
SUSANA COSTA

Centro de Estudos Sociais

JOÃO ARRISCADO NUNES

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e Centro de Estudos Sociais

HELENA MACHADO

Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho

«Política molecular», crime e «cidadania genética» em Portugal¹

291

A propósito da discussão e do debate público que a aplicação da genética e da biotecnologia está a suscitar em todo o mundo, devido aos problemas de protecção dos cidadãos, da sua privacidade, da sua saúde e do seu ambiente, procura-se analisar o papel do Estado e da sociedade no enquadramento dessa matéria em Portugal, procurando ultrapassar a aparente ausência de regulação pública e de debate público envolvendo o Governo, o Parlamento e os

cidadãos. Conclui-se com a apresentação de algumas especificidades da cultura regulatória e política portuguesa: hiato entre a legislação formal e o seu accionamento; relação autoritária entre o Estado e o sistema judicial entre o Estado e os cidadãos; atitude reverencial em relação à ciência; fraqueza do parecer científico institucionalizado junto das instituições do Estado; debilidade das organizações e movimentos sociais e de cidadãos.

A genética e a biotecnologia tornaram-se em temas centrais de debate e da política pública em muitos países. Os alimentos geneticamente modificados, a libertação de organismos geneticamente modificados no ambiente, a clonagem, a investigação em embriões, os testes genéticos em locais de trabalho e por seguradoras, a medicina preditiva baseada na

¹ Uma versão anterior deste texto foi apresentada como comunicação na conferência conjunta da Society for Social Studies of Science (4S) e European Association for the Study of Science and Technology (EASST) «Worlds in Transition: Technoscience, Citizenship and Culture in the 21st Century», Viena, 27-30 de Setembro de 2000. A investigação que serviu de base a este artigo foi efectuada no âmbito dos projectos «As mediações da ciência: a gestão da incerteza nas ciências biomédicas e da saúde», «A Sociedade Portuguesa perante os Processos de Globalização: Modernização Económica, Social e Cultural», realizados no Centro de Estudos Sociais e «Direito, Ciência e Controlo institucional do comportamento sexual e procriativo das mulheres» em curso na Universidade do Minho financiados pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia. João Arriscado Nunes e Susana Costa beneficiaram, ainda, das discussões havidas no âmbito do projecto «Assessing Debate and Participatory Technology Assessment (ADAPTA)», financiado pela União Europeia.

terapia genética e nos usos dos perfis genéticos de ADN e bases de dados para fins forenses suscitam interrogações cruciais sobre a definição da dignidade humana, do risco aceitável decorrente da manipulação genética e da protecção dos cidadãos, da sua privacidade, da sua saúde e do ambiente. Governos, instituições públicas, parlamentos nacionais, comités de ética e organizações religiosas, a União Europeia e as instituições das Nações Unidas, organizações não-governamentais, organizações e movimentos de cidadãos, cientistas e instituições científicas e os meios de comunicação social têm-se mostrado activos, ainda que em graus diferentes, no esforço de trazer estes assuntos para a arena pública, transformando-os em temas fulcrais para a construção do futuro da cidadania e da responsabilização do Estado e da sociedade. Se esta dinâmica de discussão e de debate públicos é identificável na maior parte dos países centrais, Portugal parece estar à margem dessa dinâmica. É verdade que nos últimos dez anos a cobertura dos temas referidos pelos meios de comunicação social cresceu, e que eles mereceram a atenção, em diferentes momentos, de conferências, encontros e simposia financiados por instituições científicas, por fundações, por vezes por agências estatais ou Câmaras municipais, ou foram objecto de tratamento em publicações editadas por associações de defesa do ambiente. Os debates televisivos trouxeram, de tempos a tempos, estas questões à atenção de públicos para além do círculo dos especialistas de várias disciplinas científicas e académicas ou dos activistas e cidadãos «preocupados». Essa atenção foi promovida, geralmente, não pelo desenvolvimento de um debate na sociedade portuguesa, mas pela difusão de notícias e sumários de artigos publicados em revistas científicas prestigiadas, como *Science* ou *Nature*, que os cientistas portugueses e, eventualmente, outros actores são solicitados a comentar.

No que respeita aos domínios da genética e da biotecnologia, Portugal parece encontrar-se numa situação de vazio regulatório. Se é certo que existem enquadramentos legislativos gerais sobre temas que assumem grande relevância nestes domínios, como o da protecção de dados pessoais, a sua especificidade recomendaria, à semelhança do que acontece noutros países, a definição de enquadramentos especializados e de instrumentos e meios de regulação adequados. Nem o «governo das moléculas» (Gottweis, 1998) nem a «cida-

«cidadania genética» parecem estar no horizonte das políticas públicas. Se é certo que o governo português tem subscrito as mais importantes convenções e declarações internacionais relativas a estes temas, elas não chegam a ter expressão eficaz na intervenção do Estado. Um exemplo particularmente evidente é o da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Relativa às Aplicações da Biologia e da Medicina, adoptada pelo Comité de Ministros do Conselho da Europa em 19 de Novembro de 1996 e assinada em Oviedo 4 de Abril de 1997, que apesar de assinada por Portugal ainda não foi objecto de ratificação (Silva, 1997). Directivas da União Europeia nesta área, como a de 1998 sobre a protecção das invenções biotecnológicas continuam por transpor. Ainda que esta situação seja encontrada noutros países da União Europeia, o que acentua a especificidade do caso de Portugal é o facto de este vazio regulatório ser acompanhado de uma quase total ausência de posições do Governo e do Parlamento portugueses nestas matérias e a quase inexistência de debates públicos sobre estes temas, com a conseqüente falta de envolvimento activo dos cidadãos na discussão e deliberação sobre a sua regulação.

A ausência de regulação pública e de debate público envolvendo o Governo, o Parlamento e os cidadãos não significa que «nada se passe». O campo da genética, especialmente da genética humana, parece ser, em grande medida, auto-regulado por aqueles que nele trabalham. Ainda que alguns laboratórios tenham criado comissões de ética, o «senso comum», a «boa prática laboratorial» e, eventualmente, a referência ao código deontológico da Ordem dos Médicos ou de outros grupos profissionais parecem ser os mecanismos regulatórios com algum grau de aceitação geral entre os praticantes da investigação e da aplicação dos recursos da genética e da biotecnologia para fins clínicos e outros. Mesmo a existência de um Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), estabelecido em 1990, tem tido um impacte circunscrito. O Conselho tem funções consultivas e actua em resposta a pedidos do governo, do parlamento ou de outras entidades ou grupos de cidadãos, produzindo pareceres sobre matérias relacionadas com as ciências médicas e as ciências da vida que suscitem problemas de ordem ética. A influência do conselho nas políticas públicas, no debate público e na prática científica é extremamente reduzida, porém. Isso deve-se, por um lado, aos próprios limi-

tes impostos pela sua função basicamente consultiva e reactiva, e, por outro, à sua composição, sendo os seus membros com maior visibilidade pública associados à Igreja Católica. É comum encontrar entre investigadores nas áreas das ciências da vida e das ciências biomédicas a opinião de que as posições do Conselho em assuntos controversos tendencialmente dogmáticas e restritivas, não conseguindo responder aos problemas novos suscitados pelas transformações em curso nas ciências da vida e pelos novos objectos e práticas a elas associadas, e que exigiriam uma atitude diferente em relação aos problemas éticos, uma «pragmática da ética» capaz de acompanhar de perto a complexidade emergente das transformações científicas. Se a bioética permite, em princípio, identificar as diferentes posições, no plano normativo, em relação à «nova» biologia e às tecnologias a ela ligadas, parece ser cada vez mais urgente um reflexão biopolítica, sobre quem, como e em que condições pode deliberar sobre o que se deve e não deve fazer neste campo, o que é e não é seguro, o que é e não é moralmente aceitável. A nova forma, pós-foucauldiana, de biopolítica terá de incorporar uma concepção alargada de «política molecular» (Wright, 1994), capaz de fazer convergir o «governo das moléculas» e a «cidadania genética» (Rabinow, 1996).

Uma breve passagem pela situação na área da biologia forense e, em particular, pelos usos dos perfis de ADN nos casos criminais e em averiguações oficiosas de paternidade pode ajudar-nos a identificar, por um lado, alguns dos já mencionados mecanismos de auto-regulação e, por outro, alguns dos obstáculos que se levantam e das oportunidades que se abrem a um debate público neste domínio.²

A identificação por perfis de ADN tem sido usada em Portugal ao longo da última década, com especial intensidade desde meados da década de 90, tanto na investigação criminal como nas averiguações de paternidade. Muitos casos criminais com forte visibilidade pública e mediática foram resolvidos graças ao uso de uma série de técnicas forenses, de que se destaca, precisamente, a identificação por perfis de ADN.

Na sequência da recente reorganização da medicina legal em Portugal, com a integração dos três Institutos anteriormente existentes num Instituto Nacional de Medicina Legal

² Para um conjunto pioneiro de estudos sociológicos sobre os usos da identificação por perfis genéticos nos Estados Unidos, com especial incidência no caso O.J. Simpson, veja-se Lynch e Jasanoff, 1998.

(INML), com sede em Coimbra, a identificação por perfis de ADN é realizada pelos três laboratórios do Instituto (Coimbra, Lisboa e Porto) e pelo Laboratório de Polícia Científica (LPD), sendo as duas instituições dependentes do Ministério da Justiça. O Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto (IPATIMUP), uma instituição de investigação sem fins lucrativos, associada a uma universidade pública, realiza também trabalho no campo da investigação de paternidades, no âmbito de um protocolo com o Ministério da Justiça. Os materiais provenientes de casos criminais são enviados para os laboratórios do Instituto Nacional de Medicina Legal (INML) em Coimbra e no Porto e para o Laboratório de Polícia Científica (LPC), sendo os casos de paternidade tratados em todos os laboratórios mencionados.

295

A auto-regulação e auto-governação em biologia forense são accionadas através do que designamos por duplo *trabalho de demarcação* (Gieryn, 1999; Jasanoff, 1987). Trata-se de um conjunto de processos de afirmação da autonomia do laboratório de biologia forense, que passa por uma estrita divisão entre o trabalho do laboratório, por um lado, e o trabalho policial e a actividade judicial, por outro. A regulação da actividade científica dos laboratórios de biologia forense passa pela sua estreita ligação à comunidade internacional de biólogos forenses e pela harmonização internacional de recursos e de práticas, através da padronização de marcadores genéticos, de reagentes, de instrumentos, de protocolos e de procedimentos de controlo de qualidade da actividade dos vários laboratórios.

Com base na experiência de outros países, bem como nas regras para a produção de provas admissíveis em tribunal, seria de esperar que a legitimação dos resultados das técnicas de ADN fosse baseada na observação da «boa prática laboratorial» — «inscrita» nos processos de padronização e harmonização já referidos —, por um lado, e na preservação da integridade da «cadeia de custódia» das provas forenses, por outro. Mas, se estas condições são geralmente cumpridas nos casos de paternidade, que requerem a colheita de amostras por pessoal médico qualificado em condições consideradas adequadas, o mesmo já não acontece quando são considerados os casos criminais. Nestes, a colheita dos materiais que virão a constituir prova é geralmente realizada por uma das forças policiais (a Polícia de Segurança Pública, nas áreas urbanas; a Guarda Nacional Republicana, no meio rural e em pequenas localidades; e, noutros casos, a Polícia

Judiciária). A recolha dos materiais é muitas vezes levada a cabo por agentes policiais sem treino nem equipamento adequado, e os materiais são guardados em contentores improvisados. A produção de uma relação precisa de todos os movimentos dos materiais desde a cena do crime até à audiência em tribunal, que é uma condição da preservação da «cadeia de custódia» — e que, a não ser estritamente observada, pode levar à declaração de não admissibilidade da prova —, é muitas vezes (senão na maioria dos casos) ignorada.

Nestas circunstâncias, a qualidade e o «curso de vida» dos materiais que chegam ao laboratório forense são não só imperfeitamente documentados (senão mesmo desconhecidos), como existe um risco elevado de deterioração das amostras no período posterior à sua colheita e/ou durante o seu transporte. Não será surpreendente, por isso, a conclusão de que, se fossem estritamente seguidos os procedimentos considerados «correctos» para a recolha, armazenamento e transporte dos materiais, poucas ou nenhuma das provas baseadas nesses materiais seriam admitidas, e poucas ou nenhuma das provas forenses baseadas na identificação por perfis de ADN chegaria a tribunal. Apesar destes problemas, contudo, muitas das amostras de materiais biológicos recolhidos nestas condições são analisadas e permitem a produção de provas admissíveis em tribunal.

Para que tal seja possível, os cientistas forenses devem realizar um primeiro tipo de trabalho de demarcação, de modo a que a aceitabilidade dos perfis genéticos de ADN não dependa de acontecimentos exteriores ao laboratório, nomeadamente os que estão associados ao trabalho policial. Esse trabalho de demarcação passa por redescrever minuciosamente o material quando este chega ao laboratório, executar as análises sobre os vestígios encontrados nos materiais sempre que tal for tecnicamente possível, e elaborar um relatório, que será posteriormente incluído no processo judicial, que dá conta dos resultados em termos técnicos, apoiados na genética das populações. É evitada a discussão, quer dos eventuais problemas associados à recolha dos materiais ou à «cadeia de custódia», quer das implicações dos resultados para a sentença. Aqui se situa o segundo tipo de trabalho de demarcação. Enquanto o primeiro permitia separar a investigação forense das contingências do trabalho policial, o segundo é a condição para afirmar a autonomia da ciência forense e dos seus objectos em relação à deliberação judicial.

Os juízes, advogados de defesa, Ministério Público e testemunhas manifestam, em geral, uma reverência perante a ciência e a prova científica que é baseada, em grande medida, na ignorância ou em informação muito limitada sobre os procedimentos envolvidos e a interpretação dos resultados. A posição «neutra» dos cientistas forenses como «testemunhas peritas do tribunal» — e não testemunhas de acusação ou de defesa — contribui para reforçar essa reverência perante as provas legitimadas pela ciência. Isto parece verificar-se tanto nos casos criminais como nos casos de averiguação de paternidade. Nestes, essa conclusão pode verificar-se, ainda, através da convergência entre os resultados da elaboração de perfis genéticos e os resultados dos casos. Todas as partes envolvidas revelam uma tendência para aceitar e reproduzir acriticamente o poder da prova genética.

Estes problemas têm sido reconhecidos pelos cientistas forenses, que têm tomado várias iniciativas no sentido de os minimizar. São hoje frequentes as ações de formação de agentes das forças policiais para a recolha e manuseamento de provas forenses, e tem-se procurado incluir informação básica sobre os perfis de ADN e a sua interpretação na formação académica e profissional dos advogados, juízes e magistrados do Ministério Público.

A fiabilidade e qualidade do trabalho laboratorial passa pela participação dos cientistas forenses portugueses em diversos grupos e organizações que asseguram a harmonização das técnicas, dos marcadores, dos reagentes e dos procedimentos de controlo de qualidade, como o EDNAP (*European DNA Profiling Group*). Estas tentativas de harmonização e padronização não eliminam as contingências e especificidades dos modos locais de execução das técnicas, um problema que, como é óbvio, não é específico da situação portuguesa. E haverá que ter em conta as diferenças entre sistemas jurídicos, mesmo dentro do espaço da União Europeia, que criam dificuldades adicionais aos esforços de padronização e harmonização da biologia forense. É interessante, ainda, salientar que algumas das características de Portugal enquanto sociedade semi-periférica estão bem ilustrados neste contraste: técnicas e procedimentos da ciência forense são partilhados com os países centrais, mas o trabalho policial e o sistema judicial exibem características de «semi-periferalidade».

O poder atribuído à prova baseada na identificação por perfis de ADN e na sua crença nos perfis genéticos como o identificador supremo da identidade individual, pessoal e

social é claro quer nos casos criminais quer nos casos de paternidade. Estes últimos são particularmente interessantes na revelação da noção ideológica de que a herança genética de uma criança é o factor crucial no accionamento do direito constitucional à identidade pessoal, que abarca o direito a ter um pai reconhecido como tal. Este direito a saber quem é o pai é, de facto, transformado em investigação compulsória da alegada paternidade, nos casos em que o tribunal decide que essa investigação deve ser levada a efeito. A crença na ausência de problemas de fiabilidade dos perfis de ADN enquanto meio de identificação encoraja esta situação. Nos casos criminais, parece existir, por enquanto, uma confiança considerável nas provas baseadas nos perfis de ADN, em detrimento de outros tipos de prova. Quando confrontados com estes problemas, os cientistas forenses assumem, geralmente, uma defesa prudente dos potenciais da identificação por perfis genéticos de ADN, recordando a natureza probabilística dos resultados e as incertezas e contingências, e lembrando que a prova baseada nos perfis genéticos não deve ser considerada isoladamente, mas ser apreciada enquanto parte de configurações de diferentes tipos de provas — incluindo a prova testemunhal.

Nas condições actuais, porém, subsistem muitos dos obstáculos a uma discussão pública mais alargada das técnicas da genética molecular e dos seus usos, de como regulá-las e das potenciais ameaças que o seu uso não regulado pode implicar para os direitos dos cidadãos. Esses obstáculos resultam da convergência entre a versão particular da «mística do ADN» (Nelkin e Lindee, 1995) associada aos perfis genéticos, da limitada informação de que dispõem os actores do sistema jurídico e o público sobre este domínio e das barreiras que dificultam o diálogo entre os cientistas e os cidadãos — decorrentes tanto das noções que os «públicos» têm da ciência como das noções que os cientistas têm do «público» (Gonçalves, 2000).

Questões centrais a focar num debate alargado serão, sem dúvida, as que se referem à tensão entre a protecção do direito constitucional à defesa da privacidade, o direito de uma criança saber quem é o seu pai, a realização compulsória de perfis de ADN para averiguações de paternidade ou a inclusão numa base de dados genética para fins forenses.

Este último problema poderá vir a gerar alguma controvérsia pública no futuro próximo. Uma proposta para a criação de uma base de dados de perfis genéticos, incluindo indiví-

duos condenados por homicídio e crimes sexuais está, já, a gerar alguma discussão e atenção por parte da comunicação social. A proposta foi avançada no início de Setembro deste ano pelo vice-presidente do Instituto Nacional de Medicina Legal. A análise e armazenamento das amostras, o arquivamento dos perfis e a identificação nominal dos perfis incluídos na base de dados deverão estar a cargo de diferentes instituições, todas dependentes do Ministério da Justiça. A proposta parece ser controversa por diferentes razões, algumas delas comuns a outros países. Outras, porém, são específicas de Portugal. Algumas delas foram já mencionadas anteriormente. Outras levantam questões que tocam em aspectos cruciais da relação entre o Estado e as garantias de protecção dos direitos dos cidadãos. Em primeiro lugar, recorde-se que não existe um enquadramento jurídico e regulatório da produção, armazenamento e acesso a informação genética — de toda a informação genética, e não só da informação produzida para fins forenses —, o que significa que uma base de dados forense existiria num ambiente não-regulado, com problemas relativos à protecção da privacidade e possíveis usos da informação para outros fins. Em segundo lugar, a proposta é feita num momento de debate aceso entre os partidos políticos e na comunicação social sobre o crime e segurança. As manifestações de apoio à criação da base de dados até agora conhecidas parecem dar mais peso à sua possível contribuição para uma solução desses problemas do que aos delicados problemas relativos à protecção dos direitos dos cidadãos e aos possíveis conflitos de direitos que poderão vir a emergir. Em terceiro lugar, a confiança dos cidadãos no funcionamento do sistema judicial e na capacidade da administração pública e dos tribunais para proteger os seus direitos é baixa, e não é provável que ela seja maior no que se refere à capacidade do Estado de garantir que esses direitos serão protegidos em áreas como a da informação genética.

Quando se compara, neste domínio, a situação de Portugal com a de outros países da União Europeia, não pode deixar de causar alguma perplexidade a aparente «retirada» do Estado das questões polémicas que, nesses países, são considerados temas das políticas públicas. Um episódio recente confirma esse diagnóstico. Em Setembro de 2000, o Parlamento Europeu votou, por uma reduzida maioria, uma declaração que se pronunciava contra a clonagem de embriões, considerando não haver diferenças entre a clonagem para fins

terapêuticos e a clonagem reprodutiva. Apesar de os deputados europeus terem votado e se terem pronunciado publicamente sobre os resultados da votação, não foi tomada qualquer iniciativa em Portugal, nem pelo Governo nem pelo Parlamento, de debater publicamente um tema que é polémico entre os próprios cientistas, e que tem importantes implicações para os cidadãos em geral.

Uma análise da actual situação da política pública relativa à genética humana e à biotecnologia obriga a considerar as especificidades da cultura regulatória e política em Portugal (Santos, 1990, 1994). Persistem os hiatos entre a legislação formal e o seu accionamento — também visíveis nas demoras na transposição das directivas europeias para o direito nacional ou na ratificação de declarações ou convenções internacionais —; uma relação autoritária entre o Estado e o sistema judicial, por um lado, e os cidadãos, por outro; uma atitude reverencial em relação à ciência; a fraqueza do parecer científico institucionalizado junto das instituições do Estado; a debilidade das organizações e movimentos sociais e de cidadãos, capazes de protagonizar o debate público e a participação em processos de deliberação sobre políticas públicas, particularmente em domínios relacionados com a ciência e a tecnologia. As moléculas estão ainda longe de ser «governadas» em Portugal, e a «cidadania genética» tem um longo caminho a percorrer antes de se tornar um espaço de confronto e de discussão entre diferentes e potencialmente conflituantes noções de identidade pessoal e direitos individuais. ■

Referências Bibliográficas

- Gieryn, Thomas F. 1999 *Cultural Boundaries of Science. Credibility on the Line*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gonçalves, Maria Eduarda (org.) 2000 *Cultura científica e participação pública*. Oeiras: Celta.
- Gottweis, Herbert 1998 *Governing Molecules. The Discursive Politics of Genetic Engineering in Europe and the United States*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.
- Jasanoff, Sheila 1987 «Contested Boundaries in Policy-relevant Science», *Social Studies of Science*, 17, 195-230.
- Lynch, Michael; Jasanoff, Sheila (orgs.) 1998 «Contested Identities: Science, Law and Forensic Practice», *Social Studies of Science*, 28, 675-868.
- Rabinow, Paul 1996 *Essays on the Anthropology of Reason*. Princeton: Princeton University Press
- Santos, Boaventura de Sousa 1990 *O Estado e a sociedade em Portugal (1974-1988)*. Porto: Ed. Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa 1994 *Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade*. Porto: Ed. Afrontamento.
- Silva, Paula Martinho da 1997 *Convenção do Direitos do Homem e da Biomedicina*. Anotada. Lisboa: Edições Cosmos.
- Wright, Susan 1994 *Molecular Politics. Developing American and British Regulatory Policy for Genetic Engineering, 1972-1982*. Chicago: University of Chicago Press.