

GENÉTICA, MOÍNHOS E GIGANTES: QUIXOTE REVISITADO

Deveres fundamentais, «sociedade de risco» e biomedicina

João LOUREIRO

I. INTRODUÇÃO

QUANDO nos preparamos para comemorar quatrocentos anos da publicação da primeira parte de *D. Quijote de la Mancha*, permitam-me que, nesta Madrid que viu morrer Cervantes, ressuscite, em tempos de tecnociência, o herói e o seu fiel escudeiro, Sancho Pança. Com efeito, a pena e agora o teclado permitem, ao longo do tempo, uma revisitação e uma reanimação dos clássicos, mais eficaz que os sonhos da pseudo-eternidade servida pelas empresas dedicadas à crioconservação. Sem esquecer a advertência de S. Teresa –a imaginação é (pode ser) a louca da casa– representamos Quixote em roncante Rocinante a enfrentar este mundo-teatro em que, sob a roupagem das maravilhas da técnica, se esconde a eterna condição humana, com milenares conflitos e dramas. D. Quixote descobre agora que, em regra, as donzelas já não são virtuosas e que a sua imaginada e bem-cheirante Dulcineia –outro e mais fedorento é o retrato traçado por Sancho Pança– não passaria nas representações de beleza do tempo, antes teria que se submeter às mãos estetas de cirurgiões plásticos e à infusão silicónica no seu «marmóreo peito». Os deveres da cavalaria, ou a via alternativa de Inácio de Loiola que, restabelecendo-se dos seus ferimentos, se dedicou à leitura de vidas de santos e metanoicamente assumiu outros deveres, não estão na moda. Aliás, já antes de Cervantes, as virtudes, constando da literatura dos espelhos de príncipes, estavam em crise. Um dos gigantes do teatro ibérico, Gil Vicente, dá-nos conta dessa realidade. Assim, no *Auto da Feira*, apresenta-nos Serafim, mercador da paz, da consciência e das virtudes, que se confronta com uma cliente, Marta, que quer comprar as coisas da terra. O anjo adverte que «esta feira é chamada das virtudes em seus tratos», ao que Marta contrapõe que as coisas que vende não têm mercado.

Da mesma forma, no universo jurídico-constitucional, soa estranho a alguns ouvidos falar, numa «era de direitos» (1) e de «discurso de direitos» (2), de deveres fundamentais, nomeadamente no domínio biomédico. Em geral, o discurso de deveres é, na verdade, inusual; em especial, no campo de genética é corrente a dis-

(1) N. BOBBIO, *L'età dei diritti* (trad.: *A era dos direitos*, Rio de Janeiro, 1992).

(2) M. A. GLENDON, *Rights talk: the impoverishment of political discourse*, New York/London/Toronto/Sydney/Tokyo/Singapore, 1991.

cussão travar-se em termos de direitos: liberdade de investigação científica, direito à vida, direito à integridade pessoal, direito a não saber, direito à autodeterminação informacional, liberdade de procriação, direito à protecção da saúde, são alguns exemplos. Como princípio fundante avança-se com a dignidade humana, discutindo-se, nomeadamente na esfera da genética humana, a sua prestabilidade constitucional, o seu conteúdo (*o quê*) e fundamentação (*o porquê*), o *como* da relevância e a controvertida questão da titularidade (*quem*) (3).

No entanto, no quadro de uma bioconstituição (4), é redutor proceder a uma cartografia dos problemas em termos apenas de direitos.

Nesta comunicação, tentaremos apresentar algumas pistas de resposta a um conjunto de questões:

a) Num tempo marcado pelo discurso de direitos, que sentido tem então falar de deveres fundamentais?

b) Este operador será apto para responder a um conjunto de desafios na esfera biomédica, em particular na genética, numa «sociedade (mundial) de risco» (5)?

II. COMPOSIÇÃO DO LUGAR: A «CIRCUNSTÂNCIA»

As perguntas que faremos pressupõem o que Inácio de Loiola denominava «composição do lugar» (6), que plasticamente transformamos, em composição secular, na apresentação de características fundamentais de um certo tempo. Trata-se de sublinhar, como diria Ortega já nas *Meditaciones del Quijote* (7), publicadas aqui em Madrid, em 1914, a necessária circunstancialidade, recortando o horizonte de problematizante compreensão.

Partiremos de quatro pressupostos:

a) o pressuposto tecnocientífico: se o homem é um animal técnico –basta recordar aqui *La meditación de la técnica* (8), de Ortega y Gasset–, há um *novum* da técnica moderna que culminou na «tecnociência» e que se expressa em três notas (9):

(3) Neste ponto, com as pertinentes referências bibliográficas, remetemos para J. LOUREIRO, «Os genes do nosso (des)contentamento (Dignidade humana e genética: notas de um roteiro)», *Boletim da Faculdade de Direito*, 77, 2001, pp. 163-210), (também in: RUI NUNES/HELENA MELO/CRISTINA MELO, *Genoma e dignidade humana*, Coimbra, 2002, pp. 205-249).

(4) Sobre este conceito, cfr. J. LOUREIRO, «O direito à identidade genética do ser humano», in: *Portugal-Brasil Ano 2000*, Coimbra, 1999, pp. 263-389, p. 294.

(5) U. BECK, *Risikogesellschaft: auf dem Weg in eine andere Moderne*, Frankfurt a. M., 1986 (trad.: *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*, Barcelona, 1998); *idem*, *Weltrisikogesellschaft, Weltöffentlichkeit und globale Subpolitik*, Wien, 1997.

(6) Aproveitamos aqui livremente esta formulação inaciana constante do n.º 47 dos *Exercícios Espirituais*.

(7) Utilizamos a tradução brasileira da 2.ª edição espanhola da obra: *Meditações do Quixote*, São Paulo, 1967. Logo a abrir, Ortega mergulha a sua obra nas «circunstâncias espanholas» (p 35). Como recorda Julián Marias no comentário que a acompanha, trata-se de um elemento recorrente dos seus escritos (p. 184). Aliás, é aqui que surge a célebre proposição orteguiana «Eu sou eu e a minha circunstância»: cfr. pp. 47-52.

(8) Madrid, 1977(7).

(9) Seguimos aqui BIRNBACHER, D., «Technik», in: E. MARTENS/H. SCHNÄDELBACH (Hg.)/D. BIRNBACHER, *Philosophie. Ein Grundkurs*, Bd. 2, Hamburg, 1998, esp. pp. 608-613.

a tecnicidade (exemplarmente, a análise heideggeriana do *Gestell* e a afirmação do domínio da razão instrumental); globalidade (as suas consequências são crescentemente mundiais) e o potencial de destruição; no que ora nos importa, pela primeira vez na história da espécie humana, surge a possibilidade de, de um modo intencional, alterar a própria natureza (biológica) do homem, através do recurso a tecnologias genéticas;

b) o pressuposto social e político –apesar de muito discutida ao longo da história e da multiplicidade de projectos, emerge uma «sociedade mundial», que obriga a uma reconstrução dos conceitos políticos que teceram a modernidade, com a ideia de soberania à cabeça. Além disso, confrontamo-nos com a radicalização do pluralismo, com o desenvolvimento de sociedades multiculturais ou pluriformes (10), com fundamentalismos (v. g., religiosos, políticos, económicos, ecológicos): seremos «estranhos morais», como pretende Engelhardt (11)?

c) o pressuposto teórico-constitucional –o ciclo de uma constituição «introvertida» chegou ao fim, falando-se de uma «constituição multinível ou multicamada» (*multi-layered constitution*) (12); os registos são agora a interconstitucionalidade, os constitucionalismos macrorregionais e mesmo mundiais, constitucionalismo em rede, «direito constitucional comum» (Häberle). Face à crescente complexidade social, são questionadas as possibilidades de solução/prestação constitucionais, podendo falar-se de uma «modestização» constitucional (13): os sinos tocam por um imperialismo constitucional, que compreendia a constituição como uma espécie de rei Midas. Os tempos são de reflexividade e humildade constitucionais.

Caem ainda nesta entrada todos os problemas do que, à semelhança da *Fern-ethik*, podemos designar de constitucionalismo à distância, temporal (expressão das dimensões intergeracionais) e espacial, a exigir uma reflexão em termos de responsabilidade –de deveres– para com as futuras gerações. Os tempos são também de «sobrecarga» na humanidade, como diria Teilhard de Chardin (14).

d) o pressuposto antropológico e ético –embora o homem continue a ser considerado como o *prius*, há hoje um conjunto de pressões sistémicas que o põem em causa e que levam Peter-Alexis Albrecht (15) a falar de uma «destruição tectónica da dignidade humana» e do «fim do indisponível».

(10) É esta a fórmula preferida na literatura dos Países Baixos para sublinhar que a multiplicidade das culturas é apenas um dos aspectos da diversidade societária: cfr. *Nota Grondrechten in een pluriforme samenleving*, 2004 (<http://www.minbzk.nl/contents/pages/8765/grondrechten.pdf>).

(11) *The Foundations of Bioethics*, New York/Oxford, 1996(2).

(12) Nicholas Bamforth/Peter Leyland (eds.), *Public law in a multi-layered constitution*, Oxford/Portland (Oregon), 2003 (esp. o primeiro artigo, pp. 1-25).

(13) Cf. Leigh TURNER, «Bioethics in pluralistic societies», *Medicine, health care and philosophy* 7 (2004), pp. 201-208, p. 207)

(14) *Sobre el amor y la felicidad*, Madrid, 1997.

(15) «Vom Ende des Unverfügbaren – Anmerkungen zur Politik tektonischer Zerstörungen menschlicher Würde», *Kritische Vierteljahresschrift für Gesetzgebung und Rechtswissenschaft* 87 (2004), pp. 123-128.

Afirma –se um princípio– responsabilidade (Hans Jonas (16) e um novo imperativo categórico: «Age de tal maneira que os efeitos da tua acção sejam compatíveis com a preservação da vida humana genuína» (17).

Na síntese e na imagem de Luhmann, se o pecado original se traduziu na condenação a viver num mundo de perigos, estamos agora sujeitos a um mundo de riscos (18).

III. DEVERES FUNDAMENTAIS

Ao contrário do que acontece noutros horizontes, para o constitucionalismo democrático de Portugal e Espanha a ideia de deveres fundamentais não é um elemento estranho, tendo um acolhimento invulgar, do ponto de vista juscomparatístico.

Vamos partir de uma *concepção ampla de deveres fundamentais*, em que associamos deveres pessoais e estatais. Socorrendo-nos da tradicional distinção em termos de justiça para enquadrar as relações jurídicas, diríamos que, em relação à justiça comutativa, centramo-nos no plano horizontal das relações intersubjectivas, do «devido entre pessoas»; ao nível da justiça distributiva, nos deveres de Estado, quer de prestação, quer de protecção; finalmente, no plano da justiça geral, das obrigações para com a comunidade política, falamos de deveres fundamentais *stricto sensu*.

Mas também aqui importa ver, em termos de ambiente constitucional, qual é ou não a disposição das pessoas para os deveres. Com efeito, o constitucionalismo dominante pode ser caracterizado com o título do artigo com que Luís Prieto Sanchis comemora o XXV aniversário da lei fundamental espanhola: «o constitucionalismo dos direitos» (19). Se estes estão presentes no discurso, resta saber se os deveres ou a disponibilidade para os deveres mora no coração dos cidadãos, integra os «hábitos do coração» (20), num tempo em que se diagnostica uma «doença cívica», patologias da democracia e deformações sérias do espaço público, em que se associa um «jusfundamentalismo» e uma «doença dos *media*» (*media malaise*) (21).

(16) *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Frankfurt a. M., 1979.

(17) Hans JONAS, *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, Chicago/London, 1980(2) (trad.: *Ética, medicina e técnica*, Lisboa, 1994, p. 46). Na mesma página, o filósofo germano-americano apresenta outras formulações possíveis do novo imperativo: assim, «expresso negativamente, “Age de tal maneira que os efeitos da tua acção sejam compatíveis com a preservação da vida humana genuína”; ou simplesmente: “Não comprometas as condições de uma continuação indefinida da humanidade sobre a terra”; ou de modo mais geral: “Nas tuas opções presentes, inclui a integridade do Homem entre os objectos da tua vontade”».

(18) Comitato Nazionale per la Bioética, *Il principio di precauzione: profili bioetici, filosofici, giuridici*, 18 de giugno de 2004.

(19) *Revista Española de Derecho Constitucional* 24 (2004/71), pp. 47-72.

(20) Socorremo-nos aqui do título de uma conhecida obra de Robert BELLAH, *Habits of the heart*, New York, 1985.

(21) Sobre as teorias da «doença dos *media*» e a relevância destes para um «descompromisso cívico» (*civic disengagement*), cfr. Pippa NORRIS, *A virtuous circle: political communications in postindustrial societies*, Cambridge, 2000. A chamada «doença dos *media*» pode sintetizar-se numa das proposições apresentadas na referida obra: «Many have concluded that the news media can be blamed for a host of political ills assumed to be plaguing America, such as widespread ignorance about government and public-policy issues, declining electoral turnout, and cynicism about government

Numa «era de direitos», mas em que transparecem os limites deste tipo de discurso, assistimos a uma recomposição deste paradigma, pontificando, no «espírito do tempo», cada vez mais termos como deveres, virtudes e responsabilidade(s). De uma forma sintética, verifica-se que:

a) No plano ético, oscila-se entre o anúncio do «crepúsculo do dever» (22) e um novo discurso centrado nos deveres e nas virtudes, em versões liberais (23) ou comunitárias (24), privilegiando éticas deontológicas ou teleológicas.

b) No plano teórico-político, enfatizam-se as virtudes públicas como antídoto contra a fragmentaridade da modernidade tardia (25), na sequência, aliás, de uma história e perante uma série de correntes contemporâneas, com especial destaque para a discussão anglo-saxónica (comunitarismo, republicanismo cívico, liberalismo, pragmatismo de Rorty), num tempo de revalorização da sociedade civil.

c) Ao nível jurídico, assiste-se a uma revalorização da categoria na literatura dos últimos vinte anos, não apenas em relação aos deveres fundamentais em sentido estrito, isto é, deveres pessoais, mas também em matéria de deveres de Estado, merecendo especial atenção a dogmática dos deveres de protecção.

d) A ênfase na categoria dos deveres fundamentais não pretende ser uma inversão de um paradigma jusconstitucional centrado nos direitos fundamentais, mas um retirar da sombra o operador deveres. Não apenas no sentido de uma perspectiva de *correlatividade* –afirmar direitos implica deveres–, mas uma linha *diferencial* de defesa de deveres não correlativos de direitos. Por outro lado, na óptica do Estado trata-se de sublinhar a importância das dimensões de deveres de protecção de bens fundamentais, pessoais e colectivos, independentemente de saber se há, ou não, direitos à protecção. Inclusivamente, poderemos ter dimensões de internacionalização e supranacionalização como fonte de resposta, num quadro de globalização, aos limites de uma mera tutela nacional.

Não é este o lugar para uma desenvolvida conceitualização das figuras, dos paradigmas utilizados, das relações entre, por exemplo, deveres e expectativas constitucionais (26), para os termos entre deveres de protecção e «sociedade de risco» ou para desenhar, em liames gerais, as redes de deveres (internos, supranacionais, internacionais e cosmopolitas) (27). Em relação a este último domínio, importaria potencializar as diferentes possibilidades jurídicas para responder ao

institutions» (p. 8). No entanto, o estudo procura demonstrar, com dados relativos aos EUA e da Europa Ocidental, que a tese não seria correcta (p. 314).

(22) Gilles LIPOVETSKY, *Le Crépuscule du Devoir*, Paris, 1992 (trad.: *O Crepúsculo do dever: a ética indolor dos novos tempos democráticos*, Lisboa, 1994).

(23) Stephen MACEDO, *Liberal Virtues: Citizenship, Virtue, and Community in Liberal Constitutionalism*, New York, 1990.

(24) Amitai ETZIONI, *The New Golden Rule. Community and Morality in a Democratic Society*, 1996 (trad.: *La Nueva Regla de Oro. Comunidad y Moralidad en una Sociedad Democrática*, Barcelona/Buenos Aires/México, 1999).

(25) Para a densificação desta expressão, cfr. Jesús BALLESTEROS, *Postmodernidad: decadencia o resistencia*, Madrid, 1989.

(26) Vide, por todos, Josef ISENSEE, «Grundrechtsvoraussetzungen und Verfassungserwartungen an die Grundrechtsausübung», in: Josef ISENSEE/Paul KIRCHHOF, *Handbuch des Staatsrechts der Bundesrepublik Deutschland*, Bd. V, *Allgemeine Grundrechtslehren*, Heidelberg, 1992.

(27) Vide, com as pertinentes referências, a II Parte de *Constituição e biomedicina*, cit.

desafio dos «paraísos abioéticos», num tempo em que se vão tecendo parâmetros mundiais e macrorregionais na esfera bioconstitucional. Por exemplo, como perguntámos noutra local, em matéria de clonagem impropriamente designada como reprodutiva, existirá um *standard* internacional no sentido da sua proibição e poder-se-á aplicá-lo às empresas transnacionais? Será possível, a partir de uma «conexão genuína» dessas empresas com um determinado Estado em que estas práticas sejam proibidas, impor extraterritorialmente esta interdição?

IV. DEVERES E BIOMEDICINA: ALGUNS EXEMPLOS DA GENÉTICA

As avassaladoras transformações trazidas pela genética humana obrigam-nos a visitar a categoria dos deveres fundamentais, no sentido de reconhecer:

1. a existência de *deveres fundamentais não correlativos de direitos*, em relação a sujeitos não concebidos ou mesmo em termos geracionais (gerações futuras);
2. a identificação ou, pelo menos, a discussão de *novos deveres* na esfera biomédica, em especial os que resultam da base familiar e do carácter comum do património genético.

A) SUBJECTIVIDADE, PESSOALIDADE E TEMPORALIDADE

A categoria dos deveres fundamentais é adequada para responder ao problema da inexistência de direitos não havendo sujeito. Esta pode corresponder a uma de duas coisas: (1) ou a ausência, na esfera da realidade, de uma entidade que possa ser sujeito de direitos (concepturos, gerações futuras); (2) ou a existência de uma entidade a que a doutrina nega a qualificação de pessoa jurídica, sem que daí resulte necessariamente a desprotecção (o caso da subjectividade controvertida dos *embriões* é, a este título, paradigmático).

1. Concepturos

Os concepturos – termo clássico para designar as pessoas futuras contingentes e que, diferentemente dos nascituros, não existem – relevavam tradicionalmente, no quadro civilístico, apenas em termos patrimoniais. No entanto, a abertura de caminhos pela genética humana leva a que, ao mesmo tempo que alguns pretendem diferir a protecção do embrião para etapas posteriores à fertilização, se afirme a necessidade de uma tutela pré-concepção. Assim, para garantir a subjectividade e para evitar problemas quanto à sua humanidade, decorre do sistema constitucional a proibição de híbridos (28). Abre-se aqui um feixe de deveres – horizontais e verticais, de abstenção e de acção (protecção) –, sendo que a controvérsia reside na sua fundamentação.

(28) Sobre este ponto, permitimo-nos remeter para o nosso *O direito à identidade genética do ser humano*, cit.

2. Gerações futuras

Em relação às gerações futuras, é importante ter presente que a responsabilidade para com elas é jurídico-constitucional e não apenas ética. O futuro é um tempo (bio)constitucional, sendo que a justiça intergeracional é hoje um *topos* recorrente da reflexão ética, jusfilosófica e teórico-constitucional (29). Apesar das tentativas de subjectivação das gerações futuras, imediata ou mediata (pela sua inclusão na humanidade), que encontram expressão em documentos de *fora* internacionais e também na doutrina, nomeadamente ibérica, este não é o caminho que se afigura mais adequado. Em termos de teoria constitucional, trata-se de reconhecer que há deveres para com as futuras gerações sem que existam correlativos direitos.

B. DEVERES FUNDAMENTAIS E GENÉTICA HUMANA

Na esfera da bioética, num mundo marcado pela medicina preventiva e em que as despesas da saúde crescem em flecha, a afirmação da corresponsabilidade pela saúde pessoal e comunitária, a partir de uma exigência de cuidado e de reconhecimento do(s) outro(s) (30), tem-se acentuado, nomeadamente considerando a importância dos estilos de vida. Assistimos a um retorno, armado de um poderoso arsenal biomédico, de Pedro Recio de Agoiro, ou, nas palavras de Sancho Pança, de Mau Agoiro. Com efeito, Sancho, nas vestes de governador da Baratária, tem-no por médico e dele assevera que «no cura las enfermedades cuando las hay, sino que las previene, para que non vengan; y las medicinas que usa son dieta y más dieta, hasta poner la persona en los huesos mondos, como si no fuese mayor la flaqueza que la calentura» (31).

No mundo do direito biomédico, discute-se, pois, o alcance de um dever fundamental de defender e promover a saúde, expressamente consagrado no artigo 66.º/1 da CRP, sendo que na Constituição espanhola, no seu artigo 43.º/2, depois de se consagrar a competência dos «poderes públicos (para) organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios», acrescenta-se que: «La ley establecerá los derechos y los deberes de todos al respecto». Como o tempo prossegue inexoravelmente a sua marcha, não mergulharemos na análise destes preceitos (32), antes nos limitaremos a discutir a emergência de novos deveres fundamentais na esfera da genética humana. Em relação a esta, individualiza-se agora um conjunto de candidatos a deveres fundamentais,

(29) Cfr., para indicações bibliográficas, o nosso «Da sociedade técnica de massas à sociedade de risco: prevenção, precaução e tecnociência – Algumas questões juspublicísticas», in: *Estudios em Homenagem ao Prof. Doutor Rogério Soares*, Coimbra.

(30) Sobre a associação entre corresponsabilidade e reconhecimento, cfr., por todos, Adela CORTINA, *Alianza y contrato. Política, ética y religión*, Madrid, 2001, pp. 152-153; *idem.*, «Das Prinzip Mit-Verantwortung im Spannungsfeld von Politik, Recht und Moral», in: Dietrich BÖHLER/Matthias KETTNER/Gunnar SKIRBEKK (Hrsg.), *Reflexion und Verantwortung. Auseinandersetzungen mit Karl-Otto Apel*, Frankfurt am Main, 2003, pp. 285-302, pp. 289-295.

(31) *Don Quijote de la Mancha*, Barcelona, 2004, cap. LI, p. 1147.

(32) Sobre o artigo 66.º/1, o nosso pensamento pode ver-se em João LOUREIRO, *Constituição e Biomedicina*, vol. II, cit.

quer em matéria de conhecimento e informação, quer em relação à escolha e à intervenção no genoma.

No primeiro caso, a partir do carácter familiar do genoma, as palavras-chave são deveres de saber e os direitos a saber e a não saber (33), numa complicada rede que questiona a hipervalorização da autonomia. Conhecer o genoma pode ser: (1) um *saber de perdição* —o conhecimento de predisposições genéticas para certas enfermidades ou de algumas doenças monogénicas pode afectar gravemente a existência; (2) um *saber de salvação*, no caso de a informação permitir adoptar medidas de prevenção ou de adequada terapia; (3) um *saber de libertação*, desde logo em pessoas que pertencem a famílias com histórias de risco e que descobrem, por via dos testes, que os genes não as «traíram».

No segundo domínio, além do *prevenir*, abrem-se as portas às tentativas de *determinar* (exemplarmente, a clonagem, mas também a programação da deficiência através de selecção e inseminação de esperma (34) e de *modificar* o genoma (v. g., terapia génica e melhoramento), além de se alargarem as possibilidades de selecção, quer *temporalmente* (antes da concepção, durante o processo de singamia e antes da implantação), quer em relação *ao modo* (novas técnicas, paradigmaticamente a selecção de esperma e o diagnóstico de pré-implantação), quer ainda quanto à *extensão* (técnicas mais compreensivas, como as resultantes de aplicação de poderosos *chips*) e às *finalidades* (v. g., escolha do sexo, com ou sem indicação médica; determinação de histocompatibilidade, criando-se os vulgarmente conhecidos como «bebés-medicamento»; escolha de embriões afectados pela surdez).

Pretendemos aqui fornecer alguns subsídios para responder às seguintes questões:

a) Em primeiro lugar, analisar o confronto entre escolhas procriativas e reprodutivas e eventuais *deveres*, traduzidos em limitações a intervenções genéticas, *em relação aos concepturos* e às *gerações futuras*. Pensamos em hipóteses que se reconduzem, classicamente, às questões em torno da inviolabilidade/integridade do genoma (terapia génica, melhoramento e eugenismo), da irrepetibilidade (a questão da clonagem) e da protecção da humanidade (híbridos e quimeras inter-específicos).

b) Em segundo lugar, tomar parte na discussão em curso sobre *novíssimos deveres genéticos*, que, a terem vencimento, limitariam a tradicional esfera de decisão dos pais, representando, nalguns casos, a perfeita inversão, e que podem ser agrupados do seguinte modo:

(33) Sobre este ponto, vide, para além da literatura indicada em João LOUREIRO, *Constituição e Biomedicina*, vol. II, cit., também Fernando ARAÚJO, «Direito da Bioética», in: *Dicionário Jurídico da Administração Pública*, Lisboa, 2001, pp. 193-220, pp. 207-211.

(34) A este propósito é bem ilustrativo o caso de duas lésbicas surdas-mudas que resolveram ter um filho deliberadamente privado de audição. Sobre ele, embora com elementos que o transcendem em muito, vide Hardy LANDOLT, «Baby Boy und der kategorische Imperativ: ein Beitrag zur haftpflichtrechtlichen Problematik des pränatalen Schadens und der Familienhaftung», *ZSR* 122 (2003), pp. 185-213. O imperativo categórico referido ao direiro da responsabilidade civil é apresentado deste modo: «Füge einem anderen nur den Schaden zu, von dem du wollen kannst, dass er dir und allen anderen auch zugefügt wird» (p. 212).

1. eventuais *deveres de não ingerência no genoma humano*, individual e da espécie, *versus* a afirmação da liberdade de procriação;

2. *deveres de evitação da concepção e deveres de eliminação do embrião e do feto*, a partir de teses como um direito à não existência, assentes numa análise baseada na qualidade de vida. Se a discussão clássica se centrou na possibilidade de admitir o aborto em virtude de embriopatias e de fetopatias, haveria agora um dever de não conceber ou de eliminar o embrião e o feto, já não a partir de um programa eugénico de Estado, mas em nome dos próprios interesses, que se pretendem juridicamente tutelados, do concepturo ou do nascituro;

3. *deveres de alteração do genoma, em termos de tratamento e até de melhoramento*. Se os primeiros conhecem paralelo na discussão sobre a responsabilidade da grávida e a limitação das suas condutas para bem do nascituro, o segundo surgiria como uma obrigação de melhoramento, mesmo que não relacionado com a saúde. Quanto aos eventuais deveres que encabeçam a lista, estamos perante uma situação em que o eixo da discussão se desloca da possibilidade para a obrigatoriedade de intervenção.

1. Os quadros da discussão

No quadro da discussão, recortáramos, *inter alia*, os seguintes aspectos:

a) Emergência de um *novíssimo bem*, a *identidade genética*. Com efeito, este bem constitui-se como tal a partir da abertura de um conjunto de possibilidades fácticas de intervenção no genoma que desencadearam uma discussão sobre a admissibilidade ética e jurídica destas práticas. Em termos dogmáticos, este bem pode não estar, ao contrário do que acontece na CRP (35), autonomizado no plano do texto constitucional. Mas a «vinculação temporal» (36) da constituição não tem de passar por uma voragem revisionista do texto, antes pode resultar de uma legítima (re)leitura constitucional.

b) Recorte de um conjunto de *paradigmas* para a discussão, sendo alguns alternativos e outros complementares. Se um paradigma de sacralização do natural, que faz rimar natureza e intocabilidade, é inadequado para enfrentar os problemas, e assenta na radicalização de uma «heurística do medo» (Hans Jonas) (37), o paradigma do risco é irrenunciável, ainda que, em nossa opinião, insuficiente. Melhor do que a heurística do medo seria falar de uma *phronesis* ou *prudentia*, porque também aqui importa ter presente a advertência de Cervantes: «um dos efeitos do medo é perturbar os sentidos e fazer com que as coisas não pareçam o que são» (38).

(35) Artigo 26.º/3.

(36) Peter BADURA, «Geschichtlichkeit und Zeitgebundenheit der Verfassung», *Jahrbuch des Öffentlichen Rechts* Bd. 52 (2004), pp. 165-170.

(37) Vide, entre nós, Silvério DA ROCHA CUNHA, «Modernidade, política, responsabilidade: globalização e solidariedade antropocósmica», *Economia e Sociologia* (2001/72), pp. 171-189, pp. 184-185 e n. 36, aproximando-o do pensamento de Boaventura DE SOUSA SANTOS (*A crítica da razão indolente*, Porto, 2000, p. 76).

(38) Apud Silvério DA ROCHA CUNHA, *Modernidade, política, responsabilidade*, cit., p. 184.

O paradigma reformador, isto é, o projecto de redesenhar os seres humanos, apresentado por alguns como o «nosso inevitável futuro genético» (39), mereceu as maiores objecções, em termos que não podemos aqui desenvolver. Também paradigmas como o sistémico ou da análise económica do direito não passam no crivo. Sugerimos um outro modelo, que parte da coexistencialidade, mas que também pode ser dito na linguagem das teorias discursivas, como são as posições de Jürgen Habermas e Karl-Otto Apel.

c) Contra uma teoria monista dos bens jurídicos, à maneira da Escola de Frankfurt (40), que reduz os bens colectivos a bens individuais, afirmamos que os primeiros têm autonomia e que o genoma humano é património comum da humanidade. Não sendo possível clarificar aqui esta asserção, dizemos que há duas notas que importa sublinhar: a unidade e a diversidade da espécie. A primeira funciona como barreira a uma categorização genética intra-específica (v. g., os alfas e os betas de *Brave New World*), e pergunta-nos pelos limites do humano do ser humano (humanidade), face às manipulações genéticas e as recombinações cibernetópicas; a diversidade surge no quadro da humanidade como recurso da espécie (41). Contudo, esta poderia ser posta em causa apenas por programas massivos e não por meras alterações individuais isoladas (42).

d) Se as fronteiras entre saúde e doença, normal e patológico, já não eram fáceis de traçar (43), a revolução genética agravou a situação. Passou-se a falar de «doente saudável» (44), isto é, ao lado dos pacientes sintomáticos, os únicos que eram tradicionalmente doentes, temos pessoas assintomáticas –com «saúde na vida e doença no genoma», para citarmos Luís Archer (45), sendo nesta hipótese verdadeira a versão adaptada do aforismo: «quem vê caras, não vê genes»; portadores de genes que podem ser activados nas gerações seguintes, pessoas com predisposições e outras com microssintomas genéticos cuja relevância em termos de causalidade não pode ser ainda avaliada (45a). Para quem, como nós, defenda a possibilidade de intervenções terapêuticas, não é irrelevante desenhar as fronteiras em relação ao conceito de melhoramento.

Neste quadro, a aventura, seja de acordo com o modelo do santo ou do cavaleiro, dá lugar a uma exaltação do genético, na procura, por vias biomédicas, do «homem perfeito». Numa espécie de reverso da eugenia, indivíduos surdos-mudos, partindo da tese de que se trata de uma mera diferença e em nome de uma

(39) Gregory STOCK, *Redesigning humans: our inevitable genetic future*, Boston/New York, 2002.

(40) Criticando as posições da Escola de Frankfurt e sublinhando a autonomia dos bens colectivos, cfr. Jorge DE FIGUEIREDO DIAS (v. g., «Na era da tecnologia genética: que caminhos para o direito penal da medicina?», *Revista brasileira de ciências criminais* [2004/48], pp. 62-81).

(41) Fernando REGATEIRO, *Manual de Genética Médica*, Coimbra, 2003, pp. 442-443.

(42) Sobre a questão do impacto destas intervenções no pool genético, cfr. *American Association for the Advancement of Science* (Mark S. FRANKEL/Audrey R. CHAPMAN), September 2000 (*Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik* 6 [2001], pp. 409-442), <http://www.aaas.org/spp/dspp/sfrl/germline/main.htm>.

(43) Sobre esta questão permitimo-nos remeter para o nosso «*Aegrotationis medicinam ab iure peto?* Notas sobre a saúde, a doença e o direito», *Cadernos de Bioética* 11 (2001/25), pp. 19-53.

(44) Christine SCHOLZ, «Biographie und molekulargenetische Diagnostik», in: Elisabeth BECK-GERNSHEIM (Hrsg.), *Welche Gesundheit wollen wir?*, Frankfurt a. M., 1995, p. 48.

(45) «Genoma e intimidade», *CB* (1994/7), pp. 63-69, p. 67.

(45a) Seguimos aqui de perto Christine SCHOLZ, *Biographie und molekulargenetische Diagnostik*, cit., pp. 48-9.

defesa de uma comunidade com memória, entendem recorrer a técnicas de procriação medicamente assistida para terem filhos também surdos (46). Nestes casos, há razões sérias para não se admitir o recurso a esta técnica, para além das críticas que faremos ao chamado *design* genético.

e) Este empreendimento está, em muitos casos, prisioneiro de um encantamento em que a jaula não é menor do que aquela em que foi transportado D. Quixote, mas mais invisível e subtil ao afectar a imagem do homem. Com efeito, a par de outros, lavram um reducionismo e imperialismo genéticos (47) que prometem mais do que podem e que constroem no espaço público novos ídolos, restaurando a *moira* e o *fatum*. O próprio James Watson, que com Crick avançou com a teoria da dupla hélice, escreveu que: «Nós costumávamos pensar que o nosso destino estava nas estrelas. Agora, sabemos que, em larga medida, o nosso destino está nos genes» (48). Esta «geneticização» (49) ou «moleculização» tem-se traduzido numa «volatilização» ou «elisão do corpo» que, em última análise, é uma verdadeira elisão do sujeito.

Como se as relações entre genótipo e fenótipo não revelassem uma extraordinária complexidade, como se o ambiente fosse apenas um mero pormenor da narrativa. Pelo contrário, vão-se desvelando os limites de metáforas como o programa e mobilizando, em termos epistemológicos, um conjunto de modelos para explicar aquelas relações: processos deterministas, caótico-deterministas, estocásticos, auto-organizacionais (50).

f) No quadro das possibilidades de intervenção, assiste-se, ao menos nos países mais ricos, a uma constante e crescente medicalização da procriação, em detrimento da tradicional relação sexual. O Wagner de Goethe (51) ganha novo

(46) Em geral, sobre o piorar geneticamente, cfr. Thomas MANNSDORFER, «Responsabilidad por lesiones prenatales. Fundamento, wrongful life e tendencias (especial atención al derecho suizo)», *Revista de Derecho y Genoma Humano/Law and the human genome review* (2001/15), pp. 85-119, y pp. 116-119, que defende que, caso os pais consigam os seus objectivos, devem ser responsabilizados (p. 118).

(47) Sobre o imperialismo genético, cfr. Michael W. FOX, *Beyond evolution: the genetically altered future of plants, animals, the earth – and humans*, New York, 1999, cap. II, pp. 43-56.

(48) *Time*, March 20, 1989, *apud* Ruth HUBBARD/Elijah WALD, *Exploding the gene myth: how genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers, insurance companies, educators, and law enforcers*, Boston, 1999: «We used to think our fate was in the stars. Now we know, in a large measure, our fate is in our genes».

(49) O termo é atribuído a Abby LIPPMAN («Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities», *American Journal of Law and Medicine* 17 (1991), pp. 15-50 *apud* Norbert W. PAUL, «Genes – information – volatile bodies», in: Antje Gimmler/Christian Lenk/Gerhard Aumüller (eds.), *Health and quality of life: philosophical, medical and cultural aspects*, Münster/Hamburg/London, 2002, pp. 187-198, p. 189) e traduzir-se-ia, nas suas palavras, num «ongoing process by which differences between individuals are reduced to their DNA codes, with most disorders, behaviours and physiological variation defined, at least in part, as genetic in origin. It refers as well to the process by which interventions employing genetic technologies are adopted to manage problems of health. Through this process, human biology is incorrectly equated with human genetics, implying that the latter acts alone to make us each the organism she or he is».

(50) Cfr. Claus. R. BARTRAM *et al.*, *Humangenetische Diagnostik: wissenschaftliche Grundlagen und gesellschaftliche Konsequenzen*, Berlin/Heidelberg/New York/Barcelona/Hong Kong/London/Mailand/Paris/Singapur/Tokio, 2000, pp. 11-45.

(51) *Faust* (trad.: Fausto, Lisboa, 1999, p. 345): «Wagner (...): – Um homem está a ser gerado. Mefistófeles: Um homem? E que parelha amorosa meteste vós no forno fumarento? Wagner: Deus nos livre dessa moda rançosa da procriação!».

fôlego, produzindo vida humana a partir da retorta, dispensando a «moda rançosa da procriação». Tendo começado sujeita a um estrito (52) princípio da subsidiariedade, a procriação medicamente assistida começa a ser invadida pelo vírus da alternatividade, podendo, no limite, desembocar num cenário de excepcionalidade do «conhecimento» procriativo do homem e da mulher.

g) A possibilidade de terapia e sobretudo de melhoramento do genoma humano trazem também consigo problemas de *teoria da justiça* e do *papel do Estado*. Não se trata dos deveres de protecção do Estado, armado cavaleiro protector e garante da segurança, numa acepção mais ampla do que no recorte moderno dessa tarefa, mas de eventuais deveres de prestação de um Estado Social para garantir o acesso às tecnologias potenciadoras do genoma de cada um (53). Assim, será que ao lado dos bens sociais primários passamos a ter de curar dos bens naturais primários, para empregarmos terminologia de John Rawls (54)?

Trata-se de um aspecto que não tem apenas relevância intracomunitária, mas pode surgir como mais um elemento de diferenciação e de injustiça entre os «mundos» do mundo.

Mesmo em relação às intervenções terapêuticas, a questão da justiça da afectação de recursos, necessariamente escassos, suscita questões éticas e políticas. Por exemplo, Javier Gafo (55) considerava, por esta via, altamente problemático e eticamente injustificado o caminho da terapia génica germinal (56).

(52) Estrito, na medida em que, entre as condições de acesso à procriação medicamente assistida, exigia-se uma indicação de esterilidade ou infertilidade. Contudo, é crescentemente discutida a constitucionalidade desta solução, defendendo-se o alargamento da paleta de indicações, desde uma inclusão de portadores de doenças genéticas a pares homossexuais, passando pelo acesso de *singles*. Aliás, na prática algumas dessas soluções têm já assento legal: por exemplo, em relação a mulheres sós que querem ser «produtoras independentes», na República Popular da China, na província de Jilin foi aprovada legislação que o permite (cfr., para mais desenvolvimentos, Ling Jing ZHOU, «Provision of assisted reproductive technology for single women in China: a new challenge», *Medicine and Law* 23 [2004], pp. 433-451). Em relação à questão das procriações de risco acrescido em virtude da constituição genética dos progenitores, a recente lei italiana (Lei n.º 40/2004) não abriu as portas, o que para além de uma controvérsia no domínio político, tem suscitado reacções do ponto de vista constitucional. Cfr. Paolo VERONESI, «La legge sulla procreazione assistita alla prova dei giudici e della Corte costituzionale», *Quaderni costituzionali* 24 (2004/3), pp. 523-554, p. 531, que considera que ou é possível, por via interpretativa, adequar o preceito legal, ou estaremos perante uma inconstitucionalidade por força dos arts. 3.º e 32.º da Constituição.

(53) Outra seria a questão do acesso aos cuidados genéticos, como expressão de uma teoria da justiça, e que em relação a concepturos se traduziria na existência de deveres não correlativos de direitos, a partir de uma ideia de «pré-efeitos» do quadro normativo-constitucional protector da saúde.

(54) Como tem notado Pence, John Rawls refere na sua obra a importância da «dotação genética» (*genetic endowment*) no quadro de uma teoria da justiça. Em *A Theory of Justice* (1971), Rawls considera, no entanto, que os «bens naturais primários» não poderiam ser tomados em consideração para efeitos de justiça distributiva na medida em que «although their possession is influenced by the basic structure, they are not so directly under its control» (*apud* Colin FARRELLY, «Genes and social justice: a rawlsian reply to Moore», *Bioethics* 16 (2002), pp. 72-83, p. 78). Mas a alteração resultante dos desenvolvimentos da tecnologia genética não muda radicalmente as coisas? Neste sentido, a partir da teoria de John Rawls, cfr., por exemplo, Colin FARRELLY (*Genes and social justice*, cit., esp. pp. 78 y ss.).

(55) «Ética y manipulación genética», in: Marcelo Palacios (coord.), *Bioética 2000*, Gijón/Oviedo, pp. 227-249, pp. 236-237.

(56) Terapia génica germinal que pode ter como objecto os gâmetas, as células precursoras destes ou os órgãos reprodutores (ovários e testículos) ou ainda o embrião na fase de totipotência.

Em termos de justiça intergeracional, caso sejam bem sucedidas intervenções no sentido de prolongar desproporcionalmente a vida, poderá discutir-se a eventual defesa de um dever de morrer (57) ou melhor, um dever de não a prolongar desmesuradamente.

2. Intervenções: possibilidades

Deixaremos de lado a simples selecção por eliminação de embriões com determinadas características –um processo a montante do já enraizado diagnóstico pré-natal– bem como a selecção dos embriões com as características desejadas, através do recente diagnóstico pré-implantação, que significam um salto em relação às técnicas eugénicas clássicas assentes na selecção dos progenitores (58). Vamos centrar-nos na estratégia de engenharia genética. O «relojoeiro» que, em termos globais (darwinisticamente) e individuais (existências gravemente afectadas), apareceria como «cego» (59), começaria a ter como concorrentes relojoeiros, mais ou menos ilustrados, mais ou menos caprichosos. Pretende reescrever-se parte significativa da teodiceia, mas agora convertendo perigos em riscos ou criando novos.

Para a avaliação da legitimidade das intervenções genéticas temos de considerar essencialmente três dimensões: *a)* finalidade(s); *b)* riscos; *c)* limites resultantes das exigências de coexistencialidade.

a) Finalidade(s): numa perspectiva de análise do escopo, legitimidade e vasto consenso (se resolvido o problema do risco) em termos de intervenção terapêutica, conflito em relação ao melhoramento não relacionado com a saúde, bem como quanto à pré-determinação de outras características, através de selecção de gâmetas. O *design* pode ser prosseguido ou por razões de beneficência (o melhor para os filhos) ou de egoísmo (melhor para si).

b) Avaliação de riscos, através de uma cuidada ponderação, marcada pelo princípio da precaução, considerando:

- b.1 uma noção de risco em sentido amplo ou como «superconceito» (perigo, risco e risco residual) (60);
- b.2 que o risco-zero é uma ficção, existindo um risco residual socialmente adequado, com expressão em sede de deveres;
- b.3 uma distinção entre riscos potenciais e riscos especulativos (61).

(57) John HARDWIG, «Is there a duty to die?», in: *idem, Is there a duty to die? and other medical essays in medical ethics*, New York/London, 2000, pp. 119-136.

(58) *Vide*, para esta contraposição, Cristina CAMPIGLIO, *Procreazione assistita e famiglia nel diritto internazionale*, Milani, 2003, pp. 230-242.

(59) Glosamos aqui o título da obra de Richard DAWKINS, *The blind watchmaker*, 1986 (trad.: *O relojoeiro cego*, Lisboa, 1988). A alusão ao relojoeiro corresponde a um imagem difundida de Deus e que encontrou o seu cume na obra de William PALEY (*Natural theology – or evidences of the existence and attributes of the deity collected from the appearances of nature*, 1802). Na ortodoxia darwinista, diz-se que «a variação se dá ao acaso no sentido de que não é dirigida para o melhoramento» (p. 347).

(60) Detlef GROß, *Die Produktzulassung von Novel Food: das Inverkehrbringen von neuartigen Lebensmitteln und Lebensmittelzutaten nach der Verordnung (EG) Nr. 258/97 im Spannungsfeld von Europa-, Lebensmittel- und Umweltrecht*, Berlin, 2001.

(61) *Die Produktzulassung von Novel Food*, cit., pp. 370-371; também Rüdiger BREUER, «Probabilistische Risikoanalysen und Gentechnikrecht», *Natur und Recht* (1994), pp. 157 e ss.

c) Quanto aos limites resultantes das exigências de coexistencialidade, traduzem-se, desde logo, na necessidade de respeitar a alteridade do outro e de não enveredar por caminhos de heterodeterminação.

O «desenhar filhos» de acordo com as características pretendidas pode ser objecto de uma dupla análise, principal (deontológica) e consequencialista (teleológica). A última preocupa-se com os riscos, entre os quais se contam os erros de *design*, a par de outros riscos (biológicos, sociais, etc.); a primeira assume que o próprio *design* é um erro, ao heterodeterminar, instrumentalizar e reificar o outro. Jürgen Habermas recorre a duas imagens estruturantes do pensamento ocidental para recusar este empreendimento. Por um lado, a partir de uma «secularização não aniquiladora» (62), transformadora e não eliminadora como o fez o secularismo, afirma que a distinção entre Criador e criatura tem ressonância mesmo para o «que não tem ouvido religioso» (63), sendo que a dissolução da ideia de que todos são criados e não criadores, no sentido da programação, de acordo com as suas preferências, de outro, significaria o fim da autodeterminação do sujeito (64). Por outro, veio recorrer a esta «parábola da filosofia ocidental» (65) que é a relação senhor-escravo.

Acresce que, para além do procedimento violar a dignidade humana, os resultados poderão suscitar ainda um conjunto de objecções. Em termos meramente ilustrativos, e deixando os casos de morte, como o de Jesse Gelsinger (66), que revela a face letal do complexo biomédico, diríamos que as intervenções na linha germinal, ainda proibidas dados os seus riscos, exigem especiais cautelas (princípio da precaução), mas não devem, em princípio,

(62) *Glauben und Wissen* (trad.: «Creer y saber», in: Jürgen HABERMAS, *El futuro de la naturaleza humana. Hacia una eugenesia liberal?*, Barcelona/Buenos Aires/México, 2002, pp. 129-146, y p. 144).

(63) *Glauben und Wissen*, cit., p. 145.

(64) *Glauben und Wissen*, cit., pp. 145-146.

(65) Colhemos a expressão em Henrique Cláudio de Lima VAZ, *Ética e Direito*, S. Paulo, 2002, p. 183.

(66) Este caso comprova que os interesses podem determinar resultados, no caso fatais, que resultam de deficientes avaliações do risco e de pressões decorrentes dos interesses de carreira e de investimento envolvidos. Servimo-nos fundamentalmente do relato de Kurt LANGBEIN/Bert EHGARTNER, *Das Medizinkartell. Die sieben Todsünden der Gesundheitsindustrie*, München, 2002(2), pp. 319-333, que indicam que Jesse Gelsinger sofria de uma forma moderada de uma doença rara, a deficiência em ornitina transcarbamilase (OTC), resultante de um defeito genético que provoca um aumento perigoso de amónio no fígado. Trata-se de uma patologia que o obrigava a tomar regularmente comprimidos e a observar uma dieta. Aos 17 anos, um esquecimento da medicação ia-se revelando fatal, mas conseguiu recuperar e voltar ao estado normal. Tendo ouvido falar do desenvolvimento de uma terapia genética em curso, procurou informar-se, sendo-lhe comunicado que eram administradas doses baixas. Apesar de lhe ter sido dito que a experimentação não podia curar, afirmava-se que os seus resultados poderiam ajudar a salvar as vidas de recém-nascidos. Foi-lhe administrada uma injeção que, em quatro dias, se revelou fatal. A *Food and Drug Administration* (FDA) e os *National Institutes of Health* (NIH) desencadearam inquéritos que levantaram um conjunto de interrogações, estranhando-se ter sido iniciado o procedimento quando o valor do amónio ultrapassava em mais de metade os limites admissíveis, não ter sido interrompida a experimentação, sabendo-se que um anterior participante no projecto tinha sofrido graves lesões no fígado em virtude destes procedimentos, e não ter sido comunicada a morte dos macacos *rhesus* participantes na experimentação.

ser excluídas (67) no futuro; a clonagem, e deixemos aqui a mais controversa e impropriamente designada clonagem terapêutica (68), deve ser proibida também (69) em função de riscos; finalmente, os híbridos e as quimeras inter-específicas, a serem viáveis, revelam aptidão para gerar criaturas de estatuto indefinido.

3. Genética humana: a transformação do poder paternal/maternal

Acabámos de analisar a *possibilidade* de os pais determinarem um conjunto de características dos seus filhos. O eixo da discussão é agora outro: trata-se de afirmar o dever de os pais evitarem a concepção ou o nascimento de seres humanos com determinadas embriopatias –a não– existência surge como melhor do que a existência– ou de, tornando-se disponíveis tecnologias adequadas, procederem não apenas às necessárias intervenções terapêuticas, mas à incorporação dos melhoramentos genéticos.

Teríamos, assim, um novo domínio de responsabilidades cuja não assunção poderia abrir as portas à responsabilização: no primeiro caso, através de uma *wrongful life*; do reconhecimento de um pretensão «direito a não nascer deficiente» (70); na segunda, pelo que se poderia designar como uma *wrongful genetic-makeup*.

a) O valor da inexistência

Se na experiência humana a literatura dá conta de formulações semelhantes à camonina –«O dia em que eu nasci morra e pereça», na linha de uma tradição que se filia matricialmente no relato veterotestamentário de Job–, e se a experiência da barbárie eugénica apontou a via de uma gaseada ou injectada morte às vidas que classificou como indignas de ser vividas, começámos, nos últimos anos, ver surgir, um pouco por toda a parte –na Alemanha (71), no Reino Unido (72), nos EUA, na

(67) Elizabeth F. COOKE («Germ-line engineering, freedom, and future generations», *Bioethics* 17 [2003], pp. 32-58, p. 33) mobiliza a teoria de Amartya Sen para sustentar que a intervenção germinal pode ser um instrumento para alargar a liberdade real.

(68) Sobre este ponto, cfr. João LOUREIRO, «Protocolo Adicional – Comentários finais», in: *Direitos do Homem e Biomedicina*, Lisboa, 2003, pp. 171-203.

(69) Mas não só: permitimo-nos remeter, de novo, para João LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, cit., vol. 2, V.

(70) Cfr. Avis n.º 68, de 29 de Maio de 2001 (*Handicaps congénitaux et préjudice*), in: Didier Sicard (coord.), *Travaux du Comité Consultatif National d'Éthique 20^e anniversaire*, Paris, 2003, pp. 648-663, p. 655.

(71) Numa perspectiva comparada, cfr., por todos, Thomas WINTER, «*Bébé préjudice*» und «*Kind als Schaden*»: eine rechtsvergleichende Untersuchung zur Haftung für neues Leben in Deutschland und Frankreich, Berlin, 2002.

(72) O primeiro caso de que temos conhecimento é McKay and Another v. Essex Area Health Authority and Another (1982) *apud* Anne MORRIS/Severine SAINTIER, «To be or not to be: is that the question? Wrongful life and misconceptions», *Medical Law Review* 11 (2003), pp. 167-193.

França (73), em Portugal (74), nos Países Baixos (75)–, a tese de que a própria existência é um dano, sendo preferível a não-existência (76). Daí decorreria um dever de indemnização, mas verdadeiramente, e na sua radicalidade, como bem viu Hans Jonas (77), está em causa afirmar um dever de abortar da mãe, a que corresponderia ou não, consoante se reconheça ou denegue subjectividade jurídica ao embrião e ao feto, um direito a ser abortado. Dever que se exerceria contra os seus ascendentes. Na síntese de H. Caillavet que, em anexo ao parecer do *Comité Consultatif National d'Éthique*, sustentou precisamente esta posição: «Son argumentation sera simple: «Je n'ai pas demandé à naître et surtout naître handicapé. Vos êtes responsables de mon handicap par votre choix. Vous êtes débiteurs envers moi à tous les plans et notamment matériel» (78).

Em relação aos nascidos, a decorrência lógica seria uma «eutanásia precoce», em face da insustentabilidade da condição. Este argumento da valorização da não-existência pode ser discutido em vários planos e tem-se considerado que sofre de várias deficiências e suscita diferentes problemas. Por um lado, seria impossível, numa perspectiva lógica e epistemológica (79), avaliar o valor da não-existência, restando a questão de saber a quem caberia este juízo de desvalor (critério subjectivo e critério objectivo). Por outro lado, haveria que distinguir entre um juízo pré-concepcional, em termos de autonomia dos pais e um juízo pós-concepção, em que nos deparamos já com uma vida existente. O facto de os pais desejarem um filho são é legítimo, não podendo ser obrigados à mística inaciana do princípio e fundamento (80), em que se considera, referindo-se a cada um, que não se queira «mais saúde que doença». Ilegítimo é recusar-lhe a dignidade de cada ser humano, caso venha a ser gerado, ou afirmar-se um «direito a um filho são» (81), a não ser que com esta fórmula, se queira recobrir, com pouco rigor, um direito a prestações no sentido de aceder aos meios terapêuticos disponíveis.

(73) Sobre o caso *Perruche*, cfr., na doutrina portuguesa, André PEREIRA, *O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de direito civil*, Coimbra, 2004, pp. 375-386, pp. 622-623. Na sua sequência, foi aprovada legislação específica proibindo que a vida pudesse ser considerada como um dano: cfr. Lei n.º 2002-303, de 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*. Sobre o caso, v. Marcela IACUB, *Penser les droits de la naissance*, Paris, 2002.

(74) Acórdão do STJ, de 19 de junho de 2001: cfr. António PINTO MONTEIRO, «Portuguese case note», *ERPL* (2003/2), pp. 220-224; também André PEREIRA, *O consentimento informado*, cit., pp. 387-391.

(75) Cfr. C. J. M. STOLKER/M. P. SOMBROEK-VAN DOORM, «Dutch case note», *European Review of Private Law* 11 (2003/2), pp. 227-234.

(76) Criticamente, pondo em causa esta orientação, considerando que não é possível um juízo entre existência e não existência, Thomas M. MANNSDORFER, *Responsabilidad por lesiones prenatales*, cit., p. 102.

(77) *Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man*, Chicago/London, 1980(2) (trad.: *Ética, medicina e técnica*, Lisboa, 1994, pp. 77-78).

(78) *Avis n.º 68*, cit., p. 663.

(79) Sobre esta questão, cfr. Reinhard MERKEL, «“Wrongful birth – Wrongful life”: Die menschliche Existenz als Schaden?», in: Ulrich NEUMANN/Lorenz SCHULZ (Hrsg.), *Verantwortung in Recht und Moral*, Stuttgart, 2000, pp. 173-192, pp. 185-186.

(80) *Exercícios espirituais*, n.º 23.

(81) Criticamente também Robert SPAEMANN, «No existe derecho a un hijo sano», *Cuadernos de Bioética* (2003), pp. 287-290, p. 288.

Em termos constitucionais, afigura-se-nos insustentável reconhecer que a vida é um dano para o próprio, sendo um caminho vedado ao legislador e aos tribunais. Assim, as dúvidas expressas no Acórdão do Supremo Tribunal de Justiça (Portugal), que recusou o ressarcimento dos danos não patrimoniais, por entender que só o filho «quando maior, poderá, eventualmente concluir se devia ou não existir e só então poderá ser avaliado se tal é merecedor de tutela jurídica e de possível indemnização» (82), não se afiguram compatíveis com a CRP.

Na sua tradução jurídica, o Tribunal Constitucional Federal alemão entendeu, num *obiter dicta*, que a posição que rejeitamos era inconstitucional, violando o princípio da dignidade da pessoa humana. Nem se diga que há aqui um erro de compreensão do problema, considerando que a indemnização não decorre do se ter nascido, mas apenas da deficiência e das suas consequências (83). Com efeito, o *Conseil d'État* disse-o com toda a clareza: as deficiências são intrínsecas, havendo uma ligação inseparável entre elas e a vida da criança. Já não discutiremos aqui a questão de saber se, nestas hipóteses, a recusa de que a vida seja um dano tem de conduzir a que o incumprimento por parte do médico em relação aos pais não seja ressarcido (84).

b) Terapêuticas e melhoramento (*enhancement*): dever

Num cenário mais futurista, dá-se um passo em frente para analisar se, no caso de virem a tornar-se disponíveis técnicas genéticas capazes de passar numa avaliação de risco, em vez de deveres de abstenção não deveriam afirmar-se deveres fundamentais de acção, em nome do interesse do filho e da sociedade. A saber: para além de deveres de terapia, não haverá um dever de melhoramento, ainda que não relacionado com a saúde? Neste caso, a omissão dos pais em termos de intervenção nas células da linha germinal poderia ser inclusivamente fonte de responsabilidade judicialmente accionável.

Se corresponderem às *leges artis*, um paralelo limitado poderá estabelecer-se com os discutidos casos de deveres de cuidado impostos às mães, especialmente ilustrados na jurisprudência norte-americana (85). Trata-se de deveres de omissão de certas condutas –fumar ou drogar-se– ou de deveres de acção (v. g., transfusões de sangue, parto com cesariana). Aliás, em menor grau, a questão foi também dis-

(82) Um argumento paralelo pode ver-se já no caso *Taylor v. Kurpati* (Michigan).

(83) Esta foi a posição abertamente defendida, por exemplo, por Sargos, conselheiro da *Cour de Cassation* no caso *Perruche* e que teve vencimento nesta decisão judicial: cfr. Anne MORRIS/Severine SAINTIER, *To be or not to be*, cit., p. 185. Sargos cita a decisão *Procanik v. Cillo* (1984), 97 N.J. 353: «our decision to allow the recovery of extraordinary medical expenses is not premised on the concept that non-life is preferable to an impaired life, but is predicated in the needs of the living».

(84) Entre nós, considerando que a «pretensão dos pais por deficiente diagnóstico (...) parece razoável», sublinhando que «as pretensões da criança e dos pais não são, claramente, homogêneas», António MENEZES CORDEIRO, *Tratado de Direito Civil Português, I, Parte Geral, tomo III, Pessoas*, Coimbra, 2004, p. 288.

(85) Vide uma síntese em João LOUREIRO, «Tomemos a sério os direitos do embrião e do feto», *Cadernos de Bioética* (1997/14), pp. 3-63, pp. 39-43. Curiosamente, a primeira decisão norte-americana na matéria é já de 1884 (*Dietrich v. City of Northampton*, 52 Am Rep 242 (1884)), tendo sido defendido que, sendo o feto «part of the mother at the time of the injury», não haveria lugar a um dever de cuidado *in utero* (cfr. Emily JACKSON, *Regulating reproduction. Law, technology and autonomy*, Oxford/Portland Oregon, 2001, p. 147). Esta orientação jurisprudencial foi alterada já em 1946 (caso *Bonbrest v. Kotz*), exigindo-se a viabilidade do feto e o nascimento com vida.

cutida em relação ao pai (por exemplo, os reflexos do consumo de cocaína no esperma) (86).

Quanto às intervenções terapêuticas, que não devem confundir-se com experimentação terapêutica, sendo o embrião ou o feto vistos como um paciente, admitimos que poderão ser aceites alguns limites à autodeterminação dos pais, de acordo com uma observância do princípio da proibição do excesso e considerando outros critérios.

C. REDE NORMATIVA

Para além dos preceitos bioconstitucionais nacionais, que tutelam, nas constituições portuguesa e espanhola, um conjunto de bens bioconstitucionais, destaca-se, ao nível mundial e europeu, um conjunto de preceitos, que podem ser mobilizados, ainda que alguns apenas integrem o *soft law*. No plano mundial, vai-se desenvolvendo um quadro normativo que recupera o melhor da Escolástica Ibérica e também as pinceladas cosmopolitas da *Aufklärung*, exemplarmente de Kant. Em termos específicos temos a Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos do Homem (87). Por outro lado, se no quadro da ONU se procura vazar em texto a proibição da clonagem reprodutiva, vozes há que sustentam esta interdição fartundo de um processo de costume quase instantâneo, uma categoria que soaria estranha não apenas nos tempos de Cervantes, mas também ainda recentemente. No quadro da Europa de Estrasburgo, se a discussão se punha, e não deve deixar de continuar a pôr-se, ao nível da Convenção Europeia dos Direitos do Homem, o eixo central é a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (CDHB), texto que é hoje parte dos ordenamentos português (88) e espanhol (89).

Em relação às intervenções genéticas, a manipulação das células da linha germinal é objecto de proibição no artigo 13.º da CDHB, mas admitem-se as intervenções em células somáticas; no artigo 14.º, veda-se a utilização de técnicas para escolha do sexo, salvo no caso de se pretender «evitar graves doenças hereditárias ligadas ao sexo»; em relação à experimentação em embriões, o artigo 18.º permite ao legislador nacional essa via, mas veda a proibição de criação de embriões «dedicados». Em relação à clonagem reprodutiva, importa não esquecer o Protocolo Adicional à Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina que proíbe a clonagem de seres humanos (90).

No plano comunitário, a Directiva 98/44/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 6 de julho de 1998, estabelece também restrições em matéria de invenções biotecnológicas, dispondo nomeadamente que não podem ser objecto de patentes, na medida em que são contrários à ordem pública e aos bons costumes, «os processos de clonagem de seres humanos, os processos de modificação da identidade genética germinal do ser humano e as utilizações de embriões humanos para fins

(86) Thomas M. MANNSDORFER, *Responsabilidad por lesiones prenatales*, cit., p. 92.

(87) O texto foi aprovado pela Conferência Geral da UNESCO, a 11 de novembro de 1997, e adoptado pela Assembleia Geral da ONU (Resolução A/RES/53/152, de 9 de dezembro de 1998).

(88) Publicado no *DR*, I-A, 3 de janeiro de 2001.

(89) *BOE* n.º 251, de 20 de outubro de 1999.

(90) V. João LOUREIRO, *Protocolo Adicional*, cit.

industriais e comerciais» (art. 6.º/2). Além disso, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, agora vazada no Tratado que estabelece uma Constituição para a Europa, estabelece também a proibição de práticas como a clonagem reprodutiva e o eugenismo (91).

No quadro constitucional, não faltam normas, gerais ou específicas, que podem ser mobilizadas para o enquadramento destas questões. Nas situações em que ainda não há sujeitos titulares, operam deveres não correlativos, actuando através de pré-efeitos dos preceitos aplicáveis.

Já do ponto de vista do direito ordinário, a situação é bem distinta nos dois países, sendo que, ao quadro normativo espanhol, inclusivamente em sede de Código Penal (92), corresponde, em Portugal, um quadro de regulação muito débil e mesmo inexistente, em virtude de sucessivos fracassos legislativos. Continuam à espera de votação diplomas que tocam em matérias como a procriação medicamente assistida, o estatuto do embrião, células germinais e informação genética.

IV. CONCLUSÃO

A aventura «intranáutica» da genética alargou exponencialmente o leque de possibilidades da espécie humana. Sonhos e pesadelos, esperanças e terrores, povoam o imaginário. Alguns revêem-se nos monstros da pintura de Hieronymus Bosch, e soltam ou sentem, como Edvard Munch, um «grito infindável que atravessa a natureza» (93). Outros acreditam que o homem será capaz de produzir um ser mais perfeito e que somos (94), o «último grito», mas não seremos a «última palavra». Movemo-nos no terreno pantanoso de interesses traduzidos em astronómicas cifras de bioempresas que actuam para lá da esfera legítima do mercado e desenvolvem estratégias que tornam necessário a construção de uma «interessologia». Também aqui é preciso conjugar a visão de Quixote com a de Sancho: Quixote foi mais longe e percebeu que por detrás dos moinhos da saúde estão gigantes difíceis de enfrentar.

Se a hora é de temperar direitos com deveres, nem por isso o direito pode ser o tranquilizante soporífero que nos permita descurar uma nova *paideia*, num tempo em que a experiência dá lugar à pura vivência, a razão comunicativa é apertada pela tenaz da razão instrumental e o discurso da cidadania, tal como o da cavalaria em Quixote, aponta mais para a sua ausência. Agora, com Quixote e Sancho somos chamados a prosseguir novos deveres de cidadania e a recortar as fronteiras de novos mundos da humanidade e da humanitude. É urgente (re)aprender com os clássicos os caminhos raramente rectilíneos da condição humana, levando para a estrada o bordão da prudência, mas não a corda paralisan-

(91) Artigo 3.º (Direito à integridade do ser humano).

(92) *Vide*, no domínio das intervenções genéticas e por todos, Agustín JORGE BARREIRO, «Los delitos relativos a la manipulación genética en sentido estricto», *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales* 52 (1999), pp. 89-135.

(93) Ulrich BISCHOFF, *Munch (1863-1944)*, Lisboa, 2004, p. 53, onde se cita o seu diário.

(94) Konrad LORENZ, *Agressão: Uma história natural do mal*, Lisboa, 1979(2), p. 238, referindo-se ao processo de evolução filogenética.

te do medo, sabendo que cabe ao ser humano a responsabilidade de ir refazendo trilhos e explorando novas rotas.

Sobre os caminhos, melhor do que os juristas, falam-nos os místicos e os poetas. São João da Cruz recorda-nos que o viajante não pode «saber mais do que sabia antes sem passar por novos caminhos que nunca conheceu e deixar os que conhece» (95); Antonio Machado traça-nos, contra os novos e velhos determinismos, a singular rota da condição humana: «Caminante no hay camino, se hace el camino al andar».

Percorramo-los, pois, em dialógica aventura, num ecuménico encontro de línguas e culturas, cruzando Camões e Cervantes, António Vieira e S. João da Cruz, Pessoa e Machado; transpondo oceanos, reencontremos as nossas almas e corpos miscigenados, no palco global.

Porque a nossa *ágora* é o mundo e a nossa hora é agora!

(95) *A noite obscura*, Lisboa, 1993, pp. 172-173.