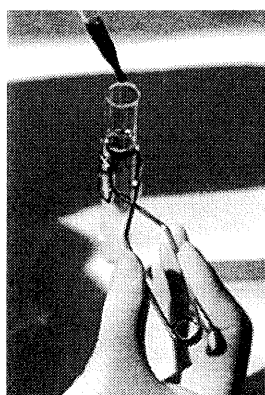


Conhecimento Genético e Sociedade*

(Breves Considerações)

Beatriz de Oliveira Xavier **



A ciência genética, nomeadamente com o Projecto do Genoma Humano, coloca novas questões sociais, políticas, económicas, éticas e culturais. As ciências sociais interrogam-se acerca das consequências que os novos conhecimentos poderão vir a ter ao nível das práticas e identidades sociais. Neste sentido, é particularmente relevante reflectir sobre a importância da informação como elemento de poder nas sociedades e nas relações sociais, bem como sobre a centralidade do conceito de risco.

Introdução

O progresso científico do conhecimento genético não pode, hoje, deixar de ser tomado em consideração nas suas repercussões no campo da saúde mas também pelo conjunto de questões sociais, políticas, económicas, culturais e éticas que coloca.

Com os avanços da ciência no conhecimento do genoma humano, um leque novo de possibilidades, até então inalcançáveis, abrir-se-á na luta contra a doença. Contudo, devemos reflectir sobre o modo como as potencialidades que tais conhecimentos

podem trazer, nomeadamente ao nível de uma medicina preventiva, irão reformular os próprios cuidados médicos centrando-os cada vez mais no diagnóstico que, por sua vez, tornar-se-á mais precoce.

Em sociedades onde o gene há muito deixou de ser um conceito da comunidade científica para se tornar parte do discurso quotidiano, urge pensar na pertinência da defesa de uma abordagem contextualizada dos indivíduos e da doença.

A natureza como sistema de informação

Empreendimentos científicos, a decorrer actualmente, como o Projecto do Genoma Humano e o

* Texto de referência da comunicação apresentada na Delegação Regional de Lisboa do Instituto Português da Juventude, a 23 de Novembro de 2000, no ciclo de conferências "Os Jovens do Milénio" integrada no painel "Genética: Presente e Futuro".

** Socióloga; Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca.

Projecto de Levantamento Digital do Céu⁽¹⁾, são, sem dúvida demonstrativos das capacidades da ciência moderna, aplicando, em ambos os casos, os instrumentos da organização e processamento de dados à escala industrial, um ao genoma e o outro ao firmamento (DYSON, 2000).

O levantamento do firmamento e o Projecto do Genoma Humano são ambos cientificamente esplêndidos e cada um representa um importante passo em frente na ciência. Sendo um projecto da biologia e o outro da astronomia, os dois têm um objectivo final idêntico: a recolha de informação. O levantamento digital do céu fornecerá informações de carácter estatístico sobre a distribuição e comportamento de cada tipo de objecto celeste, do mesmo modo que o projecto do genoma fornecerá informações de carácter estatístico sobre a distribuição e comportamento de cada tipo de gene (*idem*).

A nossa sociedade é dominada pela cultura tecno-científica em que há uma *transformação das coisas em informação*. E, paradoxalmente, é uma sociedade cuja dimensão é ao mesmo tempo, molecular e global (SANTOS, 2000). É ao nível ínfimo e invisível da informação digital e/ou genética que se produzem as suas maiores realizações que, por sua vez, se tornam parte de um conhecimento universal ou global que diz respeito a todos.

Neste contexto, a biotecnologia, com a decifração do código genético, parece criar outro conceito da realidade. Uma realidade para além da realidade, em que a informação antecipadamente apropriada se torna só por si um bem, um recurso de poder sobre a própria vida. Este “assalto” e ocupação do que será aparece como uma “colonização do futuro” (NADER, 1996; MARTINS, 2000). Estamos conhecedores e detentores do futuro antes mesmo dele acontecer.

A natureza, incluindo a natureza humana, transforma-se assim num sistema de informação. A informação genética pode transformar-se em bem

mercadorizável, isto é passível de lhe ser atribuído um valor no lucrativo mercado da indústria farmacêutica. Todos os perigos e promessas da nova genética derivam desta fonte incomensurável de conhecimento inscrito na natureza como sistema de informação. E se as promessas são muitas e sugerem o melhoramento da raça humana, os perigos repousam sob aquilo que Michel Foucault (*in* RABINOW, 1991), identificou como a forma caracteristicamente moderna de poder – *bio-poder*.

A racionalidade moderno-científica

Bio-poder, segundo Michel Foucault, designa “aquilo que faz com que a vida e os seus mecanismos entrem no domínio dos cálculos explícitos e faz do *poder-saber* um agente de transformação da vida humana” (*cit in* RABINOW, 1991, 79). O Projecto do Genoma Humano surge na nossa sociedade como um lugar de bio-poder. O lugar, por excelência, de novos conhecimentos e poderes que podem, efectivamente, vir a transformar a vida humana tal como a reconhecemos (RABINOW, 1991).

O Projecto do Genoma Humano, cujo objectivo é produzir o mapa do nosso ADN, é um projecto técnico-científico em dois sentidos. Como a maior parte da ciência moderna, o projecto está profundamente imbricado com os avanços tecnológicos no sentido mais literal. Neste ponto acredita-se que com tecnologias e verbas orçamentais disponíveis o projecto avançará mais rapidamente. Um segundo aspecto consiste em que o objecto a ser conhecido – o Genoma Humano – será conhecido de tal maneira que possa ser transformado. Neste ponto, o Projecto do Genoma Humano é o exemplo perfeito da racionalidade moderno-científica em que ao conhecimento se associa a intervenção, ao saber o poder de modificar (BOURG, 1999; MARTINS, 2000; RABINOW, 1991).

A tecnociência surge-nos como o objectivo último do “*homo-sapiens*”, guiado pela visão da “plenitude tecnológica”: o que pode ser feito terá que ser feito, o que for fisicamente possível, será tecnicamente possível (MARTINS, 1997). O discurso

⁽¹⁾ O “Sloan Digital Sky Survey” é um projecto organizado sob a forma de consórcio entre sete universidades norte-americanas cujo objectivo é elaborar um mapa electrónico preciso de metade do céu setentrional. Com este projecto pretende-se observar, por meio de câmaras electrónicas, a totalidade do céu visível no hemisfério Norte (DYSON, 2000, 45 e ss.).

da tecnologia é o discurso da irresistibilidade e compromisso com algo que é apenas uma promessa, contudo irrecusável. A mudança, a evolução tecnológica é acompanhada de um discurso de *irresistibilidade* no sentido em que é apresentada como imbuída de benefícios próprios aos quais não seria razoável resistir, o sentido do progresso. A evolução científica e tecnológica passou a ser considerada como governada por uma lógica imanente assente nos benefícios supostos. A promessa da ciência genética é o melhoramento da raça humana, a transformação do corpo humano numa “máquina” melhor (MARTINS, 2000; BOURG, 1999).

O rápido desenvolvimento das biotecnologias ou da engenharia biológica contemporânea representa uma nova época na aplicação da tecnologia que rompe com a ideia firmemente implantada na teoria clássica de que “o mundo orgânico se manteria largamente inacessível a uma intervenção tecnológica de cariz mais criativo do que destrutivo ou do tipo simplesmente terapêutico” (MARTINS, 1997, 187). Ou seja, rompe com a ideia de que a natureza se manteria, de certa forma, como um espaço soberano e inacessível à criação humana. Com a engenharia genética é possível criar novas formas de vida (MARTINS, 2000).

A questão que cabe às ciências sociais é perceber como é que as práticas sociais se irão modificar à medida que o Projecto do Genoma Humano vai produzindo os seus frutos. Para isso importa reconhecer as várias racionalidades presentes: ao nível do próprio Projecto Genoma, ao nível das empresas e instituições adjacentes, nas quais e pelas quais serão articulados novos entendimentos e valores, assumindo a indústria da biotecnologia um papel fundamental, ao nível de uma nova cultura ou consciência social.

O Projecto do Genoma Humano

Um genoma é a totalidade do material genético no conjunto de cromossomas de um organismo específico. O ADN é composto de quatro bases de

pares em espiral, na famosa hélice dupla. Estima-se que temos aproximadamente três bilhões de pares de base no nosso ADN. A maior parte do ADN não tem função conhecida. 90% são mesmo considerados “lixo”. Portanto, os nossos genes constituem os restantes 10% do ADN (RABINOW, 1991). Genes são segmentos do ADN que codificam proteínas. Não se sabe quantos genes possuímos (podem ir de 50 a 100 mil genes), onde se encontram ou como funcionam. O Projecto do Genoma Humano destina-se precisamente a dar-nos esse conhecimento, a “mapear” os nossos genes.

Isto levanta duas questões importantes, colocadas da seguinte forma por Paul RABINOW (1996): o que é um mapa? E de quem é o genoma a ser mapeado?

Um mapa é um instrumento de persuasão mas que pressupõe interpretações precisas e objectivas. A imagem do mapa genético sugere que uma vez localizados os genes a sua interpretação não poderá ser equivocada ou arbitrária (NELKIN, 1995, 8). Através da “mapeação” dos genes, a engenharia genética procura identificar a localização dos diferentes genes no ADN e vem contribuir para o conhecimento das doenças hereditárias e devidas a mutações genéticas. Do mesmo modo que as letras do alfabeto colocadas por determinada ordem nos permitem formar palavras, conhecendo o código genético poderemos ler o “livro da vida”. Mas, mesmo quando todo o genoma humano estiver sequenciado, como disse Charles Cantor⁽²⁾, nada sabemos sobre o seu funcionamento.

Quanto à questão de quem é o genoma que está a ser sequenciado, é sabido que nem todas as pessoas têm exactamente os mesmos genes. Se assim fosse não só seríamos idênticos como provavelmente extintos. O “padrão colectivo” daquilo que será determinado como o “*genoma humano*” consiste em diferentes pedaços físicos mapeados em centros ao redor do mundo. Por outro lado, os genes que estão a ser sequenciados não são apenas provenientes de seres humanos mas também de outros organismos, desde as moscas de fruta ao arroz (RABINOW, 1991; WILKIE, 1997).

⁽²⁾ Chefe do Projecto Genoma pelo Departamento de Energia Norte Americano (*cit. in* RABINOW, 1991, 83).

Novas questões sociais (?)

Esta “revolução genética” a que estamos a assistir tem um potencial inédito de transformação das relações sociais, configurando o que Paul RABINOW (1991, 85) chama de *bio-sociabilidade*:

“(…) na bio-sociabilidade a natureza será modelada na cultura compreendida como prática, ela será conhecida e refeita através da técnica, a natureza finalmente se tornará artificial, exacta-mente como a cultura se tornou natural. Se este projecto chegasse a ser realizado, ele seria a base para superar a separação entre natureza e cultura”.

Um passo decisivo, segundo o autor, para superar a separação entre natureza e cultura seria a dissolução da categoria do social ou de sociedade, tal como a reconhecemos. Por *sociedade* tomamos aqui o conceito de Raymond Willian – “a totalidade do modo de vida de um povo, aberta à análise empírica e à mudança planeada” (*cit. in* RABINOW, 1991, 86).

O conceito de *risco*, cada vez mais presente, surge-nos já como um indício da dissolução da sociedade moderna. A *gestão dos riscos*, tal como é perspectivada pelas biociências, passará por uma sociedade que se caracteriza por uma mutação de tecnologias sociais que minimiza a intervenção terapêutica directa, enfatizando ao invés, uma gestão *preventiva* de *populações de risco*; pela promoção do trabalho de cada um sobre si próprio de uma maneira contínua, a fim de produzir um sujeito eficiente e adaptável (Castel *in* RABINOW, 1991). Senhores da sua informação genética, os indivíduos devem comportar-se como agentes responsáveis.

Estas tendências dão-nos uma abordagem instrumentalizada, tanto do ambiente quanto dos sujeitos, distanciando-nos de uma *abordagem contextualizada* do indivíduo (RABINOW, 1991; WILKIE, 1997). Outra característica importante nesta abordagem é o crescente *hiato* institucional entre diagnóstico e terapêutica. Embora este hiato ou distanciamento não seja recente, coloca hoje

uma nova gama de problemas sociais, éticos e culturais.

A prevenção moderna é, antes de tudo, o *mapeamento de riscos*. Os riscos passam a estar inscritos nos próprios indivíduos. Os riscos privatizaram-se. Não se assumem como expressão colectiva ou externa mas individual e genética, de responsabilidade individual.

Os testes genéticos são pré-sintomáticos e visam a identificação de genes responsáveis pela doença (KLEVES e HOOD, 1993). Mas para se poder medir o “desvio” dos nossos genes é necessário definir o que é *normalidade*. Saber se os nossos genes correspondem à categoria de normalidade, por um lado, e saber quem vai ter direito a conhecer a nossa informação genética são questões preocupantes. Ser rotulado como estando em risco perante a probabilidade de uma doença genética é estar em risco de perder o acesso a um seguro de saúde ou mesmo a um emprego, ou até ao direito de procriar (KAUFERT, 2000). Os *conceitos de informação*, risco e controlo serão, sem dúvida, a sombra da aplicação dos conhecimentos genéticos na sociedade.

A descoberta de pessoas com predisposições genéticas poderia ser complementada tanto por um amplo esquadrinhamento da população como, de modo menos abrangente, testando-se famílias nas quais a doença já houvesse aparecido (Holtzman *in* RABINOW, 1991). Esta identificação poderá proporcionar a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Grupos portadores deste ou daquele gene formarão associações, farão lobby político em torno de questões ligadas às suas doenças, partilharão experiências e apoiar-se-ão mutuamente unidos pelo mesmo “destino” (RABINOW, 1991).

De certa forma, parece ser possível um retorno do sentido de “*destino*”, da tragédia, da fatalidade, num momento em que é dito que ao homem é possível conhecer e alterar o seu destino através de mais tecno-ciência. Mas também a ideia de destino parece ser hoje uma questão pessoal e não de ordem colectiva.

As formas antigas de classificação cultural da bio-identidade como raça, género e idade não

desaparecerão, mas podemos assistir a arranjos de novas classificações que podem eventualmente redefinir essas categorias. Como sublinha Tom WILKIE (1997), se um dos efeitos do Projecto do Genoma Humano pode ser tornar menos clara a distinção entre os Homens e os animais (segundo um método de cálculo da relação genética, o ADN humano e o ADN dos chimpanzés diferem em apenas 1,6% no total), é possível que uma segunda consequência seja acentuar as diferenças entre os seres humanos, havendo o risco de as formas de discriminação já existentes virem a descobrir uma nova e preciosa justificação na linguagem do determinismo biológico. As explicações biológicas e genéticas das diferenças sociais, culturais ou económicas têm um eterno fascínio. Podemos vir a adoptar uma visão crescentemente “atomística” ou reducionista dos seres humanos, da doença e da própria vida.

Mais do que um conceito científico, o gene vai-se tornando parte da cultura quotidiana, um símbolo social poderoso que faz já parte do nosso vocabulário (NELKIN, 1995). Como é dito por Tom WILKIE (1997, 255), “à primeira vista, os genes parecem coisas de uma aparente simplicidade, com as quais é fácil lidar, se comparados com a desordenada complexidade da sociedade”. Tornar-se-à certamente difícil evitar a tentação de dizer que os seres humanos são a expressão dos seus genes. Como sublinha o autor, o significado do Projecto do Genoma Humano não é ter descoberto ou inventado estas ideias mas forçar-nos a encará-las de frente pela primeira vez e, certamente, ensinar-nos que a vida humana transcende os próprios genes.

Referências bibliográficas

BOURG, Dominique (1999) – *Natureza e Técnica*. Lisboa: Ed. Piaget.

DYSON, Freeman J. (2000) – *O Sol o Genoma e a Internet*. Lisboa: Temas e Debates.

KAUFERT, Patricia A. (2000) – “Health policy and the new genetics”, XV Conferência Internacional de Ciências Sociais e Medicina, <http://www.msoc-mrc.gla.ac.uk/Social>.

KLEVES, Daniel J., HOOD, Leroy (eds) (1993) – *The Code of Codes. Cientific and Social Issues in the Human Genome Project*. Cambridge: Harvard University Press.

MARTINS, Hermínio (1997) – *Hegel, Texas e Outros Ensaio de Teoria Social*. Lisboa: Ed. Século XXI.

MARTINS, Hermínio (2000) – Ciência, técnica & utopia. *Ler*, 48, Circulo de Leitores, pp.63-70.

NADER, Laura (ed) (1996) – *Naked Science: Anthropological inquiry into boundaries, power and knowledge*. New York: Routledge.

NELKIN, Dorothy (1995) – *The DNA Mystic: The gene as a cultural icon*. New York: Freeman and Company.

RABINOW, Paul (1991) – Artificialidade e Ilustração. Da sociobiologia à bio-sociabilidade. *Novos Estudos*, 31, pp.79-93.

RABINOW, Paul (1996) – *Essays on the Anthropolgy of Reason*. New Jersey: Princeton University Press.

SANTOS, Laymert Garcia dos (2000) – “A virtualização da biodiversidade. Política, ecologia e globalização”. Comunicação dactilografada apresentada no ciclo de Conferências da Arrábida.

WILKIE, Tom (1997) – *Conhecimento Perigoso*. Lisboa: Ed. Caminho.