Rumo à criação desenhada de seres humanos? Notas sobre justiça distributiva e intervenção genética

José Luís Garcia*

Resumo

Neste texto pretende-se apresentar argumentos que situam o problema moral das possibilidades de selecção e modificação genéticas fora do primado da ideia do bem sobre o justo, próprio do sentido teleológico de justiça, explorando o alcance e alguns limites das teorias da justiça de orientação deontológica e carácter pós-metafísico, que concedem supremacia ao justo perante o bem. As novas possibilidades da alta-tecnologia genética, ao abrirem o campo de acção de tratamento de doenças de espectro alargado ou ainda de erradicação genética de deficiências e doenças, tornam muito difícil esse horizonte não ser por vários considerado em termos práticos, impelindo a um tipo de reflexão que recorre às teorias normativas, de matriz rawlsiana, na linha clássica da "justiça como equidade" e, inclusivamente, a lógicas de recorte utilitarista de benefício-risco. Simultaneamente, tais perspectivas de intervenção genética levantam problemas complicados relativos à moral da saúde pública e, mais ainda, reintroduzem o elemento trágico da vida humana por via dos dilemas relativos à ética da constituição da identidade humana.

1. Introdução

Sob o incentivo de evitar as enfermidades e a aspiração em restringir a dor, as contingências e debilidades, a esfera biológica da vida humana, outrora adstrita ao "aleatório" ou ao "destino", foi sendo tomada como objecto de intervenção da ciência moderna e da medicina científica. As aquisições contemporâneas das tecnociências da vida e das biotecnologias têm contribuído para modificar profundamente as práticas biomédicas e para abrir um cenário de hipóteses de intromissão na constituição genética humana, seja com o objectivo de debelar doenças, de majoração e minoração de capacidades ou de eugenia. De uma circunstância em que a dotação genética era um dado absoluto da existência humana e algo insusceptível de transformação passa-se para uma outra em que a "escolha" e a "preferência" podem ser possíveis em diversos aspectos.

* Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Dois temas fulcrais sobressaem no âmbito das mais recentes aquisições da genética e das biotecnologias aplicadas à medicina. O primeiro pode ser formulado pela linguagem típica da justiça distributiva e diz respeito à questão da equidade ou das assimetrias na saúde. Os aspectos que neste âmbito se podem debater vão desde a preocupação com possíveis discriminações por parte de seguradoras e empregadores até à apreensão colectiva com o acesso desigual aos serviços genéticos, passando pelo receio da clivagem Norte-Sul quanto ao usufruto dos resultados da pesquisa genética[1]. O segundo relaciona-se com a possibilidade do uso da alta-tecnologia genética na chamada "lotaria natural", quer com intuitos terapêuticos de prevenção de doenças e deficiências graves, quer com fins eugenistas negativos e de majoração das capacidades humanas. Em alguns meios científicos e do pensamento contemporâneo advoga-se mesmo que os novos poderes postos à disposição pelas tecnociências da vida devem ser usados para o domínio consciente da própria evolução humana[2]. Os dois tópicos apontados têm sido debatidos a partir do enquadramento das teorias normativas inspiradas em John Rawls.

2. Problemas de justiça distributiva segundo a matriz rawlsiana

À semelhança da revolução que suscitou na filosofia política contemporânea, também na discussão sobre as implicações das tecnociências da vida e das biotecnologias em termos de práticas biomédicas, a teoria da "justiça como equidade" de Rawls (1993 [1971]) é uma referência fundamental. Constituindo-se como alternativa teórica à concepção de justiça do utilitarismo e intuicionismo através da revitalização, por influência kantiana, da tradição contratualista, o núcleo essencial do seu pensamento tem como base princípios de cariz não metafísico nem ontológico, que regulariam uma democracia constitucional moderna.

O objecto primário da justiça é, para Rawls, a estrutura básica da sociedade, isto é, o modo como as instituições sociais mais importantes consagram os direitos e os deveres fundamentais e determinam a repartição dos benefícios e encargos resultantes da cooperação em sociedade (1993 [1971]: 30). Como esta estrutura abarca diferentes situações sociais, a sociedade não deve permitir nem garantir as perspectivas dos que estão materialmente melhor a não ser que, ao fazê-lo, beneficie os que estão em posições sociais menos favorecidas. A ideia intuitiva é corrigir a arbitrariedade das lotarias natural e social com o objectivo de procurar uma maior igualdade entre todos. De acordo com os seus dois princípios de justiça, celebrados por via de um "pacto social", a prioridade lexical concedida ao princípio das liberdades individuais de ci-

[1] É possível sintetizar os temas que centram as atenções destas entidades como constituindo uma reflexão sobre se é justo ou não que: (1) empregadores e seguradoras tenham acesso ou possam exigir um diagnóstico genético e nesta base excluir indivíduos com algum défice ou doença; (2) quem não tem posses financeiras possa ser privado de usufruir de serviços genéticos, quando paradoxalmente a pesquisa resulta de financiamentos públicos; (3) os benefícios da biomedicina não se estendam aos países pobres, sem capacidade para os pagar; (4) o direito aos cuidados de saúde integre melhorias genéticas, para além do tratamento e da prevenção de doenças; (5) o rumo da investigação genética seja unicamente moldado por interesses de mercado e negligencie prioridades éticas.

[2] Este é o caso de E. O. Wilson (1998 e 2002).

dadania é inseparável de uma igualdade de oportunidades no acesso aos recursos básicos da sociedade, cuja equidade distributiva se mede pelo "princípio da diferença", segundo o qual as desigualdades só são justificadas se os que estão em pior condição se encontram melhor do que estariam em situação de igualdade (*idem*: 239)[3]. Aqueles dois princípios forneceriam o modelo teórico para uma "sociedade bem ordenada", concebida para aumentar o bem-estar dos seus membros e regida por uma concepção pública de justiça.

Os princípios de justiça seriam escolhidos numa situação processualmente justa (a "posição original"[4]) e aceites por pessoas livres e racionais, colocadas num contexto hipotético de igualdade e desconhecimento das condições futuras, a que Rawls apelida metaforicamente de "véu de ignorância" (*idem*: 121-124). Neste estado imaginário de ignorância, os indivíduos têm a responsabilidade de escolher, apenas com base em considerações gerais, os princípios de justiça que vão guiar as principais estruturas políticas, económicas e sociais. Conhecem a psicologia geral da humanidade no que concerne às paixões, às modificações fundamentais e ao desejo de posse de "bens sociais primários"; devem também auferir de informações suficientes em relação aos princípios de justiça em competição. Mas desconhecem as contingências que vão afectar a sua situação concreta: o seu lugar na sociedade; a sua posição de classe ou estatuto social; a sua fortuna ou a distribuição de talentos naturais, como a inteligência ou a força; os pormenores do seu projecto de vida; as suas características psicológicas; a concepção de bem; e a situação política e económica (*idem*: 121). Assim se garante que ninguém é beneficiado ou prejudicado por contingências sociais ou naturais na escolha dos princípios de justiça susceptíveis de serem aceites por todos.

É esta similitude da situação dos sujeitos que constitui a base da igualdade e autoriza a designação "justiça como equidade", a qual transmite a ideia de que o acordo dos princípios de justiça é alcançado numa situação inicial equitativa. Se tivessem conhecimento das suas circunstâncias específicas particulares, os indivíduos ficariam tentados a explorar essas contingências naturais e sociais em benefício próprio. Ao contrário do utilitarismo que, em linhas que não fazem justiça à complexidade desta tradição, propugna a maximização do bem para o maior número de indivíduos, Rawls insiste na "singularidade" dos indivíduos e na ideia kantiana de que ninguém é um meio para atingir os fins gerais da sociedade. Daí que se preocupe fundamentalmente em saber se existe uma desigualdade mais justa – ou menos injusta – que outras na distribuição dos benefícios da cooperação. Dado que o sistema social é no essencial um processo de distribuição (de papéis, estatutos, vantagens e desvantagens, benefícios e encargos, obrigações e deveres), a escolha sobre a melhor maneira de governar a sociedade deve resultar de um acordo comum e racional.

Em defesa deste argumento, Rawls centra-se nas oportunidades ao nível das funções e das carreiras. Considera que, para além de ser necessário eliminar possíveis

[3] Na argumentação destes dois princípios, Rawls explora o famoso teorema da teoria dos jogos intitulado princípio *maximin*. Em contextos de incerteza, este princípio pretende garantir a obtenção de um mínimo o mais elevado possível, ou seja, que o pior resultado seja o melhor possível.

[4] A "posição original" corresponde ao "estado de natureza" do contratualismo clássico, na medida em que é definida como uma situação de igualdade.

barreiras legais e formais (derivadas da raça, classe, etnia ou género sexual), deve-se também promover medidas positivas que melhorem as oportunidades daqueles que conhecem limitações advindas das circunstâncias sociais. Deste modo, "aqueles que têm talentos e capacidades do mesmo nível e a mesma vontade de os aplicar devem ter as mesmas perspectivas de sucesso, independentemente do seu lugar inicial no sistema social" (*idem*: 76). As vantagens da lotaria natural são imerecidas, pelo que deixar que elas determinem as oportunidades individuais é fazer com que os resultados sejam arbitrários. O uso dos recursos sociais é essencial para contrariar esta arbitrariedade.

A perspectiva de Rawls insere-se no que é comummente conhecido por concepção de "campo de jogos nivelado" (*level playing field*) da justiça distributiva. Tal como a designação deixa antever, esta concepção parte do princípio segundo o qual as oportunidades de indivíduos com talentos e capacidades naturais semelhantes não devem ser distintas em virtude da lotaria social. Mais especificamente, a teoria rawlsiana partilha das assunções da "visão estrutural social", uma das variantes daquela concepção, cuja tónica é colocada nas estruturas sociais. Nesta, pretende-se eliminar as limitações advindas de estruturas sociais injustas, intervindo ao nível social e discriminando positivamente para as corrigir em prol de uma igualdade de oportunidades. Em sentido contrário, a "visão da pura sorte", outra variante da concepção do "campo de jogos nivelado" assim designada por Thomas Scanlon, defende a intervenção na lotaria natural e a neutralização das desigualdades naturais[5]. Esta perspectiva, representada por J. Roemer, R. Arneson e G. A. Cohen, baseia-se na intuição de que os indivíduos não devem ter menos oportunidades em resultado de factores que não controlam porque estão fora do seu alcance. É este o caso dos recursos naturais que são, na verdade, circunstâncias de pura sorte ou azar. Restringir a preocupação da justiça às desigualdades dos que têm capacidades e talentos similares é, nesta óptica, absolutamente arbitrário, tendo em conta que ter ou não ter aquelas capacidades e talentos depende, num primeiro momento, da sorte ou do azar na lotaria natural.

A relação entre estas duas variantes da justiça distributiva parece subtil e insignificante com respeito à lotaria social, mas possui implicações muito diferentes relativamente à lotaria natural. Enquanto a "visão estrutural social" não se intromete na distribuição de bens naturais, a "visão da pura sorte" incita esforços que contrariem todos os factores que estão para além do controlo individual, onde se inclui, obviamente, a lotaria natural. O mesmo é dizer que, enquanto a visão estrutural social limita o domínio da igualdade de oportunidades às desigualdades sociais, já que apenas se preocupa com a influência exercida pelas estruturas sociais injustas no sucesso de um indivíduo em competição social, a concepção da pura sorte parece exigir uma expansão do âmbito da igualdade de oportunidades, ao incluir também as desigualda-

[5] Nos últimos anos, a "visão da pura sorte" tem evoluído no sentido de um "igualitarismo de recursos". Esta tese defende a igualdade de todos em tudo, mediante uma distribuição igualitária de recursos, segundo o "princípio de recursos iguais". Com base nesta ideia, também os bens naturais, que são recursos, devem ser igualmente distribuídos, mesmo que para isso seja necessário intervir na lotaria natural. Na prática, porém, o igualitarismo tem privilegiado, quase exclusivamente, um "princípio de compensação de recursos", segundo o qual os menos providos em recursos naturais devem ser compensados através da redistribuição de recursos sociais (Buchanan *et al.*, 2000: 76).

des naturais, com a ambição de libertar os seres humanos dos efeitos limitativos que advêm do azar.

3. A proposta de um "mínimo genético decente"

Não obstante a sua importância para o tópico da justiça, os cuidados de saúde não foram tratados por Rawls (1993). Na construção da sua teoria, idealiza uma população saudável e contratuantes perfeitamente funcionais ao longo dos seus percursos de vida. Mas é precisamente esta assunção que fornece a pista para estender a matriz rawlsiana ao domínio da saúde, já que o objectivo da medicina e da saúde pública é manter a população dentro daqueles quadrantes. Deste modo, promover a justiça social pode ser um factor-chave na melhoria do nível de saúde da população.

Buchanan, Brock, Daniels e Wikler (2000) são estudiosos que abraçam a tarefa de expandir os princípios rawlsianos ao âmbito específico da biomedicina, onde a relação entre a justiça e a intervenção nas lotarias social e natural é particularmente relevante. No curso da reflexão que empreenderam, consideram que, não obstante as diferenças, tanto a perspectiva da pura sorte e do igualitarismo de recursos como a da visão estrutural social exigem o uso das novas possibilidades biotecnológicas para prevenir e curar doenças, admitindo também o alargamento da justiça a intervenções genéticas capazes de contrariar desigualdades naturais que não constituem doenças, mas que podem ser um sério obstáculo à igualdade de oportunidades. São requeridos, por isso, esforços a este nível para colocar os indivíduos em posição de competição justa na cooperação social. O défice de um bem natural tido como necessário ou valorizado num certo quadro cooperativo pode limitar severamente as oportunidades de um indivíduo.

Tendo em conta esta premissa, aqueles teóricos defendem que o acesso aos serviços de genética deve estar integrado no direito aos cuidados básicos de saúde. Esta inclusão começa por ser justificada pelas exigências subjacentes à igualdade de oportunidades. Para além disso, encontra também explicação no facto de a revolução genética ter sido desenvolvida por uma rede híbrida de laboratórios, serviços e equipamentos públicos e privados, o que compele à redistribuição equitativa dos seus benefícios. A incorporação dos serviços genéticos no pacote dos cuidados de saúde implica ainda a expansão da formação dos médicos em genética clínica e o estabelecimento de uma infra-estrutura de aconselhamento e de laboratórios de testes. Isto porque, segundo entendem, a igualdade de oportunidades é não só limitada pela doença, como também pela falta de acesso às informações necessárias a um planeamento efectivo ou pelo fornecimento de dados erróneos devido à ausência de serviços adequados e de um aconselhamento profissional qualificado.

No entanto, a extensão em que aqueles serviços podem ser providenciados sob o título de "direito" aos cuidados de saúde deve ser limitada aos constrangimentos dos próprios recursos. Para além desta restrição, alguns serviços genéticos podem ser excluídos do pacote dos cuidados de saúde. É o caso de testes cujas predições fornecem pouca ou nenhuma ajuda, quer para a elaboração dos planos de vida, quer para as decisões médicas (por exemplo, conhecer a possível causa de morte na velhice,

assumindo que não ocorrem acidentes, doenças infecciosas ou ferimentos); é o caso também dos serviços genéticos que se dirigem à melhoria do organismo e não ao seu tratamento, pois, ao invés de serem necessidades do curso da vida, são "necessidades adventícias" (*adventitious needs*) (Buchanan *et al.*, 2000: 312-314).

Estes autores reconhecem que as novas possibilidades de intervenção genética tornam muito ténue a fronteira entre o social e o natural, entre aquilo que está sob controlo humano e o que não está. "À medida que os poderes aumentam, o território do natural é anexado ao domínio do social e o novo território conquistado é colonizado por ideias de justiça" (*idem*: 84). Como o natural é concebido como algo que pertence ao domínio da sorte e não da justiça (daí o ensejo para se usar o termo "lotaria natural"), se for possível prevenir o que agora são consideradas contingências (uma doença degenerativa, por exemplo), então é possível deixar de os conceber como tal e começar a ver a pessoa que os sofre como vítima de injustiça.

No horizonte de problemas considerados pelos estudiosos que temos vindo a expor encontra-se a potencialidade de marginalização e exclusão das intervenções genéticas. Duas possibilidades de discriminação são apontadas. Uma é a probabilidade de criação de um "gueto genético", marginalizador para pessoas que, pelos diagnósticos genéticos, "descobrem" algum tipo de deficiência (e duplamente marginalizador para pessoas com deficiência). Os indivíduos que mostram ter "genes-problema" correm o risco de ficarem isolados social, profissional e humanamente, em vez de serem tratados como indivíduos com plenos direitos de cidadania. A outra conjectura é a percepção de ameaça por parte das pessoas com deficiência, pois as potencialidades abertas pela genética são susceptíveis de introduzir dúvidas sobre o direito à sua própria existência. Daí que, em termos de política pública, o objectivo primordial da regulação dos resultados da revolução genética deva ser o de evitar a exclusão e a estigmatização de qualquer um dos cidadãos, enquanto se extrai o máximo benefício das potencialidades da alta-engenharia genética.

Da inclusão dos bens naturais no âmbito da justiça não se pode inferir que esta promova uma "igualdade genética" em termos de empreendimento de esforços para uma distribuição igual de bens naturais. Segundo argumentam, nem a igualdade de oportunidades nem o compromisso para atingir uma distribuição mais justa de recursos exigem esforços para eliminar todas as desigualdades em bens naturais. São dois os motivos que não autorizam a plausibilidade daquela extrapolação.

Por um lado, o que é concebido como recurso (ou défice) é determinado pela estrutura social, ou seja, pelo conjunto de características dominantes de uma determinada sociedade. Como o valor atribuído aos recursos se altera consoante os contextos e ao longo do tempo (às vezes rapidamente e de forma imprevista devido aos avanços tecnológicos), seria abusivo interferir na lotaria natural em nome da concepção presente do que é desejável ou indesejável. Seria um cometimento altamente falível e até perigoso, tanto para os indivíduos como para a sociedade e para as gerações vindouras, que teriam um horizonte menos rico de possibilidades e, portanto, de liberdade.

Por outro lado, qualquer tendência igualitária obnubila a apreciação do pluralismo de valores e da diversidade de bens. Bens naturais, tais como o altruísmo, a cooperação ou a iniciativa, não podem ser determinados por critérios objectivos e

universais, pois a avaliação que deles se faz depende do que a sociedade assume ser uma "boa vida". Para além disso, a nível individual, as opiniões também são diferentes. Por exemplo, o que uns veriam como um grau desejável de altruísmo, outros achariam ser fraqueza na capacidade de fazer valer os seus pontos de vista; ou ainda, o que uns veriam como um bom nível de cooperação, outros considerariam como falta de independência. Ao facto de indivíduos e comunidades diferentes poderem ter visões distintas sobre que traços, e em que proporção na estrutura motivacional da pessoa, são realmente desejáveis, acresce ainda que aqueles resultam da interacção do contexto e de uma multiplicidade de genes (*idem*: 80-81).

Tendo em linha de conta o pluralismo de valores e o carácter relativo da avaliação de alguns traços, Buchanan, Brock, Daniels e Wikler (2000) sustentam que as concepções da pura sorte e do igualitarismo de recursos conduzem à procura de um "mínimo genético decente", e não à tentativa de eliminar todas e quaisquer desigualdades naturais. Esse mínimo de consenso "significaria um forte compromisso por parte da sociedade para usar os avanços da genética na prevenção ou melhoria das deficiências mais sérias que limitam as oportunidades individuais [...]. Se e em que medida tais esforços irão para além das tentativas de prevenir ou curar doenças de base genética é largamente uma questão sem resposta neste momento" (*idem*: 82). Todavia, é possível comentar que essa resposta pode ser antecipada, pelo menos em jeito de suposição, já que a intervenção tecnológica, apesar de ser estimulada por certos requisitos culturais, acaba por alterar os próprios valores e produzir novas necessidades e interesses.

A possibilidade de uma reengenharia do código genético dos seres humanos constitui um triplo desafio, segundo os argumentos dos estudiosos que temos vindo a seguir. Em primeiro lugar, desafia a assunção de que a justiça diz fundamentalmente respeito à distribuição de bens entre pessoas cujas identidades são dadas independentemente dessa distribuição. Isto porque é hoje humanamente possível intervir em desigualdades que se situam no domínio do natural e que outrora eram concebidas como estando para além do controlo humano e, por isso, deveriam ser recompensadas em vez de atacadas directamente. É este o sentido dos argumentos avançados pela visão da pura sorte e do igualitarismo de recursos, que conduzem ao colapso da distinção entre sujeitos e objectos de distribuição, ou seja, entre pessoas e bens. Em sentido contrário, a tese estrutural social advoga que as únicas limitações a compensar são as que decorrem de estruturas sociais injustas ou que impedem uma pessoa de atingir o limiar das capacidades necessárias para ser um competidor normal na cooperação social.

Em segundo lugar, desafia a ideia tradicional de justiça baseada na assunção de que existe *uma* natureza humana que providencia a base para a igualdade moral das pessoas, "tradicionalmente vista não só como aquilo que nos une uns aos outros e nos distingue dos outros seres, mas também como imutável" (*idem*: 87). A maleabilidade radical da vida através da genética obriga a uma reformulação do nosso pensamento sobre a justiça, essencialmente porque as teorias tradicionais já não conseguem responder às novas questões: "devemos preservar a natureza humana (tal como a concebemos até agora)?" e "se é permitido mudar a natureza humana, como é que a devemos mudar?" (*idem*: 88). O desenvolvimento de uma "intervenção genética radical" através do genoma, passível de alterar a base genética das características constitu-

tivas dos seres humanos, parece ser capaz de dotar os indivíduos da capacidade para redesenhar e moldar seres humanos com identidades particulares (mesmo sabendo-se que a identidade é igualmente determinada por factores do contexto físico e social). Torna-se, assim, possível pensar a "justiça na criação desenhada de pessoas", em vez de a conceber como "justiça para as pessoas" (*idem*: 85).

Em terceiro lugar, a possibilidade de alterar a natureza humana desafia a noção tradicional ocidental de "progresso moral", ou seja, um progresso humano que consiste "numa maior consciencialização da nossa humanidade comum e com isso uma crescente concordância com princípios morais universais baseados nesta natureza comum. [...] Por exemplo, a luta para abolir a escravatura deve-se ao reconhecimento de que os escravos também eram seres humanos, com os direitos de todos os seres humanos" (*idem*: 94). Ou seja, o progresso moral consistiu frequentemente em trazer para dentro da esfera do controlo social e, por conseguinte, da justiça, o que antes era visto como natural e como circunstâncias de sorte ou azar. Independentemente do carácter hipotético desta discussão, como avisam os autores, não é de todo descabido considerar a hipótese futura de diferentes grupos de seres humanos possuírem "naturezas" distintas, ainda que ligados por um ancestral comum que seria a espécie humana. Para além de eventuais conflitos entre estes grupos, já antecipados em menor dimensão por exemplos históricos de discriminação devido a diferenças na aparência física, os autores ironizam dizendo que "talvez os futuros membros das Nações Unidas venham a ficar incomodados com a frase 'Declaração Universal dos Direitos Humanos'" (*idem*: 95).

4. Entre a terapêutica e a majoração

Em termos de política pública, Buchanan, Brock, Daniels e Wikler (2000) falam de duas exigências de justiça na era da genética. Primeiro, e de acordo com as duas mais importantes teorias contemporâneas da igualdade de oportunidades (a visão estrutural social e a visão da pura sorte), a justiça deve exigir intervenções genéticas que previnam limitações na igualdade de oportunidades, mesmo que aquelas não se circunscrevam a doenças. Segundo, é preciso regular cuidadosamente as condições de acesso às intervenções genéticas, especialmente a possibilidade de majoração[6], com o intuito de evitar a expansão das desigualdades já existentes. Por exemplo, se um dia for possível identificar e implantar nos embriões genes capazes de resistir a doenças comuns (tais como constipações, arteriosclerose, depressão e alguns dos tipos mais comuns de cancro), e se, por sua vez, o acesso a esta tecnologia de majoração depender unicamente da capacidade financeira, então é previsível que o seu uso perpetue as desvantagens já sofridas pelos pobres e grupos minoritários.

Mas, a par deste exemplo de recorte conjectural, é importante notar que outros casos deixam adivinhar que, numa sociedade em que as forças de mercado modelam crescentemente o rumo do desenvolvimento tecnológico, dificilmente o uso genético

[6] Buchanan *et al.* (2000) utilizam o termo *enhancement*, que aqui traduzo por "majoração", por me parecer mais correcto relativamente ao que está em causa com a intervenção genética do que, por exemplo, "melhoramento".

deixará de se estender para além do tratamento e da prevenção de doenças. Foi o que sucedeu com o Prozac. Originalmente prescrito como medicamento de tratamento para a depressão, o Prozac é hoje em dia receitado para que pessoas saudáveis se sintam melhor, o que revela que o importante é se existe ou não o benefício e se pode ser obtido mediante pagamento, e não se constitui o tratamento de uma doença específica.

Note-se que a posição de Buchanan, Brock, Daniels e Wikler (2000) é uma tentativa de distanciamento não só de uma concepção utilitarista clássica de maximização da felicidade do maior número, como de um regime desregulado de preferências no qual seria corrente ir às compras ao supermercado genético. Recorde-se, a este propósito, a orientação de Robert Nozick (1986). Numa famosa nota da sua obra maior, Nozick sustenta que existem dois tipos de problemas que concentram a atenção na área da intervenção genética: por um lado, a questão do "desenho", no sentido da suposta especificação de melhores tipos de pessoas, de modo a poder produzi-los; e, por outro, a dúvida acerca de quem deverá controlar esse processo. Em nome dos possíveis perigos do controlo centralizado, até por parte dos próprios biólogos, mas não só, argumenta que o melhor sistema seria então o do "supermercado genético", capaz de atender às perspectivas de especificações individuais por parte dos pais, ainda que dentro de certos limites (1986 [1974]: 315). Ao invés desta visão, Buchanan, Brock, Daniels e Wikler (2000) são sensíveis a um critério de minimização da dor e do sofrimento, condizente com o utilitarismo negativo de Popper, e não negligenciam a hipótese do advento de um novo eugenismo. Esta sensibilidade está presente quando fazem preceder a discussão das implicações das tecnologias genéticas no plano da justiça distributiva de uma digressão histórica sobre o eugenismo, considerando-o um episódio infeliz de uma ciência pretensiosa: "A história da eugenia não é uma história feliz. É largamente lembrada pelo seu carácter pretensioso, pelos evidentes preconceitos de raça e classe de muitos dos seus principais mentores e pelo seu cruel programa de segregação e, depois, de esterilização de centenas de milhares de pessoas vulneráveis que considerava terem genes abaixo do padrão. Ainda pior, a eugenia, sob a forma de 'higiene racial', integrou o âmago da doutrina nazi" (Buchanan *et al.*, 2000: 28).

Coerentes com a defesa da necessidade de regulação das possibilidades abertas pelas tecnociências da vida, Buchanan, Brock, Daniels e Wikler sustentam que, do ponto de vista da justiça social, seria legítimo que o acesso a tratamentos, ou até mesmo à majoração de capacidades, estivesse disponível para todos ou que não estivesse disponível para ninguém, independentemente das capacidades financeiras de cada um. E isto porque se torna cada vez mais tentador usar os testes genéticos para identificar eventuais doenças e indivíduos de alto risco à medida que diminuem os custos desses mesmos testes e aumenta a sua exactidão. O potencial de exclusão e estigmatização é, reconhecem, enorme. Se, num primeiro momento, a informação preditiva sobre as predisposições às doenças segmenta uma sociedade que antes estava unida por uma vulnerabilidade e incerteza totais, num segundo momento o mercado permite que os participantes menos vulneráveis se separem dos destinos de outros cidadãos com mais fragilidades na lotaria genética. Esta situação, conjugada com as suas possibilidades financeiras, iria conferir vantagens posicionais aos afortunados e impor um grande fardo de deficiência ou exclusão aos menos favorecidos.

A ser possível tal circunstância, alguns indivíduos poderiam usufruir de um "certificado genético de majoração" (*idem*: 97). Esse certificado seria vantajoso para os empregadores, que poderiam investir em segurança na formação dos funcionários; para as seguradoras, que passariam a ter um incentivo para estabelecer acordos com aqueles que beneficiaram desse tipo de intervenção genética e para recusar todos os outros; e para os indivíduos, caso a majoração lhes conferisse uma maior resistência às doenças. Na hipótese deste cenário se generalizar, poderia haver inclusive mudanças a nível legal, nomeadamente na redacção dos contratos de trabalho que passariam a contemplar menos dias de baixa por doença com direito a pagamento. Os que não acedessem à majoração estariam significativamente em desvantagem ou, pior do que isso, poderiam começar a ser vistos como deficientes, embora até então, de acordo com os padrões anteriores, fossem tidos por "pessoas normais". Neste quadro conjectural, seria necessário revisitar a nossa concepção do funcionamento normal da espécie e, por conseguinte, mudar a fronteira entre saúde e doença, bem como entre majoração e tratamento. Para além disso, se a igualdade de oportunidades é valorizada, então esta espécie de "supermercado genético" de consumo não regulamentado seria absolutamente ilegítima.

Perante as potencialidades técnicas abertas pelas tecnociências da vida e as biotecnologias, Buchanan, Brock, Daniels e Wikler exigem que o Estado assuma o papel de "guardião do bem-estar genético das gerações futuras" (2000: 336), o que não obsta a que reconheça e salvaguarde igualmente as liberdades individuais, de forma a dissipar a memória trágica dos programas eugenistas estatais levados a cabo entre finais do século XIX e meados do século XX. Nesta perspectiva, "a liberdade reprodutiva, as exigências da igualdade de oportunidades, as obrigações básicas de inclusão, o direito das crianças a um futuro em aberto e a obrigação de prevenir danos impõem deveres tanto afirmativos como negativos ao Estado e, por conseguinte, modelam o carácter da política pública ética" (*idem*: 343). Do lado das liberdades individuais, é necessário, por exemplo, assegurar a protecção ao paciente (tal como existe a protecção ao consumidor) em serviços como testes e rastreios genéticos, pois a sua realização ou interpretação incorrecta pode desencadear consequências destrutivas. Bastaria pensar na eventualidade de, num teste ao cancro da mama, os resultados serem falsamente positivos e isso conduzir a mastectomias desnecessárias; ou o caso de diagnósticos que, ao atestarem falsamente a não predisposição a uma doença grave, induziriam o indivíduo a não tomar qualquer providência para mitigar os efeitos do seu estado de saúde real. O Estado deve ter, a este respeito, um papel importante, pois pode encorajar os médicos a reflectir sobre o seu papel na protecção dos pacientes e nas consequências de um uso imprudente e precipitado dos testes genéticos ou outras tecnologias genéticas.

A defesa da regulação por parte do Estado é pensada como contrapeso necessário ao mercado e age tanto para regular como para fornecer serviços, mediante verbas obtidas por via fiscal. O objectivo estatal é impedir que o uso dos serviços genéticos seja apenas (ou fundamentalmente) ditado pelas curvas da oferta e da procura, sujeitas a um processo comercial e competitivo ou à perspectiva do lucro a curto prazo de interesses particulares. Uma sociedade justa exige este tipo de intervenção governamental, mesmo se esta limita necessariamente muitos dos benefícios que os mercados poderiam

fornecer em condições de pleno liberalismo. A necessidade de contrariar uma adesão às leis do mercado é particularmente importante numa área onde os "produtos" afectam o planeta e os seres vivos, actuais e vindouros, e cujos efeitos ultrapassam os limites cronológicos de um futuro discernível. A regulação é ainda essencial porque o campo da genética se concentra nas mãos de um número restrito de investidores e empresas de biotecnologia, com um poder de quase monopólio sobre o rumo do desenvolvimento biogenético, da inovação biotecnológica e das condições em que esses serviços são disponibilizados à sociedade. Para além disso, não crêem que aquelas empresas deixem de comercializar os resultados das pesquisas genéticas para rentabilizar o investimento que fizeram ou que abandonem a tentação pelo negócio das patentes[7].

5. Dificuldades e interrogações

A fronteira flutuante que as novas aplicações das tecnociências da vida permitem entre o natural e o artificial abre um cenário de modificações genéticas em que estão presentes as opções, os desejos e as preferências. Este plano é, por vezes, transformado retoricamente em direitos, como é exemplo o "direito à criança" formulado por muitos casais inférteis e por minorias como os homossexuais, ou o emergente "direito à melhor constituição genética para os filhos". No mundo contemporâneo, o desejo e a preferência estimulam e são estimulados por um contexto que apresenta como viáveis e atraentes todos os projectos e produtos que o elo entre o mercado, a indústria e a investigação torna possível[8].

Reflexões inspiradas na matriz rawlsiana, como as de Buchanan, Brock, Daniels e Wikler (2000), são inegavelmente um contributo valioso para os problemas de filosofia prática levantados pelo binómio justiça e intervenção genética. Mas a promessa de uma "melhor saúde", de um "capital genético" e a própria possibilidade de autotransformação da espécie humana podem moldar-se numa adopção banalizada e mesmo em necessidades, com as quais a liberdade humana tem de medir-se num sentido completamente novo. Devido à nova natureza da acção humana que a alta-tecnologia genética disponibiliza, não se tornará então necessário ir mais além do que indagar para quem, para que uso e com base em que critérios é que devem esses poderes ser postos em prática?

A respeito da interrogação formulada, deve ser observado que nem todo o pensamento sobre a justiça prescinde que lhe anteceda uma consideração sobre o bem. Este é precisamente o caso de Ricœur (1995), que assim não recusa uma discussão no interior dos problemas da metafísica, muitos dos quais, é importante sublinhar, são reactualizados a partir das questões impelidas pela intervenção tecnológica e biomédica. Enquanto o entendimento de justiça de matriz rawlsiana associa a perspectiva deontológica em matéria moral com a tradição contratualista no plano das instituições, Ricœur questiona esta associação, com base na ideia de que uma teoria puramente processual de justiça não é plausível, já que não pode substituir convicções prévias respeitantes ao bem do

[7] A este respeito, ver Garcia (2006a).

[8] A este respeito, ver Martins (2003 e 2004) e Garcia (2006a e 2006b).

todo. Sintetizando de forma forçosamente redutora a argumentação de Ricœur (1995), a teoria rawlsiana tenta substituir uma solução fundacional da questão da justiça por uma solução processual e por um procedimento equitativo com vista a uma organização justa das instituições, sem referência aos pressupostos do bem. Trata-se, pois, de uma teoria deontológica sem fundamentação transcendental (*idem*: 75). Daí o carácter construtivista e até artificial do sentido de justiça na matriz rawlsiana, na medida em que procede de uma escolha racional, em condições de equidade absoluta, e que é engendrada por meios puramente processuais. Se a justiça estivesse subordinada ao bem, teria de ser "descoberta" ou apreendida intuitivamente, e não "construída" como acontece em Rawls (*idem*). O sentido da justiça – alega Ricœur (1995) – não pode ser inteiramente autónomo de qualquer referência ao bem. O mesmo é dizer que o nível deontológico, independentemente de ser considerado o nível privilegiado na ideia de justiça, não pode ser exclusivo nem completamente autónomo. Defende, portanto, uma abordagem teleológica da justiça, na filiação de Aristóteles, que se ancora na reflexão sobre uma vida boa e no terreno de uma antropologia filosófica, onde são fundamentais a "capacidade" (de falar, de agir e de ser responsável pelos seus actos) que define o "sujeito de direito" e a "imputabilidade" das acções ao agente que as realiza.

Nesse caso, por referência ao alcance possível das intervenções genéticas, sendo verdade que estamos hoje confrontados com hipóteses de modificações que são possíveis de associar a novas formas de pensar a justiça distributiva, é também forçoso reconhecer que, antes do mais, estão em causa problemas de "identidade da espécie", para utilizar um conceito de Habermas (2003 [2001]). E se me apoio numa noção que este autor emprega no debate que trava sobre o horizonte de problemas decorrentes da intervenção genética, faço-o precisamente para chamar a atenção que mesmo sob o enquadramento da defesa do pluralismo e da diferença num pensamento pós-metafísico, como é o do teórico alemão, não é de desprezar uma ponderação que coloque no primeiro plano a condição global da constituição da identidade da pessoa e o futuro distante da existência da espécie humana. Mais do que uma preocupação de justiça distributiva, de racionalidade utilitária e até prudencial, o carácter tendencialmente penetrante, alargado e cumulativo da intervenção da alta-tecnologia genética não nos deverá persuadir da necessidade de nos esforçarmos neste tipo de reflexão?

Referências bibliográficas

BUCHANAN, Allen; BROCK, Dan W.; DANIELS, Norman e WIKLER, Daniel (2000), *From Chance to Choice. Genetics and Justice.* Cambridge e Nova Iorque: Cambridge University Press.

GARCIA, José Luís (2006a), «Biotecnologia e Biocapitalismo Global», in *Análise Social*, vol. XLI, n.º 181, pp. 981-1009.

GARCIA, José Luís (2006b), "As tecnociências da vida e as ameaças do eugenismo e da pós-humanidade", *in* António Pedro Pita *et al.*, *4 Olhares sobre a Cultura.* Barreiro: Cooperativa Cultural Popular Barreirense, pp. 31-41.

HABERMAS, Jürgen (2003 [2001]), *The Future of Human Nature*, Cambridge, Polity Press. [Trad. port. de Maria Benedita Bettencourt, em Jürgen Habermas (2006), *O Futuro da Natureza Humana. A Caminho de uma Eugenia Liberal?* Coimbra: Almedina, com nota de apresentação de João Carlos Loureiro].

MARTINS, Hermínio (2003), "Aceleração, Progresso e *Experimentum Humanum", in* Hermínio Martins e José Luís Garcia (coords.), *Dilemas da Civilização Tecnológica*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 19-77.

MARTINS, Hermínio (2004), "Humans as their own GMOS. Transgenic Capitalism in the Republic of Choice". Texto policopiado.

NOZICK, Robert (1986 [1974]), *Anarchy, State, and Utopia*. Oxford: Basil Blackwell.

RAWLS, John (1993 [1971]), *Uma Teoria da Justiça*. Lisboa: Presença.

RICŒUR, Paul (1995), *Le Juste 1*. Paris : Éditions Esprit.

RICŒUR, Paul (2001), *Le Juste 2*. Paris. Éditions Esprit.

WILSON, Edward Osborne (1998), *Consilience. The Unity of Knowledge*. Nova Iorque: Vintage Books.

WILSON, Edward Osborne (2002), *The Future of Life*. Nova Iorque: Vintage Books.