



## EUGENIA, MANIPULAÇÃO GENÉTICA E RECONHECIMENTO DA DIGNIDADE DA VIDA COM DEFICIÊNCIA

*EUGENICS, GENETIC MANIPULATION AND RECOGNITION OF THE DIGNITY OF LIFE WITH DISABILITIES*

DOI:

**Evandro Luan de Mattos Alencar<sup>1</sup>**

Doutorando em Direito pela Universidade Federal do Pará

E-MAIL: [alencar.ufpa@gmail.com](mailto:alencar.ufpa@gmail.com)

LATTES: <http://lattes.cnpq.br/3430474424472893>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7497-1745>

**Pastora do Socorro Teixeira Leal<sup>2</sup>**

Pós-Doutora em Direito pela Universidade Carlos III, de Madrid.

EMAIL: [pastoraleal@uol.com.br](mailto:pastoraleal@uol.com.br)

LATTES: <http://lattes.cnpq.br/3244282344643324>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2563-518X>

**RESUMO:** O presente trabalho aborda a atual discussão bioética sobre eugenia e neoeugenia presente nas possibilidades de manipulação genética e reprodução humana, bem como aspectos da dignidade e reconhecimento da vida com deficiência nesse cenário de avanço biotecnocientífico. O objetivo geral é analisar a discussão da manipulação genética sob o prisma da eugenia e sua incompatibilidade com uma perspectiva de direitos humanos das pessoas com deficiência. Para tanto, são objetivos específicos descrever os conceitos elementares sobre eugenia e neoeugenia; analisar aspectos da manipulação genética e das práticas seletivas no avanço das tecnologias genéticas e examinar diretrizes jurídicas sobre a proteção e direito de não-discriminação da vida de pessoas com deficiência. Quanto ao método, trata-se de pesquisa qualitativa, com levantamento bibliográfico e documental.

**PALAVRAS-CHAVE:** Eugenia; Neoeugenia; Genética; Não-discriminação; Pessoas com deficiência.

---

<sup>1</sup> Advogado. Professor. Mestre em Direito pela Universidade Federal do Pará. Graduado em Direito pela Universidade Federal do Pará com período de mobilidade acadêmica na Universidade de Coimbra, como bolsista do Programa Santander - "Fórmula 1". Especialista em Direito Público (PUC/MG) e em Educação em Direitos Humanos (UFPA).

<sup>2</sup> Possui graduação em Direito pela Universidade Federal do Pará (1985), mestrado em Direito pela Universidade Federal do Pará (1998) e doutorado em Direito pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (2001). Atualmente é professor adjunto da Universidade Federal do Pará, desembargadora federal do trabalho - Tribunal Regional do Trabalho da Oitava Região e professor titular da Universidade da Amazônia. Tem experiência na área de Direito, com ênfase em Teoria Geral do Direito, atuando principalmente nos seguintes temas: responsabilidade civil, direito civil-constitucional, dano moral, direitos humanos e direito de danos.

**ABSTRACT:** The present work addresses the current bioethical discussion about eugenics and neoeugenics present in the possibilities of genetic manipulation and human reproduction, as well as aspects of dignity and recognition of life with disabilities in this scenario of biotechnoscientific advancement. The general objective is to analyze the discussion of genetic manipulation through the prism of eugenics and its incompatibility with a human rights perspective for people with disabilities. The specific objectives are to describe the elementary concepts of eugenics and neoeugenics; analyze aspects of genetic manipulation and selective practices in the advancement of genetic technologies and examine legal guidelines on the protection and right of non-discrimination in the lives of people with disabilities. As for the method, it is a bibliographic and documentary research, with a qualitative approach.

**KEY-WORDS:** Eugenics; Neoeugenics; Genetics; Non-discrimination; People with disabilities.

**SUMÁRIO:** 1 Introdução. 2 A discussão sobre eugenia e neoeugenia. 3. Manipulação e práticas seletivas no avanço da tecnologia genética. 4. Direito genético, não-discriminação e reconhecimento da dignidade da vida com deficiência. 5 Conclusão. 6 Referências.

## **1 Introdução**

A eugenia é um movimento político e social atrelado a ideias de melhoramento humano e ao determinismo biológico, que ciclicamente se reapresenta como uma ética científica justificadora para intervenções na natureza humana, na seleção natural e no controle reprodutivo populacional. Atualmente, atrelada a uma roupagem biotecnológica, a eugenia evidenciou possibilidades de intervenção nos seres humanos e na manipulação de suas características genéticas, trazendo ao debate bioético a moralidade da chamada “neoeugenia”.

A manipulação genética possibilitada pelas novas tecnologias de reprodução humana assistida, em especial nos exames de diagnósticos genéticos pré-implantação (DGPI), trouxe um importante debate acadêmico quanto à ética e à moralidade de práticas seletivas dentro da medicina reprodutiva e da ciência genética, o que chama atenção para o risco de reificação e violação de direitos humanos de grupos vulnerabilizados.

Com efeito, chama-se atenção para a possibilidade de medidas discriminatórias e preconceituosas fundamentadas em capacitismo e argumentações médicas, em especial contra pessoas com deficiência. Esse cenário de artificialização dos meios de reprodução humana e ausência de regulação ética quanto às novas

possibilidades ofertadas pelo avanço da biotecnociência implicam uma necessária reflexão à luz da bioética e dos direitos humanos, o que torna relevante a análise ora apresentada.

Nesse sentido, o objetivo geral do presente artigo é de analisar a discussão da manipulação genética sob o prisma da eugenia e sua incompatibilidade com uma perspectiva de direitos humanos das pessoas com deficiência. Para tal, almejam-se os objetivos específicos de (i) descrever os conceitos elementares sobre eugenia e neoeugenia; (ii) analisar aspectos da manipulação genética e das práticas seletivas no avanço das tecnologias genéticas e (iii) examinar diretrizes jurídicas sobre a proteção e direito de não-discriminação da vida de pessoas com deficiência.

A justificativa para o desenvolvimento do trabalho se dá em razão do cenário de incerteza das possibilidades ofertadas pela ciência genética e suas técnicas de reprodução, o que revela uma falta de consenso ético e moral dentro das discussões bioéticas. Dessa maneira, trata-se de uma relevante discussão que envolve uma perspectiva protetiva de direitos humanos das pessoas com deficiência em contraposição à moralidade das decisões possíveis através da biotecnociência e das intervenções genéticas em saúde.

A metodologia adotada será a pesquisa qualitativa de viés sociojurídico, proposta por McConville e Chui (2007, p. 77), que busca descrever, explicar e criticar os fenômenos jurídicos utilizando disciplinas auxiliares como a filosofia moral, a antropologia e a sociologia, para dar respostas ao problema em discussão e dar embasamento substancial ao texto.

A coleta de dados será realizada por meio da técnica de pesquisa de levantamento bibliográfico e documental (SEVERINO, 2010, p. 122), que se utiliza de categorias teóricas já trabalhadas por outros pesquisadores em fontes bibliográficas, como livros, legislações e revistas científicas especializadas.

Para alcançar os objetivos almejados, realizar-se-á a seguinte digressão: a) uma análise histórico-conceitual sobre eugenia e neoeugenia; b) descrição do debate sobre manipulação genética e melhoramento humano na filosofia política e c) apresentação

do direito genético enquanto ramo jurídico a ser solidificado a partir do axioma da não-discriminação genética e do reconhecimento da dignidade da vida com deficiência.

## **2 A discussão bioética sobre eugenia e neoeugenia**

A eugenia é uma discussão que há tempos assombra a ciência, pois suas experiências práticas evidenciaram situações de racismo e discriminação emanadas por meio de critérios científicos, direcionados principalmente contra grupos socialmente vulneráveis. Esse cenário demanda uma reflexão bioética, partindo da compreensão da questão da eugenia, bem como seus aspectos conceituais, fatos históricos e outros precedentes que se utilizaram de políticas eugênicas para legitimar a produção de inúmeras injustiças.

Assim, a eugenia é uma ideia que persiste na abordagem médica e científica que ciclicamente retoma com uma nova roupagem e apresentação mais sofisticada, utilizando-se de linguagem diferenciada e novos conceitos, ora da saúde e de políticas sanitárias higienistas, ora do utilitarismo médico<sup>3</sup> e da relação custo-benefício das decisões em saúde. Independentemente da abordagem, porém, a política eugênica substancialmente apresenta o mesmo objetivo: extinguir determinado grupo social que não se adequa à ideia de “melhoria” imposta nas sociedades modernas.

Dessa maneira, no início do século XX, cientistas e pensadores influentes iniciaram um movimento que buscava dar caráter pseudocientífico a práticas seletivas com o fito de criar uma raça humana superior, fundamentando-se em esterilização, proibição de casamentos e eutanásia, o que resultou na morte de milhares de pessoas distantes dos cânones eugenistas.

Esse cenário, abordado pelo pesquisador Edwin Black na obra *Guerra contra os fracos* (2003), revela um panorama de extermínio a grupos vulnerabilizados que foram vítimas de uma perniciosa doutrina liderada pela elite universitária, ricos industriais e burocratas do governo norte-americano e que influenciou o mundo, em especial a

---

<sup>3</sup> O utilitarismo médico prega o uso de informações médicas e a busca por descobertas científicas obtidas por práticas que violam os direitos humanos, em prol de uma justificação para tentar alcançar resultados (ALENCAR, 2022, p. 129).

Europa, com o exemplo da Alemanha nazista, bem como a América Latina, expresso pelos círculos de eugênicos e políticas sanitárias no Brasil.

Nos Estados Unidos, a eugenia foi altamente difundida e institucionalizada por políticas governamentais, em que inúmeras federações sancionaram a legalidade da esterilização eugênica de pessoas, a fim de evitar a presumida ameaça de uma degeneração derivada da reprodução de pessoas com deficiência e imigrantes (BERLINGUER, 2004, p. 18). Um exemplo disso é o caso *Buck vs Bell*, no qual o então juiz Oliver Wendell Holmes Jr, em seu voto-relatório, registrou uma histórica manifestação de eugenia e discriminação na Suprema Corte.<sup>4</sup>

Já na Alemanha, a ascensão do governo nazista instituiu uma política racista e xenofóbica de controle populacional que elegeu judeus, pessoas com deficiência e outros grupos como alvos do programa de eutanásia e eugenia denominado de Aktion T-4, que objetivava o extermínio de pessoas afetadas por doenças incuráveis, crianças com deficiência e adultos “não produtivos” com fins de purificação da raça e diminuição de custos para o Estado (FONSECA, 2019, p. 2).

No Brasil, as ideias eugênicas chegaram com manifestações do segmento médico que defendiam um viés higienista na sociedade brasileira e que também promoviam práticas de disciplinarização e sanitização, evidenciadas em publicações de periódicos científicos liderados pelo psiquiatra Renato Kehl e pela Sociedade Brasileira de Eugenia (WEGNER; SOUZA, 2013, p. 265).

O eugenismo à brasileira elegeu como alvo a pessoa pobre, visto no imaginário como ignorante e rude, que deveria ser disciplinada para mudanças de atitude em relação à higiene e família, de modo a construir uma nova identidade do brasileiro e superar o estereótipo de “Jeca”, preguiçoso e adoecido, popularizado na obra de Monteiro Lobato, para obter um novo perfil racial (GIOPPPO, 1996, p. 169).

---

<sup>4</sup> Vide um pequeno trecho: “It is better for all the world, if instead of waiting to execute degenerate offspring for crime, or to let them starve for their imbecility, society can prevent those who are manifestly unfit from continuing their kind. The principle that sustains compulsory vaccination is broad enough to cover cutting the Fallopian tubes. Three generations of imbeciles are enough” (HOLMES JR., 1927 *apud* COOK, 2016).

Em síntese, o projeto eugênico brasileiro consistia na tríade elitismo, higienismo e racismo. O elitismo intelectual apregoava um progressismo científico-social; o higienismo baseava-se em adotar medidas sanitárias e de regulação comportamental das massas e o racismo científico almejava reconfigurar a composição étnica da população, fator este marcado pela proposta de branqueamento racial e outras práticas eugênicas (STEPAN, 2004, p. 358).

O movimento eugenista criou pelo mundo uma estrutura burocrática, política e jurídica para exterminar aqueles biologicamente indesejáveis, através de critérios médicos e sanitários que expunham as pessoas ditas incapazes e impuras a decisões arbitrárias e discriminatórias em matéria de direitos reprodutivos e de controle populacional, o que resultou em práticas genocidas.

Percebe-se que o eugenismo não é um fenômeno novo e, na atualidade, apresenta facetas e argumentações para convencimento de sua utilidade, mas se revela perigoso, principalmente por promover posicionamentos pseudocientíficos, que refletem determinismo biológico, racismo científico e violações de direitos humanos, como o direito à vida e à integridade física (ALENCAR, 2022, p. 157).

Etimologicamente, eugenia é um termo que deriva da palavra grega *eugenés*, que origina do prefixo “*eu-*”, que tem sentido de bem, e “*-génos*”, que significa raça, espécie ou linhagem e tem similaridade nas traduções das línguas modernas com o ideário de bem-nascido etc. (SCHRAMM, 2009, p. 204).

Na literatura científica, a teoria da eugenia tem seus primeiros registros de origem nas ideias de seu reconhecido fundador Francis Galton, cientista inglês e primo em primeiro grau de Charles Darwin, na obra *Hereditary Genius: An inquiry into its laws and consequences*, publicado em 1869, que consistia em um estudo sobre hereditariedade que defendia a reprodução entre humanos saudáveis com o objetivo de melhorar geneticamente a futura população (LAPA, 2002, p. 52).

Todavia, o verdadeiro pai da eugenia foi Charles Benedict Davenport, que a impulsionou para uma ação sociobiológica, com base na obra *Hereditary in Relation to Eugenics*, publicado em 1911, que explicava os fundamentos biológicos para uma

família supostamente superior e justificava a existência de doenças incapacitantes por razões genealógicas (BLACK, 2003, p. 610), o que resultou em ações estatais para eliminar os seres humanos ditos imperfeitos pela ótica da eugenia.

Na prática, a eugenia se constituía como uma espécie de “homicultura”, fundada no ideal de melhorar as qualidades e reduzir as imperfeições humanas, com o objetivo de obter o melhor espécime conforme os padrões genéticos, o que refletia em ações de permissão de reprodução de certas famílias e proibição para outras (MAI; ANGEREMI, 2006, p. 253).

Em síntese, o ato de eugenia pode ser distinto conforme sua finalidade destinada, sendo comumente classificada em eugenia negativa e positiva. A primeira visa a eliminação da descendência indesejada, como a eliminação de embriões defeituosos e o abortamento seletivo, e a segunda é pautada na seleção de características e de melhoramento das qualidades humanas, como a escolha de padrões fenotípicos (MEIRELLES, 2013, p. 12).

Assim, a eugenia positiva consiste na orientação de reprodução de pares considerados aptos para tal, a partir de critérios como hereditariedade, temperamento, inteligência, raça e segmento social (MAI; ANGEREMI, 2006, p. 254). Baseia-se em uma ideia de “escolha” racional e artificial de características corporais, especialmente as chamadas “secundárias”, como cor dos olhos, altura, forma física etc. (VILAÇA; PALMA, 2011, p. 821).

Já a eugenia negativa objetiva diminuir o número de sujeitos não eugênicos, assim entendidos pela corrente como pessoas defeituosas ou com características disgênicas, por intermédio de práticas de procriação desaconselhadas, medidas anticoncepcionais, esterilização e aborto seletivo (MAI; ANGEREMI, 2006, p. 254). Por esse método, busca-se a eliminação das futuras gerações de “geneticamente incapazes”, assim chamados também de enfermos, racialmente indesejados e economicamente empobrecidos, por via da proibição de casamento, procedimentos de esterilização compulsória, eutanásia passiva e outras violações de direitos humanos (GUERRA, 2006, p. 4).

Importa observar também que a eugenia clássica tem como característica a promoção de injustiça a partir da utilização de critérios pseudocientíficos, racistas e de determinismo biológico. Pode ser percebida como fruto do totalitarismo estatal, do intervencionismo coletivo e governamental em aspectos da individualidade, como decisões de reprodução, matrimônio e o domínio da própria corporalidade (ALENCAR, 2022, p. 159).

Essa afirmação coincide com a posição de Charles Feldhaus (2021, p. 104), ao apontar que o problema da eugenia do passado era um controle assimétrico e injustificado do Estado ou da sociedade no espaço da liberdade reprodutiva dos indivíduos e seu anseio por determinar o que conta como vida boa humana.

Já no âmbito ideológico, o eugenismo é uma ideologia política que preconiza medidas de controle social da reprodução humana a serviço de uma imagem normativa do homem, sejam elas medidas coercitivas, como no totalitarismo estatal, sejam iniciativas individuais para melhorar as qualidades humanas, como as oferecidas pelo avanço tecnológico (SALANSKI, 2013, p. 176).

Destaca-se que o eugenismo sempre se associa a uma ideia de progresso, seja no aspecto social, cultural e tecnológico, sendo, portanto, um vínculo crucial de seu fundamento e pressuposto. No contexto atual, as inovações tecnológicas oferecidas pela engenharia genética e medicina reprodutiva reforçam esse estereótipo de progresso explorado pelo eugenismo.

Assim, com o fracasso dos projetos americano e alemão de controle populacional, que expôs as reais intenções da eugenia longe da perspectiva biológica utópica e revelou sua expressão discriminatória e racista na violação de direitos individuais e de registros históricos de genocídio, os defensores da eugenia refugiaram suas técnicas e suas problemáticas visões na área da genética humana e na prática do “aconselhamento genético” (BLACK, 2003, p. 647).

A engenharia genética e o otimismo tecnológico com que é encarada promovem uma expectativa positiva com a possibilidade de eliminar moléstias graves



através das terapias genéticas corretivas e do aperfeiçoamento genético, que poderão melhorar a qualidade de vida das pessoas e promover um ideal de saúde.

Todavia, importa questionar sobre os problemas éticos, como a perspectiva de as pessoas serem divididas conforme a sua identidade genética, bem como o risco da genetização das pessoas e das doenças, a possibilidade de escolhas das características das gerações futuras e a realização de práticas seletivas que podem ser encaradas como uma neoeugenia.

A neoeugenia pode ser compreendida como uma revisitação ao ideal eugênico sob o viés moderno neoliberal, pautado no individualismo e na identificação de um consumidor do biomercado, livre para escolher as tecnologias que desejar e estiver ao acesso de seu poder econômico (ALENCAR, 2022, p. 161).

Essa nova dimensão eugênica explora uma apologia ao direito de escolha e de decisão individual, visto que coloca os direitos reprodutivos na esfera privada do indivíduo interessado ou da família ectogenética<sup>5</sup>, sem considerar os impactos sociais existentes que podem ser causados a partir das possibilidades oferecidas pelas novas tecnológicas de reprodução e genética (ALENCAR, 2022, p. 161).

Dessa maneira, enquanto a eugenia clássica operava repressivamente via autoridade estatal na busca e repressão dos desvalidos, a genômica moderna, assim chamada de eugenética ou neoeugenia, atua sobretudo pelos mecanismos de mercado, explorando os desejos individuais de consumo do sujeito com o uso de uma linguagem de *empowerment* individual e de liberdade de escolha (CARDOSO; CASTIEL, 2003, p. 658). No mesmo sentido, afirmam Fraga e Aguiar (2010, p. 125):

Diferentemente das práticas eugênicas tradicionais, que normalmente abrangiam grande quantidade de pessoas, as práticas neoeugênicas dizem respeito à esfera individual. São permeadas, muitas vezes, pela relação médico-paciente, uma vez que são quase sempre pertinentes à saúde de um indivíduo ou casal interessado, ao conceito (quando se trata de técnicas de

---

<sup>5</sup> Sobre o surgimento das famílias ectogenéticas, salienta Marianna Chaves (2015) que, com a viabilidade trazida pela medicina reprodutiva e pela biotecnologia, surgiram as famílias ectogenéticas, que são aqueles modelos familiares com filhos oriundos das técnicas de procriação medicamente assistida. Como técnicas reprodutivas, aliadas ao discurso jurídico, psicanalítico e filosófico, promoveram passagens para a fundação de novos vínculos de parentesco.

reprodução assistida), seus familiares e às gerações futuras, mediante a possibilidade de não preservar o genoma humano, que é patrimônio da espécie.

Percebe-se que esse cenário distópico é marcado pelo controle das subjetividades, pelo domínio da ideologia médico-ciência como um sistema de poder e pelo uso crescente de conceitos pseudocientíficos com fins de controle político sobre as formas de vida humana (AGAMBEN, 2015, p. 17). Sobre esse panorama, em especial sobre o avanço e domínio da genética, alerta Black (2003, p. 674) que:

Essa era genética, que se transforma e transubstancia em alta velocidade, dificilmente pode ser compreendida por um mundo que nem sequer fala a linguagem da engenharia genética. Certamente, os últimos desenvolvimentos inundam continuamente um amplo espectro de revistas e de simpósios científicos, preeminentes e obscuros. Além disso, poucos conseguem ficar a par das implicações morais, legais e tecnológicas da evolução porque a maior parte da informação é absolutamente técnica.

Desse modo, observa-se que o grande problema com a nova eugenia, baseada na engenharia genética, não parece se encontrar no controle excessivo do Estado ou da sociedade na liberdade reprodutiva dos indivíduos, mas exatamente na ausência desse controle (FELDHAUS, 2021, p. 104).

A abstenção estatal diante das práticas neoeugênicas vai além da permissividade sobre as decisões individuais que se relacionam com as características genéticas. Nesse sentido, pode-se afirmar que a permissividade estatal e a ausência de normatização ética sobre o tema permitem o surgimento de um mercado com tendência biologizante e reducionista do ser humano, para além das influências do meio ambiente (CARDOSO; CASTIEL, 2003, p. 657).

É um cenário marcado por controvérsias e distintos posicionamentos teóricos, o que provoca situações de conflitos éticos e críticas quanto ao modelo de intervenção proposto pela engenharia genética e medicina reprodutiva, remetendo-se a reflexões quanto à natureza humana, discriminação, reificação e preconceito na manipulação da vida humana e suas variadas formas.

Nesse sentido, Michael Sandel (2013, p. 13) predica que os avanços da genética indicam a possibilidade futura de tratar uma série de doenças debilitantes, como também apresenta o dilema da possibilidade de manipulação da natureza humana para melhorar a capacidade física, memória, escolher o sexo e outras características genéticas dos descendentes, dentre outras possibilidades.

As implicações desse avanço tecnológico sem uma reflexão sobre os resultados que esse caminho nos levará podem provocar práticas que confrontam a ética e a dignidade humana, como evidenciado na política adotada em países com pouca regulação quanto a testes e experimentos em genética, o que coloca em questionamento a ética científica e as razões legítimas para intervenções em genética médica.

Como exemplo, cita-se um dos mais recentes casos conhecidos, em que o cientista chinês He Jiankui anunciou na *Second International Summit on Human Genome Editing*, em 2018, o nascimento de bebês gêmeos geneticamente modificados com resistência ao vírus do HIV. Esta notícia poderia ser vista com muito otimismo em um primeiro momento, mas revelou preocupação pela comunidade internacional em razão da ausência de normatização autorizadora, bem como pela violação de diretrizes de segurança sanitária básicos, expondo a incerteza da existência de outras modificações genéticas indevidas em seres humanos (ANTENOR, 2019).

Percebe-se, conforme aponta Agamben (2015, p. 14), que as atuais discussões bioéticas se relacionam com o conceito biológico de vida e a contraposição de dois modelos de atuação científica ante os conflitos morais: a experimentação ilimitada contra a sacralidade da vida. Ambos os argumentos rivalizam no cenário da antinomia entre a ética individual e o uso dos instrumentos tecnocientífico.

Por isso, faz-se relevante apresentar os principais posicionamentos dentro da filosofia política contemporânea que marcam a contraposição desses modelos em debate e dão robustez a uma das mais importantes discussões acadêmicas e científicas no século XXI, em especial quanto às práticas seletivas e à manipulação da vida ante o avanço da tecnologia genética.

### 3 Manipulação e práticas seletivas no avanço da tecnologia genética

As discussões sobre as tecnologias da medicina genética e dos avanços da biotecnociência já se apresentavam como um problema relevante para a filosofia política desde a década de 1970, de onde partiram as reflexões sobre os problemas éticos, filosóficos e políticos constantes nas questões da manipulação genética, de práticas seletivas em direitos reprodutivos, da eugenia e da discriminação na seara da engenharia genética.

Nesse sentido, John Rawls (2000), em sua conhecida obra *Uma Teoria da Justiça*, perpassa sobre o problema da moralidade das escolhas na genética e reprodução humana e também das situações do acaso oriundas desse panorama, tendo como premissa um cenário liberal político, porém atento a uma percepção de justiça distributiva e neocontratualista.

A perspectiva rawlsiana restringe-se a uma definição da distribuição mais correta dos bens materiais e imateriais básicos, especialmente os bens sociais primários, como liberdades, oportunidades, recursos, rendimento, riquezas e respeito próprio, que são bens essenciais para cada um e instrumentais em relação aos diferentes projetos de vida dos indivíduos (ROSAS, 2011, p. 24).

Ao adentrar na questão sobre as escolhas morais no âmbito da genética e da manipulação das características humanas, apresenta-se pertinente a ideia de “loteria natural”, que consiste em fatores biológicos que independem da realização do indivíduo (também chamado de “talentos naturais”), como inteligência, aptidão física, dentre outras características. O autor contrapõe esse conceito com a ideia de “loteria social”, que se relaciona com as circunstâncias socioeconômicas que implicam níveis de acessos a oportunidades reais devido as contingências do local de nascimento, renda e posição social (RAWLS, 2000, p. 107).

A reflexão de John Rawls evidencia a possibilidade de que algumas pessoas possam ter acesso a bens, recursos, oportunidades e outras liberdades em razão desses fatores, que são divididos desigualmente e de modo aleatório, mas observa a necessidade de que seus princípios de justiça ofereçam uma possibilidade de

tratamento equitativo e corretivo das diferenças naturais que implicam desvantagens particulares (RAWLS, 2000, p. 108).

Assim, o autor defende que cada indivíduo tenha a possibilidade de obter os melhores bens naturais e possa buscar a prevenção da difusão de “defeitos” naturais, de modo a oportunizar mais equilíbrio em uma proposta de sociedade equitativa (RAWLS, 2000, p. 107). No entanto, sem uma reflexão profunda da dimensão prática e das repercussões futuras de suas posições, o debate da manipulação genética em Rawls apresenta-se incipiente.

Por isso, torna-se central na discussão sobre engenharia genética uma reflexão sobre a perspectiva da igualdade, nas suas mais variadas esferas de debate, a exemplo da igualdade de acesso aos recursos e novas tecnologias da medicina genética, do uso ético das possibilidades e não-discriminação de grupos vulnerabilizados, bem como da liberdade, no aspecto das escolhas individuais, em especial das características genéticas da prole futura e do impacto dessas escolhas no espaço social e nas relações de justiça.

Esse debate na filosofia política contemporânea parte das provocativas ideias expostas pelo pensador alemão Peter Sloterdijk (2000) ao retratar a crise do humanismo, o protagonismo humano no processo de seleção humana, a consolidação de novas técnicas de manipulação genética e a previsão de um contexto antropotécnico, consolidadas na obra *Regras para o parque humano: uma resposta à carta de Heidegger sobre o humanismo*, de 1999.

Retrata Marques (2002, p. 2) que as asserções de Sloterdijk quanto ao tema declaravam a falência do humanismo na tarefa de domesticar a animalidade da natureza humana (SLOTERDIJK, 2000, p. 42–43) e expunham uma possibilidade de controle dos mecanismos de evolução humana através de uma tecnologia antropológica (a antropotécnica). Isso resultaria na planificação das características humanas, em razão da extinção do fatalismo do nascimento natural, para a consolidação do nascimento escolhido e da seleção pré-natal (SLOTERDIJK, 2000, p. 46–47).

Assim, Sloterdijk (2000, p. 62) desejava alertar sobre problemas éticos da emergência biotecnológica e o futuro da espécie, como o planejamento explícito de características humanas e a possibilidade de seleção pré-natal, que revelam questões morais temerárias em direitos reprodutivos e exigem uma reflexão aprofundada.

A repercussão dessas ideias alcançou a grande mídia alemã, em veículos como *Der Spiegel* e *Die Zeit*, e provocaram um embate distorcido com diversos interlocutores que acusavam Sloterdijk de fomentar um discurso fascista, de criação de uma visão tecnogenética da humanidade, de um projeto de super-homem, dentre outros rótulos, o que culminou na crítica bioconservadora apresentada por Jürgen Habermas (2004), em seu único livro com temática bioética, *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?*, de 2001.

Nesta obra, Habermas (2004) adota um posicionamento bioconservador e alerta para repercussões eticamente indesejadas do avanço da biotecnociência e da manipulação da natureza humana, alertando também para uma ponderação de aspecto transgeracional.

O autor defende a manutenção de um modelo terapêutico contra a modificação da natureza humana, pois compreende as intervenções eugênicas de aperfeiçoamento como prejudiciais à liberdade ética na medida que submetem as pessoas a intenções fixadas por terceiros, o que também implicaria ressonâncias psíquicas e morais ao sujeito (HABERMAS, 2004, p. 87).

Além disso, Habermas (2004, p. 43) retrata que, no contexto do diagnóstico genético pré-implantacional, a proteção da vida do feto entra em conflito com as considerações de vida dos pais, que ponderam as suas escolhas como se fosse um bem material; assim, desejam ter um filho, mas recusam a implantação do embrião se ele não corresponder aos seus anseios ou se não atender aos padrões predeterminados de saúde.

O pensador alemão considera em seus escritos uma preocupação central com as atitudes subjacentes à intervenção genética e a ausência de respeito e consideração pela dignidade da vida humana, com uma abordagem voltada à análise de aspectos

relacionados com os fundamentos naturais e antropológicos da autonomia e liberdade ética. Afirma, assim, que a consciência de manipulação genética pode impossibilitar pessoas de se compreenderem como iguais e livres (FELDHAUS, 2008, p. 544).

A perspectiva habermasiana compreende que a engenharia genética pode afetar a estrutura geral da experiência moral, por isso, carece ainda de um debate democrático, em especial sobre a noção de saúde e doença, uma vez que apresentam difícil delimitação em virtude do pluralismo da concepção dos termos. Portanto, almeja-se amadurecer as ideias envoltas às intervenções médicas e genéticas que se orientam por uma suposta lógica de cura ou de melhoramento (FELDHAUS, 2008, p. 545).

Habermas, portanto, defende que certos tipos de intervenções genéticas que buscam melhoramento e aperfeiçoamento devem ser restritas e indisponíveis ao arbítrio dos pais, uma vez que ofendem a esfera ética da liberdade do sujeito a ser concebido, o que resulta em diversos conflitos éticos de cunho individuais e coletivos. Sobre a questão, explica Charles Feldhaus (2008, p. 545):

O ponto de Habermas é que a indisponibilidade [Unversfügbarkeit] não se restringe apenas a quem receba o estatuto de um sujeito de direitos e de quem é dotado de dignidade humana [Menschenwürde]. Com a distinção entre inviolabilidade [Unantastbarkeit] da dignidade humana e indisponibilidade da vida humana pré-pessoal, Habermas [...] quer ressaltar que não há agressão ao direito de uma pessoa existente, mas sim uma redução do estatuto de uma pessoa futura e um prejuízo à consciência da autonomia. Não há uma privação de direitos, mas uma insegurança no que diz respeito ao estatuto da pessoa manipulada.

Dessa maneira, percebe-se que o autor alemão explicita a necessidade de restrição ao livre exercício da liberdade reprodutiva em relação a outros valores, em prol da proteção à pessoa futura que o embrião se tornará. O referido pensador busca ampliar a noção de dignidade humana a fim de abarcar a vida da pessoa manipulada, uma espécie de núcleo de direitos da pré-pessoa, os quais apresentam interseções com a dignidade humana. Nesses termos, Habermas (2004, p. 109) defende que:

[...] a prática eugênica pode prejudicar o status da futura pessoa enquanto membro da comunidade universal dos seres morais, sem intervir diretamente nas esferas da liberdade da ação do indivíduo em crescimento

geneticamente modificado. Nesse caso, ninguém está sujeito a leis gerais – exceto em seu papel de legislador autônomo – de modo que está excluído a heterodeterminação no sentido de submeter uma pessoa ao arbítrio injustificado de outra.

Mais uma vez, remete-se à dignidade humana para fins de solução de conflitos que envolvem direitos humanos. Por isso, propõe-se uma ressignificação do termo dignidade para fins de incluir a proteção à vida pré-pessoal no espectro de proteção moral, por considerá-los também sujeitos dotados de dignidade, valores e respeito (HABERMAS, 2004, p. 55).

Na posição do pensador, a intervenção para aperfeiçoamento biológico humano, longe do modelo terapêutico proposto, seria moralmente condenável pela sua potencialidade de alterar ou até mesmo destruir a natureza humana, bem como por comprometer nossa capacidade de determinar o bem, uma vez que, com a natureza alterada, impossibilita-se sua determinação (VILAÇA; DIAS, 2014, p. 234).

Assim, é possível afirmar que Habermas percebe no avanço da medicina genômica uma ameaça para a constituição do sujeito autônomo e liberal, pois compreende que a manipulação genética pré-implantacional pode transformar a nossa constituição enquanto seres humanos. Para tanto, recorre a uma ética da espécie para impor restrições morais às intervenções biotecnológicas que podem ser realizadas, que se utiliza de pressupostos da moral tradicional para fins de legitimar um discurso contrário às manipulações genéticas da natureza humana, como a igualdade, a autonomia, a responsabilidade e dignidade humana.

Por conseguinte, torna-se relevante também apresentar a posição do bioconservador Francis Fukuyama, filósofo que apresenta argumentos mais ortodoxos quanto à possibilidade de manipulação genética e as repercussões do avanço da biotecnociência. Na obra *Nosso Futuro Pós-Humano: Consequências da Revolução Biotecnológica* (2003), o autor afirma que as críticas ao progressismo transumanista biológico na questão do aprimoramento biológico pela via da engenharia genética se dá por objeções de viés religiosos, por contra-argumentações às considerações utilitaristas e por princípios filosóficos (FUKUYAMA, 2003, p. 99).



Com relação à expansão e legitimação das práticas da engenharia genética e a ética da experimentação em seres humanos, impõe-se a chamada “lei das inconseqüências involuntárias”, a qual considera a causalidade complexa de que a intervenção gênica ocasionaria outros transtornos, afetação de outras características gênicas, possíveis mutações ou novas doenças (FUKUYAMA, 2003, p. 90).

Para Fukuyama (2003, p. 102), é imperioso respeitar a ordem natural das coisas e não pensar como o ser humano pode realizar uma intervenção fortuita. É, portanto, um defensor da sacralização da natureza como norma moral para conter o avanço tecnológico baseado em um transumanismo desregrado. O filósofo fundamenta parte de seu raciocínio em considerações religiosas, em especial das religiões ocidentais, que consideram o entendimento teológico tradicional de que Deus foi o criador do homem e o fez à sua imagem e semelhança; por isso, modificar a natureza humana implicaria a afetação ao seu status moral de humano e à sua própria dignidade.

Sobre uma perspectiva mais prática, cumpre ressaltar que as possibilidades de manipulação genética já estão presentes nos procedimentos de reprodução humana assistida. Muito embora inexista um consenso teórico moral entre os autores sobre a referida possibilidade, muitos países já a adotam como um padrão jurídico esclarecido em sua legislação.

A reprodução humana assistida é uma prática médica predominantemente privada, de pouco controle e licenciamento das clínicas e de elevado custo econômico, o que torna uma prerrogativa dos mais favorecidos economicamente, podendo trazer consideráveis reflexos sociais (ELER; RAMOS; OLIVEIRA, 2019, p. 3).

A finalidade inicial da reprodução humana assistida era possibilitar que casais sem a capacidade biológica de gerar uma prole, por meio da intervenção médica, alcançassem objetivos de seus projetos paternos e de procriação. A reprodução assistida, portanto, nasceu para atender ao desejo de ter filhos e formar uma família por meio dos instrumentos da medicina reprodutiva.

A grande polêmica que envolve a realização da técnica é que, para alguns especialistas, a reprodução assistida, em especial a fertilização *in vitro*, utiliza-se de um

procedimento que pode produzir resultados eugênicos, denominado de diagnóstico genético pré-implantação (DGPI), sendo necessária uma maior atenção com essa técnica.

O DGPI é, geralmente, utilizado por casais para identificar geneticamente a saúde dos embriões que serão implantados, bem como para ter acesso às características genotípicas, para fins de realizar ações corretivas, por meio de enzimas ou proteínas, identificando o surgimento de algum gene indesejado e o surgimento de doenças com pré-disposição genética (ELER; RAMOS; OLIVEIRA, 2019, p. 3).

Assim, é possível identificar previamente as informações genotípicas do embrião e a característica desejada, o que permite a seleção de genes que determinam características desejadas pelo casal, utilizando os embriões conceituados como sadios e descartando os demais (ELER; RAMOS; OLIVEIRA, 2019, p. 3).

Por isso, a possibilidade de escolha de definir quais genes, e, por conseguinte, quais embriões deverão nascer é uma política de seleção identificada como eugênica, porque, além de manipular o processo de seleção natural, exerce um determinante controle sobre as características das gerações futuras. Portanto, resulta em uma instrumentalização da vida evidenciada pela prática de eugenia negativa e positiva.

É preciso, assim, atentar-se para a sanha médica compulsória por intervenções nas informações genéticas, uma vez que o DGPI apresenta riscos ainda imprevisíveis. Outrossim, deve-se questionar o estímulo de um atrativo mercado médico ao desejo de consumo dos pais de obter um filho com determinada característica genotípica, aperfeiçoamento genético, capacidades e habilidades específicas.

Desse modo, é pertinente a consolidação de um ramo do biodireito que permita analisar as questões morais relacionadas aos novos procedimentos em genética e o avanço da técnica para terapêutica, que também observe aspectos ligados a dignidade humana e a não reificação dos seres humanos, em especial pessoas com deficiência, tema este que será explorado no tópico a seguir.

#### **4 Direito genético, não-discriminação e reconhecimento da dignidade da vida com deficiência**

Nesse contexto, faz-se importante dar evidência a um novo ramo de estudo do conhecimento jurídico denominado direitos genéticos, que se apresenta cada vez mais pertinente para enfrentar os conflitos e impasses éticos do avanço da tecnologia e da manipulação genética da vida humana. No mesmo sentido, defende Iduna Weinert (2005, p. 264):

Embora sua denominação ainda não tenha obtido consagração legal ou doutrinária, parece adequado falar-se em Direitos Genéticos expressão que se originaria do extraordinário desenvolvimento da Genética Humana e que estaria referida, no campo jurídico, a direitos atribuídos ao homem em razão de sua composição genética, ou seja, da coleção de seus genes ou, mais especificamente, de seu genoma, bem como da manipulação desse material genético.

Assim, os direitos genéticos devem ser enfrentados como um direito humano, de modo a oportunizar as expansões das técnicas genéticas em sentido terapêutico, ao mesmo tempo em que se observe a proteção dos direitos humanos genéticos basilares, como a autopreservação, a não genetização dos indivíduos, a antidiscriminação genética, o não determinismo biológico, a proteção de dados genéticos, o uso ético e adequado das informações genéticas, o direito à intimidade genética e a verdade biológica, dentre outras preocupações que devem resguardar sempre a dignidade da pessoa humana e a proteção dos mais vulneráveis.

Ante o cenário supracitado, evidencia-se a importância da proteção jurídica dos sujeitos e de seu patrimônio e de seus dados genéticos, remodelando a teoria dos direitos de personalidade no sentido de uma perspectiva social e de direitos humanos, para enfrentar os conflitos jurídicos complexos do contexto biotecnológico do mundo moderno.

Assim, conforme apontam Naves e Goiatá (2017, p. 78) o desafio da concepção dessa nova perspectiva jurídica se dá em razão da interseccionalização do tema entre os interesses públicos e privados, o que gera dúvida quanto à tutela desses novos direitos, especialmente pela sua disposição enquanto interesse difuso, o que distancia

o direito à proteção jurídica dos dados genéticos dos interesses fáticos em circunstâncias práticas.

Os chamados direitos transindividuais têm como características a não-determinação de seus titulares e a heterogeneidade, na medida em que somente as situações fáticas criam circunstâncias para o seu exercício ou violação. São direitos que possuem um forte viés ético, mas carecem de um referencial normativo (NAVES; GOIATÁ, 2017, p. 76); assim, a estratégia jurídica para ampliação de sua argumentação é vinculá-lo ao discurso constitucional como âncora normativa, para seu debate e ampliação.

Nesse cenário, enxergar os direitos genéticos como um direito de natureza transindividual seria fomentar um cenário de conflito e incentivar a ausência de parâmetros de regulação mínima, onde despontam os conflitos entre o interesse privado, de proteção às suas informações genéticas, com os interesses públicos e, eventualmente, estatais, que podem se legitimar para interferir na gestão de dados genéticos de seus cidadãos, e do mercado, ao defender os interesses de desenvolvimento da ciência.

Em contrapartida, Naves e Goiatá (2017, p. 75) buscam apresentar uma perspectiva protetiva dos direitos genéticos enquanto direitos subjetivos da pessoa humana para regulação e tutela de da proteção jurídica, frente a problemas atuais como as ameaças ao patrimônio genético e o uso de dados genéticos do genoma humano, seu uso indevido e sua violação:

Há perfeita correspondência entre os dados genéticos, a definição e as características dos direitos humanos. Aqueles são informações vitais para o desenvolvimento da vida humana; são necessários, já que toda a matéria viva é regida, biologicamente, pelas informações de seus genes; são vitalícios, pois se constituem em bens que acompanham o curso da vida humana; são indisponíveis e intransmissíveis, pois sua disposição ou transmissão implicaria na cessação da vida de seu titular; e, por fim, são extrapatrimoniais, devido à impossibilidade de avaliação econômica, por isso são considerados bens fora do comércio. São direitos humanos relativos à própria personalidade, pois agrega bens definidores da própria pessoa (NAVES; GOIATÁ, 2017, p. 85).

Como essa questão não está alheia ao fenômeno da globalização e aos interesses dos Estados-Nações, muito se produziu no âmbito do direito internacional dos direitos humanos com fulcro de administrar o *status* normativo e as recomendações jurídicas sobre o tema. Assim, são diversos os documentos internacionais e normativos que se atentam a essa dinâmica, como a Declaração Universal sobre o Genoma Humano; a Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos; a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, dentre outros.

A Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, de 1997, tratou o problema de maneira mais ampla e reservou disposições sobre uma política de cooperação internacional e solidariedade especial a grupos vulneráveis nos experimentos em genética, dentre esses as pessoas com deficiência, ante a previsão de que essas pessoas seriam os principais focos das intervenções genéticas:

Artigo 17 - Os Estados devem respeitar e promover a prática da solidariedade com os indivíduos, as famílias e os grupos populacionais que são particularmente vulneráveis a, ou afetados por, doenças ou deficiências de caráter genético. Eles devem fomentar pesquisas *inter alia* sobre a identificação, prevenção e tratamento de doenças de fundo genético e de influência genética, em particular as doenças raras e as endêmicas, que afetam grande parte da população mundial (UNESCO, 2001).

Por sua vez, a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos, de 2004, tem como objetivo a proteção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais em matéria de coleta, tratamento, utilização e conservação de dados genéticos, conforme os imperativos de igualdade, justiça e solidariedade. A referida declaração apresenta também especial preocupação quanto à discriminação genética e à utilização indevida das informações genéticas dos indivíduos e de uso em estudos populacionais, além de questões biológicas e comportamentais, vida privada e confidencialidade, como se observa da diretriz abaixo:

Artigo 7º: Não-discriminação e não-estigmatização

a) Deverão ser feitos todos os esforços no sentido de impedir que os dados genéticos e os dados proteômicos humanos sejam utilizados de um modo discriminatório que tenha por finalidade ou por efeito infringir os direitos

humanos, as liberdades fundamentais ou a dignidade humana de um indivíduo, ou para fins que conduzam à estigmatização de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de comunidades.

(b) A este respeito, será necessário prestar a devida atenção às conclusões dos estudos de genética de populações e dos estudos de genética do comportamento, bem como às respectivas interpretações (UNESCO, 2004, p. 7).

Já a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, de 2005, apresentou uma redefinição das diretrizes práticas dos estudos e avanços sobre a genética, com o viés de conferir uma faceta social e política para as discussões científicas, percebendo-as como um fenômeno dentro da sociedade:

Artigo 3 - Dignidade Humana e Direitos Humanos: a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitadas em sua totalidade. b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade. [...]

Artigo 8 - Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual: A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas. Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada. [...]

Artigo 11 - Não-Discriminação e Não-Estigmatização: Nenhum indivíduo ou grupo deve ser discriminado ou estigmatizado por qualquer razão, o que constitui violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais (UNESCO, 2006).

O documento abarcou noções de dignidade humana, respeito aos grupos vulneráveis, integridade pessoal, igualdade, diversidade e justiça. Por isso, foi responsável por inserir pautas mais voltadas para as necessidades humanas e o respeito à política e cultura de preservação dos direitos humanos nas novas discussões da bioética.

Cumprе salientar o axioma da não discriminação genética e sua centralidade para o debate sobre neoeugenia, ante as inúmeras violações em pesquisas que se direcionam especialmente a grupos vulnerabilizados. Esse cenário inflama processos de produção de práticas estigmatizantes e discriminatórias no âmbito da saúde genética, os quais provocam efeitos negativos nos indivíduos, em especial nas pessoas com deficiência (GODOI; GARRAFA, 2014, p. 162).

Dessa maneira, as decisões médicas em genética, que envolvem aspectos quanto à existência e ao valor da vida e dignidade de pessoas com deficiência, expressam um dos mais relevantes conflitos éticos da biotecnociência na atualidade. Com efeito, muito do que se afirma sobre a percepção desse segmento social decorre da visão capacitista, constituída da ideia de que as pessoas com deficiência são inferiores, o que fortalece uma visão discriminatória desse segmento social (CAMPBELL, 2008, p. 2).

Essa visão é fortalecida por alguns bioeticistas sanitaristas que compreendem a deficiência como algo que deve ser extirpado da sociedade, pois a consideram como algo incompatível com uma vida boa e satisfatória, o que justificaria o objetivo de curar ou erradicar o surgimento de deficiências (ASCH, 2003, p. 53).

Esses bioeticistas, em especial os utilitaristas, defendem que a experiência da vida com deficiência implica viver em desvantagem e em muitas situações de sofrimento, e que, por isso, deveria ser inviabilizado seu nascimento por promover um estado de degradação humana, de infelicidade e de elevado custo-benefício para a sociedade (ASCH, 2003, p. 62).

Ocorre que, como qualquer outra forma de vida humana em situação de vulnerabilidade, uma vida com deficiência pode compartilhar de dor física, desgaste emocional, exclusão socioeconômica e sofrimento. Todavia, importa observar que a experiência negativa vivenciada pelas pessoas com deficiência parte muito mais dos arranjos sociais discriminatórios, das barreiras impostas pela sociedade e da falta de mecanismos de inclusão, do que pela condição de existência biológica.

Por isso, grande parte da experiência negativa da vida com deficiência poderia ser mitigada pelo fortalecimento e promoção de políticas de inclusão, de saúde, de acessibilidade e de acesso a bens, oportunidades e recursos que corroborem na promoção de uma vida digna e no fomento da cidadania, participação e inclusão social dessas pessoas.

Assim, a ativista e bioeticista Adrienne Asch (2003, p. 60) contraria a percepção médico-utilitarista do fenômeno da deficiência e afirma que é uma forma de vida que

vale a pena ser vivida, sendo importante afastar essa percepção negativa existente quanto às pessoas com deficiência. Além disso, importa frisar que uma sociedade justa e inclusiva deve promover a pluralidade da vida em todas as suas formas independentemente de sua condição individual, social, econômica, biológica e até mesmo genética.

Nesse sentido, há de se afirmar que as pessoas com deficiência têm muito a oferecer para a sua comunidade e contribuir com talento, personalidade e humanidade. É, portanto, uma forma de vida política que deve ser conservada e protegida pelo Leviatã e suas disposições de direito de vida (AGAMBEN, 2015, p. 13).

Por essa razão, as novas descobertas da área da tecnologia genética e a medicina reprodutiva humana devem aproximar sua prática clínica para uma perspectiva ética fundada em um discurso de direitos humanos, em especial no princípio da não-discriminação, da proteção da pessoa com deficiência e na preservação integral de sua dignidade, de modo a evitar sua reificação.

## 5 **Conclusão**

Mediante a argumentação exposta e a bibliografia trabalhada, é possível concluir que o cenário de avanço biotecnocientífico, embora apresente vantagens para o combate de doenças e para a diminuição do sofrimento humano, ainda carece de uma reflexão regulatória bioética que possa, ao mesmo tempo, viabilizar o progresso científico e proteger aspectos da dignidade humana.

Além disso, é necessário observar a nova faceta da eugenia, que dispensa o intervencionismo estatal e se associa à tecnologia para atuar na subjetivação dos interesses individuais e oferecer medidas higienistas como serviços de saúde reprodutiva, que caracteriza um cenário neoeugênico.

Ademais, observa-se na discussão ética e científica quanto à manipulação genética a ausência de um consenso moral entre os seus principais debatedores, o que torna as intervenções de reprodução humana e as práticas de seletivas a elas



associadas medidas questionáveis para os parâmetros bioéticos de proteção aos mais vulnerabilizados.

Por fim, faz-se necessário observar a importância da consolidação do direito genético como uma disciplina jurídica inerente à existência humana, seja percebida como direito de personalidade ou como direito humano subjetivo, de modo a estabelecer critérios mínimos de proteção à pessoa, em especial as pessoas com deficiência, uma vez que estas são os principais alvos das medidas de intervenção em genética e reprodução assistida.

## 6 Referências

- AGAMBEN, Giorgio. **Meios sem fins**: notas sobre a política. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.
- ALENCAR, Evandro Luan de Mattos. **Uma abordagem bioética sobre os direitos reprodutivos**. Jundiaí: Paco Editorial, 2022.
- ANTENOR, Samuel. Experimento chinês confronta limites entre ética e ciência. **IPEA**, Brasília, DF, 11 de novembro de 2019. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/cts/pt/central-de-conteudo/artigos/artigos/55-experimento-chines-c-onfronta-limites-entre-etica-e-ciencia>. Acesso em: 20 de jul. 2022.
- ASCH, Adrienne. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: Um desafio à prática e às políticas. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 49–82, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/FWfNYpbYsK89HTyJssnwLDP/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.
- BERLINGUER, Giovanni. **Bioética cotidiana**. Brasília: Editora UnB, 2004.
- BLACK, Edwin. **Guerra contra os fracos**: a eugenia e a campanha dos Estados Unidos para criar uma raça dominante. Tradução de Tuca Magalhães. São Paulo: A Girafa, 2003.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. **Media Culture Journal**, v. 11, n. 3, 2008. Disponível em: <https://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>. Acesso em: 5 ago. 2022.
- CARDOSO, Maria Helena Cabral de Almeida; CASTIEL, Luis David. Saúde Coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. **Caderno de Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 653–662, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/GyGdD6BWbVjMqHHFHJF5Lk/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

CHAVES, Marianna. Famílias ectogenéticas: os limites jurídicos para utilização de técnicas de reprodução assistida. *In: Congresso Brasileiro de Direito de Famílias, 10.*, Belo Horizonte, 2015. **Anais [...]**. Belo Horizonte: IBDFAM, 2015. Disponível em: <https://ibdfam.org.br/assets/upload/anais/246.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2022.

COOK, Michael. Buck v Bell, one of the Supreme Court's worst mistakes. **Bioedge**, Sydney, 27 fev. 2016. Disponível em: <https://bioedge.org/uncategorized/buck-v-bell-one-of-the-supreme-courts-worst-mistakes/>. Acesso em: 5 ago. 2022.

ELER, Kalline Carvalho Gonçalves; RAMOS, Kessia Priscila Miranda; OLIVEIRA, Marco Túlio Pires de. Diagnóstico genético pré-implantação (DGPI): uma eugenia mascarada? **Revista Iberoamericana de Bioética**. n. 9, p. 1–15, 2019. Disponível em: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/8842>. Acesso em: 5 ago. 2022.

FELDHAUS, Charles. Habermas, eugenia liberal e o direito à liberdade reprodutiva. **Fragmentos de Cultura: Revista Interdisciplinar de Ciências Humanas**, v. 18, n. 4, p. 543–553, 2008. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/view/706>. Acesso em: 5 ago. 2022.

FRAGA, Ivana de Oliveira; AGUIAR, Mônica Neves. Neoeugenia: o limite entre a manipulação gênica terapêutica ou reprodutiva e as práticas biotecnológicas seletivas da espécie humana. **Revista Bioética**, v. 18, n. 1, p. 121–130, 2010. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/540](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/540). Acesso em: 5 ago. 2022.

FELDHAUS, Charles. Sobre enfrentar a desigualdade genética focando na estrutura básica da sociedade em Rawls? *In: CONSANI, Cristina Foroni; MOURA, Julia Sichieri; OLIVEIRA, Nythamar de (org.). Justiça e Liberdade: A Tribute to John Rawls*. Porto Alegre: Fundação Fênix, 2021, p. 101–120. *E-book*. Disponível em: <https://www.fundarfenix.com.br/ebook/142tributetojohnrawls>. Acesso em: 5 ago. 2022.

FONSECA, Pedro Miguel dos Santos Braga da. Gênese e principais precursores da bioética. **Revista Pensar**, v. 23, n. 4, p. 1–12, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/8285>. Acesso em: 5 ago. 2022.

FUKUYAMA, Francis. **Nosso futuro pós-humano: consequências da revolução biotecnológica**. Rio de Janeiro: Rocco, 2003.

GUERRA, Andréa Trevas Maciel. Do holocausto nazista à nova eugenia no século XXI. **Ciência e Cultura**, v. 58, n. 1, p. 4–5, 2006. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v58n1/a02v58n1.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2022.

GIOPPO, Christiane. Eugenia: a higiene como estratégia de segregação. **Educar em revista**, Curitiba, n. 12, p. 167–180, 1996. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/rgvGSgcussyWZnf4zbCnHkSN/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

GODOI, Alcinda Maria Machado; GARRAFA, Volnei. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 1, p.157–166, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/Mc7WGD5kRDsXjTSH8WNxNWD/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

HABERMAS, Jürgen. **O Futuro da Natureza Humana: A caminho de uma eugenia liberal?** Tradução de Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LAPA, Fernanda Brandão. **Bioética e Biodireito: um estudo sobre a manipulação do genoma humano**. 2002. Dissertação (Mestrado em Filosofia, Sociologia e Teoria do Direito) – Centro de Ciências Jurídicas, Programa de Pós-Graduação em Direito, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/82656/190253.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 5 ago. 2022.

MAI, Lilian Denise; ANGERAMI, Emília Luigia Saporiti. Eugenia negativa e eugenia positiva: significados e contradições. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 251–258, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/q5QybhYZjmM3GyF4zVvxC8t/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

MEIRELLES, Ana Thereza. Práticas neoeugênicas e limites aos direitos reprodutivos em face da proteção ao patrimônio genético. **Direito UNIFACS: Debate Virtual**, n. 153, 2013. Disponível em: <https://revistas.unifacs.br/index.php/redu/article/view/2482>. Acesso em: 5 ago. 2022.

MARQUES, José Oscar de A. Sobre as Regras para o parque humano de Sloterdijk. **Natureza humana: Revista Internacional de Filosofia e Práticas Psicoterápicas**, v. 4, n. 2, p. 363–381, 2002. Disponível em: [https://www.unicamp.br/~jmarques/pesq/Sobre\\_as\\_regras\\_para\\_o\\_parque\\_humano.pdf](https://www.unicamp.br/~jmarques/pesq/Sobre_as_regras_para_o_parque_humano.pdf). Acesso em: 5 ago. 2022.

MCCONVILLE, Mike; CHUI, Wing Hong. **Research methods for law**. Edinburgh: Edinburgh University Press. 2007.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; GOIATÁ, Sarah Rêgo. Direitos Humanos, patrimônio genético e dados genéticos humanos: crítica à doutrina dos dados genéticos como interesse difuso. **Revista de Bioética y Derecho**, n. 40, p. 63–81, 2017. Disponível em: <https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/19163>. Acesso em: 5 ago. 2022.

RAWLS, John. **Uma Teoria da Justiça**. Tradução de Almiro Pisetta e Lenita M. R. Esteves. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

ROSAS, João Cardoso. **Concepções da justiça**. Lisboa: Edições 70, 2011. (Coleção O Saber da Filosofia, n. 41)

SALANSKIS, Emmanuel. Sobre o eugenismo e sua justificação maquiaveliana em Nietzsche. **Cadernos Nietzsche**, n. 32, p. 167–201, 2013. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/cniet/a/KHSpjydPpjKjnFjvdHVLkrz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

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

SCHRAMM, Fermin Roland. Eugenia, Eugenética e o Espectro do Eugenismo: considerações atuais sobre a Biotecnociência e Bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 5, n. 2, 2009. Disponível em: [https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista%20\\_bioetica/article/view/384](https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista%20_bioetica/article/view/384). Acesso em: 5 ago. 2022.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Metodologia do Trabalho Científico**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

SLOTERDIJK, Peter. **Regras para o parque humano**: uma resposta à carta de Heidegger sobre o humanismo. São Paulo: Estação Liberdade, 2000.

STEPAN, Nancy Leys. Eugenia no Brasil, 1917-1940. In: HOCHMAN, Gilberto; ARMUS, Diego (org.). **Cuidar, controlar, curar**: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004, p. 331–392. *E-book*. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/7bzx4/pdf/hochman-9788575413111.pdf>. Acesso em: 5 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Tradução da Comissão Nacional da Unesco em Portugal. Paris; Lisboa: Unesco, 2006. Disponível em: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180\\_por.locale=en](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.locale=en). Acesso em: 5 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos**. Tradução da Comissão Nacional da Unesco em Portugal. Paris; Lisboa: Unesco, 2004. Disponível em: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_por). Acesso em: 5 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E A CULTURA. **Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos**: da teoria à prática. Brasília, DF: Unesco, 2001. Disponível em: [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990\\_por](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000122990_por). Acesso em: 5 ago. 2022.

VILAÇA, Murilo Mariano; DIAS, Maria Clara Marques. Transumanismo e o futuro (pós-) humano. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 24, n. 2, p. 341–362, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/DYHLLVwzkpk6ttN3mkr7Gdw/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

VILAÇA, Murilo Mariano; PALMA, Alexandre. A nova genética para além da gestão de riscos e promoção da saúde: prolegômenos ao conceito de Biodesign. **Physis**: Revista de Saúde Coletiva, v. 21, n. 3, p. 813–832, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/tFt3BwPGHp4GjkLFRvzsZmb/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

WEGNER, Robert; SOUZA, Vanderlei Sebastião. Eugenia negativa, psiquiatria e catolicismo. **Revista História, Ciência e Saúde-Manguinhos**, v. 20, n. 1, p. 263–288, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/Hxj4PcSwZGZQzfTRgHpGCbC/?lang=pt>. Acesso em: 5 ago. 2022.

WEINERT, Iduna. Direitos genéticos como direitos da personalidade. **Revista de Informação Legislativa**: v. 42, n. 168, p. 263–276, 2005. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/item/id/906>. Acesso em: 5 ago. 2022.

---

Como citar:

ALENCAR, Evandro Luan de Mattos. LEAL, Pastora do Socorro Teixeira. Eugenia, manipulação genética e reconhecimento da dignidade da vida com deficiência. **Revista Brasileira de Direito Animal – Brazilian Animal Rights Journal**, Salvador, v. 18, p. 1-29, jan./dez 2023. DOI: (endereço do DOI desse artigo). Disponível em: [www.rbda.ufba.br](http://www.rbda.ufba.br).

---

Originals recebido em: 30/06/2023.

Texto aprovado em: 05/07/2023.