

DO BEBÊ MEDICAMENTO: “INSTRUMENTO” DE DIGNIDADE FAMILIAR

SAVIOR SIBLING: “INSTRUMENT” OF FAMILY DIGNITY

*Depende de nós, quem já foi ou ainda é criança,
que acredita ou tem esperança....*

*Depende de nós, que o circo esteja armado, que o
palhaço esteja engraçado, que o riso esteja no
ar.... (Ivan Lins)*

Claudia Aparecida Costa Lopes¹

Pedro Henrique Sanches²

Resumo: O bebê medicamento, por meio do diagnóstico genético pré-implantacional, é uma das técnicas de reprodução humana assistida, na qual as famílias que possuem um filho portador de doença hereditária grave, curável por meio de um transplante resolvem gerar um filho que possa ser doador compatível. Após o diagnóstico genético pré-implantacional escolhe-se o embrião que não carrega o gene doente da família e que, além disso, oferece compatibilidade com o irmão. Desta forma, o bebê, após seu nascimento, poderá ajudar a salvar a vida dele e, independente disto, assim como toda nova vida, trará um sentimento de esperança e dignidade no ambiente familiar. Portanto, no presente trabalho, pretende-se imprimir o olhar afetivo com que as famílias veem o novo integrante. Outrossim, buscou-se desmitificar a ideia de instrumentalização ou coisificação da vida que surge por meio da utilização desta técnica, que garante a dignidade tanto do bebê-medicamento quanto do ente enfermo, tendo em vista que a saúde é um direito fundamental, e a utilização destas técnicas não afronta o princípio da dignidade da pessoa humana. Existe um ser humano completo, respeitado e amado. O bebê é querido pela família, não pelo papel que representará ou que esteja designado para representar, mas por ele mesmo.

Palavra-chave: Bebê-medicamento. Família. Dignidade da Pessoa Humana.

¹ Graduada em Direito pela Faculdade Unificada de Foz do Iguaçu. Especialista em Direito Civil e Trabalhista pelo Centro Universitário - Unicesumar. Mestranda na Pós-Graduação *strictu sensu* em Ciências Jurídicas no Centro Universitário - Unicesumar. Advogada em Maringá. Endereço eletrônico: <claudia.acosta@bol.com.br>. Sob orientação de Valéria Silva Galdino Cardin, Professora da Universidade Estadual de Maringá e do Centro Universitário - Unicesumar; Doutora e Mestre em Direito das Relações Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; Pós-Doutora em Direito pela Universidade de Lisboa. Advogada em Maringá-PR. Endereço eletrônico: <valeria@galdino.adv.br>.

² Graduado em Direito pelo Centro Universitário de Maringá – Unicesumar. Pós-Graduado em Direito Processual Civil pela Faculdade de Direito Damásio de Jesus. Pós-Graduado em Direito Empresarial pelo Centro Universitário de Maringá – UniCesumar. Sob orientação de Valéria Silva Galdino Cardin, Professora da Universidade Estadual de Maringá e do Centro Universitário - Unicesumar; Doutora e Mestre em Direito das Relações Sociais pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; Pós-Doutora em Direito pela Universidade de Lisboa. Advogada em Maringá-PR. Endereço eletrônico: <valeria@galdino.adv.br>.

Abstract: The savior sibling, through preimplantation genetic diagnosis, is one of the techniques of assisted human reproduction in which families who have a child with a serious hereditary disease that can be treated through transplantation, decides to breed a child who can be a compatible donor. After a preimplantation genetic diagnosis, a embryo that does not carry the family's disease gene, and that provides compatibility with the older brother is chosen by the family. This way the baby after beign born, can help save his brother's life, and besides that, as well as a whole new life, and also bring a sense of hope and dignity to the family environment. Thus, it was intended in the present work, to print the affective look that these families see in the new family member. Furthermore, to demystify the idea of instrumentalization or objectification of life that arises through the use of this technique, which guarantees the dignity of both the savior sibling and the sick brother, considering that health is a fundamental right, and the this technique does not affront the principle of human dignity.

Keywords: Savior Sibling. Family. human dignity

1. INTRODUÇÃO

Os jornais brasileiros divulgaram em abril de 2013 a estória de Maria Vitória, de sete anos, e de sua irmã Maria Clara, de dois anos e meio, hoje. Maria Vitória sofria de talassemia *major*, uma doença crônica e rara no sangue que pode levar à morte e que expunha a criança a transfusões de sangue periódicas. Os pais de Maria Vitória decidiram passar pela fertilização *in vitro* para selecionar um embrião que pudesse ajudar na cura da filha mais velha. Em fevereiro de 2012, nasceu Maria Clara, o primeiro bebê brasileiro a ser selecionado geneticamente em laboratório para não carregar genes doentes e ser totalmente compatível com a irmã. No momento do nascimento, foram colhidas e congeladas as células tronco do sangue do cordão umbilical que juntamente com células da medula óssea do bebê com um ano de idade, foram transplantadas na irmã mais velha. Segundo os médicos envolvidos no caso, é possível considerar que Maria Vitória está curada e, portanto, livre do difícil tratamento a que tinha que se submeter.

Trata-se da técnica intitulada: bebê medicamento, que, apesar, de benéfica à família de Maria Vitória e Maria Clara, assim como para as outras famílias que já tiveram filhos com o auxílio desta técnica, recebe críticas.

Nos tempos atuais, assiste-se a uma série de inovações tecnológicas e científicas, como o bebê medicamento. É natural e necessário que se despertem preocupações éticas acerca de tais progressos.

As possibilidades que se vislumbram causam receio porque estão ligadas à vida humana e à dignidade dela, no presente e no futuro. Discute-se, se, a forma como se realiza o

procedimento do bebê medicamento não poderia implicar em riscos para a saúde psíquica deste. Será que os pais estão preparados para, além de cuidar do filho doente, também dar a atenção e amor necessários ao bebê? É ético conceber um filho para salvar a vida de um irmão? Enfim, critica-se a possibilidade de instrumentalização de um bebê como meio para atingir um fim terapêutico.

Buscou-se, portanto, no presente estudo estabelecer uma definição desta técnica bem como uma explicação de como ela ocorre nos laboratórios de fertilização. Passou-se, então, à análise do bebê medicamento sob o enfoque familiar. Como o núcleo familiar o encara, quais repercussões e consequências da decisão de incluir um bebê medicamento neste âmbito. Na sequência, adentrou-se no objetivo principal desta pesquisa que é fundamentar a instrumentalização positiva do bebê medicamento, como instrumento de dignidade de toda a família de que ele faz parte. Por fim, observa-se como o ordenamento jurídico enxerga tal procedimento e apresenta-se uma sugestão de proteção especial por parte do Estado a esses bebês.

2. DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA NO ÂMBITO FAMILIAR

O bebê medicamento inicia-se com a coleta do óvulo da mãe e espermatozóide do pai para a fertilização *in vitro*. No caso em tela, foram formados dez embriões, que passaram pelo diagnóstico genético pré-implantacional, no qual é feita uma análise profunda de suas características, com a finalidade de excluir a possibilidade de aquela futura criança desenvolver a doença genética hereditária que correria grandes chances de apresentar, caso o ovócito fosse fecundado pelo espermatozoide através do método natural.

O diagnóstico é feito a partir da retirada de uma ou mais células do embrião (chamado, neste momento, de blastômero), quando ele apresenta em torno de seis ou oito células.

Foram selecionados os únicos dois embriões não portadores da doença e compatíveis com a irmã mais velha. Após a implantação no útero materno, apenas Maria Clara desenvolveu-se. No momento do nascimento foram colhidas e congeladas as células tronco do cordão umbilical. Após um ano foram retiradas as células da medula do bebê e transplantadas na irmã. Um mês após o transplante a medula óssea de Maria Vitória já começava a produzir suas próprias células.

A partir do resultado positivo obtido no tratamento em Maria Vitória este procedimento já foi realizado mais vinte vezes³, é o que relatam os médicos responsáveis pelo tratamento da criança.

Com a crescente utilização dessa técnica surge uma série de questionamentos acerca dos avanços da tecnologia e da ciência. A possibilidade de alteração da natureza humana coloca em questão a ética do direito das gerações futuras. Exigindo que se pense a respeito de quais valores devem ser apreciados pela sociedade a fim de garantir um futuro saudável à humanidade.

De acordo com Dornival Brandão a nossa sociedade passa por uma crise ética. Perderam-se os valores que guiam a sociedade pós-moderna.

Afirma o autor que:

Em um mundo pobre de sentido e pobre de valores, devemos buscar e encontrar o sentido da vida nos reais valores morais, sem o que jamais construiremos uma civilização verdadeiramente humana e digna desse nome. Os êxitos da ciência devem estar embebidos nos valores éticos que constituem a marca distintiva e indelével do ser humano⁴.

É evidente que para resgatar esta valoração ética é necessário esclarecer qual o critério que se busca preservar como mais caro e essencial à sociedade.

Na lição de Emmanuel Kant constata-se que é a própria pessoa humana esse valor maior⁵.

Neste mesmo sentido, Maria Berenice Dias⁶ reforça o entendimento de que o único valor capaz de garantir o real sentido da vida é a dignidade da pessoa humana, que se dá, antes de tudo, com a proteção ao núcleo familiar. Pois é a família o instrumento de desenvolvimento da pessoa⁷. Não há como imprimir na sociedade a importância de garantir a dignidade do homem sem concomitantemente garantir a preservação do núcleo familiar. É neste ambiente que o ser humano encontra o lugar adequado para o desenvolvimento de sua personalidade, é na família que a pessoa tem as primeiras noções de respeito e amor, de

³<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2013/04/1265168-bebe-gerada-apos-selecao-genetica-doa-medula-a-irma.shtml>. Acesso em 25 de jul. de 2014.

⁴BRANDÃO, Dornival. *Bioética e Pessoa Humana*. In MARTINS, Ives Gandra da Silva (coord.) *Direito Fundamental à Vida*. São Paulo: Quartier Latin, 2005. p 568.

⁵KANT, Emmanuel. *Fundamentação da metafísica dos Costumes e outros escritos*. Tradução: Leopoldo Holzbach. São Paulo: Martin Claret, 2011, p.65.

⁶DIAS, Maria Berenice (org). *Direito das Famílias*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009, p 21.

⁷FARIAS, Cristiano Chaves de. ROSENVALD, Nelson. *Direito das Famílias*. 3 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011, p.11

proteção e segurança, nela desenvolve-se biológica e psicologicamente, e começa a entender o que é viver em sociedade.

Desta forma, “a proteção ao núcleo familiar tem como ponto de partida e de chegada a tutela da própria pessoa humana”⁸. Observa-se, então, o entrelaçamento entre o valor maior que a sociedade deve perseguir - o macroprincípio da dignidade da pessoa humana⁹ - e a família, célula de onde emana a dignificação.

Acerca do tema Cristiano Chaves e Nelson Roselvald, asseveram que “a família existe em razão de seus componentes, e não estes em função daquela, valorizando de forma definitiva e inescindível a pessoa humana”¹⁰.

Para Diogo Leite Campos¹¹, que coaduna do mesmo entendimento, a entidade familiar é um instituto destinado a ser instrumento de felicidade das pessoas envolvidas.

Assim, a dupla de autores convencionou chamar a família contemporânea de família eudemonista¹² àquela caracterizada pela busca pessoal e solidária da felicidade de cada um de seus membros.

Observa-se, então, que a família merece e tem a proteção do Estado. O art. 226 da Constituição Federal¹³ é incisivo neste sentido.

Do mesmo modo, a Declaração Universal dos Direitos do Homem assegura que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado¹⁴.

Diante do exposto percebe-se a importante função desempenhada pela instituição familiar como meio de realização, desenvolvimento e respeito da personalidade de seus membros.

3. DO PLANEJAMENTO FAMILIAR

O § 7º do art. 226 da Constituição Federal estabelece o direito ao planejamento familiar, assim como a Lei 9.263/1996 em seu art.2º, fundamentado no princípio da

⁸Ibidem, p.10.

⁹PEREIRA, Rodrigo da Cunha. *Princípios fundamentais e norteadores para a organização jurídica*. Belo Horizonte: Del Rey, 2006, p.68.

¹⁰FARIAS, Cristiano Chaves de. ROSENVALD, Nelson. *Direito das Famílias*. 3 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011, p.11

¹¹CAMPOS, Diogo Leite. **Lições de direito de família e das sucessões**. 2 ed, Belo Horizonte: Del Rey, 1997, p.271.

¹²FARIAS, Op. Cit. p.11

¹³Art. 226: A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

¹⁴Art.16.3, Declaração universal dos direitos do homem:“A família é o elemento natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção desta e do Estado”.

dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável, cabendo aos pais promoverem a melhor forma de administrar o seu leito familiar.

Entende-se que o planejamento familiar está atrelado à paternidade responsável, assegurando deste modo a assistência moral, material e afetiva da filiação.

O planejamento familiar é o conjunto de ações realizado pelo casal objetivando o bem estar de seu filho. Logo, o Estado permite que os casais se utilizem da reprodução humana assistida por meio do diagnóstico pré-implantatório.

Ressalte-se que a existência do bebê medicamento é uma realidade na atualidade, assim como o benefício que esta ferramenta pode causar não apenas ao filho com a doença grave, mas também à família que está recebendo esta criança.

Pode se citar como exemplo, o caso Adam Nash, que nasceu no Hospital Universitário Fairview, na cidade de Minneapolis, nos Estados Unidos. Ocorrendo a seleção do embrião histocompatível com a sua irmã, Molly Nash, portadora da doença de Fanconi, realizou-se a técnica bebê-medicamento.

Segundo Molly Nash:

“sua única chance de sobrevivência era encontrar um doador de medula que lhe fosse histocompatível. Como a seleção permite a escolha de embriões histocompatíveis, o casal Nash não teve dúvida: resolveu gerar um filho que pudesse oferecer a Molly uma segunda chance de vida. Se os Nash tentassem ter um filho pela forma natural, haveria um risco de 25% deste nascer com a mesma doença. A seleção de embriões, neste caso, serviu para duas finalidades: afastar a Anemia de Fanconi do futuro filho, permitindo aos Nash o nascimento de uma criança saudável, e, através do cordão umbilical do bebê (Adam), Molly teve uma segunda chance de vida através das células histocompatíveis”¹⁵

Nota-se que o procedimento do bebê medicamento está ligado diretamente a cura de um indivíduo, e indiretamente a prole desta família, uma vez que afasta a porcentagem de ocorrência de uma outra doença abalar o seio familiar.

Desta forma, o bebê medicamento atende a uma importante finalidade no que se refere ao planejamento familiar. Os pais ao realizarem este método afastam a probabilidade de ocorrência reiterada da doença no segundo filho.

Acerca do tema, Tereza Rodrigues Vieira aponta: “Uma criança é fruto de um planejamento familiar, seja ela por qualquer motivo, pois não há uma criança que tenha sido desejada e concebida em razão dela mesma, sempre há um motivo envolvendo o desejo e a

¹⁵ VIEIRA, Tereza Rodrigues. **Ensaio de Bioética e Direito**. Brasília: Consulex, 2009. p. 57.

felicidade dos pais. Dessa forma, pode-se afirmar que uma criança é sempre instrumentalizada”¹⁶.

O ser humano constantemente rompe barreiras sociais, culturais e biológicas, partindo de uma dificuldade apresentada, podendo apresentar grandes melhorias a toda sociedade, não poderia ser diferente ao direito mais primitivo, o qual seja o direito a vida.

Desta forma, com base no planejamento familiar é totalmente adequado o casal que tenha em sua família um filho doente, requerer a técnica do bebê medicamento para a cura daquele filho.

4. DO PRINCÍPIO DA PATERNIDADE RESPONSÁVEL

O princípio da paternidade responsável está inserido no direito da filiação, previsto no art. 226, §7º da Constituição Federal em que se verifica a relação estreita que há com o princípio da dignidade da pessoa humana.

A paternidade responsável é direito que se adquire em consequência da dignidade da pessoa humana ao estabelecer um plano familiar livre de interferência externa, até mesmo do Estado.

A existência do princípio da paternidade responsável está inserida também indiretamente em determinadas leis para a efetiva utilização desse instituto como proteção jurídica. O art. 227 da Constituição Federal afirma que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Há a incidência da paternidade responsável tanto na concepção da filiação, quanto em sua manutenção, tendo em vista a necessidade de constante proteção aos direitos da criança. Com o exercício desse instituto está sendo assegurado o exercício dos direitos fundamentais da criança, tais como a vida, a integridade física e a dignidade da pessoa humana.

Sucintamente, conceitua-se a paternidade responsável como sendo a atuação dos pais sempre em benefício da criança, para que assim elas possam receber toda a assistência moral, afetiva, intelectual e material.¹⁷

¹⁶ Ibidem, p. 58.

Cabe aos genitores o devido cumprimento da paternidade responsável para que assim, todos os direitos da criança sejam respeitados e garantidos. Nesse sentido, verifica-se a afirmação de que devemos respeitar o outro como alteridade, ou seja, entendê-lo como diverso e conseqüentemente reconhecê-lo como livre.¹⁸ Deve-se entender que um ser humano é diferente de outro, assim como a paternidade responsável vinculada ao planejamento familiar, a discussão quanto a finalidade de sua concepção é particular e respeitável no limite legal.

5. DO PRINCÍPIO DA SOLIDARIEDADE FAMILIAR

É notória a transformação radical pela qual passou a família brasileira neste século. A mais evidente mudança ocorreu em sua composição. Houve uma ruptura com o modelo heteroparental e patriarcal¹⁹ para uma estrutura pluralista²⁰, não necessariamente matrimonializada,²¹ mais democrática e igualitária.

Houve uma transformação dos valores perseguidos pela família contemporânea que geraram tais alterações estruturais.

Antes a família caracterizava-se pelo autoritarismo, individualismo e patrimonialismo. A concepção de família com um núcleo patriarcal era estruturada sob a submissão ao poder marital e paterno de seu chefe, marcada pelo domínio do homem sobre os demais entes familiares, com a expressa finalidade de procriar filhos para a transmissão de herança.

Corroborando este entendimento, os doutrinadores Cristiano Chaves de Farias e Nelson Rosenvald afirmam que “os novos valores que inspiram a sociedade contemporânea sobrepujam e rompem, definitivamente, com a concepção tradicional de família”.²²

Assevera Paulo Lôbo que “O pátrio poder existia em função do pai; já o poder familiar existe em função e no interesse do filho [...]”²³

¹⁷ CARDIN, Valéria Silva Galdino. **Novos Rumos dos Direitos Especiais da Personalidade e seus Aspectos Controvertidos**. Juruá: Curitiba, 2013. p. 63.

¹⁸ SAUWEN, Regina Fiuza. HRYNIEWCZ, Severo. **O Direito “in Vitro” da Bioética ao Biodireito**. 3ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008. p. 58.

¹⁹ DIAS, Maria Berenice. *Manual de direito ds famílias*. 3 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2006, p.36.

²⁰ FARIAS, Cristiano Chaves de Farias. ROSENVALD, Nelson. *Direito das Famílias*. 3 ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011, p.99.

²¹ BRITO, Rodrigo Toscano. *Conceito atual de família e suas repercussões patrimoniais*. In: DIAS, Maria Berenice. *Direito das Famílias*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009, p.78.

²² FARIAS, Cristiano Chaves de Farias. ROSENVALD, Nelson. *Direito das Famílias*. 3ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011, p.4

²³ LÔBO, Paulo. *Famílias*. São Paulo: Saraiva, 2008, p. 53.

A sociedade transformou-se e o direito de família passa a reconhecer esta transformação.

A Constituição Federal aponta a preocupação central do ordenamento, não mais com a família em si mesmo, mas com a pessoa humana integrante dela.

Neste sentido é o ensinamento de Cristiano Chaves e Nelson Rosenvald:

É simples, assim, afirmar a evolução da ideia de *família-instituição*, com proteção justificada por si mesmo, importando não raro violação dos interesses da pessoa nela compreendidas, para o conceito de *família-instrumento do desenvolvimento da pessoa humana*, evitando qualquer interferência que viole os interesses dos seus membros, com igualdade substancial e solidariedade entre eles (arts.1º e 3º da CF/88).²⁴

O Código Civil ainda que mantendo os interesses patrimoniais da família, inova apregoando uma mudança significativa de paradigma. Passa a privilegiar, não mais o individualismo, mas, a solidariedade social.

O princípio jurídico da solidariedade reflete a superação do individualismo como modo de pensar e viver.

De acordo com o doutrinador Paulo Lôbo pode-se concluir que a família pós-moderna, “agora, é fundada na solidariedade, na cooperação, no respeito à dignidade de cada um de seus membros, que se obrigam mutuamente em uma comunidade de vida.”²⁵

O inciso I do art. 3º da Constituição²⁶ erigiu a solidariedade como um objetivo fundamental brasileiro, inaugurando tal princípio em nosso ordenamento.

No direito privado, em capítulo destinado às famílias, os artigos 226²⁷ e 227²⁸ do Código Civil, expõem tal princípio no dever imposto à sociedade, ao Estado e à família de proteção ao grupo familiar e à criança e ao adolescente, além de outros artigos fortemente influenciados por este princípio.

²⁴ Ibidem, p.11

²⁵ LÔBO, Paulo. *Famílias*. São Paulo: Saraiva, 2008, p.13.

²⁶ Art. 3º, inc.I, “Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil: I - construir uma sociedade livre, justa e solidária”

²⁷ Cf. Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

²⁸ Cf. Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

A convenção Internacional sobre os direitos da criança²⁹ também estabelece a necessidade de ter a solidariedade entre os princípios a serem observados pelas sociedades.

Tal princípio origina-se nos vínculos de afetividade que fundamentam a comunhão de vida entre pessoas unidas, simplesmente, pelo desejo e pelos laços afetivos. Daí desponta a igualdade entre os irmãos e o forte sentimento de solidariedade recíproca.

Os princípios da afetividade e da solidariedade são diretrizes na interpretação e aplicação de institutos direcionados as relações familiares.

A par destas transformações, não se pode dizer que uma família decida, de maneira autoritária e individualista, adotar a técnica do bebê medicamento, unicamente pensando na cura do filho mais velho.

Não é esta a característica da família contemporânea. O próprio sentimento de solidariedade, inerente a família, desenvolve a afetividade ao novo integrante da família, assim como a afetividade gera solidariedade, num processo cíclico e contínuo.

É comum a doação de órgãos a irmãos adultos, quando compatíveis. Inadequado, portanto, com os sentimentos que permeiam o âmbito familiar, hodiernamente, considerar egoisticamente que o bebê não possa ser doador do irmão doente.

Desta forma, evidencia-se que, jurídica e sociologicamente, os referenciais da família contemporânea fundam-se no afeto, na ética e na solidariedade entre seus membros, justificando, assim, a não instrumentalização do bebê medicamento.

6. DA INDIGNIDADE DO ÂMBITO FAMILIAR COMO CONSEQUÊNCIA DA DOENÇA

A doença da qual Maria Vitória era portadora, a talassemia *major*, é genética, e se caracteriza pela produção inadequada de hemoglobina, substância que transporta o oxigênio para todo o corpo. Em sua forma grave, a talassemia obriga o paciente a receber transfusões de sangue para combater o cansaço, a irritação e a prostração, sintomas comuns da doença. Assim, a cada três semanas Maria Vitória tinha que ser submetida a rotina de transfusões, que começou quando a menina tinha, apenas, cinco meses de vida. Como consequência, Maria Vitória apresentou excesso de ferro no fígado, o que poderia causar cirrose e até insuficiência cardíaca. Submeteu-se, então, a uma forte quimioterapia para destruir a medula óssea doente,

²⁹Cf. Convenção Internacional dos Direitos da Criança. Preâmbulo: Considerando que importa preparar plenamente a criança para viver uma vida individual na sociedade e ser educada no espírito dos ideais proclamados na Carta das Nações Unidas e, em particular, num espírito de paz, dignidade, tolerância, liberdade e solidariedade.

antes do transplante, o que acarretou graves reações como náusea, queda de cabelo e até a provável infertilidade. Após, ainda teve que permanecer por mais um mês no hospital³⁰. Assim, após seis anos de tratamento Maria Vitória pôde sair do hospital com a expectativa de não mais voltar.

Em 1984, na Itália, um casal programou um segundo filho para dele extrair a medula óssea necessária a sua irmã de seis anos de idade, doente de leucemia.³¹ Nos Estados Unidos, em 2005, Adam Nash foi o bebê escolhido entre quatorze embriões pelo fato de suas células serem compatíveis com a da sua irmã Molly, portadora da doença de Fanconi³². Na Espanha, o primeiro bebê medicamento nasceu em 2008. O sangue de seu cordão umbilical permitiu curar seu irmão afetado por uma grave anemia congênita. Na França, em 2011, nasceu Amut-Talha, um bebê livre da grave doença genética, a beta-talassemia, que afeta seus irmãos mais velhos³³. Também se encontra registros de casos bem sucedidos no Reino Unido e na Bélgica.

Em todos os casos a técnica do bebê medicamento foi utilizada como uma alternativa para a cura de doenças hereditárias muito graves, como a talassemia, a anemia falciforme, doença de Fanconi, a anemia de Blankfan Diamond, a síndrome de Duncan, entre outras.

Ocorre que estas doenças, dado a sua gravidade, causam consequências, também, às famílias dos doentes.

No contexto da família existe uma relação entre equilíbrio-desequilíbrio familiar e a eclosão de patologias³⁴. Como esclarece o psicanalista Julio de Mello Filho, há uma interação entre família-doença e doença-família, que deve ser observadas nas práticas de saúde. Entretanto, o efeito devastador da doença de um familiar sobre a saúde geral da família, ainda é pouco reconhecido³⁵. É notório que a família é parte integrante do tratamento da doença de um ente familiar. Esquece-se, porém, que, além do paciente, sofre também, a família com o surgimento de um diagnóstico de doença grave³⁶, bem como com o agravamento deste diagnóstico.

Therezinha Penna, psiquiatra oncologista, esclarece que o impacto do diagnóstico pode provocar, nos familiares do doente, sofrimento emocional mais intenso do que o do

³⁰<http://www1.folha.uol.com.br/equilibriosaude/2013/04/1265168-bebe-gerada-apos-selecao-genetica-doa-medula-a-irma.shtml>

³¹LEITE, Rita de Cássia Curvo. *Transplantes de órgãos e tecidos e os direitos da personalidade*. São Paulo: Juarez de Oliveira. 2000, p.124.

³²VIEIRA, Tereza Rodrigues (org). *Ensaio de Bioética e Direito*. Brasília: Consulex, 2009, p.57.

³³<http://www1.folha.uol.com.br/equilibriosaude/872465-nasce-bebe-que-permitira-cura-de-irmaos-na-franca.shtml>

³⁴FILHO, Julio de Mello. BURB, Miriam. (org). *Doenças da Família*. São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2004, p.43.

³⁵Ibidem. p.54.

³⁶KUBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

próprio paciente³⁷. A cada novo estágio da doença e do tratamento a família vai se envolvendo com a dor. Exige-se uma mudança de estilo de vida dos entes familiares conforme o comprometimento e as limitações físicas do paciente. A rotina da casa e de lazer sofrem alterações indesejáveis. Ocorre um desgaste físico, psíquico e emocional por parte dos entes familiares. Há que se lidar com as novas exigências emocionais geradas pela crise da doença, e dar conta das tarefas e responsabilidades anteriores a ela.

Para a psicóloga e doutrinadora Miriam Burd, o enfrentamento de uma doença difícil de vencer pode gerar uma atmosfera familiar impregnada de sentimento de medo, insegurança, raiva e até mesmo vergonha. Afirma que a família passa por um processo de crise que congela o tempo³⁸, de modo que esta família não mais vive dignamente, estagna-se e apenas espera que a doença seja vencida.

Desta forma, observa-se que a doença grave de um membro da família pode afetar tão severamente a esfera do âmbito familiar a ponto de desfazer sua integridade e dignidade.

7. DO BEBÊ “INSTRUMENTO” DE DIGNIDADE FAMILIAR

A principal crítica ao uso da técnica do bebe medicamento refere-se à suposta instrumentalização do bebê para a cura do filho mais velho, doente.

Não se pretende, neste estudo, negar que, de fato, o bebê é gerado condicionalmente, com um objetivo. No entanto, enxergá-lo, apenas, como um “medicamento” é estar diante de uma perspectiva redutora da realidade vivida pelas famílias que adotam esta técnica.

Pois este novo ente familiar será encarado, pela família, como um indivíduo total, com direitos plenos, e principalmente com a afetividade característica das relações de parentesco contemporâneas. O novo filho vai ser querido, independente da intenção com que fora concebido e de sua vinda ao mundo ser ou não eficaz para o fim terapêutico. Independentemente do motivo, nobre ou não, de uma gestação, apesar de uma aparente instrumentalização, o ser humano advindo dali não perde a sua dignidade.

³⁷PENNA, Theresinha. *Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer*. In FILHO, Julio de Mello. BURB, Miriam. (org). *Doenças da Família*. São Paulo: Casa dos Psicólogos, p 378.

³⁸BURD, Miriam. *Abordagem familiar e psicoterapia da família*. In FILHO, Julio de Mello. BURB, Miriam. (org). *Doenças da Família*. São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2004, p.391.

Jean Longeneaux duvidava da existência de uma criança que tivesse sido concebida, unicamente, em razão dela mesma.³⁹ Existem outros motivos que determinam a decisão de gerar uma criança, nos quais, também, instrumentalizam-na, no entanto, são motivos socialmente aceitos.

Nesta linha de raciocínio pode-se afirmar, com certeza, que nem sempre as crianças são concebidas por um motivo nobre. Alguns casais querem ter filhos para fundar uma família. Outras famílias têm filhos de um sexo e buscam uma nova gravidez na tentativa de ter um filho com sexo diferente. Há casais que tem um segundo filho, apenas, para que o primeiro tenha uma companhia. Mulheres engravidam porque estão chegando a uma idade de risco para a procriação. Há, ainda, aquela que perdeu um filho e tenta em outra gravidez ocupar o espaço deixado.

Assim, constata-se utópica a ideia de que uma criança seja concebida e desejada por ela mesma. Todos os bebês são idealizados e gerados para a felicidade de seus pais. Pode-se, então, com base em Jean Longneaux, afirmar que uma criança é sempre um instrumento, não sendo, em nada, diferente do bebê advindo como medicamento do irmão.

O fato é que em todas estas instrumentalizações, e independente delas, estas crianças são acolhidas no seio de uma família e são amadas.

Portanto, o bebê medicamento em nada difere das outras crianças que povoam este universo, e, portanto, descabe qualquer crítica neste sentido.

Talvez se possa criticar o bebê medicamento com base em outros fundamentos éticos, que não são objeto deste estudo. No entanto, não há como buscar na subjetividade da vontade de uma mãe uma causa para proibir a técnica do bebê medicamento, que é tão benéfica à saúde de uma criança portadora de uma doença hereditária agressiva e à dignidade do núcleo familiar.

Diante da complexidade do ser humano e das diversas formas de acolhimento que este novo integrante da família possa receber não se pode afirmar que será menos feliz, por ser doador, que o outro irmão.

O valor do ente familiar como integrante da família está no que ele é e não no que ele representa ser. Ele é humano e sendo assim independe de condição para ter sua dignidade reconhecida.

³⁹LONGNEAUX, Jean Michel. Apud. FÉO, Christina. VIEIRA, Tereza Rodrigues. *Eugenia e o Direito de nascer ou não com deficiência: algumas questões em debate*. In VIEIRA, Tereza Rodrigues (org). *Ensaio de bioética e direito*. Brasília:Consulex,2012,p.58.

Por meio do bebê medicamento recupera-se a saúde do filho mais velho, a saúde da família e a dignidade do âmbito familiar.

8. DA PROTEÇÃO AO BEBÊ MEDICAMENTO PELO ESTADO

O bebê medicamento consiste em selecionar embrião humano compatível para implantação em outro indivíduo doente, com o objeto puro e simples de salvar a vida de um irmão com doença genética grave.

Esta equivalência de tecidos entre irmãos pode permitir uma transplantação de sangue do cordão umbilical, com o objetivo de salvar a vida deste indivíduo. O procedimento médico tem duas finalidades, em um primeiro momento de garantir que o novo bebê esteja livre da grave doença genética da qual sofre a primeira criança do casal. Em um segundo aspecto, o novo bebê que possui uma grande porcentagem de chance de ser um doador compatível com seu irmão mais velho. Essa equivalência dos tecidos permite considerar um transplante de sangue do cordão umbilical.

O Conselho Federal de Medicina, com fundamento na Resolução n. 2.013/2013 autoriza seleção de embriões compatíveis com algum filho do caso, já diagnosticado com a doença.

Também é permitido que fosse realizado em caso de seleção de tipagem do sistema HLA - antígeno leucocitário humano - do embrião. Para seleção de HLA compatíveis com um filho do casal afetado por alguma doença, cujo tratamento efetivo se dá por meio do transplante de células-tronco ou de órgãos.⁴⁰

O bebê medicamento surge para amenizar, atenuar e apagar o sofrimento de uma família, acarretada momentaneamente por uma doença incurável de seu filho, não restando escolha a não ser gerar o segundo filho com a intenção de salvar a vida de seu irmão mais velho.

Independente de sua atuação na sociedade concreta é extremamente necessário a regulamentação estatal, propiciando acompanhamento psicológico a família.

No tocante a este ângulo, cabe ao Estado a fiscalização e conscientização do bebê medicamento, de certo modo se equiparando com o que ocorre na adoção, onde o estado acompanha todo o procedimento, fiscalizando, atuando e acompanhando o progresso da família.

⁴⁰ BRASIL. Resolução 2.013/2013 do Conselho Federal de Medicina. Disponível em <<http://portal.cfm.org.br/images/PDF/resoluocfm%202013.2013.pdf>>

Somente com a correta intervenção estatal é que o bebê medicamento será efetivado em sua plenitude, tornando obrigatório o estado por meio de políticas públicas, fiscalizar toda a conduta envolvida. Deste modo, acarretando a permanência desta cirurgia em nossa sociedade.

10. CONCLUSÃO

Hodiernamente, as técnicas de reprodução humana assistida são utilizadas não apenas por casais inférteis, mas em outras situações, como no caso do bebe medicamento, que é realizado por meio do diagnóstico pré-implantatório. Seria um procedimento ético e digno para aquele que será concebido para tal fim? Até que ponto implicaria esta técnica em riscos para a saúde física e psíquica daquele? Há uma instrumentalização deste bebê para atingir um fim terapêutico?

As respostas para tais indagações devem *a priori* estar adstritas ao princípio da dignidade da pessoa humana, levando em consideração o princípio da solidariedade familiar, do melhor interesse da criança e do exercício da paternidade responsável.

Hoje, a família tem como característica ser eudemonista. Logo, o papel do Estado é proteger esta e ao mesmo tempo propiciar meios que venham a garantir os direitos previstos constitucionalmente. Pode-se, afirmar que sempre uma criança é fruto de um planejamento familiar, seja qual for o motivo, sendo assim desejada e concebida em razão dela mesma, logo será de alguma forma instrumentalizada. E se o bebe medicamento, ser vulnerável, for tratado de forma digna, não há que se falar em qual quer prejuízo de ordem física ou psíquica.

O Conselho Federal de Medicina, com fundamento na Resolução n. 2.013/2013 autoriza a seleção de embriões compatíveis para esta técnica, que sem dúvida é altruísta.

Por fim, o bebê medicamento ameniza, atenua e apaga o sofrimento de uma família, do qual tem um ente familiar acometido de uma doença incurável que que poderá ser salvo, pelo irmão mais novo. Assim, o bebê medicamento é um importante avanço para medicina, bem como para a preservação da família.

11. REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

_____. Declaração universal dos direitos humanos. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>.

____LEI Nº 9.263, DE 12 DE JANEIRO DE 1996. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19263.htm>

____Estatuto da criança e do Adolescente. Art. 4 da Lei 8.069/90. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>

BOSCARO, Marcio Antonio. **Direito de filiação**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2002.

CAMPOS, Diogo Leite. **Lições de direito de família e das sucessões**. 2ª ed, Belo Horizonte: Del Rey, 1997.

CARDIN, Valéria Silva Galdino. **Do planejamento familiar, da paternidade responsável e das políticas públicas**. Belo Horizonte: *IBDFAM*.

____. **Novos rumos dos Direitos Especiais da Personalidade e seus aspectos controvertidos**. Curitiba: Juruá. 2013

DIAS, Maria Berenice (Org). **Direito das Famílias**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009.

____. **Manual de direito das famílias**. 9ª. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2013.

FARIAS, Cristiano Chaves de. ROSENVALD, Nelson. **Direito das Famílias**. 3º ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2011.

FILHO, Júlio de Mello. BURD, Miriam (org.). **Doença e Família**. 2ª ed. São Paulo: Casa dos Psicólogos, 2004.

LEITE, Rita de Cássia Curvo. **Transplantes de órgãos e tecidos e os direitos da personalidade**. São Paulo: Juarez de Oliveira. 2000.

LÔBO, Paulo. **Família**. São Paulo: Saraiva, 2008.

MARTINS, Ives Gandra da Silva (coord). **Direito Fundamental à Vida**. São Paulo: Quarter Latin, 2005.

MENEZES, Joyceane Bezerra; MATOS, Ana Carla Harmatiuk (Org). **Direito das famílias**. São Paulo: Saraiva, 2013.

PINHEIRO, Jorge Duarte. **O direito de família contemporâneo**. 4. ed. Lisboa: AAFDL, 2013.

SAUWEN, Regina Fiuza. HRYNIEWCZ, Severo. **O Direito “in Vitro” da Bioética ao Biodireito**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na constituição federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do advogado, 2001.

VIEIRA, Tereza Rodrigues (org). **Ensaio de Bioética e Direito**. 1. ed. Brasília: Consulex, 2009.

_____. **Bioética e sexualidade**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 2004.

_____. **Bioética: Temas Atuais e seus aspectos jurídicos**. Brasília: Consulex, 2006.