

# Direitos fundamentais, democracia e o Projeto Genoma Humano: bioética e biopolítica

Jenifer Naves Soares<sup>1</sup>, Rafael Lazzarotto Simioni<sup>2</sup>

## Resumo

Além de importante tecnologia da atualidade, o Projeto Genoma Humano é estrutura política e econômica de produção e reprodução de conceito dominante de saúde. Nessa perspectiva, esta pesquisa discute a garantia da autonomia e liberdade de escolha dos padrões físico-biológicos das atuais e futuras gerações em sociedade na qual esses padrões são historicamente reproduzidos por relações de poder. Para tanto, analisa-se o Projeto Genoma Humano considerando a tensão entre constitucionalismo e democracia, de modo a aproximar aportes da bioética, do biodireito e da biopolítica a partir de perspectiva crítica da sociedade. Como resultado, propõe-se, para reflexão, a institucionalização de audiências públicas baseadas no modelo de democracia deliberativa.

**Palavras-chave:** Projeto Genoma Humano. Bioética. Biopolítica. Democracia deliberativa.

## Resumen

### Derechos fundamentales, democracia y el Proyecto Genoma Humano: bioética y biopolítica

El Proyecto Genoma Humano constituye una importante tecnología de salud de la contemporaneidad, pero también una estructura política y económica de producción y reproducción de un concepto dominante de salud. En esa perspectiva, esta investigación tiene como objetivo discutir la cuestión de la garantía de la autonomía y de la libertad de elección de los patrones físicos y biológicos de las futuras generaciones, en una sociedad en la cual estos patrones son históricamente reproducidos por relaciones de poder. Para ello, se utiliza una metodología de análisis del PGH en el ámbito de la tensión entre constitucionalismo y democracia, de modo tal de establecer una aproximación entre los aportes de la Bioética, el Bioderecho y la Biopolítica, en el contexto de una perspectiva crítica de la sociedad. Como resultado, se propone para la reflexión la institucionalización de audiencias públicas articuladas a partir de un modelo de democracia deliberativa.

**Palabras clave:** Proyecto Genoma Humano. Bioética. Bioderecho. Biopolítica. Democracia deliberativa.

## Abstract

### Fundamental rights, democracy and the Human Genome Project: bioethical and biopolitics

The Human Genome Project constitutes an important contemporary health technology, but it is also a political and economical structure which of production and reproduction of a dominant concept of health. In this perspective, this research aims to discuss the question of the guarantee of autonomy and freedom of choice of the physical-biological patterns of the future generations, in a society in which those patterns are historically reproduced by power relations. For this reason, a methodology of analysis of the Human Genome Project is used in the context of the tension between constitutionalism and democracy, in order to establish an approximation between the contributions of Bioethics, Biolaw and Biopolitics, in the context of a critical perspective of our society. As a result we propose a reflection about the institutionalisation of public hearings articulated from a model of deliberative democracy.

**Keywords:** Human Genome Project. Bioethics. Biolaw. Biopolitics. Deliberative democracy.

---

1. **Mestranda** jeniferfernsoares@gmail.com – Universidade do Vale do Sapucaí (Univás) 2. **Doutor** simioni2010@gmail.com – Univás, Pouso Alegre/MG, Brasil.

## Correspondência

Jenifer Naves Soares – Rua Caxambu, 41, Centro CEP 37410-000. Três Corações/MG, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

Considerado um dos mais significativos esforços científicos da contemporaneidade, o Projeto Genoma Humano (PGH), além de viabilizar a cura de doenças até então incuráveis, transformou radicalmente o modo como sentimos, compreendemos e agimos sobre o mundo. O mapeamento do DNA humano e a possibilidade de intervir no código genético por meio de técnicas de engenharia e terapia gênica colocam em pauta questão fundamental para países de modernidade periférica a exemplo do Brasil: como garantir a autonomia e a liberdade de escolha dos padrões físico-biológicos em uma sociedade em que esses padrões são historicamente reproduzidos por relações de poder?

Como apontado por Michel Foucault<sup>1</sup>, os padrões de saúde, beleza estética e correção moral não são naturais, universais e perpétuos, mas construções sociais contingentes, que decorrem de regimes de poder. Diante dessas construções, um grupo social procura impor seus padrões sobre outros, em detrimento da diversidade de formas de saúde, beleza estética e moralidade. Nessa perspectiva, o PGH também institucionaliza conceitos de saúde, beleza e eficiência corporal definidos pelo regime de verdade dominante em seu tempo, produzindo efeitos não só na disciplina dos corpos, mas também no controle das populações.

Portanto, o problema do PGH ultrapassa as questões jurídicas de proteção da privacidade e da intimidade e não discriminação gênica. O mapeamento do genoma humano pode redefinir padrões de saúde, beleza estética, correção moral e eficiência corporal de acordo com as estruturas instrumentais do sistema capitalista em que vivemos.

Isso significa que, para além da bioética e do biodireito, o PGH envolve níveis mais sofisticados de uma biopolítica orientada a conceitos, padrões e valores dominantes em sua época e lugar. Em outras palavras, a questão do PGH não é apenas se é ético ou lícito utilizar informações genéticas e praticar intervenções para prevenir doenças futuras ou melhorar a saúde, a estética e a “performance” do ser humano no mundo: mais do que isso, o projeto redefine esses próprios conceitos.

Já não se trata apenas da sedução simbólica dos bens de consumo para situar o sujeito em determinado grupo social, mas da inscrição de um regime de verdade no DNA do ser humano. O PGH permite não apenas curar doenças, mas também redefinir o próprio conceito de saúde, não só escolhendo as características fenotípicas de nossos filhos, mas estabelecendo o que deve ser a característica “adequada” com base em ideias de mercado de trabalho,

padrão de beleza e identidade inscritas em certa temporalidade da vida em sociedade.

A questão central desta pesquisa é entender a efemeridade do padrão histórico de saúde, beleza e eficiência corporal em um Estado democrático de direito que combina valores democráticos sujeitos a flutuações da opinião pública com direitos fundamentais pétreos e ideologias que circulam nos meios de comunicação de massa. Ou seja, trata-se de entender o espetáculo tecnológico do PGH em contexto de constante tensão social. De um lado, estão os princípios jurídicos que protegem direitos como privacidade, intimidade, liberdade e não discriminação; de outro, um conceito de democracia que procura valorizar a vontade da maioria na definição de políticas públicas importantes para o futuro comum.

Além disso, esta pesquisa traz a discussão bioética do PGH para o plano de teoria política crítica, explicitando as condições materiais que determinam decisões sobre o futuro da natureza humana. Para tanto, a investigação parte de uma descrição do projeto, suas motivações históricas e finalidades, identificando os principais riscos e desafios que essa alta tecnologia de saúde apresenta para a sociedade. Em outro ponto, estabelece-se diálogo entre reflexões da bioética, da biopolítica e do biodireito por meio de contribuições da teoria crítica da sociedade, especialmente o pensamento de Jürgen Habermas<sup>2,3</sup>, a fim de compreender a importância da democracia deliberativa na definição dos limites e rumos da intervenção e do controle genético dos seres humanos.

Tendo isso em vista, utilizou-se aqui metodologia analítica que explicita a relação entre conceitos do PGH e reflexões críticas do âmbito da bioética e do biodireito. Ao final do artigo, a relação entre o PGH e a tensão entre princípios fundamentais e democracia será estabelecida por meio da teoria da democracia deliberativa de Jürgen Habermas<sup>2</sup>, que permite pensar em um modo de encaminhar o controle ético, político e jurídico das decisões sobre o futuro da natureza humana no campo da intervenção genética.

### Projeto Genoma Humano

O PGH constitui um marco científico para a biologia, em especial para a genética. Seus ambiciosos objetivos e o que ele proporcionou e proporciona para a ciência, até hoje, o caracterizam como um dos maiores empreendimentos científicos da contemporaneidade<sup>4</sup>. Trata-se de um projeto gigantesco,

sem precedentes na história, que envolveu centenas de pesquisadores, centros de pesquisa e países do mundo todo. Um projeto global, organizado na forma de redes de pesquisa, que produziu e ainda produz impactos significativos no campo da genética. *O genoma é o conjunto de genes que constituem cada ser vivo. No ser humano, são aproximadamente três bilhões de pares de base de DNA, distribuídos em 23 pares de cromossomos, os quais contêm de 70 a 100 mil genes*<sup>5</sup>. A possibilidade de controlar, isolar e modificar esses parâmetros naturais da vida coloca o PGH em uma categoria de compreensão que não se limita aos saberes científicos, mas que provocam significativos impactos também nas estruturas econômicas, políticas, jurídicas e nos saberes éticos da comunidade mundial. Há repercussões do PGH inclusive na teologia, já que inúmeras tecnologias médicas decorrentes dele podem afetar conceitos e valores até então atribuídos apenas a desígnios divinos.

O objetivo do PGH foi o *desenvolvimento detalhado do mapa físico e genético do genoma humano*, ou seja, respectivamente, o seu mapeamento (lugar/local dos genes no DNA) e sequenciamento (ordem das bases). Essa ideia *surgiu em discussões científicas iniciadas em 1984, porém, foi em 1988 que o Departamento de Energia e os Institutos Nacionais de Saúde norte-americanos conseguiram recursos junto ao Congresso para iniciar o planejamento do projeto*. Ele teve início como projeto internacional no dia 1º de outubro de 1990, com previsão de 15 anos e um orçamento de três bilhões de dólares. Participaram do estudo, além dos norte-americanos, cientistas da Alemanha, China, França, Japão e Reino Unido<sup>6</sup>.

Dois anos antes do previsto e 400 milhões de dólares abaixo do orçamento preestabelecido, em 14 de abril de 2003, foi anunciado o resultado completo do PGH. Este anúncio representou *poderoso instrumento para o entendimento da biologia e das patologias humanas*<sup>6</sup>. Não só cientistas, mas também políticos, economistas, juristas, filósofos e teólogos manifestaram interesse na discussão e no entendimento das novas estruturas tecnológicas e sociais que estavam sendo desenvolvidas paralelamente às descobertas científicas. A finalidade inicial foi mapear e sequenciar 3,1 bilhões de bases nitrogenadas do genoma humano<sup>7</sup> e, com isso, *obter ferramentas para diagnósticos e tratamentos de doenças de causa genética (terapia gênica)*<sup>8</sup>. Mas o projeto desnudou um vasto campo de aplicações a partir desse mapeamento: testes genéticos, farmacogenômica (remédios personalizados), investigação

criminal por DNA, engenharia de bebês, terapias gênicas, diferenças raciais, entre outras<sup>9</sup>. As inúmeras pesquisas científicas decorrentes do PGH, como a identificação de genes, o aprimoramento das técnicas de edição gênica, entre outras, também são exemplos de sua relevância para ciência e para questões éticas, econômicas, sociais, políticas e jurídicas que ele suscita até hoje.

Por sua própria natureza, o PGH está cercado de muitas incertezas éticas, legais e sociais. Dentre outras questões que o futuro reserva para essa nova experiência tecnológica da sociedade, destacam-se a privacidade e os usos da informação genética, a segurança e eficácia da medicina genética, a discriminação e a manipulação genética (eugenia), o uso de embriões em pesquisas e a farmacogenética. Todo esse debate passa pelo respeito à igualdade, aos direitos e à dignidade humana, pela autodeterminação e a proteção da intimidade da pessoa, garantia da qualidade da medicina e ideia de que a informação adquirida sobre o genoma humano é de propriedade comum, não podendo ser usada com fins comerciais.

O conhecimento do genoma pode levar a intervenções na estrutura interna do ser humano, em sua parte mais íntima, com a possibilidade de manipular, selecionar e submeter o corpo de forma irreversível para o próprio ser e para as gerações futuras. Tal conhecimento abre a possibilidade – e a oportunidade – de exercer poder até então atribuído à natureza, a Deus, na tradição judaico-cristã, e à contingência, no pensamento pós-crítico da filosofia contemporânea. O problema é que esse poder, em um mundo capitalista, possivelmente estará nas mãos de alguns poucos grupos economicamente empoderados, cujas decisões particulares podem afetar o estabelecimento de padrões de saúde, beleza e eficiência corporal no presente e no futuro.

Enquanto predominarem padrões eurocêntricos e norte-americanos, muitos desejarão filhos loiros, com olhos azuis, altos, magros e dispostos a trabalhar. E as informações do PGH podem lhes propiciar isso. Mas se um outro país, como a China, por exemplo, se tornar nova potência mundial, os padrões reproduzidos na mídia de massa, no mercado de trabalho, na escola etc. serão outros.

Uma rápida reflexão histórica permite observar que os modelos de saúde, beleza e eficiência corporal mudam com o passar do tempo. E não só por questões puramente históricas, mas por razões de poder: o grupo social predominante impõe seus conceitos e valores, sua episteme, seus padrões de saúde, de beleza e de eficiência corporal. Daí a

importância dos movimentos sociais de resistência, como o movimento negro, que luta pelo reconhecimento e afirmação da negritude como direito à diversidade.

Por outro lado, o PGH é responsável por feitos maravilhosos, como a cura de doenças até então incuráveis e a terapia gênica para pais que têm chances de gerar filhos com doenças genéticas, evitando a transmissão hereditária de condições responsáveis pelo desencadeamento de certas enfermidades. Além de salvar pessoas e promover vida digna e saudável, o PGH trabalha também na prevenção de doenças. Trata-se, no entanto, de uma tecnologia extremamente cara que, por ser restrita a uma pequena elite econômica, coloca problemas para países que, como o Brasil, asseguram pela Constituição os princípios de universalidade do acesso e integralidade da saúde.

### Uma nova fronteira para a ciência e para a bioética

O PGH revolucionou o campo da genética, constituindo marco fundamental de nova fronteira para a ciência, denominada “era genômica”<sup>10,11</sup>. O projeto envolveu consórcio internacional do qual participaram cerca de 5 mil cientistas e 250 laboratórios coordenados pelo National Institute of Health (NIH), então presidido por Bernadine Healy e tendo como diretor científico James Watson, prêmio Nobel de Medicina em 1953, com Francis Crick, pela descoberta da estrutura do DNA<sup>12,13</sup>.

Watson foi diretor científico até 1992, quando pediu demissão devido a divergências metodológicas e à questão de patentes. Francis Collins então assumiu a função, coordenando as atividades dos laboratórios e negociando com o Departamento de Energia e centros de pesquisa de outros países, como Alemanha, China e Brasil<sup>14</sup>. Em 1998, foi criada a Organização do Genoma Humano (Human Genome Organization – Hugo), organismo de coordenação internacional com sede em Genebra e escritórios em Bethesda, Londres e Osaka.

A Hugo tinha como tarefa impulsionar a colaboração internacional na iniciativa genômica humana, coordenando pesquisas, sintonizando o trabalho e organizando o conhecimento adquirido em um banco de dados centralizado, o *genome data base*. Para tanto, a instituição (ainda hoje atuante) contou com vários comitês, de mapeamento, bioinformática, propriedade intelectual e bioética. Porém, tendo em vista a falta de aportes

financeiros, seu trabalho restringia-se a simples aconselhamentos<sup>7,9,12,14</sup>.

Dois anos depois da criação da Hugo, em 26 de junho de 2000, foi feito um anúncio festivo em cadeia internacional, com pronunciamentos emocionados de personalidades políticas como Bill Clinton e Tony Blair e importantes cientistas, como Craig Venter, John Sulston e Francis Collins. O anúncio informava que cerca de 97% do genoma havia sido sequenciado, embora o projeto ainda não tivesse chegado ao fim. O mapeamento recém-apresentado era resultado da análise do material de 17 doadores<sup>7,8,14</sup>.

Após três anos da divulgação desse “rascunho”, em 14 de abril de 2003, cientistas anunciaram a sequência completa do genoma humano. O Brasil, apesar de não fazer parte oficialmente do projeto, foi o segundo país que mais contribuiu com dados para o banco internacional de genes, por meio do Projeto Genoma do Câncer, financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp)<sup>15</sup>.

A história biológica do ser humano está registrada em seu genoma. Desvendar seu código genético torna possível o diagnóstico, o tratamento e até a cura de doenças genéticas. Além disso, estudos demonstram que as variações de genes não diferenciam os seres humanos entre si, mas, ao contrário, comprovam que todos pertencemos a uma única humanidade<sup>13</sup>. Ficou provado, portanto, que o racismo biológico e suas diferentes formas de segregação social não têm qualquer fundamento natural ou essencial, sendo a separação entre populações supostamente qualificadas e desqualificadas decorrente de estruturas puramente sociais.

### Riscos e desafios futuros

Como acontece com as demais tecnologias, os avanços de saúde promovidos pelo PGH são ambíguos: ao mesmo tempo que melhoram a qualidade de vida podem exterminar características genéticas julgadas como supérfluas ou indesejadas em determinado momento histórico. Em outras palavras, enquanto permite a cura e a prevenção de doenças genéticas, o PGH também cria a possibilidade de intervenção eugênica nas características da humanidade.

Essas novas tecnologias podem trazer benefícios para a humanidade, porém há riscos imprevisíveis. Diante de tal possibilidade é imperioso que cientistas e sociedade estejam atentos para não

ultrapassar os limites éticos impostos pelo respeito à integridade e dignidade da vida humana. A ciência deve ser usada para tornar a vida das pessoas cada vez mais digna<sup>4</sup>, resguardando direitos humanos e fundamentais.

É este um dos desafios do PGH: definir como o conhecimento adquirido será utilizado de agora em diante<sup>13</sup>. Vale lembrar que as implicações éticas, legais e políticas eram e ainda são tão importantes que em 1990 foi criado o Programa de Pesquisa de Implicações Éticas, Legais e Sociais (Ethical, Legal and Social Implications Research Program – Elsi) como parte integrante do projeto<sup>6</sup>. Nos Estados Unidos, por exemplo, o NIH e o Departamento de Energia destinaram cada um de 3% a 5% do orçamento anual ao Elsi. Foi a primeira vez na história da ciência e tecnologia que uma parte considerável da verba de um grande projeto científico foi reservada ao estudo de seus impactos sociais e éticos enquanto o trabalho ainda estava sendo feito<sup>12</sup>.

Muitas perspectivas, positivas e negativas, surgem com o PGH: a intervenção genética (manipulação genética e terapia gênica), a seleção de embriões, a discriminação genética, a eugenia e a clonagem, entre outras<sup>4,13</sup>. No entanto, como ressalta Chut, *muito mais importante do que o domínio sobre a técnica utilizada é o conhecimento a respeito de como está sendo utilizada, ou melhor, dos fins que estão sendo empregados, para que se possa valorá-los no plano ético e jurídico*<sup>16</sup>. Do mesmo modo, Corrêa sinaliza que *o PGH parece, portanto, promover esse novo ethos científico, no qual a produção de conhecimento e a biotecnologia seriam indissociáveis de uma permanente vigilância ética*<sup>17</sup>.

Entretanto, há um problema ainda mais complexo por trás desses apelos éticos. Por seu potencial lucrativo, o genoma humano envolve também questões econômicas de mais alta relevância. Historicamente, oportunidades de lucros incalculáveis sempre colocaram em segundo plano exigências éticas e jurídicas, e hoje, acima de tudo, dinheiro e poder parecem ser as duas estruturas sociais que comandam o destino da humanidade<sup>18</sup>. Podemos até nos interessar por questões éticas, morais e jurídicas, e até mesmo respeitar por convicção a liberdade e o modo de ser do próximo. Mas quando dinheiro e poder entram na equação, o resultado sempre tende a sofrer interferências. Isso porque esses dois elementos constituem estruturas sociais de integração sistêmica, cuja racionalidade trabalha no nível da razão instrumental e estratégica, predominante na sociedade contemporânea<sup>19</sup>.

Nesse tipo de racionalidade, os fins justificam os meios. O mercado apresenta a cura de doenças como fim, e logo “surgem” os meios necessários para se chegar a esse resultado, mesmo que envolvam pesquisas arriscadas com seres humanos, eugenia, criação de bancos de dados com informações genéticas, discriminação da humanidade entre pessoas que podem ou não pagar pelo acesso a estas terapias etc. O mercado também pode apresentar a eficiência produtiva como fim, legitimando então todos os meios necessários para alcançar esse objetivo, inclusive o uso de informações genéticas para desenhar os perfis psicológicos e fisiobiológicos mais adequados para esta ou aquela função em uma corporação ou organização social.

### Discriminação gênica e bioética

Não se trata apenas do preço do seguro de vida, que agora pode ser calculado levando em conta a genética de cada indivíduo. O PGH possibilita a discriminação social baseada em critérios genéticos – uma “discriminação gênica” ao lado das já conhecidas, raciais, de gênero, de crença e de modo de vida. No campo do genoma, esse tipo de segregação se torna mais grave e sutil porque se oculta em discursos técnico-científicos supostamente dotados de objetividade, racionalidade, imparcialidade e verdade. Por remeter à natureza, a discriminação gênica se baseia em discursos biológicos, e não em critérios ideológicos, embora ambos sejam socialmente construídos.

As questões jurídicas de proteção da privacidade e da intimidade tornam problemática a solução de alguns problemas gerados pelo mapeamento genético. Os Estados podem adotar políticas de inclusão de grupos historicamente excluídos, mas como criar políticas para incluir portadores de genes mortais na previdência social ou, para citar outro exemplo, para incluir em planos de saúde portadores de genes potencializadores de doenças terminais?

O trabalho de mediação pode encaminhar o problema para um cenário em que esse tipo de política inclusiva seria implementado de modo plausível e convincente. Mas isso pressuporia a apropriação e a disposição dos dados genéticos, com o destinatário da política pública de inclusão abrindo mão de sua intimidade e privacidade a fim de comprovar sua situação. O problema então se deslocaria para a questão do sigilo e do controle das informações genéticas.

Nesse contexto, o vazamento ou o mau uso de informações genéticas poderiam gerar

consequências perversas, como o desemprego vitalício da pessoa afetada ou seu isolamento de certos grupos sociais. A questão, portanto, seria como controlar o uso de informações genéticas, proibindo-o para determinados fins mas não para outros? Como garantir, por exemplo, o desconto na contribuição à assistência social para alguém que, por causa de seus genes, tem menor expectativa de vida? Ademais, como garantir, ao mesmo tempo, que essa informação não seja acessível ao plano de saúde, ao seguro de vida ou ao empregador que pretende investir na capacitação e qualificação desse indivíduo geneticamente “programado” para morrer, em termos estatísticos, antes do retorno do investimento?

É assim que a razão instrumental da economia pensa. Dessa forma, muitas vezes a reflexão bioética pode ser atropelada, sufocada e colonizada por essa racionalidade. O PGH não é apenas uma nova e maravilhosa tecnologia de saúde, mas também uma nova estrutura econômica e política. Trata-se de conhecimento capaz de enriquecer quem o detém e que pode ter acesso restrito.

### Democracia deliberativa e o futuro da natureza humana

Para evitar que o PGH se transforme em projeto de *eugenia liberal*<sup>20</sup>, são imprescindíveis espaços genuinamente democráticos de participação, discussão e deliberação sobre o que cada comunidade quer para o futuro. Os direitos fundamentais são conquistas sociais importantes para garantir a privacidade, intimidade, saúde e bem-estar do cidadão, e devem ser preservados em todas as sociedades. Mas a tecnologia ligada ao PGH ultrapassa o âmbito da saúde. Ela é também uma estrutura econômica, política, científica e tecnológica que atua em zona bastante sensível da sociedade: a construção imaginária de possibilidades de melhorar a vida, curar doenças, aperfeiçoar a genética dos descendentes, planejando e controlando características fenotípicas dos filhos etc.

Essa rede imaginária de possibilidades é tão fortemente justificada pelo pensamento político liberal que qualquer tentativa de impor freios ou condições à sua realização é vista como comportamento conservador, obscurantista, retrógrado ou, no mínimo, excessivamente cauteloso, inconveniente-prudente. No âmbito dos discursos reproduzidos constantemente pelos meios de comunicação de massa de nossa sociedade, seria ato de crueldade privar pessoas com condições econômicas de ter acesso a práticas que melhorem sua vida, como

o tratamento de doenças e o planejamento da vida biológica de sua prole.

No entanto, essa postura é incompatível com os sentidos produzidos pelo PGH. Os conceitos de doença, melhoramento ou planejamento da vida biológica não são uma questão econômica liberal, mas questão inscrita na própria estrutura da sociedade capitalista em que vivemos. Afinal, quem possui legitimidade para dizer o que deve e o que não deve ser considerado uma vida melhor? Quem pode definir o padrão “normal” de corpo, a partir do qual todo o restante é anormal, deficiente ou desviante? Quem tem o direito de estabelecer o que devemos esperar da genética de nossos filhos?

Historicamente, o imperador, o monarca, o rei e o Estado têm sido as referências de autoridade discursiva que, por diversas estratégias políticas, se arrogaram a legitimidade de definir esses padrões<sup>21,22</sup>. Além deles, médicos, antropólogos e outros profissionais da ciência também definiram durante o século XX o “normal” e o “patológico”, estabelecendo critérios à época considerados científicos, apesar de puramente ideológicos.

Hoje, porém, a questão é mais complexa: organizações transnacionais também produzem sistemas discursivos altamente seletivos quanto a modos de vida que supostamente devem ser vistos como modelos para o futuro. Empresas que premiam determinado perfil profissional em detrimento de outros produzem e reproduzem padrões de “colaborador exemplar”, confirmado pela sutileza da distribuição desigual de salários e cargos. Isso sem falar na publicidade que, ao lado dos programas de entretenimento de massa, constituem instituição imaginária da realidade<sup>23</sup>, com padrões e conceitos normalizadores do que devemos desejar para preencher o eterno vazio de nossas vidas e do que precisamos abandonar como pesadas bagagens para chegar à felicidade.

O Estado não detém mais o poder exclusivo e hegemônico da fala autorizada sobre o que é saúde, bem-estar, beleza estética e performance no trabalho. As organizações também exercem esse poder. Inclusive movimentos sociais organizados conseguem inscrever “estilos” de comportamento em suas militâncias e simpatizantes, que extrapolam, com sedutora rebeldia, a domesticação estatal e corporativa.

Por essas razões, não se deve deixar nem para o Estado nem para as organizações a definição discursiva dos padrões desejáveis para o futuro da humanidade. Apenas a participação deliberativa e direta de todos os possíveis afetados pode legitimar tais decisões. Seja por meio de audiências públicas, seja pela

ampliação dos espaços democráticos de participação popular nas decisões políticas do governo, do legislativo e do judiciário, a eugenia liberal somente poderá ser evitada por meio de discussões críticas e honestas.

Legitimidade não se confunde com mera legalidade ou conformação com o direito, tampouco se garante apenas com fundamentação bioética ou argumentação subordinada à moralidade política da comunidade. É a participação popular que dá legitimidade por meio da inclusão discursiva e da garantia do acesso ao conhecimento, questões e alternativas em discussão. Para isso, a única força admitida na formação do consenso deve ser a dos melhores argumentos, e não a do poder econômico, das militâncias políticas ou religiosas organizadas, ou do poder do conhecimento especializado de cientistas e profissionais da saúde.

Na democracia deliberativa, como a proposta por Habermas<sup>24</sup>, ninguém tem acesso privilegiado à verdade, à correção ou à sinceridade. O discurso técnico do especialista é mais um entre outros tantos outros, sem que haja relação hierárquica entre eles. Em condições ideais de debate, a legitimidade está no consenso livre e autônomo entre os participantes, e não na imposição de opinião hegemônica pela força da autoridade científica, do dinheiro ou do poder.

A solução da equação entre constitucionalismo e democracia, que compõe o desafio de construir o Estado democrático de direito, pode estar justamente na institucionalização de procedimentos discursivos adequados à democracia deliberativa, com participação direta, livre e autônoma de todos os afetados pelas decisões. Nessa perspectiva, as tecnologias de saúde do PGH, junto com a estrutura política, econômica e científica que articulam, podem encontrar nas audiências públicas o espaço de discussão crítica para produzir decisões racionais, legítimas e coerentes com o que realmente queremos para o futuro.

A democracia deliberativa exige que Estado, organizações e mídia de massa não decidam sozinhos o que deve ser considerado saúde, beleza estética e performance no trabalho para as atuais e futuras gerações. Segundo esse modelo, apenas as pessoas impactadas pelas consequências de uma decisão têm legitimidade para tomá-la. Portanto, são os afetados, e não os “donos” da tecnologia do PGH, que devem decidir sobre seu uso. Nesse contexto, reconfigura-se o papel do Estado, que passa a garantir espaços e procedimentos de deliberação democrática.

Somente o consenso sobre o que deve ser considerado “melhoramento genético” pode autorizar

práticas relacionadas ao genoma humano. Mas, se entre os afetados por esses procedimentos estão descendentes que sequer nasceram, como garantir a liberdade das futuras gerações sobre decisões genéticas tomadas pelos pais em outro contexto histórico? Poderíamos supor que o uso de tecnologias de intervenção genética para prevenir doenças seria justificável também no futuro. Porém, o próprio conceito de doença faz parte de rede de discursividade histórica sustentada por relações de poder.

Como observa Habermas, *será que a primeira pessoa, que determina outra conforme suas próprias preferências em sua essência natural, também não destruiria aquelas liberdades iguais, existentes entre os iguais por nascimento, a fim de garantir a diferença?*<sup>25</sup> Será que nós temos o direito de escolher, para nossos filhos, a reprodução kitsch de liberais bem-sucedidos?

Naturalmente, há vários desafios para estabelecer a democracia deliberativa em países de modernidade periférica como o Brasil<sup>26</sup>. Audiências públicas e outros instrumentos de participação popular são caminhos que apontam tanto para novos desafios quanto para a solução de velhos problemas dos modelos de democracia representativa do Estado moderno.

## Considerações finais

Ambivalente como toda tecnologia, o PGH gera tanto a perspectiva de curar doenças e melhorar as condições da vida humana quanto a perversa possibilidade de uma seleção eugênico-liberal. Mas, diferente das tecnologias que atuam na esfera das próteses e de bens de consumo externos à vida humana, as inovações viabilizadas pelo PGH permitem inscrever um sistema de discursividade sobre o próprio DNA do ser humano.

Especialmente em países de modernidade periférica como o Brasil, a garantia da autonomia e da liberdade de escolha de padrões físico-biológicos é problema relevante para a bioética e o biodireito. Isso porque esses padrões, construídos e reproduzidos nos discursos da sociedade, são historicamente estruturados por relações de poder. Portanto, não se trata apenas de garantir a liberdade, privacidade e intimidade das informações genéticas, mas de participar da própria definição dos conceitos de vida digna, saúde, beleza estética e performance no trabalho que queremos para o futuro.

A institucionalização de audiências públicas, a partir de modelo de democracia deliberativa como o de Jürgen Habermas, é um dos caminhos possíveis

para nova forma de legitimidade democrática sobre questões tão cruciais suscitadas pelas tecnologias do PGH. Por isso, tal modelo exige que todos os possíveis afetados por uma decisão conheçam, discutam e deliberem sobre as questões que lhe dizem respeito.

Longe de constituir modelo representativo, no qual indivíduos são eleitos e trabalham articulando e negociando alianças e posicionamentos políticos estratégicos, a democracia deliberativa é capaz de garantir inclusão, igualdade, direito à fala e não coação para todos os participantes da deliberação. As condições ideais de discussão nessa forma de democracia propiciam a formação livre e autônoma do convencimento, segundo a qual a única coação admitida é a força do melhor argumento.

Há diversas experiências brasileiras de audiências públicas que apontam caminhos para essa nova forma de construção democrática de legitimidade. Os debates sobre prioridades em políticas públicas e questões jurídicas envolvendo comunidades tradicionais, além de comitês de ética em pesquisa cuja composição não se limita a especialistas, demonstram a legitimidade que espaços de participação popular direta podem ter na tomada de decisões difíceis e sensíveis às estruturas sociais do mundo contemporâneo. Tais espaços não são soluções messiânicas que podem resolver todos os problemas decorrentes das possibilidades abertas pelo PGH, mas soluções levíticas, isto é, pequenas soluções cotidianas, que, no todo, realizam o que podemos fazer de melhor.

## Referências

1. Foucault M. *Naissance de la biopolitique: Cours au Collège de France (1978-1979)*. Paris: Seuil; 2004.
2. Habermas J. *Faktizität und Geltung: Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*. Frankfurt am Main: Suhrkamp; 1994.
3. Habermas J. *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?* São Paulo: Martins Fontes; 2004.
4. Diniz MH. *O estado atual do biodireito*. 10ª ed. São Paulo: Saraiva; 2017. p. 595.
5. Pina AP. O genoma humano e as políticas públicas na área da saúde. *Rev Estudos Jurídicos Unesp* [Internet]. 2011 [acesso 20 maio 2017];15(22):221-36. p. 224. Disponível: <https://bit.ly/2Miwosp>
6. Flória-Santos M, Nascimento LC. Perspectivas históricas do Projeto Genoma e a evolução da enfermagem. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2006 [acesso 20 maio 2017];59(3):358-61. p. 359. Disponível: <https://bit.ly/2MozBbb>
7. Pina AP. Op. cit. p. 224.
8. Góes ACS, Oliveira BVX. Projeto Genoma Humano: um retrato da construção do conhecimento científico sob a ótica da revista *Ciência Hoje*. *Ciênc Educ* [Internet]. 2014 [acesso 20 maio 2017];20(3):561-77. Disponível: <https://bit.ly/2x7Pc9A>
9. Diniz MH. Op. cit. p. 596-605.
10. Corrêa MV. O admirável Projeto Genoma Humano. *Physis* [Internet]. 2002 [acesso 20 maio 2017];12(2):277-99. p. 279. Disponível: <https://bit.ly/2N6uiT7>
11. Flória-Santos M, Nascimento LC. Op. cit. p. 358.
12. Casabona CMR. *Do gene ao direito: sobre as implicações jurídicas do conhecimento e intervenção no genoma humano*. São Paulo: IBCCrim; 1999.
13. Conti MCS. *Ética e direito na manipulação do genoma humano*. Rio de Janeiro: Forense; 2001.
14. Ferrari N. Projeto Genoma: natureza, limites e possibilidades. In: Silva RP, Lapa FB, organizadores. *Bioética e direitos humanos*. Florianópolis: OAB/SC; 2002. p. 222-36.
15. Escobar H. Genoma: o futuro da ciência já começou. *O Estado de S. Paulo* [Internet]. 15 abr 2003 [acesso 20 maio 2017]; Geral: Ciência e Tecnologia: A9. Disponível: <https://bit.ly/2PL4Q6l>
16. Chut MA. *Tutela jurídica do genoma humano e a teoria do mínimo ético*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2008. p. 57.
17. Corrêa MV. Op. cit. p. 281.
18. Habermas J. *Theorie des kommunikativen Handelns: Band 2: Zur Kritik der funktionalistischer Vernunft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp; 1982. p. 173.
19. Habermas J. Op. cit. 1982. p. 229.
20. Habermas J. Op. cit. 2004. p. 27.
21. Foucault M. Op. cit. p. 75.
22. Foucault M. *Microfísica do poder*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2014. p. 430.
23. Castoriadis C. *A instituição imaginária da sociedade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1982.
24. Habermas J. Op. cit. 1994. p. 151.
25. Habermas J. Op. cit. 2004. p. 154.
26. Simioni RL. *Direito e racionalidade comunicativa: a teoria discursiva do direito no pensamento de Jürgen Habermas*. Curitiba: Juruá; 2007. p. 246.

### Participação dos autores

Os autores participaram igualmente de todas as fases de produção do artigo.

