

Algumas controvérsias semânticas e morais acerca do acesso e do uso do genoma humano

Fermin Roland Schramm¹

1 – INTRODUÇÃO

Como professor e pesquisador de ética aplicada e bioética e como coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da FIOCRUZ,² tenho o dever moral e profissional de apresentar, de forma crítica e imparcial, e sem perder de vista a preocupação de proteger os sujeitos vulneráveis da investigação, algumas controvérsias surgidas no campo da bioética acerca do Projeto Genoma Humano, referentes à produção, ao acesso e ao uso da informação genômica. Esta dupla preocupação é de dever pois boa parte das discussões éticas neste campo é inviesada por medos e angústias, marcada por uma verdadeira “síndrome de Frankenstein”; incentivada pela produção da realidade virtual da mídia e aproveitada pelos “demagogos da moral”.³ Isso faz com que: a) se perca de vista o que a pesquisa está realmente fazendo e o que pode realmente fazer num futuro razoavelmente previsível se levamos em consideração as contínuas inovações e emergências em campo científico; b) se passe sob silêncio o fato relevante da própria comunidade de pesquisadores ter-se imposto códigos de auto-regulamentação e até ter-se engajado em verdadeiras moratórias, como foram a moratória sobre a engenharia genética adotada pela Conferência de Asilomar em 1975, e a atual moratória sobre a clonagem de seres humanos, adotada por praticamente todas as nações desenvolvidas.⁴

As controvérsias são de duas ordens, visto que dizem respeito tanto ao sentido e alcance dos conceitos, quanto ao tipo de argumentação moral utilizados. Por isso é importante esclarecer os termos do debate, desconstruindo alguns nós teóricos e práticos, operação que considero condição necessária (embora não suficiente) para uma análise franca e crítica de um dos mais complexos problemas que se apresenta atualmente aos profissionais da filosofia moral aplicada, aos cientistas que lidam diretamente com a engenharia genética, aos demais cientistas que se interessam direta ou indiretamente pelo assunto e à população interessada. Afinal, é muito provável que alguns desses nós, aparentemente insolúveis, o sejam não somente devido a uma suposta complexidade intrínseca, mas também pela inadequação das ferramentas conceituais utilizadas e, sobretudo, porque não são analisados de forma crítica e imparcial mas emotiva.

2 – AS DUAS TAREFAS DA BIOÉTICA

Entre especialistas em ética aplicada, existe um relativo consenso em considerar a bioética como distinta, mas não separada, da ética tradicionalmente entendida, por tratar-se não somente de uma disciplina filosófica (ou como preferem alguns, um campo interdisciplinar) preocupada em analisar sob o ponto de vista da tradição filosófica as questões sobre o que é correto, bom e justo, mas, também, uma prática consistente em

aplicar os procedimentos do raciocínio prático (ou "silogismo prático", segundo a terminologia utilizada por Aristóteles na *Ética a Nicômaco*) a conflitos e dilemas morais que surgem no campo da pesquisa e das práticas médicas e biológicas, enxergados à luz dos novos questionamentos e das reformulações feitas pela filosofia moral a partir dos anos 50 e 60, quando de fato se dão as condições sociais e culturais para esta "transição paradigmática" representada pela emergência de ética aplicada e bioética. A principal razão desta emergência é que a reflexão ética tradicional encontrava-se desamparada, e suas conclusões bastante obsoletas, quando devia enfrentar as contínuas inovações da criatividade humana que estavam surgindo no campo da ciência e da técnica.

Entretanto, este caráter "emergencial" não permite que se esqueça a longa tradição do debate da filosofia moral, tradicionalmente entendida, devido a suas questões fundamentais e ao modo de enfrentá-las, visto que dizem respeito às "eternas questões" que o humano se coloca, confrontado com a precariedade e o desamparo de sua condição mortal. Portanto, em vez de opor ética tradicional e ética aplicada, parece mais sensato aproveitar o que há de melhor em cada uma, isto é, vincular a tradição da ética e a abordagem dos problemas morais concretos, feita pela ética aplicada e a bioética.⁵ Caso contrário, corre-se o forte perigo do reducionismo modernista perdendo a virtude da prudência que, nesses casos, é mais do que aconselhável.

Isso, sobretudo, quando se considera ética e bioética sob o ponto de vista dos debates acadêmicos, uma vez que, nestes casos, deve-se recorrer, como em qualquer outro campo acadêmico, a ferramentas especializadas para se poder ir além do mero senso comum e das instituições morais espontâneas pró e contra, mesmo quando estas são merecedoras de consideração, como de fato o são cada vez que surgem como indício de uma necessidade de proteção frente ao desconhecido (que é o caso que nos ocupa aqui).

Mas a bioética, por ser uma ética aplicada que diz respeito aos dilemas morais que podem surgir a respeito do nascer, morrer e cuidar/curar de cada um e de todos (ainda "mortais", apesar dos avanços da ciência), está entrando cada vez mais no domínio público, através da mídia e, sobretudo, graças à existência dos vários tipos de comitês nos hospitais e nos centros de pesquisa acadêmica. Por isso, além de tratar-se de uma disciplina filosófica, com suas ferramentas conceituais e metodológicas específicas e legítimas, a bioética é, também, objeto de interesses de teólogos, sociólogos, antropólogos, economistas, biólogos e, sobretudo, usuários informados. Esta é a razão pela qual os comitês dos hospitais e dos centros de pesquisa devem, necessariamente, ser multiprofissionais e incluir representantes da sociedade civil, uma vez que as novas questões polêmicas, que emergem dos avanços do saber-fazer tecno-científico e biotecnocientífico, não têm receitas de solução *a priori*, mas precisam do confronto, análise e ponderação entre pontos de vista diferentes, decorrentes de interesses e valores diferentes. Por isso também, surge a necessidade da sociedade como um todo dispor de formas democráticas de representação de seus interesses, que permitam criar normas para a pesquisa e, quando necessário, pôr limites à pesquisa, preocupando-se contudo com que tal controle não se tome literalmente um "liberticídio".

Assim sendo, uma primeira questão a ser abordada e respondida com juízo é: quais são os limites que a sociedade pode razoável e legitimamente impor à comunidade científica e de que forma?

Acredito que uma das condições necessárias para responder esta pergunta seja a análise racional e imparcial dos fatos da tecnociência e da biotecnociência.

3 – O MÉTODO DA ANÁLISE RACIONAL E IMPARCIAL

Uma das principais preocupações do bioeticista laico consiste em enfrentar os problemas e dilemas morais da forma mais racional e imparcial possível, sem se deixar tentar por nenhum tipo de “fundamentalismo” moral, isto é, sem nenhuma posição moral a favor ou contra *a priori*.

Esta premissa metodológica é importante para abordar as polêmicas acerca do Genoma Humano, ou seja, referentes à produção da informação pelo seu mapeamento, e ao acesso e uso de tal informação.

A este respeito, o primeiro artigo da Declaração da UNESCO⁶ afirma que o Genoma Humano deve ser considerado “patrimônio comum da humanidade”.

Mas, a mesma Declaração afirma que este “patrimônio” deve ser considerado como um “valor simbólico” e um “bem difuso”, o que complica a conceituação, ao invés de esclarecê-la.

Assim sendo, o Genoma Humano é considerado, por um lado, como patrimônio da humanidade, conforme a vocação universalista da cultura moderna e contemporânea dos direitos, mas a especificação enquanto valor “simbólico” e bem “difuso” deixa supor uma igual preocupação, típica da cultura liberal-democrática moderna, com os direitos do indivíduo, segundo a qual cada um é, a princípio, dono dos seus genes e da informação neles contida, a ser protegida como qualquer outro bem privado ou como parte inalienável da personalidade.

A este ponto surge portanto uma segunda ordem de perguntas: o que se quer dizer, de fato, afirmando que o genoma é patrimônio da humanidade? Isso implica em quê? Devo respeitar a humanidade de cada um e de todos, evidentemente, mas quem é essa humanidade? O que ela poderia fazer, por exemplo, comigo sem meu consentimento? Por outro lado: até que ponto pode-se reconhecer um direito à integridade genética a um indivíduo? E, de fato, qual é o sujeito ao qual se reconhece este direito a ser protegido? Com efeito, cada indivíduo pode legitimamente considerar que seu genoma lhe pertence, logo que é uma propriedade comum da humanidade “em termos”, visto que nas sociedades democráticas e liberais vale o lema “eu pertenço sobretudo a mim mesmo e meu genoma, que é parte integrante de mim mesmo, também”, Porém, devido às necessárias limitações que o viver em sociedade impõe a *seus* cidadãos, o indivíduo pode fazer o que quiser de si, inclusive de seu genoma, também “em termos”, se *seus* atos podem acarretar conseqüências sobre *seus* descendentes e os outros, uma vez que a própria moral liberal reconhece esta limitação da autonomia individual.

A este ponto da apresentação é importante abrir um parêntese, visto que, muitas vezes, quando se fala em transformações genômicas utiliza-se o termo “manipulação”. Este termo não é descritivo, pois conota um aspecto negativo, mas sim evocativo e persuasivo. Com efeito, com ele acarreta-se implicitamente o sentido de que a transformação genética e, de forma geral, a biotecnociência é algo suspeito. Não penso que esta seja uma maneira racional e imparcial de enfrentar as difíceis e polêmicas questões da engenharia genética em geral, e das transformações do Genoma Humano

em particular. De fato, frente a este tipo de atitude, é legítima a suspeita de alguns cientistas de estarmos frente a uma recusa obscurantista da ciência, conforme uma longa tradição que remonta aos primórdios da ciência moderna.

Entretanto, não podemos tampouco esquecer as políticas supostamente “eugênicas” (de fato “disgênicas”) dos totalitarismos do século XX. Por isso, o personalismo ontológico contemporâneo (sobretudo o de origem católica) afirma justamente que existe uma prioridade lexical do respeito às pessoas sobre o respeito a uma genérica humanidade, visto que as pessoas são os únicos seres que sabem valorizar suas próprias vidas, portanto merecem, prioritariamente, respeito. Mas o próprio personalismo está dividido entre a ala “ontologizante” (que de fato é uma variante atualizada do naturalismo) e um personalismo relacional, segundo o qual o “eu” só faz sentido se vinculado ao “outro” (que na versão “meta física” ou “transcendente” de Levinas assume um claro caráter de submissão incondicional ao outros⁷). Esta é a razão pela qual é perfeitamente legítimo afirmar que eu não devo, prioritariamente, o respeito a indivíduos e a seres humanos, mas a pessoas, porque essas pessoas são titulares desse direito, que lhes é outorgado pelo personalismo, tanto em sua vertente ontologizante quanto na meta física.

Portanto, a humanidade é uma caracterização muito abstrata e pouco clara para indicar o conjunto de pessoas existentes e as modalidades moralmente corretas de seus relacionamentos. Mas, aqui, surgem novas questões, pois nem todos os seres da espécie *Homo sapiens* são pessoas no sentido pleno, haja visto a longa discussão sobre fetos e embriões que, na melhor das hipóteses, são pessoas potenciais e, na pior, seres sem nenhum direito (mas esta questão não será abordada aqui) ou, talvez, “sujeitos” que merecem proteção.⁸

4 – A QUESTÃO DO ASSIM CHAMADO “REDUCIONISMO BIOLÓGICO”

Muitas vezes, as ciências biológicas e a genética são acusadas de praticarem, em suas abordagens teóricas, o assim chamado reducionismo metodológico e epistemológico, pois elas, supostamente, considerariam o ser humano como mero código genético, mero DNA, em suma: mero ser biológico.

Efetivamente, o mapeamento do Genoma Humano implica o perigo desse reducionismo. Mas este pressuposto “reducionista” é também utilizado por aqueles que pretendem criticá-lo. Vejamos. Quando no começo da Declaração da UNESCO se diz que o DNA é, no fundo, esse elemento ou fundamento comum entre todos nós, utiliza-se implicitamente o argumento do reducionismo biológico para legitimar um direito da pessoa, baseado numa característica natural. Este tipo de argumento é muito problemático porque nele confundem-se ordens diferentes: a natural (relativa a fatos biológicos) e a cultural, moral e jurídica, incorrendo na assim **chamada falácia naturalista**. No meu entender, esta é a principal razão teórica pela qual este documento recebeu muitas críticas dos bioeticistas profissionais. Com efeito, o tipo de argumentação da Declaração decorre de um certo estilo argumentativo que pretende ser muito preciso mas acaba sendo, muitas vezes, empolado, devido à pouca clareza dos conceitos utilizados e a seu encadeamento lógico. Por isso, considero importante a tradição da filosofia analítica que, de fato, é aquela que mais contribui para fazer avançar a reflexão da ética aplicada e da bioética.

Assim sendo, é difícil entender sobre quais bases argumentativas se possam mover objeções morais ao mapeamento do Genoma Humano, embora a gestão das informações possa ter efeitos práticos eticamente inaceitáveis, tais como o fichamento genético com finalidades policiais repressivas, políticas discriminatórias no trabalho e abusos por parte de seguradoras. Em suma, o Projeto Genoma Humano poderia em tese incentivar o hábito de considerar os indivíduos como sendo redutíveis a seu genoma, não como pessoas cidadãs. Mas isso não é *mutatis mutandis* muito diferente de considerar alguém como “baixinho”, “branco”, etc. De fato, o determinismo biológico e genético não é devido a alguma característica intrínseca ao Projeto Genoma Humano e que não permita controlar os abusos feitos graças à sua má utilização. Os gens são certamente importantes para determinar a identidade biológica do indivíduo humano, mas não são tudo para determinar a identidade de um indivíduo, visto que determinam uma limitação do possível mas dificilmente determinam, sozinhos, um destino.

5 – QUAL TERAPIA GÊNICA?

Uma outra questão delicada é aquela referente à terapia genética. Neste caso opera-se uma distinção radical entre terapia genética em células somáticas e em células germinais. Do ponto de vista da argumentação moral, esta distinção é problemática, visto que a princípio se aceita a terapia genética de células somáticas (a princípio autorizada como qualquer outra terapêutica) e a das células germinais, olhada como não-autorizada porque, apesar de ser, a princípio, “terapêutica”, deveria ser evitada porque transformaria o curso natural da evolução.

A este respeito pode-se perguntar: o que é que o homem do século XX tem em comum com o homem da pré-história? Por que o que é “natural” seria melhor do que, a duras penas, o homem fez consigo ao longo do tempo, graças à cultura, à educação, às melhores condições de vida e à ciência? Não será que o destino do homem, depois que “saiu do Éden”, é justamente o de ter que usar a cultura e a técnica para traçar seu destino?

Diretamente ligada a esta questão existe uma outra, que diz respeito à prevenção de doenças e moléstias futuras. Esta questão diz respeito à saúde pública, e pode ser enunciada da seguinte forma: o que a terapia gênica das células germinais carrega como possibilidade preventiva de ocorrências futuras? Ela carrega a possibilidade de utilizar a engenharia genética como um método preventivo de doenças futuras eficaz e legítimo? Se sim, por que então intervir quando uma disfunção, uma moléstia, uma doença já estão instaladas, isto é, utilizando a intervenção na linha somática, e não preventivamente sobre a linha germinal? Não estou respondendo à questão, somente colocando-a, até porque ela é muito carregada de história, nem sempre da melhor espécie.

Portanto, essa é uma questão que tem que ser analisada sinceramente, calmamente, sem fanatismo e sem argumentos sofisticados, mas afirmando, por exemplo: “Pode num caso, mas não pode no outro.” A análise casuística, neste caso, é de dever. Entretanto, se formos coerentemente “analíticos”, temos que ser coerentes em nossas análises e não construir modelos de filosofia moral *ad hoc*, conforme as circunstâncias. Mas, dizendo isso, indico uma das dimensões fundamentais da filosofia analítica, que é o uso da razão, mesmo que seja necessária uma razão não-tradicional, de tipo “comunicativo”,

“complexo” ou “paraconsistente”, como propõem, atualmente, os defensores da racionalidades contra o furacão pós-moderno. De qualquer forma, a análise moral de “segunda ordem”, representada pela ética aplicada e a bioética, não pode abrir mão de alguma forma de racionalidade para poder ponderar, sabiamente, todas essas questões que, por serem muito complexas e polêmicas, não podem ser deixadas ao mero senso comum, a vagas impressões, aos medos e deslumbres acríticos.

6 – A GLOBALIZAÇÃO E A TIRANIA DA ECONOMIA SOBRE AS OUTRAS ESFERAS DA VIDA

Uma última questão diz respeito à assim chamada globalização. Com o termo “globalização” costuma-se indicar uma condição econômica e política, afirmada internacionalmente a partir dos anos 90, caracterizada pela unificação dos mercados financeiros, controlada pelos centros de poder dos países centrais (ou “ricos”) e legitimados pelo “pensamento único” do neoliberalismo, tido como responsável pela radicalização da exclusão social e a injustiça. Sob o ponto de vista moral, as consequências do neoliberalismo seriam contraditórias com sua ideologia integradora, visto que, contrariamente às expectativas de maior justiça distributiva (implícitas no conceito de “globalização”), de fato resultariam numa “globalização” da exclusão das decisões políticas e econômicas de uma crescente parte da população mundial.

Assim entendida, a globalização tem efeitos moralmente questionáveis sobre a própria pesquisa científica, pois reduzir todas as dimensões da engenharia genética e, *a fortiori*, da biomedicina, ao aspecto econômico representa aquilo que Michael Walzer chama de “uma forma de tirania”,⁹ porque nas nossas sociedades complexas temos várias esferas de bens com várias hierarquias e vários âmbitos de pertinência. Assim sendo, numa sociedade autenticamente complexa temos várias esferas da justiça: a economia, a sanitária, a educacional, etc. e a única maneira de escapar da tirania “globalizadora” consistiria em respeitar tais aspectos, visto que, se reduzo todas as esferas sociais ao econômico, estou tendo o monopólio não só dentro daquela esfera, mas também sobre as outras. Isso cria um problema muito sério no campo da justiça sanitária, mas este é um problema que certamente mereceria um outro Encontro.

* * * * *

NOTAS

¹ PhD. Professor e pesquisador de Filosofia da Ciência e Ética Aplicada e Bioética da ENSP/FIOCRUZ.

² Ocupou este cargo desde a criação do CEP-FIOCRUZ até junho de 2000.

³ Lecaldano, E. *Bioetica. Le scelte morali*. Roma: Ed. Laterza, p. 203 1999

⁴ Entre os vários documentos poder-se lembrar: UNESCO, 1996. Preliminary draft of univesal declaration on the human genome and human right. *Politics and Life Science*, 15: 332-334; ID, 1997. Universal Declaration on the Genome and Human Rights, Paris, Unesco (adopted on 11 November 1997); UNESCO; 1999. Guidelines for the Implementation of the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Paris: Unesco; Committee of Ministers, 1998. Protocol on the Prohibition of Cloning Human Beings. Strasbourg, Council of Europe; European Council, 1997. European Council Declaration on Banning the Cloning of Human Beings, Strasbourg, European Union; WHO, 1998. *Resolution on Ethical, Scientific and Social Implication of Cloning in Human Health* (adopted by the 51th World Health Assembly).

⁵ MORI, M.. A bioética. sua natureza e história Humanidades. 9: 333-341, 1194; Ameida, J.L.T. & SCHRAMM, F.R. Paradigm shift. Metamorphosis of medical ethic, and the bioethics. *Cad. Saúde Pública*, 15(Sup. 1): 15-25, 1999.

⁶ UNESCO, 1997, *op. cit.*

⁷ Lévinas, E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. La Haye: Hijhoff, 1974.

⁸ Kottow, M. *Introducción a la bioética*. Santiago: Ed. Universitária, 1995.

⁹ Walzer, M. *Spheres of Justice. A defense of pluralism and equality*. New York: Basic Books, 1983.