

VII CURSO PÓS-GRADUADO EM BIOÉTICA

1 FEV > 5 JUL 2022

DIREITOS FUNDAMENTAIS: A TRILOGIA DAS “DADE” (PERSONALIDADE, IDENTIDADE E PRIVACIDADE)

Afonso de Brito Estevens Silva da Fonseca

1. INTRODUÇÃO



inda que distantes no tempo, mantêm-se atuais as palavras de Pablo Neruda quando este diz “*És livre para fazer as tuas escolhas, mas és prisioneiro das consequências*”. Podemos assumir entre nós que todo o conhecimento novo, seja ele científico, filosófico, jurídico ou social, gera enormes discussões em relação à definição dos seus limites teóricos, objetivos, linhas de trabalho e ação. O ramo da Bioética não teve um comportamento diferente. Ainda que se apele a um ideal que funcione como gatilho de um pluralismo e tolerância pretendidos, é pela definição das normas e dos comportamentos que nos regemos e achamos válidos, que vão exigir de nós o saber lidar com o confronto com as mais diversas tendências e exigências. Servem de mote para este trabalho também as palavras de Paulo Jordão aquando de “*Os Direitos do Homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizadas por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes. Nunca deixe de defender os seus direitos.*”

Assim, vamos neste espírito olhar a questões na área da bioética diretamente ligadas com os Direitos Fundamentais, questões de identidade e intimidade genética, a personalidade e a sua respectiva tutela e a proteção dos dados pessoais.

2. DIREITOS FUNDAMENTAIS

2.1. PROBLEMÁTICA DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Hoje indagamo-nos de que forma podemos resumir esta problemática dos Direitos Fundamentais.

A resposta a esta interrogação vira uma espada de dois gumes, onde habita um paradoxo quando afirmamos que estes Direitos Fundamentais são uma *criação recente e frágil*, e ao mesmo tempo correspondem a um *processo lento e provido de maturidade de efetivação jurídica*.

Surge depois então o problema de como vamos conciliar estas afirmações. Deprendendo um olhar jurídico podemos atender à ideia de criação recente e frágil aquando da possibilidade de sermos surpreendidos com a banalização destes Direitos, mas também devemos ter em atenção que estes são fruto de uma evolução histórica.

Assim, vamos assumir os Direitos Fundamentais como instituições. Isto resulta, em termos gerais, de que as instituições correspondem a necessidades permanentes no meio social. Esta é a conceção defendida pelo jurista francês Maurice Hauriou. Os Direitos Fundamentais representam eles posições subjetivas face ao Estado, face a outras entidades públicas assim como privadas, que correspondem a estas necessidades que vivem e perduram no meio social e devem ser encaradas de duas perspetivas diferentes: um primeiro ponto de vista, o *filosófico – cultural* que vê os Direitos Fundamentais como estas posições jurídicas subjetivas enquanto ideias. Mais tarde, no contexto Renascentista,

numa ótica baseada no Direito Natural resultante do ideal cristão de “*Dai a Deus o que é de Deus e a César o que é de César*” assumiu-se a ideia de que havia direitos que eram inerentes à pessoa humana e por conseguinte à dignidade da pessoa humana. Se bem que podemos olhar para a dignidade da pessoa humana como valor, princípio ou como regra. Podemos olhar para dignidade da pessoa humana que funda esses direitos inerentes à pessoa humana como tendo natureza absoluta enquanto valor, como tendo natureza relativa ou compaginável com outros princípios ou ainda numa outra dimensão absoluta enquanto regra. A própria qualificação de inerência à pessoa humana é obviamente muito sujeita a discussão.

Nos séculos XV e XVI temos como plano de fundo o Homem, o Homem no centro do universo, perspectiva que é recriada e ganha força mais tarde no século XVIII com o Iluminismo, de onde resulta que como instituição (necessidade que perdura no meio social), sempre tivemos a noção de que existe algo que corresponde à titularidade do indivíduo e pode ser aposta face ao Estado. Isto conclui-se quando dizemos que o Homem tem Direitos por si mesmo e que estes resultam da sua própria natureza.

A segunda dimensão assenta em *termos políticos*. A pergunta que é colocada é a de que até que ponto estes Direitos Fundamentais são critérios de legitimação e limites para a atuação do Estado. Estamos agora a falar do poder político legítimo e não da ligação umbilical com a ideia de natureza humana. Há que ter em conta de sempre que os Estados de Direito se legitimam, de estes reconhecerem os Direitos Fundamentais. Esta ideia tem força na norma prevista no *art. 16.º da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão* (“*A sociedade em que não esteja assegurada a garantia dos direitos nem estabelecida a separação dos poderes não tem Constituição.*”). Nesta perspectiva política, os Direitos Fundamentais aparecem a par da separação de poderes como conteúdo mínimo constitucional do Estado de

Direito. A leitura do artigo supramencionado é reforçada nas palavras de Gomes Canotilho quando este diz que: “*Estado de Direito é um Estado ou forma de organização política – estadual cuja atividade é determinada e limitada pelo Direito.*”

E quanto à ponte entre estas duas perspectivas e o mundo jurídico? Há a necessidade de acolher nas Constituições escritas os Direitos Fundamentais. Passamos agora a falar de Direitos Fundamentais enquanto posições jurídicas subjetivas fundamentais. Isto corresponde à positivação das Constituições escritas. É de extrema importância referir que a efetividade jurídica e a sua pretensão está correlacionada com a prevenção através de mecanismos jurídicos de proteção. Sem esta previsão, o que acontece é estarmos perante Direitos Fundamentais que não são acompanhados do respetivo arcaboiço de proteção e, portanto, pouco valem. Assim, o problema atual deixou de ser a ausência de normas que prevejam Direitos Fundamentais e passou a ser a efetividade jurídica e a política de mecanismos que os complementam. Mais importante do que falar destes mecanismos que servem de critérios de limitação e legitimação da atuação política é falar destes serem perfeitos aquando de se tornarem mecanismos de proteção jurisdicionais.

Isto tudo se concretiza quando temos acesso a instâncias jurisdicionais que de alguma forma possam servir de válvula de escape de proteção dos indivíduos.

Estes Direitos Fundamentais que aqui temos, dotados eles de autonomia científica e pedagógica são muito relevantes em termos de limitação e legitimação da atuação do poder político e têm grande importância para aquilo que é a sociedade, Estado, regime político ou forma económica de determinado sistema. Por outro lado, estão também numa enorme dependência face ao Estado.

Podemos inferir que os Direitos Fundamentais condicionam o Estado e o poder político, mas o Estado condiciona e vincula também os Direitos Fundamentais.

Vamos ter em atenção que no quadro de relações com o Estado e a Sociedade, os Direitos Fundamentais presumem-se numa pluridimensionalidade e multidimensionalidade, sendo que nos vamos centrar em duas dimensões: uma *objetiva*, quando pensamos nos Direitos Fundamentais enquanto um catálogo que encontramos previsto e objetivamente, passo a redundância, consagrado na Constituição. Está aqui representada a ideia axiológica independente da fruição dos direitos pelos cidadãos ou abstração que os mesmos indivíduos queiram ter com esses mesmo direitos.

A segunda dimensão, a *subjetiva*, surge aquando de olhar para o modo como cada cidadão individualmente considerado pode fruir destes Direitos Fundamentais. Só nesta dimensão podemos ver verdadeiras situações de vantagem para os cidadãos.

Com tudo o que foi dito podemos suportar e porventura adotar uma conceção de Direitos Fundamentais como Jorge Miranda vem afirmar que “*Direitos Fundamentais são posições jurídicas subjetivas das pessoas enquanto tais (individual ou institucionalmente consideradas), assentes na Constituição.*”

2.2. SENTIDO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

Fruto de uma evolução histórica repleta de conceções, surgem derivadas e ligadas a estas, perspectivas filosóficas distintas. Por este motivo, podemos encontrar várias teorias que tenham como denominador comum uma aceitação da inerência dos Direitos Fundamentais do Homem, isto é, a ideia que o Estado só reconhece direitos.

Vamos, então, dissecar diferentes teorias que tentam explicar os Direitos Fundamentais, e que, em termos puros, parecem inconciliáveis, mas que a determinado ponto permita cruzá-las e alcançar um conceito denso do que são estes direitos.

Uma primeira teoria denomina-se *clássica liberal* e caracteriza-se pelo facto de os Direitos Fundamentais terem, pura

e simplesmente, uma matriz individualista. Neste sentido, esta teoria apenas olha para dimensão subjetiva dos Direitos Fundamentais. Estes são direitos de defesa face ao Estado, que preservam uma área imune ao poder de atuação deste e tem uma matriz fortemente individualista. Outra teoria é a dos *valores*, que apresenta os Direitos Fundamentais como princípios objetivos de organização da sociedade. Deste ponto da vista, é quase simétrica à teoria anterior. A presente teoria vai reduzir a dimensão objetiva e preponderar a dimensão subjetiva. Esta teoria antagónica da teoria clássica liberal foi utilizada ao longo do tempo para justificar regimes autoritários, na medida em permitia que os Direitos Fundamentais fossem ou não previstos de acordo com a “ditadura dos valores”, isto pois dependia do momento cujos valores eram considerados. A terceira teoria é a *institucional* e esta defende que os Direitos Fundamentais perduram, isto é, permanecem no tecido social e devem ser encarados como instituições. A teoria *democrática funcional* representa uma teoria funcionalizada, traduzindo a ideia de que os Direitos Fundamentais constituem um fim aquando da ideia da democracia, tendo uma função de educação e aperfeiçoamento desta última. Basta pensar no *artigo 46.º, n.º4 da CRP* que prevê a proibição de criação de associações que perfilhem ideologias fascistas. O referente desta teoria funcionalizada é a democracia. Ainda aparece a teoria *socialista e marxista*, cujo pressuposto desta conceção é de que os Direitos Fundamentais servem uma transformação radical entre classes. Neste ideal há também uma funcionalização cujo referente é a economia e a ideia de luta de classes. As últimas duas teorias apresentadas são ambas funcionalizadas, apesar de estarem em causa valores diferentes. A última teoria, que aparece no século XX, através de autores como Robert Alexy, Peter Häberle, Habermas e que muito influenciou Gomes Canotilho em Portugal é a teoria *social* e que de acordo com esta os Direitos Fundamentais têm três vertentes: um primeiro ponto de vista *individual*, que corresponde à dimensão subjetiva, isto é, a

matriz individualista dos direitos de defesa; uma segunda vertente, a *institucional*, que traduz a busca pela teoria dos valores e institucional supramencionada e vê os Direitos Fundamentais como princípios de organização social; e uma terceira vertente, a *processual*, que é uma novidade na teoria social e que vem dizer que para além da ideia de liberdade, princípio objetivo da organização social, temos a perspectiva de que os cidadãos têm direito a determinadas prestações devidas pelo Estado. Os cidadãos podem não ter direito ao resultado final vantajoso, mas têm direito a que Estado se organize de tal forma que permite efetivação de direitos. Esta teoria não desvaloriza o resultado, mas valoriza o procedimento como se alcança esse resultado. Se pensarmos no âmbito do procedimento administrativo, no caso do direito à audiência prévia, este é uma forma de dizer que a participação no procedimento administrativo já é uma situação de vantagem, ainda que o resultado não seja do agrado do particular.

Todas estas teorias, numa Constituição compromissória como a nossa, têm de acentuar que o papel do Estado é necessariamente diferente, mas que importa que este Estado tenha o objetivo de limitar determinados poderes de forma a permitir a efetivação dos Direitos Fundamentais. Releva mencionar que estas teorias (e a necessidade de encontrar uma teoria que possa combinar o que interessa) numa Constituição compromissória são ainda mais difíceis de unificar. Temos um critério de unidade que é o facto do *artigo 1^a da CRP* dizer que o fundamento do Estado de Direito e Estado de Direitos Fundamentais é o princípio da dignidade da pessoa humana. Este princípio da dignidade da pessoa humana ajuda no facto de constituir uma indicação, mas não ajuda muito se começarmos a discutir o que é o próprio princípio.

Se de uma equação se tratasse, podíamos fazer valer o Estado enquanto Estado de Direito, que equivaleria ao Estado de Direitos Fundamentais (expressão muito utilizada por Gomes

Canotilho) e seguidamente ao Estado de Direitos Humanos (expressão adiantada por Paulo Otero).

Quando falamos aqui de Estado de Direitos Humanos, estamos a falar na perspetiva da proteção internacional, isto é, nos Direitos Humanos que se sobrepõem aos Direitos Fundamentais, mas que não os esgotam ou podem não esgotar. Paulo Otero fala também de outra aceção que é a ligação direta com a dignidade humana. Este Estado de Direitos Humanos terá muito que ver com a ideia dos direitos enquanto património da humanidade, enquanto radicante especificamente nesta ideia de dignidade humana, ideia de humanização em conflitos internacionais e outras temáticas que colocam os sujeitos no centro do direito internacional.

2.3. PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

O nosso foco cai agora no *artigo 1.º da CRP* que tem como letra “*Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária.*”

Nos dias de hoje não conseguimos conceber a ideia de um Estado de Direito sem o princípio da dignidade da pessoa humana como o seu principal alicerce, mas continuamos com o problema de saber efetivamente o que é a dignidade da pessoa humana.

Para melhor compreendermos esta ideia podemos ter em conta cinco aceções quando olhando para a jurisprudência dos tribunais norte – americanos e alemães. Assim, podemos pensar em dignidade da pessoa humana como: *virtude coletiva* e esta tem a ver com a ideia da dimensão objetiva dos Direitos Fundamentais. Cabe a um Estado mostrar como a sua sociedade valora determinadas questões (pena de morte, tortura, etc.), quais os meios e fins; enquanto *status institucional* que é o estatuto

reconhecido pelo Estado a cada um dos indivíduos, isto no âmbito de uma determinada sociedade; como *equidade*, cujo fundamento parte da ideia de igualdade, desde logo, igualdade fisiológica, biológica, mas é mais do que isto. Aponta para a decisão justa no caso concreto e para a ideia de que não pode haver casos concretos de discriminação e com criação de regras *ad hoc* para essas situações quando isso põe em causa a equidade. Podemos discriminar positivamente quando isso seja justificado e negativamente quando também seja justificado nos termos da *CRP* (o *artigo 13.º* não proíbe discriminações positivas ou negativas). Devemos aqui ressaltar a proteção acrescida de fragilidades e vulnerabilidades. Neste âmbito, dignidade da pessoa humana associa-se à dimensão dos grupos vulneráveis. Constituem exemplos de grupos vulneráveis: idosos, crianças, mulheres, grupos étnicos, portadores de deficiências, etc. Cada vez se discute mais se devemos falar em grupos vulneráveis ou pessoas vulneráveis devido à discriminação interseccional. Uma coisa é dizer que alguém é discriminado negativamente por ser mulher, outra coisa será dizer que alguém está a ser discriminado por ser mulher, lésbica, portadora de deficiência, transgénero e de minoria étnica. Sendo assim, dizer que “mulher” pertence a vários grupos vulneráveis, fará sentido afirmar isto ou dizer antes que “mulher” é vulnerável devido a esta suscetibilidade de discriminação interseccional (cinco fatores de potencial discriminação que se juntam). Antes os tribunais falavam em grupos vulneráveis, tal como o *TEDH*. Atualmente falamos de *discriminação interseccional* (ex: mulher transgénero no campo de refugiados); aquando na ótica de *integridade*, entendemos dignidade da pessoa humana no que concerne à proteção da pessoa no seu todo. Estamos a falar de integridade no sentido de abrangência, isto é, de estarmos diante de um único aspeto da pessoa que pode obscurecer a pessoa na sua integralidade. Torna-se impossível causar uma dissociação/ cisão entre os vários aspetos da pessoa. Ao mexer numa das matérias, estamos a mexer no seu todo, porque

é impossível dissociar estes elementos. A dignidade da pessoa humana tutela-os na sua unidade; a quinta aceção passa por olhar a dignidade da pessoa humana como *liberdade*, que equivale à ideia de autonomia e autodeterminação. O conceito principal deste ponto de vista é que somos os autores das nossas próprias regras. Aqui também terá interesse a reserva da vida privada com ligação ao direito ao livre desenvolvimento da personalidade (tema que será abordado posteriormente), que constitui esta reserva, numa vertente estática deste direito.

Todavia, qualquer destas aceções continua a levantar um problema, que é o facto de como é que vamos considerar um princípio/ direito *catch all*, visto que estamos a alargar de tal forma as paredes do conceito de dignidade da pessoa humana, na medida em que o fazemos corresponder como e com outros direitos e princípios (ex: liberdade, equidade).

Qual é então a conceção atual de dignidade da pessoa humana? Ou então devemos antes questionar qual é o consenso a que podemos chegar em torno da noção de dignidade da pessoa humana. Esta questão de consenso de contratualismo e na busca de uma resposta não é clara pois, permanecerá a dúvida de que, por um lado, vincamos o princípio da dignidade da pessoa humana perfeitamente objetivado e, por outro lado, temos uma democracia acética, na qual se torna irrelevante o que alcançamos para efeito de consenso comunitário, e como tal, não sabemos o que é o princípio da dignidade da pessoa humana previamente e este princípio será o resultado de um jogo procedimental e do afluxo de opiniões que é a democracia.

Sem conseguirmos obter um conceito prévio deste princípio estamos a correr o risco de cairmos num agnosticismo antropológico e posteriormente de cairmos no risco de duvidarmos que seja possível encontrar um conceito de dignidade da pessoa humana. Na verdade, todos concordamos que existe este princípio, mas ninguém sabe no que consiste.

Podemos distinguir dois planos: um *ético*, através do

reconhecimento da dignidade da pessoa humana fundamentado na origem histórica; e um plano *jurídico*, onde não podemos ter um conceito moral ou ético, tendo que encontrar algo que justifique a dignidade emprestando-lhe forma jurídica.

A dignidade da pessoa humana relaciona-se com o reconhecimento intrínseco de que qualquer pessoa e em qualquer circunstância (afasta a distinção entre pessoas que existiam na antiguidade clássica) não está ligada ao estatuto ou regime de cidadania em especial. Hoje em dia o princípio tem essa limitação que é a ligação ao princípio da igualdade, apesar de esta não poder ser estrita e ser ligada à justiça distributiva (“tratar igual o que é igual e tratar de forma desigual o que é desigual” – ideia de igualdade geométrica). Neste sentido, também podemos ligar ao princípio democrático devido a esta justiça distributiva e nisto percebemos que a ideia de dignidade se relaciona com a ideia de autovalor e reconhecimento de valor nos outros. Há uma outra dimensão que temos de acentuar que é a ideia de que a dignidade da pessoa humana corresponde também à possibilidade de cada um fazer escolhas significativas para a sua vida, quer dizer, a possibilidade de cada indivíduo escolher o seu plano de vida (reserva da vida privada, direito ao livre desenvolvimento de personalidade). Se tivermos este raciocínio, vamos pela ideia de que a concretização do princípio da dignidade da pessoa humana vai depender muito em parte do próprio titular dos Direitos Fundamentais. Se olharmos para ideia de dignidade da pessoa humana mais centrada nos direitos sociais, vamos chegar a outro tipo de conclusões, porventura, mais ligadas ao Estado e esta invocação da dignidade da pessoa humana como fundamento destes direitos cada vez mais patente. O Tribunal Constitucional (TC) tem discutido esta matéria a propósito do rendimento mínimo para estabelecer o mínimo de existência condigna, isto é, a ideia de que é necessário que cada participante na sociedade tenha o mínimo de existência condigna. Se olharmos para jurisprudência do Tribunal Constitucional nos anos 80 e 90, estão a falar de

dignidade da pessoa humana em termos de Direitos, Liberdades e Garantias (*DLG*) (e.g. interrupção voluntária de gravidez, integridade física, integridade da pessoa, etc.). Se formos olhar a partir dos anos 90, vemos que a jurisprudência do TC relativamente ao princípio da dignidade da pessoa humana está mais próxima dos direitos sociais e aí discutimos se há um mínimo financeiro, um mínimo de rendimento e nesta situação fixamos o mínimo de existência condigna que atualmente está regulado legalmente.

Este princípio da dignidade da pessoa humana recobre todas estas linhas, abrangendo quer os *DLG*, quer os Direitos Económicos, Sociais e Culturais (*DESC*), e temos de ter em conta a necessidade de não cair no risco da democracia acética e no agnosticismo valorativo. Se admitirmos que tudo pode ser coberto pela dignidade da pessoa humana, nomeadamente que toda a autonomia pode ser coberta por este princípio, corremos o risco da criação de Direitos Fundamentais contrários à própria dignidade da pessoa humana. É isto que temos de discutir.

Temos de distinguir aqui algumas conclusões para evitar que o princípio da dignidade da pessoa humana, para além de ser um princípio *catch all*, seja um *knockout argument* e *conversation-stopper*. Isto significa que estamos todos de acordo em relação à invocação do princípio da dignidade da pessoa humana, mas não sabemos dizer no que consiste, acabando ele por ser invocado a favor e contra a interrupção voluntaria da gravidez ou morte medicamente assistida, por exemplo. É importante perceber que não pode haver este risco de banalização. A dignidade da pessoa humana faz parte de um núcleo comum de Direitos Fundamentais e tem de ser autonomizado em relação à ética e à moral.

Um autor importante nesta matéria é o Professor José de Melo Alexandrino. Ele vem dizer que é mais fácil definir pela negativa do que pela positiva, nomeadamente, pelo facto da distinção pela negativa ser quase instintiva na medida em que

achamos que sabemos o que viola o princípio da dignidade da pessoa humana. José de Melo Alexandrino apresenta-nos então uma distinção que é a de olhar para a dignidade da pessoa humana: como *valor*, e este é o valor simbólico, sempre absoluto, o valor de referência; como *princípio*, que pode ser relativizado e podem ocorrer outras situações em que terá de ceder perante outros princípios; e como *regra*, isto é, como previsão específica, absoluta e não relativizada.

Para melhor compreendermos, e em jeito de síntese, considera-se o princípio da dignidade da pessoa humana como o princípio fundamental e estruturante no ordenamento jurídico português e da CRP. Isto tem vindo a ser referido pelo Tribunal Constitucional. É um princípio com uma aplicação dotada de multifuncionalidade, podendo ser gerador de outras normas, exercer uma função de interpretação ou ainda ser invocado de forma direta.

Há que ressaltar que quando invocado de forma direta, e em virtude da evolução do nosso ordenamento jurídico, encontramos duas linhas de evolução do Tribunal Constitucional: numa mão, a invocação cada vez mais ligada aos DESC (a tal regra dotada de carácter absoluto, e que corresponde na nossa ordem jurídica ao mínimo de existência condigna, mínimo este de sobrevivência em termos económicos); na outra mão, a ideia de que a dignidade da pessoa humana não pode ser uma fórmula vazia. Com isto, temos de discutir se ela deve ser usada como forma de potenciar ou limitar a liberdade individual ou então utilizada como mecanismo paternalista invocado por parte do Estado.

O Tribunal Constitucional tem balançado entre estas duas linhas. Apesar do *acórdão n.º 105/90*, de 29 de março ter tomado uma posição bastante clara quanto a rejeitar o paternalismo, existem *acórdãos* posteriores em que o TC faz alguma inflexão. A dúvida é saber se o TC tem legitimidade para escolher um modelo pré-determinado de Homem a seguir, mas essa é a

discussão que estará sempre em causa quando falamos daquilo que é o modo como os princípios constitucionais são postos em ação, aplicados e vistos pelo nosso TC.

3. DIREITOS FUNDAMENTAIS EM ESPECIAL

3.1. DIREITO À IDENTIDADE GENÉTICA

A identidade genética marca cada um de nós. Em parte, todos temos o mesmo genoma porque temos um genoma humano (parte comum), mas depois cada um de nós terá genes correspondentes a outra dimensão (genes idênticos aos nossos familiares ou ao grupo em que nos inserimos – ideia de individualidade).

No âmbito nacional, encontramos consagrado o direito à identidade genética na norma do *artigo 26.º da CRP*, previsto desde a revisão de 1997. E porquê esta ligação temporal? Foi neste preciso ano que foi adotada a *Convenção de Oviedo, Convenção esta para a proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser – Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina*. Estavam a ser desenvolvidos trabalhos aquando da descodificação do genoma humano.

Este direito à identidade genética previsto na CRP remete para a ideia de genética defendida por Luís Archer. Este chamava-lhe a ciência do futuro, na medida em que o gene é a semente do que há de vir.

Neste contexto, há então que pensar, tendo em conta a centralidade dos Direitos Fundamentais no Estado de Direito Democrático que conhecemos, na primazia da pessoa, na primazia da Dignidade da Pessoa Humana, isto enquanto pedra angular da bioética e nas suas respetivas normas aplicáveis à ciência biológica, à ciência da vida.

Existem duas referências muito rudimentares que podemos explorar e mais tarde consolidar e entender melhor. São elas

a de *Bioética* enquanto previsão e estatuição no domínio da ética e a de *Biodireito*, onde a previsão e a estatuição ou mesmo sanção passam a ser do foro jurídico. Foi com esta Convenção de Oviedo que passámos da Bioética para o Biodireito. Entendamos que uma coisa será estarmos perante limitações decorrentes do mundo da ética, situação diferente será termos limitações decorrentes do mundo jurídico com outro tipo de sanções.

O modo como articulamos a questão da genética com a Dignidade da Pessoa Humana pode levar de alguma forma a redefinir o próprio conceito de pessoa. E relativamente a isto, o nosso *Código Civil*, nos termos do *artigo 66.º, n.º1*, define o momento do início da pessoa jurídica como o nascimento completo e com vida. Ainda assim, a questão do que é ser pessoa tem séculos de discussões.

Jorge Sequeira fala na questão do horóscopo genético, na medida em que cada um de nós tem enquanto identificação genética já é uma previsão daquilo que virá a ser no futuro. Um exemplo será no que diz respeito à suscetibilidade de saber, com base na análise da identidade genética, da possibilidade de vir a desenvolver determinada doença através de uma predisposição genética para tal.

Quando pensamos nestes termos, e se faz sentido redefinir o conceito de pessoa que é o centro dos Direitos Fundamentais, provavelmente vamos voltar à discussão de saber qual o conceito biológico, filosófico ou mesmo psicológico de pessoa, se há distinção entre pessoa e indivíduo e qual a distinção entre personalidade e capacidade jurídica.

Um autor de destaque é o bioquímico Van Rensselaer Potter, que abordou a Bioética num sentido muito amplo, distinguindo a Macrobioética da Microbioética, onde a primeira podia-se relacionar com questões ambientais e utilização de recursos ambientais. O autor dizia que a circunstância de utilizarmos recursos humanos tem de ser pensada em termos éticos. Quanto à segunda, esta consistia na relação com a experimentação, com

a manipulação genética. E esta Microbioética é que vai avançando através do *Relatório Belmont*.

Foi com este relatório que foram estabelecidos quatro pilares basilares, também chamados de *Princípios da Bioética na Investigação*. Estes são: o princípio da *Não – Maleficência*, e de acordo com este princípio, o profissional de saúde tem o dever de, intencionalmente, não causar mal e/ ou danos ao seu utente. A Não-Maleficência tem importância porque, muitas vezes, o risco de causar danos é inseparável de uma ação ou procedimento que está moralmente indicado. No exercício da medicina este é um facto muito comum, pois quase toda intervenção diagnóstica ou terapêutica envolve um risco de dano; o princípio da *Beneficência*, cuja ideia de beneficência tem sido associada à excelência profissional desde os tempos da medicina grega, e está expressa no *Juramento de Hipócrates*: “*Usarei o tratamento para ajudar os doentes, de acordo com minha habilidade e julgamento e nunca o utilizarei para prejudicá-los*”. Beneficência quer dizer fazer o bem. De uma maneira prática, isto significa que temos a obrigação moral de agir para o benefício do outro. Este conceito, quando é utilizado na área dos cuidados de saúde – que engloba todas as profissões das ciências biomédicas – significa fazer o que é melhor para o paciente, não só do ponto de vista técnico-assistencial, mas também do ponto de vista ético. É usar todos os conhecimentos e habilidades profissionais ao serviço do paciente, considerando, na tomada de decisão, a minimização dos riscos e a maximização dos benefícios do procedimento a realizar. O princípio da Beneficência obriga o profissional de saúde a ir além da Não-Maleficência (não causar danos intencionalmente) e exige que ele contribua para o bem-estar dos pacientes. A Beneficência requer ações positivas, ou seja, é necessário que o profissional atue para beneficiar seu paciente. Além disso, é preciso avaliar a utilidade do ato, pesando os benefícios *versus* riscos e/ou custos; o princípio da *Autonomia*, onde esta é tida como a capacidade que uma pessoa tem para

decidir fazer ou buscar aquilo que ela julga ser o melhor para si mesma. Para que ela possa exercer esta autodeterminação são necessárias duas condições fundamentais: uma primeira aquando de uma capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas; e uma segunda condição que se preza pela liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de posição. Autonomia significa ter consciência deste direito da pessoa de possuir um projeto de vida próprio, de ter os seus pontos de vista e opiniões, de fazer escolhas autónomas, de agir segundo os seus valores e convicções. Respeitar a autonomia é, em última análise, preservar os Direitos Fundamentais do Homem, aceitando o pluralismo ético-social que existe na atualidade. Na prática assistencial, é no respeito ao princípio da Autonomia que se baseiam a aliança terapêutica entre o profissional de saúde e seu paciente e o consentimento para a realização de diagnósticos, procedimentos e tratamentos. Este princípio obriga o profissional de saúde a dar ao paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão. Esta é, de maneira muito resumida, a essência do consentimento informado, resultado desta interação profissional/paciente. O consentimento informado é uma decisão voluntária, verbal ou escrita, protagonizada por uma pessoa autónoma e capaz, tomada após um processo informativo, para a aceitação de um tratamento específico ou experimentação, consciente dos seus riscos, benefícios e possíveis consequências; o princípio da *Justiça*, onde podemos inferir que a ética biomédica tem dado muito mais ênfase à relação interpessoal entre o profissional de saúde e o seu paciente, onde a beneficência, a não-maleficência e a autonomia têm exercido um papel de destaque, ofuscando, de certa maneira, o tema social da justiça. A Justiça está associada preferencialmente com as relações entre grupos sociais,

preocupando-se com a equidade na distribuição de bens e recursos considerados comuns, numa tentativa de igualar as oportunidades de acesso a estes bens. Com a crescente socialização dos cuidados com a saúde, as dificuldades de acesso e o alto custo destes serviços, as questões relativas à justiça social são cada dia mais prementes e necessitam ser consideradas quando se analisam os conflitos éticos que emergem da necessidade de uma distribuição justa de assistência à saúde das populações.

Há que interrogar onde podemos encontrar que a liberdade da liberdade de investigação é um Direito Fundamental na CRP. A solução está no *artigo 42.º*. Temos de entender que a liberdade de investigação em si é também um Direito Fundamental, e se assim o é, só podemos admitir restrições se estiver em causa uma situação de conflito e colisão assim como o cumprimento dos restantes requisitos do *artigo 18.º*. Temos de entender de que forma podemos aceitar ou não estas limitações. Quando transitamos da bioética para o biodireito significa que o que está em causa é a expressão do pensamento jurídico que vem trazer força jurídica às diretrizes traçadas pela bioética. Não podemos esquecer também que os Direitos Fundamentais vinculam entidades públicas e privadas, quer por via do *artigo 18.º* da CRP, quer por via dogmática unitária dos Direitos Fundamentais ou ainda por via do princípio do Estado de Direito. Os Direitos Fundamentais vinculam entidades públicas e privadas e sabemos que as soluções para as situações de conflito e colisão têm de ser resolvidas através do princípio da concordância prática ou da ponderação casuística.

Isto é importante porque quando falamos nestas matérias de manipulação e experimentação genética, pensamos num eugenismo do Estado e muitas vezes esquecemo-nos que aquilo que eventualmente damos como mais ou menos inofensivo é também uma forma de eugenismo de privados, aquilo que Habermas chama de eugenia liberal. Relevam questões como a terapia genética (ou seja, a intervenção no genoma para efeitos de

melhoramento – esta terapia pode ser somática ou germinativa), a medicina preditiva (perceber se há a tal predisposição para vir a desenvolver determinada doença; possibilidade de termos de encontrar à nossa porta testes de kits genéticos para verificarmos essa predisposição para determinadas doenças), a forma como é regulada a procriação medicamente assistida. Tudo isto tem de nos fazer perceber a necessidade de não esquecer da vinculação de entidades públicas e privadas.

Muitas vezes inquietamo-nos com lembrança de uma manipulação eugénica de má memória, mas se formos perguntar acerca da procriação medicamente assistida e qual a opinião acerca da possibilidade dos pais escolherem a cor de olhos da criança que vai nascer, vamos observar que existem pessoas que se horrorizam com a ideia da manipulação genética e outras que vão elogiar esta possibilidade. Mas isto é praticamente a mesma coisa. As possibilidades técnicas e biomédicas envolvidas na manipulação genética são as mesmas envolvidas na suscetibilidade de escolha de características não médicas do embrião que virá a nascer. A lei da procriação medicamente assistida proíbe que seja escolhida a cor dos olhos da criança que vai nascer, mas permite que haja intervenção no genoma dos ascendentes para evitar que seja transmitida determinada patologia. Proíbe ainda que seja feita escolha do sexo da criança a nascer exceto quando se sabe que naquela linha de descendência há doença que passa apenas para embriões de sexo feminino e nesse caso permite-se a possibilidade de escolha de embriões.

O genoma humano vem trazer cada vez mais um maior conhecimento do Homem. Não traz muitas perguntas novas, mas vem trazer novas respostas para perguntas antigas e cada vez mais com carácter de certeza. Questões acerca da origem das espécies e saber o que qualifica determinada espécie foram perguntas a que autores como Darwin e Mendel já procuraram dar resposta. Aquilo que conseguimos com o ADN a partir do século XIX e XX, com a teoria de Oswald Avery, é que temos uma

maior suscetibilidade de certeza e por isso é que vamos discutir se a informação genética pode ser repensada pelas características da pessoa ou estamos pura e simplesmente a reduzir pessoa à sua identidade genética.

Esta sequenciação completa do genoma humano começou em 1990. As questões éticas, jurídicas e sociais levaram à grande discussão daquilo que foram os problemas em redor da sequenciação a propósito da descodificação do genoma humano. O projeto Genoma Humano foi lançado em 1990 com dois consórcios e em 1998 percebe-se que se vai chegar à descodificação que iria ocorrer finalmente em 2003. Assim, a análise de informação que está disponível sobre o património genético de cada ser humano é hoje em dia possível através desta identificação.

Uma reflexão importante é a consagrada no *parecer n.º 43 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) de 2004*, que vem dizer que “*se a sociedade democrática e plural abraça este empreendimento com a curiosidade e expectativa habituais a qualquer projeto com esta dimensão, deve dispensar, igualmente, parte substancial dos seus recursos para o estudo aprofundado das questões éticas, sociais e legais despertadas pela análise do genoma humano e o subsequente tratamento da informação genética.*”

Então, por dizer que hoje vivemos num modelo posterior à descodificação do genoma humano, vamos dizer que vivemos numa era pós-genómica. Ainda assim, temos de entender que a identificação do ser – humano não se pode reduzir/circunscrever à identidade pessoal. Relaciona-se com ela, necessariamente, mas não se pode reduzir à identidade genética. A identidade pessoal é mais abrangente do que a identidade genética. Isto é evidente no caso de gémeos que têm a mesma identidade genética e não têm mesma identidade pessoal, na medida que a identidade pessoal é também cunhada na relação com os outros, na forma social de intervenção e interação. Há que verificar em que medida podemos ser servidos pelas técnicas biomédicas, mas

também o quanto podemos ser afetados por elas (ideia projetada no Princípio da Precaução que temos de ter em termos bioéticos).

3.2. PREVISÃO NORMATIVA DA IDENTIDADE GENÉTICA E ESPECIFICIDADE DAS INFORMAÇÕES DOS DADOS GENÉTICOS

É por estarmos nesta era pós – genômica é que vamos encontrar e assumir o direito de identidade genética como um direito de 4ª geração (assim o defendia o autor italiano Noberto Bobbio).

A nível nacional já foi mencionado que encontramos previsão normativa aquando do *artigo 26.º da CRP*, por via da revisão constitucional de 1997.

Preliminarmente, e no âmbito internacional, podemos indicar cinco declarações: a Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos (*DUGHDH, Unesco, 1997*); a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser – Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina/ Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina (*Convenção de Oviedo, 1997*), elaborada no âmbito do Conselho da Europa, que apesar de elaborada neste âmbito, foi subscrita por vários países não europeus como o Japão, Austrália ou os EUA; a Declaração Ibero – Latino – Americana sobre Ética e Genética (*Declaração de Manzanillo, 1996*). Estas três são anteriores à descodificação do genoma. Posteriores a esta descodificação surgem a Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos (*DIDGH, Unesco, 2004*) e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (*DUBDH, Unesco, 2005*).

Vamos analisar minuciosamente algumas normas de parte destas Declarações expostas. Em 1997, a *DUGHDH* consagra no seu *artigo 1.º*: “O genoma humano constitui a base

da unidade fundamental de todos os membros da família humana, assim como do reconhecimento da sua inerente dignidade e diversidade” – associado ao conceito de património da Humanidade, todos temos parte do genoma que é igual porque fazemos parte de espécie humana e temos uma parte que é diferente, porque não fazemos parte da mesma família e porque temos essa parte absolutamente individual; e no *artigo 11.º*: “*Não é permitida qualquer prática contrária à dignidade humana, como a clonagem reprodutiva de seres humanos.*”

Há que questionar qual seria a vantagem de no ano de 1997, e antes da descodificação do genoma humano, de assumirmos esta conclusão e previsão de que o genoma humano é património da Humanidade. Tomemos como exemplo e premissa inicial o facto de estarem dois consórcios a trabalhar para a descodificação do genoma humano. Vamos supor que não havia nenhuma norma antes da descodificação do genoma humano e que um dos consórcios tinha chegado à descodificação do genoma humano. O que podia ter feito esse consórcio se não houvesse esta previsão anterior de que o genoma humano é património da Humanidade? Este podia ter patenteado. Quando dizemos que está em causa o facto do genoma humano ser património da Humanidade queremos dizer que se o é, não é património próprio de determinada empresa farmacêutica ou consórcio científico. Ou seja, a grande vantagem de ter sido previamente determinado que o genoma humano é património da Humanidade traduz-se na ideia de que não é património próprio, e por isso, não pode ser patenteado por determinada entidade. Imagine-se que o consórcio podia ter patenteado o genoma humano, isto podia levar a que qualquer outra investigação que quisesse partir do genoma humano teria de pagar direitos de autor em termos de licenciamento industrial intelectual.

Aquando da leitura da *DIDGH (Unesco, 2004)*, focando no *artigo 3.º*, cuja letra diz: “*Cada indivíduo tem uma constituição genética característica. No entanto, não se pode reduzir a*

identidade de uma pessoa a características genéticas, uma vez que ela é constituída pela intervenção de complexos fatores educativos, ambientais e pessoais, bem como de relações afetivas, sociais, espirituais e culturais com outros indivíduos, e implica um elemento de liberdade.”, podemos aferir da importância da ideia de liberdade e de que a identidade pessoal é mais ampla que a identidade genética. Não podemos simplesmente reduzir aquilo que é a identidade pessoal ao determinismo genético. O que está em causa é esta necessidade de garantir este ideal de liberdade de que os indivíduos são mais do que este reducionismo genético.

Relativamente à especificidade das informações dos dados genéticos, esta consiste no facto de serem previsões de predisposições genéticas dos indivíduos (há que ter cuidado que a informação resultante é meramente probabilística).

Da análise desta informação surge a pergunta se pode alguém ser discriminado por uma mera probabilidade. Há que pensar na possibilidade de ter um impacto sobre a família, incluindo a descendência, ao longo de várias gerações, e em certos casos, sobre todo o grupo a que pertence a pessoa em causa. Na parte em que são idênticos aos respetivos familiares, estes dados podem ter uma importância extrema sobre a família ao longo de várias gerações e por isso é que se torna fundamental, no caso de determinadas doenças com expressão genética, de existirem informações cuja importância pode não ser necessariamente conhecida no momento que são recolhidas as amostras biológicas, mas com o avanço da ciência possamos recolher mais informações e estabelecer mais conclusões no futuro.

Estas informações podem revestir-se ainda de uma importância cultural para pessoas e grupos. Um exemplo significativo é o caso da Islândia onde a população tem uma homogeneidade muito grande devido aos poucos contactos com outros grupos étnicos. O governo islandês perguntou se a população estava disposta a fazer uma base de dados gerais com perfis genéticos

das várias pessoas, sendo que esta podia servir para efeitos de identificação civil, por exemplo. Construiu-se uma base de dados com garantia de confidencialidade e a seguir o Estado islandês vendeu a base de dados à Roche (indústria farmacêutica). O que interessa à Roche? Vamos supor que qualquer medicamento/substância química tem sempre efeitos secundários. A farmacogenética permite, por exemplo, que quanto mais precisa for a informação dos destinatários dos medicamentos, maior a possibilidade de eliminar a suscetibilidade a determinados efeitos secundários. Quando temos informação em relação ao Estado islandês, neste caso, da população islandesa que é minimamente homogênea, a vantagem da Roche era ter informação genética para fabricar medicamentos que pelo menos quanto a esta população iriam ter menos efeitos secundários adversos. Uma das vantagens da farmacogenética é então a adequação às características genéticas dos destinatários dos medicamentos. O problema aqui não esteve na recolha das amostras, mas no facto do Estado Islandês ter utilizado informação para uma finalidade que não era a finalidade que tinha determinado a própria recolha de amostras.

Quanto à *Convenção de Oviedo*, de 1997, esta entrou em vigor na ordem jurídica portuguesa em 2001. Vamos dar ênfase ao artigo 13.º cuja epígrafe é “*Intervenções sobre o genoma humano*” e cuja norma dispõe que “*Uma intervenção que tenha por objeto modificar o genoma humano não pode ser levada a efeito senão por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas e somente se não tiver por finalidade introduzir uma modificação no genoma da descendência.*” e ao artigo 14.º que tem como epígrafe “*Não seleção do sexo*” e a letra do artigo diz que “*Não é admitida a utilização de técnicas de procriação medicamente assistida para escolher o sexo da criança a nascer, salvo para evitar graves doenças hereditárias ligadas ao sexo.*” Aqui a ideia principal defendida é a de levar à tal suscetibilidade de seleção de embriões no caso de haver doenças que possam ser

transmitidas por via genética ao longo da linha de descendência.

Em simultâneo com a Convenção de Oviedo, entra também em vigor em 2001 na ordem jurídica portuguesa, o *Protocolo adicional que proíbe a clonagem de seres humanos*, este dotado de uma atitude preventiva, quer em termos de normas éticas, como jurídicas, relativamente aos problemas que se antecipavam. Este protocolo visou um enquadramento geral no que toca à descodificação do genoma humano e às preocupações que viariam relativas à diferenciação entre identidade pessoal e identidade genética, juntamente com a ideia de que devemos afastar o determinismo genético.

Quanto à visão do *CNECV* (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida), vem este, nos *Pareceres 40*, de 2001, e 43, de 2004, pronunciar-se que “*duas pessoas, mesmo que genotipicamente idênticas, acabarão por ter sempre uma personalidade distinta, devido à influência de fatores culturais e do ambiente em que vivem e se desenvolvem. Não é possível clonar a identidade pessoal, uma vez que ela é fruto da liberdade, da originalidade e da forma de ser e de estar que compõem a vida de cada pessoa de uma maneira singular.*” A ideia aqui presente é a já por nós conhecida de que a identidade da pessoa é mais ampla que a identidade genética e a de evitar o reducionismo genético. O conceito de pessoa não se reduz à sua informação genética. Clonar a identidade genética/ informação genética é tecnicamente possível, mas clonar a identidade pessoal é impossível na medida que há intervenção destes fatores diferenciadores.

3.3. TUTELA E DESTINATÁRIOS DA IDENTIDADE GENÉTICA

A tutela da identidade genética impõe a proteção da não repetição e da integridade do genoma humano contra as aspirações do reducionismo, da instrumentalização ou da catalogação que podem advir por meio de uma finalidade incorreta atribuída

às novas descobertas científicas no âmbito da biologia e da medicina, em especial no que concerne ao campo de atuação da genética humana (isto resulta também dos pareceres do CNECV).

Com esta preocupação que urge aquando destes instrumentos internacionais é que vamos encontrar esta matéria, na revisão de 1997, e vamos por isso incluir na nossa *CRP*, no *artigo 26.º*, no seu *n.º3*, de forma expressa e autónoma, esta garantia da dignidade pessoal e da identidade genética do ser – humano face aos riscos advindos da criação, do desenvolvimento e da utilização das novas tecnologias, bem como da experimentação científica.

A dúvida é saber se valia a pena ter sido incluído este *n.º3* do *artigo 26.º*. Muitos autores vieram dizer que mesmo que não fosse introduzida esta previsão respeitante a esta matéria, a clonagem de seres humanos, por exemplo, seria sempre proibida com base no Princípio da Dignidade da Pessoa Humana.

Vieira de Andrade defende que “*Sempre que se afirme um novo entendimento das necessidades de garantia da dignidade pessoal, descobrir-se-ão novas dimensões normativas dos direitos fundamentais.*” Ou seja, o que o autor vem dizer é que isto já resultaria do princípio da Dignidade da Pessoa Humana previsto no *artigo 1.º* da *CRP*, mas à medida que vamos destacando e autonomizando estas novas dimensões da dignidade pessoal, pedagogicamente até, faz sentido que venham a estar identificadas no texto constitucional. Claramente que não faria sentido identificar esta dimensão normativa dos Direitos Fundamentais na versão originária da Constituição de 1976, mas no momento em 1997 em que já se sabia que se ia chegar ao momento de descodificação do genoma, então neste caso, e preventivamente, faz sentido que se tenha especificado esta garantia que, naturalmente, já decorria do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, mas que aparece aqui concretizada.

Quanto aos destinatários deste direito à identidade genética, vamos adotar a visão do Professor João Loureiro. Os

destinatários vinculados serão o Estado e as entidades privadas. Importante referir que todos os Direitos Fundamentais têm eficácia vertical e horizontal e que os beneficiários são todos os seres humanos, ainda que para alguns autores seja afastada a restrição da necessidade de aquisição completa de personalidade jurídica ou de se considerar pessoa apenas os seres dotados de racionalidade.

Defende ainda que a legislação ordinária obrigatória deve considerar especificamente as ameaças resultantes da “*criação, desenvolvimento e utilização de tecnologias e experimentação científica*”. Ao assegurar a identidade genética do ser – humano na sua dupla dimensão repleta de singularidade genética em relação aos outros seres humanos e de especificidade em relação aos outros seres vivos, acaba por contribuir para a preservação do genoma humano como património comum da Humanidade. Temos uma cumulação, uma articulação de objetivos da previsão deste direito à identidade genética no *artigo 26.º*: por um lado dizemos que a pessoa é singular, que a identidade genética/ informação genética daquela pessoa é singular (não há mais ninguém igual a ela), há especificidade em relação aos outros seres vivos; por outro lado, e ao mesmo tempo, há parte da informação desta pessoa, o genoma da pessoa que é património da humanidade.

Ainda que exista esta previsão da identidade genética no texto constitucional, há que demonstrar que temos também um direito à intimidade genética e a questão que se coloca é como fazemos esta passagem. Vamos partir da premissa de que a intimidade genética corresponde à proteção da informação nos termos da reserva da vida privada. A doutrina e jurisprudência alemã identificam três círculos concêntricos (que iremos desenvolver num ponto mais adiante), sucessivos e com âmbitos mais alargados, respetivamente.

Se pensarmos na nossa identidade/ informação genética, em que âmbito estará protegida? Estará no âmbito da vida íntima

pois são informações relativas ao foro íntimo em que o indivíduo pode dar a conhecer a terceiros, mas que opera num círculo restrito de pessoas nas quais confia, no âmbito desta confidencialidade. Isso significa que inevitavelmente dentro destas três esferas, este caráter sensível da informação genética está ligado com a intimidade mais do que a privacidade. O conhecimento da identidade genética de cada um vai desnudar-nos naquilo que é mais íntimo na nossa essência: esta constituição genética, este genoma individual ou genoma familiar. Isto não significa que adotemos a ideia do determinismo ou reducionismo genético ou que entendamos que a pessoa é só aquilo que o seu genoma diz, mas independentemente disso, aquilo que a pessoa tem naturalmente em termos de informação genética diz respeito à sua intimidade. A intimidade faz parte do núcleo duro, central do direito à reserva da vida privada.

Isto é essencial se pensarmos no que diz respeito a um diagnóstico de pré-disposições, diagnóstico de previsão de riscos de enfermidades nas gerações futuras, no risco de aleatoriedade que tem a ver com os acessos ao conhecimento desta informação e a esta monitorização genética, como àquilo que é o acesso de terceiros, eventualmente interessados na informação genética pessoal de cada um de nós. É essencial entender que ao proteger a identidade genética estamos simultaneamente a proteger a intimidade genética. É impossível protegermos a identidade genética sem protegermos a informação que corresponde àquilo que é este núcleo íntimo.

A informação respeitante à constituição genética de um indivíduo faz parte da esfera íntima da sua vida privada, devendo, portanto, ser protegida contra todas as manifestações da ingerência alheia, na medida que estas informações condizentes com a constituição genética do indivíduo são ou podem ser informações preditivas e geracionais (familiares na perspetiva de geração). Nesse sentido, devem ser mantidas e salvaguardadas pelo seu titular no âmbito de proteção abarcado pelo núcleo

íntimo da sua vida privada. É isto que os instrumentos internacionais têm tentado fazer. São exemplos o *artigo 14.º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos*, cujo ideal presente é o de que devem os Estados desenvolver esforços para proteger a vida privada dos indivíduos, nas condições previstas pelo direito interno e em conformidade com o direito internacional relativo aos Direitos Humanos; e também o *artigo 10.º da Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina*, com a epígrafe “*Vida privada e direito à informação*” e dispõe o *n.º 1* que: “*Qualquer pessoa tem direito ao respeito da sua vida privada no que toca a informações relacionadas com a sua saúde.*”

O direito à intimidade genética (na perspetiva do caminho de passar da identidade à intimidade genética) pode ser encarado como um direito de carácter instrumental na garantia e na defesa da igualdade, da liberdade (autonomia) e da dignidade. Precisamente por termos como finalidade garantir a diversidade genética e evitar o reducionismo genético, é que temos de garantir que ninguém é discriminado em função da respetiva informação genética. E por isso é que o direito à intimidade genética e à proteção da informação genética no âmbito da reserva da vida privada tem um carater instrumental de garantia da liberdade. Ou seja, a finalidade de garantir a autodeterminação informacional é a de proteger as informações relativas à constituição genética do indivíduo das ingerências alheias não consentidas. Este direito à autodeterminação informacional aqui aplicado no contexto genético é essencial em três vertentes: o direito de livre acesso às próprias informações genéticas, o direito de não ser informado sobre as suas informações genéticas e o controlo sobre o acesso e uso das informações genéticas por terceiros (*artigos 10.º e 13.º da DIDGH*). Isto porquê? Tudo devido ao carácter instrumental e à pretensão de evitar a discriminação genética.

A discriminação genética caracteriza-se quando as pessoas são tratadas injustamente em razão das diferenças

existentes no seu ADN e que aumentam as suas probabilidades (não se trata de um evento certo) de contrair uma determinada doença. A discriminação genética tem por base a avaliação das pessoas com fundamento na sua constituição genética e não com base nos méritos e aptidões individuais. Nesta medida, acaba por invadir a privacidade das pessoas e por puni-las em razão de características eventuais sobre as quais estas não têm controlo. Esta matéria da proibição da discriminação genética encontra-se regulada nas normas previstas do *artigo 7.º da DIDGH*, do *artigo 11.º da DUBDH*, do *artigo 11.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina*, no *n.º1 do artigo 21.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia* e ainda o exemplo da “*the Genetic Information Non – discrimination act*”, uma lei de 2008 muito importante nos EUA no âmbito laboral aquando de proteger e antever decisões como contratar e despedir pessoas com fundamento na informação genética e dados de saúde pessoais.

Torna-se essencial neste ponto falar da chamada “perda de chance”, expressão que adotámos dos nossos “irmãos” brasileiros. Vejamos exemplos práticos. Imaginemos que uma pessoa tem um bilhete do Euromilhões e pede a um amigo para passar numa tabacaria para o registar. Acontece que este amigo se esqueceu de o fazer. Será por isto que o primeiro indivíduo perdeu o Euromilhões? Havia garantia de que se fosse registado o bilhete ele ganhava? A resposta é não. Outro exemplo é o de alguém que é advogado e um cliente seu pede para o primeiro apresentar recurso da decisão a ele desfavorável. Sucede que o advogado deixa passar o prazo e não apresenta recurso. A questão que se coloca é se foi por não apresentar recurso que o cliente deixa de ganhar o mesmo. A resposta aqui seria não também, pois não se sabe se o tribunal admitiria o recurso que o advogado iria apresentar. O que está em causa nestes dois exemplos é somente a perda de “chance”, isto é, a oportunidade de um possível resultado, mas que não é necessariamente certo ou evidente.

Vamos então supor agora o caso de alguém que teve acesso à informação genética do indivíduo X e soube que este X tem 4% de probabilidade de desenvolver a doença de Alzheimer e por este facto decide que não o vai contratar. Será possível alguém ser discriminado com base numa predisposição genética de 4%, uma probabilidade de 4% que se trata de uma “chance” de nunca se vir a verificar?

Por este motivo é que se torna importante perceber que quando garantimos o direito à identidade genética, temos necessariamente de garantir que essa identidade genética esteja protegida pela reserva da vida privada, e dentro desta, no centro da reserva da vida privada, pela proteção da intimidade. Sendo assim, temos de entender que no *artigo 26.º da CRP* não está só protegido o direito à identidade genética, mas também à intimidade genética. Isto é incindível.

Esta intimidade genética consubstancia-se na possibilidade de ter acesso à minha informação genética, controlo sobre quem tem acesso à minha identidade genética e prende-se ainda com o direito a não conhecer a minha informação genética se não quiser. Este direito de não conhecer vem previsto no *artigo 10.º da DIDGH*, cujo texto prevê que no momento da obtenção do consentimento, deverá a pessoa ser devidamente informada sobre este direito que ela possui de decidir ser, ou não, informada dos resultados da investigação médica ou científica para os quais foram recolhidos os seus dados genéticos ou amostras biológicas. Relevam ainda o *artigo 5.º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* no que assenta à ideia de dever ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, desde que quando possam, são responsáveis por estas e seja respeitada a autonomia dos demais; o *artigo 5.º, alínea c), da Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos* acerca do direito de cada indivíduo de decidir ser ou não informado sobre os resultados da análise genética e das consequências dela decorrentes; e ainda o *artigo 10.º da Convenção*

de Oviedo, que no seu n.º 2 prevê que qualquer pessoa tem o direito de conhecer toda a informação recolhida sobre a sua saúde, devendo, no entanto, ser respeitada a sua vontade expressa aquando do sentido de não ser informada. Temos, então, a previsão de que existe o direito a conhecer a informação, mas também existe o direito a não conhecer e de não saber dessa informação, se dela não se quiser conhecer.

Os dados genéticos e humanos correspondem à tipificação do que seja informação genética da pessoa e são associados a uma pessoa identificável e por isso, não deverão, em regra, ser comunicados nem tornados acessíveis a terceiros, em particular a empregadores, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino ou família, isto se não for por um motivo de interesse público relevante, nos casos restritivamente previstos pelo direito interno (em conformidade com o direito internacional relativo aos Direitos Humanos), ou ainda sob a reserva de consentimento prévio, livre, informado e expresso (e não tácito) da pessoa em causa, desde que este consentimento esteja em conformidade com o direito interno e com o direito internacional relativo aos Direitos Humanos. Esta ideia é a consagrada no *artigo 14.º, alínea b) da DIDGH*.

3.4. ACESSO À INFORMAÇÃO GENÉTICA

Neste âmbito a tónica é posta aquando de nos questionarmos, verdadeiramente, de quem pode ter interesse em aceder à nossa informação genética. Iremos debruçar a nossa atenção sobre diversos grupos, nomeadamente: a *Comunidade Científica*, onde nos termos do *artigo 42.º da CRP*, a liberdade de investigação e criação científica constituem Direitos Fundamentais e quando restringimos esta liberdade de criação científica e investigação, temos de perceber que estamos a restringir esta classe de direitos e temos de lidar com esta restrição de Direitos Fundamentais da mesma forma que encontramos critérios e

requisitos para restrições de outro tipo de Direitos Fundamentais, ou seja, com base naquilo que é o *artigo 18.º* da *CRP*. Só podemos restringir esta liberdade se for necessário para salvaguardar outros direitos ou interesses constitucionalmente protegidos, isto é, perante situações de conflito ou colisão. É evidente que a comunidade científica pode ter interesse neste acesso à identidade genética de determinado cidadão, nomeadamente quando estejam em causa pessoas com doenças raras, para efeitos, da comunidade científica, poder discutir um eventual tratamento ou cura. Isto é reforçado no *artigo 14.º* da *DIDGH*; o *Estado*, desde logo para criação de biobancos, sendo que estes podem ser para efeitos de identificação civil ou de investigação criminal, ou seja, para efeitos de prossecução da atividade criminal ou para efeitos de identificação dos cidadãos. Em Portugal, a base de dados criada em 2008 é obrigatória para efeitos de investigação criminal e facultativa para efeitos de identificação civil o que significa que qualquer um de nós que queira que a respetiva informação seja acessível para efeitos de identificação civil (com muita maior fiabilidade que a antiga impressão digital ou outro método) terá de solicitar para que essa informação possa estar disponível. O Estado pode ter interesse neste acesso à informação genética para construção de biobancos e de base de dados de perfis genéticos. Outro exemplo seria para efeitos de mapeamento de recursos de saúde pública. Os diagnósticos preventivos relativos à medicina genética são simplesmente probabilidades, o que leva a que se justifique o direito a não conhecer a informação genética. Não é pelo facto de alguém ter certa percentagem de probabilidade genética de desenvolver determinada doença que verdadeiramente vai acontecer, o que justifica o risco de uma situação de discriminação com base numa eventualidade que poderá nunca chegar a se verificar. Vejamos um exemplo: o Estado diz que sabe que se trata de uma probabilidade e que não há garantia que a pessoa vá chegar a desenvolver certa doença, mas este quer ter acesso à informação genética dos

cidadãos para dizer que há probabilidade (ainda que seja somente uma probabilidade) de 80% da população desenvolver doença X e apenas a probabilidade de 5% da população desenvolver a doença Y. Isto pode ser relevante para o Estado para efeitos de organização dos recursos de saúde pública que são escassos. Mais vale concentrar esforços financeiros na investigação em relação à doença X em vez da doença Y, devido à maior probabilidade da população contrair aquela doença. Pode interessar ao Estado ter este acesso para recursos de saúde pública. Outra hipótese está relacionada com a imigração (surtem algumas dúvidas neste âmbito). Vamos ver outro exemplo: supondo que há um cidadão estrangeiro dentro de um determinado Estado e este pretende que a respetiva família seja acolhida por este Estado. Este cidadão vem dizer que de acordo com as leis da imigração e as leis de entrada e saída e permanência de cidadãos estrangeiros no território nacional, ao abrigo do reagrupamento familiar, deixam entrar pessoa X porque é seu filho. A questão ronda que se torna mais fácil falsificar uma certidão de nascimento do que a identificação através do ADN. Alguns países, para efeitos de reagrupamento familiar, exigem mais do que a amostra de documentos, exigindo por exemplo o teste de ADN para justificar a impossibilidade de fraude, isto é, a impossibilidade de alguém alegar o reagrupamento familiar sem que esteja a falar da situação de filiação; os *Familiares Consanguíneos*, e aqui assumimos que todos temos informação igual porque todos nós temos genoma humano. Depois temos informação particular, em que alguma é partilhada com a nossa família. E ainda temos informação específica de cada um de nós. Isto significa que as informações constantes dos dados genéticos humanos são em parte comuns à família a que pertencem, o que leva a que pais possam ter interesse no acesso à informação genética dos filhos, ou que familiares como irmãos e primos possam ter acesso (pense-se em doenças raras) ou que filhos tenham interesse em aceder à informação de pais para investigação de paternidade ou

maternidade ligando isto ao próprio direito de conhecimento à própria origem genética. Temos de temperar o que é o consentimento, isto é, a possibilidade de poder dizer que não quero que alguém tenha acesso aos meus dados, mas ligar e equilibrar esta recusa de consentimento com o princípio da beneficência em relação a pessoas da minha família que estejam em risco e que precisam de ajuda, que se materialize neste acesso à informação genética. A tendência predominante é no sentido que o sigilo profissional não é absoluto e o sigilo médico profissional pode cessar perante graves interesses de terceiros que possam justificar o interesse ao acesso a esta informação; os *Familiares Não Consanguíneos*, ainda que tenhamos de perguntar quem faz parte desta categoria. É o caso dos cônjuges. Imaginemos uma mulher que desconhece a informação genética familiar do marido e este é possuidor de uma doença rara. Ela não tem probabilidade de vir a desenvolver essa condição, mas isto tem relevância em relação aos direitos reprodutivos. Qual é então o interesse em querer ter acesso à informação genética do cônjuge? A resposta passa por saber se eventuais filhos do casal podem padecer ou não de uma doença com origem genética. Quanto à previsão legal, é importante falar da *Lei de Base de Dados de Perfis de ADN*, em Portugal (*Lei 5/2008*) com destaque para o n.º 2 do artigo 22.º, que vem conceder alguns direitos aos familiares não consanguíneos no que diz respeito ao acesso a informação genética através do mandato judicial, por exemplo; as *Entidades Empregadoras*, e esta é entendida como uma categoria suspeita. Já foi referido que os dados genéticos humanos e as amostras biológicas associadas a uma pessoa identificável não deverão, em regra, ser comunicadas nem tornadas acessíveis a terceiros, com destaque a esta categoria. Porque é que as entidades empregadoras poderão ter interesse em ter acesso à informação genética? A resposta consubstancia-se num fundamento da medicina preventiva, com base num diagnóstico pré – sintomático, isto é, antes do aparecimento de sintomas nas pessoas. Isto releva aquando

de estar em causa a detecção de genes determinantes de uma suscetibilidade para contrair substâncias específicas associadas à função desenvolvida no trabalho ou presentes no próprio ambiente de trabalho. Tomemos como exemplo a concentração de amianto. Existem pessoas cuja sensibilidade ao amianto faz desenvolver reações bastante lesivas. Uma entidade empregadora pode dizer e tem todo o interesse em saber se determinado indivíduo tem essa suscetibilidade extrema a determinadas substâncias. Uma das razões pela qual têm interesse em saber se há uma causa genética entre doenças que surjam nos trabalhadores é porque, em princípio, as entidades empregadoras são responsáveis pelos acidentes de trabalho e doenças profissionais. Pode interessar à entidade empregadora dizer o seguinte: “Isto que o senhor está a dizer que tem neste momento, que é uma doença profissional, verdadeiramente, não é responsabilidade minha, porque de acordo com a informação genética do senhor, já lá estava essa predisposição”, e assim seria uma forma de eximir-se da sua responsabilidade. Em termos técnicos, estas avaliações podem ser feitas através de duas técnicas: a primeira através da monitorização genética ou acompanhamento genético, que envolve a análise periódica dos trabalhadores, com o objetivo de avaliar as possíveis alterações do seu material genético ou a evidência do aumento da ocorrência de mutações moleculares; uma segunda técnica, que é o rastreio genético, com aplicação de testes genéticos para avaliar a composição genética dos empregados ou candidatos a emprego sobre determinadas características hereditárias. Constituem argumentos favoráveis, e que são invocados pelas entidades empregadoras: a necessidade de proteção da saúde do próprio trabalhador, que justifique evitar a exposição a determinadas substâncias presentes no ambiente de trabalho; o dever do empregador de zelar pela higiene e segurança no ambiente de trabalho; a proteção dos demais trabalhadores e/ ou clientes, evitando-se aquilo que denominamos de “risco coletivo”; e o direito da entidade empregadora de zelar pela preservação do

património. Como salientou o CNECV, nunca se poderá admitir que uma empresa promova a realização destes testes genéticos apenas para assegurar que os mais resistentes assumam as funções mais arriscadas para a saúde, poupando assim nos seus custos de higiene e segurança no trabalho. Caso contrário, isto seria forma de dizer que encontravam os mais fortes e com maior resistência física e saúde para depois abusarem dessa resistência. Na outra mão, surgem argumentos desfavoráveis, nomeadamente: o direito à intimidade genética (que resulta diretamente do direito à identidade genética) do trabalhador e do candidato ao emprego poderem recusar-se a dar o acesso a essa informação genética, isto, pois, qualquer direito pode ser restringido por via do princípio da proporcionalidade nos termos do *artigo 18.º da CRP*, e se for necessário para salvaguardar outros direitos ou interesses constitucionalmente protegidos; o respeito pelo princípio da confidencialidade ao qual o profissional de saúde está, em regra, adstrito; o direito à autodeterminação da informação genética e o direito a não conhecer da própria informação, que se traduz na ideia já referida de que não existe só o direito de proteger a própria informação, mas que vai mais longe, ao ponto de ter o direito de nem sequer a conhecer. A proteção destes dados é uma forma de garantir a liberdade, liberdade de comportamento e liberdade das pessoas. Garantir a liberdade, é nesta aceção, proteger as pessoas da discriminação genética baseada num tipo de características que podem ser apenas eventuais; o direito à igualdade e à não discriminação genética; a proteção do direito ao trabalho, direito este destinado a proteger que determinada pessoa não seja lesada no seu direito ao trabalho em função deste tipo de características; as *Seguradoras*, pertencendo estas também a uma categoria suspeita. Quanto à lista dos prós e contras, podemos enunciar argumentos desfavoráveis como o facto de ser negado o acesso a pessoas, de um seguro de saúde ou de vida, alegando que elas carregam no seu genoma uma tendência/ predisposição de alguma patologia e isto viola o elemento essencial

deste tipo de contrato que se traduz no acaso, no risco, tratando-se de um contrato aleatório que está balizado. Outro argumento desfavorável será o próprio direito a não saber, na medida em que o indivíduo não tem a obrigação de facultar os dados genéticos à companhia de seguros pois estamos a falar de doenças que não se manifestaram, em princípio. A informação genética é geracional e respeita não apenas ao indivíduo interessado no seguro, mas também, aos seus familiares não contratantes. O nosso mapa do perfil genético engloba informação idêntica às dos nossos familiares. Vamos supor que dois indivíduos, pai e filho, são segurados pela mesma companhia. O filho deu consentimento e o pai recusou dar o consentimento quanto ao conceder acesso à informação genética. A informação genética dos dois não é totalmente idêntica, mas é largamente coincidente. Por esta via poderia estar a ser dado acesso à companhia de seguros em relação a informação genética de pessoas familiares. Do outro lado da balança pesa um argumento favorável quando da diminuição do custo dos prémios de seguro para os indivíduos que tiverem resultados negativos, isto é, se forem feitos testes e os resultados de nada forem alarmantes, serão reduzidos os prémios de seguro. De acordo com a boa-fé, deverá o futuro tomador/ beneficiário do seguro informar o segurador sobre todas as circunstâncias que possam ser relevantes para o cálculo do risco do seguro. Não existe aqui má-fé na medida em que tenho o direito a não conhecer a informação genética. Caso contrário, estaria agindo de má-fé, o que poderia determinar a nulidade do contrato de seguro.

Esta máxima da não discriminação com base na informação genética encontra enquadramento legal, para além do previsto na nossa *CRP*, no *Regulamento Geral de Proteção de Dados*, da articulação com a *lei da Procriação Medicamente Assistida (lei 32/2006)*, na *lei 46/2006 que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e de risco agravado de saúde* e na *lei 12/2005* que vem definir o conceito de *informação*

genética pessoal e informação de saúde, com destaque para o *artigo 3.º* relativo à propriedade, depósito e acesso à informação de saúde e o *artigo 4.º* no que toca ao tratamento da informação de saúde. Esta lei sobre a informação genética vem prever os seguintes princípios: da não discriminação, em geral, no *artigo 11.º, n.º 1* e no *n.º 2* aquando da proibição da aplicação dos testes genéticos; da proibição em especial destes testes no âmbito das relações de seguro e relações de emprego nos *artigos 12.º e 13.º*, respetivamente. Também o *Código do Trabalho* vem densificar esta matéria nos *artigos 16.º, 17.º, 19.º, 22.º, 23.º e 30.º*.

Podemos concluir que existe um carácter instrumental da intimidade genética e este carácter é a única forma de assegurar o direito à identidade genética. Se o direito à identidade genética (direito a não haver manipulação da informação que diz respeito ao indivíduo) não for protegido e a ele apensado a proteção da intimidade genética, ele fica fraco na sua reivindicação.

Estas discussões já estão esgotadas, pois estas discussões relativas à identidade e intimidade genética vão posicionar-se no campo das questões relativas às neurociências, ligadas ao papel do cérebro. Questões como “*Pode haver acesso à informação genética?*”, “*Em que condições pode haver este acesso à informação genética?*” ou “*Como podemos compatibilizar diferentes interesses?*” são interrogações que irão surgir em relação ao acesso à informação quanto ao modo como os nossos cérebros funcionam. Situações que há dez anos eram colocadas em relação à identidade genética serão daqui a alguns anos tidas como dados adquiridos. Decidimos falar antes do direito à identidade genética e não das questões quanto às neurociências, pois há diferença entre bioética e biodireito. Nós ainda não temos normas jurídicas no que diz respeito às neurociências, apenas temos discussões éticas. Quanto ao genoma humano e identidade genética, neste campo sim, já temos regras jurídicas. Quando questionadas se pode haver intervenção ao nível cerebral, as pessoas têm o mesmo receio e preocupação em relação à informação

genética. É possível fazer rastreios das condições e capacidades cognitivas dos indivíduos? As pessoas têm o mesmo tipo de dificuldade de concepção. Vamos supor que seria possível e barato aumentar o QI de toda população de um país. Pode o Estado impor isto aos seus cidadãos? Há diferentes respostas. Há quem diga que se for através de um mecanismo de electroestimulação pode ser, mas através da introdução de um chip no cérebro já não porque isso já é artificial. Mas um pacemaker ou uma prótese não são artificiais também? Suponhamos que dizem que vão elevar o QI até ao considerado QI normal. Mas se fosse para elevar o QI acima dessa base limite já não estaríamos a corresponder a ideia de eugenia. A resposta a estas dúvidas não é evidente. O que está resolvido do ponto de vista jurídico em relação ao genoma e informação genética vai ter de encontrar solução jurídica até daqui a 10 anos. Ainda só temos uma discussão ética em relação a estas matérias, e não normas jurídicas.

3.5. QUESTÕES

Vamos neste ponto enunciar algumas questões que suscitam alguma dúvida e cujas respostas se encontram explanadas em diferentes diplomas legislativos.

A clonagem é permitida? A resposta é não. Da nossa Constituição já resultava a impossibilidade de clonagem, mesmo que não entrasse em vigor a Convenção de Oviedo e o protocolo adicional. Vem ainda reforçada esta ideia nos *artigos 7.º e 36.º* da lei relativa à procriação medicamente assistida (*Lei 32/2006*). Ainda que estas normas não existissem, quando conjugado o princípio da dignidade da pessoa humana, do *artigo 26.º* da *CRP*, com o direito à identidade genética, inferimos desde logo que a clonagem não seria possível.

A inseminação *post mortem* é permitida? Nos termos atuais da *Lei 32/2006*, a inseminação *post mortem* é proibida. O que é permitido é a transferência do embrião que resulta dessa

inseminação. Exemplo: a inseminação foi feita antes da morte do progenitor e depois é feita a transferência do embrião. A transferência de embrião *post mortem* é permitida, a inseminação não. Em Portugal, no ano de 2021, data recente, foi aprovado na Assembleia da República um decreto que prevê a possibilidade de inseminação *post mortem*, que à data atual já se encontra em vigor.

A quem cabe a custódia da base de dados genéticos em Portugal? Foi alvo de muita discussão com quem deveria ficar a custódia da base de dados, nomeadamente, se à Polícia Judiciária, se ao Laboratório da Polícia Científica da Polícia Judiciária, se a uma terceira entidade que fosse criada, etc. A solução é a prevista na *Lei 5/2008* e atribui essa responsabilidade ao Instituto Nacional de Medicina Legal e Ciências Forenses.

A quem cabe o ónus da prova de ter ocorrido discriminação com base na informação de saúde? O *artigo 6.º da Lei 46/2006* vem dizer que caso exista informação nesse sentido, é preciso que se prove que não há discriminação nesse fundamento. A norma prevê que “*Cabe a quem alegar a discriminação em razão da deficiência fundamentá-la, apresentando elementos de facto suscetíveis de a indiciarem, incumbindo à outra parte provar que as diferenças de tratamento não assentam em nenhum dos fatores indicados nos artigos 4.º e 5.º.*” Estamos diante de uma repartição do ónus da prova.

A quem pertencem as análises e radiografias que fazemos? Nos termos da lei sobre informação genética pessoal e informação de saúde (*Lei 12/2005*) e lendo a norma prevista no *artigo 3.º*, a resposta é: à própria pessoa.

De quem são recolhidas as amostras para a base de dados genéticos para efeitos de identificação civil? Podemos inferir da interpretação do *artigo 7.º da Lei 5/2008* que são daqueles que pretendem que a sua informação conste da base de dados. E para efeitos de identificação criminal? A base de dados é obrigatória e isto retemos da leitura da previsão do *artigo 8.º* desta mesma

Lei 5/2008.

Podem as entidades empregadoras usar testes genéticos? Ou as seguradoras? A resposta é a mesma para ambas as perguntas: não.

Como é feita a recolha para a base de dados genéticas? É feita através de zangaratoa local, considerado um meio não invasivo. É esta a solução prevista no *artigo 10.º da Lei 5/2008.*

Como é que se procede ao registo de ensaios clínicos? O *artigo 39.º da Lei 21/2014* prevê o modo como é feito este registo, nomeadamente quando usadas “pessoas humanas” em termos de experimentação.

É permitida a maternidade de substituição? A *Lei 32/2006* proibia a maternidade de substituição na sua versão originária, mas, entretanto, foi alterada no sentido de permitir em algumas situações e condições.

Em que condições testemunhamos a intervenção das Comissões de Ética a respeito dos ensaios clínicos? Importa a *Lei 21/2014.*

É o dador de sémen tido como o “pai” da futura criança que nascer? A inseminação homóloga é tida como aquela que é feita com os gâmetas dentro do casal, isto é, o sémen utilizado é o do homem do casal. Na inseminação heteróloga o material genético tem como origem um doador estranho à pessoa a ser fecundada. Neste tipo de inseminação, o doador do sémen não é considerado o pai da criança, juridicamente (*Lei 32/2006*).

O que é a informação genética? A definição deste conceito é a prevista no *artigo 6.º da Lei 12/2005.*

Pode a informação genética ser objeto de patente? No que diz respeito ao genoma humano a resposta é não – *artigo 20.º da Lei 12/2005.* No entanto existem algumas exceções quanto a certo tipo de utilização desta informação.

Pode haver lugar à objeção de consciência em matéria de Procriação Medicamente Assistida? Sim, e assim está previsto no *artigo 11.º da Lei 32/2006* conjugado com o *n.º6 do artigo*

41.º da CRP.

Pode ser feita investigação com recurso a embriões? Não, de acordo com a *Lei 32/2006*. No entanto, existem exceções: é permitida a investigação a embriões nos casos previstos do n.º 2 do *artigo 9.º* ou ainda o exemplo do *artigo 40.º*.

Podem ser desenvolvidos embriões exclusivamente para fins de investigação? O *artigo 9.º*, supramencionado, vem dizer que não.

Podem-se criar quimeras ou híbridos? De acordo com a *Lei 32/2006*, não. Assim vêm prever as normas dos *artigos 7.º e 38.º*. Importa distinguir quimera enquanto ideia de aperfeiçoamento da raça humana (ideal do super-homem) de híbrido enquanto junção de várias espécies, isto em termos simples.

Podem realizar-se ensaios clínicos em maiores incapazes? Ou em menores? A resposta encontra-se nos *artigos 8.º e 7.º*, respetivamente, da *Lei 21/2014*.

Podem ser usados testes genéticos no contexto do processo de adoção? Não, nos termos da *Lei 12/2005*, no *artigo 14.º*.

Qual a diferença entre uma base de dados genéticos e uma base de ADN? Temos de distinguir aquilo que designamos por biobancos, enquanto bancos de recolha de amostras biológicas (o exemplo da recolha de saliva através de zaragatoas) das bases de dados de pesquisa de ADN de onde se extraem estas amostras (dos biobancos). A *Lei 5/2008* e a *Lei 12/2005* estabelecem bem a diferença entre estas duas bases.

Qual o regime dos medicamentos experimentais? Que entidade controla a introdução no mercado deste tipo de medicamentos? Importa a *Lei 21/2014*.

Quem pode redigir um testamento vital? Qualquer pessoa capaz, juridicamente. O testamento vital é uma das duas modalidades das diretivas antecipadas de vontade a par com a nomeação de procurador de cuidados de saúde. O diploma relevante nesta matéria é a *Lei 25/2012*.

Podem os menores ser doadores para efeitos de

transplante? Só em circunstâncias muito limitadas. Podemos inferir esta possibilidade aquando da interpretação do *artigo 10.º, n.º3 da Lei 22/2007*.

Com isto podemos assumir que o Direito regula determinadas matérias relacionadas com o modo como o sujeito lida com a sua própria realidade e estrutura e foca, nessa medida, conteúdos no âmbito dos transplantes ou diretivas antecipadas de vontade, por exemplo, que têm pontos em comum com a identidade genética, mas que podem ser isolados deste ponto de vista.

4. IDENTIDADE HUMANA, ÉTICA NA SEXUALIDADE HUMANA E REPRODUÇÃO HUMANA

4.1. SEXO, IDENTIDADE DE GÉNERO, EXPRESSÃO DE GÉNERO E ORIENTAÇÃO SEXUAL

Conforme dispõe o subtítulo, surgem agora quatro conceitos que temos de ter em conta e há que saber em que se traduz cada um deles. Quanto ao *sexo biológico*, este assume-se frequentemente como o sexo cromossomático ou sexo genital, que pressupõe capacidades reprodutivas. São vários os fatores que contribuem para o sexo biológico. São exemplos os cromossomas (XY, XX), os próprios genitais (as estruturas reprodutivas externas), as gónadas (a presença de testículos ou de ovários) ou as hormonas (testosterona, estrogénio). *Identidade de género* consubstancia-se na ideia de sentimento, sentimento este de ser do género masculino (o homem) ou do género feminino (a mulher), independentemente da anatomia. Quando falamos de uma pessoa transgénero referimo-nos a alguém que não corresponde àquilo que se assume como as convicções tidas como convencionais ou comuns paragonadas com o seu sexo biológico. Destarte, existem indivíduos (alguns) transexuais que desejam mudar, através de cirurgias ou tratamentos, o seu corpo. Quando

falamos do nosso aspeto físico, como nos apresentamos, nos comportamos e atuamos, nos nossos gostos, aqui estamos diante do conceito de *expressão de género*. Há que mencionar um certo tipo de pessoas, que denominamos de pessoas andróginas, caracterizadas por apresentarem uma combinação de traços físicos ora masculinos, ora femininos ou mesmo ainda terem uma aparência que não permita identificar de forma manifesta o seu género. Quanto à *orientação sexual*, a percepção que temos é a de se referir ao que cada indivíduo pensa e sente por si próprio assim como pela atração afetiva e sexual pelos outros.

Um ponto que tem de ficar esclarecido é o de que todo e qualquer ser – humano, ainda que não tenha relações sexuais, tem sempre uma componente sexual. Outra nota, e que iremos desenvolver em diante é a de que nos dias de hoje é possível ter filhos sem ter relações sexuais. São exemplos o acesso de solteiros (as) e homossexuais à procriação medicamente assistida ou à gestação de substituição.

4.2. SEXUALIDADE

A sexualidade constitui uma componente essencial da vida de cada pessoa e contribui para a sua identidade ao longo de toda a sua vida e para o seu equilíbrio, tanto físico como psicológico. Em 1992, a Organização Mundial de Saúde (OMS) apresentou uma definição de sexualidade como “*uma energia que nos motiva a procurar amor, contacto, ternura e intimidade, que se integra no modo como nos sentimos, movemos, tocamos e somos tocados, é ser-se sensual e ao mesmo tempo sexual; ela influencia pensamentos, sentimentos, ações e interações e, por isso, influencia também a nossa saúde física e mental*”.

Numa conceção mais tradicional e convencional surgem alguns valores ligados à sexualidade como: a fidelidade, a monogamia, a virgindade, o saber dizer que não, a abstinência voluntária, o falar a verdade, o respeito e preocupação pela vontade

e desejo do outro, a partilha de prazer, o afeto numa dimensão intersubjetiva, o cumprir de promessas ou mesmo a recusa da pornografia.

Diretamente associada a esta temática aparece a questão da educação sexual, cujos pilares são: tratar-se de uma tarefa obrigatória e universal, de que todos somos educadores sexuais e que esta educação é diferente conforme as idades e as culturas. A educação sexual é fundamental em termos de saúde pública aquando de e para a felicidade e segurança da população mais jovem. Torna-se imprescindível incentivar a existência de valores na sexualidade dos jovens, capacidade de decisão, autonomia e discernimento. A educação sexual deve ter qualidade e deve ser acessível a todos.

Vejam os três parâmetros a ter em atenção em relação à importância da educação sexual: a *contraceção de emergência*, onde entre os anos de 2000 e 2006, em Portugal, observou-se um aumento linear do uso de contraceptivos de emergência (a chamada “Pílula do Dia Seguinte”), que por si só é um dado bastante preocupante; o *número de mães adolescentes*, onde é possível afirmar que em relação a este parâmetro tem havido uma diminuição pois tem-se observado cada vez uma maior eficácia na prevenção da gravidez na adolescência, muito fruto da redução do abandono e do insucesso escolar e da educação sexual; a *profilaxia do cancro do colo do útero*, onde a prevenção deste tipo de cancro passa essencialmente por evitar comportamentos de risco, promover o uso de contraceptivos, pela educação sexual claramente, pela realização de rastreios (exemplo do Teste do Papanicolau) ou ainda pela vacinação contra o Vírus do Papiloma Humano (uma das principais causas deste tipo de cancro).

A educação sexual passou a integrar os estabelecimentos de ensino básico e secundário a partir de 2010 segundo a *Lei n.º 60/2009*, destacando o seu objeto e âmbito na norma prevista no seu *artigo 1.º*. A inclusão da educação sexual nos estabelecimentos de ensino tem como objetivos os previstos no diploma,

destacando as finalidades previstas no *artigo 2.º*. Uma questão diferente é se esta lei tem sido aplicada nas escolas. A resposta até pode ser afirmativa, mas não tem sido de todo eficaz. Ainda existe muito o estigma associado à homossexualidade vista como uma doença e o desconhecimento relativo às formas de contágio de doenças sexualmente transmissíveis.

4.3. ABORTO

Este é o termo usado para definir aquilo em que consiste uma interrupção de uma gravidez. Podemos distinguir entre aborto espontâneo e aborto induzido, sendo que o primeiro traduz-se numa interrupção da gravidez por motivos de ordem acidental ou natural. A maior parte deste tipo de abortos tem origem numa incorreta replicação dos cromossomas e/ou em fatores ambientais. O segundo tipo caracteriza-se por se tratar de um procedimento usado para interromper uma gravidez. É também chamado de Interrupção Voluntária da Gravidez (IVG). Há que atender que quando realizado precocemente, em serviços de saúde legais e autorizados, este é um procedimento médico seguro e que não apresenta riscos muito elevados para as mulheres.

Fazendo um enquadramento legal, podemos dizer que até ao ano de 1984, o aborto era uma prática proibida em Portugal. Foi com a *Lei 6/84* que se veio permitir a interrupção voluntária da gravidez em casos de perigo para a vida da mulher, perigo de lesão grave e duradoura para a saúde física e psíquica da mulher, em casos de malformação fetal ou quando a gravidez resultou de uma violação. Mais tarde, em 1997, a legislação foi alterada com a *Lei 90/97*, onde se previu um alargamento do prazo para interrupção em casos de malformação fetal e em situações de “*crime contra a liberdade e autodeterminação sexual da mulher*”. Foi apenas em 2007, e após um Referendo Nacional, que foi incluída a possibilidade de se realizarem IVG a pedido das mulheres. Foi com esta *Lei 16/2007* que a interrupção da gravidez pode,

atualmente, e em síntese, ser hoje realizada nos estabelecimentos de saúde oficiais e não é punível desde que sejam respeitados os requisitos previstos nas alíneas do *artigo 142.º do Código Penal*.

4.4. O QUE PERMANECE PARA LÁ DA MUDANÇA?

Uma pessoa pode definir-se através de dois tipos de identidade: a identidade *idem*, aquela a que chamamos de identidade genética ou biológica (de onde extraímos os conceitos de genótipo e fenótipo) e a identidade *ipse*, cuja ideia assente é a de consistir numa identidade espiritual, como uma narrativa, um percurso de vida, aquela identidade biográfica.

Do ponto de vista genético, a identidade *idem* é caracterizada pela composição dos cromossomas sexuais que definem XX como o género feminino e XY como o género masculino. Podem surgir ainda fenótipos aberrantes como são exemplos o Síndrome de Klinefelter (XXY) ou o Síndrome de Turner (X0). Atendendo ao papel da modificação genética ou da substituição mitocondrial na determinação do genótipo humano torna-se evidente assumir esta identidade biológica como definição do “Ser Pessoa”, que, por conseguinte, nos leva a interrogar qual é de verdade a legitimidade ética de interferir ou melhorar a nossa biodeterminação.

Podemos também olhar do ponto de vista morfológico, e relativamente a este definir identidade *idem* como a expressão dos órgãos genitais externos. Quando neste âmbito, há que prestar particular atenção aos casos de diferenciação sexual anómala. Nestas manifestações, vamos interpretar a previsão da *Lei 38/2018*, que concede o direito à autodeterminação da identidade de género e expressão de género e à proteção das características sexuais. Aquando de um caso de diferenciação sexual anómala numa criança intersexo, por exemplo, esta só será sujeita a terapêutica, seja hormonal ou cirúrgica, se assim o decidir e se não apresentar perigo para a saúde da criança. Em Portugal,

o artigo 13.º da *Constituição da República Portuguesa* declara, no seu n.º1, que “*todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei*”, prosseguindo depois, no n.º2, que “*ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual*”. Por outro lado, o artigo 26º, preceitua que “*a todos são reconhecidos os direitos à identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à capacidade civil, à cidadania, ao bom nome e reputação, à imagem, à palavra, à reserva da intimidade da vida privada e familiar e à proteção legal contra quaisquer formas de discriminação*”. Assim, questionamo-nos, no que realmente permite o nosso (re)conhecimento. A capacidade de mudar de opções, mudar de valores, mudar de prática de vida, no fundo fazer uma ressurreição, ou um *reset* existencial, definem o Homem. Mas se assim o é, então o que permite o reconhecimento, na mudança? A resposta passa pela máxima presente na afirmação “Uma semelhança misturada de diferença”, de onde podemos extrair a capacidade de encontrar igualdade nas diferenças individuais.

4.5. O INÍCIO DA VIDA HUMANA – QUANDO É QUE O EMBRIÃO É CONSIDERADO PESSOA HUMANA?

O Estatuto moral do embrião humano procura definir um instante crucial no desenvolvimento embrionário, a partir do qual o embrião pode ser considerado pessoa. Definiu-se este momento como o início da atividade cerebral (8ª – 10ª semana), daí a interrupção voluntária da gravidez em Portugal só ser legal até à 10ª semana de gestação. Este Estatuto considera que um embrião extrauterino se pode formar (antes era uma mórula) *in vivo*: na trompa (6 a 7 dias – depois é retirado - ou *in vitro*: numa placa

de Petri (do 3º ao 5º dia) – congelado depois a -196°C; o embrião intrauterino pode ser viável ou inviável – nestes casos o estatuto ético deve ser o mesmo? As fases do desenvolvimento embrionário incluem: a penetração da zona pelúcida, o final da 2ª divisão meiótica, a singamia (entendida como o final da fecundação), a implantação da massa celular interna e consequentemente o embrioblasto, os esboços primordiais do sistema nervoso central (na 3ª semana), o início da atividade cerebral (entre a 8ª e 10ª Semana), os movimentos fetais e por fim a viabilidade extrauterina.

4.6. NOVAS LEIS DE PROCRIAÇÃO MEDICAMENTE ASSISTIDA – UM NOVO PARADIGMA

Aquando desta matéria podemos encontrar previsão e regulação da mesma em diplomas legislativos como são: a *Lei 32/2006*, a *Lei 17/2016* e a *Lei 25/2016*.

O que podemos dizer acerca da liberdade e igualdade nas novas leis bioéticas em Portugal? Manter a regra do anonimato na doação de gâmetas é diferente de não revelar aos filhos a sua história genética, mas não há estudos nacionais que procurem saber se há mais benefícios ou malefícios em revelar os dadores. A razão por trás desta dúvida mantém-se. Será desinteresse? A Lei da PMA (*Lei 32/2006*), no seu *artigo 15.º*, admitia exceções ao anonimato total do dador por razões de natureza genética ou decisão judicial. Só podia invocar as exceções ao anonimato total do dador quem soubesse ter resultado de doação de gâmetas, contudo, nunca foram completamente regulamentadas, nunca ninguém as invocou e pressupunham a existência de uma base de dados nacional, desde há vários anos, que nunca foi criada. O Estado Social tem deveres para com os jovens oriundos de PMA, com inseminação anónima, para que possam exercer os seus direitos e não pode despejá-los inteiramente na esfera familiar. Também por isto, no norte da europa já acabou o anonimato na

doação de gâmetas. A favor do fim do anonimato na doação de gâmetas estão princípios éticos como o respeito pela dignidade das crianças e adolescentes, e a engenharia genética tem vindo a facilitar este procedimento através da criação de testes de ADN que podem ser feitos em casa (os chamados *direct-to-consumer genetic tests*).

4.7. GRAVIDEZ DE SUBSTITUIÇÃO

Um primeiro juízo a ser feito é entender que a mulher grávida tem uma importância única e determinante na identidade de cada pessoa humana. Constituem exemplos deste valor que atribuímos: a regulação dos genes do embrião e futuro feto (carácter epigenético), a questão do ambiente hormonal específico (âmbito da unidade feto – placentária), a ação das hormonas placentárias nos recetores cerebrais (o comportamento, aquilo que chamamos de “instinto maternal”), o diferente contexto imunológico, o contexto bioquímico e metabólico e ainda o contexto emocional.

Temos de nos perguntar qual é o futuro para a gravidez de substituição. Debruçando um olhar bioético sobre o assunto há que referir um acórdão elementar aquando da problemática das barrigas de aluguer (*Acórdão do Tribunal Constitucional n.º 225/2018*). No entanto, este acórdão não se pronuncia nem sobre a inconstitucionalidade, nem pela necessidade constitucional da gravidez de substituição. Com este diploma vemos terminar a doação anónima de gâmetas (esperma e ovócitos) em Portugal e vem estipular-se uma hierarquia de valores na gestação de substituição, atribuindo maior importância à criança, à grávida e ao casal beneficiário, respetivamente. Com a *Lei 25/2016* veio permitir-se: a grávida de substituição até aos 50 anos, esta grávida de substituição sem necessidade de prévia gravidez, agências intermédias de advogados a recrutarem grávidas de substituição, o acompanhamento psicológico obrigatório apenas antes da

gravidez, que a criança não soubesse as condições em que foi gerada e o pleno acesso a não residentes (tanto a grávida como o casal beneficiário), atendendo sempre ao risco de perda no seguimento (*lost to follow up*). A ideia principal é a de que existe gestação de substituição em qualquer situação em que uma mulher se disponha a suportar uma gravidez por conta de outrem e a entregar a criança após o parto, renunciando aos poderes e deveres próprios da maternidade (*artigo 5.º da LPMA*). A gestação de substituição vulgarmente toma o nome de “barriga de aluguer”. Entre nós, vigora a exigência de que esse contrato tem de ser gratuito, pelo que, esta expressão não parece a mais adequada. Ainda é vital acrescentar que esta *Lei 25/2016* veio admitir a celebração de negócios jurídicos de gestação de substituição, quando se reunissem cumulativamente vários requisitos previstos no *artigo 8.º da LPMA*, sob pena de nulidade: o negócio tem que ser gratuito (*n.º2*); a celebração do negócio só é admitida a título excecional, “*nos casos de ausência de útero, de lesão ou de doença deste órgão que impeça de forma absoluta e definitiva a gravidez da mulher ou em situações clínicas que o justifiquem*” (*artigo 8.º, n.º2*); o contrato tem que ser celebrado por escrito, nos termos do *n.º10*, devendo o consentimento observar o disposto no *artigo 14.º*; entre as partes envolvidas na celebração dos referidos negócios, quando exista uma relação de subordinação económica, nomeadamente de natureza laboral ou de prestação de serviços (*artigo 8.º, n.º6*); é necessária autorização prévia do Conselho Nacional de PMA antecedida de audição da Ordem dos Médicos (*artigo 8.º, n.º4*); a procriação medicamente assistida só pode ser parcialmente heteróloga, havendo, portanto, recurso aos gâmetas de, pelo menos, um dos respetivos beneficiários, não podendo a gestante de substituição, em caso algum, ser a dadora de qualquer ovócito usado no concreto procedimento em que é participante (*artigo 8.º, n.º3*).

Caso o contrato viesse a ser declarado nulo por alguma destas causas, a doutrina diverge quanto às consequências que

daí advêm. Havia quem defendesse que, sendo o contrato declarado nulo, este não produziria qualquer efeito, pelo que, de acordo com o regime geral do Código Civil, quem gera a criança, é a sua mãe. Por sua vez, há vozes como a da Professora Rute Pedro, e a meu ver correta, que entende que a maternidade nunca pode ser imposta por punição. O que deve prevalecer é o superior interesse da criança.

Uma nota relativa aos ordenamentos jurídicos espanhol e francês, cuja legislação interna proíbe totalmente o uso de barrigas de aluguer, sob o risco de se explorarem as mulheres mais vulneráveis e financeiramente carentes.

No que diz respeito à genética e reprodução humana aparecem novos desafios éticos, nomeadamente quanto a referências a escolhas não médicas no embrião, isto no que concerne ao *enhancement* e eugenia (sexo e outras características genéticas), referências quanto a substituição mitocondrial (casos que ocorrem fruto de 3 progenitores genéticos) ou mesmo ainda referências à ectogénese (técnicas de reprodução “fora do corpo da mulher”, em laboratório, denominadas de “útero artificial”).

Nesta matéria relevam as normas previstas pela *Lei 58/2017*. Também é de considerar o *Despacho 3192/2017* relativo à compensação dos doadores de gâmetas.

Considero ter muita pertinência e peso aquando desta discussão um artigo de opinião, publicado no *Jornal Observador*, da jurista e ex – deputada pelo PSD Isilda Pegado, onde esta faz um comentário acerca da decisão proferida pelo Tribunal Constitucional no Acórdão supramencionado (225/2018: “*O Tribunal Constitucional no seu Acórdão 225/2018 chumbou, no âmbito da Lei da Procriação Medicamente Assistida, a maternidade de substituição (vulgo barrigas de aluguer) e a reprodução heteróloga com anonimato de dador. Do vasto e bem fundamentado Acórdão constam os argumentos que as melhores academias e mais modernos tratados de Bioética têm gizado. O Acórdão, é ele próprio, quase um tratado de Bioética. Porém, por muito*”).

saber e estudo que haja parece que a ideologia tudo ofusca e a tudo se sobrepõe. Inconformados com a decisão constitucional, e atentando mesmo contra o Acórdão e o Estado de Direito, vêm agora alguns grupos parlamentares, na calada da Assembleia da República e sem que o Povo tenha o conhecimento pleno desta relevante matéria, apresentar projetos de lei que tentam, a todo o custo, iludir a Constituição portuguesa. O poder legislativo está acima do poder judicial, mas não está acima da Constituição. Os senhores deputados podem até mudar a Constituição, mas até a alterarem têm o dever de respeitar os seus limites. Tendo o Tribunal Constitucional declarado que a maternidade de substituição não cumpre a Constituição, seria bom que o Parlamento o respeitasse. Propõe o Bloco de Esquerda criar-se uma “nova” maternidade de substituição (vulgo barriça de aluguer), em que a mãe que gera a criança pode, por direito próprio, após o nascimento, revogar o consentimento, não cumprir o contrato e conseqüentemente não entregar o filho ao casal (ou mulher) que doaram gâmetas e durante 9 meses acompanharam a gravidez psíquica e materialmente. Trata-se de um uso, e abuso, de pessoas e casais que já sofrem com a sua infertilidade. Se esta lei fosse aprovada, no caso de a mãe gestante ficar com o filho, quem seria o pai da criança? O marido da mãe gestante que goza da presunção de paternidade? O pai biológico? Aquele que investiu num contrato e que não foi cumprido pela mãe gestante? Não seria melhor seguir as recomendações internacionais, olhar para a lei dos países vizinhos que proíbem, e, de uma vez por todas, não admitir a prática de maternidade de substituição? A ideologia cega o Poder. Sacrificam-se pessoas e famílias para satisfação de uma qualquer ideologia que facilmente é vendida como fonte de felicidade. O Tribunal Constitucional declarou ainda que as crianças nascidas por recurso a PMA heteróloga ou à maternidade de substituição têm direito a conhecer os seus progenitores, e conseqüentemente não pode ser mantido o anonimato do dador ou da

gestante, sob pena de ser inconstitucional o anonimato. Ora, sendo inconstitucional é-o em todas as circunstâncias de tempo e lugar. Não se trata de direitos de dadores, mas do direito de uma criança que não pediu para nascer, e que a Constituição portuguesa protege. Alega-se que se encontram cerca de 8.000 embriões congelados que correm o risco de ser destruídos. Mas não sabemos já que milhares deles são destruídos pelo simples facto de que estas técnicas têm uma taxa de insucesso muito elevada? Quem se preocupa com essa destruição? Agora? E nos outros casos? Diz-se ainda que há material genético sem identificação do dador que está em risco de ser inutilizado. Mas não é esta a eficácia esperada de decisão do Tribunal Constitucional? Porque merece proteção o material genético? Este sobre põe-se ao direito da criança? Faz-se uma lei para proteger esta circunstância especialíssima?”

4.8. ADOÇÃO

Tendo como pilar basilar um regime marcado sempre pelo superior interesse da criança, a adoção surgiu sobre o mote de um brocardo latino “*adoptio naturam imitatur*”, ou seja, a ideia que lhe subjaz é a de que a adoção imita a natureza, imita o parentesco que nasce a partir da procriação. A adoção procurava imitar o parentesco. Por isso, a adoção é muitas vezes denominada como parentesco legal, ou seja, um parentesco que tem por força a lei. Claro que esta expressão esconde uma realidade que não pode ser oculta: se o parentesco tendencialmente traduz uma realidade biológica, a adoção traduz uma verdade sociológica e afetiva. Este parentesco que resulta das regras legais, traduz uma verdade de sentimentos, a vontade de querer ser pai ou mãe.

Relativamente ao enquadramento constitucional e legal, a adoção está prevista no *artigo 36.º, n.º7*, da nossa *Constituição* e no plano da lei ordinária, encontramos no *Código Civil* (CC)

parte do regime aplicável à adoção nos *artigos 1973.º e seguintes*.

Relativamente aos efeitos da adoção, estes podem ser: *constitutivos* (o adotado adquire a situação jurídica de filho do adotante e é tratado como filho para todos os efeitos: sucessórios, relacionados com a obrigação de alimentos, com o exercício das responsabilidades parentais, etc. É um efeito específico.); *extintivos* (pela adoção, dá-se um corte na relação jurídica com a família biológica, o que quer dizer que o adotado, juridicamente, vai deixar de ser filho daquele que era seu pai ou mãe biológicos. Constituem exceções em que não se verifica este corte nos casos da aferição da capacidade matrimonial e dos seus impedimentos – *artigos 1602.º a 1604.º do CC* e no caso de adoção do filho do cônjuge ou companheiro – *artigo 1986.º, n.º 2, do CC*.); quanto aos *apelidos* (*artigo 1988.º do CC* – o adotado perde os apelidos da família de origem, que são substituídos pelos apelidos da família adotiva. O nome é composto nos termos do *1875.º*. O nome próprio mantém-se. Excecionalmente, admite o legislador no *1988.º, n.º 2* que o nome próprio mude, desde que essa alteração do nome próprio sirva os interesses da própria criança, nomeadamente de ele se integrar na família adotiva. A alteração pressupõe sempre decisão judicial.); em termos de *nacionalidade* (o adotado por nacional ou nacionais portugueses adquire a nacionalidade portuguesa. É uma aquisição por mero efeito da lei, previsto no *artigo 5.º da Lei da Nacionalidade*.) Quanto à irrevogabilidade da decisão, uma vez decretada a adoção, ela é irrevogável. Resulta do *artigo 1989.º do CC*. Nem que adotado e adotante estejam de acordo em pôr fim à relação, não o podem fazer. A adoção não é um puro ato de direito privado.

Quanto ao processo de adoção, este segue uma tramitação com base em passos que precisam ser obedecidos: a inscrição na lista nacional de candidatos à adoção das pessoas a quem foi reconhecida a idoneidade para adotar; a consulta desta lista por parte das equipas de adoção com o fim de encontrar

candidatos para depois lhes propor a adoção de crianças que se encontrem em situação passível de; quando da possibilidade de combinar/cruzar as características de determinada criança com as capacidades e pretensões de determinados candidatos é feita a proposta de adoção e são dadas todas as informações para lhes permitir refletir e tomar uma decisão; depois, se aceite a proposta, proporciona-se o conhecimento entre ambas as partes com o objetivo de aferir da existência de indícios favoráveis à vinculação afetiva entre o adotando e o candidato a adotante; por fim, passado certo período de tempo de convivência entre as partes, se os serviços de adoção constatarem a criação de verdadeiros laços afetivos, vai ser pedido ao Tribunal que, através de uma sentença, estabelece de forma definitiva a relação de filiação. Quando proferida esta, está concluído o processo de adoção.

Quanto à questão de quem pode adotar (*artigo 1979.º*), a adoção pode ser *conjunta* (duas pessoas, desde que sejam casadas uma com a outra ou vivam em união de facto uma com a outra; a relação matrimonial ou de união de facto tem de durar há pelo menos 4 anos. *Quid iuris* se os dois sujeitos viverem em união de facto há 3 anos e depois casarem? Podemos aproveitar o tempo de união de facto? Ou vamos esperar mais 4 anos? O legislador vem dizer que se aproveita o prazo de união de facto se houver uma continuidade com o casamento. O legislador estabelece um período de 4 anos por razões de estabilidade. Têm de estar reunidos no momento de apresentação da candidatura; as pessoas têm de ser maiores de 25 anos (no momento de apresentação da candidatura) e menores de 60 anos (na data de entrega da criança)); ou *singular* (uma pessoa que tenha mais de 30 anos (aferido à data da candidatura) e menos de 60 anos (aferido na data em que o menor é entregue). Exige-se uma idade mínima mais elevada na perspetiva de maior estabilidade para a criança, com uma exceção: se adotarem o filho do seu cônjuge ou unido de parte. Se o adotante adota o filho do seu cônjuge ou do seu unido de parte, o legislador basta-se com a idade mínima

de 25 anos. Aqui, não se prevê um limite máximo de idade. Se o adotante, que vai adotar singularmente uma criança, é casado ou vive em união de facto com outra pessoa de quem a criança não é filho, é relevante a duração do casamento ou da união de facto? Há autores que entendem que sim, atendendo ao facto de que a criança se vai inserir num contexto de união de facto ou casamento e para evitar uma dupla adoção singular com desrespeito do requisito de duração do casamento. Quer se trate de adoção singular, quer se trate de adoção conjunta, quando os adotantes têm 50 ou mais anos, a diferença de idades entre adotantes e adotados não pode ser superior a 50 anos. Ex: alguém com 53 anos de idade que queira adotar uma criança de 1 ano, não pode fazê-lo porque a diferença é superior a 50 anos. Há, no entanto, exceções que admite essa diferença: se houver motivos ponderosos, nomeadamente para não separar fratrias (irmãos). É necessário primeiro aplicar-se os requisitos gerais.

No que assenta a quem pode ser adotado (*artigo 1980.º*) a resposta é: crianças que tenham menos de 15 anos à data do requerimento de adoção e crianças que tenham entre 15 e 18 anos, desde que à criança tenha sido decretada uma medida de confiança no momento em que a criança tivesse menos de 15 anos ou no caso de ser filha biológica do cônjuge ou do unido de facto do adotante.

Para haver adoção temos ainda de verificar o cumprimento de outros pressupostos como: a correspondência ao superior ao interesse da criança e trazer vantagens reais para esta, a existência de motivos legítimos, o não obrigar os outros filhos da pessoa que pretende adotar a sacrifícios injustos e ainda o requisito de ser razoável supor que entre o adotante e a criança vão ser criados e desenvolvidos laços semelhantes aos que existem entre pais e filhos.

É importante falar ainda da avaliação da idoneidade. Está previsto a entidade competente fazer uma avaliação social e psicológica do(s) candidato(s), através da realização de entrevistas,

ora nos serviços, ora no domicílio. Neste período será ainda realizada uma segunda ação de formação com o objetivo de ajustar a pretensão, inicialmente revelada pelos candidatos, à realidade das crianças em situação de futura adoção. É num prazo máximo de 6 meses, finda a avaliação, que são informados os candidatos da seleção ou rejeição da sua candidatura.

Um último ponto essencial a referir são os deveres dos candidatos à adoção. Aqui basta mencionar que estes têm o dever de colaborar com os serviços de adoção, nomeadamente: dizer toda a verdade, não omitir factos, comunicar qualquer modificação ou inconveniência e fornecer toda a documentação necessária. Estes são todos fatores relevantes para avaliar a idoneidade destes candidatos.

5. TUTELA DA PERSONALIDADE

Temos um catálogo extenso de Direitos Fundamentais, com uma *CRP* a repercutir muitos aspetos da tutela destes que não tinham essa dignidade em textos constitucionais anteriores, por exemplo no domínio dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais (*DESC*). Temos que complementar isto a duas ideias: a de que os Direitos Fundamentais são estruturados para proteger o indivíduo face a violações verticais, criando um espaço de inviolabilidade. São enunciados e concretizados através dos direitos de personalidade sempre que o bem jurídico seja o mesmo; e à ideia de que os Direitos de Personalidade são pensados para a proteção da personalidade face a agressões que resultam do mesmo plano jurídico.

Temos uma tutela de personalidade multinível, que começa no plano constitucional, depois no Código Civil, e tem concretizações específicas noutros diplomas, por exemplo no Código de Trabalho (protege direitos de personalidade no ambiente laboral) ou ainda no Código Penal (exemplos: crimes de injúria, difamação, ofensa à integridade física ou o homicídio).

É desde já fundamental termos o discernimento de que todos os Direitos Fundamentais são Direitos de Personalidade, mas nem todos os Direitos de Personalidade são Direitos Fundamentais. Deste modo, temos também uma proteção da personalidade que se desdobra em duas dimensões: a tutela geral da personalidade e a tutela descentralizada.

5.1. TUTELA GERAL DA PERSONALIDADE

Entendida como um todo, esta tutela abrange todas as manifestações da personalidade humana. “*É um direito à pessoa de ser e à pessoa de vir*” (Orlando de Carvalho). Atende ao caráter dinâmico da personalidade. Compreende não só o que está cristalizado em dado momento, mas também as condições que permitam o seu livre desenvolvimento. O objeto deste direito é a própria pessoa – *artigo 70.º, n.º 1 do CC*.

Pelo simples facto de vivermos em sociedade, temos constrangimentos. A personalidade é ilimitável, mas pode haver limitação da tutela. Em que medida? Temos uma limitação que resulta das exigências da convivência comunitária. Só é relevante a violação da personalidade que exceda os limites da adequação social. Há que haver uma ponderação dos interesses em causa na hipótese de uma colisão de direitos – critérios de compatibilização dos direitos de personalidade de um indivíduo com os direitos de personalidade do outro. Não existe nunca a possibilidade de ultrapassar o direito à vida (o limite dos limites). No intervalo entre a adequação social e o direito à vida, funciona a tutela disposta no *artigo 70.º do CC*.

Também por força do *artigo 81.º do CC*, podemos inferir que são os Direitos de Personalidade irrenunciáveis, reforçando a ideia do parágrafo anterior de que a ordem pública funciona sempre como um limite (consciência ético – jurídica). Há que entender que os Direitos de Personalidade são direitos que a ordem jurídica se limita a reconhecer, não a conceder (obrigação

passiva universal) e que se estabelecem numa relação proativa de manter a titularidade do direito (dever geral de auxílio).

Esta é uma tutela residual na medida em que só recorremos a ela quando não há tutela específica para o bem em causa.

5.2. TUTELA DESCENTRALIZADA

No que concerne à tutela descentralizada, apenas aspetos específicos ou concretos da personalidade são tidos em conta. Pela própria natureza do objeto alvo de tutela, estamos perante um catálogo aberto. Tem expressão positiva num elenco de direitos, como por exemplo a integridade física e moral, o nome, o pseudónimo, a honra, a reserva sobre intimidade da vida privada, a reserva de carta-missiva, memórias familiares e pessoais e outros escritos de carácter confidencial ou de natureza privada ou a imagem. No plano da organização dos bens jurídicos protegidos nesta tutela, nós podemos organizá-los de acordo com várias sistematizações. É possível organizar de acordo com a prioridade dos bens jurídicos tutelados (gradação axiológica segundo Orlando de Carvalho):

1 – *Direito à vida*, e este aquando do direito à conservação da vida. A vida é tida como existência biológica, não como o direito a nascer ou não (não está ligado com a ideia de obtenção da vida). Trata-se de um direito indisponível na medida em que o consentimento do ofendido é totalmente irrelevante (exemplo da proibição do auxílio à obtenção do suicídio). Esta tutela ocupa-se da reparação do direito à vida, como constitui exemplo o *artigo 496.º, n.º 2*, do *CC*, aquando da compensação relativa aos danos (próprios) dos conviventes. Há quem assuma a vida como um dano, porém, para o direito português, não é esta a sua visão. Isto pode ser notado através dos casos de responsabilidade por atos médicos onde a existir dano, não estará na esfera das crianças, mas na dos pais (mais na mãe aquando de um dano para com uma grávida, por exemplo).

2 – *Direito à integridade física*: tem tutela constitucional, penal e civil. Tem uma abrangência que inclui a integridade física propriamente dita (no seu sentido mais estrito) mas também a integridade físico-psíquica (sanidade mental). Tem enquadramento constitucional previsto no *artigo 25.º*. Há uma série de crimes no Código Penal, inclusive (exemplo do *artigo 143.º*). Para o Direito Civil, o corpo é um espaço de inviolabilidade e, portanto, qualquer intervenção não consentida nesse espaço corresponde a uma violação do direito à integridade física. Por exemplo, vários acórdãos consideram que a emissão de ruído em determinadas circunstâncias constitui uma violação do direito à integridade física, pois impede o sono reparador das pessoas. Nesta matéria surge alguma legislação aquando do testamento vital, da PMA e da colheita e transplante de órgãos e tecidos.

3 – *Direito à liberdade*: inclui a liberdade positiva (a pessoa conformar-se pessoalmente a si própria, respeitando sempre os direitos alheios – ideal de boa-fé e dos costumes) e a liberdade negativa (recusar ações que defrontem a vontade individual). O direito à liberdade é um direito que inclui liberdades físicas (ex: liberdade de deslocação, liberdade sexual positiva ou negativa v.g. assédio sexual, que é uma agressão que se prende não apenas com o direito à liberdade, mas também com o direito à dignidade pessoal) e liberdades morais (escolha política ou a liberdade religiosa)

4 – *Direito à inviolabilidade pessoal*: traduz o direito a circunscrever o nosso espaço no mundo, no que diz respeito à interação com os outros. Não temos exatamente aquilo que acontece no Direito Saxónico, onde se protege a *privacy*. Há várias vertentes que contendem com esta categoria:

- a) *Projeção física*: Circunscrição de um espaço de projeção física – o direito à imagem e o direito à palavra, por exemplo. O *direito à imagem* pode ser voluntariamente limitado através do consentimento, nomeadamente mediante contrato (por exemplo, os modelos). Abrangem os

aspectos físicos de identificação e todos os que a pessoa pretende guardar para si. O momento de captação não consentida, pelo perigo de divulgação e o momento de divulgação de imagem não autorizada são os dois momentos de violação do direito à imagem. Os pais têm responsabilidades parentais e são as pessoas a quem cabe ajuizar o melhor interesse dos seus filhos, mas a divulgação das fotos das crianças tem sido objeto de discussão. Será que esta exposição dos menores à internet é benéfica? A proteção dos dados pessoais está associada a isto. Tem sido entendido pela jurisprudência que a exposição dos menores, salvo circunstâncias excepcionais, não corresponde ao seu melhor interesse e, por isso, os pais não têm o direito de proceder à publicação de imagens nas redes sociais. Se à imagem acrescer manipulação dela (independentemente de ser para melhor ou para pior – exemplo da edição através de “Photoshop”) temos violação do direito à imagem e do direito à verdade pessoal. No *artigo 79.º, n.º 2*, do CC estão as justificações da violação do direito à imagem. Circunstâncias que se prendem com o estatuto do sujeito e circunstâncias de captação pública da imagem são justificações de violação deste direito. O *n.º 3* acrescenta que o retrato não pode ser exposto no comércio se violar o direito à honra (funciona como limite), decoro e reputação da pessoa. O *direito à palavra* (escrita e falada) segue o mesmo regime que o direito à imagem (por analogia). As gravações da palavra falada das pessoas não autorizada constitui uma violação deste direito (exemplo das escutas). Não é o conteúdo da palavra que é protegido, mas a projeção física.

- b) *Projeção Vital*: esta repercute-se em 3 pontos distintos: *carácter* (o direito a não se ser sujeito a meios de indagação de carácter, a não ser objeto de análise do carácter

sem consentimento, por exemplo, no caso dos testes psíquicos. Pode ser limitado legalmente por razões de justiça ou interesse próprio como é exemplo o uso do polígrafo. Nos dias de hoje já presenciamos novas avaliações do carácter aquando da publicidade personalizada, dos perfis de consumidor ou da utilização de redes sociais); *história pessoal* (não tem conformação positiva, mas tem tutela jurídica na mesma. Falamos do direito a dados de percurso pessoal do indivíduo. É ainda uma manifestação do direito à reserva individual. Esta questão é de particular relevância para legitimidade de biografias não autorizadas e até onde se pode ir na indagação do percurso pessoal sem transpor este espaço pessoal. Relaciona-se não só com o direito à não divulgação da própria história como vai mais longe abarcando o chamado direito ao esquecimento); e a *intimidade da vida privada* – onde dentro desta podemos segmentar em 3 esferas concêntricas: a esfera *privada* – engloba aspetos pessoais, mas também aspetos que a pessoa escolhe como sendo pessoais. É o direito à informação sobre outrem (ex: gostos pessoais, animais de estimação). É aquilo que não é público. Pode até nem ser reservado, mas não faz parte da interação social. Podemos reforçar esta ideia quando combinando o direito ao esquecimento com o direito à verdade profunda, isto enquanto direito da pessoa de gerir a sua própria verdade; a esfera *social* – diz respeito exclusivamente à pessoa. É uma esfera mais restrita que a anterior (ex: a orientação sexual). Esta esfera impõe-se a todos, mesmo os que têm uma relação de proximidade com a pessoa. Mesmo a proximidade não autoriza essa devassa; e a esfera de *segredo* – mais restrita que as anteriores, pode não ser pessoal, mas é o círculo mais íntimo de reserva do sujeito. Dentro desta, há coisas que são secretas (ex: a palavra-passe do e-mail). São coisas que,

naturalmente, têm que ser secretas. Mas há coisas que são secretas por determinação da pessoa (ex: os escritos inéditos). A distinção entre coisas naturalmente secretas e coisas secretas por determinação é importante no âmbito do ónus da prova. Se a coisa é naturalmente secreta, o ónus da prova recai sobre quem divulga a coisa secreta (há uma presunção do carácter secreto, pelo que esta presunção tem que ser destruída). Se a coisa é determinada secreta pelo sujeito, o ónus da prova recai sobre o titular. Isto é retirado dos princípios gerais do ónus da prova. Os elementos integrantes da esfera de segredo são impenhoráveis, insuscetíveis de execução específica e não podem ser objeto de preterição (o sujeito não é obrigado a justificar o carácter secreto). O direito ao esquecimento também se encontra no âmbito da intimidade da vida privada. Não há prescrição do direito à reserva, mesmo que passe muito tempo. O direito à verdade profunda é importante nesta matéria. É o direito que a pessoa tem de gerir a sua própria verdade. É um direito à liberdade negativa relativamente aos aspetos confidenciais da pessoa.

- c) *Projeção Moral*: esta relaciona-se com o conceito de honra. O direito à honra é o direito à reputação, no fundo. A honra é a projeção do “Eu” nos outros. A honra no sentido amplo é a honra extrínseca da pessoa (imagem que a pessoa tem nos outros). Não se circunscreve à veracidade dos factos. A violação deste direito faz-se pela divulgação de factos que afetem a imagem da pessoa nos outros e isto pode acontecer por factos verídicos ou inverídicos. Existem aqui diversas esferas consentidas: os *círculos invariáveis* para todas as pessoas dizem respeito à honra pessoal e familiar, por exemplo. É a honra propriamente dita, pois está ligada à realidade humana. Deve haver um respeito pelos aspetos que fazem parte do status da pessoa. É uma honra associada à *dignitas*

humana; e os *círculos variáveis* são consoante as circunstâncias, a pessoa e a sua interação social (ex: o bom nome). Inclui-se aqui a honra deontológica e profissional. O direito ao crédito pessoal integra a honra económica. É o direito de não ser questionado ou atingido na sua qualidade económica. O direito ao decoro é a esfera mais disponível do direito à honra. Este direito reporta-se a padrões de comportamento, semelhantes aos bons costumes. Estes níveis do direito à honra são importantes nos limites práticos à disponibilidade do direito. Os limites são variáveis de acordo com o sujeito. O fator subjetivo determina que há aspetos relevantes para determinadas pessoas e que para outras não o são (ex: por influência cultural). Muitas vezes há um conflito do direito à honra com o direito à informação (direito a ser informado sobre aspetos relevantes de determinada pessoa). Aqui há uma previsão de direitos, pelo que temos que fazer uma ponderação relativa dos direitos em causa. O direito à informação tem primazia sobre o direito à honra se for um direito ao esclarecimento (é preciso ter aquela informação para efeitos jurídicos relevantes).

5 – *Direito à identidade pessoal*: falemos do *direito à identificação da pessoa*, o direito a que a pessoa seja tomada como única. É um direito inato, pois todos nascem com ele. Na atribuição do nome, a pessoa passa a ter o direito ao nome. Esse direito já não é inato. O *direito aos meios de identificação pessoal*, como o nome, sendo que em Portugal é possível haver mais do que uma pessoa com o mesmo nome denomina-se homonímia e é admitida, porque o nome é composto por elementos que vêm da identificação pessoal e familiar. O pseudónimo é também um meio de identificação pessoal (*artigo 74.º do CC*). Aqui não é possível haver dois pseudónimos iguais, porque são nomes sem imediata conexão com os elementos de identificação pessoal e familiar. Só é tutelado depois de gozar de notoriedade. Os

títulos nobiliárquicos são elementos identificativos com uma carga menos intensa. O *direito à verdade pessoal* é o direito a que não se manifeste alguma coisa que não seja verdade. É um elemento da identidade pessoal e é violável pela divulgação de factos falsos relativos à vida da pessoa. Neste âmbito, importa a discussão de saber se a identidade genética faz parte da identidade pessoal. Isto foi importante nas adoções e na identificação dos dadores de órgãos.

6 – *Direito à criação pessoal*: corresponde o *direito moral de autor* (direito adquirido). A criação deste direito só passa a ser obra se preencher dois requisitos: a originalidade (“novo”) e a objetivação. Os direitos de autor têm por objeto as obras de engenho que sejam originais e que tenham um conteúdo minimamente exteriorizado (projeção da ideia do autor para o exterior). Não é necessária a exploração económica. Relaciona-se com o *direito ao inédito, à intangibilidade da obra e à dignidade da obra* (que ela não seja desviada do seu sentido objetivo). Há violação do direito de autor quando há deformação ou atentado à integridade da obra. Mas pode-se utilizar a obra para efeitos de paródia. A paródia é uma utilização desconforme com o sentido originário, mas que respeita pelas linhas base da obra. O direito aos dados pessoais é importante neste âmbito.

6. DIREITO À RESERVA DA VIDA PRIVADA E O DIREITO À PROTEÇÃO DE DADOS

6.1. DIREITO RELATIVO À RESERVA DA VIDA PRIVADA

Não é novidade que temos a reserva da vida privada prevista enquanto direito fundamental na nossa CRP, aliás, na sequência daquilo que são os diplomas internacionais nesta matéria. A pergunta agora é de que modo podemos definir esta reserva da vida privada? De que modo podemos defini-la,

principalmente no contexto em que estamos hoje, a que alguns já chamaram conceito de sociedade transparente (David Brin), num contexto em que o Tribunal alemão em 1983 já falava no “Homem de cristal” (numa perspectiva de “*Big Brother is watching you*”), num contexto atual em que a nossa vida é dissecada até ao milímetro, nós vivemos como homens de cristal numa sociedade transparente, como se toda a sociedade tivesse paredes de vidros e pudéssemos “mandar o olho” ao que o outro faz ou é.

Torna-se importante perceber que este contexto atual tem de ser articulado e enquadrado com o conceito de Estado de Direito. Neste enquadramento nós temos de perceber quais são os direitos e bens que temos em confronto. Temos num lado a previsão do direito à reserva da vida privada, e por outro, esta constatação, a evidência que no modo de ser do mundo atual a reserva da vida privada é um bem em vias de extinção. Há que perceber como articular estas matérias.

Entre nós não existem dúvidas de que a privacidade é objeto de proteção. O problema em relação à reserva da vida privada, ao contrário do que acontece com outros direitos (como por exemplo com direito à intimidade genética que tem problema de não estar enquanto tal expressamente previsto na CRP, estando apenas previsto o direito à identidade genética), não tem a ver com a sua previsão. Isto não ocorre com o direito à reserva da vida privada porque este aparece evidentemente previsto em todos os instrumentos internacionais, nomeadamente na norma prevista no *artigo 12.º da DUDH* e desenvolvido no *artigo 17.º do Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (PIDCP)*. A reserva da vida privada é um direito que aparece sempre ligado à ideia de vida familiar. As vidas privada e familiar caminham sempre de mãos dadas. Depois aparece com ligação também à ideia do domicílio e correspondência. O direito à inviolabilidade do domicílio e correspondência encontra-se previsto no *artigo 34.º da CRP*. Temos ainda uma ligação com a honra e

reputação que, nos termos da *CRP*, encontramos prevista no *artigo 26.º*. Aquando de uma interpretação de como nos é apresentada esta reserva da vida privada percebemos tratar-se de um direito com contornos muito fluidos. Outra norma importante neste âmbito é a previsão do *artigo 8.º* da *CEDH*.

Quando interrogados acerca da origem deste conceito de reserva da vida privada, encontramos, essencialmente, duas fontes: uma primeira aquando da ideia presente nos EUA onde existe um conceito muito mais abrangente, fazendo derivar o conceito de reserva de vida privada do “*the right to be let alone*”, ou seja, o direito a ser deixado sozinho. Relaciona-se com a ideia de liberdade de escolha e liberdade de garantia do respeito pelas opções pessoais (de fazer estas escolhas). Quando falamos aqui no “*the right to be let alone*” não estamos a falar do direito a ser deixados sozinhos em termos espaciais/físicos, mas no direito a ser reconhecida ao cidadão margem de decisão e que esta esteja livre da interferência dos outros e do Estado. A primeira vez que se ouviu falar neste “*right to be let alone*” foi num artigo de 1890 da autoria de Samuel Warren e Louis Brandeis a propósito de fotografias de casamento que foram publicadas na imprensa (ligada à ideia de liberdade de expressão e comunicação). A propósito disso veio-se a falar neste termo, no direito às pessoas de serem deixada sozinhas na sua vida, de terem margem da sua vida imune à interferência de terceiros e do Estado. A segunda origem relaciona-se com o passado na Alemanha na passagem dos anos 70 para os anos 80 do século XX, onde a ideia de reserva da vida privada surge ligada à ideia de autodeterminação informacional, ou seja, a proteção das informações e a impossibilidade do acesso que outros possam ter às nossas informações. Na Alemanha destacamos uma parte do todo. O direito à proteção de dados é um direito de 3º geração enquanto o direito de reserva da vida privada é um direito de 1ª geração. Este direito de 3ª geração pormenoriza, desenvolve e dá ênfase a uma parte do direito de reserva da vida privada, que já estava previsto

enquanto direito de 1ª geração, e por isso, a *CRP* inclui quer a previsão do direito de reserva da vida privada no *artigo 26.º*, quer o direito à proteção de dados pessoais no *artigo 35.º*. Destas duas origens da reserva de vida privada, é óbvio que se olharmos para a origem norte-americana encontramos um conceito mais lato do que o que resulta da Alemanha. O conceito que resulta deste país é algo que se vai desenvolvendo num mundo em que a economia está cada mais dependente da informação (e sobretudo da informação personalizada que permite ao mercado atuar de forma cada vez mais precisa), em que qualquer um de nós quando entra num site para fazer compras online, a empresa em causa tem toda a vantagem e interesse em ter os interesses customizados e saber os nossos gostos acerca dos produtos a consumir. E esta linha vai dar à proteção de dados pessoais, ou seja, podemos autonomizar esta ideia de privacidade ligada à autodeterminação informacional, à proteção de dados pessoais naquilo que é a evolução e alguns entendem que é até um ramo de direito autónomo (*Direito à Proteção de Dados Pessoais*). Quanto ao nosso ordenamento jurídico, encontramos previsão nos *artigos 26.º e 35.º da Constituição* (já supramencionados) relativamente ao direito de reserva da vida privada e quanto à proteção de dados pessoais, respetivamente.

O busílis da questão é o colocar em causa a ideia de que existe um espaço vital em que cada indivíduo sente ao abrigo da indiscrição alheia.

Foram identificadas por Heinrich Hubmann três esferas: a vida íntima, a vida privada e a vida pública, sendo que esta última corresponde a uma situação de maior exposição. Estas são três esferas concêntricas e alvo de proteção. De acordo com esta formulação geral, isto é, a ideia de proteção das minhas opções, podemos incluir a título de exemplo: o direito à integridade intelectual (à liberdade de pensamento, expressão, criação científica ou artística), o direito à integridade moral (à liberdade civil, política e religiosa; à honra, ao recato, ao segredo pessoal; à

imagem, à identidade pessoal, familiar e social), o direito à proteção da integridade física (o direito à proteção da vida e da liberdade e integridade físicas, que abrange o direito ao destino do corpo após a morte) e o direito à proteção da individualidade não física (direito à proteção da honra, da reputação, da imagem, do direito de autor, do direito ao segredo/sigilo). Encontramos aqui uma série de proteções jurídicas subjetivas fundamentais que podemos integrar dentro deste direito de reserva da vida privada.

A vida privada, enquanto tal, compreende um conjunto de atividades, situações ou comportamentos individuais, que não têm relação com a vida pública, na medida em que estão estritamente ligados à vida individual e familiar da pessoa.

O problema está aquando da nossa falta de capacidade para *a priori* identificar o conteúdo do que pertence à vida privada. O autor Pierre Kayser vem dizer que a reserva da vida privada pode ter que ver com tudo o que seja ou afete o corpo, acontecimentos da vida privada e familiar, património, opiniões políticas, filosóficas e religiosas ou a inviolabilidade do domicílio e da correspondência. A reserva da vida privada abrange tudo isto, mas isso não quer dizer que não consigamos destacar aqui alguns direitos em especial. Olhando para esta definição de Kayser, que outros direitos podemos aqui destacar além da inviolabilidade do domicílio e da correspondência? Podemos destacar a liberdade de pensamento, liberdade de consciência, religião e culto ou a liberdade de expressão. Nesta perspetiva lata que nos vem dos EUA, que o direito à reserva da vida privada corresponde ao “*right to be let alone*”, podemos encontrar uma matriz de orientação do sujeito na sua vida. Aquando da opinião de Luis Fariñas Matoni, o autor espanhol vem advogar que a reserva da vida privada pode, por um lado, abranger situações relacionadas com o cidadão em si mesmo, podendo ter que ver com o passado, presente (abrangendo aspetos corporais como a suscetibilidade de realização de exames e relevância dos dados de saúde e não

corporais) ou com o futuro (planos ou projetos de futuro) e situações relacionadas com o cidadão nas suas relações com os outros (intimidade compartilhada ou ameaçada por outros (pessoas singulares, pessoas coletivas e Estado).

No caso português, os professores Gomes Canotilho e Vital Moreira sempre defenderam que o conceito constitucional da reserva da vida privada devia arrancar do conceito de dignidade da pessoa humana (não é novidade nenhuma na medida que qualquer Direito Fundamental parte do conceito de dignidade de pessoa humana) envolvendo o respeito pelos comportamentos, o respeito do anonimato, respeito da vida em relação (relevância aqui para o direito de desenvolvimento da personalidade) e o respeito pela liberdade de consciência (podemos encontrar aqui a proteção de opiniões políticas, filosóficas, etc.). Sempre que queremos proteger determinados aspetos da vida privada, o objetivo é sempre o de proteger a liberdade do sujeito. Na nossa CRP encontramos a previsão do *artigo 25.º*, que no seu *n.º1* estabelece que a integridade moral e física das pessoas é inviolável. Vem depois no artigo seguinte (*artigo 26.º, n.º1*) prever a reserva da intimidade da vida privada e familiar e o direito ao livre desenvolvimento da personalidade. A Constituição fala em direito ao desenvolvimento da personalidade não usando o adjetivo livre, mas temos de o interpretar e entender desta forma. O *artigo 26.º* não fala apenas em reserva da vida privada, refere-se antes à reserva de intimidade da vida privada, e isto pode ser enganador, pensando que a CRP só protege a vida íntima e não a vida privada (a Constituição protege ambas). Importa destacar ainda o *n.º2* e o *n.º3* deste *artigo 26.º* aquando do estabelecimento de garantias efetivas contra a utilização abusiva ou contrária à dignidade humana, de informações relativas às pessoas e às famílias e também da garantia da “intimidade genética”, respetivamente. Releva ainda o *artigo 41.º* acerca da liberdade de consciência. Todos estes direitos gozam de eficácia vertical e horizontal em relação a outros.

A existência de conflitos é óbvia e inerente a esta temática. Não tendo um critério hierárquico, a solução passa por conjugar a observação do tipo e intensidade da lesão com o princípio da proporcionalidade nas suas três vertentes (necessidade, adequação e proibição do excesso). Esta ideia traduz-se numa antecâmara daquela que é a resposta prevista no *artigo 18.º da CRP* através dos limites imanentes e restrições implícitas. Nestes termos, importa e muito, refletir acerca da chamada “teoria das bagatelas” como princípio de interpretação e conformação social. Não podemos em qualquer circunstância concluir que tudo se trata de violação da vida privada. Temos de entender bem o momento em que passamos a linha de fronteira e que cabe a cada um de nós pugnar pela defesa da reserva da vida privada.

Diferente discussão é a questão desta proteção da reserva da vida privada ser alvo de deslocação para novos âmbitos aquando dos “novos meios de violação” como: a intimidade genética, a recolha de vestígios biológicos, a questão dos métodos biométricos, a reformulação do conceito de inviolabilidade da correspondência (que nos dias de hoje ganha um novo significado aquando da integração de meios eletrónicos como o e-mail), categorias específicas de dados pessoais (banco de dados médicos, dados de investigação científica e estatísticos, dados utilizados para fins de *direct marketing*), os dados de localização e de tráfego e a videovigilância. Todas estas são novas formas de tecnologia e constituem novos desafios, em novos contextos, e há que enquadrar isto na proteção da reserva da vida privada. A questão passa agora por saber se servem as regras que temos aplicado até então ou será necessário elaborar novas normas. Todos temos de ter em atenção a preocupação tida pela *Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPd)*, que em 2004 se pronunciou quanto à instalação de câmaras numa creche, e tal representava um sinal de um Estado de Direito Democrático, que no entendimento da Comissão, a captação de imagens solicitada podia criar nas crianças “*a habituação ou aceitação natural da*

sujeição a tal modo de controlo, na sua vida futura” e por isso negou esse pedido. É importante que percebamos que não é pelo facto de termos ao nosso dispor tecnologia que nos permite determinado controlo ou vigilância, que esta deve ser sempre usada em qualquer circunstância. A privacidade é considerada um bem raro e precioso e a ideia de sociedade transparente é inevitável, mas pelo menos podemos ver aqueles que nos veem, saber o que outros sabem sobre nós. O desafio passa por exigir maior transparência e legitimação procedimental. Talvez só assim consigamos continuar a garantir o tal direito de estarmos sozinhos e em paz que surgiu no século XIX. Se nós tínhamos numa primeira fase, no século XIX, um conceito de privacidade associado ao direito à escolha (e este surge do direito à imagem e do *right to be let alone* como foi exemplo nos EUA). Numa segunda era, em pleno século XX, estava relacionado à proteção de dados pessoais (ideia do *datenschutz* na Alemanha). E temos hoje em dia, no século XXI, uma terceira era respeitante à integridade informacional, que aborda o risco tecnológico e engloba desde a privacidade informacional até à privacidade comportamental.

6.2. PROTEÇÃO DE DADOS E O REGULAMENTO GERAL DE PROTEÇÃO DE DADOS

A salvaguarda dos dados pessoais ultrapassa a tutela da vida privada e tem a ver com o carácter económico dos dados. Quando os dados se tornaram um bem com elevado valor económico, houve que salvaguardar outros aspetos do seu tratamento. Surgiu o bem jurídico do “dado pessoal”. Isto aconteceu por força da evolução tecnológica. Recentemente, houve uma alteração desta tutela, com a introdução do *Regulamento Geral da Proteção de Dados (Regulamento 679/2016)*. A grande modificação na ordem jurídica interna ainda está para acontecer, isto pois não temos uma lei que esteja em conformidade com os princípios e as modificações introduzidas pelo regulamento. O

panorama normativo é composto por diversos instrumentos internacionais, de forma programática ou enunciativa. Temos a *Lei 67/98* ainda em vigor e que foi parcialmente alterada pelo regulamento.

O que é que verdadeiramente foi alterado com a entrada em vigor do regulamento? Até maio de 2018, tínhamos um sistema hétero – regulado, uma vez que a proteção de dados era regulada normativamente por uma lei que transpunha diretivas da União Europeia. Com o *regulamento 679/2016* do Parlamento e do Conselho passámos a ter um sistema de autorregulação (a partir de 25 de maio de 2018). Substituíram-se as diretivas em vigor e houve uma uniformização do regime da proteção de dados em todos os países da União. Deixou de se conceder a margem de manobra que a diretiva pressupunha aos Estados-Membros e há uma uniformização do regime da proteção de dados em todos estes Estados. Este regulamento é complementado por duas diretivas adicionais.

Em que consistem os dados? Os dados são a informação relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (o “titular dos dados”). É considerada identificável uma pessoa singular que possa ser identificada, direta ou indiretamente, em especial por referência a um identificador, como por exemplo um nome, um número de identificação, dados de localização, identificadores por via eletrónica ou a um ou mais elementos específicos da identidade física, fisiológica, genética, mental, económica, cultural ou social dessa mesma pessoa singular. A definição de dados em sentido amplo é a prevista no *artigo 4.º do Regulamento*. Existem dados pessoais óbvios, como o nome e as fotografias. Mas também existem dados pessoais menos óbvios, porque se estendem às características físicas, fisiológicas, mentais, económicas, culturais, sociais e genéticas. Um exemplo desde tipo de dados seria o caso das tatuagens.

Em que consiste o tratamento? O tratamento é “*uma operação ou um conjunto de operações efetuadas sobre dados*”

personais ou sobre conjuntos de dados pessoais, por meios automatizados ou não automatizados, tais como a recolha, o registo, a organização, a estruturação, a conservação, a adaptação ou alteração, a recuperação, a consulta, a utilização, a divulgação por transmissão, difusão ou qualquer outra forma de disponibilização, a comparação ou interconexão, a limitação, o apagamento ou a destruição". Estas operações estão acauteladas pelo regulamento no *artigo 4º*, no seu *n.º2*. Nem todos os dados têm o mesmo tratamento. Na economia da regulamentação da UE há dados que são objeto de proteção ainda mais especial. Existem categorias especiais de dados, que são os dados sensíveis. Estes são aqueles dados com um elevado potencial discriminatório, como as opiniões políticas e a origem racial. E são dados que são sensíveis, pela ligação à esfera de inviolabilidade pessoal, como os dados biomédicos identificadores. Esta enumeração de dados sensíveis é taxativa ou pode ser complementada por outros dados que se venham a revelar com características de sensibilidade (inicialmente os dados biomédicos não eram considerados dados pessoais). Os dados biomédicos são dados pessoais resultantes de um tratamento técnico específico relativo às características físicas, fisiológicas ou comportamentais de uma pessoa singular que permitam a identificação dessa pessoa. Os dados relativos à saúde reentram na categoria de dados sensíveis e são definidos pelo regulamento. A questão destes dados tem suscitado algumas dificuldades e é uma das causas pela qual não temos aprovada a lei da proteção de dados. O nosso sistema nacional de saúde permite um acesso desobstruído aos dados pessoais dos utentes e a modificação desse sistema importaria custos significativos. Têm sido tomadas medidas avulsas para resolver as situações mais gritantes.

Quais são os princípios ordenadores do regime de proteção de dados? Fazem parte da lista os princípios: da licitude, lealdade, transparência, limitação da finalidade, minimização dos dados, limitação da conservação, integridade e

confidencialidade e responsabilidade.

O direito à proteção de dados é um direito fundamental e de personalidade. Tem como direitos derivados os direitos ARCO (acesso, retificação, cancelamento e oposição), os direitos de portabilidade e o direito ao apagamento.

Outra novidade do regulamento é a introdução da figura do encarregado de proteção de dados sempre que: o tratamento for efetuado por uma autoridade pública, excetuando os tribunais ou as atividades principais do responsável consistam em operações de tratamento em categorias especiais de dados e de dados pessoais relacionados com condenações penais e infrações. Esta figura do encarregado de proteção de dados centra-se nos direitos de autodeterminação do titular dos dados, através do estabelecimento dos direitos de informação e do controlo da situação em que é obtido o consentimento.

6.3. CONSENTIMENTO DO LESADO/OFENDIDO

A tutela geral e a tutela especial admitem, em determinados casos, a disponibilidade do direito de personalidade para, através do consentimento, poder retirar a ilicitude à lesão do direito. O consentimento é uma questão muito relevante nesta matéria, pois é através dele que se pode paralisar a ilicitude da lesão do direito. Esta margem do consentimento só opera entre o limite da atuação social e o limite do direito à vida. O direito à vida é o direito mais indisponível. O consentimento tem que se conformar com os princípios da ordem pública e dos bons costumes. Os *artigos 81.º, n.º1* e o *280.º* do *CC* são cruciais. O consentimento é uma causa de exclusão ou de justificação da lesão, e é justificado por estes princípios. As formas de consentimento têm vários efeitos. Podemos reconhecer três formas essenciais de consentimento: *vinculante*, e este é aquele que confere ao lesante um poder jurídico de agressão. Pressupõe que entre ofendido e lesante haja um acordo que permite a lesão do direito. Há um

contrato. Por efeito de um contrato, o lesante fica legitimado a violar o direito de personalidade. O consentimento é vinculante porque resulta de um negócio jurídico. A outra parte fica com o direito de agressão e pode esta contraparte exigir o cumprimento do contrato. Há responsabilidade contratual (ex: por força de um contrato, A confere um poder a B para este exercer o seu direito de agressão); *autorizante*, e aqui não há um facto jurídico que possibilite a lesão. Há um poder de facto de agressão que pode ser revogado a qualquer altura. Essa revogação não tem os efeitos da primeira. A única obrigação que depende do titular caso se arrependa do consentimento é a obrigação de indemnizar os prejuízos causados às legítimas expectativas da contraparte (poder fáctico de agressão). Há obrigação de indemnizar as legítimas expectativas da contraparte (ex: A autoriza B, depois A arrepende-se, A tem de indemnizar B pelas suas expectativas); e *tolerante*, onde apenas justifica a ação, mas não confere ao lesante o poder de agressão (*artigo 340.º, n.º1 do CC*). O consentimento pode ser presumido quando a lesão se dá num interesse do lesado (*artigo 340.º, n.º3 do CC*). A vontade do lesado é presumível. Ele presta um consentimento tolerante e só este pode ser presumido. Nesta situação nem as expectativas são compensadas (ex: B presume que é do interesse de A determinada ação X, mas não lhe confere, a B, o poder de agressão – vontade do lesado é presumível e por isso a ação é justificada, mas não o poder de agressão).

6.4. QUESTÕES PARTICULARES

São três as questões que vamos abordar, sinteticamente, aquando da temática do trabalho desenvolvido e da questão do consentimento que nestas se pressupõe: as intervenções cirúrgicas, a questão dos menores e a situação relativa à colheita de órgãos.

A questão do consentimento põe-se em situações de

intervenções cirúrgicas. Estas pressupõem um consentimento tolerante, por norma. Justifica-se a ação em função do resultado que se propõe a alcançar, isto quando a intervenção se dá em benefício próprio. Mas há intervenções que não são para benefício próprio, mas antes para benefício alheio como são exemplo as doações de órgãos. O espaço de inviolabilidade é mais intenso nestes casos. Aqui há um consentimento autorizante, pois implica a concessão aos médicos de um poder fático de agressão. Mas isto não é uma regra absoluta pois, pode haver a necessidade de um consentimento autorizante quando está em causa um interesse próprio como constituem exemplo as cirurgias estéticas.

No âmbito da temática dos *menores* a ideia principal a reter é a de que o menor tem que ter capacidade. O consentimento autorizante tem que ser prestado pelo próprio. Mas há menores com menos capacidade que outros. No caso de os menores terem capacidade de entendimento das consequências do consentimento, podem estes ter intervenção no procedimento que leva à agressão dos seus bens (da personalidade). Isto significa que os pais não podem autorizar que o seu filho seja dador de órgãos. O consentimento dos menores coloca-se no consentimento tolerante, porque neste pode haver consentimento do representante legal. Se o menor ainda não tem capacidade para entender os efeitos dos seus atos, deve ser o representante a consentir. Nesta matéria, o Direito Constitucional segue princípios do Direito Penal. Admite-se que os maiores de 16 anos, mesmo quando os representantes possam consentir, estes menores sejam ouvidos (ex: intervenções técnico-cirúrgicas). No consentimento tolerante não se exige capacidade. Pode ser prestado (o consentimento) pelo representante, mas maiores de 16 anos devem ser ouvidos.

Quanto à matéria da *colheita de órgãos*, existe uma lei que regula a mesma (*Lei 12/93*), que exclui a dádiva de óvulos e esperma, transferência de embriões, dádiva de sangue e outras

para fins de investigação. Isto baseia-se no princípio da gratuidade, pelo que estas operações não podem ser remuneradas. Os órgãos referidos são coisas fora do comércio. Existe a colheita em vida e a colheita em cadáveres. A colheita em vida só é admitida quando de substâncias regeneráveis. Mas são admitidas as colheitas de substâncias não regeneráveis se houver uma relação de parentesco até ao 3º grau. Importa mencionar que são sempre proibidas estas colheitas em menores ou incapazes e no caso de envolverem a diminuição grave e permanente da integridade física. O consentimento deve ser esclarecido e livre e o dador deve ser o beneficiário. Este consentimento deve ser prestado perante um médico (independente, não envolvido na operação). Há uma responsabilização objetiva neste domínio, pelo que o dador tem que ser indemnizado pelos danos sofridos. Por isso, os hospitais devem ter um seguro obrigatório. Uma nota relativa à colheita em cadáveres, que é aquela que tem como dadores todos os que não manifestem a vontade de não o serem. Todos são potenciais dadores *post mortem* e há um registo nacional de não dadores, que são os que expressam a vontade de não o ser.

Surge ainda uma quarta questão que temos de ter em atenção que é a do regime das diretivas antecipadas de vontade – o designado *testamento vital* (*Lei 25/2012*). Estas diretivas constam do negócio jurídico unilateral, livremente revogável a todo o tempo pelo próprio ou qualquer maior capaz que manifeste a sua vontade de que deseja receber, no caso de se encontrar capaz de expressar a sua vontade (nos casos de saúde). Tem de ser escrita, assinada e tem um âmbito mínimo de forma legal. É necessária capacidade para a elaboração do testamento. Estas diretivas conhecem alguns limites (*artigo 5.º*), nomeadamente de que são inexistentes: as diretivas contrárias à lei, ordem pública ou às boas práticas, quando possam provocar morte não natural e nos casos em que o outorgante não tenha declarado a sua vontade. Uma nota importante a reter é acerca do facto de que os profissionais de saúde têm o direito à objeção de consciência no

cumprimento destas diretivas.

7. CONCLUSÃO

Com todo o trabalho desenvolvido, resta neste ponto final aludir ao papel da Bioética enquanto uma disciplina jovem e frágil, disciplina esta em pura construção. Podemos inferir estar-mos diante de um problema que resulta muito em parte da aplicação da tecnologia casada com a ciência e em relação aos dados. A tendência dos indivíduos é a de mexer cada vez mais com o que a natureza dita e tentar interpretar o papel de Deus. A preocupação com o estudo do escândalo e a procura da espetacularidade leva-nos por vezes a transgredir fronteiras, violando a natureza sem antes refletir ou fazer uma ponderação nas intervenções já feitas. Quando nos referimos à natureza, não falamos só do universo físico. Esta natureza é também a natureza humana, onde o ser – humano surge como alguém também frágil, alvo das próprias emoções e empatias que cria ou não. A falta do conhecimento perante novos paradigmas (o absolutamente novo) conduz a um caminho onde a bússola falha muitas vezes e depois obriga a reflexões que nos levam a becos de totalitarismo e sacrifício onde nos servimos dos outros em nosso benefício ainda que mantenhamos alguma resistência. O respeito pelos Direitos Fundamentais, pelas questões da identidade e intimidade genética, tudo o que envolve a personalidade e no fim acerca a privacidade e todos os direitos inerentes a esta, constituem um paradoxo da liberdade, pois vivemos num limbo entre o que é consentido e proibido. Mais grave do que não saber qual a linha de fronteira da transgressão é esquecer que estamos diante de temáticas envoltas num conjunto de padrões que vive demasiado de princípios, e eles por si muito pobres.



8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alexandrino, José Alberto de Melo, *Direitos Fundamentais – Introdução Geral*; ISBN: 978-989-7160-32-5
- Miranda, Jorge, *Manual de Direito Constitucional, Tomo IV – Direitos Fundamentais*, Coimbra Editora, 9ª edição, 2012
- Neto, Maria Luísa Alves da Silva, *Novos direitos ou novo(s) objeto(s) para o direito?*; ISBN: 978-989-8265-28-9
- Vieira de Andrade, José Carlos, *Os Direitos Fundamentais na Constituição Portuguesa de 1976*; ISBN: 978-972-40-7922-6
- Queiroz, Cristina, *Direitos Fundamentais Sociais*; ISBN: 972-32-1428-4
- Canotilho, José Joaquim Gomes, *Estudos sobre Direitos Fundamentais*; ISBN: 978-972-32-1593-9
- Mota Pinto, Paulo, *Direitos de Personalidade e Direitos Fundamentais*; ISBN: 978-989-54076-3-7
- Pinto, Carlos Alberto da Mota, *Teoria Geral do Direito Civil*; ISBN: 972-32-1325-7
- <http://www.apf.pt> – Associação para o Planeamento da Família