

Ética e debate público

Simone Novaes

RESUMO. *Este artigo mostra como as discussões ocorridas no interior de uma comissão de especialistas, reunidos para resolver as dificuldades técnicas levantadas por uma prática social inovadora, podem se inscrever em um espaço de debate público. Os impasses do processo decisório, aos quais esses especialistas são regularmente confrontados, revelam os limites de sua capacidade de resolver certos problemas que envolvem o futuro da sociedade. As instâncias políticas devem por isso intervir para organizar trocas mais amplas de pontos de vista que possam conduzir a escolhas assumidas coletivamente.*

Sobre a responsabilidade médica em matéria de procriação assistida

Desde o nascimento, na França, do primeiro bebê concebido por fecundação *in vitro*, em 1982, as práticas ditas de «procriação medicamente assistida» são objeto de considerável atenção por parte da mídia e suscitam debates inflamados. De fato, longe de ser simplesmente uma proeza técnica atribuível aos progressos da medicina, esta abordagem da esterilidade desconcerta nossas orientações sociais em matéria de procriação: propondo técnicas instrumentais da fecundação como solução para a infertilidade, o médico afasta seus pacientes de práticas corporais e do enquadramento relacional e institucional habitual à procriação. A fecundação, até então circunscrita ao exercício por pessoas autônomas de um ato

Simone Novaes é pesquisadora do Centro de Sociologia da Ética (C.S.E.) – C.N.R.S., Paris.

Tradução: Mariana Madeira

Recebido para publicação em março de 1994.

íntimo e próprio à esfera das relações familiares, desloca-se para a instituição médica, onde outros valores privilegiam a qualidade, a segurança e a eficiência de um ato técnico e tornam o clínico responsável. É compreensível, portanto, que estas práticas, onde as negociações entre os dois protagonistas se passam na fronteira de duas instituições, estejam na origem de um questionamento coletivo sobre a orientação da nossa sociedade em matéria de procriação e de cuidados médicos, questionamento necessariamente tratado dentro do espaço público.

Um dos debates mais vivos nesse domínio diz respeito à legitimidade, no quadro das práticas procriativas, de atos diagnósticos, visando à prevenção das doenças hereditárias.¹ A polêmica que se desenvolveu em torno desta questão se funda em apreciações divergentes do sentido da palavra *prevenção* e dos meios que podemos estimar como socialmente aceitáveis para atingi-la. De fato, o termo *prevenção* é empregado em medicina em diversos contextos para diferentes tipos de intervenção (medidas de higiene, vacinações, testes de sangue para diagnóstico etc.); desse modo, a palavra acaba por conotar uma realidade demasiadamente vasta e perde sua capacidade de descrever uma conduta precisa. O sentido e a finalidade das práticas preventivas em medicina tornam-se assim ainda mais facilmente objeto de controvérsias. Mas veremos que é igualmente a situação inédita, criada entre médico e paciente para uma prática médica com fins de procriação, que introduz uma perturbação no objetivo preventivo e torna incerta a imputação de responsabilidades para as conseqüências do ato.

Jacques Testart, principal instigador desta polêmica, foi o primeiro na França, com seu livro *O ovo transparente*, a levantar publicamente a questão do caráter potencialmente eugênico de diversas técnicas provenientes da biologia da reprodução (Testart, 1986). Ele explica como a fecundação *in vitro*, que põe o ovo fora do corpo e à disposição do pesquisador, cria a possibilidade de investigações sobre a constituição genética do embrião — investigações cujas aplicações possíveis ele questiona. Sua teoria se fundamenta numa crítica global da idéia de um conhecimento científico neutro, gerando um progresso técnico inexorável, e confere antes de tudo ao pesquisador a responsabilidade de suscitar reflexão e debate sobre as conseqüências e os possíveis desvios dos avanços científicos. As perspectivas abertas pelo encontro das técnicas médicas de fecunda-

ção com o desenvolvimento de pesquisas no domínio da genética lhe parecem, em todo caso, suficientemente alarmantes para paralisar parte de suas pesquisas, que se destinariam ao diagnóstico genético do embrião, e para fazer um apelo à comunidade internacional para uma moratória, quando seria debatida, antes de tudo, a própria idéia de progresso.

Alguns anos mais tarde, em dois artigos (Testart, 1989; 1990) onde renova sua tentativa de sensibilizar a opinião para os desvios eugenistas que surpreendem os clínicos especializados em procriação medicalmente assistida (PMA), Testart toma como alvo a rede de bancos de esperma Cecos – Centros de Estudo e de Conservação de Ovos e de Esperma Humano.² Ele critica as orientações em matéria de genética para a seleção de doadores de gametas, como ele as compreendeu a partir das publicações de médicos dos Cecos:

Eu gostaria também de ilustrar os perigos do perfeccionismo terapêutico, evocando um outro precedente, o dos bancos de esperma. ... Entre as regras que os Cecos se impõem há a investigação genética, destinada a detectar as predisposições hereditárias para certas doenças comuns ao doador e à receptora, a fim de evitar um acúmulo de riscos.³ Portanto, não se trata mais apenas de procriação, mas de uma intervenção genética dirigida medicalmente. Entretanto, a demanda de esperma do doador tinha por objetivo compensar a esterilidade do casal demandante e a pesquisa genética aparece como um serviço suplementar, não solicitado pelo casal beneficiário. Assim, o recurso à assistência médica com um objetivo definido, a inseminação artificial, torna-se a ocasião de impor uma garantia que não existe no momento dos relacionamentos naturais. Para defender esta regra, os Cecos se apóiam no bem-estar da criança e dos pais, mas sobretudo na responsabilidade médica comprometida com o ato da procriação assistida. Dessa forma, eles consideram que a intervenção biomédica não pode se contentar em compensar a desordem que a justifica; ela deveria, sempre que possível, oferecer as garantias complementares, mesmo totalmente estranhas ao objeto da demanda. (Testart, 1989: 25)

Testart aceita, portanto, um certo número de regras que os Cecos se impuseram:

A qualidade "arbitrária" das sementes compreende vários aspectos: um aspecto sanitário resumido pela análise bacteriológica e

viroológica, um aspecto de eficiência representado pela fecundidade, e um aspecto de uso que prevê uma filtração plausível para a criança nascida dessa inseminação. Permitamo-nos concordar e desejar que estes aspectos sejam respeitados e reforçados no momento em que houver qualquer progresso tecnológico. Mas, quando da investigação genética praticada sobre a ascendência de dois genitores, os Cecos revelaram uma outra qualidade da semente, aquela que diz respeito ao desconhecido, ou seja, ela não visa mais somente ao objetivo da procriação, mas tende a dominar a própria estrutura do conceito de inseminação. Podemos estimar razoável que os filhos de um casal estéril não sejam provenientes de um indivíduo excepcionalmente desequilibrado. Mas a proposição vai além; a medicina arranja os casamentos com base em critérios científicos, ainda que secretos. O ponto fundamental é saber até onde o projeto biomédico é um direito de reduzir o desconhecido ao arbitrário. (Testart, 1989: 26-27)

Mas ao aceitar a exclusão do indivíduo “desequilibrado”, Testart entra em contradição consigo mesmo, pois como descobrir doenças graves na história médica e nos ancestrais de um doador se não for através de uma investigação genética e — questão ainda mais difícil embora fundamental — como distinguir o “desequilíbrio” do resto? Esta atitude contraditória, e um tanto desprezível no que toca aos doadores com antecedentes menos felizes, reaparece neste artigo de *Libération*:

Este princípio não concerne evidentemente aos raros postulantes a doação (2 ou 3%), particularmente os desequilibrados ou infectados e que felizmente se vêem proibidos de possuir uma conta de semente anônima no banco: podemos imaginar que estes teriam sido rejeitados por todo casal solicitante se eles lhe fossem apresentados. (Testart, 1990: 5)

O autor parece apresentar o “desequilíbrio” como um caráter imediatamente visível, unanimemente rejeitado, que excluiria o doador de imediato.

Quaisquer que sejam as contradições internas dos argumentos de Testart e apesar do uso deplorável de injúrias que caracterizara com muita frequência o discurso dos partidários desta posição, é inegável que os médicos responsáveis por práticas de fecundação artificial com doação de gametas encontram-se numa situação delicada com

respeito a este debate. Por um lado, sendo os responsáveis por uma instituição mediadora de trocas anônimas entre doadores de gametas e solicitantes de inseminação artificial (e na ausência de uma regulamentação sobre as modalidades destas trocas, eles exercem poder de decisão exclusivo sobre os critérios de seleção que regem a constituição do estoque de gametas — critérios sociais e médicos passíveis de discussão. Por sendo detentores dos meios (gametas e instrumentos técnicos) que permitem a procriação de certos casais infecundos, eles podem, pela simples negação de acesso aos meios que detêm, impedir estes casais de procriar.

De fato, sua atividade os coloca numa situação inesperada, cujas implicações eles mesmos procuraram medir:

...(o doador e a recebedora) não são unidos ao acaso, mas em função de um certo número de parâmetros (etnia, altura, pigmentação, grupos sanguíneos etc...) de modo que, com o segredo que envolve os nascimentos, a filiação permaneça plausível. Assim, contrariamente à procriação natural onde os cônjuges se escolhem sem nenhuma interferência médica, estes cruzamentos artificiais são medicalmente dirigidos. Mesmo tendo a boa fé de impedir que suas tendências pessoais intervenham, o médico se interpõe aos parceiros escolhidos por ele mesmo um para o outro. Nessa função, ele se encontra investido, com o acordo tácito da sociedade, de um poder singular, o de unir seus semelhantes a fim de constituir casais reprodutores. Sua atitude deve então encontrar um equilíbrio entre dois extremos, a não implicação ou, ao contrário, o excesso diretivo (Jalbert e David, 1987: 548-549).

É esta explicitação do “poder singular” de seleção e decisão que confere ao médico esta posição inédita de mediador numa transação reprodutiva, que suscitou as críticas da eugenia e do abuso do poder médico, críticas às quais eles responderam propondo a noção de responsabilidade médica como justificativa de sua política e de seus critérios de decisão. De fato, a questão merece ser colocada: até que ponto a responsabilidade de um médico é engajada, em um contexto de um ato qualificado como médico,⁵ face ao risco de transmissão de uma afecção hereditária? Trata-se de uma responsabilidade médico-legal? Como é vista pela lei? Trata-se de uma responsabilidade moral? Que diz respeito a quem? Assim sendo, como defini-la? Ela é própria da profissão médica? O que diz então o código de deonto-

logia médica? Ou se trata de uma responsabilidade maior (que se impõe a todo sujeito moral)?

Em busca de indicações normativas

O médico tem a possibilidade de recorrer a várias fontes de normas escritas ou a instituições que fazem as normas (Conselho da Ordem, Comitê Consultivo Nacional de Ética, Cecos etc.), que lhe permitem definir melhor sua responsabilidade profissional. Entretanto, mais freqüentemente, frente às situações concretas de procriação medicalmente assistida — complexas, por vezes inéditas —, estas indicações normativas habituais revelam-se inadequadas.

Diante da polêmica sobre uma prática, cujos atores mais diretamente implicados — pesquisadores e médicos — ressaltam a importância das questões em jogo, as instâncias políticas poderiam ter aberto espaços que permitissem à reflexão e ao debate chegar o mais perto possível da prática contestada. Elas poderiam, por exemplo, ter delegado este papel ao Comitê Consultivo Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da Saúde que o reivindicava na sua recomendação sobre os problemas éticos resultantes das técnicas de reprodução artificial (de 23 de outubro de 1984):

O Comitê de Ética chegou a pensar que o debate, no interesse da futura criança e o direito dos pais, deveria ser encaminhado segundo um procedimento mais aberto e que organizasse de forma mais solene a consulta e a audição de todos os setores de opinião. Os cidadãos em sua diversidade deveriam se associar a ele. À imagem do que se pôde fazer no exterior, esta ampla consulta pública contribuiria para o amadurecimento das idéias sobre o assunto. Esta abertura responde a uma preocupação ética. Ela necessita, evidentemente, de recursos administrativos de uma outra dimensão do que aqueles aos quais o comitê teve acesso até então. Se tivesse meios o comitê estaria pronto a assumir o peso de organizar e de animar esta consulta (1985: 74).

Ora, se o Comitê Nacional de Ética solicitou uma moratória de três anos para toda pesquisa sobre a prática de diagnóstico genético do embrião, não se tem certeza se a moratória foi realmente cumprida. De qualquer forma, ela não suscitou nenhum debate proveitoso

sobre a questão. Quanto à polêmica sobre a investigação genética dos doadores de esperma, um recente relatório encaminhado ao primeiro-ministro, que teve como um dos objetivos principais "fazer um balanço com base nas pesquisas e nas práticas, nos domínios da biologia e da medicina, que distingue as perspectivas razoáveis das extrapolações perigosas" (Lenoir, 1991: t.1, pp.21 e 34), não dedica mais do que um parágrafo aos problemas que surgiram da investigação genética dos doadores de gametas:

A investigação genética, feita nos centros de procriação medicalmente assistida, foi acusada de estar comprometida com objetivos eugênicos. Ao contrário, ela parece apresentar um mínimo de garantias exigíveis pelos centros sérios. Ela é, de fato, indispensável tanto para melhorar as chances de procriação como para evitar pôr em perigo a saúde da criança que vai nascer. É evidente que não se trata, por meio de pesquisa genética, de seleccionar doadores de "raças superiores". O que se tenta evitar é a transmissão de deficiências ou doenças graves.

A preocupação com derivas eventuais neste domínio não teria, segundo este relatório, fundamento, e a prática aparentemente não mereceria ser objeto de debate mais amplo. O Relatório Lenoir parece não querer questionar a gestão técnica e ética atual destes problemas por médicos responsáveis.

De fato, a conduta tradicional das instâncias políticas que decidem estabelecer novas indicações normativas é se aconselhar com profissionais de competência técnica no domínio concernido: sua autoridade em matéria de ética se fundamentaria nesta competência. Este processo resulta em documentos cujo objetivo seria os de fornecer informação para alimentar os debates e uma reflexão aprofundada; mas, na maioria das vezes tendem a apresentar como apropriadas as modalidades de funcionamento já em vigor entre os clínicos. Esta conduta, que designa de fato o meio profissional tecnicamente competente como a única fonte de reflexão válida sobre os procedimentos normativos, põe um fim prematuro a todo debate sobre estas questões, impedindo a participação de outros grupos sociais nesta reflexão.

O Relatório Lenoir é um exemplo bastante representativo desta conduta. Ele compara a situação atual das práticas médicas e do direito francês com as disposições tomadas por outros países; mas

não há verdadeiramente uma análise dos problemas éticos advindos das práticas nem soluções eventuais, jurídicas ou outras. Ao invés disso, encontramos a argumentação que funda uma posição definida como propriamente francesa, tal qual existe hoje, posição esta que se alinha ou se distingue segundo cada caso em relação às de outros direitos. A lógica que sustenta estas tomadas de posição não é explicitada. A ética é definida em termos normativos — “A ética pode se definir como o conjunto de normas que um grupo ou uma sociedade se atribui e que quer, segundo expressão do professor Jean Bernard, presidente do Comitê Consultivo Nacional de Ética, *guardar seu senso da medida*” (Lenoir, 1991, t.1, p.16; o relatório sublinha) — mais do que como interrogação sobre a adequação das normas que regem uma prática. O termo *debate público* parece ser empregado de forma muito restrita: ele se limita à consulta de peritos pelos poderes públicos — a maioria médicos e biólogos — e ao debate parlamentar. Para as soluções com vistas à regulação destas práticas, a mediação da instituição médica parece ser uma via evidente. Todavia, o relatório tem o mérito de lembrar que a própria definição do campo de competência dos médicos está em jogo na maioria das decisões que devem ser tomadas, como veremos adiante.⁶

Tal orientação parece, à primeira vista, abarcar e sustentar as tomadas de posição do meio médico e científico, que tem a tendência primeiramente a se bastar. Na realidade, esta orientação reconduz os médicos e biólogos aos impasses que não cessam de ressurgir em sua prática cotidiana, e sempre adia a necessária confrontação com os dilemas éticos que exigem maior discussão, arbitragem e escolha. Pois se o progresso técnico parece, às vezes, trazer soluções a certos problemas éticos, ele em geral favorece uma fuga na atividade diante dos dilemas fundamentais, jamais reconhecidos, mas que acompanham a prática.

As condições para uma discussão sobre os problemas éticos

Ao apresentar, por um viés particular, o trabalho da Comissão de Genética dos Cecos, gostaria de explorar a possibilidade de outro procedimento que poderia pôr verdadeiramente em discussão os problemas éticos. Este procedimento não desqualifica a validade do

meio tecnicamente competente como fonte de reflexão em matéria de ética, mas lhe atribui outro papel na matéria. Como a indagação ética surge mais próxima da prática técnica, os profissionais competentes estão aptos a indicar as questões práticas mais difíceis que convidam à abertura de um debate. Por outro lado, a questão de saber se as soluções propostas pelo meio profissional são efetivamente as mais apropriadas só pode ser decidida após uma consulta mais ampla, onde estas soluções são confrontadas com outras. Os grupos suscetíveis de contribuir para este debate são bem mais numerosos do que nos faz crer o número restrito de pessoas afetadas por esterilidade ou doenças genéticas graves; de fato, toda mudança nas práticas e indicações normativas habituais de instituições tão importantes quanto a família e a medicina afeta até mesmo aqueles que não acreditam ser diretamente concernidos. Para que diversas soluções para as questões práticas enunciadas possam ser confrontadas e discutidas de forma construtiva, cabe às instâncias políticas facilitar a expressão e a veiculação de outros pontos de vista pertinentes, multiplicando os espaços de discussão onde podem surgir trocas úteis, lugares que não estarão na dianteira da vida pública e da mídia.

Gostaria de mostrar, por meio de uma análise detalhada de uma discussão particular no âmbito da comissão de especialistas aqui estudada, o modo como seus debates, pelo próprio fato de estarem diretamente focalizados nos problemas criados por uma prática técnica inovadora, iluminam de maneira mais incisiva do que os debates, convencionalmente designados de públicos, as questões postas em jogo por aquela prática. Assim, gostaria também de propor a inserção destes debates, a despeito de seu caráter restrito, num espaço que pode, em certas circunstâncias, ser reconhecido como público, ou ao menos se constituir como antecâmara para tal espaço, de onde serão enunciados e esclarecidos os termos do debate.

De fato, os trabalhos desta comissão estão longe de ser simples reuniões de profissionais visando a regular um conjunto de questões técnicas; ao contrário, a presença — desejada — de alguns observadores externos (dentre eles, o sociólogo) testemunha a consciência que os participantes adquirem ao tomar decisões que terão, necessariamente, repercussão social. Suas discussões sobre as dificuldades técnicas conduzem, com frequência a interrogações de ordem ética, que às vezes acarretam a impossibilidade de tomar uma deci-

são, quando não incapacidade de formular o problema. Isto leva os participantes a compreender que as indicações normativas próprias à sua profissão ou à sua instituição não são mais suficientes para tomar certos tipos de decisão. Estes impasses, com os quais os participantes são frequentemente confrontados, revelam os limites deste modo de proceder e, dadas as implicações para o conjunto da sociedade dos problemas que a eles se impõem, a favor de uma consulta social mais ampla para decidir sobre a orientação a ser dada a esta prática.

A Comissão de Genética

A criação de uma Comissão de Genética no seio dos Cecos — antes mesmo de qualquer polêmica sobre sua prática — já correspondia a esta necessidade de renovar as referências necessárias para tomada de decisão, face à novidade das situações encontradas. Reunindo clínicos dos Cecos e geneticistas, a maioria externa aos Cecos, a comissão era “inicialmente destinada a elaborar uma política e a emitir recomendações práticas” (Jalbert e David, 1987: 548) para os problemas advindos do controle genético dos candidatos-doadores e das indicações genéticas da inseminação artificial com esperma de doador (IAD). A confrontação, durante as sessões de trabalho, com casos particulares provenientes da prática cotidiana transformou esta comissão (que tinha de início tarefa e duração limitadas) em uma comissão permanente, onde os geneticistas e os médicos dos Cecos se viram obrigados a rever, respectivamente, suas recomendações e sua prática e, conseqüentemente, os princípios fundadores de sua instituição. A Comissão de Genética tornou-se um lugar privilegiado de tomada de consciência incisiva sobre a impossibilidade de prever e controlar todas as conseqüências de uma prática, mesmo que fortemente enquadrada.⁷

Com o desenrolar do trabalho da comissão — que parecia ser essencialmente técnico —, os clínicos buscaram construir e pôr em funcionamento, como referência ética para tomadas de decisão, uma noção operante da responsabilidade médica. Por deduzirem-na da experiência prática, ela é necessariamente mais difícil de ser precisada e descrita do que a noção estabelecida de responsabilidade médico-legal; mas é sobretudo esta noção operante que tende a se

manifestar nos debates cada vez que os médicos são confrontados com os dilemas éticos da prática de PMA com doação de gametas. Tentarei extrair as diversas dimensões desta noção, tal como se apresenta no discurso e nas decisões dos médicos, tomando como exemplo a discussão ocorrida durante a reunião conjunta das comissões de Genética e Ética, no dia 14 de março de 1990, sobre as contra-indicações genéticas à PMA com doação de gametas, um dos assuntos mais sensíveis com que se deparou a Comissão.

O problema

A noção de uma contra-indicação genética à inseminação com espermatozoides de doador é uma das consequências da decisão tomada pelos Cecos de aceitar como doadores homens com um ou vários fatores cumulativos de risco; em outras palavras, são candidatos-doadores com uma afecção de origem genética, cuja gravidade e/ou o risco de transmissão não tem relevância e por isto não justifica sua exclusão; a transmissão de afecção pode, em todo caso, ser evitada tomando-se o cuidado de escolher uma receptora que não apresente o mesmo fator de risco. Esta nova categoria de doador exige, conseqüentemente, uma investigação genética sumária na mulher que será inseminada, de modo a evitar o acúmulo de riscos na criança que irá nascer, investigação esta que pode levar à descoberta, de maneira imprevista, na mulher de uma afecção hereditária, cujo risco de transmissão sob uma forma grave acaba tendo relevância para a criança. A atitude que deveriam adotar os Cecos face a esta situação era um dos três assuntos debatidos na reunião de 14 de março.⁸ Apesar (ou por causa) de sua grande dificuldade, este problema foi deixado para o fim da reunião e, nas seis horas e meia de discussão, uma hora apenas lhe foi consagrada. Houve primeiramente uma análise resumida da situação (15 minutos) e, em seguida, uma discussão geral (em torno de 45 minutos). A discussão não levou a nenhuma conclusão.

O resumo

O relator designado para apresentar este problema à comissão fez um resumo em quatro pontos:

1) O problema da contra-indicação genética para uma PMA com doação de gametas surge quando um casal infecundo demanda uma doação de gametas (haja vista a infertilidade de um dos cônjuges) e se descobre, após a investigação genética do parceiro não-estéril, que o casal está duplamente afetado, pois o cônjuge fértil é portador (são ou doente) de uma anomalia genética grave e eventualmente comum na população. A despeito das reticências dos médicos responsáveis pela prática de uma fecundação com doação de gametas, pelo fato do risco — julgado importante — para a descendência, o casal persiste em sua demanda, isto é, aceita correr o risco de transmitir esta afecção.

2) Os Cecos podem aceitar a demanda destes casais? Os argumentos pró e contra são enumerados.

Contra: a política genética dos Cecos é regida por dois cuidados. Em primeiro lugar, o cuidado da prevenção, ou seja, o de preservar a criança do risco de nascer com uma deficiência. O recurso possível a uma cláusula de consciência individual, que dispensaria o clínico do emprego de procedimentos contrários a estas convicções íntimas, é mencionado pelo relator. Em seguida, menciona-se o cuidado em respeitar o contrato moral com os doadores: estes poderiam se opor à utilização de seu esperma em situações de risco de deficiência grave. O relator diz ter interrogado alguns doadores sobre esta questão e não ter encontrado nenhum que aceitasse a eventualidade do risco.

Pró: os médicos se preocupam, entretanto, com os efeitos de tal rejeição sobre o casal. Eles querem evitar que se crie um novo sofrimento narcísico por uma rejeição que seria percebida como definitiva: o casal seria julgado inapto para a procriação, seja por seus próprios meios, seja por PMA. Os médicos querem evitar levá-los ao desespero e, conseqüentemente a outras soluções menos confiáveis.

Mas o relator evoca o mal-estar que a rejeição provoca nos próprios médicos que a vêem às vezes como um "veto autoritário". Seria um abuso do poder médico? O relator não acredita que as práticas da comissão possam fornecer argumentos a tal acusação.

O relator nota, em seguida, que na PMA a responsabilidade médica é engajada e acrescenta: "Não podem nos obrigar a sermos

somente os executores dos desejos, mesmo legítimos, do casal. Não podem nos forçar a isto." Isto o leva a levantar a seguinte questão: a disposição de consciência individual pode ser prolongada a um grupo, neste caso, os Cecos?

3) Segue-se um resumo dos casos submetidos à Comissão de Genética. Apenas sete, dentre trinta demandas em que foi detectada uma eventual contra-indicação genética para uma PMA com doação de gametas, foram rejeitadas. Seis dossiês apresentavam um risco de deficiência para a criança, julgado de grande relevância. Em cinco casos, tratava-se do mal de Recklinghausen, onde havia um risco de 12 a 15% de que a criança nascesse com defeito físico; em um caso, do mal de Marfan, com um risco de 5%, risco este considerado muito importante. O sétimo dossiê foi rejeitado por risco de interrupção médica da gravidez: tratava-se de uma doença recessiva ligada ao cromossoma X com possibilidade de diagnóstico pré-natal, mas com risco de 25% de interrupção médica da gravidez, julgado muito alto no caso de uma gravidez com espermatozóide de doador.⁹ Ora, estas rejeições, particularmente a última, suscitam nos médicos da Comissão um "sentimento de decisões contestáveis".

4) A doação de embrião (ou a dupla doação de gametas) é apresentada como solução para este impasse. Ela surge igualmente como alternativa ao diagnóstico pré-natal para as gravidezes geradas com espermatozóide de doador, sendo o risco de interrupção de tal gravidez por razão médica considerado inaceitável. O Comitê Nacional de Ética ainda não deu, portanto, seu aval a este tipo de doação e, mesmo sendo o caso, certos casais sempre rejeitariam esta solução. Daí vem a necessidade, para a comissão, de refletir sobre este problema e definir uma linha de conduta.

A discussão

Uma discussão segue-se à exposição do relator. Ela será marcada por dois silêncios — fato raro na Comissão de Genética —, o que demonstra uma certa dificuldade para formular pontos de vista que a iniciem. Ela irá se desenvolver com base em dois problemas. Primeiramente, e de forma mais espontânea, ela aborda o problema do «contrato moral» no que concerne aos doadores. Em seguida,

com a incitação dos dois presidentes de sessão, ela irá se orientar mais diretamente para o problema da posição a ser adotada pelos Cecos face às contra-indicações genéticas à PMA com doação de gametas. Este problema será formulado, a princípio, primeiramente em sua dimensão *situacional*, isto é, como avaliação diferencial pelos casais e pelos Cecos quanto à aceitação de um risco de deficiência ou de interrupção médica de gravidez num caso de doação de gametas. Um pouco mais tarde, a discussão será reacesa por uma formulação *normativa* do problema: a necessidade de definir um limite — improvável — entre prevenção e eugenia e de decidir a legitimidade da utilização de técnicas médicas que podem contribuir para o nascimento de crianças deficientes (o que significa não fazer nem prevenção nem eugenia).

1) O argumento do contrato moral que liga os Cecos aos doadores foi apresentado no momento do resumo da situação enquanto preocupação secundária em relação à da prevenção; portanto, a maneira como este argumento se impõe na discussão indica que sua importância enquanto referência ética necessária às tomadas de decisão tenha sido talvez subestimada. Ora, as trocas entre os membros Cecos das duas comissões revelam uma falta de clareza desta instituição quanto às relações que ela estabelece com seus doadores. Se os princípios e as regras que regem estas relações são bem conhecidos por todos, existe uma interpretação variável, segundo diferentes clínicos, quanto à forma de colocar estas regras em prática.

Eis as três posições que foram justapostas nesta discussão (por ordem de aparição), onde apenas os clínicos dos Cecos, geneticistas ou não, se manifestaram:

a) Alguns responsáveis pelos Cecos afirmam ter preocupações com respeito aos doadores: enquanto depositários do esperma dos doadores e habilitados a dele dispor, eles dizem terem se questionado e aos doadores sobre a utilização do esperma em situações onde o casal aceita correr o risco de ter uma criança deficiente (ou tolerar uma interrupção médica da gravidez após uma amniocentese). Eles concluem que os doadores se oporiam a uma tal utilização e que esta os incitaria a rejeitar a doação.

b) Outros responsáveis dizem que os Cecos não devem levar em conta a vontade dos doadores na matéria, assim como não levam em

conta outros desejos de tipo social ou religioso (tal como a atribuição de um esperma de um doador a um casal de mesma religião; ou a indiferença de certos doadores quanto à utilização eventual de seu esperma para a inseminação de mulheres solteiras). Os Cecos devem divulgar clara uma política de que os candidatos-doadores são livres ou não para aceitar; os Cecos se empenhariam em seguida a dispor do esperma dado conforme os princípios e regras enunciados.

Um dos participantes da discussão deu uma formulação mais radical desta posição: na França, o doador não tem direitos sobre sua doação; ele não pode reivindicar coisa alguma e, nesse sentido, ele não é uma pessoa.

c) Um terceiro ponto de vista limita o formato do contrato entre os Cecos e os doadores à garantia de anonimato, a saber, uma certeza quanto ao segredo da instituição *vis-à-vis* as informações sobre a identidade do doador. O doador deve aceitar em contra-partida não conhecer a atribuição e o destino de sua doação.

Será que se deveria, para decidir sobre a legitimidade de utilização do esperma dos doadores em situações de risco genético julgadas inaceitáveis pela comissão embora aceitáveis por certos casais, apelar para os doadores e solicitar sua opinião, o que poria em questão a atual política dos Cecos e em perigo os princípios de segredo e anonimato? Ou dever-se-ia renunciar a esta arbitragem por terceiros? Este é o problema que a discussão suscita. Se os doadores são consultados, os Cecos devem considerar todos seus desejos ou apenas alguns deles e quais? De fato, se a opinião dos doadores é solicitada no que toca à utilização de seu esperma em situações de risco genético, poder-se-ia ver surgir entre os doadores o desejo de se exprimir sobre o conjunto da política dos Cecos. Ora, será que os Cecos mudariam de política no que tange à inseminação de mulheres solteiras, se uma maioria de doadores fosse favorável? Se, por outro lado, os Cecos fixam suas próprias regras na matéria sem consultar seus doadores, quais seriam então estas regras? Segundo quais critérios elas seriam escolhidas? A discussão estabelece em todo o caso que os valores com base nos quais os doadores refletem poderiam muito bem diferir daqueles dos médicos. Ademais, torna-se claro que toda mudança na relação que os Cecos estabelecem com seus doadores influirá ao mesmo tempo no conteúdo de sua política e em sua autonomia enquanto instituição intermediária.

2) À incitação de um dos dois presidentes de sessão, a discussão se desenvolve, em seguida, em torno da divergência de atitudes dos Cecos e dos casais requerentes quanto à aceitação do risco de deficiência física para a criança ou de uma interrupção médica de gravidez no caso de uma doação de gametas.

Se o problema de fundo foi abordado no início, a discussão tendeu a se deslocar, pela linha de argumentos técnicos (e aqui a participação dos geneticistas, sendo ou não membros dos Cecos, foi mais acentuada), em direção aos problemas que se encontram acumulados e que estão na origem do problema ético levantado:

a) as dificuldades levantadas pela investigação genética da receptora, particularmente a da revelação inesperada a um casal da presença no parceiro fértil de uma doença (frequentemente presente em forma menor) que vem então agravar o problema da infecundidade;

b) a necessidade de prever e considerar outros casos eventuais (por exemplo, uma receptora com antecedentes familiares de coréia de Huntington);

c) o interesse que apresenta a desconstrução do problema através de uma abordagem técnica (doação de embrião ou diagnóstico pré-natal, o que pressuporia uma modificação da política dos Cecos quanto à aceitação da interrupção de gravidez em caso de doação de gametas); ou por uma abordagem psicológica à demanda do casal, permitindo explorar melhor as respectivas atitudes de cada cônjuge, que às vezes contêm reticências inexprimidas.

Nesta discussão, às vezes, o termo *eugenia* é empregado para designar a recusa de tratar o casal, contestável porque ele tira do casal toda possibilidade dele próprio tomar a decisão de procriar ou não; de fato, o médico lhe impõe sua avaliação da situação. Esta utilização particular do termo *eugenia*¹⁰ põe em evidência o profundo sentimento dos médicos de que sua responsabilidade comporta muitos limites a serem definidos.

A noção de responsabilidade médica aparece novamente, às vezes em termos de responsabilidade médico-legal, quando a discussão trata da responsabilidade do médico para com a criança que vai nascer. Duas situações problemáticas são evocadas: em primeiro lugar, a reprovação dos colegas — notadamente pediatras — que terão que se encarregar das crianças nascidas com deficiência; em seguida, a reprovação, mais tarde, desta mesma criança.

No pano de fundo destes intercâmbios entre os membros da comissão, a seguinte questão é permanente: quem é responsável por uma criança nascida por PMA? Face ao "fracasso", ou seja, assim que o risco de uma deficiência se transforma num fato consumado, o médico parece assumir a responsabilidade, mesmo que o casal tenha querido "arcar com suas responsabilidades". Então é o fracasso que define os contornos da responsabilidade médica?

Esboço de uma noção

A contra-indicação genética a uma PMA com doação de gametas cria, de fato, uma situação de conflito entre o casal requerente e os Cecos, cujo fundamento é uma apreciação diferenciada de cada um dos protagonistas da natureza da situação e dos valores que a regem. O casal que solicita uma inseminação e o médico que possui os meios de atender a esta demanda encontram-se num plano regido pelos valores relativos à procriação ou por aqueles relativos ao ato médico? Há um compromisso possível entre os dois conjuntos de valores? De que forma este compromisso pode ser cumprido? Ademais, o objeto do conflito é uma deficiência, percebida diferentemente por cada um dos protagonistas. Se a pessoa atingida pela deficiência tem sua própria experiência da afecção em sua família, o médico-geneticista articula simultaneamente seus conhecimentos profissionais e sua experiência pessoal no aconselhamento e tratamento de pessoas atingidas por doenças de origem genética ou anomalias cromossômicas. A imagem da deficiência e a da qualidade de vida da pessoa que a possui não são necessariamente as mesmas, segundo a experiência e os conhecimentos das pessoas envolvidas em uma situação precisa (médico, indivíduo portador de afecção ou cônjuge deste último).

A argumentação, elaborada pelo relator, com a enumeração dos pontos contra e a favor da aceitação da demanda do casal, visa a definir, para esta situação, uma linha de conduta que poderia se fundamentar sobre a noção de responsabilidade médica. Do discurso do relator, podem ser extraídas várias dimensões desta responsabilidade.

Antes de tudo, a responsabilidade médica se apresenta como a necessidade de agir em conformidade com certos princípios da

deontologia médica e particularmente aquele de não lesar, isto é, de não provocar, com conhecimento de causa, uma doença ou uma lesão. Nessa perspectiva, a tarefa do médico de PMA pode se definir como sendo, dentre outras, a de prevenir, através dos meios a seu dispor, o nascimento de crianças deficientes. A questão que se coloca, entretanto, é saber se um ato médico, cujo objetivo é a fertilização, pode ser em qualquer circunstância assimilado a outros atos médicos correntes e avaliados da mesma forma. A responsabilidade pelo nascimento de uma criança deficiente, conseqüência de um evidente ato de negligência em relação à doença ou à malformação constatada, pode ser imputada ao médico como um erro profissional. Mas será que há erro profissional quando este nascimento é resultado de um risco que era previsível em função do patrimônio hereditário de um dos futuros pais, que estes foram informados do risco de tal nascimento e que, de posse desta informação, decidiram mesmo assim procriar?

A noção de responsabilidade elaborada pelo relator compreende igualmente a preocupação em não renunciar a uma *abordagem médica* da situação, tornando os médicos "prestadores de serviços técnicos", o que equivaleria à sua capitulação face à demanda dos casais, e conseqüentemente, a uma renúncia dos valores próprios à sua profissão. A evocação da cláusula de consciência individual como meio de evitar pressão para serem transformados em "executores" dos desejos "mesmo legítimos" dos casais — cláusula ligada histórica e legalmente à interrupção voluntária da gravidez — indica portanto, que esta dimensão da responsabilidade médica se refere a um desacordo entre o casal e o médico, não a um problema de ordem médica mas a questões de convicção íntimas (tal como o recurso ao aborto) e que dizem respeito à atitude em relação à deficiência física ou mental. Este conflito de pontos de vista, que remete à experiência pessoal de cada um dos protagonistas é um problema freqüente no aconselhamento genético.

A responsabilidade médico-legal não foi abordada na exposição do relator; apenas o foi levemente na discussão. Mas os termos pelos quais se elabora a noção legal estão de certa maneira subjacentes às dimensões da noção operante que o relator tenta definir. Será que, de fato, o médico de PMA tem responsabilidade relativamente aos resultados, isto é, ele é responsável pelo nascimento de uma criança deficiente? E quais são os limites desta responsabilidade? Ele tem

uma responsabilidade relativamente aos meios, quer dizer, ele pode se ver obrigado a não recusar as demandas de tratamento? Se para outras práticas, o médico é, com freqüência, submetido a uma obrigação de meios mas raramente de resultados, a argumentação do relator quanto à situação das contra-indicações genéticas do IAD sugere justamente o contrário. Os critérios habituais da responsabilidade médico-legal constituem um raciocínio adequado para os problemas surgidos de um ato médico de PMA?

A noção operante elaborada pelo relator compreende igualmente a preocupação de respeitar um engajamento moral para com os doadores de utilizar o esperma dado de maneira adequada. Portanto, vimos que este engajamento é vago e problemático e que sua importância enquanto referência ética para as tomadas de decisão não são objeto de acordo. Ademais, quais são os critérios para uma «boa» utilização do esperma dos doadores?

Os sete dossiês foram rejeitados pela Comissão de Genética com base num risco calculado, previsível — em termos de probabilidade mas, não de certeza — de *deficiência* ou interrupção de gravidez por razões médicas. No entanto, estas rejeições provocaram um «sentimento de decisões contestáveis», porque a comissão ainda está longe de ter estabelecido um consenso sobre uma questão fundamental: quem deve decidir, de que maneira e segundo quais critérios, sobre a importância e, conseqüentemente, a não aceitação deste risco? A prática da comissão mostra bem que os critérios de decisão estão longe de serem claros e uniformes para os próprios médicos, que as diferentes opiniões dos membros da comissão revelam a subjetividade de qualquer avaliação de um risco calculado ou da gravidade da deficiência. Esta subjetividade não deve ser compreendida como simples opinião, mas como expressão de um julgamento trazido pelo clínico sobre uma dada situação e que cristaliza o conjunto da experiência pessoal e profissional que ele tem em doenças de origem hereditária. A «boa» utilização do esperma do doador não pode ser estabelecida a partir de critérios unicamente técnicos, estatísticos; ela implica escolhas em função de valores sociais que inspiram uma certa concepção, e, em conseqüência, uma maneira de agir em relação à família, ao nascimento e à saúde. Estes valores na nossa sociedade pluralista estão longe de serem homogêneos, e tornam ainda mais árdua a tarefa de estabelecer uma linha de conduta comum medicalmente aceitável.

A doação de embrião aparece nestas circunstâncias como saída técnica providencial, que permite contornar escolhas sociais e éticas às quais os protagonistas destas novas situações são confrontados. Mas justamente por ser solução técnica, não pode resolver um dilema ético; só serve para evitá-lo antes que ressurja mais tarde, sob outra forma, em outro lugar. Pois o dilema não diz respeito às técnicas de PMA enquanto tais, mas a novidade da relação que se institui entre o médico e seus "pacientes" em torno de um ato técnico cujo objetivo é fecundar, e não curar.

Conclusão

Este esforço em definir uma responsabilidade médica no domínio dito da «procriação medicalmente assistida» não deixa transparecer a dificuldade de determinar o estatuto do próprio ato técnico? A tentativa de estabelecer a noção de responsabilidade médica como referência ética para as tomadas de decisão reflete a preocupação dos médicos dos Cecos de manter sua prática dentro do quadro definido pelo código de deontologia de sua profissão. Entretanto, para fazê-lo, eles assimilam os atos de PMA e os avaliam como se fossem outros atos médicos quaisquer. Ora, o ato de PMA visa a um nascimento e implica participação e cumplicidade (ao menos tácita) de outros protagonistas, não-médicos (particularmente o doador). É preciso desde então, no que toca ao médico numa tal situação, definir claramente seu lugar e papel e mesmo a legitimidade de sua intervenção. De fato, o medo que os médicos dos Cecos exprimem de se tornarem "prestadores de serviço", de perder sua identidade profissional, não traduz, no final das contas, uma dúvida? A de saber se esta participação *médica* na procriação é justificada; se a intervenção de critérios estranhos às decisões íntimas que habitualmente remetem ao domínio da sexualidade e da procriação tem fundamento.

A evocação de um recurso possível a uma cláusula de consciência individual indica, aliás, que o médico está implicado nesta prática também por motivo pessoal (conscientemente ou não); que certas situações ferem seus próprios valores enquanto pessoa privada. Isto explicaria a necessidade de alguns membros da comissão de apelar para os valores dos doadores, estas pessoas privadas — forma de justificar a irrupção na tomada de decisão de seus próprios valores

extraprofissionais. Em vista das situações estudadas pela comissão, são provavelmente as atitudes pessoais para com o portador de *deficiência* e em relação ao aborto que se encontram mais freqüentemente em jogo nas tomadas de posição divergentes dos membros da comissão. Esta implicação pessoal explicaria igualmente a expressão do sentimento de ser (pessoalmente?) responsável pelo estado da criança ao nascer, a despeito de todas as precauções médicas tomadas. Este sentimento parece ter raízes na negação da dimensão imprevisível de um prognóstico baseado em estatísticas, para cada caso particular, o que exclui a possibilidade de negociar uma decisão e dividir uma responsabilidade, a cada vez, com outras pessoas envolvidas.

De fato, ao negar uma IAD a um casal por causa de contra-indicação genética, a comissão exprime um ponto de vista segundo o qual a probabilidade de uma deficiência grave faz com que o casal não deseje correr o risco de procriar: seu filho *poderia nascer* com deficiência grave, o que seria um grande sofrimento para a própria criança, para seus pais, e, além disso, uma elevada carga médica e social para a sociedade. Mas por se tratar justamente de probabilidade, nem a comissão nem os futuros pais podem saber de antemão em que estado a criança vai nascer. Logo, trata-se de saber, face a esta *probabilidade de deficiência*, qual ponto de vista — o dos pais ou o dos médicos — irá prevalecer. Ao sustentar a posição de recusa, a comissão indica claramente que os Cecos não consideram que assumir tal risco seja uma conduta médica responsável.

O dilema ético fundamental na contra-indicação genética a uma PMA com doação de gametas é certamente o *conflito de pontos de vista* que opõe os Cecos ao casal requerente e que só pode ser enfrentado ao se levar em conta esta característica particular do ato de PMA que o diferencia dos outros atos médicos: seu fim procriativo. De fato, se o casal persiste em sua demanda, a despeito das informações dadas pelo médico e de sua opinião profissional, é porque ele aceita assumir a responsabilidade e as conseqüências desse risco. Ora, se mesmo assim o médico se sente responsável pelo resultado da gravidez, podemos pensar que isto se deve ao fato do ato de PMA não ser um ato médico como os outros, mas um ato de procriação, e que, pondo à disposição deste casal os meios de procriar, o médico contribui diretamente para o nascimento desta criança (apresente ela ou não uma deficiência). O sentimento de responsabilidade que o move e o incita antes a persistir em sua

posição de recusa parece vir desta característica particular do ato de PMA e remete, eventualmente, a um conjunto de valores que não são aqueles que poderiam reger uma definição consensual do âmbito da responsabilidade médica nestas novas situações.

Chegar a uma tal conclusão pressupõe, por conseguinte, um esclarecimento sobre o estatuto dos atos técnicos de PMA, o que acarreta uma reconsideração das relações que os médicos mantêm com outros protagonistas, os casais infecundos e os doadores. Na falta de um esforço como este, a comissão teria a possibilidade de defender suas tomadas de decisão, protegendo-se com uma noção de responsabilidade médica de conteúdo impreciso: seria uma maneira de afirmar e justificar a própria convicção, fundada sobre sua abordagem específica do doação de gametas, que todo médico, enquanto médico, não pode fazer outra coisa senão tomar decisões em função dos critérios de sua profissão. Ora, a perspectiva médica não pode ser a única válida para esclarecer uma situação onde o que está em jogo e as implicações ultrapassam amplamente o domínio dos problemas estritamente médicos; aliás, é nesse sentido que a preocupação com o contrato moral com os doadores intervém. Isto não quer dizer que os médicos não devam elaborar regras práticas de uma conduta médica responsável, ou até defender seus valores profissionais. Ao contrário, estes passos são garantia da qualidade da sua intervenção enquanto médicos. Mas outras perspectivas estão presentes nas situações de procriação assistida, mesmo dentro da lógica dos próprios médicos, já que eles também são homens ou mulheres, pais (ou não) de crianças (saudáveis ou deficientes), vindos de meios diferentes, cujos valores a respeito da família e da procriação influenciam suas atitudes e suas tomadas de posição.

A definição de uma responsabilidade médica em matéria de PMA, particularmente quando a doação de gametas e a genética médica intervêm, põe em jogo outros valores e não apenas aqueles que regem a conduta profissional. É por isso que a discussão sobre este problema não poderá se restringir aos debates internos ao meio médico sem levar continuamente a um impasse. Na própria escolha técnica, surge um conjunto de escolhas da sociedade — quanto à melhor forma de conceber uma criança, em situações onde estão em jogo nossas concepções de normalidade, saúde e doença; quanto a uma noção de responsabilidade face à criança em gestação e à

decisão sobre a quem atribuir esta responsabilidade, quanto à legitimidade de uma filiação estabelecida por um médico interposto.

Daí surge a necessidade de ver os poderes públicos intervirem de forma criativa, não para institucionalizar mais rapidamente estas práticas no quadro das indicações familiares, assegurando a opinião pública sobre a qualidade moral da ação dos médicos, mas para engajar um debate profundo sobre aquilo que aparece como um alargamento das competências técnicas e morais atribuídas à profissão médica, de forma a poder melhor definir sua extensão e seus limites. Este debate só poderá ser sereno e produtivo à medida que evitar recorrer às demonstrações de prestígio e de poder que habitualmente cercam sua dimensão pública, permitindo aos poderes públicos tomar decisões em nome da «sociedade», que não foi consultada. Multiplicando os locais de debate, onde podem acontecer diálogos mais restritos sobre a realidade complexa, às vezes insuportável, da prática, os poderes públicos facilitariam a expressão de grupos sociais ouvidos com menos frequência e favoreceriam uma intensificação da circulação de idéias.

Estes debates poderão acarretar referências normativas melhor adaptadas às situações inéditas criadas pela prática de PMA; não eliminarão, porém, da experiência cotidiana de cada médico, as dúvidas quanto à exatidão de sua conduta no confronto pessoal com o caso particular.

Notas

1. A discussão sobre as contra-indicações genéticas à «procriação medicalmente assistida» (PMA) com doação de gametas, analisada neste artigo, foi objeto de uma comunicação em um seminário organizado pela Federação Francesa dos Cecos e pela Associação Descartes. Este seminário reuniu cerca de trinta pessoas — sendo metade dos participantes médicos e biólogos e metade especialistas em ciências humanas — em torno do tema "Doação de gametas e genética médica: as questões em jogo". O objetivo era provocar, fora de todo contexto polêmico, um intercâmbio proveitoso sobre a legitimidade da aplicação de conhecimentos de genética em práticas médicas de fecundação. Minha comunica-

ção, sobretudo em sua primeira versão escrita, suscitou uma correspondência que me levou a precisar e a esclarecer um certo número de idéias. Assim, apresento novamente esta discussão sobre as contra-indicações genéticas, mas restituindo-lhe seu contexto polêmico, a fim de tornar mais visível, naquilo que à primeira vista pode parecer uma discussão técnica reservada aos especialistas, o começo de um debate público. Devo aqui agradecer particularmente a Pierre Jalbert e a Paul Ladrière que, por sua leitura atenta e suas críticas construtivas, contribuíram — cada um à sua maneira — para a elaboração de meu pensamento e para o debate.

2. Rede com cerca de vinte bancos de esperma na França, que asseguram a coleta, a conservação e a redistribuição de gametas para fecundações via intervenção médica.
3. A investigação genética é de fato destinada a detectar, com base na história médica e nos antecedentes do doador, um risco eventual de transmitir uma doença grave à descendência. Testart refere-se aqui ao problema particular oriundo do fato que os Cecos aceitam um certo número de doadores portadores de uma afecção de origem hereditária cuja gravidade ou risco de transmissão não são significativos e que, de qualquer forma, pode ser evitada desde que se tome o cuidado de escolher uma receptora que não apresente o mesmo fator de risco. Trataremos ainda deste assunto.
4. Desde a publicação deste artigo em francês, em 1992, o Parlamento francês votou uma lei, promulgada no dia 29 de julho de 1994, que regula, entre outras práticas biomédicas, a procriação medicalmente assistida. Esta lei não resolve, contudo, os dilemas propriamente éticos que surgem nas discussões aqui analisadas.
5. Médico porque reservado à competência de um médico, mesmo que não seja necessariamente um ato terapêutico.
6. Um outro relatório mais recente (1992), *Relatório sobre as Ciências da Vida e os Direitos do Homem: Perturbação sem controle ou legislação à francesa*, preparado sob responsabilidade do senador Franck Sérusclat pela Secretaria parlamentar de avaliação das escolhas científicas e tecnológicas, fornece um exame mais aprofundado dos problemas estudados. Fundado numa conduta mais aberta, com idéias contraditórias, o relatório busca identificar as interrogações-chave levantadas pelas diver-

sas práticas, esboçar diferentes tomadas de decisão que elas suscitam e expor as soluções legislativas adotadas por outros países que podem esclarecer as possíveis opções no contexto do direito francês. A ética é definida de maneira distinta em relação à moral, à religião, ao direito e à deontologia (mesmo que certos desenvolvimentos sobre os diferentes prismas da reflexão ética sejam discutíveis). A despeito da abertura do debate, para a qual este relatório poderia convidar, os autores parecem aderir a uma concepção de espaço público que não é sensivelmente diferente daquela que sustenta a conduta do Relatório Lenoir, já que o relatório "destina-se antes de mais nada a informar os parlamentares a fim de facilitar sua participação nos debates, fornecendo-lhes informações independentes daquelas do governo e da administração" (Secretaria parlamentar, 1992: t.1, p.18, o relatório que sublinha).

7. Para um estudo mais detalhado dos trabalhos da Comissão de Genética dos Cecos, ver Novaes (1994: 90-113).
8. Os dois outros eram indicações genéticas para a IAD, sobretudo quando o(s) cônjuge(s) tem(têm) fortes deficiências e as indicações genéticas para a IAD nos casos onde existe igualmente a possibilidade de um recurso ao diagnóstico pré-natal.
9. As gravidezes por IAD fazem parte das gravidezes de difícil obtenção, freqüentemente chamadas de "gravidezes preciosas" no meio médico.
10. A eugenia, definida o mais próximo possível da realidade histórica deste movimento, é a imposição de um projeto que visa melhorar a espécie humana a longo prazo (ou a população de uma nação) por meio de uma ação direta sobre a procriação. Ver discussão sobre a definição de eugenia e a forma como ela afeta o debate sobre a autenticidade de uma prática de genética médica em Novaes (1994, pp. 93-4).

Résumé

Cet article vise à montrer comment les discussions qui ont lieu au sein d'une commission de spécialistes, réunis pour régler des difficultés techniques soulevées par une pratique sociale novatrice, peuvent s'inscrire dans un espace de débat public. Les impasses décisionnelles auxquelles ils sont régulièrement confrontés, révè-

lent les limites de leur capacité à résoudre entre eux certains problèmes, et ceci parce qu'ils engagent l'avenir de la société. Les instances politiques ont de ce fait à intervenir pour organiser des échanges plus larges, qui puissent aboutir à des choix assumés collectivement.

Abstract

This article attempts to show how the discussions of a committee of specialists, assembled to solve technical difficulties raised by an innovative social practice, can be considered as being in the arena of public debate. The impasses in decision-making which regularly confront them, reveal the limits of their capacity to solve certain problems in their own closed circle, precisely because these problems engage the society's future. Political authorities must thus intervene to organize a more widespread exchange of views, that can lead to collectively assumed choices.

Referências bibliográficas

- Comité Consultatif National D'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE), 1985, (1984). "Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle". Rapport, La Documentation Française, Paris.
- JALBERT, P. e DAVID, G. (1987). "Problèmes génétiques liés à la procréation artificielle par don de gamètes: solutions adoptées par les Cecos". *Journal de Gynécologie Obstétrique et de Biologie de la Reproduction*, 16, 5.
- LENOIR, N., com B. Sturlese (1991). *Aux frontières de la vie*. Tomo 1: Une éthique biomédicale à la française.
- NOVAES, S. (1994). *Les passeurs de gamètes*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy.
- Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, Rapport sur les Sciences de la Vie et les Droits de l'Homme: Bouleversements sans contrôle ou législation à la française. Tomo 1, 8 fascículos, Paris, Imprimerie de Sénat, 1992.

TESTART, J. (1990). "Sperme en banque, bébé en carte", *Libération*, 16 février, p. 5.

_____ "La responsabilité du chercheur". *L'Événement Européen*, 5, 1989.

_____ (1986). *L'Oeuf transparent*. Paris, Flammarion.