com

---

[279] SOUZA, Iara Antunes de; BERLINI, Luciana Fernandes Berlini. Planejamento familiar e aconselhamento genético: entre autonomias e responsabilidades. *In:* SÁ, Maria de Fátima Freire de *et al*. (Coord.). **Direito e Medicina:** interseções científicas – genética e biotecnologia. v. 1. Belo Horizonte: Conhecimento, 2021. Cap. 11.

genes portadores de mutações causadoras de deficiências (do aspecto biológico) com o objetivo de transmitir uma identidade cultural, a escolha for motivada por outros fatores como, por exemplo, a fertilização não ter resultado embriões sem a mutação genética? Nesse caso, pode-se retirar dos pais a única chance de realizar o ideal de ter filhos geneticamente iguais, em razão dessa condição? Ou ainda, se resultando alguns embriões portadores da mutação genética causadora da deficiência e outros não portadores, os pais simplesmente não se importar em ter um filho com a determinada característica? Poderiam fazer a escolha pelos embriões com a mutação?

E se os idealizadores do projeto parental quiserem (por qualquer que seja o motivo) implantar primeiro os que possuem deficiência e guardar os demais embriões "saudáveis" para posteriores tentativas de reprodução?

Mais uma vez, a partir das três situações hipotéticas (1: do procedimento de FIV resultam embriões saudáveis e embriões com mutações genéticas causadoras de deficiências e os pais só desejam implantar os embriões que possuem o gene da deficiência; 2: do procedimento resultam embriões saudáveis e deficientes e os pais desejam implantar primeiro os deficientes e deixar os demais embriões guardados para posteriores tentativas; 3: do procedimento de FIV só resultam embriões com o gene causador da deficiência) questiona-se: o que torna menos legítima uma escolha deliberada ou mais legítima uma escolha motivada pela falta de outras opções, se o resultado será o mesmo: uma criança com determinada limitação nas habilidades naturais do corpo? Analisando biojuridicamente os casos, é possível concluir que o Direito diferencia as razões pelas quais os pais estão optando por terem filhos com deficiência?

Assim como o Direito não se ocupa de perseguir os motivos pelos quais as pessoas optam por ter filhos, desde que a maternidade/paternidade seja exercida de maneira responsável e tendo como foco a dignidade e o melhor interesse da criança nascida, não há diferença, para o Direito, se a opção dos pais é uma mera liberalidade ou se não lhes restara outra opção. Essa discussão só encontra lugar na seara moral. Moralmente pode-se julgar uma atitude mais ou menos legítima por suas razões. Juridicamente, a análise só pode perpassar pela legalidade/ilegalidade da conduta. Se a consequência é a mesma (o nascimento de uma criança com deficiência), a liberdade de ter filhos deficientes por escolha ou por falta de opção encontra limites no resultado e não na motivação: à criança nascida é assegurada a dignidade, devendo os pais ofertar aos filhos o que for necessário para seu melhor interesse, estimulando seu desenvolvimento biopsicossocial.

4.4 Perspectivas futuras para as biotecnologias em reprodução humana assistida e os projetos parentais com objetivos disgênicos

A divisão entre o normal e o patológico é tênue e os discursos que dividem opiniões sobre o tema da pesquisa, em sua maioria, estão carregados de concepções morais elaboradas a partir da perspectiva de mundo que os debatedores possuem.

A concepção do que é saúde e do que é doença/deficiência altera significativamente de acordo com as construções sociais de cada grupo, de cada momento histórico e de cada cultura. Apesar de hoje ser inconcebível sugerir que a homossexualidade seja uma doença, não é demais lembrar que somente na década de 1990 ela deixou de integrar o rol da classificação internacional de doenças (CID) da Organização Mundial da Saúde (OMS).[280]

Andrew Solomon denuncia como a ideia de *antinatural* é frequentemente utilizada para dissimular preconceito e, a partir disso, questiona-se, em que outra circunstância, além da seara moral, o **deixar nascer** com deficiência tem menos peso do que o **escolher** o nascimento com deficiência? Em ambos os casos, o resultado é o mesmo: o nascimento de crianças com deficiência.

Então por que a deficiência é melhor aceita como consequência de um planejamento reprodutivo heterossexual de duas pessoas que carreguem genes de determinada deficiência (determinado, portanto, por uma suposta aleatoriedade genética) do que se essa possibilidade for escolhida (ou assumida como possível) por quaisquer outras pessoas mediante um procedimento de reprodução humana assistida?

Repita-se que a diferença não está no resultado. Em ambas as situações o resultado será o nascimento de uma pessoa com deficiência. A diferença está nos argumentos morais que vão legitimar e deslegitimar uma ou outra prática.

Há que se tomar cuidado, entretanto, que o discurso moral que busca impedir esse resultado atinja patamares de discussões que sustentem ideais eugênicos tais como foram sustentados até meados do século XX nos Estados Unidos e na Europa, em que pessoas com deficiência poderiam ter tolhidos os seus direitos reprodutivos haja vista o resultado dessa reprodução não ser socialmente desejável ou aceitável. Nesse sentido, acompanha-se o entendimento segundo o qual “mostrar às pessoas as dificuldades que seus filhos podem herdar

[280] SANTOS, Fábio. Homossexualidade não é doença segundo a OMS; entenda. Terra. Vida e estilo. Disponível em: https://www.terra.com.br/vida-e-estilo/saude/ha-21-anos-homossexualismo-deixou-de-ser-considerado-doenca-pela-oms,0bb88c3d10f27310VgnCLD100000bbcceb0aRCRD.html. Acesso em: 14 nov. 2023.

é sensato, mas impedi-las de ter filhos por achar que sabemos qual é o valor dessas vidas beira o fascismo."[281]

De outro lado, há uma preocupação válida de não se admitir o uso deliberado das tecnologias em genética e em reprodução humana assistida.

Francis Fukuyama[282] em sua pesquisa publicada no livro *Nosso Futuro Pós-Humano: consequências da revolução da biotecnologia* defende como possível solução para controlar o uso deliberado de tecnologias em genética, a regulação legislativa do uso dessas novas biotecnologias, de modo que se tracem "linhas vermelhas", socialmente desejáveis, que as pesquisas e a prática biomédica e médica não devam transpor.

A conclusão do autor, no entanto, é evasiva de uma resposta final sobre onde essas linhas vermelhas devem ser traçadas. Ao mesmo tempo em que defende ser a regulação algo desejável, o autor reconhece que a completa proibição "não será um bom modelo para o controle de tecnologias futuras" e que possibilidades, como as descortinadas pelas técnicas de diagnóstico genético pré-implantacional, precisam apenas de traços vermelhos a fim de distinguir o que é legítimo e o que não é legítimo.

Entretanto, não há desafio algum em reconhecer que o uso de biotecnologias precisa de limitações. Há séculos se defende isso e, conforme explicado anteriormente, o próprio nascimento da bioética surgiu a partir dessa constatação. O desafio latente dos estudos bioéticos e biojurídicos reside é em delimitar onde é que essas linhas vermelhas precisam ser traçadas e, em que medida, concepções morais de um grupo podem ditar a interpretação principiológica de outro grupo que não compartilha da mesma perspectiva, para ditar o que é normal e o que é patológico, o que é deficiência e o que é apenas uma característica não compartilhada com a maioria.

Na presente pesquisa, a partir das considerações delineadas neste capítulo, observa-se que a linha vermelha traçada pela bioética nos casos em estudo não é tão segura quanto aquela traçada pelo biodireito, analisado à luz do ordenamento jurídico brasileiro.

É inegável que o movimento que o mundo faz não é em prol da manutenção de deficiências nem das diversidades que elas representam. Os casos estudados na presente pesquisa representam um número isolado frente à alta demanda pelo melhoramento da espécie, pela eliminação de doenças e deficiências. O mundo caminha para que toda forma de

---

[281] SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 793.

[282] FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

deficiência seja derrubada pelo advento das biotecnologias que buscam, cada vez mais, atingir o corpo perfeito, a saúde perfeita e a longevidade saudável.

O que restará da cultura surda, das pessoas pequenas ou de qualquer outra forma de deficiência em torno da qual se estabeleceu uma identidade cultural, será a contribuição que essa cultura trouxe à humanidade. Parafraseando Andrew Solomon, pode-se concluir que o destino dessas comunidades será tornar-se cada vez menor e, quando a saúde perfeita estiver disponível para todos, as pessoas com deficiência e suas identidades culturais desaparecerão junto com muitas etnias, suas línguas junto com muitas línguas.[283]

Andrew Solomon conclui, com maestria, cujas palavras toma-se emprestado para encerrar as considerações sobre as perspectivas futuras dos projetos parentais disgênicos, que mesmo que a diversidade cultural e genética sejam desejáveis, o caminho que as novas tecnologias abrem é um só: "a demanda vertical pelo progresso da Medicina superará inevitavelmente qualquer agenda social horizontal".[284]

[283] SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 141.
[284] SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 141.

5. CONCLUSÃO

1. As perspectivas histórico-jurídicas da família e seus principais desdobramentos permitem uma compreensão atual das famílias no ordenamento jurídico brasileiro e dos contornos do direito ao planejamento familiar, cuja liberdade de exercício tem suas conformações constitucionalmente estabelecidas na parentalidade responsável e na dignidade da pessoa humana.

2. As discussões sobre a liberdade no planejamento familiar perpassam não apenas pelo controle de quantidade da prole, mas também de qualidade desta, amparadas pelo advento das biotecnologias em genética e em reprodução humana assistida.

3. A busca da reprodução de si mesmo nos filhos e os percalços que os idealizadores de projetos parentais enfrentam na realização desse objetivo são enfrentados por Andrew Solomon, que apresenta os conceitos de identidade vertical e identidade horizontal, utilizados para basear a presente pesquisa.

4. Entende-se por identidade vertical aquelas características comuns que filhos compartilham com seus pais que podem vir, tanto através de traços genéticos quanto de normas culturais. Já a identidade horizontal são aquelas características inatas ou adquiridas pelos filhos, que são estranhas a seus pais.

5. Os casos reais apresentados para embasar as discussões da pesquisa, de genitores que objetivaram a utilização de técnicas de reprodução humana assistida para ter filhos que compartilhem das mesmas características (de surdez/nanismo), integram os objetivos de transmissão de identidade vertical e suscitam a discussão sobre os limites entre o que é uma identidade cultural e o que é deficiência na contemporaneidade, especialmente diante da multiplicidade de identidades e do respeito às formas de vida que não são as mais comuns.

6. A linha divisória entre o que é deficiência e o que é identidade - apresentada pela forma de ser e de se manifestar no mundo - é tênue, porquanto perpassa pela construção da pessoalidade de cada um. Dois indivíduos, dotados de uma mesma condição, podem entender-se no mundo de maneiras diferentes: um como pessoa com deficiência, frente às barreiras que enfrenta para a sua participação social, enquanto o outro indivíduo pode, na mesma condição biológica, entender-se como pessoa não deficiente e apenas dotado de uma característica, como qualquer outra.

7. A multiplicidade de respostas quanto aos elementos que integram o conceito de identidade cultural e a particularidade que o preenchimento desses “requisitos” toma não

permite ao Direito encerrar as discussões em um rol fechado de características que são consideradas deficiências, distinguindo-o objetivamente do que é uma identidade cultural.

8. Por essa razão, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência – EPD - Lei n. 13.146/2015), apresenta um modelo social do que entende por deficiência apontando, em seu art. 2º que, para caracterizá-la, não basta a existência de impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, mas é necessário que tais impedimentos, em interação com uma ou mais barreiras, obstrua a participação plena e efetiva da pessoa em sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

9. Diante de todos os itens acima e, considerando os casos apresentados, foi importante questionar se a vivência dessa identidade cultural, de fato, pressupõe a limitação biológica da habilidade da escuta ou do crescimento, para o compartilhamento de uma identidade. A partir das informações coletadas, responde-se negativamente ao questionamento. Ou seja, a característica da surdez ou do nanismo não é imprescindível para o compartilhamento de uma cultura identitária surda ou anã.

10. Essa consideração, entretanto, não põe fim à discussão proposta na pesquisa porque ainda havia que se perquirir se a motivação realmente importaria para que houvesse ou não a conformação da liberdade do exercício do direito ao planejamento familiar por pessoas que pretendem (ou não se importam) em ter filhos com deficiência.

11. Para perquirir esse questionamento em busca de resposta, fez-se necessária ter uma compreensão básica de aspectos médicos e biomédicos das duas principais técnicas de reprodução humana assistida, utilizadas na seleção por deficiências, quais sejam, o DGPI e a seleção embrionária.

12. A partir da pesquisa sobre a prática da reprodução humana assistida foi possível diferenciar as técnicas de fertilização corpórea (IIU) e extracorpórea (FIV) e a constatação de que a seleção embrionária prescinde que a fertilização se dê de forma extracorpórea, seja pela FIV clássica ou pela injeção intracitoplasmática de espermatozoides (ICSI) pois, somente assim, a obtenção de embriões pode ser monitorada e o diagnóstico genético pré-implantacional pode ser realizado.

13. Os dados oficiais, divulgados pelo SisEmbrio, demonstram em números a busca crescente por procedimentos de reprodução humana assistida no Brasil e fornecem um panorama para a compreensão da dimensão das questões que envolvem a reprodução humana assistida no país e o quanto a ausência de uma legislação que regulamente a prática, ainda que

em linhas gerais, encontra desafios quando duas ou mais liberdades fundamentais são confrontadas. A ilegitimidade do CFM para impor restrições ao exercício de direitos fundamentais de pacientes, que não se submetem à esfera de ingerência de seu poder normativo, não permite que as discussões a respeito dos limites no uso das técnicas de reprodução humana assistida se encerrem diante da Resolução CFM n. 2.320/2022, que atualmente é a única regulamentação existente para a prática.

14. Todos os escritos encontrados a respeito do uso das técnicas de reprodução humana assistida aliada à genética e à aplicação de suas tecnologias na realização de projetos parentais vertem, em algum momento, para a discussão sobre práticas eugênicas. Entretanto, o tema da seleção embrionária por deficiência (objeto da presente pesquisa) não se enquadra exatamente em nenhuma das possibilidades que o conceito de eugenia traz: nele, não há intenção de evitar características comumente indesejáveis (eugenia negativa) e, tampouco, objetiva-se reforçar traços para um melhoramento de habilidades naturais (eugenia positiva). Antes, o presente estudo analisou a perspectiva de pais/mães que, no exercício de seu direito ao livre planejamento familiar, buscam as técnicas de reprodução humana assistida (mais especificamente, de DGPI e de seleção embrionária) para reforçar características tidas como indesejáveis pela maioria das pessoas, com o objetivo de transmitir aos filhos uma identidade vertical. Por essa razão, como resultado da pesquisa realizada, defende-se que os casos em análise devem ser analisados sob a perspectiva da disgenia.

15. A busca por materiais que fornecessem uma base teórica para o desenvolvimento do conceito permitiu pelo menos duas constatações: a primeira é de que os estudos sobre a disgenia são ainda incipientes em publicações científicas, o que não surpreende já que este é um tema pouco trabalhado na seara da bioética e do biodireito - especialmente em comparação com as preocupações neoeugênicas. A segunda constatação é que o conceito clássico de eugenia recebeu uma roupagem distinta daquela discriminatória e impositiva da eugenia clássica, a partir das possibilidades que o avanço das biotecnologias em Medicina genética e reprodutiva permitiu. Entretanto, a mesma releitura não foi direcionada à disgenia, que permaneceu sendo considerada apenas para designar um declínio da espécie humana, como o antônimo de eugenia positiva.

16. Por essa razão, observou-se a necessidade de que a disgenia seja também considerada a partir do aspecto da autonomia privada. A partir disso, a presente pesquisa propõe que qualquer manipulação genética ou seleção embrionária que tenha por objetivo reforçar uma característica considerada como deficiência, deve ser entendida como uma prática disgênica.

17. Assim, sugere-se que a disgenia seja considerada um gênero da qual decorrem duas espécies: a cacogenia (que se revela em um projeto de intervenção na espécie humana) e a disgenia em sentido estrito (que é a intervenção em um projeto parental).

18. Conclui-se haver, pelo menos, três importantes diferenças entre a cacogenia e a disgenia em sentido estrito: quanto ao seu alcance, quanto ao seu objetivo e quanto aos seus idealizadores: enquanto a cacogenia tem por objetivo a projeção de uma intervenção na espécie humana, a disgenia em sentido estrito tem o objetivo de realizar a intervenção em um projeto parental, sem ter em foco as repercussões na espécie; enquanto a cacogenia é um objetivo que é evitado com intervenções eugênicas, a disgenia em sentido estrito é um objetivo a ser alcançado pelos idealizadores do projeto parental; e, por fim, a cacogenia, enquanto degradação da espécie, teve como idealizadores governos eugenistas e, como tal, era considerado um mal a ser combatido; já a disgenia em sentido estrito parte da idealização de pais que pretendem ter filhos com características que podem ser consideradas como deficiências. Diferenciam-se, portanto, exigências e imposições estatais (presentes na cacogenia) do exercício da liberdade procriativa, enquanto foco central da disgenia em sentido estrito.

19. É importante frisar que não se está descartando a possibilidade de que a abertura para a realização de práticas disgênicas em projetos parentais privados pelas técnicas de reprodução humana assistida tenha por consequência um impacto na espécie humana. Entretanto, isso dependeria da realização da prática em larga escala, o que não se acredita ser provável no cenário atual, onde a maior parte das pessoas deseja filhos mais saudáveis e mais capazes física e intelectualmente. Mesmo assim, no âmbito do exercício da liberdade procriativa, essa seria uma consequência, não um objetivo. Veja-se que, nem por isso, a prática deixa de ser disgênica.

20. Caminhando em direção à resposta ao problema da pesquisa, a distinção entre a bioética e o biodireito fez-se necessária para fornecer um pano de fundo que permitisse apresentar os questionamentos das duas áreas de pesquisa no entorno das práticas de seleção embrionária com objetivos disgênicos.

21. Conclui-se que as conformações bioéticas, encontradas nos princípios da beneficência, da não-maleficência, da autonomia, da justiça e da responsabilidade não são suficientes para sustentar absoluta restrição à liberdade dos pais no exercício do direito ao planejamento familiar porque, esvaindo-se de uma "ditadura da maioria" e, respeitando-se a pluralidade de formas de ser e de estar no mundo, a moral comportaria outras perspectivas e, pela interpretação dos princípios bioéticos a partir da concepção dos defensores da surdez e do nanismo como traços de identidade, esses não estariam agindo contrariamente a tais princípios.

22. Em relação às conformações biojurídicas, encontradas nos princípios da precaução, da autonomia privada, da responsabilidade e da dignidade, tendo em consideração o modelo social de deficiência adotado pelo ordenamento jurídico brasileiro, conclui-se que esses representariam impedimentos à concretização do objetivo disgênico apenas na medida em que os pais não puderem fornecer aos filhos sua participação plena e efetiva em sociedade, a despeito da interação desses com as barreiras. Por isso, essa análise só poderia ser realizada a partir do caso concreto. Ocorre que admitir tal prática demandaria a existência de uma sociedade ideal que contribuísse para sua efetiva inclusão, já que a inexistência de barreiras que impeçam a participação plena e efetiva da pessoa com tais características em sociedade, não depende somente dos pais. Não podem os filhos ser aprisionados em guetos sociais, isolando-os de todas as possibilidades e oportunidades que a interação com a sociedade, fora do ciclo que compartilha essa identidade cultural, lamentavelmente ainda não-inclusiva, o permitiria vivenciar.

23. Para discutir a importância da motivação dos pais na realização de tais escolhas pelos filhos, propõe-se a análise do problema a partir de três casos hipotéticos: na primeira situação, do procedimento de FIV resultam embriões saudáveis e embriões com mutações genéticas causadoras de deficiências e os pais só desejam implantar os embriões que possuem o gene da deficiência; na segunda situação, do procedimento resultam embriões saudáveis e deficientes e os pais desejam implantar primeiro os deficientes e deixar os demais embriões guardados para posteriores tentativas; na terceira situação, do procedimento de FIV só resultam embriões com o gene causador da deficiência.

24. Do aspecto bioético, tais situações hipotéticas levam ao questionamento se o problema reside no fato de a criança nascer com deficiência ou no fato de ter sido essa uma escolha intencional dos pais. Em conclusão, a partir dos estudos realizados, observou-se que se a resposta bioética for no sentido de que o problema residiria no nascimento da pessoa com deficiência, se estaria apegado à primeira proposta de interpretação dos princípios bioéticos, segundo os quais, os idealizadores do projeto parental têm o dever moral de perseguir o melhor resultado da procriação e, por consequência, levam ao discurso incapacitante de que a deficiência é um mal a ser combatido, pois uma vida com deficiência torna-se, aprioristicamente, uma vida menos digna. De outro lado, se a resposta for no sentido de o problema estar na escolha deliberada dos pais, o único fator que diferencia as respostas das provocações apontadas é a moral. Sendo assim, fatores culturais, sociais e morais da localidade

onde está sendo proposta a discussão, é que determinariam a liberdade procriativa da perspectiva bioética ou a impossibilidade da realização do procedimento.

25. Na seara biojurídica, novamente, conclui-se que essa resposta só encontra diferenças na seara moral, pois moralmente pode-se julgar uma atitude mais ou menos legítima por suas razões. Entretanto, juridicamente, se a consequência é a mesma (o nascimento de uma criança com deficiência), só importa ao Direito resguardar que a essa criança seja destinado um tratamento condizente com a dignidade, que os pais lhe ofertem tudo o que for necessário para sua participação plena e efetiva em sociedade, prezando pelo melhor interesse da criança resultante do procedimento e promovendo proteção e seu pleno desenvolvimento biopsicossocial. Conclui-se que a consecução desses projetos parentais, à luz do ordenamento jurídico brasileiro e dos princípios do biodireito, só pode ser sustentada se a família e a sociedade fornecer, à pessoa resultante do uso das técnicas, condições de superação das barreiras para garantir sua participação plena e efetiva na sociedade, em condições de igualdade com as demais pessoas.

26. A pergunta-problema da presente pesquisa questionava se as conformações bioéticas e biojurídicas do direito ao livre exercício do planejamento familiar permitem aos idealizadores do projeto parental utilizarem-se das técnicas de reprodução humana assistida como mecanismo para a transmissão de identidade vertical com objetivo disgênico.

27. A partir dos estudos realizados, conclui-se, em resposta ao problema, que as conformações bioéticas permitiriam tal escolha, a depender do contexto cultural, social e moral em que os pais estejam inseridos porque a interpretação dos princípios bioéticos varia de acordo com tais variantes sustentadas em cada sociedade. Na atual conjuntura cultural brasileira, tendo em consideração que a deficiência ainda é vista, pela maioria, de maneira pejorativa como um mal a ser evitado, pode-se sugerir que a escolha dos pais por filhos com deficiência não encontraria boa receptividade.

28. Em relação aos aspectos biojurídicos, é difícil rechaçar a possibilidade jurídica dos pais realizarem essa escolha pelos filhos, frente às conformações encontradas nos princípios biojurídicos (e, especialmente, na estipulação do modelo social de deficiência defendido pelo EPD), se os pais tiverem condições de manter os filhos em um contexto em que os permita uma participação plena e efetiva na sociedade, em condições de igualdade com as demais pessoas, mesmo frente às barreiras que o filho com deficiência enfrentaria. Em síntese, o Direito não proíbe tal escolha, se as condições do melhor interesse, da dignidade da pessoa que será fruto do procedimento, da autonomia futura da criança, do livre desenvolvimento da personalidade,

forem resguardadas. Na perspectiva biojurídica, portanto, a liberdade dos pais no exercício do direito ao planejamento familiar para fazer a escolha de embriões com genes causadores de deficiências, só encontra limitação frente aos princípios biojurídicos quando tais barreiras não puderem ser ultrapassadas. Há que se considerar, no entanto, que a concretização dessa possibilidade demandaria a existência de uma sociedade ideal que contribuísse para a realização dessa efetiva inclusão, já que isso não dependeria somente dos pais, mas demandaria um esforço conjunto da família com o Estado e a sociedade.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/dadosabertos/informacoes-analiticas/sisembrio. Acesso em: 03 mar. 2023.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 14º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/acessoainformacao/dadosabertos/informacoes-analiticas/sisembrio. Acesso em: 03 mar. 2023.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **SisEmbrio - Sistema Nacional de Produção de Embriões.** 13º Relatório do Sistema Nacional de Produção de Embriões (SisEmbrio). Brasília, DF, 20 out. 2022. Disponível em: https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiYmYxM2M1MTctNGE5ZC00ODdhLTk3ZTktYTBhMzBkMjhjYjM1IiwidCI6ImI2N2FmMjNmLWMzZjMtNGQzNS04MGM3LWI3MDg1ZjVlZGQ4MSJ9. Acesso em: 03 mar. 2023.

ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 2ª ed. São Paulo: Atlas, 2012.

ALMEIDA, Renata Barbosa de; RODRIGUES JR, Walsir Edson. **Direito Civil:** famílias. 3. ed. Belo Horizonte: Editora Expert, 2023.

ALMEIDA, Renata Barbosa de; SCHETTINI, Beatriz; SANTOS, Felipe Melazzo do N. Exames genéticos pré-implantatórios e seleção de embrião com deficiência: imposição de vulnerabilidades e limitação de autonomia? *In:* SÁ, Maria de Fátima Freire de *et al*. (Coord.). **Direito e Medicina:** interseções científicas – genética e biotecnologia. v. 1. Belo Horizonte: Conhecimento, 2021. Cap. 13.

ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. **Neoeugenia e Reprodução Humana Artificial**: limites éticos e jurídicos. Salvador: Editora Juspodivm, 2014.

ARAÚJO, Ana Thereza Meirelles. O estado regulatório da reprodução humana assistida no Brasil: da ausência de legislação ordinária ao regulamento deontológico atual. **Caderno Ibero-americano de Direito Sanitário**. v. 12, n. 1. p. 10-23. Brasília, 2023. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/download/968/932. Acesso em: 15 nov. 2023.

ARNAIZ, Graciano González Rodríguez. Beneficencia, principio de *(Ético). In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/26. Acesso em: 05 nov. 2023.

BADALOTTI, Mariangela; COLOMBO, Talita; KIRA, Ariane Tieko Frare; PETRACCO, Álvaro. Fertilização *in vitro* (FIV) e injeção introplasmática de espermatozoides (ICSI). In*:*

CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 28.

BARBOZA, Heloísa Helena. Princípios da Bioética e do Biodireito. **Revista de Bioética**, v. 8, n. 2. 03 nov. 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/276. Acesso em: 15 nov. 2023.

BARUCH, Susannah; KAUFMAN, David; HUDSON, Kathy L. Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics. **Fertility and Sterility**, v. 89, a. 5, p. 1052-1058, maio 2008. Disponível em: https://www.fertstert.org/article/S0015-0282(07)01216-2/fulltext#articleInformation. Acesso em: 10 ago. 2022.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Principios de Ética Biomédica.** Trad. Teresa Garcia García-Miguel, F. Javier Júdez Gutiérrez, Lydia Feito Grande. Barcelona: Masson, 1999.

BONDER, Nilton. **A alma imoral**: traição e tradição através dos tempos. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

BOSTROM, Nick. Existential Risks: Analyzing Human Extinction Scenarios and Related Hazards. In: **Journal of Evolution and Technology**, v. 9, mar. 2002. Disponível em: https://ora.ox.ac.uk/objects/uuid:827452c3-fcba-41b8-86b0-407293e6617c. Acesso em: 23 out. 2023.

BRANCO, Altina Castelo; FONTES, Alide Carolina Lima; CRUZEIRO, Ines Katerina Damasceno Cavallo. Inseminação Intrauterina: indicações, fatores prognósticos e resultados. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 24.

BRASIL. [Constituição (1937). **Constituição dos Estados Unidos do Brasil de 1937.** Rio de Janeiro, RJ: Presidência da República, [1937]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao37.htm. Acesso em:15 fev. 2023.

BRASIL. [Constituição (1967)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1967.** Brasília, DF: Presidência da República, [1967]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao67.htm. Acesso em: 15 fev. 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 19 fev. 2023.

BRASIL. **Decreto-Lei n. 3.688 de 03 de outubro de 1941.** Lei das Contravenções Penais. Rio de Janeiro, RJ: Presidência da República, 1941. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del3688.htm. Acesso em: 15 mar. 2023.

BRASIL. **Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002.** Institui o Código Civil. Brasília, DF: Presidência da República, 2022. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm. Acesso em: 17 fev. 2023.

BRASIL. **Lei n. 11.105 de 24 de março de 2005.** Regulamenta os incisos II, IV e V do § 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas de segurança e mecanismos de fiscalização de atividades que envolvam organismos geneticamente modificados – OGM e seus derivados, cria o Conselho Nacional de Biossegurança – CNBS, reestrutura a Comissão Técnica Nacional de Biossegurança – CTNBio, dispõe sobre a Política Nacional de Biossegurança – PNB, revoga a Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995, e a Medida Provisória nº 2.191-9, de 23 de agosto de 2001, e os arts. 5º , 6º , 7º , 8º , 9º , 10 e 16 da Lei nº 10.814, de 15 de dezembro de 2003, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2005]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/l11105.htm. Acesso em: 10 set. 2022.

BRASIL. **Lei n. 13.146 de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 23 abr. 2023.

BRASIL. **Lei n. 6.734 de 04 de dezembro de 1979.** Altera o art. 20 do Decreto-lei nº 3.688, de 3 de outubro de 1941 (Lei das Contravenções Penais). Brasília, DF: Presidência da República, 1979. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L6734.htm#art1. Acesso em: 15 mar. 2023.

BRASIL. **Lei n. 9.263 de 12 de janeiro de 1996.** Regula o § 7º do art. 226 da Constituição Federal, que trata do planejamento familiar, estabelece penalidades e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, [2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9263.htm. Acesso em: 22 mar. 2023.

CACOGENIA. *In:* Dicionário Michaelis online. [*S.l.]* Disponível em: https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/cacogenia#:~:text=1%20Degenera%C3%A7%C3%A3o%20da%20ra%C3%A7a%20por%20m%C3%A1%20sele%C3%A7%C3%A3o%20dos%20pais%20ou%20reprodutores. Acesso em: 29 out. 2023.

CALLIZO, José Ramón Ara. No maleficencia, principio de *(Ético)*. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/231. Acesso em: 05 nov. 2023.

CARVALHO, Érika Mendes de. Eugenesia (jurídico). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011.

CASAL britânico quer direito de escolher embrião surdo, o casal surdo deve passar por tratamento de fertilização e gerou polêmica. **G1.** 11 mar. 2008. Ciência e Saúde. Disponível em: https://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,MUL347569-5603,00-CASAL+BRITANICO+QUER+DIREITO+DE+ESCOLHER+EMBRIAO+SURDO.html. Acesso em: 10 ago. 2022.

CIRIÓN, Aitziber Emaldi. Diagnóstico preimplantatorio (jurídico) .*In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011.

CLEMENTE, Graziela Trindade. Responsabilidade civil, edição gênica e o CRISPR. *In:* ROSENVALD, Nelson. VALLE DRESCH, Rafael de Freitas. WESENDONCK, Tula. (Coord.). **Responsabilidade Civil:** novos riscos. Indaiatuba: Editora Foco, 2019.

CLEMENTE, Graziela Trindade. ROSENVALD, Nelson. Dano ao projeto de vida no contexto da edição gênica: uma possibilidade. *In:* ROSENVALD, Nelson. MENEZES, Joyceane Bezerra de. DADALTO, Luciana. (Coord.). **Responsabilidade Civil e Medicina.** Indaiatuba: Editora Foco, 2020.

CLEMENTE, Graziela Trindade. ROSENVALD, Nelson. Edição gênica e os limites da responsabilidade civil. *In:* MARTINS, Guilherme Magalhães. ROSENVALD, Nelson. (Coord..). **Responsabilidade Civil e Novas Tecnologias**. Indaiatuba: Editora Foco, 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM n. 2.320/2022.** Adota normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida –sempre em defesa do aperfeiçoamento das práticas e da observância aos princípios éticos e bioéticos que ajudam a trazer maior segurança e eficácia a tratamentos e procedimentos médicos, tornando-se o dispositivo deontológico a ser seguido pelos médicos brasileiros e revogando a Resolução CFM nº 2.294, publicada no Diário Oficial da União de 15 de junho de 2021, Seção I, p. 60. Brasília, DF: 20 set. 2022. Disponível em: https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320. Acesso em: 10 fev. 2023.

COSTA, Ana Flávia Pereira de Almeida; GONÇALVES, Jeferson Jaques Ferreira. Autonomia privada dos pais no planejamento de filhos decorrentes de embriões geneticamente selecionados: análise da transmissão de identidade vertical. **VirtuaJus**, v. 7, n. 13, p. 97-110. Belo Horizonte: jul-dez, 2022. Disponível em: https://periodicos.pucminas.br/index.php/virtuajus/article/view/29889/20614. Acesso em: 01 nov. 2023.

COULANGES, Numa-Denys Fustel de. A cidade antiga (La Cité Antique – Étude sur Le Culte, Le Droit, Les Institutions de la Grèce et de Rome). Trad. Frederico Ozanam Pessoa de Barros. São Paulo: Editora das Américas, 2006. E-book.

DANTAS, Carlos Henrique Félix. **Aprimoramento genético em embriões humanos**: limites ético-jurídicos ao planejamento familiar na tutela da deficiência como diversidade biológica humana. Belo Horizonte: Fórum, 2022.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de Direito das Famílias.** 10. ed. rev., atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2015.

EIJI, Hugo. **Identidades Surdas.** *In:* Cultura Surda. Disponível em: https://culturasurda.net/identidades-surdas/. Acesso em: 30 set. 2023.

ESPAÑA. Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. I**nforme Belmont - Principios Éticos y Directrices para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación**. Belmont, 18 abr. 1979. Disponível em: https://www.hhs.gov/sites/default/files/informe-belmont-spanish.pdf. Acesso em: 29 out. 2023.

FERRY, Luc. **A revolução transumanista**. Trad. Éric R. R. Heneault. Barueri: Manole, 2018.

FIIRST, Henderson. **Hermenêutica e Biodireito:** a crise da fundamentação da decisão jurídica na resposta constitucionalmente adequada à questões bioéticas. 2018. Tese (Doutorado em Direito) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/22266/2/Henderson%20Fiirst.pdf. Acesso em: 11 nov. 2023.

FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano:** consequências da revolução da biotecnologia. Trad. Maria Luiza X. de A. Borges. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

FUNDO DE POPULAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (UNFPA). **Planejamento familiar no Brasil:** 50 anos de história. Brasília/DF: 11 jul. 2008. Disponível em: http://www.unfpa.org.br/Arquivos/relatoriowpd.pdf. Acesso em: 14 mar. 2023.

GALVAO, Fabio Correa Ayrosa. Pai. In: Fábio Jr. **Fábio Jr.** Rio de Janeiro: Som Livre, 1979. Disponível em: https://open.spotify.com/intl-pt/track/6dv68ZqYYKVkXlInvL2Yno?si=d7a65e1b2e864697. Acesso em: 16 nov. 2023.

GARRAFA, VOLNEI. Justicia, principio de *(Jurídico). In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/195. Acesso em: 05 nov. 2023.

GRACIA, Diego. **Pensar a Bioética:** metas e desafios. São Paulo: São Camilo; Loyola, 2010.

GUILLÉN, Diego Gracia. Bioética (ética). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/36. Acesso em: 02 nov. 2023.

HÁ 40 anos nascia o primeiro bebê de proveta do mundo. **Época Negócios**, Rio de Janeiro, 25 jul. 2018. Mundo. Disponível em: https://epocanegocios.globo.com/Mundo/noticia/2018/07/ha-40-anos-nascia-o-primeiro-bebe-de-proveta-do-mundo.html. Acesso em: 15 fev. 2022.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-moderidade.** Trad. Tomaz Tadeu da Silva, Guaracira Lopes Louro. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

HOLMES, A. J. The effect of migration on the natural increase of the negro. In: **A decade of progress in eugenics** – scientifc papers of the Third International Congress of Eugenics. Baltimore: The Williams & Wilkins Company, 1934. Disponível em: https://ia800200.us.archive.org/29/items/decadeofprogress00inte/decadeofprogress00inte.pdf. Acesso em: 25 out. 2023.

IPGO. **Fertilização *in vitro* – FIV/ICSI.** Disponível em: https://ipgo.com.br/reproducao-humana/fertilizacao-in-vitro-fiv/. Acesso em: 15 ago. 2023.

IZZO, Carlos Roberto; MONTELEONE, Pedro Augusto Araújo. SERAFINI, Paulo C. Human reproduction: current status. **Revista da Associação Médica Brasileira.** v. 61, n. 6, nov.-dez., 2015, p. 557. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ramb/a/VZ4jFMFBZGJHtttFXXm5bFH/abstract/?lang=pt. Acesso em: 18 jul. 2023.

JONAS, Hans. **O princípio responsabilidade:** ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Trad. Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

JORDAN, David Star. **War and the breed; the relation of war to the downfall of nations**. Boston: The Beacon Press, 1915. p. 92. Disponível em: https://archive.org/details/warbreedrelation00jord/page/n7/mode/2up. Acesso em: 25 out. 2023.

KANT, Immanuel. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. Lisboa: Edições 70, 2007. p. 87.

LO TURCO, Edson Guimarães; FERREIRA, Christina Ramires. Marcadores Moleculares. *In:* BORGES JR, Edson; CORTEZZI, Sylvia Sanches, FARAH, Leila Montenegro Silveira (Editores). **Reprodução Humana Assistida.** São Paulo: Editora Atheneu, 2011. Cap. 5. E-book.

LÔBO, Paulo Luiz Netto. Entidades familiares constitucionalizadas: para além do *numerus clausus*. *In:* **Instituto Brasileiro de Direito de Família – IBDFAM**. Belo Horizonte, 23 mar. 2004. Disponível em: https://ibdfam.org.br/artigos/128/Entidades+familiares+constitucionalizadas:+para+al%2525252525C3%2525252525A9m+do+numerus+clausus. Acesso em: 03 fev. 2023.

LÔBO, Paulo. **Princípio da Solidariedade Familiar.** IBDFAM, 2009. Disponível em: https://ibdfam.org.br/assets/upload/anais/78.pdf#:~:text=O%20princ%C3%ADpio%20%C3%A9%20dotado%20de,de%20justi%C3%A7a%20do%20caso%20concreto. Acesso em: 23 mar. 2023.

LYNN, Richard. **Dysgenics: Genetic Deterioration in Modern Populations.** 2. ed. Ulster: Ulster Institute for Social Resear11. p. 3. [e-book].

MAZZA, Malu. Primeiro bebê de proveta do Brasil e da América Latina completa 30 anos, Anna Paula Caldeira nasceu por fertilização in vitro em 1984. Seu nascimento foi um marco para a história da medicina. **G1.** Curitiba/PR, 07 out. 2014. Jornal Hoje. Disponível em: https://g1.globo.com/jornal-hoje/noticia/2014/10/primeiro-bebe-proveta-do-brasil-e-da-america-latina-completa-30-anos.html#:~:text=Anna%20Paula%20foi%20o%20primeiro,chamada%20de%20fertiliza%C3%A7%C3%A3o%20in%20vitro. Acesso em: 15 fev. 2022.

MENDES, Marcela Custódio; COSTA, Ana Paula Pimentel. Diagnóstico genético pré-implantacional: prevenção, tratamento de doenças genéticas e aspectos ético-legais. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas,** v.12, n.3, p.374-379, Salvador, set./dez. 2013. Disponível em: https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/8269. Acesso em: 16 jul. 2022.

MOTTA, Eduardo Leme Alves da Motta; SERAFINI, Paulo Cesar; LORENZON, Aline Rodrigues. Técnicas de diagnóstico genético: PGT-A e PGT-M. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 34.

MOURA, Marisa Decatde; SOUZA, Maria do Carmo Borges de; SCHEFFER, Bruno Brum. Reprodução assistida. Um pouco de história. **Revista SBPH**, v. 12, n. 2, Rio de Janeiro, dez. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n2/v12n2a04.pdf. Acesso em: 23 set. 2023.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **O Direito pela perspectiva da autonomia privada:** relação jurídica, situações jurídicas e teoria do fato jurídico na segunda modernidade. 2ª ed. rev. atual. ampl. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direitos da Personalidade**. 2ª. ed. Belo Horizonte: Arraes Editores, 2021. Cap. 2.

NO SOM ou no silêncio. Direção: Wilson Ledo. *[S. l.]* : CNN Portugal, 02 abr. 2023. 4 cap. 1 vídeo (17 min). Disponível em: https://cnnportugal.iol.pt/dossier/video-no-som-ou-no-silencio-como-um-teste-genetico-pode-eliminar-a-surdez-mas-ha-surdos-a-usa-lo-para-terem-filhos-que-nao-ouvem/6464b39bd34ea91b0aac9792. Acesso em: 15 ago. 2023.

NUSSBAUM, Robert L.; MCINNES, Roderick R.; WILLIARD, Huntington F.; **Thompson & Thompson Genética Médica.** Trad. Ana Julia Perrotti-Garcia. 8. ed. Rio de Janeiro: GEN | Grupo Editorial Nacional, 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Cerca de 79% das brasileiras usaram métodos contraceptivos em 2015, informa ONU**. 02 fev. 2016. Disponível em: https://brasil.un.org/pt-br/72104-cerca-de-79-das-brasileiras-usaram-m%C3%A9todos-contraceptivos-em-2015-informa-onu#:~:text=No%20Brasil%2C%20as%20mulheres%20que,eficazes%20para%20prevenir%20a%20gravidez Acesso em: 12 jul. 2023.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – OPAS. **OMS alerta que 1 em cada 6 pessoas é afetada pela infertilidade em todo o mundo.** Genebra, 4 abr. 2023. Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/4-4-2023-oms-alerta-que-1-em-cada-6-pessoas-e-afetada-pela-infertilidade-em-todo-mundo. Acesso em: 08 ago. 2023.

OSBORN, Henry Fairfield. Birth Selecion versus Birth Control. *In:* **A decade of progress in eugenics** – scientifc papers of the Third International Congress of Eugenics. Baltimore: The Williams & Wilkins Company, 1934. p. 41. Disponível em: https://ia800200.us.archive.org/29/items/decadeofprogress00inte/decadeofprogress00inte.pdf. Acesso em: 25 out. 2023.

OSCAR DUARTE. **Seleção de embriões:** entenda sua importância para a implantação do endométrio. Disponível em: https://oscarduarte.com.br/selecao-de-embrioes.html. Acesso em: 13 abr. 2023.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. Instituições de Direito Civil. 22. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2014. v. 5.

PEREIRA, Marcos Vinícius Torres. Art. 2º. *In:* MARTINS, Guilherme Magalhães; HOUAISS, Livia Pitelli Zamarian. **Estatuto da Pessoa com Deficiência:** comentários à Lei 13.146/2015. 2. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2022.

PERLINGIERI, Pietro. Perfis de Direito Civil: introdução ao Direito Civil Constitucional. Tradução Maria Cristina De Cicco. 2ª. Ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002. Cap. 9.

PETRACCO, Álvaro; BADALOTTI, Mariângela; HENTSCHKE, Maria Ribeiro; CAETANO, João Pedro Junqueira. A história da fertilização *in vitro*. In*:* CAETANO, João Pedro Junqueira; MARINHO, Ricardo Mello; PETRACCO, Álvaro; LOPES, Joaquim Roberto Costa; FERRIANI, Rui Alberto (Orgs.). **Medicina Reprodutiva – SBRH.** São Paulo: Segmento Farma: SBRH, 2018. Cap. 1.

QUEIROZ, Juliane Fernandes. Contornos contemporâneos da filiação. *In:* TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite (Coord.). **Manual de Direito das Famílias e Sucessões**. Belo Horizonte: Del Rey, 2008. Cap. 7.

RECH, Bruna. **O que acontece com o meu embrião até a hora da transferência?** 31 maio 2017. Disponível em: https://blogminhafiv.com.br/o-que-acontece-com-o-meu-embriao-ate-hora-da-transferencia/. Acesso em: 23 set. 2023.

ROCHA, Karinne Nancy Sena *et al.* Atualizações sobre a fertilização in vitro para reprodução humana. *In:* **Brazilian Journal of Health Review**. Curitiba, v. 5, n. 1, p. 3081-3100, Jan.-Fev. 2022. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/download/44207/pdf/110521. Acesso em: 22 fev. 2023.

RODRIGUES, Lucas de Oliveira. Identidade cultural. Disponível em: https://brasilescola.uol.com.br/sociologia/identidade-cultural.htm. Acesso em 30 set. 2023.

RODRIGUES, Renata de Lima. **Planejamento familiar:** limites e liberdades parentais. Indaiatuba: Editora Foco, 2015.

ROMEO CASABONA, Carlos María. Bioderecho y Bioética. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Cátedra de Derecho y Genoma Humano, 2023. Disponível em: https://enciclopedia-bioderecho.com/voces/33. Acesso em: 02 nov. 2023.

ROMEO CASABONA, Carlos María; ROMEO MALANDA, Sergio. El bioderecho y su corpus iuris. *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María (Org.) **Manual de Bioderecho** – adaptado para la docencia en ciencias, ciencias de la salud y ciencias sociales y jurídicas. Madrid: Editorial Dykinson, 2022.

ROUDINESCO, Elisabeth; PLON, Michel. **Dicionário de Psicanálise.** Trad. Vera Ribeiro, Lucy Magalhães. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. *et al*. Novas Famílias e Reprodução Assistida. In: JUNQUEIRA, João Pedro *et al*. (Orgs.). **Medicina reprodutiva SBRH**. São Paulo: Segmento Farma - SBRH, 2018. Cap. 85.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. Monoparentalidade e Biodireito. *In:* PEREIRA, Rodrigo da Cunha (Org.). **Afeto, ética, família e o novo Código Civil.** Belo Horizonte: Del Rey, 2004, v. 1.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **Autonomia e Morte Digna.** Belo Horizonte: Conhecimento, 2022.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 6. ed. Indaiatuba: Editora Foco, 2023.

SALEEBY, Caleb Williams. **The progress of eugenics.** Londres: Cassell and Company Ltd., 1914. Disponível em: https://wellcomecollection.org/works/psdu7up8/items?canvas=13. Acesso em: 25 out. 2023.

SANDEL, Michael. **Contra a perfeição:** ética na era da engenharia genética. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

SANTOS, Fábio. Homossexualidade não é doença segundo a OMS; entenda. **Terra**. Vida e estilo. Disponível em: https://www.terra.com.br/vida-e-estilo/saude/ha-21-anos-homossexualismo-deixou-de-ser-considerado-doenca-pela-oms,0bb88c3d10f27310VgnCLD100000bbcceb0aRCRD.html. Acesso em: 14 nov. 2023.

SARLET, Ingo Wolfgang; MARINONI, Luiz Guilherme; MITIDIERO, Daniel. **Curso de Direito Constitucional.** 12. ed. rev. atual. São Paulo: Saraiva, 2023.

SAVULESCU, Julian. Procreative beneficence: why we should select the best children. **Bioethics**. v. 15, n. 5/6, 2001.

SETOR de medicina reprodutiva no Brasil pode chegar a R$ 3 bilhões até 2026. *[S. l.]*. **Medicina S.A.** 19 jun. 2023. Disponível em: https://medicinasa.com.br/medicina-reprodutiva-brasil/. Acesso em: 15 ago. 2023.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

SOLUTO, Daniel. Eugenesia (ético). *In:* ROMEO CASABONA, Carlos María. (Dir.). **Enciclopedia de Bioderecho y Bioética.** Granada: Editorial Comares, 2011.

SOUZA, Iara Antunes de. **Aconselhamento genético e responsabilidade civil:** as ações por concepção indevida (*wrongful conception*), nascimento indevido (*wrongful birth*) e vida indevida (*wrongful life*). Belo Horizonte: Arraes Editores, 2014.

SOUZA, Iara Antunes de; BERLINI, Luciana Fernandes Berlini. Planejamento familiar e aconselhamento genético: entre autonomias e responsabilidades. *In:* SÁ, Maria de Fátima Freire de *et al*. (Coord.). **Direito e Medicina:** interseções científicas – genética e biotecnologia. v. 1. Belo Horizonte: Conhecimento, 2021. Cap. 11.

SOUZA, Karla Keila Pereira Caetano; ALVES, Oslania de Fátima. As principais técnicas de reprodução humana assistida. **Saúde & Ciência em Ação - Revista Acadêmica do Instituto de Ciências da Saúde.** v.2, n. 1, jan.-jul., 2016. Disponível em: http://www.revistas.unifan.edu.br/index.php/RevistaICS/article/view/182/139. Acesso em: 23 set. 2023.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Autoridade parental. *In:* TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; LEAL, Gustavo Pereira. (Coord.). **Manual de Direito das Famílias e das Sucessões**. Belo Horizonte: Mandamentos: Del Rey, 2008.

VILLELA, João Baptista. Desbiologização da paternidade. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Minas Gerais.** Belo Horizonte, v. 27, n. 21, p. 400-418, maio 1979. Disponível em: https://www.direito.ufmg.br/revista/index.php/revista/article/view/1156. Acesso em: 25 mar. 2023.

WAHIB HASSAN. **Qual a diferença entre infertilidade e esterilidade?** [*S. l*]**.** Disponível em: https://crhwahibhassan.com.br/noticias/qual-diferenca-entre-infertilidade-e-esterilidade/. Acesso em: 08 ago. 2023.

WILDE, Oscar. **A alma do homem sob o socialismo**. Tradução Heitor Ferreira da Costa. Porto Alegre: L&PM Editores, 2003.