

**XIII ENCONTRO INTERNACIONAL
DO CONPEDI URUGUAI –
MONTEVIDÉU**

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

JANAÍNA MACHADO STURZA

HERON JOSÉ DE SANTANA GORDILHO

BEATRIZ SANTOS VIAZZI

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte destes anais poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria - CONPEDI

Presidente - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Naspolini - FMU - São Paulo

Diretor Executivo - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC - Santa Catarina

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa - Pará

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG - Goiás

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos - Rio Grande do Sul

Vice-presidente Sudeste - Profa. Dra. Rosângela Lunardelli Cavallazzi - UFRJ/PUCRio - Rio de Janeiro

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

Representante Discente: Prof. Dr. Abner da Silva Jaques - UPM/UNIGRAN - Mato Grosso do Sul

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Caio Augusto Souza Lara - SKEMA/ESDHC/UFMG - Minas Gerais

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UFERSA - Rio Grande do Norte

Prof. Dr. Fernando Passos - UNIARA - São Paulo

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP - São Paulo

Secretarias

Relações Institucionais:

Prof. Dra. Claudia Maria Barbosa - PUCPR - Paraná

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA - Bahia

Profa. Dra. Daniela Marques de Moraes - UNB - Distrito Federal

Comunicação:

Prof. Dr. Robison Tramontina - UNOESC - Santa Catarina

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho - UPF/Univali - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS - Sergipe

Relações Internacionais para o Continente Americano:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch - UFSM - Rio Grande do Sul

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA - Maranhão

Prof. Dr. Felipe Chiarello de Souza Pinto - UPM - São Paulo

Relações Internacionais para os demais Continentes:

Profa. Dra. Gina Vidal Marcilio Pompeu - UNIFOR - Ceará

Profa. Dra. Sandra Regina Martini - UNIRITTER / UFRGS - Rio Grande do Sul

Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Antunes de Souza - UNIVALI - Santa Catarina

Eventos:

Prof. Dr. Yuri Nathan da Costa Lannes - FDF - São Paulo

Profa. Dra. Norma Sueli Padilha - UFSC - Santa Catarina

Prof. Dr. Juraci Mourão Lopes Filho - UNICHRISTUS - Ceará

Membro Nato - Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP - Pernambuco

B615

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Janaína Machado Sturza, Heron José de Santana Gordilho, Beatriz Santos Viazi – Florianópolis: CONPEDI, 2024.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5648-979-7

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: ESTADO DE DERECHO, INVESTIGACIÓN JURÍDICA E INNOVACIÓN

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – 2. Bioética. 3. Direito dos animais. XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU
(2: 2024 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



XIII ENCONTRO INTERNACIONAL DO CONPEDI URUGUAI – MONTEVIDÉU

BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS

Apresentação

O XIII Encontro Internacional do CONPEDI aconteceu no Uruguai – Montevideú, nos dias 18, 19 e 20 de setembro de 2024, na Universidade UDELAR, com o tema "Estado de Derecho, Investigación Jurídica e Innovación".

Este encontro internacional ofereceu uma oportunidade única para a troca de experiências entre pesquisadores de diferentes países, fortalecendo a cooperação acadêmica e a internacionalização da pesquisa jurídica, consolidando o GT BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I, como áreas de ampla produção acadêmica em diferentes programas de distintas universidades.

Foram enviados para este GT 13 trabalhos:

1. A DIGNIDADE DOS ANIMAIS NÃO-HUMANOS NO BRASIL: UMA ANÁLISE DO DIREITO ANIMAL BRASILEIRO À LUZ DO DIREITO CONTEMPORÂNEO
2. BREVE ANÁLISE DAS HIPÓTESES DE INVALIDADE DOS NEGÓCIOS BIOJURÍDICOS À LUZ DA ESCADA PONTEANA.
3. CASOS BIOÉTICOS, O DIREITO À IDENTIDADE PESSOAL E À AUTOCOMPREENSÃO
4. CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES ACERCA DA EXPERIMENTAÇÃO COM SERES HUMANOS NO BRASIL A PARTIR DA LEI N°14.874/2024
5. CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E VISÃO ATUAL DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO EM ASSISTÊNCIA MÉDICA E EM PESQUISA COM SERES HUMANOS
6. DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOB A ÓTICA DA BIOÉTICA E DA FRATERNIDADE: O DIREITO À SAÚDE E À EDUCAÇÃO DAS PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

7. DIREITO À SAÚDE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE A PARTIR DA INTERSECÇÃO ENTRE ÉTICA DA ALTERIDADE E BIOÉTICA DE INTERVENÇÃO

8. DIREITOS DA PERSONALIDADE E A RESPONSABILIDADE MÉDICA FACE AO TERMO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE

9. EMBRIÕES PRODUZIDOS IN VITRO: ANÁLISE DA DECISÃO PROFERIDA PELA SUPREMA CORTE DO ALABAMA (EUA) QUE ATRIBUIU O STATUS JURÍDICO DE CRIANÇAS A EMBRIÕES CRIOPRESERVADOS E O CONTEXTO BRASILEIRO.

10. FLUXOS MIGRATÓRIOS E A SÍNDROME DE ULISSES: A FRATERNIDADE COMO MECANISMO DE EFETIVAÇÃO DO DIREITO HUMANO À SAÚDE MENTAL DOS MIGRANTES

11. INÍCIO DA VIDA HUMANA: CONSIDERAÇÕES SOBRE A CONCEPÇÃO BIOLÓGICA E JURÍDICA

12. QUIMERISMO, GÊMEOS IDÊNTICOS E SUAS INFLUÊNCIAS NO DIREITO: PENSANDO SOLUÇÕES NA PERSPECTIVA DO BIODIREITO E DIREITOS HUMANOS

13. RISCOS OCULTOS EM CIRURGIAS: A NECESSIDADE VITAL DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, OS PERIGOS DO OZEMPIC E A RESPONSABILIDADE DO MÉDICO ANESTESISTA.

Neste sentido, então, o GT BIOÉTICA, BIODIREITO E DIREITOS DOS ANIMAIS I proporcionou várias reflexões e vem se mostrando, à cada encontro, um importante espaço para a promoção e efetivação das discussões sobre o tema.

Janaína Machado Sturza Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul
- UNIJUI

Heron José de Santana Gordilho Universidade Federal da Bahia

Beatriz Santos Viazzi Facultad de Derecho - Universidad de la República - Uruguay

CASOS BIOÉTICOS, O DIREITO À IDENTIDADE PESSOAL E À AUTOCOMPREENSÃO

BIOETHICAL CASES, THE RIGHT TO PERSONAL IDENTITY AND SELF-UNDERSTANDING

Daniela Zilio ¹
Riva Sobrado De Freitas ²
Danielle Jacon Ayres Pinto ³

Resumo

O objetivo geral do presente estudo é examinar casos bioéticos em que ocorra o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e à autocompreensão. Dessa forma, os objetivos específicos são: estudar o que são os direitos da personalidade; entender o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão; e, por fim, analisar casos bioéticos em que se possa observar o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão dos indivíduos (clonagem humana reprodutiva, irmão salvador - ou savior sibling ou bebê medicamento) e manipulação genética em prol de possível eugenia liberal. Como resultado da pesquisa, pode-se destacar que, apesar de a ciência ter garantido a qualidade de vida e a preservação de inúmeros direitos aos seres humanos, seu aperfeiçoamento também pode trazer ferimentos a direitos, como é o caso dos direitos à identidade pessoal e à autocompreensão, nos casos estudados. Cabe ao direito e à bioética restarem diligentes quanto a tais possíveis ferimentos. O estudo foi realizado seguindo o método de pesquisa dedutivo. A técnica de pesquisa é a documentação indireta. A pesquisa é qualitativa.

Palavras-chave: Direito à identidade pessoal, Direito à autocompreensão, Clonagem humana reprodutiva, Irmão salvador, Manipulação genética

Abstract/Resumen/Résumé

The general objective of the present study is to examine bioethical cases in which a possible injury to the right to personal identity and self-understanding occurs. Thus, the specific objectives are: to study what personality rights are; understand the right to personal identity and the right to self-understanding; and, finally, analyze bioethical cases in which possible

¹ Doutora em Direito (UNOESC). Pesquisadora do Grupo de Pesquisa "Interculturalidade e intersubjetividade: gênero, orientação sexual, raça e etnia" (PPGD/UNOESC). E-mail: danielazilio@yahoo.com.br.

² Doutora em Direito (PUC/SP). Líder e pesquisadora do Grupo de Pesquisa "Interculturalidade e intersubjetividade: gênero, orientação sexual, raça e etnia" (PPGD/UNOESC).

³ Doutora em Ciência Política na linha de Política Internacional (UNICAMP). Coordenadora do Grupo de Pesquisa em Estudos Estratégicos e Política Internacional Contemporânea (GEPPIC/UFSC).

harm to the right to personal identity and the right to self-understanding of individuals can be observed (reproductive human cloning, savior brother - or savior sibling or medicine baby) and genetic manipulation in favor of possible liberal eugenics. As a result of the research, it can be highlighted that, although science has guaranteed the quality of life and the preservation of numerous rights for human beings, its improvement can also harm rights, as is the case with the rights to personal identity and to self-understanding, in the cases studied. It is up to law and bioethics to remain diligent regarding such possible injuries. The study was carried out following the deductive research method. The research technique is indirect documentation. The research is qualitative.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Right to personal identity, Right to self-understanding, Reproductive human cloning, Savior sibling, Genetic manipulation

1 INTRODUÇÃO

Estudar a bioética e os casos que a ligam ao direito é, atualmente, mais do que necessário, é urgente.

Assim, o tema do presente artigo é o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão, enquanto direitos da personalidade. Busca-se, então, como recorte, ou como delimitação ao tema proposto, estudar o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e à autocompreensão nos casos bioéticos retratados, quais sejam: clonagem humana reprodutiva, irmão salvador (ou *savior sibling* ou bebê medicamento) e manipulação genética em prol de uma possível eugenia liberal.

Busca-se, assim, responder o problema de pesquisa consubstanciado no questionamento: há e como se dá o ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão nos casos bioéticos da clonagem humana reprodutiva, do irmão salvador (ou *savior sibling* ou bebê medicamento) e da manipulação genética em prol de uma possível eugenia liberal?

O objetivo geral é estudar casos bioéticos em que ocorra o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e à autocompreensão. Quanto aos objetivos específicos, são os que seguem: estudar o que são os direitos da personalidade; entender o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão; e, por fim, analisar casos bioéticos em que se possa observar o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão dos indivíduos (clonagem humana reprodutiva, irmão salvador - ou *savior sibling* ou bebê medicamento) e manipulação genética em prol de possível eugenia liberal.

Importante destacar que a matriz teórica do texto se dará de modo que o autor de base utilizado quando se pensa acerca do direito à autocompreensão é o filósofo Jürgen Habermas.

Para o perfeito deslinde da argumentação, o texto será dividido em seções, cada uma delas correspondendo a um objetivo específico da pesquisa delineado acima. Primeiramente, então, serão estudados os direitos da personalidade; após, serão entendidos o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão; finalmente, será resolvido o problema de pesquisa que embasou o estudo, analisando casos bioéticos em que se possa observar o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão dos indivíduos (clonagem humana reprodutiva, irmão salvador - ou *savior sibling* ou bebê medicamento e manipulação genética em prol de possível eugenia liberal).

Nada obstante, o principal resultado que se pretende explicar no decorrer do texto com base na bibliografia consultada trata-se do seguinte: apesar de a ciência ter garantido a qualidade

de vida e a preservação de inúmeros direitos aos seres humanos, seu aperfeiçoamento também pode trazer ferimentos a direitos, como é o caso dos direitos à identidade pessoal e à autocompreensão, nos casos estudados. Cabe ao direito e à bioética restarem diligentes quanto a tais possíveis ferimentos.

Justifica-se a escolha do tema tendo em vista o vasto debate interdisciplinar que ele provoca. Aqui as provocações giram em torno das perspectivas jurídicas, bioéticas e filosóficas do tema, na busca pela ampliação da argumentação, pelo favorecimento ao pensamento crítico acerca de tão importantes temas já potencialmente presentes na realidade. Não se pretende esgotar a temática ou mesmo trazer soluções para os duríssimos embates relacionados ao tema, mas fortalecer o debate, em vias de democratizá-lo.

Em relação à metodologia do trabalho: o artigo segue o método de pesquisa dedutivo em que se parte de argumentos gerais para proposições mais específicas. A técnica de pesquisa empregada é a documentação indireta, ou seja, trabalha-se com dados que possuam natureza bibliográfica e que sejam obtidos mediante a leitura de livros e artigos de periódicos. A pesquisa será, ainda, exploratório-explicativa e de norte qualitativo.

2 OS DIREITOS DA PERSONALIDADE

As construções que envolvem os direitos da personalidade datam do contexto histórico da segunda metade do século XIX. De acordo com Schreiber (2013), a expressão foi cunhada por jusnaturalistas franceses e alemães para designar alguns direitos inerentes ao homem, que seriam preexistentes ao seu próprio reconhecimento pelo Estado. Trata-se dos direitos considerados essenciais à condição humana.

Porém, os direitos da personalidade, de acordo com o mesmo autor, encontraram resistência, à época de um pensamento jurídico ainda marcado pelo pensamento liberal, sobretudo em se tratamento do direito privado. No momento, não havia consenso sobre quais seriam, de fato, os direitos da personalidade, de modo que eram recorrentemente lembrados o direito ao próprio corpo, o direito à honra e o direito à vida, mas autores ainda acrescentavam, entre outros, o direito ao nome. Parte da doutrina ainda os nomeava singularmente, de modo que só haveria um “direito geral de personalidade” (Schreiber, 2013).

Atualmente, os direitos da personalidade se encontram plenamente consagrados na ordem jurídica pátria. Assim, a consagração da dignidade humana no cenário internacional e a incorporação do princípio na Constituição Federal de 1988 trouxeram reflexos importantíssimos no direito privado, principalmente no direito civil (Schreiber, 2013). Passa-

se de um direito civil com foco nas coisas, essencialmente patrimonialista, para um direito civil aberto ao olhar jurídico dado às pessoas. Assim, necessitou-se de uma releitura do direito civil, à luz da Constituição Federal de 1988.

Importante que se mencione que os direitos da personalidade são atributos essenciais das pessoas humanas, e seu reconhecimento jurídico se deu após conquistas históricas (Schreiber, 2013). A nomenclatura se refere aos atributos humanos que merecem especial proteção no campo das relações privadas, na interação entre particulares, a despeito de encontrarem também fundamento constitucional e resguardo tanto no plano nacional quanto no plano internacional.

Sobre o assunto, Freitas e Zilio (2016, p. 180) refletem que “[...]a relevância dos direitos da personalidade é inquestionável, pois eles resguardam o ser humano em aspectos essenciais, e fazem reluzir a dignidade humana [...]”.

O direito à identidade pessoal, abaixo elencado sobretudo sob o olhar Hamermasiano da autocompreensão (Habermas, 2010), pode ser considerado um direito da personalidade, de acordo com o aqui elencado em relação ao conceito de tais direitos. A partir do momento que segue, dedica-se o estudo a aprofundar o tema em relação, assim, ao direito à identidade pessoal, sobretudo em perspectiva de autocompreensão.

3 O DIREITO À IDENTIDADE PESSOAL E O DIREITO À AUTOCOMPREENSÃO

O direito à identidade pessoal é um importantíssimo aspecto da personalidade. Tal direito não é previsto de forma expressa no Código Civil de 1988, que se limitou a tratar do direito ao corpo, do direito ao nome, do direito à honra, do direito à imagem e do direito à privacidade¹. Porém, tal direito forçosamente merece proteção no ordenamento jurídico

¹ Art. 11. Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária. Art. 12. Pode-se exigir que cesse a ameaça, ou a lesão, a direito da personalidade, e reclamar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas em lei. Parágrafo único. Em se tratando de morto, terá legitimação para requerer a medida prevista neste artigo o cônjuge sobrevivente, ou qualquer parente em linha reta, ou colateral até o quarto grau. Art. 13. Salvo por exigência médica, é defeso o ato de disposição do próprio corpo, quando importar diminuição permanente da integridade física, ou contrariar os bons costumes. Parágrafo único. O ato previsto neste artigo será admitido para fins de transplante, na forma estabelecida em lei especial. Art. 14. É válida, com objetivo científico, ou altruístico, a disposição gratuita do próprio corpo, no todo ou em parte, para depois da morte. Parágrafo único. O ato de disposição pode ser livremente revogado a qualquer tempo. Art. 15. Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica. Art. 16. Toda pessoa tem direito ao nome, nele compreendidos o prenome e o sobrenome. Art. 17. O nome da pessoa não pode ser empregado por outrem em publicações ou representações que a exponham ao desprezo público, ainda quando não haja intenção difamatória. Art. 18. Sem autorização, não se pode usar o nome alheio em propaganda comercial. Art. 19. O pseudônimo adotado para atividades lícitas goza da proteção que se dá ao nome. Art. 20. Salvo se autorizadas, ou se necessárias à administração da justiça ou à manutenção da ordem pública, a divulgação de escritos, a transmissão da palavra, ou

brasileiro, tendo em vista a cláusula geral de tutela da dignidade humana, que tem previsão expressa no artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988². Assim o é também em relação, por exemplo, ao direito à integridade psíquica e à liberdade de expressão. Assim, outras manifestações da personalidade humana são consideradas merecedoras de tutela, justamente pela aplicação direta do artigo 1º, inciso III, da Constituição Federal de 1988 e a ausência de previsão expressa no Código Civil inclusive estimula o debate sobre o reconhecimento de outras possíveis esferas essenciais de realização da pessoa humana, de acordo com os ensinamentos de Schreiber (2013).

Meireles (2009) também esclarece que a cláusula geral de proteção presente no 1º, inciso III, da Constituição Federal, é inclusiva. Isso quer dizer que uma situação subjetiva que se reporte à tutela da personalidade não precisa necessariamente ser um típico direito da personalidade para ser digna de proteção. Desse modo, os direitos da personalidade, ou as situações existenciais, são consideradas *numerus apertus*, e não *numerus clausus* (Meireles, 2009).

Freitas e Zilio (2016, p. 178) corroboram o exposto, na medida em que argumentam que “[...] ressalte-se que o direito à identidade pessoal também é abarcado pela proteção concedida à personalidade (assim como o direito à privacidade), em que pese não esteja exposto expressamente no Código Civil brasileiro [...]”. Em outra passagem, as mesmas autoras defendem ainda que “[...] Como mencionado, uma situação subjetiva que se reporte à tutela da personalidade não precisa ser um direito esmiuçado no Código Civil para ser merecedora de proteção” (Freitas; Zilio, 2016, p. 178).

Bittar (1989) demonstra que os direitos da personalidade resguardam o ser humano enquanto pessoa. Alcançam dispositivos sobre o direito ao corpo e sobre a privacidade e são essenciais. Tais direitos pretendem normatizar a proteção dos atributos próprios à individuação das pessoas, a tutela de aspectos íntimos dos indivíduos – tidos em si próprios ou como entes individualizados em sociedade – ou aspectos emanados de sua interação ou projeção na sociedade. Buscam assegurar a tutela concreta do indivíduo. A proteção da esfera pessoal

a publicação, a exposição ou a utilização da imagem de uma pessoa poderão ser proibidas, a seu requerimento e sem prejuízo da indenização que couber, se lhe atingirem a honra, a boa fama ou a respeitabilidade, ou se se destinarem a fins comerciais. Parágrafo único. Em se tratando de morto ou de ausente, são partes legítimas para requerer essa proteção o cônjuge, os ascendentes ou os descendentes. Art. 21. A vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma (BRASIL, 2002).

² Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos: [...] III - a dignidade da pessoa humana [...].

psíquica está abarcada pelos direitos da personalidade e, do mesmo modo, a tutela dos atributos do corpo físico, a exemplo do direito ao próprio corpo, ou a partes separadas dele. Na atualidade, no ordenamento jurídico pátrio, assim, tais direitos estão resguardados.

No âmbito do direito civil, a primeira referência que se tem a um direito à identidade pessoal costuma ser atribuída, segundo Konder (2018) a Adriano de Cupis, em sua obra de 1959 sobre os direitos da personalidade, embora tenha aparecido, na época, de forma mais limitada. A jurisprudência, mundo afora, foi dando os moldes à identidade pessoal para que ela seja vista como o direito que é, ou pelo menos teve boa contribuição.

Ainda, após a concepção original, com um viés próprio do direito privado tradicional, o direito à identidade pessoal tomou novas formas graças a uma visão interdisciplinar, com contribuições da psicologia, da antropologia, da sociologia, juridicamente da filosofia do direito, do direito constitucional e do direito civil (Konder, 2018).

Deste modo, a identidade pessoal se constrói na relação com o outro e o conseqüente direito à identidade pessoal se constrói de forma simultânea individualmente e coletivamente. Segundo Konder (2018), tutelar a identidade pessoal não significa se restringir à visão de sua construção isoladamente, sob pena de se restringir a tutela da dignidade da pessoa humana a porções limitadas de manifestação da personalidade. Assim, “O direito à identidade pessoal deve dar guarida à construção coletiva e dialógica das identidades, protegendo o próprio processo pelo qual as identidades se constroem intersubjetivamente” (Konder, 2018, p. 5). Deve-se ter em mente que a construção da identidade envolve, também e principalmente, a liberdade para fazer suas próprias escolhas de valores (Konder, 2018).

O direito à identidade pessoal está intimamente ligado ao direito ao reconhecimento dessa mesma identidade. Caso esse reconhecimento seja inexistente ou defeituoso, há claramente uma lesão à dignidade da pessoa humana. Assim, a proteção da identidade deve ser concedida ao ser humano em face da imputação de uma identidade que não seja compatível com a sua, e também em face da ausência ou insuficiência do reconhecimento de sua identidade (Konder, 2018).

O direito à autodeterminação corporal é conexo o direito à da identidade pessoal e à autocompreensão e o reconhecimento passa por ele, inclusive nos casos que serão brevemente ponderados na seção que segue do presente estudo.

O reconhecimento quanto a isso é relevantíssimo, igualmente. Honneth (1992) em sua análise quanto ao reconhecimento esclarece que as formas de “maus tratos” que tolhem da pessoa a oportunidade de disposição do próprio corpo podem levar à mais profunda degradação pessoal, gerando grau alto da ideia de humilhação. Por meio desse tipo de desrespeito, a pessoa

estaria privada do modo de reconhecimento corporificado no respeito ao controle sobre o próprio corpo, modo de respeito adquirido por meio da experiência de conexões emocionais também no processo de socialização (note-se a importância para o que aqui se debate). Para o autor, no momento em que a integridade corporal de alguém não é reconhecida pelos seus pares, torna-se inevitável a perda do sentimento de si, e o prejuízo a uma percepção coerente da realidade (Zilio, 2016).

É que, Segundo Honneth (1992), para cada tipo de desrespeito há a correspondência a uma relação de reconhecimento. Cada modo de desrespeito possui em si referência indireta a relações intersubjetivas de reconhecimento. Naquilo que se refere aos “maus tratos” anteriormente citados, ou aquele desrespeito relativo à noção de controle sobre o próprio corpo, o autor sugere a forma de reconhecimento alicerçada no amor, que permite à pessoa o desenvolvimento da autoconfiança corporal, uma vez que deve ser estabelecido o respeito para com o corpo, conquistado pela socialização advinda da dedicação afetiva.

A identidade pessoal na dimensão de autocompreensão do indivíduo é refletida com rigor por Habermas (2010). Assim, o autor reflete a compreensão que o indivíduo teria de si a partir de casos de possíveis manipulações genéticas, o que interessa fortemente à bioética e será também discutido no tópico a seguir.

4 CASOS BIOÉTICOS E O POSSÍVEL FERIMENTO AO DIREITO À IDENTIDADE PESSOAL E À AUTOCOMPREENSÃO

A bioética, a filosofia e o direito relacionam-se fortemente. Discussões éticas e jurídicas são levantadas em casos relacionados à vida, sobretudo humana, e merecem destaque em reflexões acadêmicas e igualmente na prática médica ou mesmo dos tribunais (ou em ambos os “locais” conjuntamente devido à pauta levantada).

Aqui o estudo busca levantar questionamentos sobre assuntos bioéticos em perspectiva de um possível ferimento ao direito (fundamental) à identidade pessoal e à autocompreensão em alguns casos específicos, quais sejam: a clonagem humana reprodutiva, o *savior sibling*: o irmão salvador ou “bebê medicamento”, e à manipulação genética e a possível criação de seres humanos “perfeitos”.

Sem a pretensão de esgotar o tema ou trazer soluções, mas discutir e aprofundar o debate, a partir do momento que segue cada um de tais assuntos será abordado, sequencialmente.

4.1 CLONAGEM HUMANA REPRODUTIVA

A clonagem ainda é um assunto pouco comentado mesmo dentro do campo acadêmico. Se comparada aos demais assuntos bioéticos, assume um papel de antagonista. Entretanto, é de imprescindível análise quando se está a explicitar a autocompreensão como direito à identidade pessoal.

Trata-se, a clonagem, de acordo com a lei de biossegurança brasileira – lei 11.105, de 2005, de um “processo de reprodução assexuada, produzida artificialmente, baseada em um único patrimônio genético, com ou sem utilização de técnicas de engenharia genética” (Brasil, 2005).

De acordo com o diploma legal, a clonagem pode ser reprodutiva “clonagem para fins reprodutivos: clonagem com a finalidade de obtenção de um indivíduo” ou terapêutica “clonagem terapêutica: clonagem com a finalidade de produção de células-tronco embrionárias para utilização terapêutica”. Tais conceituações se encontram no artigo 3º da lei, nos incisos VIII, IX e X, respectivamente (Brasil, 2005).

A clonagem é proibida pela lei no artigo 6º, inciso IV, e considerada, pela mesma legislação, como crime, previsto no artigo 26 “Art. 26. Realizar clonagem humana: Pena – reclusão, de 2 (dois) a 5 (cinco) anos, e multa” (Brasil, 2005).

A literatura utiliza o exemplo da ovelha Dolly para explicar a clonagem, especialmente reprodutiva:

A grande notícia da Dolly foi justamente a descoberta de que uma célula somática de mamífero, já diferenciada, poderia ser reprogramada ao estágio inicial e voltar a ser totipotente. Isto foi conseguido através da transferência do núcleo de uma célula somática da glândula mamária da ovelha que originou a Dolly para um óvulo enucleado. Surpreendentemente, este começou a comportar-se como um óvulo recém-fecundado por um espermatozóide. Isto provavelmente ocorreu porque o óvulo, quando fecundado, tem mecanismos, para nós ainda desconhecidos, para reprogramar o DNA de modo a tornar todos os seus genes novamente ativos, o que ocorre no processo normal de fertilização. Para a obtenção de um clone, este óvulo enucleado no qual foi transferido o núcleo da célula somática foi inserido em um útero de uma outra ovelha. No caso da clonagem humana reprodutiva, a proposta seria retirar-se o núcleo de uma célula somática, que teoricamente poderia ser de qualquer tecido de uma criança ou adulto, inserir este núcleo em um óvulo e implantá-lo em um útero (que funcionaria como uma barriga de aluguel). Se este óvulo se desenvolver teremos um novo ser com as mesmas características físicas da criança ou adulto de quem foi retirada a célula somática. Seria como um gêmeo idêntico nascido posteriormente (Zatz, 2004, p. 249).

A clonagem terapêutica é aquela utilizada para a produção de células-tronco embrionárias. Segundo Zatz (2004, p. 251):

Se em vez de inserirmos em um útero o óvulo cujo núcleo foi substituído por um de uma célula somática deixarmos que ele se divida no laboratório teremos a possibilidade de usar estas células – que na fase de blastocisto são pluripotentes [...]. É importante que as pessoas entendam que, na clonagem para fins terapêuticos, serão gerados só tecidos, em laboratório, sem implantação no útero. Não se trata de clonar um feto até alguns meses dentro do útero para depois lhe retirar os órgãos como alguns acreditam. Também não há porque chamar esse óvulo de embrião após a transferência de núcleo porque ele nunca terá esse destino.

É sobre uma possível e eventual clonagem humana reprodutiva, no entanto, que repousam as principais controvérsias. A construção da identidade pessoal do sujeito que, hipoteticamente, seria um clone, poderia ser inevitavelmente abalada, e seu direito à tal construção igualmente. Saber-se cópia idêntica de outra pessoa, mais velha, simbolicamente poderia trazer contradições e dilemas terríveis, inclusive na autocompreensão. Em consequência, a integridade psicológica, enquanto direito da personalidade, igualmente poderia ser potencialmente ferida.

4.2 SAVIOR SIBLING: O IRMÃO SALVADOR OU BEBÊ “MEDICAMENTO”

O “irmão salvador” ou bebê medicamento, do inglês “*savior sibling*”, é aquele que foi concebido para que forneça material genético transplantável, que seja necessário a outro irmão, ou seja, são os nascidos para salvar. Segundo Giansante e Nojiri (2016), ocorrem casos em que as células chamadas estaminais são recuperadas por meio do recolhimento placentar ou então do sangue do cordão umbilical e são injetadas no irmão acometido pela doença, na esperança de cura. Em casos outros, as opções de tratamentos podem ser a doação de sangue, a doação de medula óssea e a doação de órgãos. Isso ocorre graças às técnicas de diagnóstico pré-implantacional, que permitem a seleção de um indivíduo que possua as características genéticas compatíveis com o irmão.

Veja-se: o termo “Irmãos Salvadores” é, assim, utilizado para descrever o irmão que foi criado especificamente com a finalidade de fornecer material biológico que possa auxiliar no tratamento ou curar uma criança com doença terminal, no caso, seu irmão ou irmã mais velho ou mais velha. Tais irmãos salvadores ou bebês medicamento são concebidos por meio do uso em sequência de dois sistemas reprodutivos de tecnologias: pelo diagnóstico genético pré-implantação pela e fertilização *in vitro* (Shapiro, 2018).

A despeito de essas técnicas terem sido desenvolvidas para outras finalidades, no caso dos irmãos salvadores, o diagnóstico genético de pré-implantação é utilizado para examinar

embriões antes da implantação no útero, para a determinação de se o embrião será compatível com a criança doente (Shapiro, 2018).

Aqui resta clara a necessidade de que haja a preocupação, claro, ao irmão que necessita do tratamento, mas também em relação àquele concebido para tanto. A preocupação deve girar em torno da integridade física e psíquica do irmão salvador, e igualmente em relação à formação de sua autocompreensão enquanto ser que foi criado com o intuito de salvar o irmão, e sua identidade pessoal diante de si próprio e dos outros. Também estão em jogo, conforme Giansante e Nojiri (2016), a autonomia do irmão salvador e a privacidade de seus dados genéticos.

Conforme Shapiro (2018), poucos assuntos são capazes de levantar tantas preocupações éticas como o debate acerca da aceitabilidade dos irmãos salvadores. Segundo os autores, a questão dos irmãos salvadores é um dilema fortíssimo, em que os direitos à autonomia³, ao consentimento livre e esclarecido, os direitos inerentes às crianças, direitos familiares e a tecnologia médica, interseccionam-se de modos incertos e potencialmente problemáticos.

Giansante e Nojiri (2018, p. 29, grifo nosso) também se questionam sobre os dilemas do tema:

A questão crucial, no entanto, tem a ver com a quantidade de sofrimento a que uma pessoa deve se submeter para aliviar o sofrimento de outra, isto é, em que medida é possível conceber uma criança apenas para salvar um irmão adoecido, já que existem riscos conhecidos (e outros desconhecidos) correlatos a estes procedimentos.

De um lado, é necessário que se pense que na maioria dos casos, os irmãos salvadores permitem que uma criança doente prolongue a sua vida ou mesmo seja curada, e isso tem consequências positivas incalculáveis para a criança e também para a entidade familiar (Shapiro, 2018).

Por outro lado, não se pode deixar de lado os potenciais abusos, ou a facilidade com que este procedimento pode ser mal utilizado e pode se mover de forma rápida e perigosa em direção a qual a sociedade não se sentiria confortável, eticamente ou na prática médica ou científica (Shapiro, 2018).

Assim, Shapiro (2018) argumenta que é importante que se tenha cuidado com a questão dos irmãos salvadores. Deve-se ter em mente as questões de consentimento, de

³ Ou “autonomia privada decisória” como preferem denominar Freitas e Pinto (2018).

possíveis danos à criança e o ferimento à sua autonomia. Também, deve-se ter cautela em permitir que crianças sirvam como doadores de órgãos ainda muito jovens, a menos que se demonstre que haja a verdadeira compreensão do procedimento.

Na hipótese, ainda, da regulamentação dos irmãos salvadores, ou bebês medicamento, as clínicas de fertilização *in vitro* deveriam ter a obrigação, segundo o autor, de reportar a um órgão específico de fiscalização.

Tais diretrizes são importantes e podem impedir que a situação avance, segundo o autor, em uma direção mais preocupante. Os escritos do autor se referem especificamente aos Estados Unidos da América, mas obviamente podem ser pensados também para outros países em que a prática seja realizada.

Por fim, certamente o tema dos irmãos salvadores aborda uma ampla gama de temas difíceis, inclusive o possível ferimento à autocompreensão e ao direito à identidade do salvador. Segundo Shapiro (2018), o silêncio sobre o assunto não levará à resolução do caso. Muito ao contrário, esforços de discussão podem paulatinamente mudar a situação dos irmãos salvadores para o campo em que se possa proceder eticamente de forma respeitosa e protetora tanto aos irmãos salvadores quanto às suas famílias.

4.3 MANIPULAÇÃO GENÉTICA, EUGENIA LIBERAL E CRIAÇÃO DE SERES HUMANOS “PERFEITOS”

A eugenia pode ser considerada “[...] a utilização da genética para o fim de melhoramento de futuras gerações, podendo-se evitar ou limitar predisposições a doenças ou mesmo selecionar os indivíduos conforme algumas características almejadas” (Freitas; Zilio, 2015, p. 126). A eugenia pode ser positiva ou negativa. A eugenia positiva diz respeito à seleção de características desejadas (Oliveira; Hammerschmidt, 2008), à transmissão de caracteres genéticos desejáveis. Realiza-se pela seleção de gametas, por exemplo (Silva, 2002).

A eugenia negativa diz respeito aos atos realizados para se evitar a transmissão de caracteres genéticos indesejáveis (Silva, 2002).

O autor de base que o estudo se utiliza para a discussão acerca do direito à identidade e sobretudo acerca da autocompreensão dos seres humanos em relação à criação de seres humanos perfeitos é Jürgen Habermas em sua obra “O futuro da natureza humana”. O autor demonstra o seu medo em relação ao que denominou de Diagnóstico Genético de Pré-Implantação, pois, de acordo com o que expõe, torna-se deveras dificultoso o respeito à fronteira entre a relação dos fatores hereditários que são indesejáveis e a otimização dos fatores

desejáveis (Habermas, 2010), em outras palavras, “[...]o limite conceitual entre a possibilidade de que se previna o nascimento de um ser humano gravemente doente, e o aperfeiçoamento do patrimônio hereditário, que se trata de uma decisão eugênica” (Freitas; Zilio, 2015, p. 130-131), em que certamente a eugenia passa a se tornar uma questão política.

Os limites pouco claros entre a eugenia positiva e a eugenia negativa podem servir de escopo para a realização de uma eugenia liberal e para a tentativa da construção de seres humanos pretensamente considerados “perfeitos”. Sobre a eugenia liberal, relatam Freitas e Zilio (2015, p. 131):

Deste modo, **a eugenia liberal, conforme o próprio nome sugere, não traça limites entre o que pode ser feito com o intento de prevenir futuras doenças ou malformações genéticas, e as intervenções de “aperfeiçoamento da espécie”, com a escolha de características desejadas. Assim, os limites conceituais entre a questão da prevenção de que um ser humano com graves problemas de saúde venha a nascer, e o puro e simples aperfeiçoamento do patrimônio hereditário, não é verdadeiramente balizado** (grifo nosso).

A pergunta que se faz é: como ficaria a autocompreensão dos indivíduos que fossem fruto de uma intervenção genética para fins de “aperfeiçoamento”?

Veja-se: a realização de manipulações genéticas e a consequente eugenia liberal poderia ferir a percepção que o indivíduo tem de si mesmo e também a construção de sua identidade a partir do olhar do outro, caso esse olhar desconstrua a interpretação que se tem de si. Outra questão diz respeito ao entendimento da pessoa, de si mesma, a partir do questionamento acerca de como ela seria, genuinamente, sem nenhuma manipulação prévia ao seu nascimento, e se essa pessoa existiria, ainda que não da forma como é e como se vê.

Assim:

[...] todos os indivíduos apresentam a necessidade de autocompreenderem-se e de se sentirem incluídos no ambiente social do qual fazem parte, e, **saber que alguém decidiu por si as características que estes mesmos indivíduos deveriam vir a ter [...] pode gerar um conflito interno e o ferimento à sua autocompreensão e sentimento de ente participante do todo social** (Freitas; Zilio, 2015, p. 132, grifo nosso).

No entender de Habermas (2010), o interesse desponta em relação à diferença entre “o que cresceu naturalmente” e “o que foi fabricado”, como produto que modifica a autocompreensão ética da espécie e traz efeitos sobre a concepção que o indivíduo geneticamente programado teria de si mesmo a partir do conhecimento de tal “fabricação”. Note-se que o conhecimento de uma programação eugênica do próprio patrimônio hereditário

limitaria a configuração autônoma da vida da pessoa e minaria as relações entre ela e os demais (Freitas; Zilio, 2015).

Como refere Feldhaus (2005, p. 310), a programação genética de algum modo traz interferências à autocompreensão normativa daquele indivíduo que foi programado de tal forma que não pode se entender como o único autor de seu projeto de vida, mas como um projeto de vida limitado por preferências subjetivas de terceiros que, em geral, são seus pais (o que é um ponto ainda maior de conflito).

Goodfield (1994) argumenta também que a vida não pode ser manipulada levemente, ou seja, merece respeito e cuidado. Deve haver a preocupação com os indivíduos em face do entusiasmo dos cientistas ao se utilizarem das tecnologias biomédicas. É claro que não se pode deixar de lado a importância indiscutível de tais desenvolvimentos para a melhoria da vida humana, mas, há que se temer o fato de “[...] eventualmente, não se estar perdendo o respeito de uns pelos outros, e por aquilo que significa pertencer ao gênero humano (Freitas; Zilio, 2015, p. 128).

Importante mencionar que, no Brasil, o assunto deve respeito à Lei de Biossegurança (Lei 11.105, de 2005). Também, deontologicamente, há a Resolução 2.320, de 2022, do Conselho Federal de Medicina.

Da Resolução 2.320, norma deontológica do Conselho Federal de Medicina, lê-se sobre o assunto que:

[...]
VI –DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL DE EMBRIÕES 1.As técnicas de reprodução assistida podem ser aplicadas à seleção de embriões submetidos a diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças, podendo nesses casos ser doados para pesquisa ou descartados, conforme a decisão do(s) paciente(s), devidamente documentada com consentimento informado livre e esclarecido. 2. As técnicas de reprodução assistida também podem ser utilizadas para tipagem do Antígeno Leucocitário Humano (HLA) do embrião, no intuito de selecionar embriões HLA-compatíveis com algum irmão já afetado pela doença e cujo tratamento efetivo seja o transplante de células-tronco, de acordo com a legislação vigente. 3.O tempo máximo de desenvolvimento de embriões in vitro é de até 14 (quatorze) dias.
[...] (Conselho Federal de Medicina, 2022, grifo nosso)

Assim, percebe-se que a eugenia liberal é proibida pelas normas deontológicas conforme claramente verificado acima. A escolha de seres humanos “perfeitos”, em teoria, não pode acontecer. A seleção de embriões pode acontecer em casos de diagnóstico de alterações genéticas causadoras de doenças, de modo que tais embriões podem ser doados para pesquisa

ou descartados, se for o caso. Entretanto, ainda que em casos hipotéticos, em se tratando do ordenamento jurídico brasileiro, a pauta deve ser levantada.

5 CONCLUSÃO

Ao se findar o presente artigo, que teve como objetivo geral examinar casos bioéticos em que ocorra o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e à autocompreensão e como objetivos específicos: estudar o que são os direitos da personalidade; entender o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão; e, por fim, analisar casos bioéticos em que se possa observar o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão dos indivíduos (clonagem humana reprodutiva, irmão salvador - ou *savior sibling* ou bebê medicamento e manipulação genética em prol de possível eugenia liberal), algumas conclusões podem ser verificadas. Passa-se a elas, a partir de agora.

a) Os direitos da personalidade são aqueles que resguardam o ser humano em sua essência e emanam da proteção conferida pelo princípio constitucional da dignidade da pessoa humana.

b) O direito à identidade pessoal diz respeito à construção que o ser humano tem de si, a partir de si mesmo e de sua interação com a sociedade (interação essa que também o constrói) e o direito à autocompreensão é o modo de se compreender perante si e perante o outro. Para a autocompreensão, utiliza-se como autor de base Jürgen Habermas.

c) Existem casos bioéticos em que o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão do indivíduo podem restar feridos. A clonagem humana reprodutiva, com fins de criação de um ser humano idêntico ao outro; o irmão salvador (*savior sibling* ou bebê medicamento), que foi concebido especialmente para salvar o irmão mais velho de alguma doença; e a manipulação genética com finalidade de melhoramento genético para criação de seres humanos perfeitos (ainda que o primeiro e o último caso, principalmente, em teoria), podem ferir o direito à identidade e à autocompreensão do ser humano advindo de tais possibilidades desenvolvidas pela tecnologia (bio)médica. Saber-se enquanto ser projetado para ser igual ao outro, para salvar alguém, e não sendo um filho programado ou esperado, e saber-se fruto da vontade de alguém, sobretudo dos pais, de ter um filho tido como “perfeito”, pode além de possivelmente atacar outros direitos (por exemplo à integridade física e psíquica, no caso do irmão salvador), ferir o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão, tanto pela relação de entendimento de si tida pela pessoa para consigo própria, quanto por sua

interação em sociedade e construção mediante o olhar do outro, que, sabe-se, faz parte e é importante na construção da identidade e personalidade humanas.

Assim, os objetivos propostos inicialmente foram alcançados, ou seja, foram estudados os direitos da personalidade; após, foram entendidos o direito à identidade pessoal e o direito à autocompreensão; e, por fim, foi resolvido o problema de pesquisa que embasou o estudo, ou seja, foram analisados casos bioéticos em que se pode observar o possível ferimento ao direito à identidade pessoal e ao direito à autocompreensão dos indivíduos (clonagem humana reprodutiva, irmão salvador - ou *savior sibling* ou bebê medicamento e manipulação genética em prol de possível eugenia liberal).

O problema de pesquisa que justificou o presente artigo foi resolvido durante a pesquisa bibliográfica, de modo que se pode apontar como resultado que apesar de a ciência ter garantido a qualidade de vida e a preservação de inúmeros direitos aos seres humanos, seu aperfeiçoamento também pode trazer ferimentos a direitos, como é o caso dos direitos à identidade pessoal e à autocompreensão, nos casos estudados. Cabe ao direito e à bioética restarem diligentes quanto a tais possíveis ferimentos.

REFERÊNCIAS

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos da personalidade**. Rio de Janeiro: Forense, 1989.

BRASIL. **Código Civil**. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm>. Acesso em: 12 jun. 2024.

BRASIL. **Constituição**: República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 12 jun. 2024.

BRASIL. **Lei de Biossegurança**. Lei 11.105, de 24 de março de 2005. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/lei/111105.htm>. Acesso em: 11 jun. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 2.320, de 20 de setembro de 2022. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 2022. Seção I, p. 60. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2022/2320>>. Acesso em: 13 jun. 2024.

FELDHAUS, Charles. O Futuro da Natureza Humana de Jürgen Habermas: Um comentário. *Revista Internacional de Filosofia da Moral*, Florianópolis, v. 4, n. 3, p. 309-319, 2005. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ethic/article/view/20241/18613>. Acesso em: 14 jun. 2024.

FREITAS, Riva Sobrado de; PINTO, Danielle Jacon Ayres. Debates contemporâneos sobre autonomia privada decisória: transgêneros, identidade genética e eutanásia. **Revista Brasileira de Direitos e Garantias Fundamentais**, Salvador, v.4, n. 1, 2018, p. 1-22.

Disponível em:<

<https://www.indexlaw.org/index.php/garantiasfundamentais/article/view/4351/pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2024.

FREITAS, Riva Sobrado de; ZILIO, Daniela. A eugenia liberal: um olhar a partir da obra “O Futuro da Natureza Humana de Jürgen Habermas. **Revista de Biodireito e Direito dos Animais**, Minas Gerais, v.1, n.2, p. 122-138, 2015. Disponível em: <

https://www.indexlaw.org/index.php/revistarbda/article/view/21/pdf_1>. Acesso em: 13 jun. 2024.

FREITAS, Riva Sobrado de; ZILIO, Daniela. Os direitos da personalidade na busca pela dignidade de viver e de morrer: o direito à morte (digna) como corolário do direito à vida (digna). **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, v. 17, n. 1, p. 171-190, 2016. Disponível em:

<<https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/733/281>>. Acesso em: 16 jun. 2024.

GIANSANTE, Ana Letícia Valladão; NOJIRI, Sérgio. Como o filme Uma Prova de Amor lida com a questão do “irmão salvador” e o que podemos aprender com ele. **Revista de Direito, Arte e Literatura**, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 17-32, 2016. Disponível em: <

<https://indexlaw.org/index.php/revistadireitoarteliteratura/article/view/1329> >. Acesso em: 14 jun. 2024.

GOODFIELD. **Brincando de Deus**: a engenharia genética e a manipulação da vida. Tradução Regina Regis Junqueira. Belo Horizonte: Itatiaia, 1994. 208 p. Tradução de: Playing God: genetic engineering and the manipulation of life.

HABERMAS, Jürgen. **O Futuro da Natureza Humana**: A caminho de uma eugenia liberal? Tradução Karina Jannini. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010. 159 p. Tradução de: Die Zukunft Der Menschlichen Natur: Auf Dem Weg Zu Einer Liberalen Eugenik?

HONNETH, Axel. Integrity and disrespect: principles of a conception of morality based on the theory of recognition. **Political Theory**, [S.l.], v. 20, n. 2, p. 187-201,1992.

KONDER, Carlos Nelson de Paula. O alcance do direito à identidade pessoal no direito civil brasileiro. **Pensar Revista de Ciências Jurídicas**, Fortaleza, v. 23, n. 1, p. 1-11, 2018. Disponível em: <<https://konder.adv.br/wp-content/uploads/2018/04/Carlos-Nelson-Konder-O-alcance-do-direito-%C3%A0-identidade-pessoal-no-direito-civil-brasileiro-Revista-Pensar.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2024.

MEIRELES, Rose Melo Venceslau. **Autonomia privada e dignidade humana**. Rio de Janeiro: Renovar, 2009. 336 p.

OLIVEIRA, José Sebastião de; HAMMERSCHMIDT, Denise. Genoma Humano: Eugenia e Discriminação Genética. **Revista Jurídica Cesumar**, Maringá, v.8, n. 1, p. 179-191, 2008. Disponível

em:<<https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/revjuridica/article/view/728/564>> .
Acesso em: 13 jun. 2024.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da personalidade**. 2. ed. rev. e atual. São Paulo: Atlas, 2013. 275 p.

SHAPIRO, Zachary E. Savior Siblings in the United States: Ethical Conundrums, Legal and Regulatory Void. **Washington and Lee Journal of Civil Rights and Social Justice**, v. 24, n. 2, p. 420-261, 2018. Disponível em:<
<https://scholarlycommons.law.wlu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1456&context=crsj>>.
Acesso em: 14 jun. 2024.

SILVA, Reinaldo Pereira e. **Introdução ao Biodireito**: Investigações político-jurídicas sobre o estatuto da concepção humana. São Paulo: LTr, 2002. 391 p.

ZATZ, Mayana. Clonagem e Células-tronco. **Revista Estudos Avançados da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 18, n. 51, p. 247-256, 2004. Disponível em:<
<https://www.scielo.br/j/ea/a/sDtmSJfCv3cYLjcDg94NW4n/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 11 jun. 2024.

ZILIO, Daniela. **A autonomia decisória do paciente terminal como alicerce para a efetivação do direito de morrer com dignidade pessoal**: o direito à morte (digna) como corolário do direito à vida (digna). 2016. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Direitos Fundamentais) – Programa de Pós-graduação em Direito, Universidade do Oeste de Santa Catarina, Chapecó, 2016.