

Helena Machado (Org.)

GENÉTICA E CIDADANIA

Edições Afrontamento

Título	Genética e Cidadania
Organizadora	Helena Machado
Imagem da Capa	© 2017 Autores e Edições Afrontamento
Edição	Edições Afrontamento / Rua Costa Cabral, 859 / 4200-225 Porto www.edicoesafrontamento.pt / comercial@edicoesafrontamento.pt
Colecção	Biblioteca das Ciências Sociais / Sociologia / Epistemologia / 103
N.º de edição	1797
ISBN	978-972-36-1573-9
Depósito legal	427284/17
Impressão e acabamento	Rainho & Neves Lda. / Santa Maria da Feira geral@rainhoeneves.pt Julho de 2017
Distribuição	Companhia das Artes – Livros e Distribuição, Lda. comercial@companhiadasartes.pt

Este livro recebeu apoio financeiro nacional da Fundação para a Ciência e a Tecnologia através do projeto exploratório «Rumo a uma política responsável de governação da base de dados genéticos forense em Portugal e na Europa: Repensar a ética e os direitos humanos através do pragmatismo genómico cívico» (IF/00829/2013/CP1164/CT0003). A presente publicação recebeu ainda apoio parcial do Conselho Europeu de Investigação (ERC) sob o programa de pesquisa e inovação da União Europeia Horizonte 2020 (Contrato N.º [648608]), no âmbito do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: Relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia».

- 7 **INTRODUÇÃO:**
Genética e cidadania no século XXI: Uma breve porém crítica reavaliação
 ■ Helena Machado
- 13 **PARTE I: GENÉTICA E CRIME**
- 15 **Genes *maus*, genes *bons*: Rumos da justiça personalizada e desafios à cidadania** ■ Helena Machado, Catarina Samorinha e Filipe Santos
- 35 **Crime e família no entrecruzamento da genética e do controlo social: Velhas e novas racionalidades científicas** ■ Rafaela Granja
- 53 **«Genótipos de difícil socialização»: Crime, genética, neurociências e *ethos* científico** ■ Helena Machado
- 69 ***Ler a criminalidade pelo corpo: A natureza criminal e os suspeitos do costume*** ■ Diana Miranda
- 87 **O aparato forense e os entendimentos socioculturais na investigação criminal em Portugal** ■ Susana Costa
- 111 **Trajatórias vigilantes: As tecnologias de ADN enquanto mecanismos de vigilância sobre os cidadãos** ■ Filipa Queirós
- 129 **PARTE II: GENÉTICA E SAÚDE**
- 131 **Ética, responsabilidade e cidadania: Testes genéticos e a comunicação sobre riscos de doenças genéticas na família** ■ Álvaro Mendes
- 151 **Cuidados centrados no paciente: O caso da investigação com recurso a embriões** ■ Catarina Samorinha, Alicia Renedo, Cláudia de Freitas e Susana Silva
- 171 **Biobancos de pesquisa clínica: Uma questão de cidadania (biológica)** ■ Brígida Riso
- 207 **Perspetivas cidadãs sobre participação em biobancos médicos e para investigação científica** ■ Marta Martins

- 191 ***Salvaguardar o futuro? Perspetivas de casais face à criopreservação do sangue do cordão umbilical*** ■ Sara Matos
- 221 ***Genes, cidadania e participação na doação de gâmetas*** ■ Susana Silva, Catarina Samorinha, Inês Baía, Sandra Pinto da Silva e Cláudia de Freitas

Genética e cidadania no século XXI: Uma breve porém crítica reavaliação

A genética (do grego *geno*, que significa fazer nascer) é um ramo da biologia que estuda a forma como se transmitem as características biológicas de geração para geração. Desde a década de sessenta do século XX que se têm multiplicado avanços no campo da genética, com aplicações diversas na saúde, no conhecimento sobre a evolução das populações e epidemiologia e no campo da justiça criminal. O presente livro discute as implicações sociais, políticas, éticas e culturais de alguns desses desenvolvimentos. Os trabalhos reunidos nesta coletânea dão conta de dinâmicas de pesquisa no domínio da «genética e sociedade» em Portugal.

A centralidade dos genes nas sociedades contemporâneas, enquanto objeto de investigação científica mas também de intervenção na condição humana, tem sido alvo de amplo debate por parte das ciências sociais, embora mais tardiamente em países como Portugal que só mais recentemente estão a conhecer as ramificações económicas, mercantis e tecnológicas da biotecnologia genética. Uma das características mais notáveis do fenómeno de *híper-presença* da genética, em esferas diversas da vida social, é o facto dos genes serem representados através de um idioma de ciência e por via de um regime de verdade inquestionável. Este estado de coisas parece permanecer relativamente inalterável, independentemente das metamorfoses que essas representações possam sofrer ao longo do processo de passagem dos genes do laboratório para o resto da sociedade. Contudo, mais do que traduzir o estatuto epistémico-científico da genética, ou o elevado potencial valor económico e industrial dos materiais genéticos humanos, esta *genetização do social* é reveladora de algumas transformações culturais, económicas e políticas que marcam as sociedades atuais. Este livro visa mapear e discutir algumas dessas mudanças, proporcionando um contributo para repensar criticamente as implicações da genética nas relações humanas, nas práticas institucionais e regulatórias, e nas formas como pensamos – e representamos, construímos e projetamos – a sociedade, o coletivo, os grupos, a família e o indivíduo.

Ao longo das últimas décadas, cientistas sociais provenientes de países onde as tecnologias genéticas mais cedo se desenvolveram têm vindo a argumentar que a humanidade está a atravessar uma fase em que a vida se tornou *gerível* através da molecularização e genetiização (por exemplo, Haraway, 1997; Rabinow, 1996; Rose, 2007). Esta governabilidade da condição humana é percebida como uma das consequências de uma revolução científica em que o conhecimento sobre os componentes básicos da vida – os genes – se expandiu para tecnologias que se tornam capazes de representar a vida humana e de a modificar. Contudo, após décadas de investigação no campo dos estudos sociais da ciência e tecnologia, estamos cientes que os avanços da genética não se desligam dos contextos sociais, económicos e políticos em que operam. Pelo risco acentuado de redução do social ao biológico que a genética suscita, as ciências sociais terão que, doravante, lidar com desafios teóricos mas também éticos e políticos acrescidos. De igual modo, as ciências sociais ter-se-ão que dotar de instrumentos de vigilância epistemológica mais acautelados do que nunca para o ressurgimento de pensamentos essencialistas, que se ancoram na biologia para legitimar diferenças sociais (Bourdieu, 2003, p. vii).

As relações entre genética e sociedade, sustentadas no nexo entre individualismo-capitalismo-responsabilidade, despertam tensões particulares na esfera da cidadania que a presente coletânea de textos visa analisar e questionar. Uma preocupação central partilhada por todos os autores que integram as suas reflexões nesta obra é perceber os ressignificados morais e políticos suscitados pela redução do indivíduo aos seus genes, e a sua experiência enquanto sujeito legal e, como tal, portador, no abstrato, de liberdade de ação e de escolha. Como pensar e dar valor ao corpo humano e à pessoa/cidadão neste panorama de (des)construção do corpo em materiais biológicos e fragmentos genéticos? Ou seja, como abordar a dignidade humana como um *todo*? Como reconfigurar – e abordar teoricamente e com que metodologias – as relações entre o Estado e o indivíduo no campo dos usos de tecnologias genéticas e de armazenamento de materiais biológicos humanos em grandes bases de dados informatizados? Os contributos reunidos neste livro apontam uma possibilidade concetual para lidar com esta complexidade e densidade sociais: a revistação crítica do conceito de *biopolítica*.

Intentemos o exercício de clarificar o conceito de biopolítica. Sem pretender fazê-lo de modo neutro: a sua enunciação é sempre seletiva, parcial e situada, obrigando a entrecruzar teoria com um certo posicionamento político (Lemke, 2011, p. 2). Vem da palavra grega *bios* (vida). Associa a vida com política. Num sentido clássico refere-se à ação comum e processo de decisão que transcende as necessidades e experiências corporais e biológicos, remetendo para a liberdade e interação humana (Lemke, 2011).

O conceito de biopolítica teve origem nas primeiras décadas do século XX, associado a uma conceção organicista do Estado exemplarmente representada pelo Nacional-Socialismo, que articulou ideias biologistas sobre o ser humano, ciência política e ideologias de poder soberano. Nos anos setenta do século XX, Michel Foucault desenvolveu um conceito de biopolítica, cuja influência marcante se faz sentir ainda hoje, que entra em rutura com tentativas anteriores de relacionar processos e estruturas políticas com características biológicas de determinados grupos populacionais. Para Foucault, a biopolítica refere-se a uma forma de exercício de

poder pela qual a concepção científica da «vida humana» surge no centro de estratégias políticas (Foucault, 2003). Esta forma de poder político, característica da época da modernidade, alimenta-se da emergência de novas disciplinas científicas como a estatística, a demografia, a epidemiologia, e, sobretudo, a biologia. Por sua vez, estes ramos de conhecimento científico analisam a vida humana não do ponto de vista individual mas no plano das populações, ao mesmo tempo que permitem a projeção de práticas de regulação, normalização, terapêutica, correção e otimização de grupos, mas também de cada indivíduo (Foucault, 2003, p. 249).

A passagem das sociedades disciplinares para as sociedades *pós-disciplinares* (Castel, 1981; Reardon, 2005) conduz a repensar a biopolítica no quadro das tendências político-ideológicas do liberalismo, marcadas por tensões – nunca até agora resolvidas – entre individualismo, autocuidado e liberdade de escolha, por um lado; e, por outro, responsabilidade social, solidariedade e participação cidadã coletiva no traçado de rumos desejáveis para a ciência e tecnologia. Neste contexto, surge uma característica marcante das sociedades atuais: a dissociação entre diagnóstico e terapêutica ou correção (Rabinow, 1996). Em seu lugar, prevalece a previsão e cálculo de riscos, que transcende a fronteira médica e se aplica, por exemplo, ao campo da criminalidade e do desvio e do *patológico* em geral. Esta «democratização da biopolítica» (Rose 2007: 17) amplia a malha da subjetividade e da construção de categorias morais e políticas sustentadas na biologia, e alimentadas por dispositivos emocionais e discursivos assentes nas noções de autodeterminação e capacitação individual. Chegamos aquilo que alguns autores consideram ser um traço distintivo da *biocidadania*, para se referirem às subjetividades e processos relacionais e identitários que emergem das atribuições de sentido que indivíduos e grupos atribuem à sua biologia e, por conseguinte, aos seus próprios genes (Petryna, 2002; Rose & Novas, 2005; Rose, 2007).

Este livro parte do pressuposto teórico da (ilusória) «democratização da genética» para analisar hierarquias sociais, processos de construção identitários, racionalidades éticas, pragmáticas e emocionais, e novas e velhas formas de discriminação e exclusão social que emergem das tecnologias genéticas e dos usos de material biológico humano no campo médico e da saúde, da investigação criminal e dos usos de grandes repositórios de material biológico humano para pesquisa científica.

Os conceitos de biopolítica e de biocidadania têm vindo a assumir uma natureza camaleónica. A sua plasticidade permite dotá-los de significados distintos e mesmo contraditórios. Diferentes disciplinas científicas, e distintos campos de análise, conferem-lhes uma significação variada. Servem tanto para discutir questões legais e éticas associadas às práticas das ciências da vida, como para abordar criticamente questões associadas a comportamentos desviantes, mudanças demográficas, problemas de saúde pública ou reemergência do racismo e eugenismo (Duster, 2003). A presente coletânea assume em plenitude a hibridiz, ambivalência e contradição da biopolítica e da biocidadania como condição necessária para mapear, em distintas áreas da vida social, os desafios sociais, éticos e políticos suscitados pelas tecnologias genéticas e pela fragmentação do corpo humano.

Os contributos aqui reunidos não têm a pretensão de apresentar respostas ou alternativas a problemas. A opção é continuar a gerar problemas e interrogações a partir de

dois campos de questionamento, que correspondem às duas secções que estruturam este livro: a justiça criminal, abordada na primeira parte, intitulada «Genética e Crime», e o domínio da investigação clínica com aplicações na saúde, desenvolvido da segunda parte da coletânea, intitulada «Genética e Saúde». As perspetivas que este livro espelha transcendem fronteiras temáticas e disciplinares, orientando-se para a auscultação de dispositivos epistémicos que percorrem pontos diversificados: do crime ao campo da investigação científica, médico e terapêutico, com implicações éticas, culturais e políticas profundas.

A secção «Genética e Crime» analisa acutilantes desafios à cidadania a partir de formas e modalidades de biopolítica contemporâneas que mobilizam a genética na governabilidade do crime. Dois dispositivos se destacam: por um lado, a articulação entre conhecimento científico do comportamento humano e constantes renegociações das fronteiras entre «biológico» e «social» e valores e práticas associadas ao controlo social de indivíduos e grupos considerados potencialmente em risco de ameaçar a sociedade pelo crime e violência. Por outro lado, as ramificações crescentes e massivas de tecnologias associadas quer à investigação criminal quer à vigilância biométrica e biogenética das populações com vista a prevenir e controlar a criminalidade. No seu conjunto, os capítulos desta primeira parte do livro desvendam de que forma os «genes» – tanto na sua variante das chamadas «bases biogenéticas» do comportamento humano como na faceta da bio-informação recolhida do corpo humano – sustentam implicitamente ideários de cidadania que projetam divisões sociais entre cidadãos *a proteger* e cidadãos *a vulnerabilizar*.

A secção «Genética e Saúde» engloba contributos que convergem para eixos de discussão prementes no campo dos estudos sociais das implicações éticas das tecnologias genéticas, nomeadamente: questões de privacidade e justiça social no uso de informação genética e potencial discriminação genética; integração de novas tecnologias genéticas, como testes genéticos, na prática clínica; problemas éticos relativos à doação de embriões humanos para investigação científica e doação de gâmetas e modalidades de consentimento informado; expansão de biobancos e armazenamento de material biológico humano e posicionamentos e preocupações dos cidadãos. Estes trabalhos mapeiam questionamentos críticos cruciais para a análise da cidadania perante riscos suavizados por expectativas promissórias da cura e prevenção terapêuticas. Algumas das questões centrais relacionam-se com a própria noção de participação e envolvimento do cidadão e conceitos associados tais como responsabilidade, transparência e prestação de contas ao cidadão-paciente; veiculação de informação e modalidades de envolvimento adequado de profissionais de saúde, pacientes e famílias numa lógica de reciprocidade, solidariedade. Simultaneamente, um desafio será descortinar as fragilidades de conceitos como responsabilidade e responsabilização perante dispositivos retóricos neoliberais que alimentam o mercado de biovalor associado ao material genético humano (Rouvroy, 2008).

Pensar as modulações sociais, alicerçadas na genética, que constroem significações do patológico e do *criminoso*, do paciente e do dador, dos genes individuais aos biobancos populacionais, suscita desafios éticos cuja complexidade dificilmente poderá ser abordada segundo cânones tradicionais de regulação e de configuração dos direitos humanos e da

cidadania. Esta coloca mais interrogações do que respostas para pensarmos a sociedade *pós-disciplinar* do século XXI: Que expectativas e políticas de legitimação se constroem a partir da genética e de que forma se relacionam imaginários do futuro? Que subjetividades individuais, sociais e coletivas se orientam por racionalidades de pendor científico-moral, por sua vez frequentemente articuladas com ideologias de solidariedade e altruísmo? Que novas e velhas formas de desigualdade e exclusão sociais estão a emergir? Que sentidos de ordem social e biossocialidades se agrupam em torno de retóricas de *personalização* da justiça e da medicina, que porventura não são mais do que roupagens que legitimam a responsabilização individual da culpa e da doença?

O sentido de biopolítica que este livro propõe não pressupõe uma genetização da política nem uma politização dos genes com consequência na cidadania, antes pretende invocar a necessidade de pensar a genética, política e cidadania como entidades continuamente re-articuladas e que ao invés de estabelecer separações rígidas entre social e biológico desafiam as suas complicitades.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BOURDIEU, P. (2003). Foreword: Advocating a «genethics». In T. Duster, *Backdoor to eugenics* (pp. vi-vii). New York: Routledge.
- CASTEL, R. (1981). *La gestion des risques, de anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*. Paris: Les Editions du Minuit.
- DUSTER, T. (2003). *Backdoor to eugenics*. New York: Routledge.
- FOUCAULT, M. (2003). *Society must be defended: Lectures at the Collège de France, 1975-76*. New York: Picador.
- HARAWAY, D. (1997). *Modest_Witness@Second_Millemmium. FemaleMan© Meets_Onco-Mouse: Feminism and Technoscience*. New York: Routledge.
- LEMKE, T. (2011). *Bio-politics. An advanced introduction*. New York University Press.
- PETRYNA, A. (2002). *Life exposed: Biological citizens after Chernobyl*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- RABINOW, P. (1996). *Essays on the anthropology of reason*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- REARDON, J. (2005). *Race to finish: Identity and governance in the age of genomics*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ROSE, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ROSE, N., & Novas, C. (2005). Biological citizenship. In S. J. Collier & A. Ong (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- ROUVROY, A. (2008). *Human genes and neoliberal governance: A Foucauldian critique*. New York: Routledge-Cavendish.

PARTE 1

Genética e Crime

Genes *maus*, genes *bons*: Rumos da justiça personalizada e desafios à cidadania

INTRODUÇÃO

A 16 de Outubro de 2006, numa caravana estacionada nas montanhas do Tennessee, aconteceu um crime que chocou a opinião pública nos Estados Unidos: David Bradley Waldroup assassinou a melhor amiga da sua mulher, cortando-lhe a cabeça e várias partes do corpo. Mutilou a esposa, cortando-lhe um dedo enquanto a perseguia empunhando uma faca. Deixou uma cena de crime descrita pelos agentes policiais que acompanharam o caso como o cenário mais sangrento que alguma vez viram. Um pormenor despertou a atenção dos média: a bíblia ensanguentada que, segundo os factos expostos em tribunal, Waldroup teria estado a ler momentos antes de cometer os atos de que foi acusado. Em 2009, em vez da pena de morte pedida pela acusação, Waldroup viria a receber uma sentença de 32 anos de prisão. Debbie Beatty, uma das cidadãs que integrou o grupo de jurados que julgou o caso, sintetizou de forma lapidar o cerne do processo de tomada de decisão: *Um diagnóstico é um diagnóstico. Um gene mau é um gene mau.*

Coitado do pobre homicida: foram os genes que o levaram a cometer o crime. Esta afirmação em tom provocatório, circulada nas redes sociais pelo biopsicólogo irlandês Nigel Barber, é emblemática do tom aceso do debate que rodeou este caso criminal. Concretamente, o processo de produção e de apresentação em tribunal de um teste genético com o objetivo de provar a necessidade de diminuir a responsabilidade criminal do acusado. Convocado pela defesa, o psiquiatra forense William Berbet da Universidade de Vanderbilt recolheu uma amostra de sangue a Waldroup e analisou-a num laboratório de genética molecular que há alguns anos estudava a composição genética de pessoas que cometeram atos violentos, na sua maioria indivíduos condenados por homicídio. Concluíram que Waldroup apresentaria níveis reduzidos de atividade do gene *MAOA*. Este localiza-se no

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

(2) EPIUnit – Instituto de Saúde Pública, Universidade do Porto.

cromossoma X e contém a «monoamina oxidase A», que é uma enzima que decompõe importantes neurotransmissores no cérebro, como dopamina, norepinefrina e serotonina, funcionando como uma espécie de protetor do «stress». Alegadamente, quanto mais baixa for a atividade de *MAOA* no cérebro, maior é a probabilidade de se verificar um comportamento agressivo.

Essa prova genética, ponderada com outros elementos da biografia de Waldroup – como o ter sido alegadamente vítima de violência em criança –, acabou por convencer os jurados de que haveria motivo suficiente para a atenuação de culpa. Tal decisão judicial foi alvo de intensa polémica e ganhou elevada notoriedade mediática. Colocou em confronto dois tipos de opinião da parte de especialistas: de um lado, aqueles que duvidavam da validade científica de estudos sobre a ligação entre a genética e a predisposição para criminalidade e a violência; ou que manifestavam assertivas reservas sobre a adequação da utilização no sistema de justiça de informação proveniente de um campo de conhecimento científico ainda insuficientemente fundamentado. De outro lado, aqueles que defendiam a validade dos resultados deste tipo de teste genético, salientando que Waldroup apresentava uma situação de combinação «explosiva» entre suscetibilidade genética, infância marcada por abusos e situação adulta pautada por depressão e abuso de álcool (Murphy, 2012).

O desfecho do caso Waldroup foi considerado surpreendente por muitos comentadores: tratou-se da primeira vez, na história do sistema de justiça criminal dos EUA, que foi bem-sucedida a estratégia da defesa de apresentar como prova um teste genético destinado a atestar a suscetibilidade do acusado para a violência e comportamento antissocial. Uns anos antes, em 2005, tinha acontecido o primeiro caso em que um tribunal norte-americano apreciou prova genética relacionada com o gene *MAOA*. Esta foi apresentada pelos advogados de defesa de Stephen Mobley, acusado de um homicídio cometido em 1991, na tentativa de diminuir a responsabilidade criminal do acusado através da alegação de uma predisposição genética para a violência. Este caso recebeu ampla atenção mediática e foi descrito pela revista *Nature Reviews Neuroscience* «como sendo o caso mais citado em que os advogados utilizaram fatores genéticos na defesa do seu cliente» (Eastman & Campbell, 2006).

Os advogados de Stephen Mobley solicitaram uma análise a quatro gerações de familiares de Mobley e apresentaram relatos de várias situações em que homens da família cometeram atos de agressão extrema (desde violações a homicídios) e que demonstravam personalidades antissociais e episódios de alcoolismo e de violência conjugal. A base da defesa era um estudo académico realizado no início dos anos 90, por Han Brunner e colegas, publicado na revista *Science*, baseado na análise de várias gerações de uma família dos Países Baixos que apresentava vários membros do sexo masculino com comportamentos de violência, condutas sexuais consideradas inapropriadas e níveis de inteligência abaixo da média (Brunner, Nelen, Breakefield, Ropers, & Oost, 1993). A equipa de Brunner identificou cinco membros da família que não teriam atividade do gene *MAOA*. A partir desse momento, os média começaram a falar do «gene da violência», não obstante os protestos de Brunner e sua equipa, que refutaram qualquer tentativa de associar automaticamente um gene com propensão para a criminalidade (Carey & Gottesman, 2006, p. 346).

Mobley acabou por ser executado em 2005 (Department of Law State of Georgia, 2005). O seu caso não corresponderia ao estereótipo cultural do criminoso cuja «culpa é dos genes»: a família era abastada, Stephen Mobley não fora maltratado em criança e vários testemunhos relataram que desde muito jovem mostrava sinais de malvadez, torturando animais, insultando professores, agredindo colegas e revelando sinais de ser manipulador e egocêntrico (Turpin v. Mobley, 1998).

Embora com desfechos diferenciados, tanto o caso de Stephen Mobley como o de David Waldroup são esclarecedores de dois aspetos centrais da presença da genética no sistema de justiça criminal: por um lado, estes casos ilustram processos de controvérsia em torno das ligações entre genética e etiologia do comportamento criminal. Por outro lado, materializam a discussão em torno das consequências éticas e legais de apresentar testes genéticos em tribunal como elemento destinado a diminuir a responsabilidade criminal. Nesta dupla faceta, ambos os casos são sintomáticos da chamada genetização, molecularização ou biologização da sociedade contemporânea (Heath, Rapp, & Taussig, 2004; Lemke, 2011a; Novas & Rose, 2000; Rose & Novas, 2005; Rose, 2007; Rouvroy, 2008) pela qual os fatores biogenéticos assumem centralidade na regulação, controlo social e previsão do comportamento humano. Essa governação pela genética não se limita a casos criminais julgados em contexto de tribunal, mas antes expande-se para outros domínios, nomeadamente, no campo clínico e da saúde pública.

Este capítulo visa contribuir para o debate em torno das relações entre genética e comportamento criminal, partindo do mapeamento de discussões recentes em torno daquilo que configura já como uma justiça personalizada, na qual assumirão um papel central como prova em tribunal elementos e dados que emergem de disciplinas como a genómica, neurociências e biogenética comportamental. Os desafios à cidadania que o conceito de «justiça personalizada» coloca são intrigantes, complexos, desafiantes e estão ainda por explorar. Do mesmo modo, só algumas facetas do comportamento humano são consideradas como suscetíveis de serem explicadas por causas genéticas, permanecendo uma questão sociologicamente interessante como é que se opera esse processo de seleção (Duster, 2003, p. 5).

Numa primeira parte empreende-se uma análise do papel da ciência nas abordagens ao fenómeno do comportamento criminal, incidindo sobre a problematização do essencialismo biogenético e os aspetos éticos da pesquisa sobre a genética do comportamento humano. São ponderados estudos que acabam por derivar numa abordagem determinista biológica, procurando demonstrar associações entre características genéticas de determinadas populações e a propensão para condutas agressivas e violentas. Numa segunda parte procede-se a um mapeamento de quais são as características gerais de uma justiça *personalizada*. A designação inspira-se nas tendências, já sobejamente analisadas pelas ciências sociais e humanas, de desenvolvimento e expansão de uma «medicina personalizada». Discutem-se algumas tendências do debate em torno do papel da genética e do social na modelação do comportamento humano e analisam-se questões éticas da associação entre a componente genética e comportamentos violentos/antissociais e criminais. Numa última

parte, discutem-se desafios sociais e ético-jurídicos suscitados pela introdução de conhecimento oriundo da genética comportamental nos tribunais, problematizando dimensões ligadas à questão da cidadania.

CIÊNCIA E ESSENCIALISMO GENÉTICO: CIÊNCIAS *DURAS* E CIÊNCIAS *MOLES*

O estudo científico do papel da biologia no desencadear do crime foi considerado durante décadas como «má ciência» (Cole, 2001; M'charek, 2009). Contudo, o cenário é hoje significativamente diferente. Por via da expansão e legitimação dos estudos em torno do genoma humano e do papel dos genes na modelação do comportamento, tem-se assistido a uma crescente expansão da investigação acerca das interações entre genética e «ambiente» e o seu papel no desencadear de comportamentos antissociais, violentos e criminais (Duster, 2003; Novas & Rose, 2000; Raine, 2013; Rose, 2016). O determinismo biológico pode ser ilustrado pela premissa de que a liberdade individual e livre arbítrio são afetados pelos genes e pela biologia do indivíduo. Assim, nesta linha de argumentação, a responsabilidade pelos comportamentos de uma pessoa estaria diminuída pela incapacidade de controlo da sua vontade no momento em que é desencadeado o comportamento (Berryessa & Cho, 2013; Jones, 2006). De acordo com este pressuposto, no contexto do sistema criminal, considera-se que a capacidade de um arguido exercer a sua vontade foi comprometida pela sua biologia, ignorando as influências do contexto social e cultural em que este se insere. O conceito legal de «autonomia» e «livre arbítrio» baseia-se na escolha de desobediência a estes princípios, tendo noção das repercussões dos atos, o que levanta preocupações relativamente à utilização do estatuto genético como possível fator «desculpabilizador» do comportamento criminal (Dinwiddie, Hoop, & Gershon, 2004).

A procura das causas genéticas do comportamento antissocial, violento e criminal compõe um regime de verdade muito comum no campo da genética comportamental e da psicologia forense, representando o espírito de uma época, característico das sociedades contemporâneas, e que passa por fragmentar o corpo biológico em genes. O conceito de determinismo biológico está ligado à noção de essencialismo genético, considerado como o componente que define a identidade da pessoa e quanto dessa identidade e dos seus comportamentos é determinado genética e biologicamente (Berryessa & Cho, 2013).

Este fenómeno suscita dois aspetos interessantes: por um lado, o desmantelamento e a recombinação corporal do corpo em genótipo (constituição genética de um indivíduo) e fenótipo (características morfológicas, fisiológicas e comportamentais). Por outro lado, a constatação que a orientação para encarar a genética como causa explicativa do comportamento humano complexo – como por exemplo, o comportamento violento e criminal – venha exercendo atração sobre especialistas de diversas disciplinas mas, paradoxalmente, causando desinteresse (ou relativização da importância dos genes no comportamento humano) da parte dos especialistas em genética molecular (Keller, 1995, pp. 26-27; Wade, 2007, p. 4).

A atração das ciências «moles» pela genética como variável explicativa de comportamentos humanos complexos em contraste com o relativo desinteresse da parte dos especialistas em genética molecular é algo que merece reflexão sociológica. A este propósito, Troy Duster coloca a seguinte interrogação:

«Como poderá ser explicada a relativa modéstia, a incerteza científica, até a tranquilidade destes geneticistas de laboratório acerca destes assuntos, enquanto investigadores nestas outras tradições da genética [sociobiologia, genética comportamental, psicobiologia e psiquiatria forense] tendem a ser dos mais entusiásticos defensores dos componentes biológicos ou genéticos?» (Duster, 2003, p. 96)³.

Partilhamos da resposta apresentada por Duster a essa questão fundamental: o autor associa a aproximação de ciências como a sociologia, na sua variante de sociobiologia, à genética comportamental e psicobiologia e psiquiatria forenses a processos de hierarquização das ciências. Estas relações simbólicas de poder entre disciplinas científicas conduzem, na perspetiva de Duster, as ciências «mais moles» a procurar legitimação das suas explicações e análises do papel dos fatores sociais e ambientais em dados produzidos pelas ciências «duras»: nesse espectro, os dados genéticos são os mais tentadores enquanto possibilidades de explicação científica considerada plausível. Nas palavras de Duster,

«Para o senso comum e para os média, a genética é uma ciência “dura” (*hard*) que trabalha com dados precisos e referenciais empíricos claramente definidos para os seus conceitos, ao passo que a sociologia é “mole” (*soft*) ou, talvez, nem sequer uma ciência (...). Na linguagem da ciência, a variável dependente é igualmente complexa tanto para os que buscam uma explicação genética como para os que procuram um fundamento na estrutura social. No entanto, os cientistas sociais têm vindo a ser bem mais sofisticados na análise das contingências e variações padronizadas que tornam qualquer versão unidimensional destas “variáveis dependentes” cientificamente insignificantes» (Duster, 2003, pp. 97-98)⁴.

Colocando de lado, por ora, as eventuais diferenças entre ciências duras e ciências moles nos seus modos diferenciados de tradução do idioma da genética (Haraway, 1997), importa levantar o véu em relação a percepções sobre o que é «ético» ou não estudar quando se trata das relações entre genética e conduta humana. Um exemplo elucidativo é um pequeno artigo publicado por Erika Hayden, em 2013, na *Nature*. O texto, intitulado «*Ética: Tabus na Genética*», apresenta uma síntese dos tabus que existem na ciência em relação ao papel do determinismo genético no comportamento humano (Hayden, 2013). Ao mesmo tempo, esse artigo pretendeu lançar um debate público alargado que pudesse criar uma plataforma de consenso em relação a um uso responsável de resultados de estudos desse teor.

(3) Tradução dos autores.

(4) Tradução dos autores.

No texto eram identificados quatro grandes temas em relação aos quais a ciência tem devotado mais atenção ao estudar o papel dos genes: na determinação do potencial de inteligência; nas relações entre raça e inteligência; na determinação de comportamentos violentos e na orientação sexual. Pedia-se, ainda, aos leitores que em relação a cada um desses temas dissessem se concordavam, se não concordavam ou se não tinham opinião em relação a cada uma das seguintes questões: «Devem os cientistas abster-se de estudar a genética da inteligência... a genética da raça... a genética da violência... a genética da sexualidade?». Os resultados evidenciaram uma tendência para uma elevada aceitação do público em relação a este tipo de estudos científicos: o tópico da raça foi considerado o mais controverso (com 10,25% dos votantes a considerar que «sim», que os cientistas deviam abster-se de investigar esse tema), logo seguido do tópico da inteligência (8,47%), da sexualidade (6,49%), e por fim, o tema da violência foi o mais consensual (com apenas 5,69% de respondentes a considerar que os cientistas deviam privar-se de realizar esses estudos) (Hayden, 2013).

O cenário retratado, de seleção de dimensões do comportamento humano em relação às quais os cientistas *devem abster-se* de perscrutar em termos de causas genéticas, reflete uma conceção popular sobre aquilo que é o estudo científico da interação entre genética e papel do ambiente e da socialização. É também um espelho da crescente tendência para a genética da sociedade podendo significar a expansão da essencialização genética – ou, nas palavras de Haraway (1997, pp. 14-148), o «fetichismo genético» –, que tende a reduzir o indivíduo a uma entidade molecular, equacionando o ser humano, na sua complexidade histórica, social, política e moral, tendo por lente os seus genes (Nelkin & Lindee, 1995; Rapp, 1999).

O potencial para interpretações e aplicações erradas da pesquisa em genética comportamental tem sido apontado como um dos riscos significativos associados ao movimento genético, entendido, brevemente, como o movimento científico de incremento e sedimentação dos estudos na área da genética, sobretudo desde 1900 até aos dias de hoje, e que se pode considerar como tendo iniciado com os estudos de Mendel, que descreveram as leis básicas da hereditariedade (Schild & Black, 1984). Se se assumir que o comportamento é uma consequência da genética e não o resultado da livre escolha dos indivíduos, deverão estes ser perspetivados como menos responsáveis, legal e moralmente, por comportamentos que têm uma origem genética?

Com base na evidência atual dos estudos genéticos sobre comportamento criminal, agressivo ou antissocial, é aceite o risco de desenvolver este tipo de comportamento, tanto de forma reativa como pró-ativa, como influenciado por fatores ambientais em simultâneo com fatores genéticos (Caspi *et al.*, 2002; González-Tapia & Obsuth, 2015; Raine, 2013; Rose, 2000; Tatarelli *et al.*, 2014). A próxima secção deste capítulo visa retratar as formas pelas quais diversos estudos genéticos do comportamento humano sustentam e legitimam as suas agendas.

DETERMINISMO GENÉTICO E ESTIGMATIZAÇÃO: O CASO DO GENE GUERREIRO

Ao longo dos últimos 14 anos, têm-se desenvolvidos vários estudos científicos que procuram estudar o efeito do gene *MAOA* no comportamento humano, registrando-se conclusões que apontam para impactos na predisposição genética para depressões, comportamentos antissociais e atos de agressão e violência. O gene *MAOA* localiza-se no cromossoma X e contém a «monoamina oxidase A» (*MAO-A*) que é uma enzima que decompõe importantes neurotransmissores no cérebro, como dopamina, norepinefrina e serotonina, funcionando como uma espécie de protetor do «*stress*». A inexistência da *MAO-A* ou a sua eficiência extremamente baixa está ligada a uma desregulação nos níveis de serotonina e também a efeitos disruptivos no normal funcionamento de outros neurotransmissores, podendo resultar em perturbação de hiperatividade com déficit de atenção, alcoolismo, abuso de drogas, impulsividade, entre outros comportamentos de risco (Brunner *et al.*, 1993; Gillett & Tamatea, 2012; Raine, 2013).

Um estudo publicado na revista *Science* em 2002, por Avshalom Caspi e colegas (Caspi *et al.*, 2002), foi o marco histórico desta linha de investigação no campo das interações entre genética e criminalidade. A hipótese de que partiu este grupo foi que as crianças do sexo masculino que sofrem maus-tratos na infância são mais propensas a desenvolver comportamentos antissociais e crimes violentos. A definição de maus-tratos adotada foi «práticas parentais punitivas, erráticas e coercivas» e ainda «privação maternal e abuso pelos pares na infância» (Caspi *et al.*, 2002, p. 851). Com base numa coorte de 1.037 indivíduos (52% de sexo masculino) puderam avaliar comportamentos entre os 3 e os 21 anos de idade. O objetivo foi testar a possibilidade de previsão de ocorrência de comportamento antissocial com base na interação entre o gene *MAOA* e fatores ambientais (maus-tratos).

A investigação de Caspi reportou que adultos com baixa expressão de *MAOA* que sofreram maus-tratos na infância mostrariam maior predisposição para o desenvolvimento de comportamentos antissociais; enquanto indivíduos sujeitos ao mesmo impacto ambiental de maus-tratos, mas portadores da variante de elevada expressão de *MAOA*, seriam menos propensos a comportamentos delinquentes ou criminais. Este estudo demonstrou igualmente uma clara interação genes-ambiente ao indicar que dois diferentes alelos do gene *MAOA* estavam associados a comportamentos disruptivos, antissociais e violentos. No entanto, os autores do estudo frisaram que esta associação se manifestava quando os indivíduos tinham sido vítimas de abuso e violência na infância, procurando mostrar que, por si só, o denominado chamado «gene guerreiro» não é responsável pelo comportamento agressivo (Caspi *et al.*, 2002; González-Tapia & Obsuth, 2015; Rose, 2000).

A associação entre uma variante do gene *MAOA* caracterizada por um baixo nível de «monoamina oxidase A», e níveis mais elevados de dopamina e serotonina no cérebro, despertou um elevado interesse no seio da comunidade de psiquiatria forense e vários outros estudos surgiram nos anos seguintes. Com frequência, essas investigações viriam a associar diferentes genótipos – variações do gene *MAOA* – a etnia e a raça (Crampton & Parkin, 2006; Gillett & Tamatea, 2012; N. Wade, 2014).

A 9 de agosto de 2006, durante o «11th International Congress of Human Genetics», na Austrália, um grupo de investigadores do «Institute for Environmental Science and Research», o principal conselho científico do Ministério da Saúde da Nova Zelândia, liderado pelo geneticista e epidemiologista neozelandês Rod Lea, anunciou que tinha identificado um polimorfismo genético associado a níveis alterados de MAO-A em homens Māori – autóctones da Nova Zelândia. Estes apresentariam o dobro da probabilidade em relação a Europeus de serem portadores da variante do gene *MAOA*-3R (uma das variantes relacionadas com um muito baixo nível de monoamina oxidase A) (Lea, David, Green, & Chambers, 2006).

Os resultados mostraram que o alelo da baixa atividade da MAO-A (designado por «3-repeated») estava presente em 56% dos 46 indivíduos Māori incluídos no estudo. Numa amostra com 17 pessoas provenientes de oito gerações Māori, esta prevalência era ainda superior quando comparada com uma amostra de pessoas não-Māori. Comparando com amostras de outros estudos, os autores sugerem ainda que a variante 3R estaria presente em 59% de Africanos e em 34% de homens de descendência Europeia (Lea & Chambers, 2007). Com base nestes dados, os autores consideraram que esta seleção positiva do gene da MAO-A associado ao comportamento agressivo ocorrera durante a migração polinésia de colonização das ilhas do Pacífico e, desta forma, generalizaram os resultados a toda a população Māori, independentemente da falta de evidência para tal (Crampton & Parkin, 2006; Merriman & Cameron, 2007).

O objetivo inicial do estudo do grupo de Rod Lea era analisar o gene da MAO enquanto marcador para o consumo de álcool e tabaco. Contudo, os resultados do estudo acabariam por apresentar extrapolações para outras dimensões do comportamento humano: na perspectiva dos autores, a variante 3R conduziria a traços de personalidade associados à adoção de comportamentos de risco, violência, agressividade, jogos de risco, comportamentos aditivos no álcool e tabaco, e criminalidade (Lea & Chambers, 2007). Os autores sugeriam ainda que a genética poderia explicar as diferenças de desempenho social entre Māori e «brancos», conduzindo assim à identificação de causas para a maior incidência de pobreza e mais problemas de saúde pública na comunidade Māori.

Na sequência da apresentação pública destes resultados, o gene *MAOA* foi, de forma populista, amplamente divulgado pelos média como estando associado ao comportamento agressivo do povo contemporâneo Māori e sendo designado por «gene guerreiro» (*warrior gene*). Este termo fora primeiramente usado por uma jornalista científica aquando do «Annual Meeting of the American Association of Physical Anthropologists», em 2004, para se referir a um estudo não replicado com 45 macacos, no qual aqueles que apresentavam uma baixa atividade da enzima MAO-A eram mais agressivos do que outros macacos na competição por alimento (Gibbons, 2004).

Vários estudos documentaram uma relação entre desregulação de serotonina devida a uma baixa eficiência da MAO-A (*MAOA*-L; 2 ou 3-rps) e impulsividade/agressividade reativa, como comportamento antissocial (por exemplo: Halperin *et al.*, 2006; McDermott, Tingley, Cowden, Frazzetto, & Johnson, 2009; Verona, Joiner, Johnson, & Bender, 2006), ainda que

com baixo poder explicativo e maioritariamente realizados em homens (Beaver, DeLisi, Vaughn, & Barnes, 2010; Guo, Ou, Roettger, & Shih, 2008). Contudo, é importante referir que os resultados não são consistentes em todos os estudos (González-Tapia & Obsuth, 2015). Três grandes estudos com homens caucasianos mostraram que não existe um efeito isolado entre o gene *MAOA* e o comportamento antissocial ou agressivo, mas sim um efeito protetor deste comportamento entre os indivíduos que apresentam níveis elevados de MAO-A (Caspi *et al.*, 2002; Kim-Cohen *et al.*, 2006; Widom & Brzustowicz, 2006).

A falta de rigor encontrada em alguns dos estudos, bem como a tendência para a generalização dos resultados – patente no estudo do caso Māori (Lea *et al.*, 2006), por exemplo – é uma das diversas questões éticas colocadas a esta linha de investigação (Crampton & Parkin, 2006; Gillett & Tamatea, 2012; González-Tapia & Obsuth, 2015; Merriman & Cameron, 2007; Rose, 2000). Em primeiro lugar, o facto de as conclusões não serem completamente suportadas pelos resultados, em alguns estudos (Merriman & Cameron, 2007; Perbal, 2013), tem remetido para generalizações que radicam num determinismo biológico, deixando de fora o necessário enquadramento do indivíduo no seu contexto social, histórico, cultural e político (por exemplo, Merriman & Cameron, 2007; Perbal, 2013). A investigação mostra que a violência criminal ocorre como resultado de uma confluência de fatores biológicos, nos quais se incluem os genéticos, e fatores de socialização que interativamente predispõem ao comportamento antissocial (Caspi *et al.*, 2002; González-Tapia & Obsuth, 2015; Raine, 2013; Rose, 2000).

Esta perspetiva determinista biológica resultou na medicalização e individualização da maior incidência de atividade criminosa em grupos específicos – como os indígenas Māori –, afastando o foco da interação gene-ambiente. Além disso, esta abordagem incitou a marginalização de grupos da sociedade já sujeitos a desvantagens sociais, minando as tentativas de relacionar a expressão de tendências genéticas às influências epigenéticas que regem a expressão dos genes (Gillett & Tamatea, 2012). Esta visão de certos indivíduos como possuindo um «risco neurobiológico elevado» para a perpetração de atos de agressão ou violência criaram um novo conceito de «indivíduo suscetível» (Rose, 2010, p. 96). Esta biologização do crime gera ainda preocupações adicionais do ponto de vista das políticas sociais, ao ser usada para justificar o aumento da vigilância de determinados grupos por via da retórica da prevenção do crime (Rose, 2000, 2010).

Neste âmbito, outro aspeto particularmente importante levantado por estes estudos é a responsabilidade dos investigadores: por um lado, na proteção dos indivíduos no contexto da investigação na área da genética, garantindo que os mesmos são completamente informados dos propósitos, consequências, riscos potenciais e benefícios da sua participação (Crampton & Parkin, 2006). Por outro lado, numa responsabilidade partilhada com os média, na disseminação de informação precisa e adequada quanto aos resultados de estudos com uma carga política e social tão forte, assegurando que o público recebe a informação sobre o estudo e as suas limitações de forma clara e compreensível (Crampton & Parkin, 2006; Gillett & Tamatea, 2012).

DA MEDICINA PERSONALIZADA À JUSTIÇA PERSONALIZADA

Os avanços derivados do ambicioso *Human Genome Project* para o mapeamento de todo o genoma humano levaram ao surgimento da possibilidade de tornar diagnósticos e tratamentos médicos mais eficazes ao adaptá-los à especificidade genética individual. A ideia central da medicina personalizada passa pela integração do conhecimento ao nível molecular com dados clínicos individuais com vista à seleção do tratamento mais eficaz e que, potencialmente, tenha efeitos indesejáveis reduzidos ou nulos (Emmert-Streib, 2013). Não obstante, a expressão *medicina personalizada* permanece algo vaga na medida em que o exercício da medicina sempre foi individualizado e focado nas necessidades e circunstâncias específicas do paciente (Schleidgen, Klingler, Bertram, Rogowski, & Marckmann, 2013).

No âmbito da medicina personalizada, os chamados *Genome Wide Association Studies* (GWAS) têm sido fundamentais para a compreensão das ligações entre as variações do genótipo e as suas consequências no fenótipo. Essencialmente, estes estudos envolvem uma perspectiva de avaliação do risco, por exemplo, ter diabetes tipo II, esquizofrenia, fibrose cística, ou vários tipos de cancro (Bush & Moore, 2012). No entanto, conforme argumenta Troy Duster (2015), ao invés de focar indivíduos e as suas particularidades, as pesquisas na medicina personalizada têm contribuído para modalidades de reinscrição molecular de categorias raciais e étnicas, nomeadamente ao criar categorias discretas para sustentar relações entre diferenças genéticas e a prevalência de doenças.

Na cultura popular e mediática, este novo campo de conhecimento tem levado à projeção de expectativas em torno da descoberta do «gene» responsável por qualquer qualidade, falha ou disfunção, resultando na construção de uma mitologia naturalista que justifica a discriminação e exclusão social (Le Breton, 2004). A racionalidade subjacente à genetização da vida social conduz, então, à distinção entre «genes bons» e «genes maus», conforme exemplifica Le Breton, no mercado virtual de dadores de esperma e de ovócitos, fazendo anunciar as qualidades físicas e intelectuais do dador, como se todas elas fossem estritamente hereditárias (Le Breton, 2004, p. 3). Este exemplo apresentado por David Le Breton ilustra bem o poder de mercado em torno das descobertas da genómica, na medida em que estas ambicionam proporcionar bens coletivos e individuais, dir-se-ia revolucionários na possibilidade de prever e tratar doenças (Henderson, 2008).

Dos testes genéticos preditivos de doenças à ideia de intervenção genética para a introdução de melhoramentos no genoma humano (Savulescu, Hemsley, Newson, & Foddy, 2006), o âmbito da pesquisa e aplicação da nova genómica alarga-se a outros domínios. Deste modo, Steven Wong e colegas argumentam que o conceito de medicina personalizada pode estender-se à ideia de justiça personalizada. Isto é, na medida em que as diferenças individuais são causadas por fatores genéticos e ambientais, influenciando a resposta a uma terapêutica, o estudo de marcadores biomoleculares também contribui para a compreensão de alterações comportamentais que podem ser enquadradas no âmbito judicial (Wong *et al.*, 2010).

Esta perspectiva da ligação entre medicina personalizada e justiça personalizada é reflexo da tendência para o enquadramento do crime e do comportamento desviante como problemas de saúde pública (M'charek, 2009). Com estas novas configurações, colocam-se desafios prementes à compreensão do que significa ser humano, um indivíduo, cidadão, ao mesmo tempo que se complexificam noções de responsabilidade, risco e autonomia, bem como de normalidade e desvio.

Ao pensar a transição da medicina personalizada para a justiça personalizada, Wong e colegas (2010) consideram que a previsível resistência dos tribunais poderá ser apaziguada devido ao estatuto de «padrão-ouro» conquistado pela prova de ADN. Contudo, a prova de ADN é usada enquanto método de identificação, ao passo que a tentativa de introdução de perícias neurobiogenéticas tem sido usada no âmbito da avaliação da culpabilidade moral ou responsabilidade individual por determinado comportamento⁵.

Recentemente, as neurociências têm vindo a desenvolver e aplicar tecnologias de mapeamento e imagem cerebral que se argumenta serem capazes de revelar estados mentais, e até mesmo pensamentos específicos, consoante a área e os padrões de atividade revelados no cérebro. Alguns neurocientistas sugerem a possibilidade de identificar memórias, crenças e pensamentos, antevendo-se aplicações práticas que vão desde o desenvolvimento de terapias em pacientes com limitações motoras ou cognitivas, até à segurança e controlo do crime (Rose, 2016). A conjugação das neurociências com a genómica poderá levar, por exemplo, à identificação precoce de padrões neuronais ou marcadores genéticos preditivos de psicopatias em crianças antes que se possam manifestar na idade adulta (Blair, 2013; Viding *et al.*, 2010).

Não obstante, os sistemas de justiça permanecem cautelosamente céticos com relação a aplicações das neurociências para efeitos de prova em função da insuficiente fiabilidade. Principalmente, o uso de técnicas como ressonância magnética funcional coloca em causa o direito a um julgamento justo e imparcial, na medida em que se pode interpretar o recurso às neurociências como produção de prova contra si mesmo (Church, 2012).

Do mesmo modo, apesar do elevado estatuto de credibilidade e fiabilidade que atualmente tende a ser adscrito à prova de ADN (Lynch, 2013), a passagem de informação dos laboratórios para os tribunais não é simples e direta. Nomeadamente, porque deverá

(5) É um pormenor interessante que, no início do século XX, Lombroso refira o caso de um indivíduo que, estando a ser julgado por vários crimes graves cometidos «*sem violência sanguínea, diferenciava-se pela ausência de "tipo criminal"*». Ou seja, era inteligente conforme demonstrado pelos seus métodos criminais subtis, e não apresentava as características físicas criminais tipificadas pelo próprio Lombroso. O autor assinala a astúcia do arguido em ter estudado a sua obra *Uomo Delinquente* (Lombroso, 1876), «*tentando parecer um lunático moral, um criminoso nato, inventando e descrevendo uma longa série de crimes que não havia cometido, exagerando os que havia cometido, e fingindo que a sua fisionomia havia mudado nos últimos anos da sua vida, o que era totalmente falso*» (Lombroso, 1903, p. 233). Assim, a estratégia do arguido seria a de procurar clemência ao tentar convencer o tribunal de que a sua responsabilidade era diminuída. Podemos ver este como um exemplo *avant la lettre* da estratégia de defesa com base no discurso científico acerca de características associadas ao comportamento criminal, por forma a diminuir a culpabilidade moral do indivíduo.

conformar-se aos requisitos de fiabilidade, precisão e realismo que deverão orientar as decisões legais (Gkotsi & Gasser, 2016). Então, mesmo que sejam feitos progressos científicos na identificação exata das combinações de marcadores genéticos e das possíveis interações com fatores ambientais que contribuem para aumentar a probabilidade de exibir comportamentos considerados criminosos, coloca-se a questão se esse conhecimento deverá ser usado no contexto da justiça criminal (Jones, 2006).

Em geral, os tribunais tendem a rejeitar propostas alternativas às doutrinas dominantes no que concerne à autonomia da vontade, racionalidade e responsabilidade na determinação de culpabilidade (Rose, 2000). No plano hipotético, a admissibilidade em contexto judicial de testes genéticos que sejam indicadores de uma condição pré-existente que «explique» determinado comportamento, qualquer inferência no sentido da «justificação» ou da «mitigação» da culpabilidade pode, do mesmo modo, levar a conclusões no sentido oposto. O uso de conhecimento neurobiogenético no contexto judicial não incidirá na elaboração de juízos sobre a matéria de facto, mas sobre a avaliação e determinação da censurabilidade dos atos considerados criminais e na ponderação da medida da pena.

Como tal, poder-se-ia concluir que se um indivíduo que possui determinados marcadores genéticos que alteram e influenciam o seu comportamento de modo desviante, então a sua responsabilidade é diminuída e a pena atenuada. O tribunal teria que estabelecer causa direta e necessária entre a condição genética e o comportamento. Adicionalmente, poderia carecer de evidência que o indivíduo em questão, à altura dos factos, não tinha qualquer conhecimento da sua proclividade para exibir comportamentos agressivos e violentos. Senão, poderia o tribunal responsabilizar o indivíduo por não se ter submetido a tratamento?

O recurso a exames neurológicos para efeitos de prova de acusação, como por exemplo os que foram usados em tribunal na Índia⁶, para além de requererem interpretação de imagens suscetíveis de subjetividade e enviesamento, colocam a questão legal e ética do direito à não autoincriminação. Contudo, tais exames podem invocados pela defesa com vista à mitigação de culpabilidade. Assim, mais do que a possibilidade prática do uso de testes genéticos para inferir a tendência neurobiológica de um indivíduo para o desenvolvimento de comportamentos agressivos ou violentos, colocam-se vários dilemas éticos e legais ao seu uso para fins de justiça criminal.

Para além da potencial dificuldade destas técnicas garantirem a relevância e fiabilidade

(6) Um exame neurológico designado por *BEOS – Brain Electrical Oscillations Signature* foi usado no julgamento de Aditi Sharma, acusada de assassinato do seu marido por envenenamento. Uma espécie de capacete media sinais de atividade cerebral e, ao ser confrontada com o relato das supostas atividades criminais, a imagem do seu cérebro iluminava-se com várias cores que foram interpretadas como demonstrando «conhecimento neuro-experiencial» dos acontecimentos (Church, 2012). Entretanto, o exame foi rejeitado pelo «*National Institute of Mental Health and Neuro Sciences (NIMHANS)*» da Índia como não cumprindo os critérios de cientificidade e, posteriormente, o Supremo Tribunal Indiano libertou Aditi Sharma por considerar a prova inadmissível, na medida em que violava o direito à não autoincriminação (Rose, 2016).

necessárias para o seu uso corrente no domínio legal, dado que o resultado ou existência de determinados marcadores teria sempre que ser interpretado no contexto do ambiente e circunstâncias particulares e subjetivas do indivíduo, a valoração da predisposição genética estaria ela própria sujeita a juízos subjetivos e possivelmente enviesados.

São várias as incertezas e contingências a rodear a fundamentação de uma «certeza moral» para a mitigação/responsabilização de um indivíduo com base na deteção de marcadores neurobiogenéticos. Isto é, se o património genético que herdamos pode alterar o funcionamento do sistema nervoso de forma que afeta o comportamento (Jones, 2006), até que ponto podemos afirmar que a vontade é autónoma? No que aos tribunais diz respeito, a descoberta de marcadores neurobiogenéticos suscetíveis de alterar o comportamento é passível de influenciar decisões quanto ao grau de imputabilidade, mas dificilmente ilibar ou exculpar (Kinscherff, 2010; Levitt, 2013). Como tal, enquanto estratégia para mitigar uma pena de prisão, pode ao invés resultar em pena de internamento compulsivo que se pode revelar bem mais extensa (Kinscherff, 2010).

RISCO(S) E DESAFIOS À CIDADANIA

Os mais recentes desenvolvimentos na área dos estudos sobre a violência, agressividade e comportamentos criminais têm-se afastado de explicações neurobiológicas monocausais, procurando abordagens mais complexas e multifatoriais que consideram também aspetos culturais e sociais como o género, a classe social, etnia, níveis educacionais e fatores ambientais (Baker, Bezdjian, & Raine, 2006; Caspi *et al.*, 2002). Não obstante a consideração de fatores alternativos ou concorrentes para o risco neurobiogenético de propensão para comportamentos violentos ou agressivos, a própria definição destes permanece algo difusa.

Aquilo que pode ser caracterizado como agressivo ou violento pode abranger um largo espetro desde a agressividade verbal, como um insulto ou humilhação, até ao uso de força física e comportamentos destrutivos (Baker *et al.*, 2006). Podem, então, verificar-se significativas diferenças culturais na perceção e compreensão do que são manifestações de violência em geral. Além disso, o recurso ao conhecimento neurobiogenético acerca do comportamento agressivo e violento levanta a questão acerca de quem pode ser um cidadão respeitável com plenos direitos civis, e quem, pelo contrário, deverá ser preventivamente submetido a «tratamento» ainda que contra a sua vontade (Heinemann, 2014).

Para os sistemas de justiça criminal, a descoberta de marcadores neurobiogenéticos e as associações com o comportamento têm o potencial de contribuir ao nível da prevenção, da avaliação do risco e da futura perigosidade. Neste âmbito podem contemplar-se não só os fatores genéticos, mas também o historial e contexto de reinserção de indivíduos. Tal vem enfatizar o potencial de estigmatização decorrente das associações entre genética e comportamento. Tanto mais que os fatores ambientais que tendem a ser avaliados em conjugação com os fatores genéticos – baixa classe social, desemprego, pobreza e famílias

monoparentais – pressupõem intervenções ao nível político e socioeconómico (Levitt & Manson, 2007).

Neste cenário, os desenvolvimentos futuros da genética comportamental podem pressupor uma hipotética extensão, por exemplo, à justiça de menores, no sentido de determinar a propensão ou «risco biológico» para comportamentos criminais (Berryessa & Cho, 2013). Acentua-se o risco de extrapolação e de a genética poder vir a ser constituída como elemento de exclusão e estigmatização, incidindo particularmente sobre aqueles cujas circunstâncias são à partida desfavoráveis. Deste modo, conforme argumenta Rose (2000, p. 17), assiste-se à emergência do indivíduo geneticamente «em risco» em função de testes de ADN ou da sua história familiar. Conforme explanado por Burt e Simons (2014), os estudos sobre heritabilidade tendem a ser enviesados devido às condições de amostragem e assunções de base que visam «isolar» os fatores genéticos do ambiente. Mais, as explicações genéticas assentes na heritabilidade podem ser calculadas para grupos populacionais, sendo o valor preditivo para indivíduos particulares bastante reduzido (Baker *et al.*, 2006).

Não obstante, em vez de focar indivíduos e as suas circunstâncias, o isolamento dos fatores genéticos preditivos de comportamentos agressivos e violentos podem, simplisticamente, ser extrapolados para grupos e categorias populacionais, seja a família, um grupo étnico ou racial, ou uma origem geográfica (Duster, 2003; Henderson, 2008). Veja-se o exemplo atrás apresentado relativamente aos Māori e à prevalência do «gene guerreiro» (Lea & Chambers, 2007). Do mesmo modo, outras populações e minorias têm sido alvo de estudos genéticos no sentido de encontrar «explicações» para doenças ou comportamentos, como por exemplo, a alegada predisposição genética dos nativos americanos para a dependência do álcool (Carey & Gottesman, 2006; Ehlers & Gizer, 2013).

Em vários países, a criminalização do comportamento agressivo, violento ou antissocial tende a refletir-se nas elevadas taxas de encarceração das minorias étnicas e raciais, dos imigrantes, e em geral das franjas sociais desfavorecidas em termos económicos, educacionais e sociais (Rothstein & Talbott, 2006; Wacquant, 2009).

Como pensar então o ressurgimento de novas categorias de exclusão legitimadas pela genética? Uma vez que as intervenções nas causas ambientais são complexas e acarretam custos sociais que não são geralmente prioritárias na ação política, a tentação de encontrar em marcadores neurobiogenéticos uma via de mitigação de problemas sociais suscita contornos de uma biopolítica assente na diferenciação dos que têm «genes bons» e «genes maus», dos genomas «saudáveis» e dos genomas «em risco» (Gerlach, 2001; Gillett & Tamatea, 2012).

CONCLUSÃO

Ao longo deste texto ponderamos algumas dimensões constituintes do debate acerca das relações entre a genética e o comportamento criminal. Se no passado se assistiu à fundamentação «científica» de práticas discriminatórias de atentados aos direitos e à

dignidade humana como a eugenia, esterilização forçada, ou o reforço de ideologias racistas, as preocupações em torno dos potenciais usos e consequências da pesquisa genética tendem a surgir em debates públicos e acadêmicos enquanto sombra que contrasta a luz prometeica de resultados potencialmente benéficos para a humanidade. Assim, os desafios suscitados por disciplinas como a genômica, a genética ou as neurociências, por exemplo, ao nível da identidade, da cidadania, ou daquilo que pode definir a consciência ou a autonomia da vontade, são deveras complexos e merecedores de atento escrutínio.

Para os tribunais, principalmente em jurisdições como a dos Estados Unidos da América, o recurso a testes genéticos para efeitos de avaliação da responsabilidade é ainda algo que carece de suficiente fundamentação. Através de exemplos de casos criminais, explanámos o modo diferenciado, ainda que raro, como aqueles tribunais acolheram argumentos que ponderavam características genéticas com vista à mitigação da sua culpabilidade, e como tiveram desfechos diferentes em função da distinta conjugação com os fatores ambientais/familiares de cada um.

No próprio campo científico emergem questões éticas acerca do rumo das pesquisas sobre genética comportamental e da própria responsabilidade dos investigadores. Na medida em que é limitada a generalização dos estudos, quer em função da dimensão das amostras, mas também por isolarem grupos e populações, tal não tem obstado a que os resultados sejam frequentemente enquadrados num determinismo genético que descure o contexto social, histórico, cultural e político dos indivíduos. O tom, por vezes sensacionalista, dos ecos mediáticos destes estudos é passível de aprofundar efeitos de marginalização de grupos populacionais já marcados pela confluência de desvantagens sociais, culturais e políticas, tais como minorias étnicas, ex-condenados, desempregados, ou portadores de doenças crónicas ou hereditárias.

Os recentes desenvolvimentos no campo da genômica e na medicina personalizada que vêm procurando compreender os fundamentos e funções dos genes na doença, fomentando a produção de terapêuticas adequadas à suscetibilidade do paciente, levam à ponderação da transição para o campo da justiça criminal. Isto sob um prisma que induz à observação de comportamentos desviantes e criminais como dimensões externalizadas de alterações ao nível da composição genética individual, bem como das interações ambientais. Deste modo, uma justiça personalizada poderá orientar-se com vista ao ajustamento das finalidades punitivas, moralizantes e de proteção do bem coletivo. Aqui, as pesquisas de disciplinas como a genômica, a genética, e as neurociências, sugerem a possibilidade de uma avaliação acerca da situação neurobiogenética de um dado indivíduo e dos fatores que poderão ter levado ao ato criminal ou definir o risco de reincidência.

Contudo, a possibilidade de emergência de uma justiça personalizada suscita múltiplos dilemas éticos e legais. Desde a necessária legitimidade, acessibilidade e fiabilidade generalizada de exames genéticos que possam atestar circunstâncias ou condições mitigatórias, à eventual discriminação genética, são vários e agudos os desafios que se apresentam à incorporação da genética na determinação do grau de responsabilidade criminal e da medida da pena.

Do ponto de vista sociológico, desenham-se problemáticas em torno dos próprios conceitos de cidadania, autonomia e identidade. Os estudos que levam à descoberta de dimensões genéticas e neurológicas na propensão para comportamentos agressivos e violentos podem vir a constituir-se como instrumentos de controlo biopolítico, capazes de perscrutar, identificar e avaliar o risco genético que cada cidadão representa para a sociedade. Se, por um lado, alguns comportamentos criminais podem ser medicalizados e tornados passíveis de tratamento como alternativa à punição carcerária, por outro lado, tendências determinísticas que generalizam atributos genéticos em função da pertença a grupos populacionais ou categorias étnicas e raciais potenciam riscos sociais como a exclusão, a marginalização e a estigmatização.

AGRADECIMENTOS

Este estudo foi financiado pelo Conselho Europeu de Investigação (Consolidator Grant, ref. 648608) e pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (IF/00829/ 2013).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BAKER, L., BEZDJIAN, S., & RAINE, A. (2006). Behavioral genetics: The science of antisocial behavior. *Law and Contemporary Problems*, 69(1-2), 7-46. doi:10.1016/j.bbi.2008.05.010
- BEAVER, K., DELISI, M., VAUGHN, M., & BARNES, J. C. (2010). Monoamine oxidase A genotype is associated with gang membership and weapon use. *Comprehensive Psychiatry*, 51(2), 130-134. doi:10.1016/j.comppsy.2009.03.010
- BERRYESSA, C. M., & CHO, M. K. (2013). Ethical, legal, social, and policy implications of behavioral genetics. *The Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 14, 515-534. doi:10.1146/annurev-genom-090711-163743
- BLAIR, R. J. (2013). The neurobiology of psychopathic traits in youths. *Nature Reviews Neuroscience*, 14(11), 786-799. doi:10.1038/nrn3577
- BRUNNER, H., NELEN, M., BREAKFIELD, X., ROPERS, H. H., & OOST, B. van. (1993). Abnormal behavior associated with a point mutation in the structural gene for monoamine oxidase A. *Science*, 262, 578-580. doi:10.1126/science.8211186
- BURT, C. H., & SIMONS, R. L. (2014). Pulling back the curtain on heritability studies: Biosocial criminology in the postgenomic era. *Criminology*, 52(2), 223-262. doi:10.1111/1745-9125.12036
- BUSH, W. S., & MOORE, J. H. (2012). Chapter 11: Genome-Wide Association Studies. *PLoS Computational Biology*, 8(12), 1-11. doi:10.1371/journal.pcbi.1002822
- CAREY, G., & GOTTESMAN, I. (2006). Genes and antisocial behavior: Perceived versus real threats to jurisprudence. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 34(2), 342-351. doi:10.1111/j.1748-720X.2006.00039.x
- CASPI, A., MCCLAY, J., MOFFITT, T., MILL, J., MARTIN, J., CRAIG, I., ... POULTON, R. (2002).

- Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children. *Science*, 297(August), 851-855. doi:10.1126/science.1072290
- CHURCH, D. (2012). Neuroscience in the courtroom. *William & Mary Law Review*, 53(5), 1825-1854. doi:10.1038/scientificamerican0411-54
- COLE, S. (2001). *Suspect identities: A history of fingerprinting and criminal identification*. Harvard: Harvard University Press.
- CRAMPTON, P., & PARKIN, C. (2006). Warrior genes and risk-taking science. *The New Zealand Medical Journal*, 119(1235), 1-9.
- DEPARTMENT of Law State of Georgia. (2005). *Attorney General Baker announces execution for date of Stephen Anthony Mobley*. Press release, Atlanta.
- DINWIDDIE, S. H., HOOP, J., & GERSHON, E. S. (2004). Ethical issues in the use of genetic information. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 16(4), 320-328. doi:10.1080/09540260400014427
- DUSTER, T. (2003). *Backdoor to eugenics*. New York: Routledge.
- (2015). A post-genomic surprise. The molecular reinscription of race in science, law and medicine. *The British Journal of Sociology*, 66(1), 1-27. doi:10.1111/1468-4446.12118
- EASTMAN, N., & CAMPBELL, C. (2006). Neuroscience and legal determination of criminal responsibility. *Nature Reviews Neuroscience*, 7(4), 311-318. doi:10.1038/nrn1887
- EHLERS, C. L., & Gizer, I. R. (2013). Evidence for a genetic component for substance dependence in Native Americans. *American Journal of Psychiatry*, 170(2), 154-164. doi:10.1176/appi.ajp.2012.12010113
- EMMERT-STREIB, F. (2013). Personalized medicine: Has it started yet? A reconstruction of the early history. *Frontiers in Genetics*, 3(Jan.), 1-4. doi:10.3389/fgene.2012.00313
- GERLACH, N. (2001). From disciplinary gaze to biological gaze: Genetic crime thrillers and biogovernance. *Canadian Review of American Studies*, 31, 95-117.
- GIBBONS, A. (2004). Tracking the evolutionary history of a «warrior» gene. *Science*, 304(May), 818.
- GILLET, G., & TAMATEA, A. J. (2012). The warrior gene: Epigenetic considerations. *New Genetics and Society*, 31(1), 41-53. doi:10.1080/14636778.2011.597982
- GKOTSI, G. M., & GASSER, J. (2016). Critique of the use of neuroscience in forensic psychiatric assessments: The issue of criminal responsibility. *L'Évolution Psychiatrique*, 81(2), e25-e36. doi:10.1016/j.evopsy.2015.10.006
- GONZÁLEZ-TAPIA, M. I., & OBSUTH, I. (2015). «Bad genes» & criminal responsibility. *International Journal of Law and Psychiatry*, 39, 60-71. doi:10.1016/j.ijlp.2015.01.022
- GUO, G., OU, X.-M., ROETTGER, M., & SHIH, J. C. (2008). The VNTR 2 repeat in MAOA and delinquent behavior in adolescence and young adulthood: Associations and MAOA promoter activity. *European Journal of Human Genetics*, 16(5), 626-634. doi:10.1038/sj.ejhg.5201999
- HALPERIN, J. M., KALMAR, J. H., SCHULZ, K. P., MARKS, D. J., SHARMA, V., & NEWCORN, J. H. (2006). Elevated childhood serotonergic function protects against adolescent aggression in disruptive boys. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(7), 833-840. doi:10.1097/01.chi.0000220855.79144.ae
- HARAWAY, D. (1997). *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan©_Meets_OncoMouse™*. New York: Routledge.
- HAYDEN, E. (2013). Ethics: Taboo genetics. *Nature*, 502, 26-28.

- HEATH, D., RAPP, R., & TAUSSIG, K. S. (2004). Genetic citizenship. In D. Nugent & J. Vincent (Eds.), *A companion to the anthropology of politics* (pp. 152-167). Malden, MA: Blackwell. doi:10.1002/9780470693681.ch10
- HEINEMANN, T. (2014). Gefährliche Gehirne: Verdachtsgewinnung mittels neurobiologischer Risikoanalysen [Dangerous brains: Producing evidence using neurobiological risk assessment]. *Kriminologisches Journal*, 46(3), 184-198.
- HENDERSON, G. E. (2008). Introducing social and ethical perspectives on gene-environment research. *Sociological Methods & Research*, 37(2), 251-276. doi:10.1177/0049124108323536
- JONES, O. (2006). Behavioral genetics and crime, in context. *Law and Contemporary Problems*, 69, 81-100.
- KELLER, E. F. (1995). *Refiguring life: Metaphors of twentieth-century biology*. New York: Columbia University Press.
- KIM-COHEN, J., CASPI, A., TAYLOR, A., WILLIAMS, B., NEWCOMBE, R., CRAIG, I. W., & MOFFITT, T. E. (2006). MAOA, maltreatment, and gene-environment interaction predicting children's mental health: New evidence and a meta-analysis. *Molecular Psychiatry*, 11(10), 903-913. doi:10.1038/sj.mp.4001851
- KINSCHERFF, R. (2010). Proposition: A personality disorder may nullify responsibility for a criminal act. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 38(4), 745-759. doi:10.1111/j.1748-720X.2010.00528.x
- LEA, R., & CHAMBERS, G. (2007). Monoamine oxidase, addiction, and the «warrior» gene hypothesis. *The New Zealand Medical Journal*, 120(1250), 1-6.
- LEA, R., DAVID, H., GREEN, M., & CHAMBERS, G. (2006). Tracking the evolutionary history of the warrior gene in the South Pacific. In *Molecular Biology and Evolution Conference, Auckland, June 2005 and the International Congress of Human Genetics, Brisbane, August 2006*.
- LE BRETON, D. (2004). Genetic fundamentalism or the cult of the gene. *Body & Society*, 10(4), 1-20. doi:10.1177/1357034X04047853
- LEMKE, T. (2011). *Biopolitics: An advanced introduction*. New York: New York University Press.
- LEVITT, M. (2013). Genes, environment and responsibility for violent behavior: «Whatever genes one has it is preferable that you are prevented from going around stabbing people». *New Genetics and Society*, 32(1), 4-17. doi:10.1080/14636778.2012.699352
- LEVITT, M., & MANSON, N. (2007). My genes made me do it? The implications of behavioural genetics for responsibility and blame. *Health Care Analysis*, 15(1), 33-40. doi:10.1007/s10728-006-0038-0
- LOMBROSO, C. (1876). *L'uomo delinquente [O homem delinquente]*. Milan: Hoepli.
- (1903). Why criminals of genius have no type. *The International Quarterly*, 6, 228-240.
- LYNCH, M. (2013). Science, truth, and forensic cultures: The exceptional legal status of DNA evidence. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 44(1), 60-70. doi:10.1016/j.shpsc.2012.09.008
- M'CHAREK, A. (2009). Bio-power: Regulating genes, brains and crime. In I. Gevers, R. Addlahka, M. Callon, & J. Cheu (Eds.), *Difference on display: Diversity in art, science, and society* (pp. 204-210). Rotterdam: Nai Publisher.

- MCDERMOTT, R., TINGLEY, D., COWDEN, J., FRAZZETTO, G., & JOHNSON, D. D. P. (2009). Monoamine oxidase A gene (MAOA) predicts behavioral aggression following provocation. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 106(7), 2118-2123. doi:10.1073/pnas.0808376106
- MERRIMAN, T., & CAMERON, V. (2007). Risk-taking: Behind the warrior gene story. *New Zealand Medical Journal*, 120(1250), 1-4.
- MURPHY, S. (2012). *Born to rage? A study of the warrior gene*. Wake Forest University.
- NELKIN, D., & LINDEE, M. S. (1995). *The DNA mystique: The gene as a cultural icon*. New York: W H. Freeman.
- NOVAS, C., & ROSE, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485-513. doi:10.1080/03085140050174750
- PERBAL, L. (2013). The «warrior gene» and the Māori people: The responsibility of the geneticists. *Bioethics*, 27(7), 382-387. doi:10.1111/j.1467-8519.2012.01970.x
- RAINE, A. (2013). *The anatomy of violence: The biological roots of crime*. New York: Random House.
- RAPP, R. (1999). *Testing women, testing the fetus: The social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge.
- ROSE, N. (2000). The biology of culpability: Pathological identity and crime control in a biological culture. *Theoretical Criminology*, 4(1), 5-34. doi:10.1177/1362480600004001001
- (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press.
- (2010). «Screen and intervene»: Governing risky brains. *History of the Human Sciences*, 23(1), 79-105. doi:10.1177/0952695109352415
- (2016). Reading the human brain: How the mind became legible. *Body & Society*, 22(2), 140-177. doi:10.1177/1357034X15623363
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In S. J. Collier & A. Ong (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- ROTHSTEIN, M. A., & TALBOTT, M. K. (2006). The expanding use of DNA in law enforcement: What role for privacy? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2), 153-164. doi:10.1111/j.1748-720X.2006.00024.x
- ROUVROY, A. (2008). *Human genes and neoliberal governance: A Foucauldian critique*. New York: Routledge-Cavendish.
- SAVULESCU, J., HEMSLEY, M., NEWSON, A., & FODDY, B. (2006). Behavioural genetics: Why eugenic selection is preferable to enhancement. *Journal of Applied Philosophy*, 23(2), 157-71. doi:10.1111/j.1468-5930.2006.00336.x
- SCHILD, S., & BLACK, R. (1984). *Social work and genetics: A guide for practice*. London: The Haworth Press.
- SCHLEIDGEN, S., KLINGLER, C., BERTRAM, T., ROGOWSKI, W., & MARCKMANN, G. (2013). What is personalized medicine: Sharpening a vague term based on a systematic literature review. *BMC Medical Ethics*, 14(1), 1-12. doi:10.1186/1472-6939-14-55
- TATARELLI, R., DEL CASALE, A., TATARELLI, C., SERATA, D., RAPINESI, C., SANI, G., ... GIRARDI, P. (2014). Behavioral genetics and criminal responsibility at the courtroom. *Forensic Science International*, 237, 40-45. doi:10.1016/j.forsciint.2014.01.011

- TURPIN v. MOBLEY. 502 S.E.2d 458 (Ga. 1998) (1998).
- VERONA, E., JOINER, T. E., JOHNSON, F., & BENDER, T. W. (2006). Gender specific gene-environment interactions on laboratory-assessed aggression. *Biological Psychology*, *71*(1), 33-41. doi:10.1016/j.biopsycho.2005.02.001
- VIDING, E., HANSCOMBE, K., CURTIS, C., DAVIS, O., MEABURN, E., & PLOMIN, R. (2010). In search of genes associated with risk for psychopathic tendencies in children: A two-stage genome-wide association study of pooled DNA. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, *51*(7), 780-788. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02236.x
- WACQUANT, L. (2009). O estigma racial na construção do Estado punitivo americano. *Configurações*, *5-6*, 1-12. doi:10.4000/configuracoes.88
- WADE, N. (2014). *A troublesome inheritance: Genes, race, and human history*. New York: Penguin Press.
- WADE, P. (2007). *Race, ethnicity and nation: Perspectives from kinship and genetics*. Oxford: Berghahn Books.
- WIDOM, C. S., & BRZUSTOWICZ, L. M. (2006). MAOA and the «cycle of violence»: Childhood abuse and neglect, MAOA genotype, and risk for violent and antisocial behavior. *Biological Psychiatry*, *60*(7), 684-689. doi:10.1016/j.biopsych.2006.03.039
- WONG, S., HAPPY, C., BLINKA, D., GOCK, S., JENTZEN, J., DONALD HON, J., ... Yeo, K.-T. (2010). From personalized medicine to personalized justice: The promises of translational pharmacogenomics in the justice system. *Pharmacogenomics*, *11*(6), 731-737. doi:10.2217/pgs.10.63

Crime e família no entrecruzamento da genética e do controlo social: Velhas e novas racionalidades científicas

INTRODUÇÃO

A noção que a família constitui uma pedra angular para explicar o comportamento criminal encontra-se relativamente impregnada em discursos que circulam em diversas esferas da vida social. Esta centralidade conferida à família no âmbito da criminalidade decorre, por um lado, da ideia que a predisposição para o desenvolvimento de comportamentos criminais «corre no sangue». Por outro, por via do pressuposto que a família, enquanto instância primária de socialização, pode não conseguir inculcar deveres e responsabilidades que evidenciem conformidade às normas sociais dominantes.

Com base nestes pressupostos, e adotando uma perspetiva construtivista crítica, este capítulo visa analisar como diferentes discursos² científicos e inovações tecnológicas associados à genética retratam, concetualizam e lidam com as famílias de indivíduos envolvidos em práticas criminais e/ou com percursos no sistema de justiça criminal. Com base neste objetivo basilar procuram-se discernir as seguintes dimensões complementares: em que medida abordagens sustentadas na genética têm contribuído para o incremento e desenvolvimento de teorias que relacionam a família e as suas dinâmicas biossociais com as práticas criminais protagonizadas pelos seus membros? Que modificações se têm vindo a operar na sua relevância científica e social? Que debates têm (res)surgido? De que forma os discursos científicos e inovações tecnológicas são incorporados em estratégias institucionais de prevenção e controlo da criminalidade?

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

(2) O termo «discursos» é utilizado no sentido específico atribuído por Michel Foucault (1972), como «poder-saber». Portanto, os discursos são aqui entendidos no âmbito dos processos sociais mais amplos de legitimação de poder, como uma encarnação de um complexo de ideias, crenças, representações, atitudes e práticas que acarretam relações assimétricas de poder.

O propósito deste capítulo é duplo: por um lado, visa mapear as trajetórias, permeadas tanto por conflitos e pontes, como por consensos e controvérsias, que algumas abordagens do comportamento criminal têm vindo a percorrer. Por outro, almeja-se perceber de que forma a centralidade conferida ao parentesco ao nível das práticas criminais nos domínios científico, tecnológico, social e jurídico-penal traduz significados específicos sobre família, parentalidade e relações de género.

A argumentação desenvolvida ao longo do capítulo socorre-se do conceito de biossocialidade proposto por Paul Rabinow (1996). De forma sumária, a biossocialidade diz respeito à formação de relações sociais e à produção de configurações identitárias técnico-científicas com base em condições biológicas. Apreendendo como o advento da tecnologia genética e o crescente desenvolvimento da biomedicina têm configurado novas interações entre socialidade e biologia, este conceito visa traduzir a co-construção destes elementos. Porém, Rabinow chama a atenção para as diferentes influências simbólicas do biológico e do social na medida em que fatores de ordem biológica possuem maior relevância simbólica por serem considerados mais objetivos e passíveis de intervenção terapêutica (Rabinow, 1996). Tomando como referência os entrecruzamentos entre criminalidade e família amplamente disseminados em vários domínios da esfera social, este capítulo evidencia como o conhecimento científico e as inovações tecnológicas ancoradas na genética têm consolidado perspectivas biossociais sobre a «hereditariedade criminal».

De forma a elucidar esta reflexão mobilizam-se três perspetivas científico-tecnológicas que, apesar de distintas, se afiguram complementares ao nível da relevância conferida à família nas práticas criminais. Uma ancora-se nos estudos genéticos do comportamento criminal; outra é baseada na materialização da família em práticas tecnocientíficas e a última sustenta-se na harmonização de abordagens sociais e genéticas. Independentemente dos distintos pressupostos em que se baseiam e das diversas implicações que produzem, argumenta-se que, no seu conjunto, estas abordagens legitimam práticas de controlo social mais incisivas sobre as famílias.

O capítulo encontra-se estruturado em três secções que correspondem a cada uma das diferentes perspetivas analisadas. A primeira diz respeito à evolução histórica dos estudos genéticos do comportamento criminal. Situando a sua emergência nos postulados da antropologia criminal, analisa-se como os seus pressupostos se disseminaram no domínio da intervenção terapêutica socioinstitucional; explicita-se as trajetórias científicas de marginalização, revitalização e reelaboração que têm vindo a percorrer; e indaga-se sobre as implicações sociais, jurídico-penais e éticas do seu recrudescimento.

A segunda componente do texto convida para o debate a implementação e expansão dos usos de bases de dados forenses de ADN na investigação criminal para discutir a materialização da família na tecnologia. Analisando a utilização da técnica de pesquisa familiar em repositórios de informação genética com fins forenses reflete-se criticamente sobre as suas implicações sociais e culturais. Em particular evidencia-se como esta tecnologia atribui significados específicos à família e tem o potencial de exacerbar desigualdades sociais.

Por fim, tendo por base a epigenética – um novo campo de pesquisa pós-genómica em

rápida expansão e desenvolvimento –, analisa-se a reformulação que esta abordagem tem fomentado nas fronteiras estabelecidas entre perspetivas genéticas e sociais. Ao explorar as suas contribuições ao nível do desenvolvimento do comportamento agressivo, empreende-se uma reflexão crítica sobre as ideologias de género que lhe são subjacentes e sobre as suas potenciais repercussões na implementação de programas de prevenção da criminalidade.

Em suma, este capítulo demonstra como, não obstante serem pautadas por convergências e divergências, as perspetivas analisadas apontam a família como fator incontornável no estudo do comportamento criminal. As suas implicações convidam a refletir sobre a consolidação de tendências que remetem para a corresponsabilização da família em relação ao comportamento criminal e sobre a emergência de novas configurações cidadãs com base nas interseções entre herança genética, criminalidade e família.

ESTUDOS GENÉTICOS DO COMPORTAMENTO CRIMINAL: EMERGÊNCIA MARGINALIZAÇÃO E REVITALIZAÇÃO

Antropologia criminal e suas repercussões

As abordagens iniciais sobre o comportamento criminal, maioritariamente impulsionadas por Cesare Lombroso (1835-1909), médico psiquiatra fundador da antropologia criminal, marcaram inequivocamente a forma como a família é pensada em relação ao crime (Joseph, 2004). Duas características distintivas caracterizam a abordagem positivista Lombrosiana: a primeira remete para o compromisso em recolher dados que permitam distinguir claramente os «criminosos» dos «cidadãos cumpridores» – considerando, portanto, que os primeiros formam um tipo unitário (Machado, 2008, p. 59). A segunda diz respeito à procura das causas do crime na biologia individual (Walklate, 2007, p. 20), através das «marcas visíveis» da criminalidade (Rose, 2000).

Nas obras *O homem criminoso* (1876) e *O crime, suas causas e soluções* (1899), com base em estudos influenciados pela teoria da seleção natural darwinista, Lombroso defende que os «criminosos natos» são caracterizados por inferioridade genética e possuem traços de «atavismo» físico e psíquico, de cariz hereditário, reminiscentes dos estágios primordiais da evolução humana (Machado, 2008; Newburn, 2007, p. 123; Walklate, 2007). De acordo com esta perspetiva, a criminalidade encontra-se, portanto, inscrita no corpo na forma de características físicas e morais, degenerativas e de carácter inalterável (Rose, 2000).

As implicações científicas e políticas desta abordagem foram extensivas em impacto e alcance. Segundo os postulados do positivismo criminológico, se o comportamento criminoso dos indivíduos é determinado por características individuais e inatas, o propósito do sistema de justiça criminal deve assentar na incapacitação e tratamento até estes indivíduos deixarem de representar uma ameaça social (Walklate, 2007). Foi este tipo de lógica que pautou as estratégias eugénicas que proliferaram nos Estados Unidos e na Europa

nos finais do século XIX e inícios do XX – um movimento que conheceu múltiplas formas e tem uma história dúbia, em parte devido à associação em relação à filosofia eugénica adotada pelos Nazis em 1930 (Newburn, 2007). *Grosso modo*, de acordo com a proposta de Tim Newburn, pode subdividir-se a eugenia em duas principais correntes: a positiva e a negativa. A primeira diz respeito a prescrições de políticas que visam encorajar os geneticamente «bem-dotados» a reproduzirem-se mais frequentemente. Por oposição, a eugenia negativa propõe quatro principais iniciativas de natureza mais radical: i) segregação permanente; ii) restrições aos casamentos; iii) políticas restritivas de imigração; iv) esterilização (Newburn, 2007).

A implementação de programas de esterilização para indivíduos condenados pela justiça foi uma das políticas com maior visibilidade nos Estados Unidos e com implicações mais óbvias para os seus familiares (Aungles, 1990). A esterilização de condenados nos EUA teve início em 1898 e as leis que a permitiam foram aprovadas por dezasseis Estados em 1917. Um inquérito da revista *Fortune Magazine* em 1937 mostrou que 63% dos Americanos era a favor da esterilização compulsória de pessoas condenadas pela justiça (Rose, 2000). Ou seja, a ideia de que a sociedade podia (e devia) procurar extinguir a criminalidade e outros «problemas sociais» através de métodos de controlo da procriação era relativamente consensual entre a sociedade da época (Joseph, 2004). Entre os seus apoiantes constavam juízes federais, reitores de conceituadas universidades, figuras literárias, eminentes cientistas e vários outros elementos do panorama político (Duster, 2003).

De acordo com Karier, cerca de 10% da população norte-americana foi identificada como possuindo a «má semente» (*bad seed*) da debilidade mental (*feeble-minded*), supostamente associada à miséria, promiscuidade e criminalidade (Karier, 1976 cit. in Aungles, 1990, p. 160). Baseando-se na premissa de que a hereditariedade desempenha um papel importante na transmissão destes e outros problemas – como insanidade, imbecilidade, epilepsia – (Duster, 2003), o Estado da Califórnia implementou um dos mais longos programas de esterilização involuntária. Entre 1907 e 1928, cerca de 8500 pessoas foram eugenicamente controladas nos Estados Unidos, 6200 destas no Estado da Califórnia. Entre os crimes que qualificavam os indivíduos para a esterilização constavam homicídio, prostituição e roubo de automóveis e de galinhas (Karier, 1976 cit. in Aungles, 1990, p. 160). Uma avaliação deste programa efetuada por vários especialistas de diferentes áreas do conhecimento concluiu que este era um método eficaz em termos de custos e que não colocava riscos médicos significativos para a população visada. Entre 1930 e 1944 o número de pessoas esterilizadas na Califórnia tinha, assim, aumentado para mais de 11000 (Duster, 2003). Em alguns casos, a reclusão era oferecida como alternativa à esterilização, servindo, portanto como método alternativo para prevenir a pessoa condenada de disseminar a sua herança genética (Aungles, 1990).

No final da II Guerra Mundial, os defensores do movimento eugénico nos EUA começaram a retrair-se: por um lado, porque este foi um movimento muito marcado pela associação ao nazismo. Por outro, porque a teoria de que a genética explicaria monoliticamente a emergência de problemas tão diferentes como criminalidade, alcoolismo, epilepsia,

degeneração sexual e debilidade mental estava a ser refutada pela falta de evidências empíricas. Porém, a taxa de esterilizações apenas começou a ser significativamente reduzida nos anos 60 e a maioria dos Estados Norte-Americanos apenas revogou as leis da esterilização na década de 80 (Duster, 2003).

Tendo por base estas e outras repercussões, as teorias biológicas sobre comportamento criminal foram alvo de duras críticas e amplas polémicas, que as remeteram para a periferia da comunidade científica, vetando este tipo de abordagens à marginalidade, suspeita e obscurantismo (Machado, 2015). Mediante este panorama, tentativas de ressurgimento deste campo, para além de acusadas de reavivarem movimentos eugénicos, são ainda hoje confrontadas com argumentos que remetem para: i) a variação social, cultural e histórica das definições de crime; ii) a diversidade dos tipos de criminalidade que podem oscilar desde pequenos furtos até violações e homicídios; e iii) a construção social da criminalização (Duster, 2003). Este último argumento articula-se com a seletividade de sistemas de justiça discricionários que tendem a incidir a sua ação sobre determinadas categorias de indivíduos mais vulneráveis às desigualdades sociais. Remete, ainda, para a análise contínua da forma como os processos de definição e rotulação do desvio e da criminalidade são dependentes de construções culturais, sociais e legais que emergem dos modos como as pessoas compartilham, experimentam e constroem o mundo em interação (Becker, 1963). Por outras palavras, esta perspetiva levanta a questão se aquele que definimos como «criminoso» é, de facto, quem cometeu o crime ou quem foi condenado por ele (quando estes cenários podem ser descoincidentes).

Renovado olhar sobre a biologia do comportamento criminal

Não obstante as amplas controvérsias que problematizam os estudos genéticos do comportamento criminal, desde a década de oitenta do século XX, que se tem vindo a assistir a uma tentativa de revitalização e relegitimação deste campo de investigação (Baker, Tuvblad, & Raine, 2010; Mednick, Moffitt, & Stack, 1987; Walsh & Beaver, 2009), através da sua sustentação em características distintivas daqueles que lhes antecederam (DeLisi, 2012; McCord, 2002). Esta corrente baseia-se na premissa que o conhecimento sociológico sobre criminalidade já foi tão longe quanto poderia ir e que o único caminho é o que tem sido percorrido por outras ciências – designadamente biogenéticas (Raine, 2013; Walsh & Beaver, 2009). Valorizando o papel das biociências na luta contra o crime, alguns autores têm assim defendido que é inverosímil continuar a concetualizar a genética como *l'enfant terrible* da criminologia, sendo necessário avançar no sentido de incorporar as suas contribuições nas abordagens ao crime, desvio e controlo (DeLisi, 2012). Nesse sentido, a nova vaga de estudos que procura explorar as relações entre a genética e a criminalidade admite como principais pressupostos norteadores: i) o enfoque em comportamento e em práticas criminais violentas, consideradas pela comunidade científica como as mais «prováveis» de serem influenciadas por fatores genéticos (Machado, 2015), não procurando, assim,

construir uma teoria geral da criminalidade (Rose, 2000); ii) a inscrição em abordagens que conjugam elementos genéticos com o ambiente social e com as características psicológicas dos indivíduos, visando aproximar ciências naturais das ciências sociais (Walsh & Beaver, 2009); iii) a defesa da potencial utilidade destas investigações em estratégias de saúde pública (Raine, 2013) que incorporem o cálculo do risco da predisposição genética para o crime (Machado, 2015).

Uma das principais áreas de interesse deste rejuvenescido campo de estudos é a exploração da (suposta) componente hereditária do crime, tema que se tem vindo a analisar com base em investigações realizadas com irmãos gêmeos, crianças adotadas à nascença cujo um dos progenitores esteve envolvido em práticas criminais e estudos sobre afinidades e semelhanças entre diferentes membros da família (Bock & Goode, 1996; Fonseca & Simões, 2002; Joseph, 2004; McCord, 2002; Walsh & Beaver, 2009). Um dos estudos mais (re)conhecidos deste campo foi desenvolvido por Sarnoff Mednick e colaboradores (Mednick, Gabrielli Jr., W.F., & Hutchings, 1987). Através da análise de informação sobre a adoção de 14427 pessoas entre 1924 e 1947 na Dinamarca, os autores demonstraram que o risco de criminalidade entre filhos com pais biológicos com envolvimento em práticas criminais é maior do que o que se verifica entre filhos com pais sem envolvimento em práticas criminais (Mednick *et al.*, 1987, p. 79; Tehrani & Mednick, 2002). Mais recentemente o estudo de Beaver e colaboradores (2011) também concluiu que rapazes adotados que tenham um pai biológico criminalmente envolvido têm entre quatro a nove vezes probabilidade de exibir personalidade psicopata. Adicionalmente, este estudo evidencia que o «peso» da genética no comportamento criminal é diferenciado consoante o sexo. Para além de atingir de forma mais significativa os homens do que as mulheres, a influência da hereditariedade genético-criminal é mais expressiva em relação a pais biológicos do que em relação a mães (Beaver *et al.*, 2011). Tal como apontado por Helena Machado (2015) estes resultados reproduzem e consolidam os pressupostos culturais da masculinização da violência ao associarem as influências paternas ao desenvolvimento de comportamentos criminais, ao mesmo tempo que excluem o papel das mulheres do domínio da «transmissão genético-criminal».

De forma geral, os resultados destes estudos tendem a ser interpretados com desconfiança e até mesmo rejeitados por uma parte significativa dos cientistas sociais, que, para além de apontarem a existência de várias vulnerabilidades metodológicas (Fonseca & Simões, 2002; Joseph, 2004; Newburn, 2007; Walters & White, 1989), consideram-nos como (novas) demonstrações encapotadas de racismo, sexismo e fascismo (Rose, 2000). Ainda assim, estas abordagens estão a integrar-se paulatinamente na criminologia. Cada vez mais fazem parte do delineamento de estratégias de controlo social que visam priorizar a proteção dos cidadãos contra os riscos que ameaçam a sua segurança, ou seja, contra os indivíduos considerados propensos a desenvolver comportamentos violentos e antissociais (Rose, 2000). De acordo com o sociólogo britânico Nikolas Rose, subjacente a estas abordagens encontra-se a emergência de um conceito problemático, o de «anti cidadãos», isto é, indivíduos categorizados como geneticamente em risco:

«Aquilo a que estamos a assistir é a emergência de um novo problema e objeto de regulação: a pessoa geneticamente “em risco”. *Indivíduos geneticamente “em risco” são aqueles sobre os quais se acredita existir uma predisposição para determinada condição tendo como base testes de ADN e história familiar*; portanto eles podem ser tratados como se fossem determinados a serem afetados da forma mais severa, mesmo que não tenham apresentado sinais do problema em questão, e *mesmo que a certeza, natureza, época e a gravidade de qualquer dificuldade não possa ser prevista (...)* Na pretensão de descobrir a pessoa geneticamente em risco – em risco de ser o autor de comportamentos agressivos ou violentos – estamos a assistir à produção de uma nova “espécie humana”»³. (Rose, 2000, p. 17) [itálicos acrescentados].

No âmbito deste capítulo, ao invés de aferir a validade destas perspetivas e/ou explorar as causas que estão na base da etiologia do crime, importa indagar sobre as potenciais implicações sociais, jurídico-legais, médicas e éticas, que podem advir da revitalização dos estudos genéticos do comportamento criminal. Assim, mais do que facultar respostas, levantam-se questionamentos: Como se poderão materializar perspetivas genéticas sobre o comportamento criminal numa sociedade na qual o poder se encontra desigualmente distribuído? Em que medida as ciências biológicas podem ter um papel ativo na explicação de desigualdades sociais (Bourdieu, 2003, p. vii)? Quais os riscos de estigmatização, discriminação e marginalização inerentes a este tipo de abordagens? Quais as implicações destas perspetivas para indivíduos que partilham herança genética com pessoas consideradas suspeitas e/ou declaradas como condenadas pelo sistema criminal de justiça? Quais os significados que podem emergir quando alguém toma conhecimento que é portador de determinada condição genética que pode favorecer e desencadear comportamento violento (Machado, 2015)? Que reconfigurações identitárias e sociais emergem desta tomada de conhecimento? Que (novas) configurações de (bio)cidadania se produzem?

MATERIALIZAÇÃO DA FAMÍLIA NA TECNOLOGIA: PESQUISA FAMILIAR EM BASES DE DADOS ADN

Alguns destes questionamentos têm sido levantados no âmbito da reflexão empreendida pelos estudos sociais da genética forense sobre a pesquisa familiar (*familial searching*⁴) em bases de dados de ADN para fins de investigação criminal. De acordo com Helena Machado e Susana Silva estas redes sociotécnicas envolvem a recolha, armazenamento e uso de perfis de ADN de indivíduos suspeitos e condenados, vítimas, voluntários e outras pessoas de interesse para a investigação criminal com a finalidade de serem comparados com os que são obtidos em cenas de crime e usados em investigações criminais (Machado & Silva, 2015, p. 820). Enquadrada neste contexto a pesquisa familiar constitui um mecanismo de

(3) Tradução livre.

(4) Tradução livre.

expansão do alcance destes repositórios de informação genética, na medida em que permite identificar indivíduos geneticamente associados aos perfis que constam nas bases de dados. Por outras palavras, a pesquisa familiar é o processo através do qual um perfil de ADN que não corresponda a outro inserido numa base de dados é sujeito a uma nova análise para averiguar se existem correspondências próximas (*close matches*⁵). Se existirem é considerado provável que este perfil obtido em cena de crime seja de um familiar próximo de alguém que se encontra na base de dados – geralmente pais, filhos/as ou irmãos/ãs – gerando assim uma nova pista de investigação que amplia o alcance do trabalho policial (Gabel, 2010; Kim, Mammo, Siegel, & Katsanis, 2011; Suter, 2010).

Inicialmente implementada no Reino Unido (Nuffield Council on Bioethics, 2007; Haimes, 2006; Maguire *et al.*, 2014; Home Office, 2013), a pesquisa familiar tem vindo a expandir-se para outros países, como Estados Unidos⁶, Nova Zelândia e Países Baixos⁷. A sua aplicação no sistema de justiça criminal é, contudo, permeada por controvérsias científicas, legais, éticas e políticas (Nuffield Council on Bioethics, 2007; Haimes, 2006) e restringida a determinados casos criminais, considerados sérios e difíceis de resolver por outros meios⁸.

Visando *gerar* suspeitos criminais através do mapeamento da herança genética, a pesquisa familiar em bancos de dados de ADN forense materializa associações genéticas entre indivíduos e interpreta essa informação como representativa de «quem constitui a rede familiar». Contudo, ao veicular uma noção de parentesco exclusivamente baseada na herança genética, este processo desprova a família do seu carácter social e relacional (Heinemann & Lemke, 2014). A genetização dos laços sociais implica assim que complexas questões sobre o carácter biossocial do parentesco – que envolvem a forma como as pessoas continuamente (re)constroem, (re)definem, (re)organizam e (re)atribuem significados (Smart, 2004; Smart & Neale, 1999; Torres, 1996) – sejam simplificadas e transformadas em questões binárias passíveis de serem respondidas por artefactos tecnológicos (Aas, 2006).

A redução de domínios sociais a elementos biológicos chama também a atenção para o (re)surgimento de perspetivas que procuram explicações biológicas para o comportamento social (Machado, 2015; Rose, 2000). Amalgamando assunções sobre criminalidade, família e herança genética numa rede sociotécnica legitimada pela égide da cientificidade, a pesquisa familiar tem o potencial de reproduzir perspetivas dominantes que apontam para

(5) Tradução livre.

(6) Os Estados Unidos da América apresentam grande variabilidade de utilizações e parâmetros de regulação da pesquisa familiar entre os vários Estados (Kim *et al.*, 2011).

(7) Em Abril de 2012, o Ministério da Segurança e Justiça dos Países Baixos introduziu legislação que permite o uso de ADN nas pesquisas familiares no apoio a investigações policiais relativas a casos criminais graves não resolvidos (Maguire *et al.*, 2014).

(8) No Reino Unido a realização de pesquisas familiares implica aprovação prévia do Conselho Estratégico da Base Nacional de Dados de ADN do Reino Unido (NDNAD Strategy Board) e em alguns casos da própria vítima (Maguire *et al.*, 2014).

a suposta prevalência do comportamento criminal em determinadas famílias (Haimes, 2006). Esta consolidação da re-emergente tendência da «biologia da culpabilidade» (Rose, 2000) acaba por legitimar a possibilidade de exercer vigilância indireta sobre cidadãos que são incluídos «por associação» na base de dados mesmo sem nunca terem sido suspeitos ou condenados por algum crime (Suter, 2010). Este tipo de estratégia enquadra-se na perspetiva de Paul Rabinow, que demonstra como a vigilância moderna está cada vez mais focada na projeção de fatores de risco que descontextualizam as pessoas do seu ambiente social e constroem identidades tecnocientíficas (Rabinow, 1996, 2008). Conforme ilustrado de forma particularmente elucidativa pela técnica de pesquisa familiar, isto conduz a processos despersonalizados na forma como se pensam os indivíduos na medida em que os níveis de perigosidade e/ou risco são definidos de acordo com a constituição biológica das pessoas, ao invés de baseados nos seus comportamentos.

De forma complementar, a genetização da vida social obscurece também os fatores sociais, económicos, culturais e políticos que conduzem determinados grupos e categorias sociais à sobre representação em bases de dados genéticas forenses (Duster, 2006; Skinner, 2013). Uma vez que a pesquisa familiar opera com base nos perfis já incluídos nas bases de dados de ADN, os seus resultados irão, em princípio, continuar a incidir sobre os grupos e categorias sociais mais afetados pela ação do sistema criminal de justiça exacerbando desigualdades sociais (Bieber, Brenner, & Lazer, 2006; Suter, 2010). Assim, para além de conceber as famílias como bio-objetos, desconsiderando as construções sociais de laços familiares, as materialidades produzidas pela pesquisa familiar têm o potencial de reproduzir preconceções sobre a interação entre composição genética, hereditariedade, comportamento criminal e grupos vulnerabilizados pelas desigualdades sociais.

EPIGENÉTICA: ENTRE NATURAL E SOCIAL

Conforme previamente discutido, durante vários anos as fronteiras entre as abordagens genéticas e sociais afiguraram-se como estanques. Porém, hoje em dia assistimos ao crescimento de um novo paradigma, designado de epigenética, que visa harmonizar perspetivas. De forma sumária a epigenética é um novo campo de pesquisa pós-genómica em rápida expansão e desenvolvimento que estuda os mecanismos moleculares que regulam a função dos genes sem alterar a sequência do ADN. Os principais pressupostos subjacentes a este tipo de investigação veiculam que mecanismos epigenéticos são: i) sensíveis aos fatores ambientais e aos estilos de vida – ou seja, ao invés de serem exclusivamente determinados endogenamente, os sistemas biológicos são dotados de flexibilidade para responder a mudanças ambientais (Loi, Del Savio, & Stupka, 2013, p. 143); ii) estabelecidos numa fase inicial do desenvolvimento, podendo os seus efeitos manifestarem-se ao longo da vida; iii) potencialmente transmissíveis para gerações subsequentes (Hedlund, 2012; Loi *et al.*, 2013); iv) possivelmente reversíveis através de intervenções farmacológicas e/ou comportamentais (Tremblay & Szyf, 2010). Tendo por base estes pressupostos, têm sido amplas

as manifestações de interesse, tanto por parte da comunidade científica, como ao nível da cultura popular, sobre os usos futuros neste domínio da pesquisa pós-genómica ao nível da saúde pública – tendência que convida a refletir sobre as implicações sociais da epigenética (Meloni & Testa, 2014).

Apesar de a maioria das investigações no domínio da epigenética se basear em descobertas científicas incipientes, realizadas com animais e em condições experimentais, verifica-se uma grande ânsia de extrapolação dos resultados obtidos para o comportamento humano (Richardson, 2015). Um dos campos no qual as contribuições da epigenética têm sido mais rapidamente «absorvidas» é o estudo do comportamento agressivo. Um dos autores mais influentes é Richard E. Tremblay, professor de psicologia na University College Dublin, intitulado como «o epigeneticista acidental» (*the accidental epigeneticist*⁹) num artigo publicado na *Nature* (Hall, 2013). Após desenvolver, durante vários anos, estudos longitudinais com crianças em idade pré-escolar com comportamentos agressivos e concluir que o comportamento disruptivo é mais significativo na primeira infância, Tremblay começou a trabalhar com Moshe Szyf, um geneticista e professor de farmacologia e terapêutica na McGill University. Juntos construíram uma abordagem que explora o desenvolvimento de comportamento agressivo crónico através da epigenética (Tremblay & Szyf, 2010). De forma sumária, os autores defendem que as marcas epigenéticas, moduladas pelo ambiente e pelos cuidados prestados às crianças pelas mães no período pré-natal e durante início da vida, são fundamentais na definição da predisposição para o comportamento agressivo. Perante isto, os momentos da conceção e até mesmo preconceção afiguram-se como pontos focais de interesse (Richardson, 2015) e as mães como agentes fundamentais na determinação de comportamentos futuros. Entre os fatores de risco especificamente relacionados com as mães, Tremblay e Szyf elencam: gravidez numa idade precoce; historial de problemas comportamentais; reduzidos recursos educacionais; hábitos de consumo de tabaco, álcool e outras substâncias; problemas de saúde mental; relacionamentos íntimos conturbados; pobreza e parentalidade coerciva (Tremblay, 2010; Tremblay & Szyf, 2010).

Considerando que mulheres que reúnam alguns destes fatores de risco estão mais propensas a terem filhos que irão desenvolver comportamentos agressivos, Tremblay e Szyf defendem a criação e implementação de estratégias de prevenção precoce e intergeracional junto de mulheres. Assim, de acordo com as palavras dos autores, de forma a responder a um problema maioritariamente masculino (os comportamentos agressivos, traduzidos, por exemplo ao nível a agressão física crónica) a sociedade deve investir em intervenções perinatais intensivas, de cariz preventivo e corretivo, junto de mulheres de forma a prevenir que estas gerem nova geração de indivíduos com comportamentos disruptivos (Tremblay, 2010).

A abordagem epigenética ilustra como as imputações de responsabilidade relativas ao comportamento criminal se afiguram como altamente genderizadas, recaindo sobretudo sobre as mulheres. A justificação apresentada por Tremblay e Szyf para a relevância

(9) Tradução livre.

e centralidade atribuída às mães subdivide-se: por um lado, diz respeito ao facto de as mulheres carregarem as crianças no ventre durante o período fetal. Por outro, remete para a assunção socialmente disseminada e consolidada de que as mulheres estão mais envolvidas do que os homens na prestação de cuidados durante a infância (Tremblay, 2010, 2015; Tremblay & Szyf, 2010). Porém, a categoria «mulheres» não emerge de forma monolítica na abordagem epigenética: não são as mulheres de classe média alta, casadas e com carreiras profissionais de sucesso que se afiguram como alvo de intervenção epigenética. Ao invés disso, esta corrente centra-se em mulheres oriundas de meios sociais desfavorecidos que, interseccionando marcadores sociais como classe, raça, idade e etnicidade, enfrentam padrões específicos de opressão e discriminação (Andersen & Collins, 2004; Burgess-Proctor, 2006; Weber, 2001).

Este tipo de racionalidade, que atribui à parentalidade e em especial à maternidade, uma responsabilidade central no desenvolvimento de comportamentos desviantes e criminais, não é exclusiva da epigenética. As raízes desta abordagem são extensas e enquadram-se num modelo mais amplo, também alimentado por contribuições das ciências sociais. Baseadas na premissa de que as experiências e comportamentos dos pais, em particular das mães, têm consequências significativas e amplificadas para os seus filhos, outros descendentes e para a sociedade no seu todo (Richardson, 2015) várias correntes científicas no domínio societal têm vindo a explorar a influência da parentalidade na «produção» de conformidade/desvio – tendência particularmente prevalente na delinquência juvenil (Hoeve *et al.*, 2009; Janssen, Eichelsheim, Dekovic, & Bruinsma, 2016). A mobilização de elementos comportamentais não normativos das mães e de determinados fatores de posicionamento social são, portanto, amplamente manifestos em várias abordagens científicas que, apesar de adotarem diferentes enfoques, visam também explorar os fatores familiares que se encontram na base da etiologia da criminalidade. Isto evidencia como as famílias têm sido alvo de múltiplos discursos científicos que as definem como uma instituição a partir da qual o comportamento normativo ou desviante dos indivíduos se forma e desenvolve, o que as inscreve numa posição favorável em relação a programas de intervenção (Fonseca, 2002, p. 2). Este tipo de raciocínios e análises já penetrou, aliás, as representações dos cidadãos comuns que estão habituados a procurar as «causas do crime» nas experiências infantis e interações familiares (Condry, 2007, p. 70).

Em suma, ancorando-se na *genetização do social* (Machado, este volume), a epigenética tem assim o poder de reavivar e reformular debates, reconstruindo-os à luz dos recentes desenvolvimentos científicos e (re)produzindo estratégias de controlo social. Assim, mais do que assentar em princípios revolucionários, a epigenética (re)legitima, através de um «idioma da ciência e por via de um regime de verdade inquestionável» (Machado, este volume) perspetivas amplamente discutidas em várias esferas da sociedade. Sendo apresentada sobre a égide da ciência e tecnologia, esta abordagem ratifica (novas) oportunidades de intervenção – geralmente na forma de práticas de vigilância, regulação e disciplina – sobre determinadas categorias corpos femininos (McNaughton, 2011, p. 181).

CONCLUSÃO

Este capítulo almejou empreender uma reflexão crítica sobre a forma como diferentes abordagens e aplicações tecnológicas associadas à genética concetualizam e lidam com as famílias de indivíduos envolvidos em práticas criminais e/ou com o sistema criminal de justiça. A análise demonstra que apesar das perspectivas analisadas assentarem em diferentes pressupostos explicativos estas convergem em dois principais pontos. O primeiro diz respeito ao facto de apontarem as famílias como prováveis agentes de transmissão ou inculcação de influências criminógenas. Ou seja, como instituições sociais que predis põem os indivíduos para o risco, violência, agressão, delinquência e práticas criminais. O segundo concerne a forma como, mesmo procurando focar as influências da família «como um todo», as perspectivas analisadas remetem sobretudo para a influência central dos progenitores no comportamento dos filhos.

Regista-se, porém, uma dissonância central na forma como cada uma das correntes concetualiza a influência parental: no âmbito dos estudos genéticos da criminalidade tende a ser destacado o peso biológico da paternidade, veiculando que as influências da transmissão genética são mais significativas por parte dos pais do que das mães (Beaver *et al.*, 2011). Em contraponto, a abordagem da epigenética, sublinhando como o ambiente socioeconómico, os comportamentos e os estilos de vida podem moldar as vivências infantis e juvenis, confere sobretudo destaque ao papel das mães na gestação e educação dos filhos. Esta divergência destaca, portanto, como as influências da paternidade tendem a ser concebidas como dependentes de componentes biogenéticos e as interferências da maternidade geralmente percebidas como assentes em características psicológicas, morais e modelos educacionais. Esta é uma racionalidade que reproduz um modelo de construção social dominante da parentalidade que prescreve que mães devem assumir um papel central na educação infantil e juvenil, enquanto os pais protagonizam um papel mais periférico nas práticas quotidianas de cuidado. Para além disso, evidencia também um escrutínio societal mais vasto dirigido à maternidade e à monitorização das mães do que à paternidade. Tal como estudos que visam processos civis compulsórios de investigação da paternidade (Machado, 2007) e procedimentos de reprodução medicamente assistida (Silva, 2008) têm demonstrado, os homens são geralmente mais periféricos do que as mulheres às práticas formais de controlo da parentalidade (R. Collier & Sheldon, 2008; Granja, Cunha, & Machado, 2013; Machado, 2004).

No seu conjunto, estas abordagens veiculam uma determinada visão da família e do papel específico que cada membro deve protagonizar na educação dos descendentes. Em particular, remetem para uma estrutura nuclear de família, entendida como um casal heterossexual, preferencialmente casado com filhos, estruturada com base na divisão sexual do trabalho. Esta conceção não é, contudo, representativa da complexidade e pluralidade de configurações familiares atuais (Aboim, Wall, & Cunha, 2010; Smart & Neale, 1999; Torres, 1996; Wall & Lobo, 1999).

Conceber a família como pedra angular na produção de desvio e criminalidade acarreta também outras implicações. Estas são particularmente prementes na criação de novas configurações de biocidadania (Lynch & McNally, 2009; Rose & Novas, 2005) e na consolidação de tendências de individualização da responsabilidade criminal (Rose, 2000). Apesar de o debate em torno da biocidadania ser maioritariamente focado na extensão e ampliação dos direitos e possibilidades de agência de indivíduos e grupos em risco de doenças (Rose & Novas, 2005), as abordagens genéticas associadas podem também implicar possibilidades de discriminação. Visando apreender a interação entre direito e biotecnologia, o conceito de biolegalidade proposto por Lynch e McNally, demonstra precisamente como têm vindo a emergir novas configurações cidadãs referentes a indivíduos considerados potencialmente perigosos para a sociedade. Tal como sublinhado pelos autores, «uma das características da produção biolegal dos corpos é o seu potencial de expansão, através de diferentes lógicas, potencialmente englobando populações completas»¹⁰ (Lynch & McNally, 2009, p. 284). Enquadrados neste contexto, a revitalização dos estudos genéticos da criminalidade, as pesquisas familiares em bases de dados de ADN com fins forenses e o desenvolvimento da abordagem epigenética representam diferentes facetas de uma mesma racionalidade que difunde e expande o controlo social às famílias. A criação de novas identidades tecnocientíficas (Rabinow, 2008) e a produção biolegal dos corpos (Lynch & McNally, 2009) criam, assim, novas configurações de biocidadania onde os direitos de indivíduos geneticamente vinculados a pessoas criminal e/ou judicialmente envolvidas são reconfigurados em prol da prevenção do risco e da defesa da sociedade.

De forma interrelacionada, as perspetivas que atribuem centralidade às influências familiares na criminalidade elucidam também a forma como a responsabilização do indivíduo-infrator se conjuga com a corresponsabilização da família. Seja por via de fatores genéticos hereditários ou através do desvio feminino face às normas e valores sociais considerados aceitáveis e desejáveis pelo controlo institucional, as abordagens analisadas projetam o incremento de práticas de regulação, terapêutica e correção que intervêm não do ponto de vista individual mas familiar. O cálculo do risco através dos estudos genéticos do comportamento criminal, as formas de materialização da família na tecnologia e as abordagens com enfoque preventivo da criminalidade por via da intervenção em corpos femininos constroem um cenário pautado pelo poder disciplinar «perfeito» (Foucault, 1999), que funciona tanto ao nível dos indivíduos-infratores como dos grupos a eles associados. Por um lado, estas abordagens permitem configurar o corpo do indivíduo suspeito e/ou que comete os crimes como uma ameaça à segurança e saúde pública, passível de ser permanentemente vigiada pela genética e «controlada» tanto pela medicina – através da ação terapêutica sobre comportamentos violentos – como pelo direito, por via da reclusão. Por outro lado, sublinhando a componente potencialmente hereditária do risco, também os corpos geneticamente associados a estes indivíduos são configurados como potenciais ameaças. Nesse sentido, emerge uma nova categoria de cidadãos considerada

(10) Tradução livre.

perigosa ou suspeita por associação genética, ou seja, de forma independente dos seus comportamentos.

Em suma, entrecruzar crime e família com genética e controlo social implica fazer convergir de forma mutuamente constitutiva conhecimento científico, tecnologia, biomedicina, sistemas de justiça e concepções dominantes sobre família, parentalidade e relações de género. Ao visar indivíduos alocados hibridamente entre a criminalidade e a conformidade constrói-se assim um debate que convida à reflexão crítica sobre emergentes configurações da biocidadania que se alicerçam no apagamento de dicotomias tais como ciência e sociedade¹¹, biológico e social, e suspeição e confiança.

AGRADECIMENTOS

Agradeço os comentários críticos de Helena Machado, a revisão de Filipa Queirós e Marta Martins, e o apoio do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia» (Consolidator Grant, ref. 648608), financiado pelo Conselho Europeu de Investigação, 2015-2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAS, K. F. (2006). «The body does not lie»: Identity, risk and trust in technoculture. *Crime, Media, Culture*, 2(2), 143-158. doi: 10.1177/1741659006065401
- ABOIM, S., WALL, K., & CUNHA, V. (2010). *A vida familiar no masculino: Negociando velhas e novas masculinidades*. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego.
- ANDERSEN, M. L., & COLLINS, P. H. (2004). *Race, class, and gender*. Belmont, CA: Wadsworth.
- AUNGLES, A. (1990). *The home and the prison*. Ph.D. Thesis, Department of Sociology, University of Wollongong.
- BAKER, L., TUVBLAD, C., & RAINE, A. (2010). Genetics and crime. In E. McLaughlin & T. Newburn (Eds.), *The SAGE handbook of criminological theory* (pp. 21-40). London: Sage Publications.
- BEAVER, K. M., ROWLAND, M. W., SCHWARTZ, J. A., & NEDELEC, J. L. (2011). The genetic origins of psychopathic personality traits in adult males and females: Results from an adoption-based study. *Journal of Criminal Justice*, 39(5), 426-432. doi: 10.1016/j.jcrimjus.2011.07.002
- BECKER, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*. New York: The Free Press.
- BIEBER, F. R., BRENNER, C. H., & LAZER, D. (2006). Finding criminals through DNA of their relatives. *Science*, 312(5778), 1315-1316. doi: 10.1126/science.1122655

(11) Conforme apontado por Sheila Brown (2006) na esteira de Bruno Latour (1993), os significados de ciência e sociedade remetem respectivamente, mas não exclusivamente, para as ciências naturais e sociais e seus paradigmas.

- BOCK, G. R., & GOODE, J. A. (1996). *Genetics of criminal and antisocial behaviour*. Chichester: Wiley.
- BOURDIEU, P. (2003). Foreword: Advocating a «genethics». In T. Duster, *Backdoor to eugenics* (pp. vi-vii). New York: Routledge.
- BROWN, S. (2006). The criminology of hybrids: Rethinking crime and law in technosocial networks. *Theoretical Criminology*, 10(2), 223-244. doi: 10.1177/1362480606063140
- BURGESS-PROCTOR, A. (2006). Intersections of race, class, gender, and crime: Future directions for feminist criminology. *Feminist Criminology*, 1(1), 27-47. doi: 10.1177/1557085105282899
- COLLIER, R., & SHELDON, S. (2008). *Fragmenting fatherhood: A socio-legal study*. Oxford and Portland, Oregon: Hart Publishing.
- CONDRY, R. (2007). *Families shamed: The consequences of crime for relatives of serious offenders*. Cullompton, Devon: Willan Publishing.
- DeLISI, M. (2012). Genetics: L'enfant terrible of criminology. *Journal of Criminal Justice*, 40, 515-516. doi: 10.1016/j.jcrimjus.2012.08.002
- DUSTER, T. (2003). *Backdoor to eugenics*. New York: Routledge.
- (2006). Explaining differential trust of DNA forensic technology: Grounded assessment or inexplicable paranoia? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2), 293-300. doi: 10.1111/j.1748-720x.2006.00034.x
- FONSECA, A. C. (2002). *Comportamento anti-social e família: Uma abordagem científica*. Coimbra: Almedina.
- FONSECA, A. C., & SIMÕES, M. C. T. (2002). Estudo do comportamento anti-social: Algumas considerações metodológicas. In A. C. Fonseca (Org.), *Comportamento anti-social e família: Uma abordagem científica* (pp. 475-499). Coimbra: Almedina.
- FOUCAULT, M. (1972). *Archaeology of knowledge and the discourse on language*. New York: Pantheon.
- (1999). *Vigiar e punir: Nascimento da prisão*. Petrópolis: Editora Vozes.
- GABEL, J. D. (2010). Probable cause from probable bonds: A genetic tattle tale based on familial DNA. *Hastings Women's Law Journal*, 21 (3), 3-57.
- GRANJA, R., CUNHA, M. I., & MACHADO, H. (2013). Formas alternativas do exercício da parentalidade: Paternidade e maternidade em contexto prisional. *Ex Aequo*, 28, 73-86.
- HAIMES, E. (2006). Social and ethical issues in the use of familial searching in forensic investigations: Insights from family and kinship studies. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2), 263-276.
- HALL, S. S. (2013). The accidental epigeneticist. *Nature*, 505(7481), 14-17. doi: 10.1038/505014a
- HEDLUND, M. (2012). Epigenetic responsibility. *Medicine Studies*, 3(3), 171-183. doi: 10.1007/s12376-011-0072-6
- HEINEMANN, T., & LEMKE, T. (2014). Biological citizenship reconsidered: The use of DNA analysis by immigration authorities in Germany. *Science, Technology & Human Values*, 39(4), 488-510. doi: 10.1177/0162243913509414
- HOEVE, M., DUBAS, J. S., EICHELSCHEIM, V. I., VAN DER LAAN, P. H., SMEENK, W., & GERRIS, J. R. M. (2009). The relationship between parenting and delinquency: A meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37(6), 749-775. doi: 10.1007/s10802-009-9310-8
- HOME OFFICE (2013). National DNA Database annual report 2012-2013. London: Home Office.

- JANSSEN, H. J., EICHELSHEIM, V. I., DEKOVIC, M., & BRUINSMA, G. J. N. (2016). How is parenting related to adolescent delinquency? A between and within-person analysis of the mediating role of self-control, delinquent attitudes, peer delinquency, and time spent in criminogenic settings. *European Journal of Criminology*, 13(2), 169-194. doi: 10.1177/1477370815608881
- JOSEPH, J. (2004). Estará o crime nos genes? Revisão crítica de estudos de gémeos e de adotados. In A. C. Fonseca (Org.), *Comportamento anti-social e crime: Da infância à vida adulta* (pp. 361-411). Coimbra: Almedina.
- KARIER, C. (1976). Testing for order and control in the corporate liberal state. In R. Dale, G. Esland, & M. MacDonald (Eds.), *Schooling and capitalism: A sociological reader* (pp. 128-141). London: Routledge & Kegan Paul.
- KIM, J., MAMMO, D., SIEGEL, M. B., & KATSANIS, S. H. (2011). Policy implications for familial searching. *Investigative Genetics*, 2(22), 1-9. doi: 10.1186/2041-2223-2-22
- LATOUR, B. (1993). *We have never been modern*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- LOI, M., DEL SAVIO, L., & STUPKA, E. (2013). Social epigenetics and equality of opportunity. *Public Health Ethics*, 6(2), 142-153. doi: 10.1093/phe/pht019
- LOMBROSO, C. (1876). *Luomo delinquente [O homem delinquente]*. Milan: Hoepli.
- (1899). *Le crime, causes et remèdes*. Paris: Hachette Livre BNF.
- LYNCH, M., & McNALLY, R. (2009). Forensic DNA databases: The co-production of law and surveillance technology. In P. Atkinson, P. Glasner, & M. Lock (Eds.), *Handbook of genetics and society: Mapping the new genomics era* (pp. 283-301). London: Routledge.
- MACHADO, H. (2004). Cidadania polifónica e a (in)justiça para as mulheres. *Ex Aequo*, 11, 13-26.
- (2007). *Moralizar para identificar: Cenários da investigação judicial da paternidade*. Porto: Edições Afrontamento.
- (2008). *Manual de sociologia do crime*. Porto: Afrontamento.
- (2015). Genética e suspeição criminal: Reconfigurações atuais de co-produção entre ciência, ordem social e controlo. In F. Cláudia & H. Machado (Orgs.), *Ciência, identificação e tecnologias de governo*. Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Coleções Editoriais do CEGOV.
- MACHADO, H., & Silva, S. (2015). Public participation in genetic databases: crossing the boundaries between biobanks and forensic DNA databases through the principle of solidarity. *Journal of Medical Ethics*, 41(10), 820-824. doi: 10.1136/medethics-2014-102126
- MAGUIRE, C. N., McCALLUM, L. A., STOREY, C., & WHITAKER, J. P. (2014). Familial searching: A specialist forensic DNA profiling service utilising the National DNA Database® to identify unknown offenders via their relatives – The UK experience. *Forensic Science International: Genetics*, 8(1), 1-9. doi: 10.1016/j.fsigen.2013.07.004
- McCORD, J. (2002). Forjar criminosos na família. In A. C. Fonseca (Org.), *Comportamento anti-social e família: Uma abordagem científica* (pp. 15-36). Coimbra: Almedina.
- McNAUGHTON, D. (2011). From the womb to the tomb: Obesity and maternal responsibility. *Critical Public Health*, 21(2), 179-190. doi: 10.1080/09581596.2010.523680
- MEDNICK, S. A., GABRIELLI Jr., W. F., & HUTCHINGS, B. (1987). Genetic factors in the etiology of criminal behaviour. In S. A. Mednick, T. E. Moffitt, & S. A. Stack (Eds.), *The causes of crime: New biological approaches* (pp. 74-91). Cambridge: Cambridge University Press.

- MEDNICK, S. A., MOFFITT, T. E., & STACK, S. A. (Eds.) (1987). *The causes of crime: new biological approaches*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MELONI, M., & TESTA, G. (2014). Scrutinizing the epigenetics revolution. *BioSocieties*, 9(4), 431-456. doi: 10.1057/biosoc.2014.22
- NEWBURN, T. (2007). *Criminology*. Cullompton, Devon: Willan Publishing.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2007). *The forensic use of bioinformation: Ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- RABINOW, P. (1996). *Essays on the anthropology of reason*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- RABINOW, P. (2008). Afterword: Concept work. In S. Gibbon & C. Novas (Eds.), *Biosocialities, genetics and the social sciences: Making biologies and identities* (pp. 188-192). London: Routledge.
- RAINE, A. (2013). *The anatomy of violence: The biological roots of crime*. New York: Random House.
- RICHARDSON, S. (2015). Maternal bodies in the postgenomic order: Gender and the explanatory landscape of epigenetics. In S. Richardson & H. Stevens (Eds.), *Postgenomics: Perspectives on biology after the genome* (pp. 210-231). Durham: Duke University Press.
- ROSE, N. (2000). The biology of culpability: pathological identity and crime control in a biological culture. *Theoretical Criminology*, 4(1), 5-34. doi: 10.1177/136248060004001001
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In S. J. Collier & A. Ong (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- SILVA, S. (2008). Médicos, juristas e «leigos»: um estudo das representações sociais sobre a reprodução medicamente assistida. Dissertação de doutoramento, Universidade do Porto, Porto.
- SKINNER, D. (2013). «The NDNAD has no ability in itself to be discriminatory»: Ethnicity and the governance of the UK National DNA Database. *Sociology*, 47(5), 976-992. doi: 10.1177/0038038513493539
- SMART, C. (2004). Rethorizing families. *Sociology*, 38(5), 1043-1048. doi: 10.1177/0038038504047186
- SMART, C., & NEALE, B. (1999). *Family fragments?* Cambridge: Polity.
- Suter, S. M. (2010). All in the family: Privacy and DNA familial searching. *Harvard Journal of Law & Technology*, 23(2), 1-8.
- TEHRANI, J. A., & MEDNICK, S. A. (2002). Influências genéticas no comportamento criminal. In A. C. Fonseca (Org.), *Comportamento anti-social e família: Uma abordagem científica* (pp. 301-316). Coimbra: Almedina.
- TORRES, A. (1996). *Divórcio em Portugal, ditos e interditos: Uma análise sociológica*. Oeiras: Celta Editora.
- TREMBLAY, R. E. (2010). Developmental origins of disruptive behaviour problems: The «original sin» hypothesis, epigenetics and their consequences for prevention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 51(4), 341-367. doi: 10.1111/j.1469-7610.2010.02211.x
- (2015). Developmental origins of chronic physical aggression: An international perspective

- on using singletons, twins and epigenetics. *European Journal of Criminology*, 12(5), 551-561. doi:10.1177/1477370815600617
- TREMBLAY, R. E., & SZYF, M. (2010). Developmental origins of chronic physical aggression and epigenetics. *Epigenomics*, 2(4), 495-499. doi:10.2217/epi.10.40
- WALKLATE, S. (2007). *Understanding criminology: Current theoretical debates*. New York: Open University Press.
- WALL, K., & LOBO, C. (1999). Famílias monoparentais em Portugal. *Análise Social*, XXXIV(150), 123-145.
- WALSH, A., & BEAVER, K. M. (2009). *Biosocial criminology: New directions in theory and research*. New York and London: Routledge.
- WALTERS, G. D., & WHITE, T. W. (1989). Heredity and crime: Bad genes or bad research? *Criminology*, 27(3), 455-485.
- WEBER, L. (2001). *Understanding race, class, gender, and sexuality: A conceptual framework*. Boston: McGraw-Hill.

«Genótipos de difícil socialização»: Crime, genética, neurociências e *ethos* científico

INTRODUÇÃO

Um dos pressupostos mais vinculados da investigação científica na área das ciências da vida, desde a finalização do mapeamento do genoma humano em 2000, é a ideia de que os seres humanos são geneticamente 99,9% iguais. Os 0,1% de diferença genética entre humanos tornaram-se um elemento-chave para *potencialmente* explicar diferenças de comportamento e de reatividade a elementos ambientais entre indivíduos e grupos populacionais. Neste contexto, desenvolvimentos científicos na área das ciências comportamentais prometem elucidar as variações genéticas e as correlações neuronais do comportamento violento, antissocial e criminal. Os avanços de estudos na área biogenética e neurociências sobre comportamentos criminais têm despertado inquietação junto da comunidade das ciências sociais e humanas, que receiam redirecionamentos para uma nova forma de eugenia (Duster, 2003; M'charek, 2009; Rose, 2000), doravante alicerçado em bases genéticas e neuronais para diferenciar indivíduos e grupos, e deste modo, contribuir para a sua estigmatização e criminalização. O presente texto tem como objetivo principal contribuir para o debate em curso, propondo-se analisar os desafios éticos, políticos e de cidadania a partir de uma metodologia de tipo compreensivo e interpretativo que analisa os discursos dos próprios cientistas que realizam investigação na área das neurociências e biogenética dos comportamentos «antissociais», «violentos» e «criminais».

Nas suas ressonâncias para o espaço público e mediático o epicentro do debate orienta-se em torno da questão da existência ou não de genes e/ou funcionamentos cerebrais que predisponham para esses comportamentos e em que modalidades interagem os fatores biológicos e os fatores sociais. Com base na alegada causalidade genético-familiar da violência patológica e antissocial, associada a fatores sociais considerados de «risco» – como a pobreza, o alcoolismo e consumo de drogas e a escassez de redes sociais de

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

apoio à educação e socialização – têm-se desenvolvido metodologias de cálculo de risco de «susceptibilidade criminal» e contenção prospetiva do risco criminal (Levitt & Manson, 2007; Levitt, 2013; Pieri & Levitt, 2008; Rose, 2000, 2010, 2016; Rose & Abi-Rached, 2013).

Atualmente, a popularidade destes estudos aumentou tanto no seio da sociobiologia e de determinadas correntes da criminologia, como no campo da biogenómica, neurociências e psicologia comportamental. Contudo, no lugar de um simples determinismo assiste-se, hoje, a uma valorização da multicausalidade das explicações para a ocorrência dos chamados comportamentos criminais. Entre outras linhas de argumentação, no próprio campo das ciências da vida se sustenta a necessidade de desenvolver abordagens que atendam à conjugação dos genes com o ambiente social (comunitário e familiar) em que está inserido o indivíduo (Machado, 2015; ver Granja neste volume). Autores marcadamente biólogos defendem a existência de um «novo paradigma biossocial» na ciência, no seio do qual se discute a importância de um regresso «sem preconceitos» às teorias biológicas do crime e como estas podem – e devem – incorporar na sua análise os condicionantes sociais que potenciam ou não a conduta criminal (DeLisi, M., Hochstetler, A., Higgins, G., Beaver, K., & Graeve, C., 2008; Rafter, 2006; Wilson & Scarpa, 2012).

Uma das características marcantes deste «paradigma biossocial» é a sua ênfase no distanciamento simbólico em relação a determinismos biológicos e ao eugenismo do passado (Bliss, 2012; Duster, 2003; Rabinow, 1999) como forma de legitimação moral da ciência. Esta estratégia de «neutralização» da possível associação dos estudos genéticos do comportamento humano a formas de discriminação e eugenismo opta, entre outras linhas de programáticas, pela investigação sobre os elementos fundadores da personalidade criminal (Rose, 2000). Ou seja, pela colocação das seguintes interrogações: qual o peso dos fatores biológicos na formação da personalidade de um indivíduo? Quais os fatores sociais e ambientais que podem potenciar o desenvolvimento dos elementos biológico-genéticos que estarão na base do comportamento antissocial? De que forma se pode «prever, tratar e corrigir» os efeitos adversos dos fatores biológicos?

Este capítulo parte da ideia do «novo» paradigma biossocial da ciência para explorar de que forma os cientistas que trabalham em estudos de psicopatia e comportamento criminal conferem sentido ao seu próprio trabalho e interpretam os impactos da sua investigação na sociedade. Trata-se de compreender o *ethos* científico enquanto posicionamento responsivo a um contexto político e moral que reconhece os dilemas associados ao estudo do papel do biológico no comportamento humano e na modelação do social. No contexto da crescente genetização do social, esse *ethos* científico não terá, talvez, perdido a essência do distanciamento pragmático e moral em relação aos valores sociais que comprometem a «objetividade», no sentido de *ethos* científico preconizado por Max Weber ou Robert Merton. O desafio será captar as subtilezas da combinação entre construção social da objetividade científica e a sua conjugação com a «responsabilidade ética» dos cientistas (Bliss, 2012).

BIOSSOCIALIDADE E *ETHOS* CIENTÍFICO

O antropólogo Paul Rabinow (1996) analisa esses redirecionamentos das ciências que estudam o comportamento humano através da «biologia» socorrendo-se do conceito de biossocialidade para se referir a novas co-construções das interrelações entre o social e o biológico (ver Granja, neste volume). Nas palavras de Rabinow, os novos desenvolvimentos no campo da biologia do comportamento e das novas tecnologias genéticas darão azo à remodelação das relações entre natureza e cultura. Deste processo emergirão novos modos de circulação de conhecimento, de construção de identidades e de subjectividades:

«No futuro, a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna [e será antes] um novo tipo de autoprodução ao qual eu chamo “biossocialidade”. Se a sociobiologia é cultura construída com base numa metáfora de natureza, então pela biossocialidade a natureza será modelada pela cultura entendida enquanto uma prática. A natureza será conhecida e refeita através de técnicas e tornar-se-á artificial, tal qual a cultura se torna natural (...) ultrapassando-se a dicotomia natureza/cultura» (Rabinow, 1996, p. 99).

A biossocialidade circula em diferentes mundos sociais. Uma das esferas da vida social mais relevante para a compreensão da permeabilidade, fluidez e hibridez do conhecimento científico sobre a interação entre fatores biológicos e sociais na chamada conduta desviante são os tribunais. Uma preocupação central que surge em estudos que se debruçam sobre a importância do papel dos genes na conduta criminal violenta é o facto de estes poderem servir para diminuir a responsabilidade criminal dos indivíduos. Ou seja, a apresentação de prova de «fatores biológicos» conducentes a determinado tipo de comportamento violento tem contribuído para a exculpação ou atenuação de sentenças (ver Machado, Samorinha e Santos neste volume). A invocação do potencial inocentador das «tendências genéticas e neuronais» surge intimamente ligada a um projeto biopolítico de moralização de indivíduos tidos por «fatalmente» perigosos (Rose, 2010, 2016). A fatalização genética ou neuronal é enquadrada em processos de individualização da culpabilidade criminal, e as dicotomias antropológicas e sociológicas tradicionais – liberdade *versus* determinismo, sociedade *versus* biologia – deixaram de ser produtivas para a compreensão das subjetividades, poderes, éticas e valores normativos que integram essa nova forma de controlo social (Rose, 2000, p. 24). Esta forma de controlo social torna clara a prevalência de modalidades de biopolítica e de biocidadania pelos quais o «biológico» (genes e cérebro) são reconfigurados, no âmbito da governabilidade da criminalidade, através de um idioma de ciência.

Parafraseando o repto do antropólogo Paul Rabinow, no seu apelo à elaboração de estudos empíricos sobre o *ethos* científico no contexto da genómica (1999), o presente texto visa compreender de que forma os cientistas constroem representações sobre o seu próprio papel na construção da biossocialidade e se interrogam sobre que espécie de futuro «biossocial»

pretendem projetar por via da sua própria investigação (Bliss, 2012, p. 12). Pretende-se, assim, explorar quais são as metáforas biológicas, usadas no passado em projetos de eugenia social (Rabinow, 1996, p. 98), que surgem hoje recriadas e reconstruídas através de biopolíticas e recursos retóricos ancorados na cultura epistémica da construção de factos científicos (Knorr-Cetina, 1999; Latour, 1987). Afinal, como é que *biossocializam*, de modo *reflexivo* (Bliss, 2012, p. 12), os cientistas?

INCURSÕES NO TERRENO EMPÍRICO

Após uma pesquisa sistemática de projetos de investigação científica desenvolvidos em Portugal na área das neurociências e comportamentos «antissociais», «violentos» e «criminais», verificou-se que a Psicologia era a área científica dominante deste tipo de pesquisa. Contactaram-se os investigadores responsáveis por projetos desenvolvidos sobre esses temas, endereçando-se convite para participarem no mencionado estudo empírico. Realizaram-se entrevistas semi-diretivas junto de quatro investigadores responsáveis por estudos na área da psicologia, com trabalho de especialização temática em psicopatologia e neurociências. Três dos participantes desenvolveram projetos de investigação especificamente dirigidos a populações reclusas, com a intenção de identificar as bases neurobiológicas de comportamentos classificados como sendo de «criminalidade violenta». De modo a proteger o anonimato dos entrevistados excluiu-se a referência ao sexo dos participantes, sendo estes sempre designados pela formulação masculina.

Seguindo uma metodologia bastante recorrente no âmbito dos estudos sociais da ciência, procurou-se desenvolver um guião de entrevista que possibilitasse a análise de dimensões que mapeassem as controvérsias e as caixas negras do conhecimento científico (Bliss, 2012, pp. 7-11). O guião de entrevista abrangeu questões que procuraram mapear as representações sociais destes peritos sobre os seguintes tópicos: a) fatores que potenciam a ocorrência de comportamentos antissociais, violentos e criminais; b) desafios éticos da investigação científica no campo das neurociências e genómica e visão sobre caminhos futuros deste tipo de pesquisa; c) riscos e benefícios da comunicação dos resultados deste tipo de investigação à comunidade e sociedade em geral; d) potencialidades e riscos da utilização como «prova» em tribunal de informação proveniente de testes genéticos e neuronais relacionados com comportamento violento e antissocial. Elaborou-se uma análise temática, seguindo os procedimentos da chamada «*grounded theory*» (teoria enraizada na pesquisa empírica) (Charmaz, 2006; Clarke, 2005) pela qual se construíram categorias destinadas a captar o sentido atribuído pelo ator social à sua própria ação (Mayring, 2004).

O CÉREBRO NA INTERFACE ENTRE O BIOLÓGICO E O SOCIAL

Décadas de estudos sociais da ciência e tecnologia mostram que a construção de sentidos à produção de conhecimento científico – e às próprias práticas de produção de ciência e sua aplicação na sociedade – envolve, por um lado, um trabalho coletivo de coordenação (Star & Griesemer, 1989) entre diferentes «mundos sociais» ou disciplinas; e, por outro lado, mobiliza práticas destinadas a fechar controvérsias e estabilizar «factos» (Latour, 1987). Concretamente, atendendo ao fenómeno social aqui em apreço, significa que os entrevistados ao referirem-se ao que considerem ser a «necessária» articulação entre as causas biológicas e as causas sociais para compreender com profundidade o comportamento criminal estão a negociar sentidos a atribuir a controvérsias que envolvem o recrudescimento de teorias biológicas do comportamento humano. A gestão de controvérsias passa por invocar a multicausalidade dos fenómenos a estudar pela ciência. Nas palavras de um dos entrevistados há que recusar «determinismos biológicos» e pensar o papel da «estimulação social» no cérebro de indivíduos que cometem práticas criminais:

«Continuamos sem saber porque é que os problemas no funcionamento cerebral existem (...) ou até que ponto há de facto um condicionamento genético no cérebro destes indivíduos [psicopatas]. Não se deve de forma nenhuma dissociar o social do biológico (...) No contexto da criminalidade não se deve ficar arreigado eventualmente a determinações genéticas, mas pensar o que é que a estimulação do cérebro e a própria estimulação social com que o indivíduo é confrontado podem ou não contrariar de certa maneira essas determinações que parecem à partida imutáveis». Entrevista 1

Neste processo de biossocialização do comportamento criminal (Rabinow, 1996) levado a cabo pelos cientistas nas suas narrativas sobre as causas do comportamento criminal, o cérebro ganha protagonismo por ser considerado o «mediador», por excelência, entre o biológico e o social. Contudo, esta valorização simbólica do cérebro é relativizada no quadro de um *ethos* científico que destaca a necessidade de contínuo aprofundamento do conhecimento científico e de diálogo entre diferentes disciplinas: segundo os entrevistados, estas são estratégias essenciais para contrariar visões simplistas da realidade que possam desvirtuar o «rigor científico». Deste modo, relativizar a sobrevalorização do cérebro significa, simbolicamente, construir a objetividade e racionalidade científicas:

«Sobrevaloriza-se um bocadinho os achados das neurociências. Muitas vezes basta ter ali a palavra cérebro que quase que dá uma maior credibilidade às coisas. Precisamos primeiro da investigação básica para depois passar para o cérebro». Entrevista 2

Outro elemento que concorre para a construção da objetividade e para reforçar a credibilidade e legitimidade do próprio conhecimento científico produzido em torno do cérebro e da genética é a ênfase na responsabilidade dos cientistas quando comunicam ciência. Esta

responsabilidade é percebida como podendo concretizar-se por via de duas estratégias principais: Por um lado, educar o público na desconstrução de imaginários populares em torno da genética e do cérebro pela desconstrução de ideias de determinismos biológico do comportamento humano e desta forma combatendo o risco de discriminação genética; e, por outro lado, clarificar junto dos tribunais quais são as próprias limitações da ciência e os riscos da utilização indevida de informação científica (Bliss, 2012, p. 169).

O seguinte extrato contextualiza este posicionamento simbólico, orientado por preocupações morais e cívicas, referindo a situação concreta dos «perigos» associados à previsão de comportamento criminal com base em testes genéticos ou neurológicos e à utilização deste tipo de informação em tribunal:

«Nós estamos a lidar com coisas muito sensíveis. Eu posso aproveitar-me disso para pôr um rótulo em alguém, ou dizer, imaginemos, no futuro, cada criança seria avaliada, faz-se uma ressonância, faz-se testes genéticos ... ok, "ah, este tem um gene ou tem esta área cerebral que... então vamos desistir dela ou o prognóstico é que vai dar bandido, vai acabar como antissocial". [A investigação em neurociências e em genética] tem essa desvantagem. O importante é o que nós fazemos com a informação. Se eu chego a tribunal e ponho-me a mostrar imagem dos cérebro... alto, que isto há de ser fidedigno! (...) portanto, há que ter precaução com este tipo de técnicas (...) a informação depende muito do ponto de vista de quem a usa e do objetivo que nós temos para ela». Entrevista 3

A relativização do papel do cérebro e a chamada de atenção para os perigos de uma sobrevalorização do papel dos fatores genéticos e neuronais no comportamento criminal integra, deste modo, o *kit* epistémico (Bliss, 2012, p. 172) e ideológico da produção de conhecimento científico nas chamadas sociedades «pós-disciplinares» (Rabinow, 1996), enquadrando a retórica do papel «humanístico e moralmente elevado» da ciência ao serviço da sociedade. Neste contexto, emergem outros sentidos atribuídos à responsabilidade ética dos cientistas que se articulam com dois elementos principais: por um lado, o reconhecimento da trajetória histórica das teorias biológicas do comportamento humano e associação a movimentos eugenistas e dos riscos de estigmatização daí inerentes; por outro lado, ilustra a preocupação em relação ao presente que passa pela ponderação de potenciais riscos na utilização indevida de conhecimento produzido pela ciência no contexto do sistema de justiça criminal.

FAMÍLIA E HEREDITARIEDADE

Todos os entrevistados reforçaram a ideia, projetada na literatura científica na área da sociologia, psicologia e neurobiologia dos comportamentos violentos, antissociais e criminais, da importância do papel da família e da necessidade de atender aos fatores sociais que possam explicar esses comportamentos (ver Granja neste volume). No seguinte extrato,

o entrevistado refere a conjugação de fatores sociais – como «ter pouca escolaridade» ou «falta de redes de suporte social» – e fatores biológicos – como «hereditariedade genética» ou «traumatismos cranianos»:

«Nós temos na população reclusa pessoas com muito pouca escolaridade e que reportam ter tido traumatismos (...) Portanto, eles são assim porque nasceram assim ou deram uma pancada da cabeça e isso impulsionou o crime? Eu acho que essas diferenças ajudam a explicar, mas depois também é preciso controlar outro tipo de variáveis (...) Até que ponto é que não há ali um impacto da hereditariedade, porque muitas vezes os próprios pais já tiveram processos e problemas com a justiça. Ou também a questão do contexto em que eles vivem e o facto de não terem redes de suporte social (...) Poderá existir ali uma predisposição genética ou algum défice em algumas áreas cerebrais, mas o próprio contexto também pode fazer com que se acentuem essas dificuldades, ou seja, a própria parte social influencia o funcionamento cerebral». Entrevista 3

A valorização dos «fatores sociais» serve sobretudo para a construção simbólica de fronteiras de conhecimento e de atuação (Gieryn, 1983), que separa as ciências que estudam o biológico das ciências que estudam o social, implicitamente valorizando simbolicamente as primeiras. Este aspeto remete para a biossocialidade no sentido atribuído por Rabinow (1996) onde a procedência do «bio» corresponde à valorização simbólica de elementos biológicos entendidos como mais objetivos e suscetíveis de intervenção terapêutica:

«A influência biológica parece ser maior do que a influência da família próxima e da educação. Mas influência biológica só explica 20% do problema, na melhor das hipóteses, o resto não explica. O resto será fatores sociais, socioeconómicos, etc., que outras pessoas, que não eu, que estão mais interessadas neles, tratam de investigar (...) O património genético partilhado não justifica tudo, há muito que fica por justificar. (...) Quando os pais não têm competências de parentalidade particularmente afinadas a probabilidade de estes jovens virem a ser delinquentes e criminosos quando adultos é de facto muito mais elevada. Há uma interação entre as características de personalidade e comportamentais da criança e os estilos parentais e as competências parentais. Chama-se a estas crianças “os genótipos de difícil socialização”». Entrevista 4

De igual modo, todos os entrevistados acentuaram a necessidade científica de conduzir estudos interdisciplinares e longitudinais que possam dar conta da complexidade do mapeamento de causas do comportamento criminal e contribuir para identificar «riscos» e para a «prevenção» de comportamentos criminais. A ideia da prevenção da criminalidade, pela identificação de fatores de risco, é assim enquadrada dentro de uma cultura epistémica alicerçada em uma retórica de «ciência correta»: a ciência que recusa determinismos e que busca incessantemente mais conhecimento.

Salientar os valores «nobres da ciência» serve simultaneamente para destacar um novo campo de atuação, importante para a consolidação profissional dos psicólogos: produzir

diagnósticos e gestão de riscos. No âmbito deste *ethos* científico, orientado por princípios de responsabilidade social da ciência, os entrevistados enfatizam a importância da prevenção precoce:

«O para mim faz sentido é que se consigam mapear as vulnerabilidades biológicas que as pessoas possam apresentar numa idade muito precoce. Não sei se ao nível fetal isso já dará alguma coisa, porque acho que os fatores perinatais também são de facto muito importantes (...) mapear precocemente vulnerabilidades [junto de jovens com problemas de controlo da impulsividade] e que depois nós possamos encaixar isto numa perspetiva longitudinal». Entrevista 1

«A prisão é o fim da linha e eu costumo dizer que a intervenção tem que ser na barriga das mães». Entrevista 3

No âmbito das possibilidades de conseguir mapear os riscos de vulnerabilidade para os comportamentos criminais, os entrevistados referem a importância crucial de estudos que atendem a fatores multicausais – biológicos e sociais – e estudos longitudinais que permitissem analisar a reprodução geracional destes comportamentos:

«Se nós nos conseguirmos aperceber cada vez mais do que é que leva ao comportamento antissocial e ao ciclo do crime, muitas vezes geracional (...) nós temos é que parar esse ciclo (...) [Para isso temos que] Conseguir mesmo unir a genética com a parte das neurociências cognitivas, neurociências sociais... agora fala-se muito da epigenética e como podemos conseguir interligar estas áreas todas». Entrevista 2

«Só se conseguíssemos fazer mais estudos longitudinais [conseguiríamos perceber melhor] quais são as características de um jovem que podem modelar a sua probabilidade de se tornar um adulto de risco, de vir a revelar um comportamento à margem das normas sociais, (...) Refiro-me aos fatores psicobiológicos – porque é o meu domínio (...) Teríamos muito a ganhar se conseguíssemos identificar um conjunto de fatores que nos fizesse tocar as campainhas de alarme». Entrevista 4

O recurso discursivo de chamada de atenção para os fatores sociais que concorrem para explicar o comportamento criminal permite a performatividade de uma combinação entre autoridade da objetividade científica e subjetividade social. No âmbito desta construção social das ciências, as neurociências e as ciências biogenéticas são enquadradas numa categoria epistémica «a toda a prova». Este modo de legitimação do conhecimento científico opera pelo reconhecimento de controvérsias e pelo seu fechamento através da projeção de plataformas de consenso. O consenso assenta nos seguintes pilares: ideia de multicausalidade dos comportamentos criminais; ênfase do papel dos cientistas no presente, pela intervenção pericial sobre os comportamentos violentos atuais; e também na gestão das incertezas do futuro, pelo mapeamento de potenciais riscos e previsão de comportamento

criminal. Ao agirem sobre incertezas e «medos sociais», tanto futuros como presentes, estes projetos conferem legitimidade social aos estudos biológicos sobre comportamento criminal e a oportunidade de dar novos significados à propensão criminal.

RESPONSABILIDADE, COMUNICAÇÃO E JUSTIÇA

Dentro do quadro normativo do *ethos* científico revelado nas narrativas dos entrevistados sobressai a construção simbólica e figurativa de fronteiras entre ciência e o sistema de justiça criminal. Neste contexto, é destacada a responsabilidade ética e cívica dos cientistas. A responsabilidade é percebida como o dever do cientista em *educar* os «não cientistas», nomeadamente, os profissionais dos tribunais, esclarecendo que os dados que a ciência produz têm uma natureza probabilística. Como tal, a «prova científica» em tribunal tem um alcance limitado, devendo ser sempre «adequadamente» contextualizados pela presença do cientista (perito) em tribunal:

«A ciência tem que ser uma boa informadora da justiça mas não criar confusão na justiça. É sempre uma probabilidade mas com um grau elevado de certeza, e eu devo transmitir isso a quem julga (...) A Psicologia é uma ciência probabilística, não pode ir mais além do que isso (...) A justiça deve recorrer a peritos sempre que se sinta com dificuldade de analisar adequadamente um problema. Ajudar neste sentido, a que a justiça seja naturalmente mais célere, mais eficaz, eu acho que todos estes avanços que a biologia, ou a neurobiologia ou a neuropsicologia vêm trazendo, acho que são muitíssimo, muitíssimo positivos». Entrevista 1

«Os investigadores têm que ter muito cuidado na forma como disseminam a informação (...) não só na comunicação com o resto da comunidade científica, mas acima de tudo também comunicação com o público em geral e disseminar sempre estas coisas em contexto (...) para quem tem o poder de decidir não tomar certas coisas, que são tão preliminares, como por exemplo a função cerebral, quase como evidência de uma outra coisa qualquer (...) Se há uma expressão biológica tão grande que está na raiz disso, qual é exatamente a responsabilidade desta pessoa? Será que o nosso sistema de justiça que é muito na pena, no castigo, em vez de ser na recuperação, na intervenção, [vai continuar assim]?» Entrevista 2

A referência à responsabilidade do cientista em comunicar a natureza probabilística e relativa do seu conhecimento serve para proteger o monopólio da autoridade científica. A construção da distintividade da ciência – do seu poder simbólico (Bourdieu, 1989) – conjugava-se com o propósito ético de tomada de consciência dos efeitos políticos e riscos sociais de uma utilização «indevida» do conhecimento científico, nomeadamente, a incriminação de uma pessoa inocente. Como diz o seguinte entrevistado,

«Um indivíduo que tenha uma disfunção do seu lobo pré-frontal no seu cérebro não tem as mesmas condições do que outro indivíduo para poder decidir e para poder regular, isto é, agir dentro das normas sociais. Mas isto é uma questão gradativa, não é uma questão de tudo ou nada. Um cientista tem muita dificuldade em definir a fronteira (...) desde logo porque os métodos experimentais são métodos de investigação de grandes amostras e os juízes têm que deliberar sobre casos particulares com circunstâncias específicas, que têm uma história de vida que é diferente dos outros todos, que têm família que é diferente dos outros todos, que tem as suas próprias dificuldades económicas, as suas falhas no processo educativo, etc., não é?» Entrevista 4

Contudo, a responsabilidade ética e cívica do cientista é considerada como distintiva em relação à responsabilidade de não-cientistas ou da sociedade em geral. O sentido de responsabilidade opera pela politização de um uso indevido do conhecimento científico: o «risco» de estigmatização da parte da comunidade ou a sociedade em geral ao possuir conhecimento que determinado indivíduo tem um perfil genético e/ou neuronal que o torna particularmente suscetível à criminalidade. No seguinte extrato, é projetada uma forma de politização da (ir)responsabilidade coletiva que contrasta com a despolitização da responsabilidade do cientista:

«A comunidade é uma amálgama anónima de pessoas que não tem responsabilidade coletiva. Os riscos de esta informação ser mal apropriada, ser mal interpretada, ser interpretada de uma forma simplista, redutora [são muito elevados] (...) tudo o que tem que ver com predições determinísticas é uma coisa que não tem lugar no discurso científico, nos resultados da ciência... Por mais cuidadosa que a ciência seja quando produz o seu conhecimento há sempre margens de erro, há sempre nuances, matizes a fazer (...) Interpretações incorretas sobre este conhecimento poderiam causar uma vigilância exacerbada sobre este indivíduo de uma forma completamente despropositada, inusitada...» Entrevista 4

Este modo de «biossocialização reflexiva» (Bliss, 2012) e de performatividade da responsabilidade científica serve para monopolizar a perícia do cientista e proteger a autonomia da ciência. Ao «abrir» as controvérsias da ciência – falando de probabilidade, erros e *nuances* – os entrevistados estão a construir a objetividade e racionalidade científicas (Latour, 1987) preservando essas características *apenas* para a ciência (Gieryn, 1983). A circulação de conhecimento entre o mundo da ciência e o mundo do tribunal é encarada com precaução cívica, convertendo-se em um modo de exercício de biocidadania científica. Esta modalidade de biocidadania passa por retóricas que enfatizam a vocação altruísta da ciência de proteger os direitos humanos, como se verá na secção seguinte deste capítulo.

O FUTURO DA INVESTIGAÇÃO SOBRE AS CAUSAS DO CRIME

Quando questionados sobre como projetam o futuro da investigação das ciências comportamentais que estudam variações genéticas e as correlações neuronais do comportamento violento, antissocial e criminal, os entrevistados referem três aspetos fundamentais: a tendência para uma expansão cada vez maior de investigação científica na área das neurociências; uma progressiva passagem das neurociências como «ciência experimental ou fundamental» para uma «ciência aplicada»; a necessidade de ultrapassar condicionamentos colocados por comités de ética que impedem a realização de estudos científicos junto de populações prisionais.

O seguinte extrato de entrevista revela a projeção de expectativas de um futuro maior investimento no campo das ciências como forma de «resgatar» a ciência do rótulo negativo herdado dos estudos lombrosianos (ver Miranda, neste volume). Na perspetiva do entrevistado, a legitimidade científica do estudo do cérebro é maior do que o estudo da genética, na medida em que entende que esta última apenas considera os fatores estritamente biológicos correndo o risco de essencializar o comportamento humano:

«A biologia do crime ficou colocada de parte durante muitos e muitos anos por causa das heranças da antropologia criminal e do Lombroso. Só nos anos 70 é que se começou a retomar [este tipo de pesquisa] com os novos sistemas e procedimentos de avaliação do funcionamento cerebral... eu acho que este é o grande futuro. Têm sido muitos e bons os progressos que têm sido feitos nessa área ao nível das neurociências. Já ao nível das questões genéticas, propriamente ditas, não é tão fácil, embora também se entenda que esse é um caminho a prosseguir. Há o risco de biologizar demasiado a explicação de algo que tem de facto uma componente social muito importante». Entrevista 1

A diferença entre ciência fundamental e ciência aplicada é entendida como uma dimensão central na gestão dos riscos que o conhecimento científico pode trazer. Na perspetiva do seguinte entrevistado, à medida que a ciência fundamental se desenvolva mais, criarem-se condições para uma fundamentação rigorosa da ciência aplicada, aqui entendida como a aplicação de conhecimento científico no domínio da prevenção do comportamento criminal:

«A maior parte dos investigadores no domínio das neurociências está ainda a produzir investigação no registo da ciência fundamental (...) O que as neurociências estão a fazer, de uma forma que eu diria muito intensiva, é produzir conhecimento que nos ajuda a perceber as regulações do comportamento, as alterações do comportamento, na convicção de que quando compreendermos bem estes fenómenos e quando formos capazes de os explicar seremos também mais capazes de desenvolver formas de intervenção mais efetivas, mais eficazes». Entrevista 2

Outro entrevistado refere-se aos obstáculos criados por comitês de ética e pelo próprio sistema prisional, que impede a realização de estudos científicos, encarando estas restrições como a principal dificuldade para avançar na ciência em Portugal, em contraste com países mais abertos a este tipo de estudo. Revela o seu descontentamento em relação à dificuldade de estudar o comportamento criminal nas suas «manifestações mais puras» (sic).

«Se eu quiser fazer um estudo envolvendo neurofisiologia experimental com reclusos, eu sei que este estudo não vai ser autorizado [em Portugal]. (...) em muitos outros países da União Europeia ou até nos Estados Unidos, a probabilidade de este tipo de estudos ser autorizado era muito grande. Isto obriga-nos a investigar o comportamento antissocial com estratégias alternativas. Se eu quiser fazer uma investigação de psicopatia, o que eu tenho que fazer é avaliar mil pessoas na comunidade em geral, para conseguir apanhar 20 ou 30 nessas mil que tenham pontuações de psicopatia suficientemente elevadas para que nós possamos dizer que essas pessoas constituem um grupo de interesse para a nossa investigação (...) o que nos interessaria mesmo era investigar o comportamento criminal nas suas manifestações mais puras e investigar reclusos quando eles estão em reclusão, ou ex-reclusos». Entrevista 4

As expectativas de desenvolvimentos futuros da investigação científica na área das neurociências e genética do comportamento criminal projetam a crença que mais avanço no conhecimento científico poderá permitir mitigar ou mesmo eliminar os riscos sociais, políticos e éticos que, por ora, a ideia da «biologia do crime» transmite. Este elemento retórico corresponde ao poder simbólico dos imaginários coletivos em torno de benefícios prospetivos que a ciência pode trazer à sociedade.

CONCLUSÃO

Os argumentos de que a biologia e a genética podem (e devem) ser resgatadas para o estudo do comportamento criminal socorrem-se de três orientações: a ênfase no distanciamento em relação aos estudos genéticos «do passado» pela atenção à interação entre genes e ambiente social; o enfoque privilegiado no comportamento antissocial patológico e violento; e a valorização das possibilidades, abertas pelo estudo dos fatores genéticos, de calcular o risco de comportamento criminal e de desenvolver práticas de prevenção e terapia médica nesse campo.

Pensar a construção social, alicerçada na genética e nas neurociências, do suspeito, do desviante, do patológico e do *criminoso* suscita desafios éticos coletivos, cuja complexidade dificilmente poderá ser abordada seguindo abordagens tradicionais, que raramente têm procurado desvendar o que pensam os próprios cientistas que produzem este tipo de conhecimento. Este capítulo visou compreender as subjetividades e biossocialidade reflexiva dinamizadas por cientistas a propósito das causas genéticas e neuronais do

comportamento criminal. Ao fazê-lo, lançaram-se pistas para pensarmos a sociedade *pós-disciplinar* do século XXI, nomeadamente por via do mapeamento de novas e velhas subjetividades que se (re)constróem a partir de metamorfoses que continuamente recriam as interfaces entre o biológico e o social.

As narrativas dos cientistas produzem biossocialidade e subjetividade (Bliss, 2012) por via de um trabalho de articulação do coletivo (M'charek, 2008) que se sustenta em identidades, circulação de conhecimento e imaginários do futuro da ciência e dos riscos e benefícios da aplicação nas neurociências e da genética na prevenção da criminalidade. Esta articulação do coletivo estabelece fronteiras entre «boa ciência» e «má ciência» (Heeney, 2016; Thompson, 2012) como meio para a construção do *ethos* científico: ou seja, um posicionamento sobre como é que a ciência *deve ser* e o que é que *não deve ser*. As normas e os valores que enformam esse *ethos* científico são moldadas por culturas epistémicas que assentam em noções de responsabilidade e epistemologia cívica (Jasanoff, 2005) que co-constrói a objetividade e autonomia simbólica da ciência.

Num mundo biossocial, no qual a ciência e a política se co-constróem mais do que nunca, os modos micro e macro de biopolítica alimentam-se da noção de «ética» como elemento integrante dos modos de fazer ciência. Um ator não humano assume protagonismo neste contexto: não os genes mas sim o cérebro, percecionado como suficientemente dotado de *plasticidade* para mediar a biologia e o social; e, assim, privilegiadamente explicar as causas do comportamento criminal.

Tal como o cérebro, a família surge como um elemento mediador entre o biológico e o social, que tanto é utilizado para reforçar a ideia da hereditariedade biológica como para matizar pressupostos deterministas pela inovação dos fatores sociais de risco.

A incorporação de uma «perspetiva multicausal» no seio das teorias biologizantes do comportamento criminal e a sua incorporação no desenho de estratégias de prevenção e de tratamento do risco da conduta violenta, antissocial e criminal reforça a legitimidade científica e política de fazer investigação sobre as causas «biológicas» do comportamento humano, ao mesmo tempo que projeta simbolicamente a «nobreza» e «boa moral» do conhecimento produzido pela ciência (Bliss, 2012).

AGRADECIMENTOS

A autora agradece a Catarina Samorinha a colaboração na realização das entrevistas; os comentários críticos de Rafaela Granja a uma versão preliminar deste texto; e o apoio e inspiração de Susana Silva. Este estudo foi financiado pelo Conselho Europeu de Investigação (Consolidator Grant, ref. 648608) e pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (IF/00829/2013).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BLISS, C. (2012). *Race decoded: The genomic fight for social justice*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- BOURDIEU, P. (1989). *O poder simbólico*. Difel: Lisboa.
- CHARMAZ, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- CLARKE, A. (2005). *Situational analysis: Grounded theory after the postmodern turn*. San Francisco: SAGE Publications.
- DeLISI, M., HOCHSTETLER, A., HIGGINS, G., BEAVER, K., & GRAEVE, C. (2008). Toward a general theory of criminal justice: Low self-control and offender noncompliance. *Criminal Justice Review*, 33(2), 141-158. doi:10.1177/0734016808316781
- DUSTER, T. (2003). *Backdoor to eugenics*. New York: Routledge.
- HEENEY, C. (2016). An «ethical moment» in data sharing. *Science, Technology, & Human Values*, 1-26. <http://dx.doi.org/10.1177/0162243916648220>
- GIERYN, T. F. (1983). Boundary-work and the demarcation of science from non-science: Strains and interests in professional ideologies of scientists. *American Sociological Review*, 48(6), 781-795. doi: 10.2307/2095325
- JASANOFF, S. (2005). *Designs on nature: Science and democracy in Europe and the United States*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- KNORR-CETINA, K. (1999). *Epistemic cultures: How the sciences make knowledge*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- LATOUR, B. (1987). *Science in action. How to follow scientists and engineers through society*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- LEVITT, M. (2013). Genes, environment and responsibility for violent behavior: «Whatever genes one has it is preferable that you are prevented from going around stabbing people». *New Genetics and Society*, 32(1), 4-17. doi:10.1080/14636778.2012.699352
- LEVITT, M., & MANSON, N. (2007). My genes made me do it? The implications of behavioural genetics for responsibility and blame. *Health Care Analysis*, 15(1), 33-40. doi:10.1007/s10728-006-0038-0
- M'CHAREK, A. (2008). Silent witness, articulate collective: DNA evidence and the inference of visible traits. *Bioethics*, 22(9), 519-528. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00699.x
- (2009). Bio-power: Regulating genes, brains and crime. In I. Gevers, R. Addlahka, M. Callon, & J. Cheu (Eds.). *Difference on display: Diversity in art, science, and society* (pp. 204-210). Rotterdam: Nai Publisher.
- MACHADO, H. (2015). Genética e suspeição criminal: Reconfigurações atuais de co-produção entre ciência, ordem social e controle. In C. Fonseca & H. Machado (Orgs.). *Ciência, identificação e tecnologias de governo* (pp. 38-55). Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Coleções Editoriais do CEGOV.
- MAYRING, P. (2004). Qualitative content analysis. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Eds.). *A companion to qualitative research* (pp. 266-269). London: Sage.
- PIERI, E., & Levitt, M. (2008). Risky individuals and the politics of genetic research into aggressiveness and violence. *Bioethics*, 22(9), 509-518. doi:10.1111/j.1467-8519.2008.00694.x

- RABINOW, P. (1996). *Making PCR: A story of biotechnology*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- (1999). *French DNA. Trouble in the purgatory*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- RAFTER, N. (2006). *Shots in the mirror: Crime films and society*. Oxford, NY: Oxford University Press.
- ROSE, N. (2000). The biology of culpability: Pathological identity and crime control in a biological culture. *Theoretical Criminology*, 4(1), 5-34. doi:10.1177/1362480600004001001
- (2010). «Screen and intervene»: Governing risky brains. *History of the Human Sciences*, 23(1), 79-105. doi:10.1177/0952695109352415
- (2016). Reading the human brain: How the mind became legible. *Body & Society*, 22(2), 140-177. doi:10.1177/1357034X15623363
- ROSE, N., & ABI-RACHED, J. (2013). *Neuro: The new brain sciences and the management of the mind*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- STAR, S. L., & GRIESEMER, J. R. (1989). Institutional ecology, «translations» and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology. *Social Studies of Science*, 19(3), 387-420. doi:10.1177/030631289019003001
- THOMPSON, C. (2012). *Good science: The ethical choreography of stem cell research*. Cambridge, MA: MIT Press.
- WILSON, L., & SCARPA, A. (2012) Criminal behavior: The need for an integrative approach that incorporates biological influences. *Journal of Contemporary Criminal Justice*, 28(3), 366-381. doi:10.1177/1043986212450232

Ler a criminalidade pelo corpo: A natureza criminal e os suspeitos do costume

INTRODUÇÃO

A procura pelas tendências e propensões para o desenvolvimento de comportamentos *criminosos* tem estado associada ao *corpo criminal*, suas características e as «verdades» nele inscritas (Horn, 2003). Tal verifica-se desde o século XIX, com o surgimento da escola positivista italiana, registando-se na atualidade um rejuvenescimento desta abordagem do corpo, que se deve, em particular, aos avanços no campo da genética molecular e o seu crescente papel na pesquisa etiológica do crime.

A procura de explicações para o crime no contexto da genética molecular orienta-se para a compreensão do comportamento criminal como algo herdado e inato. Tais explicações biológicas em torno do comportamento humano têm impacto no modo como pensamos e construímos o que nos rodeia, possibilitando um cenário em que as nossas histórias de vida se baseiam nos nossos genes, revelando semelhanças e situando as diferenças entre indivíduos através de instrumentos científicos baseados em mapeamentos genéticos. Esta redução do social ao biológico e do indivíduo aos seus genes alerta-nos para a (re)emergência de essencialismos que ignoram a complexidade da realidade social e procuram na biologia as explicações para o comportamento humano (Machado, 2015; Rose, 2000).

Refletindo criticamente sobre os impactos da biologia e, em particular, os estudos genéticos da criminalidade, neste capítulo iremos explorar a propensão e tendência para o comportamento criminal à luz não só da revitalização dos estudos científicos neste domínio mas também através do olhar dos diferentes atores sociais relacionados com o sistema de justiça criminal português. Desde indivíduos inseridos em contexto prisional – condenados por crime, elementos da Guarda Prisional e técnicos de reeducação – a inspetores da PJ. O nosso argumento principal é que o crime surge nos seus discursos como fazendo parte da *natureza* de certas pessoas, não se devendo a circunstâncias ambientais e relações sociais.

(1) The Open University, UK; Birkbeck, University of London, UK; Keele University, UK.

Esta percepção de uma propensão e predisposição para o crime implica assim a noção de uma *natureza criminal* que se assume como um produto não só social mas também biológico. O discurso por parte destes atores surge em sintonia com o renovado interesse científico e académico no estudo do comportamento criminal associado a fatores biológicos e, em particular, o estudo da criminalidade como um produto da interação de influências genéticas e ambientais.

Recorrendo a uma perspetiva teórico-metodológica do tipo interpretativo e qualitativo e a um conjunto de entrevistas semiestruturadas, conversas informais e observações, procuraremos compreender as narrativas destes diferentes atores a respeito da associação do *corpo* ao registo de um passado criminal e, simultaneamente, à previsão de um futuro criminal.

No total foram realizadas 58 entrevistas, sendo que 26 foram realizadas junto de reclusos de três estabelecimentos prisionais distintos. As restantes 32 foram realizadas junto dos inspetores da PJ (14), elementos da Guarda Prisional (10) e técnicos de reeducação (8). Foi sempre efetuado um pedido de obtenção de consentimento informado para participação no estudo e solicitada autorização para efetuar gravação áudio aquando da realização das entrevistas. Dois inspetores, uma técnica de reeducação e um recluso rejeitaram a gravação áudio, tendo as informações prestadas sido registadas no final da interação enquanto produto de memorização e notas tiradas. As restantes entrevistas foram transcritas e tiveram uma duração média de 90 minutos no caso dos inspetores, 60 minutos no caso dos reclusos, 54 minutos no caso dos guardas prisionais e 38 minutos no caso dos técnicos de reeducação. De modo a preservar o anonimato dos entrevistados, todos os nomes usados na apresentação dos excertos de entrevista são fictícios.

As interações entre os diferentes atores foram alvo de observação, tendo para tal sido fundamentais as visitas guiadas nas instalações da Polícia Judiciária e em meio prisional. Realce-se, a propósito dos estabelecimentos prisionais, a observação dos quadros com as fotografias dos reclusos nos diversos gabinetes/zonas e as conversas estabelecidas com os elementos da Guarda Prisional a propósito de tal ferramenta de identificação. Ainda a respeito da fotografia, refira-se que surgiu a oportunidade de presenciar e observar as situações em que o elemento da Guarda Prisional efetua o registo fotográfico dos reclusos.

Os resultados deste estudo irão revelar que a *inscrição* da criminalidade no corpo implica processos de categorização e de diferenciação de *criminosos*, justificados pela leitura do seu corpo e pela descrença na sua futura reinserção social. O uso do corpo como fonte de informação tem assim impactos não apenas na explicação do comportamento humano, mas também nas práticas sociais, nas estratégias de controlo, nos esquemas de classificação e na construção identitária.

A emergência de novas configurações de identidade e cidadania ancoradas em conceções de biologia (*biocidadania*) advém de aplicações tecnológicas dirigidas ao corpo (Cooter, 2008; Heinemann & Lemke, 2013; Rose, 2007; Rose & Novas, 2005). Mobilizando as reflexões em torno da noção de *biocidadania* para o contexto criminal, iremos

questionar as implicações sociais, penais e éticas destas novas configurações ao nível da classificação dos *corpos criminosos* e sua identidade; nomeadamente, ao nível dos desafios colocados às *populações suspeitas* e o acesso (ou restrição) aos seus direitos de cidadania. Estas implicações têm particular relevância ao nível dos processos de construção social da suspeição criminal que têm por base a biologia e os significados a ela atribuídos (Cooter, 2008; Heinemann & Lemke, 2013; Rose, 2007; Rose & Novas, 2005) e seus impactos na erosão dos princípios da presunção de inocência.

A categoria de suspeitos sobre a qual nos iremos debruçar remete-nos para aquilo que é, no entender de Simon Cole e Michael Lynch (2006), a *população de suspeitos*. Os grupos de ex-condenados ilustram tal população, dado estes surgirem como a representação de uma potencial e futura ameaça. Além das *populações suspeitas*, os autores focam outra categoria: a dos *suspeitos criminais*. Há uma associação destas duas categorias de suspeitos dado os *suspeitos criminais* tenderem a surgir dessas *populações* (Cole, 2001; Cole & Lynch, 2006; Knechtel, 2005, Valier, 1998).

LER A CRIMINALIDADE PELO CORPO

Se ao longo da história os corpos *potencialmente criminais* têm sido alvo de suspeita e estigma, na atualidade há um reforço da associação entre informação genética e comportamento criminal, o que poderá implicar velhas e novas formas de discriminação e processos de exclusão social (Aas, 2006; Duster, 2006, 2008; Machado, 2013, 2015; Machado & Prainsack, 2014; Nuffield Council on Bioethics, 2007). Recuando aos primórdios da biocriminologia e enaltecendo o renovado interesse nas explicações biológicas para o comportamento criminal, iremos brevemente debruçar-nos sobre o crime e sua associação à dimensão corporal.

As explicações para o comportamento criminal e sua propensão através do *corpo criminal* têm vindo a ser exploradas desde Cesare Lombroso (1924) até aos estudos dos Glueck (1968), Ellis (1890), Goring (1913) e, mais recentemente, com a investigação desenvolvida em torno de possíveis influências biológicas no comportamento criminal. Tais influências destacam-se também na psiquiatria, psicologia, criminologia e, em particular, na pesquisa genética e na neurologia. Tal ocorre com vista à procura de traços de personalidade antissocial, conduta violenta, desequilíbrios hormonais e a identificação de genes que aumentam o risco de comportamento criminal². Na atualidade, mais do que a ideia de um *criminoso nato* (Lombroso, 1924), são exploradas as probabilidades, as propensões e predisposições para determinados comportamentos, nomeadamente ao nível do com-

(2) Alguns dos estudos que evidenciam estas influências: Beaver *et al.*, 2007; Beaver *et al.*, 2010; Bock e Goode, 1996; Boisvert *et al.*, 2014; Brunner *et al.*, 1993; Cadoret, Cain, & Crowe, 1983; Cloninger *et al.*, 1982; Connolly & Beaver, 2014; Cornet, *et al.*, 2015; DeLisi *et al.*, 2008; Ferguson, 2010; Ferguson & Beaver, 2009; Mednick, Gabrielli, & Hutchings, 1984; Moffitt, 2005; Rafter, 2008a; Rocque, Welsh, & Raine, 2012; Wright, 2009; Wright & Beaver, 2005.

portamento violento, agressivo e antissocial (Baker, Tuvblad, & Raine, 2010; DeLisi, 2012; Machado, 2015; Rose, 2000).

Este renovado interesse científico e acadêmico no estudo do comportamento criminal encontra-se cada vez mais associado a fatores biológicos, ainda que, de modo a evitar uma posição determinista e uma conexão aos princípios da escola positivista italiana³, sejam também associados a fatores sociais e ambientais. Assim, a criminalidade é encarada como um produto da interação de influências genéticas e ambientais e há um processo de coprodução do qual emerge um conjunto de categorias não apenas genéticas mas também sociais e culturais⁴ (Baker, Tuvblad, & Raine, 2010; DeLisi, 2012; Machado, 2015). Ainda assim, tal como refere Helena Machado (2015):

«A atenção conferida ao social reveste-se, sempre, de uma posição hierarquicamente inferior e subordinada àquilo que é considerado o elemento primordial: o imperativo do biológico e do genético sobre o contexto social, valores, normas e o papel de socialização da comunidade, família e instituições» (pp. 40-41).

A percepção de uma propensão e predisposição para o crime implica assim a noção de uma *natureza criminal*. O crime surge como fazendo parte da natureza de certas pessoas, não se devendo tal apenas a circunstâncias e relações sociais. Tal noção está presente nos discursos dos diversos atores entrevistados, estando estes em sintonia com os discursos acadêmicos e científicos explorados a propósito do renovado interesse no estudo dos fatores biológicos do comportamento criminal.

PRISÃO, FOTOGRAFIA E NATUREZA CRIMINAL

No decurso do nosso estudo em meio prisional averiguou-se a presença da noção de *natureza criminal* nos discursos dos atores entrevistados. Iremos brevemente explorar como esta *natureza* é retratada por estes atores recorrendo, em particular, às suas

(3) E, conseqüentemente, ao legado histórico das ideias biologistas sobre o ser humano e, em particular, as explicações genéticas para o comportamento humano, sua associação aos horrores do século XX e respetivas estratégias eugénicas (Rafter, 2008b).

(4) Realce-se, por exemplo, o primeiro estudo desenvolvido em torno dos efeitos de determinados genes tendo por base as circunstâncias ambientais (Brunner *et al.*, 1993). Recorrendo a uma família cujos membros apresentava uma «tendência» para comportamentos agressivos, foi descoberta uma forma mutante de um gene com impactos na produção de uma determinada enzima que permitiu à equipa de investigação associar tal defeito genético ao comportamento agressivo. Foram desenvolvidos outros estudos, nomeadamente estudos de família, gémeos e adoção com vista a investigar as contribuições de fatores genéticos e do ambiente social (partilhado ou não) nas diferenças individuais e, em particular, no comportamento antissocial, agressivo e violento (ver Bock & Goode, 1996; Boisvert *et al.*, 2014; Cadoret, Cain, & Crowe, 1983; Cloninger *et al.*, 1982; Ferguson, 2010; Ferguson & Beaver, 2009; Moffitt, 2005; Rocque, Welsh, & Raine, 2012; Skinner, 2006; Walby & Carrier, 2010).

perceções em torno do uso do retrato fotográfico e sua associação a uma determinada figura e representação do *criminoso*. Quer através de observações e conversas estabelecidas junto de guardas e técnicos, quer através das suas narrativas no decurso das entrevistas realizadas, foi possível averiguar a associação de uma determinada figura e aparência física aos indivíduos condenados por crime. Tal surge usualmente através da expressão «cara de mau» ou «aspeto peculiar» conferida aos indivíduos condenados por crime e materializada nos seus retratos fotográficos.

No decurso das interações com os diversos elementos da Guarda Prisional foi possível constatar tal materialização, apesar da constante associação da distorção das fotografias (e consequente «aspeto peculiar») ao programa informático usado (SIP) e ao facto dos guardas «não serem fotógrafos». O guarda Nélson relatou, precisamente: «[é] aproveitar o máximo de espaço na câmara para ter o recluso lá dentro, aí no sistema ele está cabeçudo!, mas não está! O sistema depois ao adaptar a fotografia para o próprio programa é que fica um bocado desvirtuada». Diversos reclusos entrevistados também se referiram à «formatação» destes retratos fotográficos e ao modo como ficam desfocados e com um aspeto físico com o qual não se identificam ou reconhecem. Nas palavras do recluso Flávio: «A pessoa tira a fotografia e eles desfocam de todas as formas, põem a cara aguçada que parece um monstro. (...) Põem uma pessoa que parece um bicho, um monstro».

Para os reclusos, tal é encarado como uma forma de humilhação e como um «trauma» que revisitam de cada vez que olham para os *placards* expostos nas paredes da prisão ou para o cartão de identificação do recluso onde consta o retrato fotográfico. Este cartão é usualmente equiparado pelos reclusos a outros cartões de identificação de âmbito civil (por exemplo, o bilhete de identidade ou o cartão de cidadão), revelando um processo de *desculturação* e de desapossamento de papéis anteriores ao ingresso na instituição prisional (Goffman, 1988). O retrato fotográfico que consta no documento que identifica o recluso sobrepõe-se assim ao que consta no documento que o identifica como cidadão, tendo impactos no modo como se autopercecionam e visualizam: com uma aparência desagradável e repulsiva. Nas palavras do recluso Cesário: «é que a gente não pode ficar bonito na fotografia, isso... o que tirar tirou. (...) É uma cadeia [riso], não podemos ficar bonitos».

A fotografia participa na construção identitária do recluso e é através dela que os outros o apreendem. Assim, da mesma forma que tal retrato fotográfico tem impactos no modo como os reclusos se autopercecionam, também os atores que trabalham no sistema de justiça criminal (nomeadamente em articulação com a instituição prisional) atribuem significados ao *criminoso* com base nas suas características fisionómicas, podendo tal ter impactos na sua definição. As teorias da reação social (Becker, 1977) são pertinentes a este respeito, dado o seu enfoque na compreensão dos mecanismos de controlo social e a atribuição de significados pelos seus agentes. Neste caso em particular, estes agentes demonstram por vezes uma reação de desagrado com a aparência física do recluso e iremos ilustrar tal reação recorrendo às observações da técnica Renata relativas aos retratos dos reclusos. Estas observações dizem respeito às interações entre diferentes agentes (nomeadamente

juízes e chefias) e as fichas dos reclusos no decurso das reuniões do Conselho Técnico. Tal demonstração de desagrado surge associada à visualização do retrato fotográfico («ui, que horror») e permite refletir sobre os seus impactos nas decisões tomadas em Conselho Técnico a respeito da libertação e vida futura do recluso. Nas palavras da técnica Renata, isto «ajuda a não darem nada por ele [recluso]» quando muitas vezes o aspeto que consta na fotografia já nem corresponde ao aspeto que o recluso de facto tem.

Estes discursos em torno dos atributos físicos dos *criminosos* remetem-nos para as ideias de Johann Caspar Lavater em torno da capacidade de «ler» o carácter através das caras (refletindo-se os estados interiores através da fisionomia e aparência física) (Rafter, 2008a) e assemelham-se aos discursos de final do século XIX sob influência do positivismo criminológico (Lombroso, 1924) em torno da criminalidade e sua manifestação no corpo. Exemplo disso é o modo como nos remetem para os atlas de Lombroso (1924) que constam no último volume da sua obra. Estes atlas contém 121 ilustrações, encaradas por Lombroso (1924) como «coleções da natureza do crime» que se inscrevia na cara dos culpados. Recorrendo à distinção de Allan Sekula (1986) a respeito das diferentes abordagens de representação fotográfica do *corpo criminal*: destaca-se aqui a abordagem realista (a procura do «tipo criminal» através do corpo criminal) em detrimento da abordagem «nominalista» (não se trata da procura «do» corpo criminal, mas «deste» ou «daquele» corpo criminal).

INVESTIGAÇÃO CRIMINAL E A PROCURA DO «TIPO CRIMINAL»

O modo como os inspetores empregaram expressões como «personalidades criminosas», «criminosos por tendência» e «por natureza» no decurso das suas narrativas evidencia novamente a imagem do «tipo criminal». Foram diversos os comentários em torno da etiologia da criminalidade e das diferentes «propensões», «predisposições», «habilidades», motivações e características que o *criminoso* apresenta. Apesar do abandono e descrédito das ideias de Lombroso (1924) e seus seguidores, tal «projeto lombrosiano» (Garland, 1985) perdura na atualidade não apenas nos discursos académicos e científicos explorados no início deste capítulo, mas também nos discursos dos inspetores. Foram diversas as referências diretas a Lombroso no decurso dos discursos dos inspetores entrevistados, sendo este excerto da entrevista com a inspetora Paula apenas um exemplo:

«Como dizia lá o Lombroso [sorriso] olhava para ali e tinha aquela personalidade, ainda é um bocadinho... Às vezes nós temos a mania de brincar, mas olhamos para uma personalidade e parece que tem aqueles traços fisionómicos que enquadra perfeitamente naquele tipo de crime. É engraçado que às vezes essas teorias são muito antigas mas que nós conseguimos realmente ver que efetivamente ainda tem um bocadinho de lógica [sorriso]. Adapta-se – às vezes adaptamos – estamos ali “é pá este fulano tem mesmo aquele perfil, como dizia o Lombroso... Olha, olha, olha, olha a posição dele, a forma

de estar...”, todo um conjunto de... até na maneira como ele fisicamente fala, pronto, porque também fala [gesticula para demonstrar uma certa linguagem gestual], dá-nos uma personalidade... As próprias características físicas? A forma como se comporta, o rir... Mesmo olhando para a cara de uma pessoa é assim “é pá este encaixa mesmo no perfil do violador. Encaixa mesmo no perfil não sei de quantos”. Razão tinha o homem... mas acaba sempre por... São aquelas técnicas que nós aprendemos que realmente conseguimos adaptar mais ou menos. Não quer dizer que... não são os métodos científicos, não é? Mas têm sempre a sua lógica. Só com muitos anos é que a gente começa...»

Efetivamente, os inspetores enaltecem o impacto do comportamento, da fisionomia e da aparência física e o modo como determinada figura «encaixa» em determinado *perfil criminal*, reproduzindo os pressupostos culturais sobre os *corpos criminais*. Tal vem de encontro ao que Helena Machado e Barbara Prainsack (2014) referem, já que: «as características físicas podem servir não só para identificar pessoas, mas também para antecipar o perigo no contexto da vigilância (...), com base nos pressupostos culturais sobre a aparência que o corpo de um criminoso deverá ter» (p. 219).

É também possível constatar esta posição dos inspetores nos discursos dos indivíduos condenados por crime. Atente-se, por exemplo, ao discurso do recluso Emílio em torno da reação de surpresa de um dos inspetores à sua identificação como autor do crime pelo facto dos comportamentos e a «figura» do Emílio não encaixarem no *perfil*:

«Até houve lá um PJ que ficou admirado, diz ele “ó pá, eu decerto já passei por si algumas vezes ou muitas... (...) Nunca nada me dizia que o senhor era capaz de fazer este tipo de assaltos, porque pelo seu comportamento, a sua postura... nada nos leva a associar você ou a sua figura a um tipo de crime desta natureza”. Ficaram assim um bocado espantados...»

Contudo, tal como o renovado interesse científico e académico no estudo do comportamento criminal e o seu enfoque não apenas em fatores biológicos mas também sociais e ambientais, também os inspetores evidenciam o meio social do *criminoso* e os impactos do desenvolvimento «no meio de bandidos». O inspetor Rui demonstra precisamente esta ambivalência, referindo-se às características individuais e sociais inerentes ao *criminoso*:

«Eles recorrem às suas valências, técnicas profissionais e apetências físicas. Tudo isso. E aí tenho que concordar com o Lombroso, não é? É preciso que alguém tenha a capacidade para saltar o muro para ir criminar do outro lado do muro. Se ele não tiver, não tem grandes possibilidades. E aqui, como lhe dizia (...) tem tudo a ver com o meio em que se insere (...) Tudo tem a ver com o seu ambiente (...) Eu acho que é a ocasião que faz o ladrão e não tanto a pessoa que se transforma neste ou naquele tipo de criminoso (...) pese embora aí umas teorias no âmbito da criminologia que nos apontam para alguns aspetos biológicos e psicológicos poderem influenciar na prática do crime ou até de um certo tipo de crime.»

O mesmo se aplica aos indivíduos entrevistados condenados por crime⁵ e às suas reflexões em torno do crime «como um vício» e suas expectativas futuras. As palavras do recluso Diogo ilustram precisamente esta ambivalência que nos remete quer para uma posição de determinismo biológico, quer para os impactos sociais: «geralmente há um ditado que diz “pau que nasce torto não se endireita” e depende um bocado – mas também depende das circunstâncias, não é?».

O PASSADO CRIMINAL E A (DES)CRENÇA NA REINserÇÃO SOCIAL

Nikolas Rose (2000) aborda as implicações das abordagens da biocriminologia nas estratégias de controlo social que visam identificar e «tratar» indivíduos com uma predisposição para comportamentos violentos. De modo a prevenir o crime, há um maior enfoque nos processos de controlo das *populações perigosas* em detrimento da educação e reabilitação dos indivíduos (Garland, 2001; Feeley & Simon, 1992; Newburn & Jones, 2002; Rose, 2000). O cálculo probabilístico é aplicado às populações e a proteção das pessoas «normais» contra os riscos e ameaças à sua segurança assume-se como uma prioridade nesta gestão e identificação preventiva de «indivíduos de risco» (Rose, 2000). Tal enfoque nas racionalidades do risco associa-se às transformações que têm vindo a ocorrer ao nível das racionalidades penais (Ericson & Haggerty, 1997; Feeley & Simon, 1992). Os técnicos entrevistados espelham estas transformações, revelando a dificuldade e até impossibilidade que é evitar a reincidência devido ao modo como os estabelecimentos estão ainda muito «centrados» em «vigiar o indivíduo». Nikolas Rose (2000) aponta diversas táticas, como a identificação do indivíduo em risco e a redução de tal risco pela sujeição dos infratores a avaliação, guardando registos e optando por tratamento e programas de intervenção. Averiguamos aqui como tal poderá ter especial impacto no domínio da intervenção terapêutica dirigida a reclusos e o modo como os técnicos refletem o recurso a tais táticas nos seus discursos.

Tal como já referimos, é por vezes evidenciada uma descrença na reinserção social dos reclusos no discurso dos técnicos de reeducação. Centrando tais discursos no momento de libertação do recluso, caso se trate de «um preso muito mau» e «perigoso», os técnicos acreditam que não há «reinsção, porque quanto mais tempo ele estiver fechado, melhor para a sociedade» (técnica Filipa). Neste caso, os técnicos assumem-se como tendo o papel de «defender a sociedade» e de como esta «fica com um peso» aquando da libertação destes reclusos, uma vez que estes indivíduos irão reincidir e cometer novo crime. Os guardas entrevistados também revelaram tal descrença, abordando, por um lado, as difíceis

(5) De referir que também o estudo coordenado por Helena Machado em Portugal junto de reclusos evidenciou esta ideia da *natureza criminal* e da propensão para cometer crimes como fazendo parte da «natureza humana», contrariamente ao estudo desenvolvido em Áustria (Prainsack & Kitzberger, 2009) que evidenciou apenas uma posição de essencialismo social (Machado & Prainsack, 2014).

condições sociais e a falta de apoio e, por outro, as *propensões* para o crime. A este respeito, são usualmente empregues expressões como «têm tendência para o crime», «grande cadastrola filho da cadeia», «são maus por natureza» e «têm instintos agressivos». Tal como referia o chefe Leandro no decurso de uma conversa a respeito de um recluso: «é um puro vadio das cadeias, um daqueles natos». Atente-se ainda ao discurso do chefe Valério:

«Há de tudo, portanto, o criminoso em si, há aquele que é por tendência, há aquele que é por acaso... (...) Mas há depois aquele que nós chamamos de bandido. Criminosos são todos eles, criminosos, cometeram um crime, mas há aquele que é bandido. O bandido que nós chamamos é aquele indivíduo que vive no mundo do crime, portanto, é a vida dele». (Chefe Valério)

No geral, os reclusos entrevistados (e, em particular, os que já têm antecedentes) revelaram estar desmotivados e incertos quanto à sua futura reinserção social. As perspetivas pessimistas em torno da futura reinserção social são usualmente justificadas, por um lado, pelas atuais condições socioeconómicas (nomeadamente pelas questões de empregabilidade) e, por outro, pelo estigma que o ingresso e passagem pelo sistema de justiça criminal acarreta. A este respeito, os reclusos com uma trajetória estabelecida no sistema destacam o modo como serão um alvo de suspeita constante devido ao seu passado criminal. Também os reclusos sem antecedentes criminais revelam a expectativa de serem «olhados de lado» e com «menos confiança», o que implica uma maior suspeita e uma maior possibilidade de serem investigados no futuro.

Esta perceção dos reclusos face às práticas de investigação e seu enfoque nos indivíduos com tal *marca* foi também revelada (ainda que a respeito do uso concreto da tecnologia de ADN) aquando dos estudos desenvolvidos em Portugal e Áustria (Machado & Prainsack, 2014), demonstrando o seu carácter transnacional (Machado, Santos & Silva, 2011; Prainsack & Kitzberger, 2009). Nas palavras de Helena Machado e Barbara Prainsack (2014):

«Na prática, todos os reclusos concordavam que depois de serem libertados o seu estatuto de ex-condenados iria colocá-los na mira de investigações policiais quando fosse cometido um crime que “encaixasse” nos tipos de atividades que eles tinham praticado» (p. 202)

Tal posicionamento dos reclusos remete-nos assim para a noção de *pragmatismo criminal*⁶, dada a sua visão prática e a sua experiência com o mundo do crime e com o sistema de justiça criminal marcada pelo sentimento de que serão sempre os «suspeitos do costume». O recluso Abel, sem antecedentes criminais, refere-se ao modo como será sempre encarado como *criminoso* e como será sempre tido como suspeito:

(6) Empregamos tal noção de modo a ir além das representações em torno da tecnologia de DNA que o modelo concetual do *pragmatismo genómico criminal* proposto por Helena Machado e Susana Silva (Machado, 2012; Machado & Silva, 2012) implica.

«A polícia trabalha com os dados que tem já e eu sei que agora vou ser sempre... como se diz? [não compreensível] por isso agora tenho uma enorme... É duro. (...) Porque para a polícia eu sou criminoso agora e... para sempre, para sempre. Vou ser um criminoso para sempre. Só que eu não tenho nada a ver com isso, fui absolvido da primeira vez e espero que com o recurso vá sair, mas para a polícia... A polícia tem a sua ideia e não muda [sorriso]».

Os reclusos com antecedentes criminais também retratam este cenário. O recluso Jaime descreve, inclusive, o modo como sentiu que estava a ser alvo de vigilância após ter saído em liberdade da sua primeira condenação:

«Eu já tive saídas precárias na primeira vez que estive preso e acho que toda a gente deve ser... Acho que “olha tal pessoa vai sair” e eu, pelo menos, houve uma parte quando saí a primeira vez em liberdade, houve aí uns grandes assaltos a ourivesarias e como eu tinha estado preso por assaltos – nessa altura estava a trabalhar na xx – eu senti que estava a ser vigiado. Eu era assim “eu estou a ser vigiado”. (...) Primeiro vão aqueles que já foram detidos, aos que tiveram problemas com a justiça. É como a polícia judiciária diz sempre “é difícil é encontrar a primeira vez, depois é sempre a andar. Cada vez que se comete crimes é sempre a andar. Nós já sabemos que tu andas ali”».

As dúvidas quanto ao êxito da reinserção social e a conseqüente vigilância policial dos presos libertos perduram desde há séculos (Becker, 2006; Vaz, 1998), sendo tal ilustrado por Maria João Vaz (1998) a propósito da sociedade portuguesa de metade do século XIX quando refere que «uma das estratégias desenvolvidas pela polícia para inibir, prevenir e reprimir o crime era a vigilância policial dos indivíduos suspeitos e dos ex-condenados. Uma vigilância apertada que significava o retorno à cadeia à mínima ação suspeita» (p. 103).

Ainda assim, os reclusos percecionam esta vigilância e, em particular, o registo de informações em bases de dados, como algo bom, útil e benéfico para a sociedade em geral, em conformidade com a ordem social vigente. Os seus discursos usualmente enaltecem o bem da cidadania, o bem-estar geral e a proteção e segurança da sociedade (e, em particular, dos inocentes), havendo uma sobreposição dos seus papéis como pai, filho e irmão ao papel do indivíduo com um passado criminal. Tal como refere o recluso Hugo: «neste caso eu prejudiquei, um dia pode-me calhar a mim ou a alguém da minha família, não é? E também ia querer que se descobrisse [o criminoso] o mais depressa possível, não é?».

Contudo, estas bases de dados também são encaradas pelos reclusos segundo a sua posição de indivíduo com um passado criminal pelo facto de possibilitarem o registo de toda uma «vida» e acarretarem não só uma constante suspeita mas também uma mais rápida identificação. Além de se assumirem cada vez mais como uma fonte de identificação, também se potenciam enquanto mecanismo de exclusão social (Aas, 2006). De modo a evitar serem sempre o alvo de suspeita, os reclusos revelaram o desejo de no futuro

se deslocarem e afastarem da zona de residência anterior à reclusão. Tal é ilustrado pelo recluso Bacar:

«É um criminoso, está ali, é ele”. Não falha. Apontam logo o dedo. Eles, os polícias, apontam logo o dedo “é aquele”. (...) Eu já estive preso, por exemplo, se eu sair hoje para a rua e acontecer um roubo perto de onde eu vivo, eu sou o primeiro suspeito... “ele já voltou e tal”. Isso acontece a maioria das vezes. Até pode ser um santo e não fazer nada mas leva com a brasa».

Os inspetores da PJ enaltecem, precisamente, a importância do historial criminal no decurso da investigação criminal, uma vez que este permite averiguar até que ponto é que certo indivíduo «merece ou não estar enquadrado, merece ou não ser detido, porque (...) se é um indivíduo que já tem um historial, é um indivíduo que é propenso para aquele tipo de atividade...» (Inspetor Baltasar).

Seguindo a tendência de *biologização da culpabilidade* nas identidades (Rose, 2000), a categoria de *suspeito criminal* surge associada a um passado criminal (Cole & Lynch, 2006) e a uma «propensão», justificando-se que o indivíduo com historial criminal seja um alvo de uma maior suspeita e vigilância no decurso da investigação. O inspetor Filipe refere-se, precisamente, ao historial criminal e aos impactos que este tem quando há suspeitas de um indivíduo ter cometido o crime, enaltecendo novamente a ideia do *criminoso* «por tendência»:

«Epá falaste com um gajo que é... que tem aqui ficha na polícia por extorsão. Já tem ali... pode não ser nada, (...) mas é um bandido... epá, perdoem-me, chamem-me – lá está, a tal questão do Lombroso – mas eu vou pegar no bandido, não vou pegar nos outros [suspeitos]. Excluo logo ou fica ali. É a questão natural, é a lógica que assim seja, não é uma espécie de racismo profissional nem coisa que se pareça. “Epá, é aquele!” Se é um indivíduo que tem tendência para aquilo, se este indivíduo é... vamos imaginar, até tem historial de ser um indivíduo que anda armado e não sei quê e este gajo levou um tiro nas costas... [levanta os braços e encolhe os ombros como que a demonstrar o quão óbvio é que seja esse o sujeito] não há muitas dúvidas! Não é? É por ali».

O passado criminal e a biografia surgem no discurso dos inspetores como uma ajuda para estabelecer o *perfil* do indivíduo. A este respeito, é possível averiguar no discurso dos inspetores o domínio de uma *visão objetivista*, sendo os *criminosos* situados numa *categoria ontológica* (Pavlich, 2009) e encarados como tendo certas tendências, características e traços comportamentais. Tal permite a associação e a definição de *tipos criminais* que permitem identificar os suspeitos (Cole & Lynch, 2006). Para tal é fundamental o registo policial e a informação que ele contém, nomeadamente a ficha biográfica. Tal como indicou o inspetor Manuel: «aqui na polícia o primeiro impulso quando se vê que alguém tem ficha ou o tal registo policial, o primeiro impulso é [bate com a mão na mesa] “Ele já tem ficha!”». Esta contém a história do indivíduo, todos os seus processos, elementos de

identificação (descritivos, fotográficos, antropométricos e lofoscópicos) e demais informações (por exemplo, hábitos e rotinas, locais que frequenta, entre outros).

Nesta associação entre passado, biografia e a ideia de certo perfil para certo crime (Machado & Prainsack, 2014), os inspetores evidenciaram uma absoluta descrença na reinserção social. Esta descrença é por eles justificada pelo facto de se confrontarem sempre com os mesmos indivíduos e de serem sempre os «mesmos bandalhos» e «suspeitos do costume» os responsáveis pela prática do crime. O inspetor Alberto relatou como, com muita frequência, a reação dos inspetores aquando da investigação de certo crime (especialmente no caso do roubo, furto, crimes sexuais e tráfico de estupefacientes) é questionar se «x fulano já saiu da prisão», confirmando-se sempre a suspeita inicial. O inspetor Filipe também realçou como a grande maioria dos crimes é cometida por reincidentes: «é pá, chamem-me lombrosiano se quiserem mas acabam por ser sempre os mesmos no mesmo tipo de crime! (...) Por alguma coisa é que a polícia prende sempre os mesmos. Eles saem, voltam ao mesmo, cadeia. Saem, voltam ao mesmo, cadeia. E andamos nisto».

Esta crença na reincidência é suportada pelos discursos dos inspetores em torno da necessidade de criação e desenvolvimento de bases de dados direccionadas a indivíduos com um passado criminal; isto é, a necessidade de um registo que diferencie os *bons* dos *maus*. Nas palavras do inspetor Rui:

«Enquanto pai, cidadão, polícia, penso que de facto as pessoas têm de estar referenciadas de alguma forma, não é? Porque os bons têm de se proteger dos maus e normalmente o bem impera sempre sobre o mal [sorriso] e portanto nós é que ditamos os vitoriosos [sorriso], não é? Acredita a história».

A construção das *identidades suspeitas* ocorre não apenas enquanto produto do policiamento e das práticas de investigação criminal, mas também dos usos das tecnologias de identificação criminal e, em particular, do registo e armazenamento de informação (Machado & Prainsack, 2014; Machado & Silva, 2011; Prainsack e Kitzberger, 2009). Contudo, a convicção do que realmente somos pode não corresponder ao que consta nos registos. Richard Ericson e Kevin Haggerty (1997) exploram os impactos que a polícia tem não só na construção e gestão de *carreiras criminais* daqueles que são o principal alvo do sistema de justiça criminal (através do armazenamento dos registos que comprovam tais carreiras) mas também na construção de determinadas *identidades institucionais*. Tal como os autores referem: «far from being original or creative authors in this work, the police merely tailor the person to the available identity characteristics» (p. 443)⁷.

(7) Tradução «Longe de serem autores originais ou criativos neste trabalho, os polícias apenas ajustam o indivíduo às características identitárias disponíveis».

CONCLUSÃO

A categorização do indivíduo que consta em bases de dados como «bandido» ou *criminoso* implica que este seja, efetivamente, um alvo constante de suspeita, justificando-se tal não apenas pela leitura e registo (digital) do seu corpo mas também pela descrença na sua futura reinserção social. O princípio de presunção da inocência dá lugar a um princípio de presunção da criminalidade que é aplicado aos «suspeitos do costume». O enquadramento destes indivíduos em categorias de acordo com o risco que representam enaltece a possibilidade de discriminação e de tratamento diferencial dos cidadãos: por um lado cidadãos de primeira e, por outro, cidadãos de segunda. Invertendo a ordem e usando diferentes designações: suspeitos de primeira e suspeitos de segunda.

Face aos desenvolvimentos no campo da genética molecular são particularmente relevantes as relações entre genética e sociedade. A leitura do risco pelo corpo do *criminoso*, seus genes e «defeitos genéticos», e a consequente construção de categorias com base na biologia decorre do registo de características corporais numa articulação com um passado criminal e um futuro que também se prevê criminal, colocando tal desafios no acesso a direitos de cidadania, nomeadamente ao nível da presunção da inocência.

A estratégia que se enaltece atualmente em relação à prevenção da criminalidade está imbuída de uma lógica de atuação proativa em que a polícia antecipa o crime através da previsão e cálculo do risco de comportamento criminal e do desenvolvimento de práticas de prevenção (Machado, 2015; Rose, 2000). Nesta lógica já não bastam os suspeitos com passado criminal, afigurando-se cada vez mais como necessária a identificação preditiva de suspeitos (Cole & Lynch, 2006). As perspetivas criminológicas que enaltecem o papel da biologia na prevenção do crime, por exemplo, acompanham-se de um conjunto de programas com vista à redução do crime e cálculo de riscos. Tais programas e estratégias têm um enfoque nos fatores de risco biológicos e surgem como tendo impactos ao nível das práticas do sistema de justiça criminal e, em particular, na reabilitação dos infratores. Tal biologização da experiência humana ao nível do crime implica um aumento da intervenção preventiva com vista a identificar e «tratar» indivíduos com uma predisposição para comportamentos violentos. A lógica da reabilitação e reintegração dá lugar à lógica da antecipação e prevenção com vista a reduzir os riscos colocados por aqueles que representam uma ameaça (Rose, 2000, 2004).

Considerando tal lógica de prevenção, é necessário continuar a reflexão científica e académica em torno da crescente tendência de pensamentos essencialistas centrados no nosso corpo como fonte de legitimação de diferenças sociais, ao mesmo tempo que reduzem e desprezam a complexidade dos mecanismos sociais envolvidos na edificação da identidade e cidadania. É assim fundamental continuar a refletir e questionar os impactos de tais conceções e essencialismos ao nível dos processos de controlo e configuração de cidadania. A construção de categorias de suspeição e o uso de esquemas de classificação que permitam diferenciar e «gerar» certos tipos de cidadãos e reduzi-los à sua categoria (os cidadãos de primeira e os de segunda) afigura-se como premente numa sociedade cada

vez menos tolerante a *populações de risco*. A criação de diferentes categorias de cidadãos sustentadas numa posição determinista exige o desenvolvimento de mais estudos sociológicos que explorem os impactos que podem advir da procura de explicações biológicas para o comportamento criminal. Tal é especialmente relevante ao nível das estratégias de controlo dirigidas a indivíduos, justificadas pela suposta propensão e predisposição para tal comportamento e as consequentes políticas de prevenção.

AGRADECIMENTOS

Este texto apresenta resultados previamente divulgados na tese de doutoramento *Tecnologias de identificação criminal: Trajetórias, usos e práticas sob diferentes olhares*. Gostaria de agradecer à Fundação para a Ciência e a Tecnologia (Ministério da Educação e Ciência) pelo apoio concedido no âmbito da bolsa de doutoramento (SFRH//BD/70055/2010) com orientação científica de Helena Machado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAS, K. F. (2006). «The body does not lie»: Identity, risk and trust in technoculture. *Crime, Media, Culture*, 2(2), 143-158. doi: 10.1177/1741659006065401
- BAKER, L. A., TUVBLAD, C., & RAINE, A. (2010). Genetics and crime. In E. McLaughlin & T. Newburn (Eds.), *The SAGE handbook of criminological theory*. London: Sage.
- BEAVER, K., DeLISI, M., VAUGHN, M. G., & BARNES, J. C. (2010). Monoamine Oxydase-A genotype is associated with gang membership and weapon use. *Comprehensive Psychiatry*, 51, 130-134. doi: 10.1016/j.comppsy.2009.03.010
- BEAVER, K., WRIGHT, J. P., DeLISI, M., WALSH, A., VAUGHN, M. G., BOISVERT, D., & VASKE, J. (2007). A gene x gene interaction between DRD2 and DRD4 is associated with conduct disorder and antisocial behavior in males. *Behavioral and Brain Functions*, 3, 1-8. doi: 10.1186/1744-9081-3-30
- BECKER, H. (1977). *Uma teoria da ação coletiva*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- BECKER, P. (2006). O criminoso: Entre a diabolização e a normalização. Reflexões sobre a história da criminologia oitocentista. In P. Almeida & T. Marques (Orgs.), *Lei e ordem: Justiça penal, criminalidade e polícia – Séculos XIX-XX* (pp. 67-88). Lisboa: Livros Horizonte.
- BOCK, G. R., & GOODE, J. A. (Eds.). (1996). *Genetics of criminal and antisocial behaviour*. Chichester: John Wiley & Sons.
- BOISVERT, D., Boutwell, B., Vaske, J., & Newsome, J. (2014). Genetic and environmental overlap between delinquent peer association and delinquency in adolescence. *Criminal Justice and Behavior*, 41(1), 58-74. doi: 10.1177/0093854813495022
- BRUNNER, H. G., NELEN, M., BREAKEFIELD, X. O., ROPERS, H. H. & van OOST, B. A. (1993). Abnormal behavior associated with a point mutation in the structural gene for monoamine oxidase A. *Science*, 262 (5133), 578-580.

- CADORET, R. J., CAIN, C. A. & CROWE, R. R. (1983). Evidence for gene-environment interaction in the development of adolescent antisocial behavior. *Behavior Genetics*, 13, 301-310.
- CLONINGER, C. R., SIGVARDSSON, S., BOHMAN, M. & von KNORRING, A. L. (1982). Predisposition to petty criminality in Swedish adoptees. II. Cross-fostering analysis of gene-environment interaction. *Archives of General Psychiatry*, 39, 1242-1247.
- COLE, S. A. (2001). *Suspect identities: A history of fingerprinting and criminal identification*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- COLE, S. A., & LYNCH, M. (2006). The social and legal construction of suspects. *Annual Review of Law and Social Science*, 2(1), 39-60. doi: 10.1146/annurev.lawsocsci.2.081805.110001
- CONNOLLY, E., & BEAVER, K. (2014). Guns, gangs, and genes. Evidence of an underlying genetic influence on gang involvement and carrying a handgun. *Youth Violence and Juvenile Justice*, 13(3), 1-15. doi: 10.1177/1541204014539522
- COOTER, R. (2008). Biocitizenship. *The Lancet*, 372(9651), 1725. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61719-5
- CORNET, L. J. M., van der LAAN, P. H., NIJMAN, H. L., TOLLENAAR, N., & de KOGEL, C. H. (2015). Neurobiological factors as predictors of prisoners' response to a cognitive skills training. *Journal of Criminal Justice*, 43(2), 122-132. doi: 10.1016/j.jcrimjus.2015.02.003
- DeLISI, M. (2012). Genetics: *L'enfant terrible* of criminology. *Journal of Criminal Justice*, 40, 515-516. doi: 10.1016/j.jcrimjus.2012.08.002
- DeLISI, M., BEAVER, K. M., WRIGHT, J. P., & VAUGHN, M. G. (2008). The etiology of criminal onset: The enduring salience of nature and nurture. *Journal of Criminal Justice*, 36, 217-223. doi: 10.1016/j.jcrimjus.2008.04.001
- DUSTER, T. (2006). Explaining differential trust of DNA forensic technology: Grounded assessment or inexplicable paranoia? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2), 293-300. doi: 10.1111/j.1748-720X.2006.00034.x
- (2008). DNA dragnets and race: Larger social context, history and future. *GeneWatch*, 21(3-4).
- ELLIS, H. (1890). *The criminal*. London: Walter Scott.
- ERICSON, R. V., & HAGGERTY, K. D. (1997). *Policing the risk society*. Oxford: Clarendon Press.
- FEELEY, M., & SIMON, J. (1992). The new penology: Notes on the emerging strategy of corrections and its implications. *Criminology*, 30(4), 449-474.
- FERGUSON, C. J. (2010). Genetic contributions to antisocial personality and behavior: A meta-analytic review from an evolutionary perspective. *The Journal of Social Psychology*, 150(2), 160-80. doi: 10.1080/00224540903366503
- FERGUSON, C. J., & BEAVER, K. M. (2009). Natural born killers: The genetic origins of extreme violence. *Aggression and Violent Behavior*, 14(5), 286-294. doi: 10.1016/j.avb.2009.03.005
- GARLAND, D. (1985). The criminal and his science: A critical account of the formation of criminology at the end of the nineteenth century. *British Journal of Criminology*, 25(2), 109-137.
- GARLAND, D. (2001). *The culture of control: Crime and social order in contemporary society*. New York, NY: Oxford University Press.
- GLUECK, S., & GLUECK, E. (1968). *Delinquents and nondelinquents in perspective*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- GOFFMAN, E. (1988). *Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- GORING, C. (1913). *The English convict: A statistical study*. London: HMSO.
- HEINEMANN, T., & LEMKE, T. (2013). Suspect families: DNA kinship testing in German immigration policy. *Sociology*, 47(4), 810-826. doi: 10.1177/0038038512454352
- HORN, D. (2003). *The criminal body: Lombroso and the anatomy of deviance*. New York, NY: Routledge.
- KNECHTEL, J. (2005). *Suspect, Alphabet City 10*. Cambridge, MA: MIT Press.
- LOMBROSO, C. (1924). *L'uomo delinquente*. Torino: Fratelli Bocca.
- MACHADO, H. (2012). Crime, bancos de dados genéticos e tecnologia de DNA na perspectiva de presidiários em Portugal. In C. Fonseca, F. Rohden, & P. S. Machado (Orgs..) *Ciências na vida. Antropologia da ciência em perspectiva* (pp. 66-86). São Paulo: Editora Terceiro Nome
- (2013). Base de dados de perfis de DNA em Portugal: Questões legais e éticas. In M. J. C. Bajo (Ed.), *Las bases de datos policiales de ADN – Son una herramienta realmente eficaz en la lucha contra la criminalidade grave nacional y transfronteiriza?* Madrid: Dykinson.
- (2015). Genética e suspeição criminal: Reconfigurações atuais de coprodução entre ciência, ordem social e controlo. In C. Fonseca & H. Machado (Orgs.), *Ciência, identificação e tecnologias de governo* (pp. 38-55). Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Coleções Editoriais do CEGOV.
- MACHADO, H., & PRAINSACK, B. (2014). *Tecnologias que incriminam: Olhares de reclusos na era do CSI*. Coimbra: Almedina.
- MACHADO, H., & SILVA, S. (2011). Tecnologia de DNA e os suspeitos e «criminosos» genéticos. *IV Simpósio Nacional de Tecnologia e Sociedade – Ciência e tecnologia Construindo a igualdade na diversidade*. Curitiba, Brasil, 9 a 11 de novembro. Disponível em: <http://www.esocite.org.br/eventos/tecsoc2011/cd-anais/arquivos/pdfs/artigos/gt004-tecnologiade.pdf>
- MACHADO, H., & SILVA, S. (2012). Criminal genomic pragmatism: Prisoners' representations of DNA technology and biosecurity. *Journal of Biomedicine and Biotechnology*, 2012, 1-5. doi: 10.1155/2012/592364
- MACHADO, H., SANTOS, F., & SILVA, S. (2011). Prisoners' expectations of the national forensic DNA database: Surveillance and reconfiguration of individual rights. *Forensic Science International*, 210(1-3), 139-43. doi: 10.1016/j.forsciint.2011.02.020
- MEDNICK, S. A., GABRIELLI, W. F., & HUTCHINGS, B. (1984). Genetic influence in criminal convictions: Evidence from an adoption cohort. *Science*, 224, 891-894.
- MOFFITT, T. (2005). The new look of behavioral genetics in developmental psychopathology: Gene-environment interplay in antisocial behaviors. *Psychological Bulletin*, 131, 533-554. doi: 10.1037/0033-2909.131.4.533
- NEWBURN, T., & JONES, T. (2002). The transformation of policing? Understanding current trends in policing systems. *British Journal of Criminology*, 42(1), 129-146. doi: 10.1093/bjc/42.1.129
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2007). *The forensic use of bioinformation: Ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics.
- PAVLICH, G. (2009). The subjects of criminal identification. *Punishment & Society*, 11(2), 171-190. doi: 10.1177/1462474508101491

- PRAINSACK, B., & KITZBERGER, M. (2009). DNA behind bars: Other ways of knowing forensic DNA technologies. *Social Studies of Science*, 39(1), 51-79. doi: 10.1177/0306312708097289
- RAFTER, N. (2008a). *The criminal brain: Understanding biological theories of crime*. New York, NY: New York University Press.
- (2008b). Criminology's darkest hour: Biocriminology in Nazi Germany. *Australian and New Zealand Journal of Criminology*, 41(2), 287-306. doi: 10.1375/acri.41.2.287
- ROCQUE, M., WELSH, B., & RAINE, A. (2012). Biosocial criminology and modern crime prevention. *Journal of Criminal Justice*, 40, 306-312. doi: 10.1016/j.jcrimjus.2012.05.003
- ROSE, N. (2000). The biology of culpability: Pathological identity and crime control in a pathological culture. *Theoretical Criminology* 4(1), 5-34. doi: 10.1177/136248060004001001
- (2004). *Powers of freedom*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- SEKULA, A. (1986). The body and the archive. *October*, 39, 3-64.
- SKINNER, D. (2006). Racialized futures: Biologism and the changing politics of identity. *Social Studies of Science*, 36, 459-488. doi: 10.1177/0306312706054859
- VALIER, C. (1998). True crime stories: Scientific methods of criminal investigation, criminology and historiography. *British Journal of Criminology*, 38(1), 88-105. <http://dx.doi.org/10.1093/oxfordjournals.bjc.a014230>
- VAZ, M. J. (1998). *Crime e sociedade. Portugal na segunda metade do século XIX*. Oeiras: Celta.
- WALBY, K., & CARRIER, N. (2010). The rise of biocriminology: Capturing observable bodily economies of «criminal man». *Criminology & Criminal Justice*, 10, 261-285. doi: 10.1177/1748895810370314
- WRIGHT, J. P. (2009). Inconvenient truths: Science, race and crime. In A. Walsh & K. Beaver (Eds.), *Biosocial criminology: New directions in theory and research* (pp. 137-153). New York, NY: Routledge.
- WRIGHT, J. P., & BEAVER, K. (2005). Do parents matter in creating self-control in their children? A genetically informed test of Gottfredson & Hirschi's theory of low self-control. *Criminology*, 43, 1169-1202. doi: 10.1111/j.1745-9125.2005.00036.x

O aparato forense e os entendimentos socioculturais na investigação criminal em Portugal

INTRODUÇÃO

Em décadas recentes a ciência forense tem vindo a alinhar-se com o direito (Kruse, 2012) com o objetivo de ajudar a justiça a tornar objetos impuros em objetos limpos e cientificamente resilientes (Wyatt, 2014).

No trajeto seguido entre diferentes *entidades de interesse* (Ribaux *et al.*, 2015): da cena do crime, para o laboratório e deste para o tribunal, a ciência forense permite que esses objetos impuros (Ribaux *et al.*, 2015), encontrados num espaço geográfico e temporal definido, deem lugar a artefactos², isto é, objetos de conhecimento que conjugam a investigação jurídica e científica, permitindo que sejam analisados em tribunal como prova forense (Wyatt, 2014).

A prova forense insere-se assim num aparato³ onde se encontram vestígios, corpos, tecnologias, práticas legais e entendimentos culturais que, em conjunto, permitem construir uma narrativa⁴ sobre determinado acontecimento (Kruse, 2010, 2012; Prainsack & Toom, 2013). Ao englobar as práticas científicas, que celebram a «infalibilidade» da identificação

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

(2) Para Williams e Johnson (2008, p. 204) os artefactos forenses são definidos como «objetos de atenção deliberadamente criados e analisados que são tratados por aqueles que os encontram mais tarde na narrativa de uma qualquer investigação criminal como o equivalente ou o suporte dos objetos do mundo real a partir dos quais estes artefactos forenses foram construídos». (Tradução livre).

(3) O termo foi cunhado por Foucault, referindo-se ao «conjunto de estratégias de relações ou forças que suportam e são suportadas pelos tipos de conhecimento» (Foucault, 1977 cit. in Toom, 2012). (Tradução livre).

(4) As narrativas são aqui entendidas não apenas como as histórias que são contadas em tribunal, mas também as histórias que vão sendo continuamente contadas e recontadas desde a ocorrência do crime até à chegada a tribunal, dependentes dos quadros de referência de quem as conta (Kruse, 2012; Toom, 2012).

dos indivíduos pela tecnologia de perfis de ADN (Machado & Silva, 2008), mas igualmente as práticas socioculturais individuais dos atores que intercedem na cadeia de custódia⁵ da prova, torna complexa a coprodução da ciência e do direito (Jasanoff, 2006).

Este capítulo baseia-se na análise de vinte processos judiciais de diferentes tipologias criminais (furto, furto qualificado, roubo, ofensa à integridade física, sequestro, homicídio na forma tentada, abuso sexual de menor e violação) entrados nos tribunais portugueses entre o ano de 1998 e o ano de 2012. Através de uma abordagem qualitativa procuro perceber como é que os entendimentos socioculturais da polícia (ação prática) podem condicionar a trajetória dos vestígios da cena do crime para a esquadra e daqui para o laboratório e para o tribunal. A primeira parte centra-se na análise das narrativas e artefactos forenses, isto é, nas histórias contadas pelos atores que intervêm na construção da prova e como estas ganham sentido através dos elementos legais e científicos. A segunda parte debruça-se na montagem da prova forense, isto é, sobre as contingências de construção da prova forense respeitantes à forma como as forças policiais conjugam a interpretação da lei as regras informais e formais de ação, com o objetivo final de produzir prova que seja aceite em tribunal. Recorrendo a casos concretos analisados nos processos judiciais, a terceira parte procura destacar essas práticas e os entendimentos socioculturais das polícias portuguesas em contexto criminal. Por fim, a quarta parte reflete sobre as implicações que esses entendimentos podem ter na construção da prova forense e na realização de justiça e os desafios que se colocam aos direitos de cidadania de suspeitos e arguidos em processo-crime.

Argumento que o trabalho das polícias na cena do crime é hoje fortemente marcado pela criação de novos artefactos forenses (como a recolha de vestígios biológicos para identificação de um perfil de ADN) que permitem dar credibilidade ao seu trabalho em contexto judicial. No entanto, estando o seu trabalho dependente da conjugação de elementos técnico-científicos com os seus entendimentos socioculturais, pode contribuir para um *entusiasmo tecnológico*⁶ dos elementos policiais com consequências na robustez da prova em contexto judicial e nos direitos dos cidadãos.

NARRATIVAS E ARTEFACTOS FORENSES

O processo de cientifização da atividade policial (Williams & Johnson, 2008), fruto do auxílio da ciência ao direito, permite hoje dotar as narrativas criminais de maior rigor e objetividade aos olhos da polícia e dos atores judiciais. A prova forense recolhida tem

(5) A cadeia de custódia «permite afirmar uma identidade entre elementos de prova recolhidos numa cena de crime e as provas descritas em tribunal» (Lynch *et al.*, 2008, p. 258). (Tradução livre). Ver também Toom (2006).

(6) O termo aqui adotado foi usado por Helena Machado e Susana Silva (2010, p. 234) na versão de *entusiasmo político* numa alusão ao processo que conduziu à criação de uma base de dados de perfis de ADN em Portugal.

que ser interpretada com vista a alcançar um significado e permitir a construção de uma «biografia dos documentos» (Fonseca & Machado, 2015, p. 10) que ajude a construir uma história com significado legal (Kruse, 2010, 2012; Ribaux *et al.*, 2010a, 2010b; Jasanoff, 2006). Esta história começa a ser contada pelos primeiros polícias que se deslocam à cena do crime, principal ambiente do trabalho da polícia e o espaço onde a investigação ganha sentido (Wyatt, 2014), proporcionando um quadro interpretativo do crime. As práticas policiais transformam factos em artefactos, isto é, objetos quotidianos que, após serem detetados na cena do crime pelo elemento policial, recolhidos e analisados permitem produzir conhecimento com potencial valor identificativo para uma investigação criminal (Williams *et al.*, 2004; Williams & Johnson, 2008; Wyatt, 2014).

Os artefactos forenses tornam-se objetos de conhecimento construídos pelos Órgãos de Polícia Criminal (OPC) quando acionam o seu saber e a sua competência no local do crime. Tratando-se de «objetos imprecisos», baseados em «práticas improvisadas» (Williams *et al.*, 2004; Williams & Johnson, 2008), para além do «conhecimento tácito» (Polanyi, 1958, p. 54), isto é, o conhecimento aprendido pela prática (regras de ação), espera-se que a investigação criminal conjugue conhecimentos técnicos de carácter científico com procedimentos legais, formais e escritos. Porém, a investigação sociológica tem demonstrado que o processo de recolha e armazenamento de vestígios é regulado, sobretudo, por práticas improvisadas, assentes no conhecimento tácito, mais do que no conhecimento técnico e em procedimentos legais.

Treinada para «ver» a cena do crime, por intermédio destas ações a polícia procura tornar visível o que aconteceu naquele local (Wyatt, 2014). Ao transformar objetos invisíveis em objetos com interesse na investigação, a polícia está em condições de produzir uma narrativa consistente e coerente, com vista a que possa passar pelas mãos de diferentes atores e diferentes arenas, não perdendo o seu significado.

A MONTAGEM DA PROVA

O significado atribuído à prova durante o julgamento com base em vestígios recolhidos na cena do crime depende assim da investigação pré-judicial (Kruse, 2012; Jasanoff, 2006), ao cuidado dos OPC. Logo, é na cena do crime que se situam as «práticas de interpretação e montagem da prova» (Kruse, 2012, p. 300), momento de seleção, gravação e embalagem dos artefactos forenses e que são determinantes na trajetória do vestígio (Costa, 2014; Machado & Costa, 2012) e na cadeia de custódia da prova.

Utilizando o conceito proposto por Porter (1995, p. 9) de «objetividade mecânica»⁷ a ciência permite documentar, ver e gravar imagens do crime. Por intermédio de protocolos

(7) Porter (1995, p. 9) refere-se à *objetividade mecânica* para dar conta da importância dada à impessoalidade dos números, face à experiência humana. «A decisão tomada através dos números tem a aparência de ser justa e imparcial». (Tradução livre). A este propósito ver também Daston e Galison (2007, p. 121).

rígidos, harmonização e padronização de procedimentos, a objetividade mecânica pode ser aplicada à cena do crime, permitindo ver sem interferência no resultado final, produzindo conhecimento objetivo no auxílio à justiça (Daston & Galison, 2007, p. 17). Ao guiar-se por padrões harmonizados e estandardizados de recolha, armazenamento e análise de vestígios biológicos na cena de crime, o trabalho de cientificação da atividade policial ganha legitimidade e credibilidade em contexto judicial. A aplicação desses padrões de estandardização revela ser um contributo importante para garantir que em tribunal se verifiquem os requisitos solicitados pela ciência, permitindo trazer uma maior cientificidade aos elementos de prova carreados para tribunal, muitas vezes assentes em provas frágeis (prova testemunhal, por exemplo).

Porém, se na cena do crime há uma parte do trabalho que é formalizado e que responde às regras previamente estabelecidas, outra parte não depende de procedimentos formais. Ao chegar a uma cena de crime o ator policial que aí se desloca goza de um poder de decisão, assente no contexto concreto com que se depara, e que pode variar em função da situação. Por esse motivo, mais do que o conhecimento formalizado e padronizado, a sua atuação rege-se pelo seu conhecimento tácito, isto é, mais nas regras de ação e menos nas regras formais.

Assim, se para dar resposta a um artefacto forense a «objetividade mecânica» permite produzir conhecimento robusto, a produção desse mesmo artefacto dependente do acionamento de processos de tomada de decisão, num espaço temporal e geográfico específico, que vai permitir produzir documentos passíveis de serem, simultaneamente, validados pela ciência e com significado legal.

Deste modo, apenas uma parte do trabalho de cientificação da atividade policial (Williams & Johnson, 2008) pode ser considerado produto da «objetividade mecânica», submetido ao rigor da ciência e aos seus protocolos. Outra parte desse processo insere-se naquilo a que Lynch *et al.* (2008, p. 114) designam por processos de «objetividade administrativa»⁸, dependentes da interpretação de quem os observa, dos seus entendimentos socioculturais e, conseqüentemente, das idiossincrasias pessoais e individuais de cada agente policial que se confronta com um cenário criminal. São, precisamente, os artefactos forenses baseados na «objetividade administrativa» que são mais suscetíveis de serem desacreditados em tribunal e que mais facilmente podem evidenciar quebras na cadeia de custódia da prova. Dependentes da ação prática, mais do que no cumprimento das regras, tornam-se mais suscetíveis de desvirtuar o trabalho de cientificação da atividade policial.

Se o método documental usado pelos OPC permite delimitar e salvaguardar o seu trabalho, quando este migra de uma arena para outra (da cena do crime para o laboratório e daqui para o tribunal), essas práticas administrativas conduzem a *subjetividades perigosas*⁹

(8) A objetividade administrativa pode ser encontrada nos registos escritos e nas regras burocráticas inerentes às práticas quotidianas das instituições (Lynch *et al.*, 2008, p. 66).

(9) Consiste nas idiossincrasias pessoais, individuais do cientista forense e nas escolhas e julgamento (Daston & Galison, 1992, p. 82).

(Daston & Galison, 1992, p. 82; Kruse, 2012, p. 666), uma vez que articulam conhecimento objetivo com os seus próprios entendimentos socioculturais. Segundo Wyatt (2014, p. 197) o recurso a registos escritos e fotográficos na cena do crime permite documentar o «diálogo silencioso» entre a cena do crime e o elemento policial. Os relatórios permitem descrever o ambiente e dar atenção a aspetos específicos do crime. Permitem ainda que qualquer item criado e removido da cena fique registado e a ação das polícias ordenada e contextualizada. Ao tornar vestígios invisíveis (como impressões digitais latentes ou vestígios biológicos) em informação passível de ser recolhida e interpretada, o trabalho policial permite que esses vestígios possam ser tratados como artefactos forenses, que devem manter a sua coerência na narrativa e na cadeia de custódia da prova. «Como uma cena do crime é delimitada e mais tarde examinada tem implicações claras na forma como o crime (e a cena) são interpretados» (Wyatt, 2014, p. 169). (Tradução livre).

Os autos de notícia, os autos de inspeção, os relatórios fotográficos, a ordem por que são apresentadas as fotografias e ainda o contexto da ocorrência surgem como parte do método documental de fornecer objetividade ao trabalho desenvolvido pela polícia na cena de crime. Deste modo, através de uma atuação metódica e estruturada, contribuem para a produção de conhecimento pela polícia, legitimando a sua intervenção neste espaço. Contudo, se ao dar visibilidade à narrativa da cena do crime através dos relatórios e fotografias, aumenta o nível de legitimidade do ator que a executa, por outro lado, a decisão de manter invisíveis outros aspetos da narrativa pode encobrir aspetos relevantes do processo de cientificação da atividade policial.

A construção da primeira narrativa afeta a autoridade do ator policial não só dentro da sua arena, mas também perpassando as diferentes arenas sociais e técnicas (Wyatt, 2014), uma vez que os documentos produzidos pela polícia se constituem como objetos de fronteira¹⁰, que comunicam entre diferentes arenas e diferentes áreas disciplinares, culminando com o julgamento em tribunal.

Nesse sentido, importa mostrar de que forma os artefactos forenses são construídos, mediante o tipo de conhecimento e entendimentos socioculturais acionados pelo OPC que intercede na cena do crime.

OS ENTENDIMENTOS SOCIOCULTURAIS NA INVESTIGAÇÃO CRIMINAL EM PORTUGAL

Embora a polícia seja o ator legítimo para intervir no espaço criminal, a sua atuação pode ser condicionada por vários fatores. Dos recursos humanos aos recursos técnicos, às formas de conhecimento mobilizadas para atuar (conhecimento tácito ou conhecimento baseado nos procedimentos formais), ao enquadramento legal dos OPC, outras disposições legais associadas, e, finalmente, ao enquadramento legal em processo penal (Castelo &

(10) A este propósito cf. Star e Griesemer (1989).

Pereira, 2007), todos podem contribuir para alterar a forma como o investigador criminal aborda a cena de crime e para o modo como a narrativa é construída, uma vez que «[o] que os narradores consideram essencial [...] depende dos seus quadros de referência» (Prainsack & Toom, 2013, p. 72). (Tradução livre).

Vários estudos sugerem que o facto de o primeiro contacto com a cena de crime nem sempre ser feito por agentes especializados e com recursos apropriados (McCartney, 2006; Ludwig & Fraser, 2014; Wyatt, 2014; Machado & Costa, 2012; Costa, 2013, 2014, 2015) pode conduzir a um risco maior de erros no entendimento da prova forense.

Em Portugal, a Polícia Judiciária (PJ) é, por excelência, a entidade que detém a gestão da investigação criminal sendo coadjuvada pelas polícias de proximidade: Polícia de Segurança Pública (PSP) e Guarda Nacional Republicana (GNR). Estas últimas, para além de procederem aos atos urgentes para assegurar os meios de prova em crimes que são da competência da PJ, são responsáveis, igualmente, por desenvolver todas as diligências nos crimes da sua competência.

Segundo a Lei n.º 49/2008, de 27 de agosto, Lei de Organização e Investigação Criminal (LOIC), os crimes de natureza sexual e homicídios, por exemplo, são da competência da PJ, já os casos de furto, roubo (sem arma de fogo), sequestro ou ofensa à integridade física são crimes da competência das polícias de proximidade. Tratando-se de um crime com arma de fogo, a competência é sempre da PJ, mas se for um crime com arma branca, a competência pertence à GNR e à PSP. Por outro lado, a recolha de vestígios biológicos é da competência da PJ, enquanto a recolha de vestígios lofoscópicos¹¹ é da competência da PSP e da GNR.

Nos crimes de competência da PJ, as polícias de proximidade devem apenas diligenciar no sentido de tomarem as medidas cautelares necessárias para preservar a cena do crime; já quando se trata de crimes da competência da GNR e da PSP, devem realizar as diligências. Esta disposição legal enunciada na LOIC pode criar alguma tensão no que concerne à competência de atuação (Costa, 2012, 2014, 2015; Costa e Machado, 2012). E deste modo, quando os OPC chegam à cena do crime, o cenário pode criar dúvidas, numa primeira avaliação, sobre a competência de atuação (Costa, 2012; 2014). Na prática, estas disposições normativas são interpretadas de formas diversas, contribuindo para ações discricionárias por parte dos OPC e, conseqüentemente, para uma cientificação do trabalho policial frágil.

Vários fatores podem contribuir para tal situação, já identificados em estudos anteriores: a) o choque de diferentes culturas policiais (investigação, segurança e militar); b) os modos de saber e práticas distintas; c) a escassez de formação dos diferentes OPC que intercedem na cena do crime; d) a falta de recursos humanos e técnicos para uma boa intervenção na cena do crime (Costa, 2013, 2014, 2015; Costa & Machado, 2012; Machado & Silva, 2008). Esses estudos também evidenciam que as práticas policiais em Portugal são fortemente marcadas por um «pragmatismo evidenciário» (Santos, 2014, p. 182; Costa, 2015) da atividade policial que pode conduzir a um entendimento discricionário e situacional em diferentes casos, com reflexos na decisão judicial.

(11) Mais comumente designados por impressões digitais.

Por intermédio da análise de processos judiciais, importa perceber de que forma os entendimentos socioculturais são acionados nas práticas quotidianas e de que forma os artefactos forenses construídos permitem trazer credibilidade ao trabalho realizado e à produção de prova.

Embora todos os OPC tenham como objetivo último auxiliar a justiça, a forma como fazem uso das ferramentas de que dispõem é distinto, fruto de entendimentos socioculturais diferentes. Em particular, entidades policiais diferentes tornam visíveis alguns artefactos, desvalorizando outra prova que poderia dar origem a novos artefactos forenses com potencial relevo na construção de uma prova robusta.

Do trabalho visível e que dá legitimidade à atuação dos diferentes OPC, mencione-se os autos de inspeção ocular, os autos de notícia, a inspeção da cena do crime e o registo fotográfico da cena do crime. Todos os OPC, de forma geral, seguem uma lógica comum de apresentação da prova recolhida. Porém, ao comparar diferentes casos e a atuação de diferentes OPC, destacam-se algumas especificidades do trabalho dos OPC que podem refletir-se na construção da narrativa.

Dos processos analisados verificou-se que são sempre as polícias de proximidade as primeiras a ter contacto com o crime e a realizar a primeira narrativa dos acontecimentos. No entanto, atendendo à diversidade de tipologias criminais analisadas, uma parte dos crimes são da competência da PJ e outros da GNR e da PSP. Verificou-se, porém, existirem casos da competência da PJ em que as polícias de proximidade desenvolveram apenas as tarefas consideradas urgentes e casos em que, sendo da competência da PJ, as polícias de proximidade não solicitaram a sua comparência, reiterando a ideia já discutida (Costa, 2014, 2015) de os OPC de proximidade optarem por uma atitude pró-ativa na cena do crime. Esta situação pode revelar o entendimento feito pelas polícias de proximidade sobre a situação em concreto e repercute-se na forma como a narrativa criminal é construída na trajetória dos vestígios.

Nos processos analisados identificaram-se seis entendimentos socioculturais distintos, em função do OPC que intercede na cena do crime, com impacto para a robustez da prova alcançada e nos direitos dos cidadãos. Esses distintos entendimentos são destacados na análise dos seguintes aspetos: 1) as fronteiras naturais do crime; 2) o auto de inspeção e o registo fotográfico; 3) vestígios biológicos vs. vestígios lofoscópicos; 4) o potencial identificativo dos vestígios biológicos; 5) o acondicionamento dos vestígios; 6) os procedimentos associados à colheita de zaraçatua bucal.

As fronteiras naturais do crime

Os vestígios permitem transportar o investigador criminal para um passado próximo, sendo para isso fundamental a qualidade dos vestígios encontrados. Quanto mais «puros» e intactos, melhor informação devem fornecer, uma vez que o contacto com o vestígio aumenta o risco de contaminação. Nesse sentido, é importante que seja feita uma

ponderação da zona a delimitar, com vista a obter do local a maior informação possível com o menor risco de contaminação.

Nos processos analisados encontram-se entendimentos distintos, no que respeita à preservação dos vestígios. Nuns casos mantendo-os no local original e noutros removendo-os para outro local, como forma de os tornar mais seguros.

Num caso de roubo (*carjacking*) ocorrido em 2009, o veículo foi removido da cena do crime para subsequente análise. A PJ justifica que «[n]o local as condições não eram adequadas para a realização de exames forenses, tendo-se optado pela remoção do veículo». A PJ faz ainda menção à forma como procedeu à remoção do veículo: «Com o vestuário apropriado (fato anticontaminação e luvas) o mesmo foi removido para o parque da directoria».

Já num outro caso de roubo de um veículo, na mesma localidade, mas ao cuidado da GNR, esta opta por remover o veículo, levando-o para uma garagem para ser examinado. Tratando-se de um crime com arma de fogo – da competência da PJ – à GNR competia-lhe, para além de solicitar a presença da PJ, preservar o local e aguardar a sua chegada para que a inspeção fosse feita *in loco* antes de se proceder à remoção do veículo (art.º 5º da Lei n.º 49/2008 de 27 de agosto).

Sem justificar a razão para tal decisão nem a forma como o fez, refere que «[f]oi o veículo removido para as instalações da rebocadora (...) e contactada a Polícia Judiciária do Porto afim dos mesmos procederem à recolha de possíveis vestígios».

Deste modo, se a PJ articula o entendimento legal e sociocultural no sentido de preservar a cena em concreto, tentando mantê-la o mais intacta possível, referindo o uso de luvas e fato anticontaminação, já a GNR tem um entendimento diferente. Com o objetivo de preservar os vestígios encontrados, considera que ao deslocar a viatura para uma garagem, pode fazer uma melhor inspeção ao veículo. Adotando uma atitude pró-ativa, embora não sendo especificados os cuidados tidos, pode estar a perder o contexto mais amplo daquela cena de crime (nomeadamente vestígios que pudessem estar na área circundante ao veículo). Em consequência, quando a PJ é chamada para dar seguimento ao caso, e como forma de delimitar a fronteira entre a área de competência das diferentes entidades policiais, opta por deslocar-se ao local onde a viatura tinha sido abandonada para tentar encontrar outros vestígios, contudo, sem sucesso. Uma vez que a GNR já tinha removido o veículo do local original, o próprio trabalho da PJ pode ficar fragilizado, restando-lhe apenas demarcar o trabalho realizado por si e o trabalho realizado pelo OPC de proximidade.

Este será um dos entendimentos culturalmente incorporados pelas polícias de proximidade ao considerarem que na produção de conhecimento sobre o crime basta tomar em atenção as «fronteiras naturais do crime» (Wyatt, 2014, p. 23), isto é, o próprio veículo como suficiente para delimitar a fronteira entre crime e não crime. Porém, a abordagem dos agentes policiais deve ser mais abrangente, não se limitando às fronteiras naturais, o objeto em si, mas também todo o espaço envolvente, como percurso de entrada e de saída ou locais onde o suspeito possa ter descartado informação com potencial relevo para a construção da narrativa.

O auto de inspeção e o registo fotográfico da cena do crime

Os autos de inspeção e os registos fotográficos permitem manter presente a cena do crime. Em tribunal, em particular, são úteis para refrescar a memória dos atores que intervmem no processo. Estes métodos documentais são elementos importantes para construir artefactos forenses, podendo ser vistos como «uma encenação de objetividade mecânica» (Wyatt, 2014, p. 198), dando visibilidade, legitimidade e credibilidade ao trabalho desenvolvido. No entanto, pode questionar-se qual a informação relevante a destacar no auto, bem como o que fotografar e a invisibilidade dada ao que não é mencionado nem fotografado e como essas decisões são interpretadas na narrativa construída.

Num caso de furto simples, ocorrido em 2012 e inspecionado pela PSP, refere o auto de notícia que:

«(...) desconhecido(s) introduziram-se no interior da residência, pela porta de entrada, sem terem provocado qualquer dano no canhão da fechadura, tendo-se dirigido para a sala, subtraindo do interior do móvel da TV da sala um computador portátil (...) dirigindo-se de seguida ao quarto do lesado e com recurso a um martelo que abandonaram na cozinha, arrombaram um cofre que estava no interior do roupeiro furtando do seu interior 500.00 (quinhentos) euros em dinheiro e várias joias (...)»

Numa das fotografias que acompanhavam o auto verifica-se que o martelo que teria servido para arrombar o cofre no quarto foi encontrado na cozinha. No entanto, tal como documenta a fotografia, é junto ao roupeiro que este é fotografado. Desta forma, o OPC



Reprodução de uma das fotografias que acompanhava o auto (Desenho de Miguel Marques)

parece dar visibilidade à associação martelo/cofre, colocando-os de novo juntos, mas, simultaneamente, essa fotografia permite dar invisibilidade ao local onde o martelo foi encontrado (a cozinha) e os cuidados tidos no manuseamento e transporte deste entre as duas divisões.

Esta prática remete para um entendimento por parte da PSP que dá mais ênfase à associação martelo/cofre, descurando que o local deveria ser preservado conforme foi encontrado. Por outro lado, e assumindo que o martelo foi considerado por parte da PSP um elemento crucial na construção da primeira narrativa do crime (e destacado no relatório de inspeção ocular e relatório fotográfico) a sua relevância perde ímpeto no momento de proceder à recolha de vestígios. Nesse momento, é um vestígio supostamente hemático (ou de sangue) encontrado num lenço que é recolhido e enviado para análise:

«(...) informo que na inspeção lofoscópica efectuada foi recolhido 1 (um) lenço de bolso, em tecido com vestígios supostamente hemáticos, o qual junto se envia devidamente acondicionado num envelope bem como a sua guia de entrega n.º XX/2012/UPT».

Um outro caso refere-se a um homicídio na forma tentada, ocorrido no ano de 2005. Entre outros aspetos, torna-se importante para a análise a forma como o relatório fotográfico é realizado e o relevo dado à informação daí extraída.

As fotografias realizadas pela PSP documentam que, para além de o veículo ter sido transportado para o seu parque para ser analisado (e cujo entendimento foi já devidamente apreciado no ponto anterior), a inspeção elaborada procurou destacar os pontos concretos com vestígios com potencial valor identificativo para a investigação, com recurso a escala para salientar o tamanho dos vestígios encontrados. Porém, tratando-se de um crime da competência da PJ, esta é depois chamada ao local, cabendo-lhe realizar as diligências entendidas necessárias. Nesse sentido, a PJ faz nova inspeção ao veículo, novo relatório fotográfico e colheita de vestígios.

Ao comparar o relatório fotográfico feito pelas duas entidades policiais destacam-se algumas particularidades deste caso e que importa referir. Em primeiro lugar, quando a PJ é chamada ao local, já não pode decidir se quer fazer a inspeção ao veículo no local ou se o mesmo deve ser removido. Em segundo lugar, ao ter que analisar o veículo noutra local, pode ter que lidar com ações derivadas do transporte da cena do crime e dos entendimentos feitos acerca das fronteiras naturais do crime por parte do primeiro OPC. Em terceiro lugar, a PSP quando procede ao registo fotográfico e incorpora no veículo os marcadores de escala pode, de alguma forma, introduzir contaminação ao espaço, nada se sabendo sobre as cautelas tomadas nesta diligência. Desta forma, quando a PJ executa o seu trabalho tem que tentar articular as boas práticas que entende necessárias para uma boa investigação criminal e, em simultâneo, gerir os entendimentos feitos pela polícia que primeiro intercedeu na cena do crime.

Através do registo fotográfico, estes casos permitem perceber o que cada OPC considera relevante na cena de crime e de que forma o conhecimento tácito e formal são acionados

em função do OPC que intercede. Revela, ainda, que o registo fotográfico é entendido como uma forma de dar legitimidade e credibilidade ao trabalho efetuado. No entanto, em função do OPC que procede a esta diligência, podem encontrar-se formas distintas de atuação. Se para a PSP parece que a realização do registo fotográfico da cena do crime permite credibilizar e documentar o seu trabalho, já para a PJ esse trabalho não parece ser suficiente, levando a que proceda de novo à diligência como forma de reclamar para si o espaço epistémico e ocupacional e demarcando o trabalho realizado por si e o trabalho realizado pelos «outros».

Vestígios biológicos vs. vestígios lofoscópicos

Outro dos entendimentos socioculturais verificados nos processos respeita à importância dada aos vestígios biológicos e aos vestígios lofoscópicos. Como referido anteriormente, a recolha de vestígios lofoscópicos é da competência da GNR e da PSP, enquanto a recolha de vestígios biológicos é da competência da PJ. Dos processos analisados verifica-se uma tendência para todos os OPC recolherem vestígios biológicos, havendo uma clara primazia pela recolha destes vestígios em detrimento dos vestígios lofoscópicos. Mesmo em situações em que estes últimos estão presentes, como nos dois casos anteriores apresentados, parecem ser subaproveitados em prol dos supostos vestígios biológicos encontrados na cena de crime, como nos casos que de seguida se apresentam.

Em 2003 foi recebida pela PSP a notícia de um furto a uma ourivesaria. Da informação constante no auto de notícia destaque-se:

«No local verifiquei que a ourivesaria “SAFIRA”¹² se encontrava com a grade de protecção estroncada, o vidro da montra partido (com um orifício de 45 cm de largura e 15 cm de altura) e o expositor remexido. Também no local, esta Polícia foi informada por populares, que momentos antes, três indivíduos de sexo masculino, com idades compreendidas, entre os 20 e os 30 anos, encapuzados e com auxílio de martelos, assaltaram o estabelecimento, pondo-se em fuga numa viatura de cor preta, de matrícula 00-00-XX¹³. (...) Em virtude de existir a probabilidade de recolhas de vestígios, foi dado conhecimento à Equipa de Inspeção Judiciária, a qual ficou de comparecer no local (...)».

A inspeção lofoscópica correspondente realça existirem «[s]uperfícies manuseadas: grades exteriores e expositores». E o relatório de recolha de vestígios biológicos informa ter sido colhida «uma zaragatoa com um vestígio supostamente hemático e um expositor, em plástico de brincos que estava dentro da montra arrombada».

De novo, na narrativa da PSP nada é dito quanto à forma como o primeiro agente procedeu no local e as cautelas que teve para não danificar quaisquer vestígios com valor

(12) Nome fictício.

(13) Matrícula fictícia.

identificativo. O facto de nada se dizer pode indicar que tal não é visto como relevante não permitindo, desta forma, que outras entidades possam aferir se a atuação foi bem ou mal conduzida. Uma vez que apenas os vestígios biológicos foram recolhidos, pode concluir-se que, neste caso, a opção da PSP recaiu pela recolha exclusiva do vestígio supostamente hemático, desvalorizando, quer outros possíveis vestígios com potencial valor de identificação, quer outros elementos recolhidos na cena de crime, como as informações produzidas pelas testemunhas oculares que descreveram os suspeitos e terem identificado a matrícula do veículo em que estes seguiam.

Outro caso diz respeito a um furto qualificado a um café ocorrido em 2003. Após inspeção efetuada pela GNR verificaram-se sinais de arrombamento, introdução pelo telhado, porta de chapa danificada, caixa registadora remexida, máquina de tabaco que terá sido aberta e mecanismos de uma máquina de jogos (*flippers*) violados. Dois dias após a ocorrência, o Núcleo de Apoio Técnico (NAT) da GNR envia ao Laboratório de Polícia Científica (LPC) os seguintes vestígios recolhidos: «I. Uma zaragatoa manchada na extremidade em tom amarelo acinzentado. II. Um pedaço de papel, onde se detetou uma mancha em tom vermelho acastanhado e que apresenta, entre outras as referências “totoloto 6/49”». Neste caso, e não obstante a existência de inúmeros objetos com potencial para recolha de vestígios lofoscópicos (como a caixa registadora, a máquina de tabaco ou de jogos), a GNR justifica que:

«(...) procedeu à inspeção nos vários sítios alvos de contacto por parte dos criminosos, no intuito de colher impressões digitais, embora o esforço tenha sido infrutífero, o que tudo leva a crer que os mesmos faziam uso de luvas».

Desta forma, e ressalvando a impossibilidade de recolha de vestígios lofoscópicos, a GNR optou por recolher uma zaragatoa manchada e um pedaço de um boletim de totoloto onde constava uma mancha avermelhada.

Num assalto a uma residência ocorrido em 2010, segundo a GNR, o *modus operandi* foi o seguinte:

«O(s) assaltante(s) escalaram o muro de vedação pelo seu lado nascente e assim se introduziram na área da moradia (foto 04).

Na habitação foram partidos vidros, um na janela da sala que é virada para a Rua ... e o outro na janela do quarto das traseiras da habitação (fotos 08, 30, 31, 32). Foi nesta janela do quarto (ID_01) que foi feita a entrada na moradia sendo para abrirem a janela os assaltante(s) tiveram que partir um vidro com o auxílio de uma pedra (foto 12) e para efectivarem o arrombamento usaram uma tenaz que foram buscar junto da churrasqueira da residência e que foi deixada no quarto (ID_01) (Foto 17). (...)»

Do relatório Tático de Inspeção Ocular consta um registo fotográfico aturado, composto por 35 fotos, onde se observam: marcas de escalamento, janela arrombada, pedra usada para partir o vidro, tenaz usada para arrombamento da janela e vestígios hemáticos.

Dos vestígios sinalizados pela GNR apenas os vestígios hemáticos foram enviados para análise. Aos restantes objetos e marcas identificados, é dada invisibilidade pela equipa que se deslocou ao local. Neste caso, ao contrário do anterior, nada é referido acerca da eventualidade de terem sido usadas luvas por parte dos autores do crime, como forma de evitar deixar marcas da sua passagem pelo local.

Nos casos aqui apresentados, a própria narrativa construída é dissonante com as recolhas efetuadas. Embora sejam relatados nos autos a existência de um conjunto de objetos, marcas, informações e testemunhos com potencial valor para a investigação, estes acabam por ser diluídos perante a existência de vestígios biológicos que vão permitir, no seu entendimento, a construção de uma prova mais robusta.

Esta opção pode dever-se ao facto de os OPC de proximidade entenderem a tecnologia de ADN como mais fiável do que as outras (Cole, 2001; Jasanoff, 2006) e, consequentemente, os vestígios de ADN como uma *máquina da verdade* (Lynch *et al.*, 2008) que permite sem margem para dúvidas a descoberta dos factos. Assim, parecem optar por não perder tempo com as impressões lofoscópicas, reiterando a ideia de os membros da polícia serem eles próprios vistos como «agentes técnicos da racionalidade científica» (Machado & Silva, 2008, p. 156) e, consequentemente, não questionada pelos atores do sistema judicial.

As práticas e os entendimentos socioculturais aqui expressos podem associar-se ao que designamos por *entusiasmo tecnológico*. Ao optarem pela recolha de vestígios biológicos, as polícias de proximidade podem, por um lado, afirmar a sua competência e legitimidade no processo de investigação criminal, parecendo que a escolha de artefactos forenses associados às novas tecnologias permitirão uma maior credibilidade do seu trabalho. Ao fazê-lo, estão, por um lado, a reconhecer o ADN como o «herói triunfante» (Prainsack & Toom, 2013) porém, podem estar também a contribuir para que outros elementos de prova relevantes sejam descurados e que poderiam auxiliar a justiça.

O potencial identificativo do vestígio

Este *entusiasmo tecnológico* leva a que, embora as polícias de proximidade não tenham competência para recolher vestígios biológicos, em muitos casos procedem à sua recolha, podendo conduzi-los a práticas erradas fruto do seu entendimento da atividade de investigação criminal.

O facto de serem encontrados no local vestígios biológicos não garante, por si só, que daí advenham respostas para a investigação. Colocar um suspeito na cena de crime não significa atribuir-lhe a culpa num crime em concreto (Kruse, 2012; Prainsack & Toom, 2013). Primeiro, porque, desde logo, um vestígio biológico no local do crime pode indicar que determinado suspeito esteve naquele local, mas daí não se pode concluir que seja o autor do crime. É ainda necessário fazer a ligação entre o suspeito e o local do crime. Em segundo lugar, o vestígio biológico só tem valor identificativo se permitir uma comparação com algo ou alguém. Assim, para que um vestígio biológico auxilie na construção da

narrativa, é indispensável compará-lo com outro artefacto forense. Aqui reside outro dos entendimentos socioculturais dos OPC que, por vezes, são levados a recolher vestígios biológicos que encontram na cena de crime, mas não considerando a necessidade imperiosa de haver algo para comparar.

Isto leva a que, em diversas situações, após o envio de vestígios biológicos recolhidos na cena do crime ao Laboratório de Polícia Científica (LPC), este solicite que lhe seja enviada amostra-referência, sem a qual nenhum parecer pode ser emitido. Em alguns casos, é em fase posterior que o OPC consegue obter essa informação. Mas o facto de enviar ao laboratório vestígios recolhidos sem nada para comparar, pode levar a concluir que, ou desconhecem que de nada serve o vestígio biológico recolhido se não houver com o que comparar, ou que acreditam que em algum momento da investigação novos elementos irão surgir que permitam a comparação biológica de uma amostra-problema com uma amostra-referência.

Situações destas foram encontradas quer em casos investigados pela PJ, quer em casos investigados pelas polícias de proximidade. No caso de *carjacking* de 2009 já mencionado, a PJ envia os vestígios biológicos recolhidos na cena de crime ao LPC sem que haja alguém para comparar. Também no caso do roubo com arma de fogo, ocorrido em 2008 e investigado pela PJ, são enviados vestígios do local para o LPC, sem nada para comparar. De novo, evidencia-se a crença de que a tecnologia vai ajudar a solucionar a investigação e a encontrar a verdade. Em muitas situações, a opção pela recolha de outros elementos com potencial valor identificativo poderia contribuir de forma mais eficaz no auxílio à justiça. Ao negligenciar outros elementos identificativos, apenas dando enfoque aos vestígios biológicos mas sem nada para comparar, os casos analisados tendem a ser arquivados.

Acondicionamento dos vestígios

Estudos anteriores realizados sugerem que nem sempre os vestígios são acondicionados da forma mais correta. O uso de luvas, fato próprio e invólucros adequados para o acondicionamento de diferentes vestígios são alguns dos constrangimentos identificados (Costa, 2014, 2015). Esta análise, porém, não permite verificar as condições de acondicionamento por parte dos agentes que a realizam, uma vez que esse aspeto só muito indiretamente é documentado nos processos. Tal pode indiciar que, ou é assumido que as boas regras são sempre acionadas, ou que a forma como os vestígios são acondicionados não é relevante. No entanto, alguns elementos contidos nas descrições efetuadas permitem analisar a forma como os vestígios biológicos são acondicionados, verificando-se que pode ser diferente, consoante o OPC que executa a tarefa. Nuns casos há a preocupação em mencionar no relatório a forma como se acondicionam os vestígios biológicos encontrados, enquanto outros casos revelam fragilidades na descrição das condições de colheita e armazenamento dos vestígios encontrados.

Num caso de abuso sexual de menor ocorrido em 2002 e investigado pela PSP, refere

o auto que «[f]oram recolhidas as cuecas da examinada, que se conservaram em saco de papel». Já no caso de *carjacking* (2009), a PJ identifica no seu relatório de Inspeção Judiciária as recolhas efetuadas e a forma como estas foram acondicionadas:

«Vestígios capilares recolhidos no banco da frente direito e no banco do condutor, que seguem acondicionados num saco de prova de série B com o número...; Pontas de cigarro que se encontravam no cinzeiro da viatura, que seguem acondicionadas num saco de prova série B, com o número ... (...)».

Este mesmo relatório refere ainda que:

«Foram efectuadas recolhas de eventuais vestígios biológicos, por meio de zaragatoa de algodão, ao volante e alavanca de velocidades. (...) O cabelo e as zaragatoas depois de secos em local descontaminado, foram acondicionados em sacos de papel e seguem junto ao presente relatório».

Em ambos os casos encontramos algumas expressões que indicam o cuidado com o armazenamento dos vestígios e que salvaguardam o trabalho realizado pelo OPC. No entanto, a forma como a descrição é feita por duas entidades policiais – no primeiro caso a PSP e no segundo caso a PJ – são distintas, revelando diferentes entendimentos do que se torna relevante destacar de forma a salvaguardar o seu trabalho na cena do crime. Se no primeiro caso a PSP entende que é relevante referir que as cuecas foram conservadas em saco de papel, não identificando que tipo de saco, como foi transferido e a identificação do invólucro, já no segundo caso, em que a recolha foi efetuada pela PJ, é feita menção aos procedimentos realizados para a recolha de vestígios, à forma como foram acondicionados, destacando a recolha para sacos de prova e as técnicas utilizadas.

Já num caso de roubo a uma discoteca, em 2009, a descrição dos vestígios recolhidos pela PSP, não permite aferir as condições em que a recolha de vestígios foi efetuada: «Foram também recolhidas na máquina de tabaco existente no interior do estabelecimento, danificada pelo(s) autor(es), suposto vestígio hemático, o qual foi fotografado e recolhido». Embora identificando o local onde o vestígio foi recolhido, nada é dito sobre a forma como o vestígio é armazenado, nem os cuidados tidos no seu armazenamento.

Estes três exemplos mostram que distintas entidades para artefactos semelhantes, usam estratégias de atuação distintas, dando enfoque diferente a um mesmo objeto. Enquanto para uns o aspeto digno de relevância é o facto de ter sido recolhido determinado vestígio na cena de crime, para outros é importante dar realce não apenas ao vestígio recolhido mas, de igual forma, aos cuidados e técnicas utilizadas na sua recolha e armazenamento. Assim, enquanto a PJ parece guiar-se por procedimentos formais dando visibilidade aos cuidados tidos na recolha e armazenamento dos vestígios considerados relevantes, já no caso de roubo e de agressão sexual inspecionados pela PSP não há menção às condições de recolha dos vestígios, tornando invisíveis os procedimentos técnicos adotados.

A diferença apontada na forma de atuar por parte de diferentes entidades policiais no que respeita à descrição dos vestígios recolhidos e armazenados pode estar associada a um entendimento sociocultural por parte da PJ que tem incorporado que ao documentar com rigor a sua atuação pode estar a aumentar o nível de credibilidade e de legitimidade do trabalho desenvolvido, enquanto para as polícias de proximidade parece ser mais relevante evidenciar a sua proatividade, permitindo a sua afirmação socioprofissional, ao mostrar que estão também capacitados para a recolha deste tipo de vestígios.

Consequentemente, as diferentes polícias que intervêm na cena de crime, parecem seguir diferentes estratégias de atuação e diferentes formas de acionamento do conhecimento. Assim, enquanto o investigador criminal é treinado para «ver» a cena, delimitar o espaço e usar o conhecimento tácito bem como as regras formais na produção de artefactos forenses, os outros OPC determinam a trajetória da prova e constroem a primeira narrativa do caso, assente no «conhecimento tácito» (Wyatt, 2014), não permitindo dar visibilidade a todos os aspetos relevantes da cena do crime.

Colheita de zaragatoa bucal

Embora a recolha de vestígios biológicos em cena de crime seja prática usada pelas polícias desde o final da década de 90 do século XX (Costa, 2003), é com a entrada em vigor da Lei 5/2008 do uso das bases de dados de ADN para fins de identificação civil e criminal que o seu uso passa a ser regulamentado. A existência de uma base de dados não significa, porém, que todos os vestígios recolhidos terminem com um perfil inserido na base de dados. No entanto, a recolha de vestígios biológicos numa cena de crime, tendo ou não como finalidade a introdução na base de dados, deve reger-se por alguns pressupostos básicos.

Para além dos cuidados a ter na recolha, armazenamento e recolha de vestígios no local do crime, já evidenciados nas páginas anteriores, estes vestígios ganham poder identificativo se puderem ser comparados com algo ou alguém.

Atualmente, para comparar os vestígios biológicos recolhidos com alguém sobre quem recaiam fortes indícios da prática do crime, há que fazer uma zaragatoa bucal¹⁴, método não invasivo que, segundo a lei, respeita a dignidade humana e a integridade física e moral individual do visado. Deste modo, para proceder a uma comparação entre uma amostra-problema e um determinado indivíduo, este não pode ser meramente suspeito da prática daquele crime – tem que ser constituído arguido para que se possa fazer a correspondente análise (Moniz, 2014, p. 59). Outra condição para não violar os direitos do indivíduo submetido a este procedimento passa por dar-lhe conhecimento dos procedimentos a efetuar e respetivas implicações, para que possa decidir de forma livre, informada e escrita se aceita

(14) Colheita de células da mucosa bucal ou outro equivalente, conforme estipulado no art. 10º da Lei 5/2008, de 12 de fevereiro.

que a zaragatoa bucal lhe seja recolhida (Moniz, 2014; Machado & Silva, 2008; Bravo, 2014). Aceitando, é necessário assinar uma declaração de consentimento informado para que a recolha da zaragatoa bucal possa ser efetuada (art.º 9º, Lei 5/2008 de 12 de fevereiro).

Atendendo a que os processos analisados vão de 1998 a 2012, naturalmente, encontram-se metodologias distintas nos procedimentos associados à colheita de zaragatoa bucal e comparação. No entanto, se nos centrarmos apenas nos processos analisados após a entrada em vigor da Lei 5/2008, verificamos algumas particularidades nos entendimentos socioculturais dos OPC a este respeito.

Num caso de furto qualificado a uma residência em 2009, embora tenha sido solicitado ao arguido o preenchimento do consentimento informado, esta declaração não está rigorosamente preenchida, faltando elementos relativos à identificação (número do bilhete de identidade e elementos do arquivo de identificação). Para além disso, a zaragatoa bucal é recolhida pelo Cabo do Núcleo de Apoio Técnico (NAT) da GNR que é também quem assina o consentimento juntamente com o declarante, mas sendo ele um técnico de lofoscopia.

Num caso de furto qualificado em 2010 investigado pela GNR, a zaragatoa bucal foi recolhida em 2010 e o indivíduo apenas foi constituído arguido em 2012, não havendo no processo nenhum elemento que permita perceber se houve ou não consentimento.

Já num furto qualificado a uma residência em 2011 o Ministério Público (MP) ordenou que os dois arguidos comparecessem no Gabinete Médico Legal (GML) daquela área para que se procedesse à recolha das respetivas zaragatoas bucais.

Da análise destes casos parece poder concluir-se pela inexistência de um procedimento rotinizado para a recolha de amostras-referência para comparação. Estas situações revelam, uma vez mais, a reverência dos OPC à ciência, bem como o entendimento do ADN como *ícone da verdade* (Machado & Moniz 2014, p. 15). Essa reverência, porém, não parece ser acompanhada de boas práticas que legitimem o seu uso de forma adequada, uma vez que nos processos analisados são encontradas situações muito díspares, revelando que nem sempre a zaragatoa bucal é realizada por quem tem competência para a efetuar. Encontram-se assim casos em que as zaragatoas bucais são recolhidas pela PJ, pela GNR, pela PSP, ou por GML; zaragatoas bucais recolhidas após terem sido solicitadas pelo titular do processo (MP), outras recolhidas por iniciativa do OPC que investiga o caso, sem ordem prévia da autoridade competente; zaragatoas bucais colhidas em suspeito, outras em arguido; recolhidas com consentimento escrito, outras sem menção ao consentimento da parte visada; umas com o formulário de consentimento devidamente preenchido, outras com informação omissa, outras sem formulário. Alguns indivíduos foram constituídos arguidos previamente à recolha da zaragatoa bucal, parecendo que essa situação coloca, por um lado, os OPC numa situação de isenção de solicitação do consentimento ao visado e, por outro lado, o arguido numa situação de perda do direito a ser informado e a manifestar o seu consentimento sobre esse procedimento nessas situações.

Assim, parece verificar-se um uso crescente da zaragatoa bucal em processo-crime, mas, ao invés de ser acompanhado de um maior rigor na forma como é usado e por quem é realizado, parece assistir-se a uma banalização do seu uso, que permite que qualquer ator

envolvido na investigação criminal se considere apto e legitimado para proceder à recolha da zaragatoa bucal.

CONSEQUÊNCIAS PARA OS DIREITOS DE CIDADANIA

A intervenção das polícias surge legitimada por um uso acrítico das tecnologias de ADN (Wyatt, 2014), assente na euforia e crença por parte dos OPC na infalibilidade das tecnologias de identificação por perfis de ADN. Na ânsia (legítima) de encontrar respostas inequívocas para os crimes sob investigação, parecem, porém, ter descurado outras questões importantes nas suas práticas quotidianas, com implicações para a própria robustez da prova alcançada e para os direitos dos cidadãos.

A colheita de material biológico em investigação criminal, ancorada nos entendimentos socioculturais que lhe estão associados e atrás descritos, pode colocar «novos problemas na forma como a identidade é concetualizada, [abrindo] o corpo a novas ameaças» (Wyatt, 2014, p. 61). (Tradução livre).

Com a criação da Lei 5/2008 essas ameaças podem tornar-se ainda mais prementes, colocando a descoberto alguns direitos fundamentais dos cidadãos: o direito a não produzir prova contra si mesmo, o direito à autodeterminação informativa e o direito à presunção de inocência (Moniz, 2014), consagrados no Código do Processo Penal (CPP).

Desde logo, saliente-se o normativo respeitante à recolha de amostra em cena de crime. Sendo um ponto crucial e primeiro de toda a cadeia de custódia da prova, segundo Jorge Reis Bravo (2014), a Lei 5/2008 permanece omissa em relação às autoridades com competência para a recolha de amostras-referência e amostras-problema.

(...) da própria definição das autoridades competentes para determinar e efetuar a recolha de amostras de desconhecidos (no local do crime), de colheita de amostras em suspeitos e em arguidos, e da colheita em condenados, bem como da admissibilidade do seu tratamento (análise e determinação do perfil, e eventual comparação) e dos pressupostos de transição para as bases de dados de perfis (Bravo, 2014, p. 31-32).

Embora o legislador tenha acautelado que apenas os perfis de ADN que tenham cumprido a cadeia de custódia da prova possam ser inseridos na base de dados, segundo Machado e Silva (2008) a Lei 5/2008 não assegura um elemento essencial para que a cadeia de custódia seja mantida intacta – os procedimentos de recolha de amostras na cena do crime.

«(...) a lei nada refere em relação à qualidade dos procedimentos de recolha de amostras de cenas de crime, geralmente realizadas pelas forças policiais – PSP, GNR e Polícia Judiciária. A lei limita-se a referir, no n.º 4 do artigo 18.º, que “constitui pressuposto obrigatório para a inserção dos dados a manutenção da cadeia de custódia da amostra respectiva”, sem concretizar procedimentos para alcançar esse parâmetro de admissibilidade da prova forense» (Machado & Silva, 2008, p. 166).

Ainda que esta situação tivesse sido devidamente contemplada na lei, outros elementos relevantes da cadeia de custódia da prova parecem não estar devidamente assegurados. Da recolha de vestígios na cena do crime, ao seu armazenamento, à forma como as zaragatoas bucais são recolhidas e os entendimentos socioculturais associados à cientificação da atividade policial em Portugal, todos parecem contribuir, não apenas para quebras na cadeia de custódia da prova, como ainda para o risco de lesar direitos básicos dos cidadãos.

Os atores que intercedem na cena do crime, ao moldarem a prova forense (Kruse, 2012, Ribaux *et al.*, 2010a), fazendo entendimentos discricionários e casuísticos da narrativa que constroem, podem interferir na certeza que o uso desta tecnologia propala.

NOTAS CONCLUSIVAS

Os recursos tecnológicos que o processo de coprodução entre a ciência e a justiça colocou ao serviço das polícias parecem estar a ser subaproveitados, não contribuindo para a eficiência a que se propuseram.

Mais do que as práticas científicas, parecem ser as práticas e os entendimentos socioculturais individuais dos atores que intercedem na cena do crime que moldam a prova forense (Kruse, 2012, Ribaux *et al.*, 2010a). Deste modo, é muitas vezes o «conhecimento tácito» (Wyatt, 2014) dos OPC que determina a trajetória do vestígio e a interpretação que dele é feita em contexto judicial.

A atuação dos OPC revela assim ser muito marcada por um entendimento discricionário e situacional, de acordo com cada caso e da narrativa que constroem em função do que é a sua própria interpretação da situação em concreto.

Da análise dos processos consultados, verifica-se que à semelhança do que já vinha verificando em análises anteriores, são os OPC de proximidade que, em número elevado de vezes, são chamados ao local do crime (Costa, 2013, 2014; Machado & Costa, 2012). Embora estes OPC de proximidade não tenham competência para recolher vestígios de ADN, são eles, em muitos casos, que procedem à sua recolha. Através de um processo de «absolutização do valor do ADN enquanto facto cientificamente produzido» (Santos, 2014, p. 155), foram identificados seis entendimentos socioculturais por parte dos OPC que permitem evidenciar de que forma a credibilidade propalada pela coprodução da ciência e do direito pode ser questionada.

O *entusiasmo tecnológico* que tem marcado a investigação criminal em Portugal nos últimos anos, se contribuiu para o desenvolvimento da cientificação da atividade policial, não conseguiu ainda reclamar o espaço epistémico da PJ. Permitindo o alargamento de competências às polícias de proximidade que, por um lado, se consideram eles próprios agentes técnicos da racionalidade científica (Machado & Silva, 2008), mas, por outro lado fazendo um uso acrítico das novas tecnologias, descuram premissas essenciais de conjugação do saber prático, entendimento legal e produção de conhecimento, fundamentais para uma tarefa bem sucedida.

Assentando o seu trabalho na ação prática, mais do que no cumprimento das regras formais, as polícias de proximidade no seu trabalho de auxílio à PJ, podem contribuir para desvirtuar o trabalho de cientificação da atividade policial. Ao fazê-lo, podem condicionar a trajetória dos vestígios, fragilizando a história e o entendimento legal que a coprodução da ciência e do direito reclamam. E pode contribuir para a produção de uma narrativa distorcida dos acontecimentos, colocando em causa a salvaguarda da cadeia de custódia e a robustez e a eficiência da prova em contexto judicial (Costa 2013, 2014, 2015; Machado & Costa 2012).

Considerando os novos tempos, com uma tendência crescente para o uso dos vestígios biológicos na compreensão do crime e a possibilidade de inclusão de perfis na base de dados de perfis de ADN, urge uma clarificação na lei acerca dos procedimentos de recolha dos vestígios, competência para a sua recolha, com vista a que a cadeia de custódia da prova seja cumprida, como estipulado no artigo 18º da Lei 5/2008, e os direitos de cidadania não sejam cerceados. Para tal, será necessário uma mudança significativa nos entendimentos socioculturais das polícias que intervêm na cena de crime, o que passa, em grande medida, pela ponderação do poder dos OPC na cena de crime, e por um reforço do papel do Ministério Público e dos juízes, enquanto mediadores entre o trabalho desempenhado na cena de crime pelas entidades policiais e o resultado final dessa investigação e que é presente à justiça.

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento é devido à Procuradoria-Geral da República que deferiu o pedido de consulta de processos para que esta investigação pudesse ser concretizada; à Fundação para a Ciência e a Tecnologia pelo apoio concedido no âmbito da bolsa de pós-doutoramento «Trajetórias dos Vestígios em cenário de crime» (SFRH/BPD/63806/2009); e à minha orientadora Helena Machado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRAVO, J. R. (2014). I. O aprofundamento da cooperação transnacional em matéria de intercâmbio de prova genética II. A ordem de recolha de amostras em condenados, para análise e inserção na Base de Dados de Perfis de ADN. Abordagens preliminares. *Aspetos práticos e teóricos do funcionamento da Base de Dados de ADN e da obtenção da prova por ADN em processo penal*. Conselho de Fiscalização da Base de Dados de Perfis de ADN, Coimbra, Portugal, 7 de março. Disponível em: <http://www.cfbdadosadn.pt/pt/atividade/Paginas/intervencoes.aspx>
- CASTELO, T. & PEREIRA, J. (2007). *Código do processo penal. Compilações legislativas*. Versão 1.3. Edição Verbo Jurídico. Disponível em: http://www.verbo-juridico.com/download/cpp2007_v1.3.pdf

- COLE, S. (2001). *Suspect identities: A history of fingerprinting and criminal identification*. Harvard: Harvard University Press.
- COSTA, S. (2003). *A justiça em laboratório: A identificação por perfis genéticos de ADN. Entre a harmonização transnacional e a apropriação local*. Coimbra: Almedina.
- (2012). Saberes e práticas dos órgãos de polícia criminal na gestão da cena do crime. In S. Costa & H. Machado (Orgs.), *A ciência na luta contra o crime: Potencialidades e limites* (pp. 69-97). Vila Nova de Famalicão: Húmus.
- (2013). Reconhecimento, registo e recolha: A política dos 3Rs da investigação criminal a partir de uma análise sociológica do contexto português. *Revista de Investigação Criminal*, 6, 93-124.
- (2014). Os constrangimentos práticos da investigação criminal em Portugal e suas repercussões na aplicabilidade da base de dados de ADN. In H. Machado & H. Moniz (Orgs.), *Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social* (pp. 229-267). Coimbra: Coimbra Editores.
- (2015). O tempo que passa é a ciência que foge: A cena de crime numa perspetiva comparativa da atuação das polícias em Portugal e no Reino Unido. In C. Fonseca & H. Machado (Orgs.), *Ciência, identificação e tecnologias de governo* (pp. 195-221). Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Coleções Editoriais do CEGOV.
- DASTON, L. & GALISON, P., (2007). *Objectivity*. New York: Zone Books.
- (1992). The image of objectivity. *Representations*, 0(40), 81-128. doi:10.1525/rep.1992.40.1.99 p0137h
- FONSECA, C., & MACHADO, H. (Orgs.). (2015). *Ciência, identificação e tecnologias de governo*. Porto Alegre, Rio Grande do Sul: Coleções Editoriais do CEGOV.
- FOUCAULT, M. (1977). *Discipline and punish. The birth of the prison*. Harmondsworth: Penguin.
- JASANOFF, S. (2006). Just evidence: The limits of science in the legal process. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 34(2), 328-341. article. doi:10.1111/j.1748-720X.2006.00038.x
- KRUSE, C. (2010). Forensic evidence: Materializing bodies, materializing crimes. *European Journal of Women's Studies*, 17(4), 363-377. doi:10.1177/1350506810377699
- KRUSE, C. (2012). Legal storytelling in pre-trial investigations: Arguing for a wider perspective on forensic evidence. *New Genetics and Society*, 31(3), 299-309. doi:10.1080/14636778.2012.687084
- Lei 49/2008 de 27 de agosto. (2008) Aprova a Lei de Organização da Investigação Criminal. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 165, pp. 6038-6042. Disponível em: <http://dre.pt/pdfs/2008/08/16500/0603806042.pdf>
- Lei 5/2008 de 12 de fevereiro. (2008). Aprova a criação de uma base de dados de perfis de ADN para fins de identificação civil e criminal. *Diário da República*, 1.ª série – N.º 30, pp- 962-968. Disponível em: <http://dre.pt/pdfs/dip/2008/02/03000/0096200968.pdf>
- LUDWIG, A., & Fraser, J. (2013). Effective use of forensic science in volume crime investigations: Identifying recurring themes in the literature. *Science & Justice*, 54(1), 81-88. doi:10.1016/j.scijus.2013.09.006
- LYNCH, M., COLE, S., McNALLY, R., & JORDAN, K. (2008). *Truth machine: The contentious history of DNA fingerprinting*. Chicago: University of Chicago Press.

- MACHADO, H., & COSTA, S. (2012). Biolegalidade, imaginário forense e investigação criminal. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 97(Junho), 61-84.
- MACHADO, H., & MONIZ, H. (Orgs.). (2014). *Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social*. Coimbra: Coimbra Editora.
- MACHADO, H., & SILVA, S. (2008). Confiança, voluntariedade e supressão dos riscos: Expectativas, incertezas e governação das aplicações forenses. In C. Frois (Org.), *A sociedade vigilante: Ensaios sobre privacidade, identificação e anonimato* (pp. 151-174). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- (2010). Portuguese forensic DNA database: Political enthusiasm, public trust and probable issues in future practice. In R. Hindmarsh & B. Prainsack (Orgs.), *Genetic suspects: Global governance of DNA profiling and databasing* (pp. 218-239). Cambridge: Cambridge University Press.
- McCARTNEY, C. (2006). The DNA expansion programme and criminal investigation. *British Journal of Criminology*, 46(2), 175-192. doi:10.1093/bjc/azi094
- MONIZ, H. (2014). Parâmetros adjetivos, constitucionais e de direito comparado na estrutura de soluções legais previstas na Lei n.º 5/2008, de 12 de fevereiro. In H. Machado & H. Moniz (Orgs.), *Bases de dados genéticos forenses. Tecnologias de controlo e ordem Social* (pp.47-66). Coimbra: Coimbra Editora.
- POLANYI, M. (1958). *Personal knowledge: Towards a post-critical philosophy*. London: Routledge & Kegan Paul.
- PORTER, T. (1995). *Trust in numbers: The pursuit of objectivity in science and public life*, Princeton, NJ: Princeton University Press.
- PRAINSACK, B., & TOOM, V. (2013). Performing the Union: The Prüm decision and the European dream. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 44(1), 71-79. doi:10.1016/j.shpsc.2012.09.009
- RIBAUX, O., BAYLON, A., ROUX, C., DELÉMONT, O., LOCK, E., ZINGG, C., & MARGOT, P. (2010a). Intelligence-led crime scene processing. Part I: Forensic intelligence. *Forensic Science International*, 195(1-3), 10-16. doi:10.1016/j.forsciint.2009.10.027
- RIBAUX, O., BAYLON, A., LOCK, E., DELÉMONT, O., ROUX, C., ZINGG, C., & MARGOT, P. (2010b). Intelligence-led crime scene processing. Part II: Intelligence and crime scene examination. *Forensic Science International*, 199(1-3), 63-71. doi:10.1016/j.forsciint.2010.03.011
- RIBAUX, O., CRISPINO, F., DELÉMONT, O., & ROUX, C. (2015). The progressive opening of forensic science toward criminological concerns. *Security Journal*. doi:10.1057/sj.2015.29
- SANTOS, F. (2014). Making sense of the story: The dialogues between the police and forensic laboratories in the construction of DNA evidence. *New Genetics and Society*, 33(2), 181-203. doi:10.1080/14636778.2014.916186
- STAR, S. L., & GRIESEMER, J. R. (1989). Institutional ecology, «translations» and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology. *Social Studies Of Science*, 19(3), 387-420. doi:10.1177/030631289019003001
- TOOM, V. (2006). DNA fingerprinting and the right to inviolability of the body and bodily integrity in the Netherlands: Convincing evidence and proliferating body parts. *Genomics, Society and Policy*, 2(3), 64-74. doi:doi:10.1186/1746-5354-2-3-64

- TOOM, V. (2012). Bodies of science and law: Forensic DNA profiling, biological bodies, and biopower. *Journal of Law and Society*, 39(1), 150-166. doi:10.1111/jols.2012.39.issue-1/issuetoc
- WILLIAMS, R., & JOHNSON, P. (2008). *Genetic policing: The use of DNA in criminal investigations*. Cullompton: Willan Publishing.
- WILLIAMS, R., JOHNSON, P., & MARTIN, P. (2004). *Genetic information and crime investigation: Social, ethical and public policy aspects of the establishment, expansion and police use of the National DNA Database*. Durham University, School of Applied Social Sciences. Disponível em: https://www.dur.ac.uk/resources/sass/Williams_Johnson_Martin_NDNAD_report_2004.pdf
- WYATT, D. (2014). Accomplishing technical and investigative expertise in everyday crime scene investigation. Ph.D. Thesis, University of Exeter.

Trajetórias vigilantes: As tecnologias de ADN enquanto mecanismos de vigilância sobre os cidadãos

INTRODUÇÃO

Desde que em 1975 Michel Foucault publicou *Discipline and Punish* até à atualidade muito se tem publicado acerca do fenómeno da vigilância. Partindo de um enquadramento centrado nos estudos da vigilância, neste capítulo pretende-se explorar, por um lado, a forma como o surgimento de diferentes ameaças ao longo do tempo tem vindo a ser combatido com recurso a dispositivos tecnológicos cada vez mais sofisticados, bem como refletir acerca das consequências para a cidadania que advém da sua expansão. A sua criação e crescimento tem procurado responder às crescentes necessidades dos Estados modernos relativamente a práticas de controlo social, segurança e proteção públicas.

O investimento no estudo do ADN e no desenvolvimento de tecnologias a partir deste tem sido elevado em diversos campos do conhecimento. No campo da investigação criminal forense, por exemplo, têm vindo a ser desenvolvidas tecnologias centradas na vigilância dos corpos dos cidadãos. Este capítulo apresenta uma reflexão sobre a forma como as tecnologias de ADN constituem um recurso cada vez mais mobilizado enquanto mecanismos de vigilância sobre os cidadãos. Em primeiro lugar, através da criação de políticas nacionais e internacionais que fomentam os processos de classificação, recolha e armazenamento de informações biológicas de determinadas populações e indivíduos considerados «suspeitos». De seguida, apresentando os principais desafios que enfrenta a expansão de um dispositivo de vigilância deste tipo à escala global.

A evolução registada no campo da genética tem suscitado grandes interrogações relacionadas com os significados e implicações que os usos do ADN como fonte de informação colocam. Por um lado, enquanto estratégia de controlo social e combate à criminalidade. Por outro, não só no que diz respeito aos impactos que um olhar a partir desta lente influi

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

sobre a vida e identidade dos indivíduos suspeitos, mas também nas construções sociais acerca daqueles que cometem crimes. Apesar de se aliarem ao desenvolvimento tecnológico, estes dispositivos de vigilância sobre o corpo, pelas suas características, reproduzem velhas formas de suspeição sobre determinadas populações já marginalizadas na sociedade sendo, por isso mesmo, importante refletir acerca dos vários riscos que a massificação dos seus usos envolve, incluindo as consequências para a cidadania.

O capítulo termina com uma reflexão acerca de uma técnica de análise de ADN recente que permite inferir a aparência física de suspeitos através do seu material genético – inferência fenotípica. Esta técnica observa o corpo enquanto fonte de informação única, precisa e infalível. Olhar para o corpo a partir desta lente significa desprovê-lo de contexto, subjetividade, de narrativa e transformá-lo em diferentes padrões de informação e representação estatística. Significa re(construir) um corpo a partir de um fragmento biológico, mas também criar novas conceções de identidade e modelos de identificação que afetam o mundo fora do laboratório e do contexto de investigação criminal.

O conceito de vigilância não só é muito amplo como apresenta diferentes características, significados e conotações consoante os contextos, atividades humanas e sociais com os quais o relacionamos. De uma forma geral, é possível afirmar que com a evolução tecnológica as práticas de vigilância têm vindo a ser alvo de grandes desenvolvimentos, aperfeiçoamento e expansão.

Seguem-se alguns exemplos ilustrativos de mecanismos de controlo e vigilância não só em diversas áreas, mas também em diferentes níveis: i) no local de trabalho, com a implementação e evolução de diversos mecanismos de controlo da assiduidade e do horário laboral, ou de diferentes metodologias e mecanismos de avaliação do desempenho dos trabalhadores; ii) na área da saúde a vigilância e controlo encontram-se subjacentes à monitorização dos utentes, seja através de registos em fichas clínicas, ou da realização de exames médicos para vigiar, controlar e/ou gerir os processos de saúde-doença, na utilização de pulseiras eletrónicas nos bebés ou ainda de pulseiras com sistemas de cores para a realização de triagens hospitalares; iii) no comércio, através de sistemas de cartões de clientes e de diversas campanhas de marketing. O crescente recurso a tecnologias de videovigilância em cada um destes campos, mas também em diversos espaços e infraestruturas públicas e privadas, constituem exemplos concretos da implementação e expansão destas tecnologias nas sociedades contemporâneas.

O surgimento de outras formas de vigilância eletrónica mais sofisticadas, como é o caso da técnica de *Big Data*, permitiram ultrapassar algumas barreiras mais tradicionais no que diz respeito aos processos de recolha e armazenamento de informação a partir da implementação de sistemas capazes de processar as grandes quantidades de dados recolhidos de diferentes fontes e sistemas. Esta técnica caracteriza-se essencialmente: i) por envolver processos de recolha e agregação de dados muito complexos; ii) pelo tipo de análise que produz, permitindo diferentes interligações e correlações e cujo potencial de utilização é bastante diverso – desde o combate à criminalidade, ao *marketing*, à área da saúde; iii) por estar inserida no setor tecnológico usufrui da confiança atualmente debitada neste

campo; iv) pela capacidade de realizar análises de dados complexas a partir de correlações e diversas técnicas estatísticas, ambicionando suprir a necessidade de gestão do risco e o controlo; v) pelo envolvimento de grandes debates éticos, na sua maioria relacionados com o conceito de privacidade (Lyon, 2014, p. 1).

Alguns dos exemplos anteriormente mencionados permitem-nos observar não só a existência de uma panóplia de práticas e mecanismos de vigilância sobre os cidadãos, mas também que a sua maleabilidade lhe confere efeitos positivos e negativos. Apesar de, por vezes, não depender da sua iniciativa, em determinadas situações os indivíduos podem percecionar determinados sistemas de vigilância como algo positivo, que lhes garante uma maior sensação de segurança – por exemplo a utilização de câmaras de videovigilância nos bancos ou nos aeroportos. Noutros momentos são eles próprios que a implementam por sua escolha e deliberação – por exemplo, através de sistemas de vigilância nas casas ou nos carros.

Seja pela intensidade com que atualmente se monitoriza, agrega e utilizam dados recolhidos, quer pela transversalidade com que atuam em diferentes campos do conhecimento, os estudos da vigilância requerem «novas formas de compreender o desafio atual da vigilância, em particular tendo em conta o desenvolvimento histórico dos sistemas de vigilância e a acomodação a novas configurações e combinações»² (Lyon, 1994 cit. in Allmer, 2011, p. 581).

É precisamente essa ambiguidade, concretizada através do debate em torno das liberdades individuais e o interesse comum dos cidadãos, que tem permitido a expansão destas formas e mecanismos de vigilância. Por outro lado, aliando-se à evolução tecnológica, estes dispositivos têm evoluído, tornando-se cada vez mais sofisticados na forma com que exercem vigilância e controlo sobre os corpos dos cidadãos, em geral, e sobre determinadas populações-alvo.

Atualmente a vigilância, a segurança pública e o combate ao crime constituem preocupações globais agudizadas por determinados eventos com repercussão global, como ataques terroristas que, não só produzem mais debates públicos em torno destes temas, como tendem a pressionar o aumento dos investimentos na investigação e no desenvolvimento de tecnologias de vigilância que permitam incidir com mais eficácia e rapidez sobre determinadas ameaças ou atividades criminosas. Como consequência, ao mesmo tempo que surgem como resposta às crescentes necessidades dos Estados modernos relativamente a práticas de controlo social, segurança e proteção públicas, estes investimentos têm vindo a incrementar e agudizar os processos pelos quais os cidadãos são perscrutados nas suas atividades quotidianas.

A partir de um enquadramento socio histórico centrado nas sociedades ocidentais contemporâneas, Beck (2002) revisita o conceito de «sociedades de risco» utilizando os eventos de 11 de Setembro de 2001 ocorridos nos Estados Unidos da América. Quer pela forma abrupta com que instauraram o medo e a insegurança na consciência coletiva,

(2) Tradução livre.

transformando concepções de segurança, terrorismo e guerra, Beck refere que estes atentados constituem um marco fundamental de expressão das «sociedades de risco mundiais» (*world risk society*). A vigilância não só se associa ao poder administrativo do Estado, como constitui um recurso que este pode mobilizar para recolher, processar e armazenar informação considerada necessária para uma boa gestão das organizações (Allmer, 2011). A secção seguinte explora a forma como o(s) Estado(s) têm mobilizado este poder, em particular a partir do uso de tecnologias de vigilância que se centram nas potencialidades informativas dos usos do ADN.

A EMERGÊNCIA DE TECNOLOGIAS DE VIGILÂNCIA A PARTIR DO ADN

As tecnologias de vigilância têm sido alvo de grandes investimentos por parte dos governos enquanto mecanismos de controlo das «ameaças globais» emergentes. A estratégia delineada tem passado, em grande medida, por uma aliança entre a tecnologia, as potencialidades da bio informação, e uma redução dos alvos de vigilância e controlo. Desta forma, identificam-se determinadas populações e grupos de indivíduos considerados suspeitos, ao mesmo tempo que se reúnem esforços para prever e quantificar o «perigo» que estes constituíam e/ou podem vir a representar.

Esta necessidade tornou-se ainda mais premente na medida em que também a mobilidade das populações se intensificou ao longo dos tempos, criando cada vez mais obstáculos às autoridades locais no que diz respeito à identificação de indivíduos fora do seu contexto geográfico, à governança de populações em grandes escalas (Wright & Kreissl, 2015) e ao combate ao crime transfronteiriço. Uma vez mais, intensificaram-se os esforços na procura de ferramentas que possam dar resposta às crescentes preocupações e interrogações em torno da segurança dos cidadãos, em particular em relação que se veio a designar por «suspeito transnacional».

Os crescentes fluxos e mobilidade dos cidadãos tornaram cada vez mais difícil responder à questão «Quem és tu?» a partir do conhecimento local de determinados atores ou mesmo dos mecanismos de controlo e vigilância tradicionais. Por outro lado, também os eventos do dia 11 de Setembro de 2001 emergem nos discursos acerca da vigilância e controlo social tanto pela sua dimensão e forma como chocaram as perceções públicas de segurança, mas também pela sua localização geopolítica, nos Estados Unidos da América. Por este motivo, a mediatização que se seguiu provocou um alastrar das ameaças de terrorismo e do crime organizado, criando não só uma maior consciência coletiva acerca destas questões – relacionadas com problemas que já existiam antes destes eventos – como também impulsionou uma maior mobilização geopolítica em torno destas preocupações na Europa.

Da necessidade de ultrapassar este tipo de limitações surgiram novos modelos de vigilância sobre os corpos, centrados no potencial informativo das amostras biológicas dos corpos dos indivíduos.

Esta forma de vigiar os corpos envolve um conjunto de procedimentos e protocolos, tendo a assinatura e legitimação dos laboratórios científicos forenses. Uma vez recolhidas, as amostras de ADN dos indivíduos permitem a construção do seu perfil genético, que será traduzido e codificado em linguagem binária, de zeros e uns, para ser introduzido e armazenado em grandes bases de dados. Posteriormente, através dos perfis armazenados é possível confirmar se uma determinada amostra recolhida de uma cena de crime corresponde às que já foram inseridas nas bases de dados. Estes processos de correspondência inserem-se num universo binário, de aceitação ou negação, positivo ou negativo, verdadeiro ou falso (Aas, 2006). Desta forma, também «o que outrora era *identidade* negociada localmente passou a *identificação* com recurso a bases de dados abstratas»³ (Wright & Kreissl, 2015, p. 1).

Baseando-se no trabalho produzido por Lyon (2008), Machado *et al.* (2010), alertam para o facto que:

«(...) as utilizações destas bases de dados visam produzir, em simultâneo, conhecimento sobre os indivíduos (identificação) e sobre a sua identidade individual e social através de uma identidade genética, que é sobretudo numérica, conferindo primazia à biologia, em detrimento do contexto social e biográfico, potenciando, através desta classificação e da criação de perfis sociogenéticos, uma crescente marginalização dos membros mais vulneráveis da população» (2010, p. 539).

Assente no pressuposto de que o ADN constitui uma estrutura biológica única em cada indivíduo, com a exceção de gémeos monozigóticos cujo ADN é igual, o investimento no desenvolvimento de tecnologias de ADN para combate ao crime tem vindo a ser realizado com base numa crença de infalibilidade, certeza e cientificidade (Lynch, Cole, McNally, & Jordan, 2008; Murphy, 2007; Williams, 2004). A estratégia geopolítica relativamente a estes investimentos caminha para a massificação dos usos do ADN, podendo este não só ser integrado enquanto tecnologia de identificação individual, a par do atual papel atribuído às impressões digitais, como também contribua de forma significativa para uma melhoria dos sistemas jurídico legais. Nestes últimos, este tipo de tecnologias tem sido mobilizado, por exemplo, para resolver casos arquivados por falta de provas através da introdução da prova de ADN. Desta forma, tem-se traçado um percurso onde, gradualmente, pequenos fragmentos biológicos, aliados ao desenvolvimento tecnológico, desempenham um papel cada vez mais importante no que diz respeito ao combate à criminalidade.

O enfoque nas potencialidades, quase inesgotáveis, das tecnologias de ADN, enquanto «máquina da verdade» (Lynch *et al.*, 2008), emerge, no entanto, com um claro domínio da autoridade epistémica e normativa da ciência e da biologia que exclui do discurso dominante todos os riscos e incertezas associados à sua aplicação e massificação. Esta ausência constitui não só uma característica dos discursos dominantes, como também se

(3) Tradução livre.

encontra veiculada através de diferentes meios de comunicação, exercendo uma grande influência no imaginário social em torno da sua eficácia e dos processos sobre os quais se entrecruza.

Nos média, por exemplo, ao longo da última década, tendo como referência e ponto de partida a série televisiva *Crime Scene Investigation*, surgiu um fenômeno designado por *efeito CSI*. Desde então este tem vindo a ser analisado por diversos autores (Podlas, 2006; Schweitzer & Saks, 2007; Shelton, Kim, & Barak, 2006; Tyler, 2006). Construindo e transmitindo determinadas imagens daquilo que constituem as rotinas e o dia-a-dia dos investigadores forenses, esta série televisiva contribuiu para a criação e propagação de um imaginário coletivo acerca do crime, da insegurança e da violência, onde o trabalho dos cientistas forenses é facilitado e representado a partir da sua relação com diversos equipamentos tecnológicos de última geração que simplificam e aceleram tanto os procedimentos científicos, como os jurídico-legais. A narrativa e o imaginário construído a partir de imagens como as que esta série televisiva representa são de tal forma dominantes e normativos que, durante muito tempo, os processos jurídico-legais subsequentes a qualquer investigação criminal se encontravam senão excluídos, pobremente representados no âmbito desta performance televisiva. Assim, o poder do *efeito CSI* encontra-se revelado tanto nas certezas, como nas ausências de dúvida quanto à culpabilidade de determinado suspeito face aos resultados do trabalho das equipas forenses (Kruse, 2010).

Contrariamente a estas imagens projetadas, nem todos os laboratórios forenses se encontram equipados com os equipamentos tecnológicos mais avançados ou possuem, em grande número, recursos humanos com diferentes especializações, afetando estes elementos não só o desempenho, como a qualidade dos resultados obtidos (Costa, 2003). Segundo Machado e Silva trata-se «de uma visão idealizada e irreal da ciência – a projeção de uma superciência, que cria expectativas irrealistas em relação à justiça, abrindo caminho para conceções de «superjustiça», nomeadamente pela criação de expectativas de conclusividade categórica em relação à prova de ADN e a modos rápidos e objetivos de obtenção da mesma» (Machado & Silva, 2008, p. 156).

Olhando para a evolução ao longo da última década no que diz respeito à produção televisiva de séries relacionadas com o campo da investigação criminal, juntamente com o declínio e fim da série que deu nome ao *efeito CSI*, argumenta-se que o surgimento de um número cada vez maior de séries televisivas – *American Crime Story* (o julgamento de OJ Simpson) ou *Making a Murderer* – cujo enfoque assenta na desconstrução de imagens e interpretações do ADN como fonte de verdade, revelando a complexidade não só da prova de ADN, como também dos processos inerentes a qualquer investigação criminal – representa um sinal de que atualmente este efeito já não exercerá influência da mesma forma nos indivíduos, pelo menos não com a mesma preponderância. Esta constitui uma transformação relativamente recente, sendo talvez esse o motivo pelo qual se evidencie uma lacuna no espaço académico face à sua problematização. No entanto, este é um trabalho necessário face aos efeitos da difusão deste tipo de produções.

Seja através de discursos científicos dominantes, populistas, excludentes e centrados

no medo ou através dos meios de comunicação social vão-se difundindo, de diferentes formas, várias noções de «normalidade», «anormalidade», «ordem» e «desordem» (Cunha, 2008). No que diz respeito aos últimos, importa compreender o papel e forma como a cobertura jornalística de determinados eventos também exerce influência na esfera social. Assim, o mediatismo e sensacionalismo com que esta é muitas vezes (re)tratada no meio jornalístico exerce fortes impactos na opinião pública. Podem apelar à mudança ao nível das estratégias dos órgãos responsáveis pela prevenção e combate à criminalidade, promovendo um endurecimento das leis e das medidas de prevenção e de intervenção, ao mesmo tempo que legitimam o incremento de políticas de «gestão», vigilância e controlo de determinadas populações à distância e a sua «demonização» (Cunha, 2008 cit. in Machado & Santos, 2008, pp. 4-5).

DESAFIOS DA MASSIFICAÇÃO DA VIGILÂNCIA ATRAVÉS DE TECNOLOGIAS DE ADN

A existência destas diferenças e de diversos desafios a ultrapassar, a par do contínuo aumento relacionado com o processamento, armazenamento e uso de informação presente no ADN, têm despoletado grandes preocupações em torno das consequências para a cidadania, e debates acerca das potencialidades e incertezas em torno destas tecnologias e dos seus usos. Sendo composta por informações de carácter individual, e não tendo ainda sido desvendado todo o seu potencial informativo, existem receios acerca dos usos do ADN, quer por parte do Estado, quer por parte de entidades privadas (Machado & Silva, 2008; Williams & Johnson, 2004a).

Tendo em conta a rápida evolução do conhecimento no campo da genómica, possível através de uma aliança com tecnologias cada vez mais sofisticadas, existem preocupações não só sobre o impacto que esses avanços podem ter no tipo de informação presente e possível de extrair dos perfis de ADN armazenados atualmente nas bases de dados, mas também sobre a possibilidade de, no futuro, estas poderem evoluir de modo a conter a sequência completa do genoma humano. Prainsack e Aronson (2015) abordam as dimensões éticas e sociais inerentes a cada um destes cenários alertando para duas questões que se interconectam. Em primeiro lugar, que o atual desconhecimento acerca do carácter informativo passível de extrair do ADN, e o seu potencial, não devem descurar um posicionamento cauteloso relativamente aos impactos que um avanço no seu conhecimento poderá envolver. Em particular, referem-se aos cruzamentos de informação acerca de predisposições para determinadas doenças, relacionadas com o campo médico, e a capacidade de inferir traços físicos a partir do código genético. Por último, e não obstante o ponto anterior, alertam para o facto de que o não conhecimento acerca da informação de todo o genoma humano exerce, de igual modo, efeitos no imaginário construído e partilhado acerca dos impactos que esse mesmo conhecimento poderia provocar. Isto é, a possibilidade de emergir um cenário onde os futuros avanços no conhecimento na área da genómica permitam

desconstruir a ideia que atualmente existe acerca da sensibilidade da informação que o genoma humano contém (Prainsack & Aronson, p. 13).

Não obstante o rumo que o conhecimento e inovação tecnológica possam tomar, a possibilidade de cruzamento de informações de carácter sensível, tais como a existência de doenças ou traços comportamentais geneticamente observáveis, as consequências que advêm deste posicionamento são graves:

«A questão aqui não é tanto sobre se “realmente” pode existir o gene da criminalidade que, descoberto, pode ser isolado e estudado, mas sim a ideia que a conceção do crime enquanto predisposição genética pode dar origem, com uma força retórica suficiente, legitimada pela objetividade da “ciência”, a um produto perigoso com efeitos recursivos (...). Sob este ponto de vista, o ADN possuiu uma capacidade inerentemente perigosa devendo, por isso, ser limitado o direito do Estado em retê-lo e usá-lo⁴». (Williams & Johnson, 2004a, p. 213).

As tensões que os debates neste campo revelam traduzem diferentes posturas face à autoridade, força normativa e poder da ciência perante a evolução da genética, o seu papel no campo da justiça, mas também o potencial cruzamento com outros campos do conhecimento. Pode afirmar-se que a lógica de expansão das bases de dados de ADN constitui uma tentativa de aplicação de uma racionalidade técnico-científica de um modelo emergente nos Estados Unidos da América e no Reino Unido, massificando-o por todo o mundo. No entanto, como mencionado anteriormente, a transposição de um modelo para diferentes contextos tende a esbarrar-se com diferentes tipos de desafios.

No contexto europeu, por exemplo, «a privacidade e proteção de dados constituem direitos fundamentais representando, em grande medida, a vigilância uma afronta a esses mesmos direitos e, considerando que a privacidade constitui um dos pilares da democracia, pode dizer-se que a vigilância na Europa enfraquece a sua democracia»⁵ (Wright & Kreissl, 2015, p. 1). Do ponto de vista destes autores é cada vez mais necessário que o debate e reflexões académicas se façam a par de ações cívicas na procura de equilíbrios entre a segurança e a liberdade, isto é, a proteção, por parte do Estado, do bem comum, dos seus cidadãos, versus o direito individual à privacidade.

A par destes debates têm também surgido crescentes preocupações relacionadas com a cidadania e os direitos humanos, nomeadamente com a gestão da privacidade, liberdade, moral, integridade física, dignidade e presunção da inocência dos indivíduos (Prainsack & Aronson, 2015; Staley & Wallace, 2004; Williams & Johnson, 2004a, 2004b; Williams & Wienroth, 2014). Como mencionado anteriormente, um dos grandes potenciais do ADN enquanto método de identificação diz respeito à sua capacidade de individualização, sendo esta característica um dos grandes motores de todo o investimento que tem vindo a ser realizado. No entanto, a este respeito, autores como De Hert e Gutwirth sublinham que «o

(4) Tradução livre.

(5) Tradução livre.

objetivo deve ser o de uma inteligência policial, [e] não um conhecimento global, por parte da polícia acerca de tudo, com cidadãos nus»⁶ (2006, p. 29).

Um olhar mais atento não só sobre quem são, mas também como são construídos os alvos destas tecnologias de vigilância genética, permite-nos observar não só que esta «inteligência policial» é direcionada, mas ainda que o modo como funcionam não só desprezados determinados cidadãos, como aumenta a sua exposição face à suspeição de atividades criminosas. Independentemente das regulações legislativas e especificidades de cada país, evidencia-se uma característica comum que tem vindo a ser trabalhada por vários autores (Duster, 2004; Skinner, 2013; Ossorio & Duster, 2005): a sobre-representação nas bases de dados de determinados grupos sociais, nomeadamente de população reclusa (Machado & Prainsack, 2014) e minorias étnico-raciais (M'charek, 2013; Skinner, 2013). Para Cole e Lynch (2006, p. 40):

«Na “Guerra contra o terror” do governo americano no pós-9/11, as populações suspeitas e condenadas têm tido uma importância crescente, convergindo numa nova categoria de combatente inimigo (Cole, 2003). No entanto, *os suspeitos de crimes e as populações suspeitas nunca constituíram categorias completamente distintas, na medida em que a imagem dos suspeitos de crimes é construída, pelas sociedades, na maioria dos casos, a partir de populações suspeitas e não a partir de populações não suspeitas ou confiáveis quando, na verdade, o inverso também é verdade*».⁷ [itálicos acrescentados]

Segundo o relatório do Nuffield Council on Bioethics (2007, p. 57) a desproporção de determinados grupos sociais e de minorias étnico-raciais nas bases de dados de bio-informação constituem indicadores que espelham as desigualdades existentes nas práticas policiais. Alertando para o aumento das disparidades raciais nas bases de dados de ADN forenses, Chow-White e Duster (2011) referem que não apenas as práticas policiais são conduzidas por alertas socialmente construídos, enraizados e aceites de suspeição, pelo menos entre as autoridades policiais, sobre determinadas minorias étnico raciais, como também são mais intensivas em determinadas comunidades ou bairros residenciais onde estas minorias residem. Nestes, as operações de intervenção policiais são muito mais frequentes quando comparadas com outros grupos sociais, onde a suspeição de atividades criminosas é muito inferior e cujas zonas residenciais se encontram fora dos radares das polícias (Cunha, 2002). Importa, no entanto, salientar que a existência de uma menor suspeição relativamente a outros grupos sociais não significa que estes não pratiquem atividades ilegais ou que as pratiquem em menor número. Simplesmente que estes se encontram fora do radar policial. Assim, as desigualdades relativas à suspeição de determinados grupos, acrescidas de uma desproporção nas atividades policiais sobre determinados «alvos» resultam num desigual número de detenções sobre minorias étnico-raciais (Chow-White & Duster, 2011). Desta forma, referem Chow-White e Duster «como há cada vez mais

(6) Tradução livre.

(7) Tradução livre.

detidos nas bases de dados de ADN nacionais forenses, iremos observar uma interseção cada vez mais volátil entre raça e etnia e o «efeito CSI» (2011, p. 2).

O campo da vigilância dos cidadãos a partir de tecnologias de ADN envolve não só um conjunto de riscos sociais, alguns já mencionados anteriormente, mas também preocupações no domínio da ética que irão de seguida ser exploradas. Em primeiro lugar, relativamente à forma como são utilizadas e o papel que têm, quer no âmbito de processos de investigação forense, quer nos tribunais. Apesar do seu potencial nestes campos, a evidência de ADN constitui um elemento que requer grandes cuidados técnicos, de forma a evitar contaminação das amostras, desde o momento da sua recolha em cenas de crime, ao transporte e análise pericial nos laboratórios forenses. O risco de contaminação pode ser menorizado através do estabelecimento de protocolos mais rígidos, no entanto, nunca é eliminado (Prainsack & Aronson, 2015, p. 11).

Por outro lado, importa clarificar o papel das bases de dados e prestar esclarecimentos relativamente ao tipo de resultados que estas produzem. Como referido anteriormente, enquanto ferramentas de base tecnológica, os sistemas de bases de dados de ADN caracterizam-se pelo uso de uma linguagem própria, binária, adotada por se entender que facilita a comunicação entre vários interlocutores e países, ultrapassando, assim, barreiras linguísticas. Integrando-se num universo binário de produção de respostas do tipo «verdadeiro», «falso», «positivo» e «negativo» (Aas, 2006), é importante ter em conta que o ADN não somente é utilizado e interpretado por aqueles que o manuseiam dentro dos laboratórios, e que à partida estão mais aptos, pelo tipo de conhecimento que possuem, para compreender o significado do tipo de correspondências produzidas pela tecnologia das bases de dados. A sua utilização enquanto prova junto dos tribunais deve acautelar não só o facto de que os atores neste campo, como sejam por exemplo juízes, júris ou membros do público, não só não possuem o mesmo tipo de conhecimento especializado daqueles que trabalham com o ADN em laboratórios, mas também que as suas representações acerca do ADN são heterogêneas, podendo corresponder ao imaginário da ciência forense e do ADN enquanto «máquina da verdade» (Prainsack & Aronson, 2015, p. 10).

O uso do ADN enquanto catalisador no desenvolvimento tecnológico de sistemas de vigilância sobre os cidadãos têm também suscitado preocupações relativamente às consequências para a cidadania que advém da emergência de uma trajetória de um «policimento tecnologizado, onde valores como o julgamento e a experiência humana têm vindo a ser substituídos por um tipo de conhecimento automático, produzido por máquinas, que tem vindo a receber quantidades excessivas de confiança»⁸ (Prainsack & Aronson, 2015, p. 12).

Pode, no entanto, alegar-se que algumas das preocupações mencionadas anteriormente, embora válidas, se centram numa projeção do futuro daquilo que constituem inquietações face a novas descobertas e avanços no conhecimento do campo genético que podem, ou não, vir a ser alcançados. Ainda assim, especialmente em campos do conhecimento como o das biotecnologias, são muito ténues, por vezes, as linhas que separam o que se considera

(8) Tradução livre.

ser uma «descoberta do futuro» – por exemplo, a emergência de novas formas de olhar e explorar o ADN enquanto técnicas de análise classificadas como robustas e válidas -, de avanços que vão sendo realizados e testados em casos específicos de investigação. Refiro-me, a este respeito, a tecnologias que emergiram num espetro temporal relativamente recente, e que permitem, por exemplo, encontrar suspeitos de crimes através de familiares (Granja, este volume) que estejam incluídos nas bases de dados ou inferir a aparência física de suspeitos através da análise do seu material genético – inferência fenotípica. Apesar de, de um modo geral, ainda não terem sido validadas cientificamente, este tipo de técnicas têm vindo a ser exploradas, melhoradas e utilizadas enquanto ferramentas de auxílio à investigação de determinado tipo de crimes, especialmente quando, no âmbito da investigação em curso, outras ferramentas de investigação se revelam infrutíferas.

Alimentando-se de uma filosofia que se move em prol do progresso científico na área das ciências forenses e numa visão parcial acerca dos impactos que estas descobertas podem vir a alcançar em termos de combate à criminalidade, a utilização deste tipo de técnicas não só tem usufruído da inexistência de um enquadramento legal específico que as regule em cada país (Kayser, 2015), como têm sido exploradas de forma unilateral. Por outro lado, os avanços científicos alcançados por meio das investigações que têm vindo a ser realizadas não têm procurado dialogar e integrar os saberes de outros atores e profissionais de diversos campos, estimulando não só lógicas colaborativas de construção de conhecimento, mas também uma postura mais atenta e informada acerca dos impactos destas descobertas em diferentes esferas da vida (Toom *et al.*, 2016).

NOVAS APLICAÇÕES NA ANÁLISE DO ADN: INFERÊNCIA FENOTÍPICA

A técnica de inferência fenotípica surge neste capítulo como um exemplo ilustrativo que permite problematizar os impactos que as tecnologias têm a diferentes níveis, tanto na vida dos indivíduos como na sociedade. Começou a ser desenvolvida no começo dos anos 2000 (Kayser, 2015, p. 34), constituindo uma técnica forense que procura, a partir do material biológico, prever a aparência física daqueles a que este corresponde.

Observando o *corpo* enquanto fonte de informação única, precisa e infalível, esta técnica apresenta-se como uma ferramenta bastante promissora, não só relativamente à sua capacidade de melhorar os mecanismos existentes para a identificação de pessoas desaparecidas, mas também pelas pistas que pode revelar no âmbito de investigações criminais relativamente à identificação de criminosos cuja identidade a polícia desconhece.

Os indicadores de aparência física sobre os quais a inferência fenotípica incide prendem-se, na sua maioria, com características e traços que são visíveis externamente, isto é, perceptíveis aos olhos de qualquer pessoa. Estas podem distinguir-se por «características de pigmentação»⁹, tais como a cor dos olhos, cor do cabelo ou cor da pele ou por «outras

(9) Tradução livre.

características», como o peso/estrutura corporal, perda de cabelo/calvície, a idade, morfologia do cabelo e morfologia da cara/variação nas formas da face (Kayser, 2015).

De uma forma geral, o conhecimento atual acerca da capacidade de prever, a partir do ADN, a aparência física dos indivíduos, apesar de promissor, carece ainda de maiores desenvolvimentos e maturação. Ainda que as pesquisas neste campo continuem a apontar para o grande potencial informativo do ADN, em particular no que diz respeito ao conhecimento de um ou de diferentes combinações de genes e a sua correspondência na aparência física dos indivíduos, os estudos científicos produzidos não só não são suficientes em número, como evidenciam a necessidade de investir em estratégias metodológicas comparativas de carácter quantitativo, em grande escala (Kayser, 2015). Este entrave prende-se, talvez, com a maior limitação que o desenvolvimento da inferência fenotípica enfrenta dentro do próprio campo da genética forense, os elevados custos económicos associados a este tipo de investigação.

Uma das vantagens associadas a esta técnica prende-se com a sua capacidade para apontar caminhos alternativos no âmbito de uma investigação criminal relativamente aos conhecimentos e ferramentas disponíveis. Isto é, face à ausência de respostas fruto da análise de outras evidências recolhidas em cena de crime e da informação correspondente nas bases de dados.

Tendo em conta o exposto anteriormente importa questionar: de que forma é que as informações presentes no código genético dos indivíduos podem, à luz desta técnica, permitir tais transformações? Quais os impactos que estas transformações têm para além dos resultados que parecem apresentar para o campo forense? Isto é, quais os principais constrangimentos e debates associados ao desenvolvimento desta técnica?

Desde que é recolhido, o ADN passa por vários procedimentos que o tornam tanto num objeto de vigilância, como numa fonte de identificação (Lyon, 2001). Assim, os perfis que compõem as bases de dados constituem e representam o resultado de um processo de objetivação de determinadas características dos corpos dos indivíduos (Williams & Johnson, 2004b, p. 12).

A vigilância a partir destas técnicas e tecnologias reveste-se de um conjunto de características específicas que observam o corpo enquanto código, isto é, como uma fonte de informação direta, estandardizada e objetiva (Aas, 2006, p. 154). Constituem, assim, não só uma forma diferenciada de olhar os corpos, mas também de os compreender e interpretar. Olhar para o *corpo* a partir destas lentes significa transformá-lo em diferentes padrões de informação e representação estatística, mas também desprovê-lo do seu contexto, de subjetividade e de narrativa.

Ao mesmo tempo que os desapropria do seu carácter, o mesmo processo atribui aos corpos vigiados uma nova voz. Uma voz que apenas comunica num sentido, através de uma linguagem biológica, encriptada, técnica e binária. Ao conceber o corpo como fonte de verdade (Aas, 2006, p. 145), a técnica de inferência fenotípica não só alimenta esta voz, como permite que ela se expresse e ganhe diferentes formas.

Através de cálculos probabilísticos complexos esta técnica permite a (re)construção da imagem de um *corpo* a partir de um fragmento biológico. O produto final deste processo, não só não consegue incorporar, nem prever, a influência de outros fatores, e.g. ambientais, que exerçam influência na aparência física daquele corpo como, tendo em conta o atual nível de desenvolvimento desta técnica, segundo estudos apresentados (Kayser, 2015), as margens de erro são ainda elevadas. Acresce ainda que as imagens produzidas pela técnica de inferência fenotípica não só incorporam determinadas classificações étnicas, raciais (M'charek, 2008) e outras noções, como os entendimentos que têm acerca destas as colocam «(...) como meros indicadores subjetivos pelos profissionais forenses que manuseiam a informação, [isto é] que não interferem significativamente na identidade da pessoa, na medida em que a sua identificação «objetiva» estará já, à partida, assegurada no código biológico» (Maciel & Machado, 2014, p. 147).

Enquanto recurso no âmbito de investigações criminais, a inferência fenotípica, pelas características mencionadas anteriormente, tem sido explorada e apresentada como uma «testemunha biológica» (Kayser, 2015) pela sua capacidade, não só de reduzir a subjetividade e fontes de incerteza que normalmente se encontram associadas às descrições de testemunhas oculares acerca dos suspeitos, mas também, porque permite, à partida, obter informações idênticas. A este respeito, Toom *et al.* (2016, p. 4) alertam não só para o facto de que, ao contrário da inferência fenotípica, o recurso a testemunhas oculares já provou, repetidas vezes, o seu valor tanto no âmbito de investigações criminais, como no campo judicial e que, ao contrário da primeira, o tipo de informação que as últimas revelam encontra-se integrado no contexto em que o crime decorreu permitindo, por isso, um outro tipo de compreensão acerca do mesmo (2016, p. 4).

Apesar de se aliarem ao desenvolvimento tecnológico, estes dispositivos de vigilância sobre o corpo, pelas suas características, reproduzem velhas formas de suspeição sobre determinadas populações já marginalizadas na sociedade, podendo também provocar diferentes impactos na forma como a criminalidade e os indivíduos se relacionam: o (re) surgimento de racionalidades positivistas sobre o comportamento criminal (Granja, este volume) ou de cenários onde a suspeição sobre a perigosidade dos indivíduos pode ser problematizada com base na sua constituição genética e nas características físicas que emergem desta – relegando-se para segundo plano no âmbito de investigações criminais questões comportamentais, sociais, económicas e políticas.

É, portanto, fundamental que o desenvolvimento desta técnica seja acompanhado, regulado e realizado com o contributo de diferentes grupos de profissionais, no entrecruzamento dos seus diferentes saberes. A articulação das competências específicas de cada grupo permitirá uma análise mais ampla dos impactos associados à inferência fenotípica, uma vez que os seus resultados, ao criarem novas conceções de identidade e modelos de identificação, afetam o mundo fora do laboratório e do contexto de investigação criminal.

CONCLUSÃO

Ao mesmo tempo que procuram suprir a ambivalência e subjetividade associadas às tradicionais metodologias de investigação criminal, as tecnologias de ADN têm ganho sentido a partir da evolução que se tem registado no campo das ciências forenses, cujo olhar é feito a partir de lentes próprias, centradas nos corpos dos cidadãos.

As tecnologias genéticas e métodos a que as ciências forenses recorrem representam assim uma forma particular de observar os corpos, através de amostras e perfis de ADN, com recurso a bases de dados e de um conjunto de procedimentos que transformam o corpo em informação codificada (Aas, 2006). Este corpo, recolhido a partir de fragmentos cada vez menores, passa a habitar nas bases de dados de forma inerte, como uma «*testemunha omnipresente* que a qualquer momento se pode transformar numa evidência incontestável e num objeto de identificação em qualquer cena de crime» (Williams & Johnson, 2004b, pp. 11-12) [itálicos acrescentados].

Apesar da eficácia que as tecnologias de vigilância genética a partir do ADN e o seu armazenamento em sistemas de bases de dados possam representar no âmbito da investigação criminal, a sua evolução tem gerado grandes debates não só sobre as questões éticas e legais, mas também relativamente à forma como podem influenciar os processos de (re) construção da cidadania, especialmente quando as sociedades elegem a segurança a um bem supremo (Machado, Silva, & Santos, 2008, p. 147).

Um olhar mais focado numa das técnicas emergentes de análise da informação de ADN, como seja a inferência fenotípica, torna possível concretizar em diferentes níveis alguns desses desafios. Os procedimentos e enfoque desta técnica na (re)produção de diferentes imagens acerca dos corpos dos indivíduos, para uso no âmbito de investigação criminal, podem influenciar os processos de (re)construção identitária dos indivíduos, levantando questões relativas à forma como cada vez mais a tecnologia, a genética e cidadania se cruzam. Assim, apesar de não ambicionar dar-lhes resposta, é com algumas destas questões que o presente texto termina: De que forma é que os contributos da genética no combate à criminalidade conseguem ser eficazes nos objetivos a que a ciência forense se propõe? Quais os impactos que a divulgação de imagens geradas a partir da técnica de inferência fenotípica pode ter não só na forma como os indivíduos se relacionam uns com os outros e percebem a sua identidade, mas também, num plano mais macro, nas (re)configurações de cidadania? De que forma é que a genética, compreendida no âmbito de investigação criminal forense, tem contribuído para uma perpetuação e acentuar das desigualdades e segregação que determinados grupos sociais e indivíduos já são alvo?

AGRADECIMENTOS

Agradeço o apoio do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: relações entre ciência e controlo social,

cidadania e democracia» (Consolidator Grant, ref. 648608), financiado pelo Conselho Europeu de Investigação, 2015-2020, bem como a revisão e comentários críticos de Helena Machado, Filipe Santos e Rafaela Granja.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAS, K. F. (2006). «The body does not lie»: Identity, risk and trust in technoculture. *Crime, Media, Culture*, 2(2), 143-158. doi: 10.1177/1741659006065401
- ALLMER, T. (2011). Critical surveillance studies in the information society. *tripleC: Communication, Capitalism & Critique. Open Access Journal for a Global Sustainable Information Society*. Disponível em: <http://www.triple-c.at/index.php/tripleC/article/view/266>
- BECK, U. (2002). The terrorist threat. *Theory, Culture & Society*, 19(4), 39. doi: 10.1177/0263276402019004003
- CHOW-WHITE, P., & DUSTER, T. (2011). Do health and forensic DNA databases increase racial disparities? *PLoS Medicine*, 8(10), e1001100. doi: 10.1371/journal.pmed.1001100
- COLE, D. (2003). *Enemy aliens: Double standards and constitutional freedoms in the war on terrorism*. New York: New Press.
- COLE, S., & LYNCH, M. (2006). The social and legal construction of suspects. *Annual Review of Law and Social Science*, 2, 39-60. doi: 10.1146/annurev.lawsocsci.2.081805.110001
- COSTA, S. (2003). *A justiça em laboratório: A identificação por perfis genéticos de ADN. Entre a harmonização transnacional e a apropriação local*. Coimbra: Almedina.
- CUNHA, M. I. (2002). *Entre o bairro e a prisão: Tráfico e trajectos*. Lisboa: Fim de Século.
- CUNHA, M. I. (2008). Disciplina, controlo, segurança: No rasto contemporâneo de Foucault. In C. Fróis (Org.), *A sociedade vigilante: Ensaios sobre privacidade, identificação e vigilância* (pp. 67-81). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- DE HERT, P., & GUTWIRTH, S. (2006). Interoperability of police databases within the EU: An accountable political choice? *International Review of Law, Computers & Technology*, 20(1-2), 21-35. doi: 10.1080/13600860600818227
- DUSTER, T. (2004). Selective arrests, an ever-expanding DNA forensic database, and the specter of an early-twenty-first-century equivalent of phrenology. In D. Lazer (Ed.), *The technology of justice: DNA and the criminal justice system* (pp. 315-334). Cambridge, MA: MIT Press.
- FOUCAULT, M. (1975). *Discipline and punish: The birth of the prison*. New York, NY: Vintage Books.
- KAYSER, M. (2015). Forensic DNA phenotyping: Predicting human appearance from crime scene material for investigative purposes. *Forensic Science International: Genetics*, 18, 33-48. doi: 10.1016/j.fsigen.2015.02.003
- KRUSE, C. (2010). Producing absolute truth: CSI science as wishful thinking. *American Anthropologist*, 112(1), 79-91. doi: 10.1111/j.1548-1433.2009.01198.x
- LYNCH, M., COLE, S., McNALLY, R., & JORDAN, K. (2008). *Truth machine: The contentious history of DNA fingerprinting*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Lyon, D. (1994). *The electronic eye: The rise of surveillance society*. Oxford: Polity Press.

- LYON, D. (2001). *Surveillance society: Monitoring everyday life*. Buckingham: Open University Press.
- (2008). Cartões de identificação nacionais: Controlo do crime, cidadania e classificação social. In C. Frois (Org.), *A sociedade vigilante: Ensaios sobre identificação, vigilância e privacidade* (pp. 135-149). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- (2014). Surveillance, Snowden, and Big Data: Capacities, consequences, critique. *Big Data & Society*, 1(2), 1-13. doi: 10.1177/2053951714541861
- M'CHAREK, A. (2008). Silent witness, articulate collective: DNA evidence and the inference of visible traits. *Bioethics*, 22(9), 519-528. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00699.x
- (2013). Beyond fact or fiction: On the materiality of race in practice. *Cultural Anthropology*, 28(3), 420-442. doi: 10.1111/cuan.12012
- MACHADO, H., & PRAINSACK, B. (2014). *Tecnologias que incriminam: Olhares de reclusos na Era do CSI*. Coimbra: Almedina.
- MACHADO, H., & SANTOS, F. (2008). Dramatização da justiça e mediatização da criminalidade: Que rumos para o exercício da cidadania?. *Configurações*, 5-6, 55-74.
- MACHADO, H., & SILVA, S. (2008). Confiança, voluntariedade e supressão dos riscos: Expectativas, incertezas e governação das aplicações forenses. In C. Frois (Org.), *A sociedade vigilante: Ensaios sobre privacidade, identificação e anonimato* (pp. 151-174). Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- MACHADO, H., SILVA, S., & AMORIM, A. (2010). Políticas de identidade: Perfil de DNA e a identidade genético-criminal. *Análise Social*, XLV(196), 537-553. Disponível em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1283950470C0xRF9bo4YI23YJ7.pdf>
- MACHADO, H., SILVA, S., & SANTOS, F. (2008). *Justiça tecnológica: Promessas e desafios*. Ermesinde: Ecopy.
- MACIEL, D., & MACHADO, H. (2014). Biovigilância e governabilidade nas sociedades da informação. In H. Machado & H. Moniz (Orgs.), *Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social* (pp. 141-166). Coimbra: Coimbra Editora.
- MURPHY, E. (2007). The new forensics: Criminal justice, false certainty, and the second generation of scientific evidence. *California Law Review*, 95(3), 721-797.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS (2007). *The forensic use of bioinformation: Ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics. Disponível em: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/The-forensic-use-of-bioinformation-ethical-issues.pdf>
- OSSORIO, P. N., & DUSTER, T. (2005). Race and genetics: Controversies in biomedical, behavioral, and forensic sciences. *The American Psychologist*, 60(1), 115-128. doi: 10.1037/0003-066X.60.1.115
- PODLAS, K. (2006). The «CSI Effect»: Exposing the media myth. *Fordham Intellectual Property, Media and Entertainment Law Journal*, 16, 429-465.
- PRAINSACK, B., & ARONSON, J. (2015). Forensic genetic databases: Ethical and social dimensions. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 9, 339-345. doi: 10.1016/B978-0-08-097086-8.82062-0
- SCHWEITZER, N. J., & SAKS, M. J. (2007). The CSI effect: Popular fiction about forensic science affects the public's expectations about real forensic science. *Jurimetrics Journal*, 47, 357-364.

- SHELTON, D. E., KIM, Y. S., & BARAK, G. (2006). A study of juror expectations and demands concerning scientific evidence: Does the «CSI Effect» exist? *Vanderbilt Journal of Entertainment & Technology Law*, 9(2), 331-368.
- SKINNER, D. (2013). «The NDNAD has no ability in itself to be discriminatory»: Ethnicity and the governance of the UK National DNA Database. *Sociology*, 47(5), 976-992. doi: 10.1177/0038038513493539
- STALEY, K., & WALLACE, H. (2004). *The police national DNA database: Balancing crime detection, human rights and privacy*. Derbyshire, GeneWatch.
- TOOM, V., WIENROTH, M., M'CHAREK, A., PRAINSACK, B., WILLIAMS, R., DUSTER, T., ... Murphy, E. (2016). Approaching ethical, legal and social issues of emerging forensic DNA phenotyping (FDP) technologies comprehensively: Reply to «Forensic DNA phenotyping: Predicting human appearance from crime scene material for investigative purposes» by Manfred Kayser. *Forensic Science International: Genetics*, 22, e1-e4. doi: 10.1016/j.fsigen.2016.01.010
- TYLER, T. R. (2006). Viewing CSI and the threshold of guilt: Managing truth and justice in reality and fiction. *The Yale Law Journal*, 115(5), 1050-1085. doi: 10.2307/20455645
- WILLIAMS, R. (2004). *The management of crime scene examination in relation to the investigation of burglary and vehicle crime*. London: Home Office. Disponível em: <http://library.npia.police.uk/docs/hordsolr/rdsolr2404.pdf>
- WILLIAMS, R., & JOHNSON, P. (2004a). «Wonderment and dread»: Representations of DNA in ethical disputes about forensic DNA databases. *New Genetics and Society*, 23(2), 205-223. doi: 10.1080/1463677042000237035
- WILLIAMS, R., & JOHNSON, P. (2004b). Circuits of surveillance. *Surveillance & Society*, 2(1), 1-14. doi: 10.1901/jaba.2004.2-1
- WILLIAMS, R., & WIENROTH, M. (2014). *Ethical, social and policy aspects of forensic genetics: A systematic review*. Project Report, EUROFORGEN Network of Excellence. Newcastle upon Tyne, UK. Disponível em: <http://nrl.northumbria.ac.uk/id/eprint/16313>
- WRIGHT, D., & KREISSL, R. (Eds.). (2015). *Surveillance in Europe*. Oxon and New York, NY: Routledge.

PARTE 2

Genética e Saúde

Ética, responsabilidade e cidadania: Testes genéticos e a comunicação sobre riscos de doenças genéticas na família

INTRODUÇÃO

A conclusão do Projeto do Genoma Humano no início do século XXI estabeleceu um marco sem precedentes no conhecimento biológico humano. As inovações tecnocientíficas dos últimos anos na genómica permitiram desenvolver testes genéticos cada vez mais refinados na deteção e cálculo de riscos associados a doenças genéticas raras e a um número cada vez maior de doenças comuns. Nunca como hoje as representações da saúde e doença contiveram de modo tão pronunciado uma dimensão genética. Este contexto tem contribuído para redefinir não só as fronteiras entre saúde e doença, como também a relação entre tecnologia, risco, ética e cidadania.

Os testes genéticos reconfiguraram relações com várias dimensões da vida, incluindo a família, pois revelam riscos para a saúde cujas implicações podem estender-se a familiares. O aconselhamento genético desempenha um papel fundamental na gestão do risco genético, através da facilitação da autonomia dos consultandos e do enfoque na comunicação de informação genética na família.

O acesso crescente dos indivíduos a informação sobre riscos genéticos contribuiu para novas interpenetrações entre atores sociais. O modo como os indivíduos «atuam» na gestão da sua saúde e das suas vidas relaciona-se com padrões de cidadania contemporânea que se articulam em torno das decisões na gestão da sua saúde, dos discursos e práticas profissionais e também de formas de ativismo coletivo.

Este contexto expandiu deveres morais que se assumem como centrais na construção do «cidadão responsável» (Petersen, 2002). O termo «responsabilidade genética» (Novas & Rose, 2000; Kerr, 2003a) situa a identidade individual numa miríade de escolhas e

(1) i3S – Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, IBMC – Instituto de Biologia Molecular e Celular (Centro de Genética Preditiva e Preventiva e UnIGENE), Universidade do Porto.

obrigações, que pressupõe a assunção de responsabilidades individuais na identificação de riscos e na tomada de ações preventivas bem como a sua extensão até aos membros da família que podem também estar em risco.

Ao longo deste capítulo procuraremos ilustrar o modo como indivíduos/cidadãos incorporam uma ética prática familiar-relacional quanto às obrigações, direitos e responsabilidades na tomada de decisões sobre a partilha de informação sobre resultados de testes genéticos e potenciais riscos associados a doenças genéticas. Começaremos por descrever o contexto dos testes genéticos e caracterizar as práticas de aconselhamento genético e alguns dos princípios fundamentais inerentes à prática clínica. De seguida, articulando a literatura em ciências sociais e saúde sobre testes genéticos e a pesquisa qualitativa com doentes, familiares em risco, cuidadores e profissionais de saúde, exploram-se as relações entre risco genético, comunicação e ética, e o modo como a asserção da responsabilidade genética permeia as noções de cidadania contemporânea.

TESTES GENÉTICOS: A TECNOLOGIA EM CONTEXTO

Os avanços da genética humana transformaram o conhecimento de muitas doenças hereditárias, melhorando o diagnóstico e a classificação de várias doenças e o desenvolvimento de novas e mais eficazes terapias. A investigação genómica permitiu a identificação e clonagem do(s) gene(s) associado(s) a diversas doenças comuns e doenças genéticas raras, reconhecendo a(s) mutação(ões) implicada(s) e sua localização. Rapidamente estes avanços científicos entraram no espaço público e criaram impatos nas representações dos cidadãos em torno do papel da genética na doença e do potencial promissor da ciência no seu tratamento e cura (Nelkin & Lindee, 2004; Arribas-Ayllon, 2012).

Apesar de os testes genéticos serem sobretudo associados à ação científica sobre material biológico, o seu conceito pode revestir-se de alguma ambiguidade devido aos diversos tipos de testes disponíveis. Os testes genéticos podem ser utilizados em função do contexto e natureza da sua aplicação. No contexto de doenças genéticas hereditárias, os testes genéticos podem diagnosticar essas afecções numa população ou grupos específicos; identificar mutações patogénicas numa família; predizer (em graus variáveis) o risco de manifestação de doenças raras ou comuns em indivíduos saudáveis; ou identificar informação genética num feto (Harper, 1998). No caso de doenças monogénicas raras (como a doença de Huntington ou a paramiloidose, por exemplo), a análise do ADN pode identificar a presença da mutação num único gene que será responsável pela manifestação da doença no futuro através do teste preditivo ou pré-sintomático em indivíduos saudáveis. A análise de ADN pode também identificar o risco absoluto ou relativo de um indivíduo desenvolver uma doença em comparação com a população geral (testes de predisposição ou de suscetibilidade para a doença de Alzheimer, por exemplo). Existem ainda testes de portadores que identificam indivíduos saudáveis, portadores de mutações genéticas associadas a doenças recessivas (por exemplo, fibrose quística), e que são oferecidos, sobretudo, no contexto do

planeamento reprodutivo. O rastreio populacional é outra forma de teste genético (não necessariamente oferecido num contexto clínico ou solicitado pelo indivíduo) que visa o diagnóstico de doenças genéticas em mulheres grávidas e recém-nascidos (Harper & Clarke, 1997).

As chamadas tecnologias de sequenciação de nova geração permitem sequenciar todo o genoma (i.e., o conjunto completo dos genes) com rapidez e custos cada vez menores. A sequenciação do genoma completo permite a identificação de áreas do genoma cuja variação genética é determinante na suscetibilidade individual a doenças. O seu uso em contextos de investigação é já amplo, embora a comunidade científica debata ainda questões como a otimização dos modelos de consentimento informado, armazenamento das amostras biológicas, e a comunicação dos resultados a participantes e seus familiares.

As fronteiras entre os contextos de investigação e clínico são neste domínio cada vez mais ténues. Se a incorporação de técnicas de sequenciação genómica na prática clínica é já uma realidade (Van El *et al.*, 2013), muitas questões continuam por responder quanto à sua aplicabilidade num quadro eticamente responsável, em grande medida pelo facto de se tratar de uma tecnologia cuja translação ainda não está concluída. Atualmente, as limitações clínicas da sequenciação genómica decorrem sobretudo dos desafios inerentes à interpretação da grande quantidade de informação resultante da sequenciação do genoma e do seu potencial para gerar resultados incidentais, isto é, informação que não é diretamente relacionada com o objetivo primário da investigação (Pinxten & Howard, 2014).

Os testes genéticos diretos-ao-consumidor incluem a divulgação e oferta de testes genéticos diretamente ao público. Encontram-se atualmente disponíveis testes de suscetibilidade que predizem aspetos relacionados com a saúde em geral, testes de suscetibilidade a doenças específicas (incluindo a sequenciação do genoma), e testes não relacionados com a saúde (como testes de paternidade e genealógicos, e também com fins recreativos). Estes testes têm sido de particular interesse no estudo das dimensões cidadãs da gestão da saúde genética, já que são oferecidos sem mediação de um profissional de saúde (Howard, Sterckx, Cockbain, Cambon-Thomsen, & Borry, 2015).

TESTES GENÉTICOS INCLUEM ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Os testes genéticos podem referir-se à aplicação de uma vasta gama de tecnologias que podem ou não ser aplicáveis em contexto clínico ou envolverem ou não análise de ADN. Quando falamos em teste genético não nos referíamos somente à aplicação do processo laboratorial de análise, deteção ou interpretação de uma determinada amostra biológica humana, mas também à interpretação e discussão desses resultados num contexto clínico: o aconselhamento genético.

Existem recomendações para a uniformização das definições dos testes genéticos nas suas diversas aplicações (Sequeiros, 2010). O aconselhamento genético é tido como parte

integrante e condição necessária à realização de testes genéticos. Em Portugal, o enquadramento legal sobre informação genética, bem como das entidades prestadoras de serviços envolvidos na provisão do aconselhamento genético encontra-se regulamentado (Lei 12/2005). Os progressos das duas últimas décadas em termos de planeamento e criação de serviços não se traduziram, porém, no desenvolvimento mais amplo de recursos e serviços prestados à comunidade. Não obstante, o aconselhamento genético, é uma realidade em expansão em Portugal, quer do ponto de vista clínico, quer da investigação, contando com um programa de formação científico-profissional pós-graduada que acompanha os desenvolvimentos no contexto europeu (Paneque, Mendes, Saraiva, & Sequeiros, 2015)².

O aconselhamento genético não é necessariamente requerido em todas as investigações laboratoriais, mas exige-se que a oferta de um teste genético inclua a correspondente disponibilização de informação científica e clínica e o acompanhamento profissional adequado (Middleton, Mendes, Benjamin, & Howard, 2017). Num clima de crescente racionalização económica nos sistemas de saúde, em particular com a expansão da comercialização de testes genéticos diretos-ao-consumidor, a necessidade de não reduzir os testes genéticos à sua mera expressão laboratorial e de aprimorar a sua regulação têm sido aspetos emergentes em vários debates³ (Patch, Sequeiros, & Cornel, 2009; Kaloukairinou, Howard, & Borry, 2014).

O ETHOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Desde a profissionalização do aconselhamento genético na década de 1970, primeiramente nos EUA, que vem sendo enfatizada a transição de um modelo prático eminentemente médico-preventivo para um modelo psicossocial centrado na pessoa (Kenen, 1984). O enfoque num modelo de comunicação baseado em princípios psicoterapêuticos teve como objetivos – para além da tentativa de distanciamento das práticas eugénicas que marcaram as atividades clínicas da genética humana durante a primeira metade do século XX

(2) O Programa Nacional de Teste Pré-Sintomático e Aconselhamento Genético foi aprovado em 1995 e dirigido a doenças neurológicas de início tardio (inicialmente focado na Doença de Machado-Joseph), servindo de modelo para protocolos de aconselhamento genético a outras doenças (Sequeiros, 2006). Em 2010, teve lugar a primeira edição do Mestrado Profissionalizante em Aconselhamento Genético em Portugal, do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, da Universidade do Porto. Encarando o aconselhamento genético como uma nova disciplina científico-técnica da área da saúde, o objetivo consistiu em formar profissionais para posterior integração em equipas clínicas multidisciplinares de genética médica.

(3) O financiamento através de seguros de saúde privados pode gerar pressões para a exclusão do aconselhamento genético da provisão de serviços genéticos, sobretudo se só o «teste» genético for reembolsado. O aconselhamento genético comporta custos adicionais (contratação de mais profissionais) e pode reduzir receitas (por ser um contexto que pode ajudar os clientes a «repensar» as suas motivações e consequentemente a decidirem não realizar o teste genético), o que pode fazer com que seja considerado dispensável.

– a facilitação da tomada de decisões informadas e autônomas e a promoção do bem-estar psicológico dos consultandos. Assistiu-se ao desenvolvimento de um dispositivo técnico-prático que rompeu com as premissas paternalistas do paradigma preventivo e que visou promover a incorporação da informação genética na gestão da saúde e da vida dos indivíduos e a tomada de decisões autônomas (Arribas-Aylon, 2015; Koch & Svendsen, 2005).

O ritmo das descobertas científicas durante as décadas de 1980 e 1990 contribuiu decisivamente para o reconhecimento e afirmação internacional do aconselhamento genético. Embora com diferenças consideráveis entre países e podendo ser empregue em diversos contextos, o aconselhamento genético possui dois componentes essenciais: facultar informação sobre doenças e riscos genéticos e explorar as consequências pessoais e emocionais associados à doença ou ao estatuto de risco (Evans, 2006). Estas dimensões são enquadradas segundo um modelo de participação mútua em que o clínico assume o papel de «facilitador» da tomada de decisões do consultando, de acordo com os seus desejos e circunstâncias psicossociais. Ou seja, ao clínico não compete interferir diretamente ou «guiar» os consultandos até uma decisão em particular (por exemplo, realizar ou não um teste genético, ou terminar ou prosseguir uma gravidez).

O *ethos* do aconselhamento genético centra-se, pois, no processo de tomada de decisão e não na decisão final de realizar ou não o teste genético (Weil, 2003). A prática comum estabelecida entre os profissionais é a de não «dar conselhos» ou orientações em relação a decisões pessoais difíceis, mas antes a adoção de uma postura não-diretiva. A não-diretividade é definida como uma atitude e postura do clínico e centra-se na compreensão das motivações do consultando no sentido da promoção da sua competência e autonomia. Neste contexto, a provisão de informação não é o objetivo central e a noção tradicional da autoridade epistémica do clínico é secundarizada em detrimento da mutualidade. É assim frequente abordarem-se questões «sensíveis» de um modo reflexivo, em que os consultandos são encorajados a considerar as questões psicológicas e morais em relação, por exemplo, a realizar ou não um teste pré-sintomático ou a comunicar os resultados desse teste aos seus familiares (Clarke, 1991, 1997).

RISCO GENÉTICO, COMUNICAÇÃO E ÉTICA

Mais do que um procedimento técnico, a realização de testes genéticos traduz também práticas sociais e profissionais. O interesse pelas dimensões comunicacionais em genética humana foi adquirindo saliência crítica à medida que a investigação em torno do aconselhamento genético foi sendo permeada pelas ciências sociais. A multiplicação de pesquisa interdisciplinar contribuiu para que nas últimas décadas o aconselhamento genético se abrisse ao escrutínio de sociólogos, antropólogos, psicólogos e bioeticistas, contribuindo para desvelar a complexa dinâmica interacional e comunicacional estabelecida entre clínicos e consultandos e para a compreensão mais aprofundada da comunicação sobre riscos genéticos na família.

Os serviços de cuidados de saúde genéticos consideram, em geral, que cabe aos indivíduos que recebem um diagnóstico molecular a responsabilidade de transmitirem esta informação aos seus familiares em risco, para que estes tenham a possibilidade de, se assim entenderem, realizar testes genéticos e eventualmente beneficiarem de medidas de rastreio ou preventivas (quando disponíveis).

A facilitação da autonomia dos consultandos postulada no *ethos* do aconselhamento genético envolve, no entanto, ambiguidade em relação à aplicabilidade prática da não-diretividade. Uma visão restritiva da não-diretividade, assente numa perspetiva racional da autonomia individual, entende o papel do clínico sobretudo como facilitador de informação neutra e objetiva. Por outro lado, uma perspetiva mais ampla da autonomia (e da não-diretividade) reconhece a importância do envolvimento proativo do profissional na exploração da experiência e valores pessoais do consultando e do modo como estes interagem com outros sistemas sociais, bem como o seu confronto com possíveis cenários e cursos de ação que o consultando não tenha considerado inicialmente (Clarke, 1997; Elwyn, Gray, & Clarke, 2000).

O debate em torno do princípio não-diretivo no aconselhamento genético deriva igualmente das dúvidas de vários autores sobre a capacidade de se fazerem escolhas verdadeiramente livres nos serviços de genética clínica (Duster, 1990; Clarke, 1991; Rapp, 1999). Tem sido advogado que a genética clínica, como as políticas de saúde pública em geral, se enquadra numa lógica de governação neoliberal que promove racionalidades biomédicas de autogestão da saúde baseadas na autonomia «da escolha» (Polzer, Mercer, & Goel, 2002; Mol, 2008). A ênfase por parte dos profissionais na promoção de escolhas autónomas dos consultandos é independente das obrigações e deveres que estes sentem para realizarem testes genéticos ou para encorajar as suas famílias a fazerem o mesmo. A organização estrutural dos procedimentos da prática clínica moldam igualmente as experiências pessoais dos utentes desses serviços no sentido da moralização através do uso da tecnologia. Este contexto cria condições para que os consultandos percebam a realização de testes genéticos como uma obrigação moral para uma gestão responsável da sua saúde e, potencialmente, da dos seus familiares (Hallowel, 1999; Kerr, 2003a).

Na «clínica», os profissionais empregam um conjunto de técnicas micro-discursivas que promovem reflexão moral sobre um conjunto de aspetos tidos à partida como «merecedores da atenção do consultando», como por exemplo a responsabilidade em informar os familiares sobre o risco genético, a negociação da resistência face a normas éticas, a gestão de sentimentos ou a exploração das motivações para a realização de testes genéticos (Arribas-Aylon & Sarangi, 2014). Este é um processo implícito que se manifesta no modo como a informação médica e as alternativas são apresentadas e em como são negociadas posições responsáveis na gestão da saúde.

Por outro lado, existem abordagens mais ativas para disseminação da informação genética na família. Alguns serviços de genética, com a anuência dos consultandos, e não revelando a sua identidade, enviam cartas explicativas diretamente aos familiares

em risco onde apresentam a possibilidade do risco genético na família e disponibilizam acompanhamento profissional. Os profissionais utilizam também a distribuição de materiais informativos, estratégias psicoeducativas, e a persuasão junto dos consultandos quando a partilha de informação relevante com familiares em risco se apresente improvável. Existem também procedimentos de comunicação direta entre profissionais e familiares se os consultandos recusarem explicitamente informar os familiares sobre o risco genético, embora apenas muito raramente a confidencialidade dos pacientes seja «quebrada» (Mendes, Paneque, Sousa, Clarke, & Sequeiros, 2016). Ou seja, a atuação do aconselhamento genético em relação à comunicação do risco na família baseia-se num princípio de responsabilização que assume *a priori* que é do interesse dos familiares conhecerem os seus riscos genéticos, utilizando para tal estratégias de «transferência» da responsabilidade em informar os familiares para os consultandos. Esta atuação está alinhada com as recomendações de boas práticas de organizações e instituições internacionais que, nalguns casos explicitamente, referem existir «obrigações éticas» de informar familiares sobre o risco genético e sugerem a promoção da «solidariedade genética» e do altruísmo nesta matéria (Human Genetics Commission, 2002; Wertz, Fletcher & Berg, 2003). Pretende-se assim que os membros de famílias com historial de doenças genéticas tenham a possibilidade de tomar decisões informadas sobre a gestão da sua saúde e sobre o planeamento das suas vidas (Gilbar, 2007). Subjacente a esta abordagem encontra-se um modelo «partilhado» de confidencialidade, em que a informação genética é concetualizada como «familiar» e pertencendo aos familiares a quem pode ser útil na gestão da saúde e não somente ao indivíduo identificado inicialmente (Parker & Lucassen, 2003). Esta visão enfatiza a promoção da autonomia através da solidariedade e da manutenção dos laços sociais (Widdows, 2013).

Com a crescente disponibilização de tratamentos e medidas preventivas para cada vez mais doenças genéticas, tem sido proposto um papel (ainda) mais proativo por parte dos profissionais de saúde na disseminação de informação sobre risco genético a familiares em risco (Battistuzzi, Ciliberti, Forzano, & De Stefano, 2012; Otlowsky, 2013; D'Audiffret Van Haecke & de Montgolfier, 2015). Em França é prevista desde 2011 a responsabilidade legal do consultando na comunicação de informação genética relevante a familiares (Farnos *et al.*, 2016). Esta deliberação legal foca o «direito de saber» dos familiares, sobretudo em casos em que existem medidas preventivas, tratamentos disponíveis ou implicações reprodutivas para as doenças em questão. Existem, no entanto, argumentos ao direito a «não saber» enquanto expressão de autonomia individual, designadamente de proteção face a potenciais consequências psicológicas adversas (Adorno, 2003). Este é um debate perene em genética clínica que coloca dilemas éticos aos profissionais de saúde, nomeadamente o equilíbrio quanto à manutenção da confidencialidade e privacidade do consultando e o direito à informação de saúde dos familiares e o direito a não saber (Leonard & Newson, 2010; Boddington & Gregory, 2008).

COMUNICAÇÃO DO RISCO GENÉTICO NA FAMÍLIA

O conhecimento dos riscos associados a doenças genéticas acarreta consequências psicossociais e éticas que podem estender-se até outros familiares. Estes podem também ser chamados a tomar decisões de gestão de risco mediadas pela ajuda de profissionais e que podem envolver a realização de testes genéticos. Contudo, a comunicação familiar sobre riscos genéticos pode ser problemática. São vários os estudos que desafiam a visão simplista que supõe que a comunicação familiar sobre informação genética decorre, por defeito, de forma aberta e «direta» (Atkinson, Featherstone, & Gregory, 2013; Featherstone, Atkinson, Bharadwaj, & Clarke, 2006; Claes *et al.*, 2003; Geelen, Hoyweghen, & Horstman, 2011; Hallowel *et al.*, 2005; Gaff *et al.*, 2007).

Com efeito, ainda que os consultandos sintam que é sua obrigação e responsabilidade partilhar essa informação com os familiares, existem diversos fatores que moldam a eficácia desse processo, nomeadamente, características individuais, funcionamento familiar, especificidades relativas ao tipo de doença, e aspetos culturais. As dificuldades identificadas incluem dimensões pragmáticas e questões emocionais e morais: estigma e desejo de manter segredo sobre a doença ou risco genético; dúvidas sobre a quem, o quê, e quando dizer; desejo de não alarmar os familiares; distância geográfica; conflitos familiares, separação e divórcio; e dificuldades de compreensão da informação.

Os impasses mencionados podem ser permeados de ambivalência e podem gerar mal-estar psicológico ou discursos de autoculpabilização. A comunicação de informação genética pode envolver dilemas ético-morais em relação aos valores da família, como a responsabilidade de transmissão de informação potencialmente útil à gestão da saúde dos familiares e o respeito pela autonomia individual dos seus membros (Hallowel *et al.*, 2003).

A comunicação intrafamiliar sobre o risco genético é, assim, um processo comunicacional complexo, deliberativo e estratégico que envolve a aferição da vulnerabilidade e da recetividade dos membros da família para receberem e assimilarem a informação, nomeadamente: da capacidade dos consultandos em transmitirem a informação genética e do modo como é compreendida pelos familiares; das estratégias e estilos comunicacionais adotados; e das dinâmicas do funcionamento e padrões comunicacionais das famílias (Gaff & Byllund, 2010).

Neste contexto, as estruturas tradicionais de família e parentesco ocidentais vigoram: as mulheres são tradicionalmente as «guardiãs» e «transmissoras» da informação sobre saúde e as responsáveis pela manutenção dos laços relacionais na família (Richards, 1993; D'Agincourt-Canning, 2001). A extensão das trocas de recursos a nível intrafamiliar e social influencia o bem-estar e o modo como os indivíduos agem sobre a gestão da saúde. Fatores como o apoio emocional, acesso a informação e encorajamento para a deteção precoce e medidas preventivas assumem importância decisiva na adaptação psicossocial de indivíduos e famílias.

A literatura destaca que esforços cooperativos e comunais na rede intrafamiliar podem revelar-se um recurso importante de ajuda instrumental, na comunicação da informação

sobre risco genético pelos familiares, no encorajamento ao envolvimento em medidas de vigilância e rastreio, incluindo a realização de testes genéticos, e na provisão de apoio informativo e acesso a contactos de profissionais de saúde ou de centros clínicos (Kenen, Ardern--Jones & Eeles, 2004; Werner-Lin, 2008; Ersig, Williams, Hadley & Koehely, 2009; Koehly *et al.*, 2008; Mendes & Sousa, 2012). Mas a importância dos aspetos relacionais extravasa as redes familiares: a participação em grupos de discussão multifamiliares e o contacto com indivíduos e famílias a viverem circunstâncias idênticas contribui para aumentar o sentimento de bem-estar e proximidade emocional, a sensação de controlo sobre a gestão da saúde e a facilitação da comunicação intrafamiliar (Mendes, Chiquelho, Santos, & Sousa, 2010, 2015; Eisler *et al.*, 2015).

IDENTIDADE, RESPONSABILIDADE E CIDADANIA

Anteriormente apresentámos a era pós-genómica como promotora da gestão da saúde e da vida através da utilização da tecnologia. Também sugerimos que os testes genéticos representam uma prática heterogénea com dimensões técnicas, discursivas e psicossociais que convergem no sentido da «revelação» do estatuto genético do indivíduo (Arribas-Ayllon, 2015). A literatura das ciências sociais salienta a convergência das noções contemporâneas de biopoder e biopolítica com as políticas do risco em saúde pública no sentido da otimização da saúde (Foucault, 1994; Rose, 2007; Petersen & Lupton, 1996). Este *nexus* pressupõe identidades *geneticizadas* que moldam obrigações morais de indivíduos autónomos, racionais e proativos no sentido não só da prevenção individual mas também da transmissão de informação sobre risco genético a familiares também em risco.

Arribas-Aylon (2015) refere duas grandes linhas de argumentação em relação às mudanças epistémicas anunciadas pela *nova genética*⁴ no contexto mais amplo das suas relações com a ciência, tecnologia e medicina. Por um lado, os desenvolvimentos da genética humana promoveram a *geneticização*, isto é, a sobrevalorização dos aspetos genéticos na construção dos discursos sobre a saúde em detrimento de outros, nomeadamente, de interpretações holísticas e de cariz social⁵. A tese da geneticiza

(4) O sentido do termo *nova genética* é diverso: no campo da biomedicina refere-se usualmente às evoluções técnicas na análise genética e genómica; na ciência designa, genericamente, a nova era da medicina preditiva; e para as ciências sociais traduz os aspetos e implicações sociais do conhecimento e da informação genética.

(5) As populações que vivem em contextos de pobreza tendem a ser excluídas do acesso aos cuidados de saúde em geral e dos cuidados genómicos em particular. A individualização dos riscos genéticos torna problemática a ação política da promoção da saúde pública para a população em geral: de acordo com Clarke, «(...) such a focus could lead to expansive, high-technology solutions to problems that might be better tackled by social or environmental means – but it would not lead to profits for the gene corporations or for the scientists who work in the blurred zone between academic research and the commercial applications of biotechnology» (Clarke, 1997: 103). Outros autores exprimiram preocupações face à crescente geneticização nos cuidados de saúde: Duster (1990) anteviu um movimento neo-eugénico perante o poten-

ção⁶, avançada originalmente por Abby Lippman, consubstancia um excecionalismo genético assente na premissa de que os genes possuem, acima de quaisquer outros fatores, primazia na biologia e no comportamento humano (Lippman, 1992; Plows, 2011). Daqui decorre uma dimensão política expressa na crítica ao objetivismo científico em geral e, em particular, à classificação médica das doenças, à prática clínica, e às implicações e expectativas socioculturais da genética, que, tal como na medicalização, transporta um pensamento denunciador das narrativas modernistas do progresso tecnológico e do essencialismo biomédico. Mais recentemente, um outro argumento alinha-se com as descobertas do Projeto do Genoma Humano que contradizem a ideia de que os genes materializam a sua ação através de uma trajetória mais ou menos pré-determinada e inexorável ao longo da vida do indivíduo, e de que a cada aspeto da fisiologia humana corresponderia um determinado gene. Na era pós-genómica, com efeito, os genes são considerados unidades discretas num intrincado sistema de interações aberto e altamente complexo juntamente com outros genes e com *inputs* ambientais.

Novas e Rose (2000) e Rose (2007) articularam uma visão interdisciplinar contrastante às teses hegemónicas da geneticização, que enfatiza as relações heterogêneas entre a informação genética e novos modos de subjetividade. Os autores cunharam o termo *individualidade somática* para designar as relações estabelecidas entre o corpo e o *self* do «indivíduo geneticamente em risco» e a rede de interligações biológicas reveladas pelo diagnóstico genético. O risco genético traz assim novas formas de responsabilidade genética através das quais os indivíduos em risco adotam estratégias de maximização da sua saúde e de comunicação de informação sobre os potenciais riscos genéticos com os seus familiares. A responsabilidade da gestão e prevenção do risco genético não é uma tarefa individual, mas algo sentido como uma «obrigação» ou «dever» familiar. Ou seja, os indivíduos não são somente responsáveis pela sua saúde, mas também pela dos outros (Hallowell, 1999; Lemke, 2007).

A ideia da responsabilidade genética (Hallowell, 1999; Novas & Rose, 2000) articulada com a noção de autonomia, embora não sendo específica da *nova genética* (Kerr, 2003a),

cial reforço indireto de desigualdades sociais através do direcionamento de recursos escassos para aqueles que acedem à informação genética e de novas formas de racismo, repressão e discriminação associadas à pesquisa do ADN; Nelkin e Tancredi (1994) alertaram para os perigos de perspectivas reducionistas e deterministas em relação à informação genética.

(6) Um aspeto central da tese da geneticização é a assunção de um primado genético na «construção» dos discursos sobre saúde. Alexandra Plows (2011) explica esta tendência a partir do padrão individualizante do «olhar» social que tende a negligenciar explicações mais amplas e complexas na compreensão da realidade em geral e na expressão da influência dos genes na saúde em particular. A autora relaciona o essencialismo destas interpretações com o carácter unívoco associado às imagens culturais do ADN.

Mais recentemente, Arribas-Aylon (2016) sugere que no contexto atual da expansão genómica até outras especialidades médicas e áreas dos cuidados de saúde, as ideias críticas originais da geneticização não serão, hoje, tão imediatamente aplicáveis na medida em que a clarificação de fatores e mecanismos genéticos pode constituir um requisito fundamental para definir as relações com outros fatores causais não-genéticos.

tem sido usada pela literatura das ciências sociais para descrever as interações entre indivíduos e tecnologia. Os testes genéticos envolvem escolhas e responsabilidades em que se articulam dimensões de identidade associadas a uma rede de obrigações e padrões comunicacionais (Arribas-Aylon, Sarangi, & Clarke, 2011). As inovações genômicas parecem situar-se, assim, longe das previsões deterministas que sugeriam que as responsabilidades e a autonomia dos indivíduos seriam diminuídas pelo conhecimento de traços ou disposições genéticas (Thom & Jennings, 1996). Pelo contrário, verificou-se que as especificidades da informação genética expandiram deveres morais a novas relações com familiares e a outras esferas da vida que se assumem como centrais na construção identitária do «cidadão responsável».

A gestão do risco genético e da saúde pressupõe indivíduos crescentemente responsáveis pela sua monitorização e prevenção no sentido da «política da saúde positiva» (Greco, 1993; Novas & Rose, 2000; Nunes, 2012). As novas tecnologias genéticas têm consequências não apenas na legitimação de racionalidades biomédicas mas também no alinhamento do *self* de acordo com os valores ocidentais liberais de autonomia, responsabilidade e escolha. A responsabilidade genética opera em duas áreas: consubstancia-se, em primeiro lugar, na obrigação de aceder a informação sobre a constituição genética de cada um, de adotar as medidas de vigilância e monitorização apropriadas e de diminuir os riscos de doença através do envolvimento em medidas preventivas (Lupton, 1995; Petersen & Lupton, 1996); em segundo lugar, a responsabilidade genética estende-se aos outros, em particular aos membros da família que podem também estar em risco.

IMPLICAÇÕES PARA AS NOÇÕES DE CIDADANIA CONTEMPORÂNEA

A premissa do uso das novas tecnologias para predizer os riscos genéticos e assim melhorar a saúde das populações, é manifesta na expansão da «cidadania genética» e na necessidade de aumentar a literacia genética não só «dos públicos» mas também dos profissionais de saúde não-especialistas em genética (Kerr, 2003b). Novas e Rose (2000) sugerem que as obrigações e responsabilidades sentidas pelos indivíduos na gestão do risco genético evidenciam uma dimensão de «cidadania ativa» que se estende ao discurso clínico: promovendo a escolha autónoma, responsável e prudente, e decidindo tendo em conta o futuro, baseando-se na melhoria do bem-estar individual e da família.

A responsabilidade no contexto da comunicação sobre riscos genéticos na família, e a sua ligação a novas formas de cidadania, não se manifesta apenas através das obrigações e «deveres» morais que impulsionam as pessoas a partilharem essa informação. O contexto da biomedicina contemporânea criou também novas formas de identidade e comunidade que possibilitaram interpenetrações entre novos atores sociais e profissionais, traduzindo novas práticas coletivas em que os indivíduos procuram informação sobre riscos genéticos para assim obterem um melhor entendimento sobre a saúde e a doença. Rabinow (1996 *in* Rose, 2007) cunhou o termo *biossocialidade* para descrever a identificação coletiva em

torno das possibilidades das tecnologias genéticas. Com efeito, a responsabilidade genética pode igualmente ser perspeticada através da emergência de novas formas de cidadania e ativismo que envolvem a participação em movimentos coletivos, grupos ou associações, comunidades de pessoas em risco, ou participantes em ensaios clínicos de novas terapias génicas (Rose, 2007).

Novas formas de biocidadania resultam, por exemplo, na abertura de novos espaços de participação no contexto dos cuidados de saúde para doentes e seus cuidadores e familiares (Filipe, 2009; Gibbon, 2008; Nunes, Filipe, & Matias, 2008) e de ativismo transdisciplinar (Evans, Plows, & Welsh, 2007). A atividade das associações de doentes e de familiares de doentes enquanto atores coletivos na governação da saúde configuram redes (bio)sociais de indivíduos geneticamente em risco que emergem enquanto entidades comunitárias fora do âmbito profissional médico, podendo assumir igualmente o formato de grupos de ajuda para pacientes, fóruns na Internet, ou coligações de organizações e grupos de autoajuda (Raz, 2010). A translação da informação genética em conhecimento através do qual os indivíduos agem apropriadamente sobre a gestão da sua saúde e das suas vidas envolve assim uma interface relacional entre vários atores que contribui para moldar valores, normas e expetativas associados às noções de identidade, reprodução e saúde.

Existem trabalhos sobre a atividade das associações de doentes e de familiares de doentes enquanto atores coletivos na governação da saúde. Rabeharisoa (2006) descreveu o caso exemplar da Associação Francesa de Distrofia Muscular, que gere a sua política de investigação e envolve doentes e familiares como «peritos em experiências» através da sua ação enquanto parceiros dos especialistas médicos, produzindo em conjunto conhecimento sobre a doença, cuidados e terapias. De entre os objetivos destas «alianças genéticas» encontram-se a participação nos mecanismos decisórios públicos, juntamente com os profissionais e outros agentes; o desenvolvimento de campanhas de literacia genética promotoras de decisões informadas sobre a utilização de serviços genéticos e biotecnológicos, bem como de direitos dos pacientes e de medidas antiestigmatização; e a comunicação junto dos profissionais de saúde das necessidades e recursos de indivíduos geneticamente em risco e suas famílias (Raz, 2010). No Reino Unido, a atividade das associações de doentes na integração no «Projeto dos 100.000 genomas» tem também sido crucial. Em Portugal, a abertura de novos espaços de participação para doentes fora do âmbito profissional médico é ainda limitada, embora sejam conhecidos exemplos de ativismo e de lógicas colaborativas de associações de doentes que deixam antever uma maior consciencialização, como afirmaram Nunes, Filipe e Matias (2008):

«(...) as associações de doentes promovem práticas inovadoras de mediação entre participantes heterogéneos no campo da saúde, como os profissionais e as instituições de prestação de cuidados, os governantes e decisores políticos, as comunidades científicas e de investigação, os prestadores de cuidados não-convencionais e a indústria farmacêutica» (2008, p. 3).

CONCLUSÃO

Neste capítulo explorámos o tema da comunicação de informação genética na família para ilustrar o modo como os indivíduos incorporam uma ética prática familiar-relacional na gestão do risco genético e as suas implicações para as noções contemporâneas de cidadania. Em particular, debruçamo-nos sobre a noção de responsabilidade genética na tomada de decisões em relação à partilha de informação sobre riscos genéticos e refletimos no papel do aconselhamento genético e do seu *ethos* não-diretivo enquanto prática facilitadora da tomada de decisões autónomas na gestão da saúde e encorajadora de formas de responsabilidade genética.

O discurso empoderador que permeia o acesso à informação genética e genómica, promovido pelos serviços de cuidados de saúde genéticos, epitomiza as práticas contemporâneas de biopoder e a promoção de racionalidades biomédicas na gestão do *self* de acordo com os valores da autonomia, responsabilidade e escolha. A realização de testes genéticos é mediada pelo aconselhamento genético que envolve aspetos comunicacionais e decisões partilhadas entre profissionais, indivíduos e suas famílias.

O aconselhamento genético e o seu enfoque psicoterapêutico desempenha um papel fundamental na facilitação da autonomia e na transferência de responsabilidade pela gestão do risco genético do sistema de saúde e dos profissionais/*experts* para os consultandos/cidadãos. A responsabilidade genética articula-se assim para além da dimensão individual e familiar, sendo incorporada no discurso social através das práticas e políticas institucionais. O encontro clínico enfatiza modos de gestão do risco «responsáveis» que por sua vez influenciam o modo como os indivíduos vivem com a informação genética e se organizam enquanto cidadãos.

Este contexto assenta em premissas da cidadania liberal que prevê a promoção da literacia em saúde e a tomada de decisões racionais no acesso à informação sobre riscos para a saúde enquanto vetores essenciais na criação do «cidadão saudável». Esta noção de cidadania ativa comporta dimensões relacionadas com o papel de «paciente» e as suas dimensões individuais e coletivas. As primeiras centram-se nas responsabilidades e nos deveres, não só de procura ativa de informação, mas também de uma atuação preventiva sobre os riscos genéticos e de comunicação desses mesmos riscos aos familiares; enquanto a dimensão coletiva ilustra a abertura de novos espaços de ativismo e de participação cidadã, como por exemplo as atividades de associações de doentes. Em ambos os casos, estas práticas traduzem a atuação de cidadãos responsáveis e empreendedores na gestão adequada da sua saúde em geral e dos seus riscos genéticos em particular.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho teve o apoio financeiro da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia através de uma bolsa de pós-doutoramento (SFRH/BPD/88647/2012), e também, em

parte, do FEDER – Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional através do COMPETE 2020 – Programa Operacional para a Competitividade e Internacionalização (POCI), Portugal 2020, e da FCT/Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação, no âmbito do projeto «Instituto de Investigação e Inovação em Saúde» (POCI-01-0145-FEDER007274). O autor agradece aos colegas do CGPP-IBMC, Milena Paneque e João Silva, e em particular a Jorge Sequeiros, Angus Clarke e Liliana Sousa, pelas discussões frutíferas sobre os temas aqui apresentados; e a Helena Machado, pelo convite apresentado em colaborar neste volume.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADORNO, R. (2003). The right not to know: An autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics*, 30(5), 435-439. doi:10.1136/jme.2002.001578
- ARRIBAS-AYLLON, M. (2012). Personalized medicine and promissory science. In R. Chadwick, *Encyclopedia of applied ethics* (2nd Edition), Vol. 3 (pp. 422-430). London: Academic Press.
- (2015). Genetic testing and human subjectivity. *Social and Personality Psychology Compass*, 9(6), 213-224. DOI: 10.1111/spc3.12174
- (2016). After geneticization. *Social Science & Medicine*, 159, 132-139. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.05.011
- ARRIBAS-AYLLON, M., & SARANGI, S. (2014). Counselling uncertainty: Genetics professionals' accounts of (non) directiveness and trust/distrust. *Health, Risk & Society*, 16(2), 171-184. doi: 10.1080/13698575.2014.884545
- ARRIBAS-AYLLON, M., SARANGI, S., CLARKE, A. (2011). *Genetic testing: Accounts of autonomy, responsibility and blame*. London: Routledge.
- ATKINSON, P., FEATHERSTONE, K., & GREGORY, M. (2013). Kinscapes, genescapes & timescapes: Families living with genetic risk. *Sociology of Health & Illness*, 35, 1227-1241. doi: 10.1111/1467-9566.12034
- BATTISTUZZI, L., CILIBERTI, R., FORZANO, F., & DE STEFANO, F. (2012). Regulating the communication of genetic risk information: The Italian legal approach to questions of confidentiality and disclosure. *Clinical Genetics*, 82, 205-209. doi: 10.1111/j.1399-0004.2012.01935.x
- BODDINGTON, P. & GREGORY, M. (2008). Communicating genetic information in the family: Enriching the debate through the notion of integrity. *Medical Health Care & Philosophy*, 11(4), 445-354. doi: 10.1007/s11019-008-9132-4
- CLAES, E., EVERS-KIEBOOMS, G., BOOGAERTS, A., DECRUYENAERE, M., DENAYER, L., & LEGIUS, E. W. (2003). Communication with close and distant relatives in the context of genetic testing for hereditary breast and ovarian cancer in cancer patients. *American Journal of Human Genetics*, 116A, 11-19. doi: 10.1002/ajmg.a.10868
- CLARKE, A. J. (1991). Is non-directive genetic counselling possible? *Lancet*, 338(8773), 998-1001.
- (1997). The process of genetic counselling: Beyond nondirectiveness. In P. Harper & A. J. Clarke (Eds.), *Genetics, society and clinical practice* (pp. 179-200). Oxford: Bios Scientific Publishers.
- D'AGINCOURT-CANNING, L. (2001). Experiences of genetic risk: Disclosure and the gendering of responsibility. *Bioethics*, 15(3), 231-247.

- D'AUDIFFRET VAN HAECKE, D. & DE MONTGOLFIER, S. (2015). Genetic test results and disclosure to family Members: Qualitative interviews of healthcare professionals' perceptions of ethical and professional issues in France. *Journal of Genetic Counseling*, 25(3), 483-494. doi: 10.1007/s10897-015-9896-7
- DUSTER, T. (1990). *Backdoor to eugenics*. London: Routledge.
- EISLER, I., ELLISON, M., FLINTER, F., GREY, J., HUTCHISON, S., JACKSON, C., ... & MURRELLS, T. (2015). Developing an intervention to facilitate family communication about inherited genetic conditions, and training genetic counsellors in its delivery. *European Journal of Human Genetics*, 24, 794-802. doi: 10.1038/ejhg.2015.215
- ELWYIN, G., GRAY, J., & CLARKE, A. (2000). Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, 37(2), 135-138. doi: 10.1136/jmg.37.2.135
- ERSIG, A. L., WILLIAMS, J. K., HADLEY, D. W., & KOEHLI, L. M. (2009). Communication, encouragement, and cancer screening in families with and without mutations for hereditary nonpolyposis colorectal cancer: A pilot study. *Genetics in Medicine*, 11(19), 728-734. doi: 10.1097/GIM.0b013e3181b3f42d
- EVANS, C. (2006). *Genetic counselling: A psychological approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- EVANS, R., PLOWS, A., & WELSH, I. (2007). Towards an anatomy of public engagement with medical genetics. In P. Atkinson, P. Glasner, & H. Greenlade (Eds.) *New genetics, new identities* (pp. 139-156). New York, NY: Routledge.
- FARNOS, C., BATTISTUZZI, L., MENDES, Á., BORRY, P., NYS, H., ROTHSTEIN, M., ..., RIAL-SEBBAG, E. (2016). Disclosing genetic information to family members: a comparative-law study of the legal regimes applicable to patients' and health professionals' liability. *ESHG-EMPAG Conference*, Barcelona, Espanha, 21-24 Maio 2016.
- FEATHERSTONE, H., ATKINSON, P., BHARADWAJ, A., & CLARKE, A. (2006). *Risky relations: Family, kinship and the new genetics*. Oxford: Berg.
- FILIFE, Â. M. (2009). Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: O caso das associações de doentes em Portugal. *Revista de Humanidades Médicas & Estudos Sociais de la Ciencia y la Tecnología*, 1(2), 1-48.
- FOUCAULT, M. (1994). *A história da sexualidade I: A vontade de saber*. Lisboa: Relógio D'Água Editores.
- GAFF, C. & BYLUND, C. (Eds.) (2010). *Family communication about genetics: Theory and practice*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- GAFF, C. L., CLARKE, A. J., ATKINSON, P., SILVELL, S., ELWYN, G., IREDALE, R., et al. (2007). Process and outcome in communication of genetic information within families: A systematic review. *European Journal of Human Genetics*, 15(10), 999-1011. doi: 10.1038/sj.ejhg.5201883
- GEELLEN, E., Van Hoyweghen, I., & Horstman, K. (2011). Making genetics not so important: Family work in dealing with familial hypertrophic cardiomyopathy. *Social Science & Medicine*, 72(11), 1752-1759. doi: 10.1016/j.socscimed.2010.06.012
- GIBBON, S. (2008). Charity, breast cancer activism and the iconic figure of the BRCA carrier. In C. Novas & S. Gibbon (Eds.) *Biosocialities, genetics and the social sciences: Making biologies and identities* (pp. 19-37). London: Routledge.

- GILBAR, R. (2007). Communicating genetic information in the family: The familial relationship as the forgotten factor. *Journal of Medical Ethics*, 33, 390-393. doi: 10.1136/jme.2006.01 7467
- GRECO, M. (1993). Psychosomatic subjects and the «duty to be well»: Personal agency within medical rationality. *Economy & Society*, 22(3): 357-372.
- HALLOWELL, N. (1999). Doing the right thing: genetic risk and responsibility. In J. Gabe & P. Conrad (Eds.) *Sociological perspectives on the new genetics* (pp. 97-120). Oxford: Blackwell Publishers.
- HALLOWELL, N., ARDERN-JONES, A., EELES, R., FOSTER, C., LUCASSEN, A., MOYNIHAN, C., & WATSON, M. (2005) Family communication about predictive BRCA1/2 genetic testing: Patterns, priorities and problems. *Clinical Genetics*, 67, 492-502. doi: 10.1111/j.1399-0004.2005.00443.x
- HALLOWELL, N., FOSTER, C., EELES, R., ARDERN-JONES, A., MURDAY, V., & WATSON, M. (2003). Balancing autonomy and responsibility: The ethics of generating and disclosing genetic information. *Journal of Medical Ethics*, 29(2), 74-83.
- HARPER, P. & A. J. CLARKE (Eds.) (1997). *Genetics, society and clinical practice*. Oxford: Bios Scientific Publishers.
- HARPER, P. (1998). *Practical genetic counselling* (5th ed.). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- HOWARD, H., STERCKX, S., COCKBAIN, J., CAMBON-THOMSEN, A., & BORRY, P. (2015). The convergence of direct-to-consumer genetic testing companies and biobanking activities: The case of 23andme. In M. Weinroth & E. Rodrigues (Eds.), *Knowing new biotechnologies: Social aspects of technical convergence* (pp. 59-72). New York, NY: Routledge.
- HUMAN GENETICS COMMISSION (2002). *Human Genetics Commission report: Inside information: balancing interests in the use of personal genetic data*. London: Human Genetics Commission. Disponível em: <http://www.hgc.gov.uk/UploadDocs/DocPub/Document/insideinformation.pdf>
- KALOKAIRINO, L.; HOWARD, H. C., & BORRY, P. (2014). Changes on the horizon for consumer genomics in the EU. *Science*, 346(6207), 296-298. doi: 10.1126/science.1256396
- KENEN, R. (1984). Genetic counseling: The development of a new interdisciplinary field. *Social Science & Medicine*, 18(7), 541-549.
- KENEN, R., ARDEN-JONES, A., EELES, R. (2004). Healthy women from suspected hereditary breast and ovarian cancer families: The significant others in their lives. *European Journal of Cancer Care*, 13(2), 169-179. doi: 10.1111/j.1365-2354.2004.00460.x
- KERR, A. (2003a). Rights and responsibilities in the new genetics era. *Critical Social Policy*, 23(2), 208-226.
- (2003b). Genetics and citizenship. *Society*, 40(6), 44-50.
- KOCH, L., & SVENDSEN, M. N. (2005). Providing solutions-defining problems: The imperative of disease prevention in genetic counselling. *Social Science & Medicine*, 60(4), 823-832. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.06.019
- KOEHLI, L. M., PETERSON, S. K., WATTS, B. G., KEMPF, K. K., VERNON, S. W., & GRITZ, E. R. (2008). A social network analysis of communication about hereditary nonpolyposis colorectal cancer genetic testing and family functioning. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 12(4), 304-313.
- Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro (2005). Informação genética pessoal e informação de saúde.

- Diário da República*, 1ª série-A, n.º 18, pp. 606-611. Disponível em: <http://www.cnpd.pt/bin/legis/nacional/Lei12-2005.pdf>
- LEMKE, T. (2007). Susceptible individuals and risky rights: Dimensions of genetic responsibility. In R. Burri & J. Dumit (Eds.), *Biomedicine as culture: Instrumental practices, technological knowledge, and modes of life* (pp. 151-166). New York, NY: Routledge.
- LEONARD, S., NEWSON, A. (2010). Ethical perspectives. In C. Gaff & C. Bylund (Eds.), *Family communication about genetics: Theory and practice* (pp. 199-214). New York, NY: Oxford University Press.
- LIPPMAN, A. (1992). Led (astray) by genetic maps: The cartography of the human genome and health care. *Social Science and Medicine*, 35(12), 1469-76.
- LUPTON, D. (1995). *The imperative of health: Public health and the regulated body*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- MENDES Á., CHIQUELHO, R., SANTOS, T. A., SOUSA, L. (2010). Family matters: Examining a multifamily group intervention for women with BRCA mutations in the scope of genetic counselling. *Journal of Community Genetics*, 1(4), 161-168. doi: 10.1007/s12687-010-0022-0
- MENDES, Á. & SOUSA, L. (2012). Families' experience of oncogenetic counselling: Accounts from a heterogeneous hereditary cancer risk population. *Familial Cancer*, 11(2), 291-306. doi: 10.1007/s10689-012-9514-x
- MENDES, Á., CHIQUELHO, R., SANTOS, T. A., SOUSA, L. (2015). Supporting families in genetic counselling services: A multifamily discussion group for at risk colorectal families. *Journal of Family Therapy*, 37(3): 343-360. doi: 10.1111/1467-6427.12016
- MENDES, Á.; PANEQUE, M.; SOUSA, L.; CLARKE, A.; & SEQUEIROS, J. (2016). How communication of genetic information within the family is addressed in genetic counselling: A systematic review of research evidence. *European Journal of Human Genetics*, 24, 315-325. doi: 10.1038/ejhg.2015.174
- MIDDLETON, A; MENDES, Á; BENJAMIM, C.; & HOWARD, H. (2017). Direct to consumer genetic testing: where and how does genetic counselling fit? *Personalized Medicine*, 14(3), 249-257. doi: 10.2217/pme-2017-000
- MOL, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. London and New York: Routledge.
- NELKIN, D. & LINDEE, M. S. (2004). *The DNA mystique: The gene as a cultural icon*. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press.
- NELKIN, D. & TANCREDI, L. (1994). *Dangerous diagnostics: The social power of biological information*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- NOVAS, C. & ROSE, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy & Society*, 29(4), 485-513.
- NUNES, J. A. (2012). Embodied expectations: The somatic subject and the changing political economy of life and health. In J. C. Caldas & V. Neves (Eds.), *Facts, values and objectivity in economics* (pp. 126-137). London: Routledge.
- NUNES, J. A., FILIPE, Â., & MATIAS, M. (2008). Saúde e novas formas de governação. *Janus*. Disponível em: http://www.janusonline.pt/2008/2008_3_6.html.
- OTLOWSKY, M. (2013) Australian reforms enabling disclosure of genetic information to genetic relatives by health practitioners. *Journal of Law and Medicine*, 21(1), 217-234.

- PANEQUE, M., MENDES, Á., SARAIVA, J., & SEQUEIROS, J. (2015). Genetic counseling in Portugal: Education, practice and a developing profession. *Journal of Genetic Counseling*, 24(4): 548-552. doi: 10.1007/s10897.015.9827.7
- PARKER, M., & LUCASSEN, A. (2003). Concern for individuals and families in clinical genetics. *Journal of Medical Ethics*, 29, 70-73.
- PATCH, C., SEQUEIROS, J., & CORNEL, M. C. (2009). Genetic horoscopes: Is it all in the genes? Points for regulatory control of direct-to-consumer genetic testing. *European Journal of Human Genetics*, 17(7), 857-859. doi: 10.1038/ejhg.2008.246
- PETERSEN, A. & LUPTON, D. (Eds.), (1996). *The new public health: Discourses, knowledges, strategies: Health and self in the age of risk*. London: Sage.
- PETERSEN, A. (2002). The scope and context of the new genetics. In A. Petersen & R. Bunton (Eds.), *The new genetics and the public's health* (pp. 35-66). New York, NY: Routledge.
- PINXTEN, W., & HOWARD, H. C. (2014). Ethical issues raised by whole genome sequencing. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 28(2), 269-279. doi: 10.1016/j.bpg.2014.02.004
- PLOWS, A. (2011). *Debating human genetics: Contemporary issues in public policy and ethics*. New York, NY: Routledge.
- POLZER, J., MERCER, S. L., & GOEL, V. (2002). Blood is thicker than water: Genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk. *Critical Public Health*, 12(2), 153-168. doi: 10.1080/09581590210127389
- RABEHARISOA, V. (2006). From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France. *Social Science & Medicine*, 62(3), 564-576. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.06.036
- RABINOW, P. (1996). Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. In *Essays on the anthropology of reason* (pp. 91-111). Princeton, NJ: Princeton University Press.
- RAPP, R. (1999). *Testing women, testing the fetus: The social impact of amniocentesis in America*. New York, NY: Routledge.
- RAZ, A. E. (2010). *Community genetics and genetic alliances: Eugenics, carrier testing and networks of risk*. London: Routledge.
- RICHARDS, M. (1993). The new genetics: Some issues for social scientists. *Sociology of Health & Illness*, 15(5), 567-586.
- ROSE, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- SEQUEIROS, J. (2006). Ten years of a national programme for presymptomatic diagnosis in late-onset neurological disorders: Machado-Joseph disease, Huntington disease and familial amyloid neuropathy type I – ATTR V30M. *Sinapse*, 6(1), 174-179.
- (2010). Regulating genetic testing: The relevance of appropriate definitions. In U. Kristoffersson, J. Schmidtke, & J. Cassiman (Eds.), *Quality issues in clinical genetics services* (pp. 23-32). Dordrecht: Springer.
- THOM, D. & JENNINGS, M. (1996). Human pedigree and the «best stock»: From eugenics to genetics?. In T. Marteau & M. Richards (Eds.), *The troubled helix: Social and psychological implications of the new human genetics* (pp. 211-234). Cambridge: Cambridge University Press.

- VAN EL, C., CORNEL, M., BORRY, P., HASTINGS, R., FELLMANN, F., HODGSON, S., ... & SCHEFFER, H. (2013) Whole-genome sequencing in health care – Recommendations of the European Society of Human Genetics. *European Journal of Human Genetics*, 21, 580-584. doi: 10.1038/ejhg.2013.46
- WEIL, J. (2003). Psychosocial genetic counseling in the post-nondirective era: A point of view. *Journal of Genetic Counseling*, 12(3), 199-211.
- WERNER-LIN, A. (2008). Formal and informal support needs of young women with BRCA mutations. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26(4), 111-133.
- WERTZ, D.C., Fletcher, D., & Berg, K. (2003). *Review of ethical issues in medical genetics: Report of consultants to WHO*. Geneva: World Health Organisation.
- WIDDOWS, H. (2013). *The connected self: The ethics and governance of the genetic individual*. Cambridge: Cambridge University Press.

Cuidados centrados no paciente: O caso da investigação com recurso a embriões

INTRODUÇÃO

Em 2001, o Instituto de Medicina da Academia Nacional de Ciências dos Estados Unidos tornou-se um pioneiro na promoção do *patient-centred care*, ou seja, a provisão de cuidados respeitadores e responsivos às necessidades e preferências individuais dos pacientes, ao consagrá-lo como um elemento central na avaliação da qualidade dos serviços de saúde (Institute of Medicine [IOM], 2001). Atualmente, os cuidados centrados no paciente constituem um importante tópico global na área da saúde, permeando a literatura, quer nas ciências da saúde, quer nas ciências sociais, e o discurso político a nível internacional. A estratégia da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o período 2016-2026 contempla a criação de serviços de saúde integrados e centrados nas pessoas, apelando a uma mudança de paradigma na forma como os serviços de saúde são financiados, geridos e disponibilizados (World Health Organization [WHO], 2015). O programa de trabalho da União Europeia para o quinquénio 2016-2020 também considera o desenvolvimento de sistemas de saúde integrados, sustentáveis e centrados nos cidadãos como um importante desafio societal, apoiando projetos de investigação-ação focalizados na conceção de novos modelos de sistemas de saúde mais centrados no paciente ou na melhoria de modelos existentes (European Commission, 2015). A implementação de cuidados centrados no paciente, a nível mundial, é ainda promovida pela Aliança Internacional de Organizações de Pacientes (International Alliance of Patients' Organization, 2007), cujo objetivo principal se centra na defesa dos direitos e interesses dos pacientes.

(1) EPIUnit – Instituto de Saúde Pública, Universidade do Porto, Portugal.

(2) Department of Social & Environmental Health Research, London School of Hygiene and Tropical Medicine, United Kingdom.

(3) Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), Portugal.

A partir da análise da gênese e evolução dos cuidados centrados no paciente, neste texto pretende-se refletir sobre os desafios teóricos, políticos e pragmáticos que esta abordagem coloca quando implementada na Procriação Medicamente Assistida (PMA), em particular nos processos de decisão de pacientes-cidadãos quanto à doação dos seus embriões criopreservados para investigação. Procura-se responder a duas questões centrais: como concetualizar e operacionalizar os cuidados centrados no paciente no âmbito das decisões quanto à doação de embriões para investigação científica, quer na interação clínica, quer na regulação institucional? Como pensar a articulação entre liberdade de ação e de escolha, por um lado, e responsabilidade social e participação cidadã, por outro, em contextos onde a lógica neoliberal circunscreve as políticas e os serviços de saúde e os rumos desejáveis da genética e da cidadania?

A utilização de embriões humanos na investigação, incluindo a autorização para proceder à sua manipulação genética (Human Fertilisation and Embryology Authority, 2016), constitui uma das práticas mais polémicas e eticamente sensíveis no campo da genética. A sua concretização depende, em grande medida, de cidadãos que utilizam técnicas de PMA e a quem é proporcionada a possibilidade de aceitar doar embriões para investigação, cujas experiências e visões são fundamentais na procura de respostas socialmente robustas às diversas tensões socioéticas envolvidas nos avanços científicos e tecnológicos na área da genética.

Refira-se, por exemplo, a importância de incorporar a visão dos pacientes no debate sobre a legitimidade e pertinência da utilização de fundos europeus para financiar investigação com células estaminais de embriões de origem humana, discussão recentemente patrocinada pela Fundação Europeia para a Ciência (European Science Foundation [ESF]) (ESF, 2013; Samorinha, Pereira, Machado, Figueiredo, & Silva, 2014). As perspetivas e as experiências dos pacientes configuram-se como essenciais perante a tendência para sobrestimar as expectativas em torno dos resultados esperados do investimento na investigação com recurso a embriões (Vassena *et al.*, 2015), a existência de diferentes enquadramentos jurídico-legais na União Europeia que restringem a possibilidade de conduzir tais estudos a alguns países (ESF, 2013), e o acesso eventualmente diferencial às terapias que daí possam resultar (Zarzechny & Caulfield, 2009). Estes aspetos podem colocar em causa o direito à informação e o direito à igualdade, e restringir o exercício do direito à liberdade de escolha e ação dos pacientes-cidadãos (Rodríguez-Osorio & Dominguez-Cherit, 2008). Importa ainda explorar, em particular, as experiências de pacientes envolvidos no acesso transfronteiriço a cuidados de saúde na área da medicina da reprodução (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2013; Gurtin & Inhorn, 2011; Inhorn & Patrizio, 2009; Pennings *et al.*, 2008), garantindo a proteção de todos os pacientes e evitando que cidadãos mais desfavorecidos sejam explorados (Pfeffer, 2011).

A publicação, em 2015, de diretrizes europeias para os cuidados psicossociais no âmbito da PMA aponta para a relevância dos cuidados centrados no paciente na medicina da reprodução (European Society of Human Reproduction and Embryology [ESHRE], 2015). A sua associação com melhor bem-estar e qualidade de vida dos pacientes (Aarts

et al., 2012; Gameiro, Canavarro, & Boivin, 2013), assim como a maior propensão para continuar os tratamentos em centros de fertilidade que respondem às necessidades e valores dos pacientes (Van Empel, Dancet, *et al.*, 2011), são usados como argumentos que sustentam a aposta em cuidados centrados no paciente. Ao permitir conhecer as perspetivas e experiências dos pacientes acerca do desempenho da clínica e dos respetivos profissionais, alega-se que a avaliação dos cuidados centrados no paciente representa um contributo importante para a melhoria da qualidade dos serviços prestados no âmbito da PMA (Van Empel, Aarts, *et al.*, 2010), sustentando o desenvolvimento de sistemas de certificação dos centros que garantam equidade e segurança, mas também eficácia e eficiência (Deonandan, 2015).

A ideia da criação de sistemas de saúde assentes na escolha dos cidadãos, na sua responsabilidade individual relativamente à saúde e bem-estar e no seu empoderamento emerge, sobretudo, em contextos sociais e económicos onde prevalecem modelos neoliberais de prestação de cuidados, vigorando a necessidade de tornar os serviços de saúde mais eficazes e eficientes (Numerato, Salvatore, & Fattore, 2012). Neste enquadramento, a promoção da responsabilidade e autonomia dos pacientes surge frequentemente associada à ideia de que isso levará a um decréscimo na utilização dos serviços de saúde e, conseqüentemente, à redução dos custos suportados pelo erário público (Bertakis & Azari, 2011; Greenhalgh, 2009). Também a literatura sobre cuidados centrados no paciente tem analisado contextos onde impera a lógica neoliberal (Rathert, Wyrwich, & Boren, 2012), restringindo a respetiva concetualização e operacionalização a sistemas de saúde e enquadramentos sociopolíticos e culturais característicos de países classificados como tendo um índice de desenvolvimento humano muito elevado ou elevado.

Neste capítulo, propõe-se uma reflexão sobre os desafios teóricos, políticos e pragmáticos que a implementação de cuidados centrados no paciente coloca, ilustrando-a com o caso da doação de embriões para investigação científica em Portugal. Numa primeira parte analisa-se a génese dos cuidados centrados no paciente, focalizando a atenção nas mudanças que esta abordagem convoca a nível da prática clínica, da interação médico-paciente e da forma como se concetualiza o papel dos utilizadores de cuidados de saúde. De seguida, identificam-se as principais dimensões envolvidas nos cuidados centrados no paciente e reflete-se sobre os contributos e as limitações da respetiva mensuração no âmbito da PMA. Por último, exploram-se as visões de pacientes portugueses acerca dos contextos legais e regulatórios que enquadram as práticas clínicas, assim como as suas motivações para doar ou não doar embriões para investigação científica.

DO MODELO PATERNALISTA AOS CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE

O apelo a cuidados de saúde mais centrados no paciente representa uma mudança significativa face ao modelo predominantemente paternalista de prestação de cuidados, segundo o qual o papel do profissional de saúde assenta na autoridade do médico e na

aplicação de conhecimentos técnicos, assim como na adoção de uma postura de afastamento emocional face às experiências dos pacientes (Dworkin, 1972; Parsons, 1951). Este modelo parte ainda do pressuposto da passividade do paciente na relação com o médico e da sua dependência do conhecimento desse perito, o qual assume o controlo da interação e toma decisões pelo paciente (Szasz & Hollender, 1956). De acordo com esta abordagem, que ainda hoje vigora (Dent *et al.*, 2011; Rodriguez-Osorio & Dominguez-Cherit, 2008), espera-se que o indivíduo assuma a sua condição de doente e coopere com o médico, visto como um especialista que deverá aplicar o seu conhecimento e as suas competências em benefício do paciente (Parsons, 1951). Subjaz ao modelo paternalista uma conceção biomédica de doença (Engel, 1977), segundo a qual os pacientes são considerados «seres físicos» cujos sinais e sintomas indicam a presença ou ausência de saúde, após avaliação e diagnóstico médico (Atkinson, 1988).

Os pressupostos do modelo paternalista de prestação de cuidados foram inicialmente desafiados pelas teorias psicanalíticas e psicossociais de Breuer e Freud (1955), bem como pela abordagem desenvolvida por Rogers (1961) em torno da terapia centrada na pessoa e pelo trabalho de Balint (1964) sobre a importância de analisar o contexto psicológico e social de cada paciente e de desenvolver uma relação emocional única como forma de criar bons processos terapêuticos e de diagnóstico. Ao salientarem a importância de ouvir «o paciente como pessoa» e de desenvolver uma relação de comunicação genuína na qual o paciente é visto como um agente ativo, estes trabalhos constituíram marcos fundamentais num percurso orientado para o desenvolvimento de cuidados centrados no paciente. Os seus contributos evidenciaram, ainda, a influência de fatores sociais e psicológicos na prestação de cuidados de saúde e a relevância da participação mútua de médicos e pacientes na relação clínica, potenciando uma mudança na perspetiva biomédica dominante em direção a uma compreensão biopsicossocial da saúde e da doença (Engel, 1977).

Emergiu, neste contexto, a figura do «médico como pessoa» (*doctor-as-a-person*), doravante perspetivado não apenas enquanto perito, mas também como alguém que partilha o poder e a responsabilidade com o paciente (Mead & Bower, 2000). Assistiu-se, concomitantemente, a um foco renovado na compreensão das experiências dos pacientes (Ziebland, Coulter, Calabrese, & Locock, 2013) e a transformações na concetualização dos mesmos, não mais considerados recetores passivos de cuidados, mas «coprodutores de saúde» (Ziebland *et al.*, 2013, p. 8) e agentes ativos na autogestão da doença e na governação e melhoria dos serviços de saúde (Department of Health, 1991; NHS Executive, 1996). Perspetivado como um ser social, emocional e físico, o «paciente enquanto pessoa» (*the patient-as-a-person*) interpreta o tratamento e atribui significados à doença de acordo com a sua própria experiência (Mead & Bower, 2000), a qual é fundamental para avaliar a qualidade dos cuidados de saúde e para compreender de que forma os sistemas de saúde podem responder mais adequadamente às necessidades de todos os utilizadores, de forma holística (WHO, 2007). A qualidade dos serviços passou, então, a contemplar o direito do paciente a receber informação completa, a ser tratado com respeito e a ser ativamente envolvido nos processos de tomada de decisão quanto ao tratamento (Mead & Bower, 2000).

Esta mudança de paradigma ocorre em paralelo com alterações sociais, políticas e ideológicas nos sistemas de saúde. Observam-se, por exemplo, reconfigurações nas expectativas públicas sobre a prestação de cuidados de saúde, mercê da melhoria dos níveis de escolaridade, da maior disponibilidade de informação (nomeadamente, através da internet), de movimentos em direção à mercadorização dos cuidados de saúde, e da ênfase crescente em valores democráticos (entre outros, o direito dos cidadãos a exigir serviços de saúde de qualidade) (Department of Health, 1991; WHO, 2007). Em cenários circunscritos pela lógica neoliberal, sob o discurso de maior humanização dos serviços de saúde realçam-se as responsabilidades individuais dos pacientes e a privatização dos cuidados de saúde, assistindo-se a uma redefinição do papel dos pacientes e dos utilizadores de cuidados de saúde enquanto consumidores (Newman & Vidler, 2006). Esta visão inspirou a produção de diversos documentos orientadores de políticas de saúde em países como o Reino Unido, os Estados Unidos da América ou a Austrália (Department of Health, 1989a, 1989b, 1991), traduzindo-se no apelo à criação de serviços responsivos na área da saúde, através de processos de consulta pública.

A retórica subjacente a estas propostas evidencia a possibilidade de alcançar um melhor desempenho dos sistemas, das organizações e dos profissionais de saúde ao pretensamente adotar uma visão mais humanista e holística dos cuidados de saúde, que atende às necessidades multidimensionais das pessoas (Etchegary *et al.*, 2013, p. 4), enquanto emana enunciados morais que apontam para o dever de todos os cidadãos exercerem uma «cidadania ativa», escamoteando eventuais diferenças de classe e de género ou desigualdades socioeconómicas que podem limitar ou mesmo impedir o seu exercício efetivo (Goode *et al.*, 2004). Com a emergência de abordagens centradas nos pacientes, consolida-se a tendência para perspetivar os pacientes como cidadãos (Barnes, 1999) e os cuidados de saúde como um direito de cidadania e um dever moral, em simultâneo. Neste enquadramento, é solicitada aos pacientes-cidadãos uma dupla responsabilidade individual em relação à sua própria saúde e bem-estar (Newman & Vidler, 2006), por um lado, e ao envolvimento em redes de participação na área da saúde (de Freitas & Martin, 2015; Renedo & Marston, 2015a), por outro lado.

Alega-se que a ênfase na escolha, na responsabilidade e na agência dos cidadãos os motiva a usar os seus próprios recursos (por exemplo, o tempo e o conhecimento) para se autorregular e garantir que se mantêm saudáveis (Renedo & Marston, 2015b). Este argumento está ligado à ideia do paciente perito (*expert patient*), i.e. pacientes especializados na sua própria condição de saúde, promovida pelo estabelecimento de conexões entre autocuidados e melhores resultados e custo-eficácia das intervenções (Greenhalgh, 2009; Wagner, Austin, & Von Korff, 1996), cuja mobilização é frequentemente acionada em alturas em que a escassez de recursos suporta constrangimentos a nível da prestação de cuidados de saúde (Coulter, 2012). Defende-se, ainda, o envolvimento dos pacientes como um direito de cidadania consagrado num conjunto de responsabilidades e direitos individuais que visam promover a sua participação ativa nos cuidados de saúde. Ora, para além desta noção de cidadania como um «estatuto», a implementação de cuidados

centrados no paciente passa por encarar a cidadania como uma «prática social» que garante o envolvimento ativo dos pacientes em processos de comunicação e negociação com os serviços de saúde para determinar as formas de concretização prática dos seus direitos e deveres (Barnes, 1999; Lister, 1997; Renedo & Marston, 2015a), como se mostrará nas próximas seções.

IMPLEMENTAR CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE: DIMENSÕES E DESAFIOS

O conceito de cuidados centrados no paciente foi utilizado pela primeira vez em 1976 por Byrne e Long, num trabalho que visava avaliar os comportamentos verbais de médicos durante as consultas (Byrne & Long, 1976). Com base na análise de cerca de 2000 gravações áudio de consultas médicas, realizadas ao longo de três anos e meio, os autores identificaram sete estilos de comunicação, num *continuum* entre o estilo centrado na doença (onde predominava o conhecimento do médico, que orientava de forma diretiva os pacientes) e o estilo orientado para o paciente (onde os médicos reconheciam as preferências dos pacientes e os encorajavam a expressar as respetivas necessidades) (Byrne & Long, 1976). Os cuidados centrados no paciente foram, por isso, inicialmente perspetivados como um estilo de interação médico-paciente, onde o poder era partilhado entre ambos e os pacientes eram envolvidos nas consultas. Mais tarde, Mead e Bower (2000) descreveram tais interações, caracterizadas pela partilha de poder e responsabilidade entre médico e paciente, como uma «aliança terapêutica» na qual o paciente sente que o seu envolvimento nas decisões relativas ao tratamento é possível.

Os cuidados centrados no paciente figuram nos Descritores em Ciências da Saúde (*MeSH – Medical Subject Headings*) desde 1995 e têm sido concetualizados a partir das seguintes dimensões de análise: respeito pelos valores, preferências, escolhas e necessidades expressas dos pacientes; envolvimento dos pacientes nas políticas de saúde; coordenação e integração dos cuidados de saúde; informação, comunicação e educação; conforto físico; apoio emocional; e envolvimento da família e amigos (Frampton *et al.*, 2008; Gerteis, Edgman-Levitan, Daley, & Delbanco, 1993; IOM, 2001; Mead & Bower, 2000). A sua implementação e avaliação, para além de complexas e situadas, podem não ser consensuais nem se traduzem, necessariamente, na melhoria dos cuidados de saúde (Kreindler, 2015; Pulvirenti, McMillan, Lawn, & Ed, 2011; Richards, Coulter, & Wicks, 2015).

Por um lado, a avaliação dos cuidados centrados no paciente tem sido definida e conduzida por iniciativa dos serviços de saúde, o que poderá entravar a consolidação de estudos focalizados na forma como as pessoas perspetivam e experienciam a saúde, a doença, o tratamento e a prestação de cuidados de saúde (Ziebland *et al.*, 2013). Ora, a inclusão das perspetivas e experiências dos pacientes no desenvolvimento de orientações e normas de qualidade (Richards *et al.*, 2015; Ziebland *et al.*, 2014) e na avaliação dos cuidados centrados no paciente é essencial para promover a responsividade dos serviços (Renedo & Marston, 2015b), sobretudo em contextos onde a lógica neoliberal circunscreve as políticas e

os serviços de saúde, impedindo muitas vezes que todos os cidadãos se perspetivem como pessoas com direito a serviços de qualidade.

Por outro lado, a implementação de cuidados centrados no paciente requer mudanças individuais, organizacionais e políticas capazes de promover alterações e ajustamentos nos papéis estabelecidos, assim como nas atitudes e nos conhecimentos que tradicionalmente sustentam as interações e as decisões no campo da saúde (Allen, Freeman, Reizenstein, & Rentz, 1995; Nicholson, 1984). É necessário que todos os envolvidos, em particular os diferentes grupos profissionais e os pacientes, incorporem os princípios e os objetivos dos cuidados centrados no paciente como pilares das suas identidades profissionais e sociais (Kreindler, 2015). Este processo requer diversas mudanças. A noção de cidadania adotada deverá deixar de ser encarada somente como um «estatuto» (i.e. um conjunto de direitos e responsabilidades) para passar a ser também considerada uma «prática» que garante aos cidadãos a possibilidade de participarem nas decisões que afetam as suas vidas (Lister, 1997). Implica ainda alterações nas hierarquias de poder e de conhecimento subjacentes à relação médico-paciente (Richards *et al.*, 2015), capazes de suportar o desenvolvimento de relações colaborativas (Martin & Finn, 2011). No entanto, o compromisso dos profissionais de saúde pode enfraquecer perante os novos princípios de gestão pública aplicados aos sistemas de saúde (Numerato *et al.*, 2012). Apesar de estes atenderem às crescentes exigências dos pacientes, também visam maximizar um desempenho racional e eficiente ao mais baixo custo (Davies, 2004), direcionando os profissionais para objetivos de produtividade (Rankin, 2015) e menos para as visões e experiências dos pacientes.

Importa, por isso, disseminar informação sobre as mudanças a ocorrer para alcançar cuidados mais centrados no paciente não só junto de clínicos, individualmente, mas também entre decisores envolvidos nos sistemas de saúde e profissionais de saúde pública (Epstein & Street, 2011), incluindo uma discussão sobre mudanças sociais e políticas mais amplas necessárias para que as pessoas consigam gerir a sua própria saúde (Pulverenti *et al.*, 2011).

AVALIAR OS CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE NA PMA

O reconhecimento de que a qualidade de um centro de medicina da reprodução depende da prestação de cuidados centrados no paciente é, hoje, consensual (Aarts *et al.*, 2012; Epstein & Street, 2011; ESHRE, 2015). No entanto, a sua implementação depara-se com desafios particulares. Por exemplo, o facto de o beneficiário dos tratamentos ser, na maioria das vezes, um casal e não um paciente individual envolve reconfigurações nos procedimentos médicos, no tipo de informação providenciada e nas interações clínicas, doravante asentes numa tríade e não na díade médico-paciente (Zeiler, 2007). Também a procura transfronteiriça de cuidados de saúde em medicina da reprodução, em particular na Europa (Pennings *et al.*, 2008; Shenfield *et al.*, 2010), convoca desafios adicionais no que respeita à conceção e implementação de políticas e orientações que assegurem a qualidade dos

cuidados e tratamentos centrados no paciente em diferentes enquadramentos socioeconômicos, políticos e jurídico-legais que regulamentam a PMA (Dancet *et al.*, 2010).

A análise dos cuidados centrados no paciente no caso da PMA tem explorado os seguintes tópicos: i) avaliação dos cuidados de saúde recebidos a partir das perspectivas e experiências dos pacientes (den Breejen *et al.*, 2013; Mourad *et al.*, 2010; Van den Broeck *et al.*, 2012; Van Empel, Aarts, *et al.*, 2010; Van Empel, Nelen, *et al.*, 2010), com enfoque nas diferenças de gênero (Holter *et al.*, 2014; Huppelschoten, van Duijnhoven, van Bommel, Kremer, & Nelen, 2013; Schmidt *et al.*, 2003), e respetiva comparação com as percepções que os profissionais de saúde têm acerca das experiências dos pacientes (Aarts *et al.*, 2011; Cai *et al.*, 2014; Van Empel, Dancet, *et al.*, 2011); ii) como os cuidados centrados no paciente influenciam os resultados em saúde, em particular a qualidade de vida dos pacientes e respetivos sentimentos de *distress* (Aarts *et al.*, 2012; Gameiro *et al.*, 2013); iii) desenvolvimento de normas de orientação que guiem a implementação de cuidados centrados no paciente (den Breejen *et al.*, 2014); iv) avaliação do efeito de intervenções destinadas a melhorar os cuidados centrados no paciente (Huppelschoten *et al.*, 2015; Tuil, ten Hoopen, Braat, de Vries Robbé, & Kremer, 2006) e, mais especificamente, do efeito da formação médica nas competências de empatia desses profissionais (Garcia *et al.*, 2013), assim como das consequências associadas a providenciar *feedback* aos profissionais de saúde acerca das experiências dos pacientes quanto à satisfação com os cuidados recebidos e à melhoria da qualidade dos serviços (Aarts *et al.*, 2011; Huppelschoten, Aarts, *et al.*, 2013).

Predominam os estudos quantitativos, baseados em instrumentos de auto-reporte. O instrumento mais utilizado tem sido o «Patient Centredness Questionnaire – Infertility» (PCQ-Infertility), composto por 46 itens divididos em sete subescalas e um score total do nível de cuidados centrados no paciente: acessibilidade, informação, comunicação, envolvimento dos pacientes, respeito pelos valores dos pacientes, continuidade e transição, e competência (Van Empel, Aarts, *et al.*, 2010; ver também Aarts *et al.*, 2011; Aarts *et al.*, 2012; Gameiro *et al.*, 2013; Huppelschoten, Aarts, *et al.*, 2013; Huppelschoten, van Duijnhoven, *et al.*, 2013; Pedro, Canavarró, Boivin, & Gameiro, 2013). Destaca-se, ainda, o «Quality from the Patient's Perspective of In Vitro Fertilization» (QPP-IVF) (Holter *et al.*, 2014). Este instrumento avalia a importância atribuída a vários aspetos do tratamento e a percepção da qualidade dos cuidados de saúde recebidos através de um questionário dividido em 10 subescalas: alívio da dor e cuidados físicos, tempo de espera, características dos consultórios, informação recebida durante e após o tratamento, participação, responsabilidade/continuidade, respeito/compromisso/empatia dos profissionais de saúde, ambiente geral do centro de fertilidade e respetiva disponibilidade. Outros estudos utilizaram questionários especificamente desenvolvidos para os seus propósitos (Cai *et al.*, 2014; Garcia *et al.*, 2013; Schmidt *et al.*, 2003; Van den Broeck *et al.*, 2012; Van Empel, Dancet, *et al.*, 2011; Van Empel, Hermens, *et al.*, 2011), uma junção de questionários já desenvolvidos (Huppelschoten *et al.*, 2015; Mourad *et al.*, 2010) ou instrumentos para condições específicas, como a avaliação dos cuidados centrados no paciente nos casos de endometriose (Dancet, Ameye, *et al.*, 2011; Dancet, Apers, *et al.*, 2012).

No que respeita às dimensões mais valorizadas pelos utilizadores de técnicas de PMA no contexto dos cuidados centrados no paciente, a literatura mostra que estes valorizam a informação e a comunicação, a competência do centro de infertilidade e dos profissionais de saúde e a respetiva acessibilidade, a coordenação e integração dos cuidados, o conforto físico e o respeito pela privacidade, a atitude positiva dos profissionais de saúde nas interações, o suporte emocional e o envolvimento em processos de tomada de decisão informada e partilhada (Dancet *et al.*, 2010; Dancet, Van Empel, *et al.*, 2011). A provisão de informação (Van Empel, Aarts, *et al.*, 2010), incluindo após o tratamento (Holter *et al.*, 2014), e a acessibilidade (Dancet, D'Hooghe *et al.*, 2012) tendem a ser perspetivadas como dimensões prioritárias na PMA. Os pacientes apreciam a oportunidade de questionar e esclarecer dúvidas junto dos profissionais de saúde, assim como o tempo que estes dedicam a comunicar, de forma fiável e compreensível, salientando a importância das respetivas competências comunicativas (por exemplo, não induzir medo, apresentarem-se no início do tratamento ou facultar informações sobre o que se pode esperar que aconteça durante o tratamento) (Dancet, Van Empel, *et al.*, 2011).

Com o intuito de melhorar a prestação de cuidados centrados no paciente, os utilizadores de técnicas de PMA realçam a necessidade de atender aos seguintes aspetos: minimizar os tempos de espera e assegurar a provisão de informação, suporte emocional e continuidade da equipa médica durante o tratamento (Mourad, 2010; Van Empel, Aarts, *et al.*, 2010, Van Empel, Nelen, *et al.*, 2010); ter acesso livre ao processo clínico individual (Van Empel, Aarts, *et al.*, 2010); receber relatórios padronizados com os resultados de análises, exames e tratamentos, mencionando eventuais complicações; e disponibilizar aconselhamento sobre os estilos de vida associados à maior probabilidade de engravidar (den Breejen *et al.*, 2013).

Pacientes e profissionais de saúde tendem a concordar quanto à perceção do nível global de cuidados centrados no paciente (Aarts *et al.*, 2011) e à valorização da informação e comunicação (den Breejen *et al.*, 2014). No entanto, observam-se diferenças em relação à importância atribuída a outras dimensões: os pacientes enfatizam a acessibilidade como uma medida importante da qualidade dos cuidados de saúde em serviços de medicina da reprodução, ao passo que os profissionais de saúde realçam a coordenação e a integração dos cuidados (den Breejen *et al.*, 2013); os pacientes consideram a atitude dos profissionais de saúde como um atributo prioritário, enquanto os médicos desvalorizam este aspeto a favor da eficácia do tratamento (Cai *et al.*, 2014; Van Empel, Dancet, *et al.*, 2011).

Verificam-se, adicionalmente, diferenças de género significativas entre casais heterossexuais quanto à avaliação das dimensões envolvidas nos cuidados centrados no paciente: as mulheres tendem a atribuir mais importância a todos os indicadores, exceto na dimensão «responsabilidade/continuidade» da equipa médica (Holter *et al.*, 2014). Outros estudos mostram que são os homens quem mais valoriza o «respeito pelos valores dos pacientes» e a «competência dos profissionais de saúde» (Huppelschoten, van Duijnhoven, *et al.*, 2013). A existência de diferenças quanto à forma como homens e mulheres experienciam a

infertilidade, nomeadamente a maior sobrecarga física das mulheres durante os tratamentos e o facto de os homens se sentirem negligenciados pelo foco dado à mulher (Aarts *et al.*, 2011, 2012; Holter *et al.*, 2014), pode influenciar diferentes perspetivas na avaliação das dimensões envolvidas nos cuidados centrados no paciente, alertando para a necessidade de analisar em profundidade as diferenças nas perceções e experiências entre os membros do casal. Relatos de experiências de mulheres em tratamento revelam, ainda, a importância atribuída a dimensões relacionais, apelando à integração do suporte social como uma estratégia para lidar positivamente com as dificuldades nesse processo (Cunningham & Cunningham, 2013).

Relativamente aos estudos que abordaram a influência dos cuidados centrados no paciente nos resultados em saúde, estes têm mostrado uma associação com melhor bem-estar dos casais durante o tratamento (den Breejen *et al.*, 2013; Gerrits, 2014), assim como melhor qualidade de vida e níveis mais baixos de ansiedade e depressão em mulheres (Aarts *et al.*, 2012). Mais especificamente, a provisão de informação e a continuidade dos cuidados revelam-se associadas a uma melhoria do bem-estar individual (den Breejen *et al.*, 2013; Gameiro *et al.*, 2013; Pedro *et al.*, 2013; Van Empel, Hermens, *et al.*, 2011), a primeira através de menos preocupações com o tratamento e a segunda por intermédio de uma maior tolerância aos aspetos difíceis do mesmo (Gameiro *et al.*, 2013). As experiências positivas em relação à informação recebida, o respeito pelos valores e preferências dos pacientes, a continuidade do tratamento e a competência dos profissionais de saúde associam-se diretamente à probabilidade de aderir ao tratamento (Pedro *et al.*, 2013), bem como a maiores níveis de confiança nos profissionais de saúde (Gerrits, 2014).

Além disso, a disponibilidade de cuidados centrados no paciente influencia significativamente a escolha do centro de fertilidade (Huppelschoten, Aarts, *et al.*, 2013). De facto, um baixo nível de cuidados centrados no paciente constitui a causa «não médica» mais invocada pelos pacientes para decidirem mudar de clínica (Van Empel, Dancet, *et al.*, 2011). Contudo, a pretensão de dotar os pacientes de capacidade para lidar com todos os resultados adversos do tratamento pode contribuir, paradoxalmente, para que estes os «normalizem», o que constitui um dos efeitos indesejáveis da implementação de cuidados centrados no paciente (Gerrits, 2014).

Por fim, os estudos centrados nos efeitos da formação médica e de intervenções junto de profissionais de saúde indicam que o treino de competências de empatia em médicos parece resultar numa maior satisfação dos pacientes quanto à qualidade da informação recebida, às competências de comunicação destes profissionais e ao tempo despendido na primeira consulta (Garcia *et al.*, 2013). Os resultados relativos ao efeito da devolução das opiniões dos pacientes a profissionais de saúde quanto aos cuidados recebidos não são unânimes: Aarts e colaboradores (2011) concluem que providenciar tal *feedback* é uma forma de melhorar a qualidade dos cuidados centrados no paciente, mas outros estudos mostram que esta estratégia, por si só, pode não ser suficiente para enriquecer os cuidados (Huppelschoten, van Duijnhoven, *et al.*, 2013) e para potenciar a adequação entre estes e as necessidades dos pacientes (Gameiro *et al.*, 2013).

Se a maioria dos estudos existentes produz evidência que sustenta o desenvolvimento de uma ética relacional na prática clínica, o espaço de discussão em torno da concetualização de políticas de saúde centradas nos pacientes no contexto da PMA é escasso. Apela-se, por isso, a uma reconfiguração no debate, que também explore as visões dos pacientes acerca dos contextos legais e regulatórios que enquadram as práticas clínicas, desafio a que tentamos responder na próxima secção ao analisar os cuidados centrados no paciente no caso da doação de embriões para investigação científica em Portugal.

CUIDADOS CENTRADOS NO PACIENTE NA DOAÇÃO DE EMBRIÕES PARA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

A análise do processo de tomada de decisão quanto à doação de embriões criopreservados para investigação científica revela-se um campo particularmente frutífero para repensar os desafios que as experiências e perspetivas de casais envolvidos em fertilização *in vitro* colocam ao debate em torno dos cuidados centrados no paciente. Em primeiro lugar, porque permite discutir as circunstâncias em que o consentimento informado relativo à decisão sobre o destino dos embriões criopreservados deve ser entregue, explicado e assinado (Silva, Samorinha, Alves, de Freitas, & Machado, 2017), considerando que as atitudes quanto à doação de embriões para investigação evoluem ao longo do tempo (Samorinha, Severo, Machado, Figueiredo, de Freitas, & Silva, 2016). Em segundo lugar, porque contribui para sustentar e guiar políticas e orientações acerca do período máximo de criopreservação, aspeto que pode influenciar a decisão e cuja delimitação jurídico-legal não assenta em evidência científica (Pereira *et al.*, 2015). Por último, porque proporciona uma análise da receptividade à doação e da informação sobre a investigação com embriões de origem humana, auxiliando os decisores políticos a ponderar a adequação dos projetos de investigação às perspetivas dos pacientes (Samorinha, Severo, Alves, *et al.*, 2016; Silva, Machado, Samorinha, & Sousa, 2013).

Num contexto caracterizado pela receptividade elevada à investigação científica com embriões de origem humana (Samorinha, Severo, Alves, *et al.*, 2016; Silva, Alves, Machado, Samorinha, & de Freitas, 2016; Silva, Samorinha, & Machado, 2016) e pela confiança depositada nas instituições e nos profissionais de saúde por parte de casais portugueses envolvidos em PMA (Samorinha, Severo, Alves, *et al.*, 2016), apela-se à necessidade de garantir a privacidade física e a adequação do momento em que o consentimento informado é assinado, assim como a respetiva aplicação por profissionais qualificados, proporcionando aos pacientes tempo para refletir sobre a decisão quanto ao destino dos embriões criopreservados (Silva, Samorinha, Alves, *et al.*, 2017). O facto de esta decisão poder sofrer alterações ao longo do tempo (Samorinha, Severo, Machado, *et al.*, 2016) convoca uma discussão renovada acerca da necessidade de o consentimento informado ocorrer num processo bi- ou tri-etápico, conforme sugerido noutros estudos (ASRM, 2014; Newton *et al.*, 2007).

Importa, ainda, equacionar a extensão do limite temporal da criopreservação de embriões em Portugal, de três anos, correspondendo ao período de tempo mais baixo legalmente estabelecido em diversos países europeus, incorporando a opinião dos pacientes quanto ao respetivo prolongamento para 4-5 anos ou mais do que 5 anos (Pereira *et al.*, 2015). Além disso, os pacientes mencionam frequentemente falta de informações detalhadas e coerentes sobre os custos e a duração máxima da criopreservação, bem como sobre o destino efetivo dos embriões doados para investigação científica (Silva, Samorinha, Alves, *et al.*, 2017), e revelam ter um conhecimento escasso sobre os critérios usados para estabelecer um limite temporal na criopreservação (Pereira *et al.*, 2015). Aliás, os pacientes apontam como principais razões para não doar embriões para investigação científica receios sobre o que poderá acontecer aos embriões, após doados, e falta de informação acerca dos projetos específicos para os quais os seus embriões são solicitados, em particular os seus objetivos e resultados esperados (Samorinha, Severo, Alves, *et al.*, 2016; Silva *et al.*, 2013).

Por outro lado, um dos principais motivos invocados pelos pacientes para doar embriões para investigação científica prende-se com a expectativa de que dessa doação resultem benefícios para a ciência, a saúde e os casais inférteis (Samorinha *et al.*, 2014, Samorinha, Severo, Alves, *et al.*, 2016; Silva, Alves, Machado, *et al.*, 2016). No entanto, os resultados mais promissores da investigação científica com embriões de origem humana localizam-se em áreas específicas, como as doenças neurodegenerativas e os transplantes de órgãos e de córnea (ESF, 2013), com literatura crítica a alertar para a sobrestimação das expectativas associadas aos resultados esperados desta investigação (Ehrich, Williams, Farsides, & Scott, 2012; Vassena *et al.*, 2015). Apela-se, por isso, à comunicação de expectativas realistas quanto aos resultados da investigação com embriões de origem humana, incluindo uma discussão sobre os riscos e limitações atuais desta área de investigação. Esta situação reforça o alerta para a responsabilidade das instituições científicas e médicas, dos profissionais de saúde e dos investigadores quanto à prestação de informação adequada e oportuna, que seja responsiva e adaptada às necessidades dos pacientes.

CONCLUSÃO

Os casais envolvidos em tratamentos de PMA são muitas vezes confrontados com a necessidade de tomar uma decisão quanto ao destino dos embriões criopreservados, sendo-lhes solicitada a assinatura de um consentimento informado sobre a doação de embriões para investigação. Esta decisão é influenciada por três dimensões dinâmicas e iterativas: i) hierarquização das opções possíveis para o destino dos embriões, enquadrada nas crenças dos pacientes acerca do que deve ser feito e nas suas representações acerca do estatuto moral e social dos embriões; ii) forma como os pacientes compreendem as expectativas e os riscos associados à investigação com embriões de origem humana; iii) experiências dos pacientes a nível da informação e respetivos níveis de confiança nas instituições médico-científicas (Samorinha *et al.*, 2014). A exploração das experiências e perspetivas dos utilizadores de

PMA quanto aos contextos jurídicos, legais e clínicos que enquadram a decisão quanto à doação de embriões criopreservados para investigação científica sustenta a necessidade de incorporar novos tópicos no debate em torno da concetualização e operacionalização dos cuidados centrados no paciente, articulando a liberdade de ação e de escolha dos pacientes com responsabilidade social e participação cidadã.

Apela-se, por um lado, à inclusão do processo de decisão quanto ao destino dos embriões criopreservados no desenvolvimento futuro das atuais diretrizes para a prestação de cuidados psicossociais em infertilidade e PMA (ESHRE, 2015) e, por outro, à necessidade de estabelecer normas e orientações para a aplicação do consentimento informado. No âmbito destas práticas clínicas, é crucial que os enquadramentos legais e regulatórios se enraízem nos valores, preferências, escolhas e necessidades expressas pelos pacientes, de forma a conferir robustez ao aconselhamento psicossocial, bem como credibilidade ao consentimento informado. Importa, em particular, fomentar o debate teórico, político e pragmático em torno das circunstâncias em que o consentimento informado deve ser entregue, explicado e assinado, incluindo a definição do limite máximo de tempo para a criopreservação e das razões que lhe estão subjacentes. Isso permitirá aos pacientes cidadãos exercer de forma plena a sua cidadania ao efetuarem decisões informadas nas condições que melhor se coadunam com as suas necessidades e preferências. Importa, ainda, que as instituições médicas e científicas tenham uma orientação responsável na comunicação dos objetivos dos projetos de investigação e de expectativas realistas quanto aos respetivos resultados, alertando-se para a necessidade de providenciar informação adequada e oportuna sobre a criopreservação de embriões.

Na procura de respostas socialmente robustas aos desafios socioéticos e políticos emergentes no âmbito dos rumos desejáveis da genética e da cidadania no contexto da investigação em embriões, há que introduzir no debate em torno dos cuidados centrados no paciente o conhecimento sobre as experiências e perspetivas dos pacientes quanto ao financiamento de projetos de investigação com embriões de origem humana, incluindo a perceção das áreas prioritárias de estudo, bem como a garantia institucional de monitorização e avaliação dos respetivos resultados.

AGRADECIMENTOS

Este texto resulta da investigação desenvolvida no âmbito do Doutoramento em Saúde Pública de Catarina Samorinha (Faculdade de Medicina da Universidade do Porto), com financiamento através de uma bolsa individual de doutoramento (SFRH/BD/75807/2011) da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) e cofinanciada pelo Programa Operacional Potencial Humano (POPH/FSE); do projeto «Saúde, governação e responsabilidade na investigação em embriões: as decisões dos casais em torno dos destinos dos embriões» (PTDC/CS-ECS/110220/2009), financiado por fundos FEDER através do Programa Operacional Factores de Competitividade – COMPETE e por Fundos Nacionais através da FCT

(FCOMP-01-0124-FEDER-014453); do contrato Investigador FCT IF/00956/2013 (Susana Silva); e da bolsa de pós-doutoramento SFRH/BPD/80530/2011 (Cláudia de Freitas).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AARTS, J. W., HUPPELSCHOTEN, A. G., VAN EMPEL, I. W., BOIVIN, J., VERHAAK, C. M., KREMER, J. A., & NELEN, W. L. (2012). How patient-centred care relates to patients' quality of life and distress: a study in 427 women experiencing infertility. *Human Reproduction*, 27(2), 488-495. doi: 10.1093/humrep/der386
- AARTS, J., FABER, M., VAN EMPEL, I., SCHEENJES, E., NELEN, W., & KREMER, J. A. (2011). Professionals' perceptions of their patients' experiences with fertility care. *Human Reproduction*, 26(5), 1119-1127. doi: 10.1093/humrep/der054
- ALLEN, D. A., FREEMAN, D. M., REIZENSTEIN, R. C., & RENTZ, J. O. (1995). Just another transition? Examining survivors' attitudes over time. *Academy of Management Proceedings*, 1, 78-82. doi: 10.5465/AMBPP.1995.17536295
- AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE (ASRM) (2014). Informed consent and the use of gametes and embryos for research: a committee opinion. *Fertility and Sterility*, 101(2), 332-335. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.11.006
- ATKINSON, P. (1988). Discourse, descriptions and diagnoses. In M. Lock & D. Gordon (Eds.), *Biomedicine examined* (pp. 179-204). Dordrecht: Kluwer.
- BALINT, M. (1964). *The doctor, his patient and the illness*. London: Pittman Medical.
- BARNES, M. (1999). Users as citizens: Collective action and the local governance of welfare. *Social Policy & Administration*, 33(1), 73-90. doi: 10.1111/1467-9515.00132
- BERTAKIS, K. D., & AZARI, R. (2011). Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 24, 229-239. doi: 10.3122/jabfm.2011.03.100170
- BREUER, J., & FREUD, S. (1955). *Studies in hysteria* (Vol. II). London: Hogarth Press, Ltd.
- BYRNE, P. S., & LONG, B. E. L. (1976). *Doctors talking to patients: A study of the verbal behaviour of general practitioners consulting in their surgeries*. London: HMSO.
- CAI, Q. F., WAN, F., DONG, X. Y., LIAO, X. H., ZHENG, J., WANG, R., ... ZHANG, H. W. (2014). Fertility clinicians and infertile patients in China have different preferences in fertility care. *Human Reproduction*, 29(4), 712-719. doi: 10.1093/humrep/deu023
- COULTER, A. (2012). Patient engagement – What works? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80-89. doi: 10.1097/JAC.0b013e318249e0fd
- CUNNINGHAM, N., & CUNNINGHAM, T. (2013). Women's experiences of infertility – Towards a relational model of care. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 3428-3437. doi: 10.1111/jocn.12338
- DANCET, E., AMEYE, L., SERMEUS, W., WELKENHUYSEN, M., NELEN, W. L. M. D., TULLY, L., ... D'HOOGE, T. M. (2011). The ENDOCARE questionnaire (ECQ): A valid and reliable instrument to measure the patient-centredness of endometriosis care in Europe. *Human Reproduction*, 26, 2988-2999. doi: 10.1093/humrep/der277
- DANCET, E., APERS, S., KLUIVERS, K., KREMER, J. A., SERMEUS, W., DEVRIENDT, C., ... D'HOOGE, T. (2012). The ENDOCARE questionnaire guides European endometriosis

- clinics to improve the patient-centeredness of their care. *Human Reproduction*, 27(11), 3168-3178. doi: 10.1093/humrep/des299
- DANCET, E., D'HOOGHE, T., SERMEUS, W., VAN EMPEL, I., STROHMER, H., WYNS, C., ... KREMER, J. A. (2012). Patients from across Europe have similar views on patient-centred care: An international multilingual qualitative study in infertility care. *Human Reproduction*, 27(6), 1702-1711. doi: 10.1093/humrep/des061
- DANCET, E., NELEN, W. L. D. M., SERMEUS, W., DE LEEUW, L., KREMER, J. A. M., & D'HOOGHE, T. M. (2010). The patients' perspective on fertility care: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 16(5), 467-487. doi: 10.1093/humupd/dmq004
- DANCET, E., VAN EMPEL, I. W., ROBER, P., NELEN, W. L., KREMER, J. A., & D'HOOGHE, T. (2011). Patient-centred infertility care: A qualitative study to listen to the patient's voice. *Human Reproduction*, 26(4), 827-833. doi: 10.1093/humrep/der022
- DAVIES, C. (2004). Regulating the health care workforce: Next steps for research. *Journal of Health Services & Research Policy*, 9(Suppl. 1), 55-61. doi: 10.1258/135581904322724149
- de FREITAS, C., & MARTIN, G. (2015). Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science and Medicine*, 135, 31-39. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.04.019
- den BREEJEN, E., HILBINK, M., NELEN, W., WIERSMA, T., BURGERS, J., KREMER, J., & HERMENS, R. P. M. G. (2014). A patient-centered network approach to multidisciplinary guideline. *Science Implementation*, 9, 68. doi: 10.1186/1748-5908-9-68
- den BREEJEN, E., NELEN, W., SCHOL, S. F., KREMER, J. A., & HERMENS, R. P. (2013). Development of guideline-based indicators for patient-centredness in fertility care: what patients add. *Human Reproduction*, 28(4), 987-996. doi: 10.1093/humrep/det010
- DENT, M., FALLON, C., WENDT, C., VUORI, J., PUHOR, M., DE PIETRO, C., & SILVA, S. (2011). Medicine and user involvement within European healthcare: A typology for European comparative research. *International Journal of Clinical Practice*, 65(12), 1218-1220. doi: 10.1111/j.1742-1241.2011.02803.x
- DEONANDAN, R. (2015). Recent trends in reproductive tourism and international surrogacy: Ethical considerations and challenges for policy. *Journal of Risk Management and Healthcare Policy*, 8, 111-119. doi: 10.2147/RMHP.S63862
- DEPARTMENT OF HEALTH (1989a). *Caring for people: Community care in the next decade and beyond*. London: HMSO.
- DEPARTMENT OF HEALTH (1989b). *Working for patients*. London: HMSO.
- DEPARTMENT OF HEALTH (1991). *The patients' charter*. London: HMSO.
- DWORKIN, G. (1972). Paternalism. *Monist*, 56, 64-84. doi: 10.5840/monist197256119
- EHRICH, K., WILLIAMS, C., FARSIDES, B., & SCOTT, R. (2012). Embryo futures and stem cell research: The management of informed uncertainty. *Sociology of Health and Illness*, 34(1), 114-129. doi: 10.1111/j.1467-9566.2011.01367.x
- ENGEL, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136. doi: 10.1126/science.847460
- EPSTEIN, R., & STREET, R. (2011). The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine*, 9, 100-103. doi: 10.1370/afm.1239

- ESHRE. (2015). Psychology and counselling guideline development group routine. Psychosocial care in infertility and medically assisted reproduction – A guide for fertility staff. 2015. Disponível em: http://www.eshre.eu/~media/Files/Guidelines/Psychology/ESHRE%20psychology%20guideline_2015_final_version%201_2.pdf.
- ETCHEGARY, H., GREEN, J., DICKS, E., PULLMAN, D., STREET, C., & PARFREY, P. (2013). Consulting the community: Public expectations and attitudes about genetics research. *European Journal of Human Genetics*, 21(12), 1338-1343. doi: 10.1038/ejhg.2013.64
- ETHICS COMMITTEE OF THE AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE (2013). Cross-border reproductive care: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100, 645-650. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.02.051
- EUROPEAN COMMISSION HORIZON 2020 (2015). *Work programme 2014-2015. Health, demographic change and wellbeing*. Brussels: EC. Disponível em: <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/health-demographic-change-and-wellbeing>.
- EUROPEAN SCIENCE FOUNDATION (2013). *Human stemcell research and regenerative medicine. Focus on European policy and scientific contributions*. Strasbourg: European Science Foundation.
- FRAMPTON, S., GUASTELLO, S., BRADY, C., HALE, M., HOROWITZ, S., SMITH, S. B., & STONE, S. (2008). *Patient-centered care improvement guide*. Derby, CT: Planetree, Inc. and Picker Institute.
- GAMEIRO, S., CANAVARRO, M. C., & BOIVIN, J. (2013). Patient centred care in infertility health care: Direct and indirect associations with wellbeing during treatment. *Patient Education and Counseling*, 93(3), 646-654. doi: 10.1016/j.pec.2013.08.015
- GARCIA, D., BAUTISTA, O., VENEREO, L., COLL, O., VASSENA, R., & VERNAEVE, V. (2013). Training in empathic skills improves the patient-physician relationship during the first consultation in a fertility clinic. *Fertility and Sterility*, 99, 1413-1418. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.12.012
- GERRITS, T. (2014). The ambiguity of patient-centred practices: The case of a Dutch fertility clinic. *Anthropology & Medicine*, 21, 125-135. doi: 10.1080/13648470.2014.914804
- GERTEIS, M., EDGMAN-LEVITAN, S., DALEY, J., & DELBANCO, T. L. (Eds.) (1993). *Through the patient's eyes*. San Francisco, CA: Jossey-Bass Inc. Publishers.
- GOODE, J., GREATBATCH, D., O' CATHAIN, A., LUFF, D., HANLON, G., & STRANGLEMAN, T. (2004). Risk and the responsible health consumer: The problematics of entitlement among callers to NHS Direct. *Critical Social Policy*, 24(2), 210-232. doi: 10.1177/0261018304041951
- GREENHALGH, T. (2009). Patient and public involvement in chronic illness: Beyond the expert patient. *British Medical Journal*, 338, 629-631. doi: 10.1136/bmj.b49
- GURTIN, Z., & INHORN, M. (2011). Introduction: Travelling for conception and the global assisted reproduction market. *Reproductive Biomedicine Online*, 23, 535-537. doi: 10.1016/j.rbmo.2011.08.001
- HOLTER, H., SANDIN-BOJÖ, A. K., GEJERVALL, A. L., WIKLAND, M., WILDE-LARSSON, B., & BERGH, C. (2014). Quality of care in an IVF programme from a patient's perspective: Development of a validated instrument. *Human Reproduction*, 29, 534-547. doi: 10.1093/humrep/det421
- HUMAN FERTILISATION AND EMBRYOLOGY AUTHORITY (2016). *Licence Committee*

- *Minutes. Centre 0246 (The Francis Crick Institute at Mill Hill) – Application for research licence renewal for research project R0162*. London: HFEA. Disponível em: <http://guide.hfea.gov.uk/guide/ShowPDF.aspx?ID=5966>
- HUPPELSCHOTEN, A. G., AARTS, J. W. M., EMPEL, I. W. H., COHLEN, B. J., KREMER, J. A., WILLIANNE, L. D. M., & NELEN, W. L. (2013). Feedback to professionals on patient-centered fertility care is insufficient for improvement: A mixed-method study. *Fertility and Sterility*, 99, 1419-1427. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.12.024.
- HUPPELSCHOTEN, A. G., NELEN, W., WESTERT, G., VAN GOLDE, R., ADANG, E., & KREMER, J. (2015). Improving patient-centredness in partnership with female patients: A cluster RCT in fertility care. *Human Reproduction*, 30(5), 1137-1145. doi: 10.1093/humrep/dev041
- HUPPELSCHOTEN, A. G., VAN DUJNHOFEN, N. T., VAN BOMMEL, P. F., KREMER, J. A., & NELEN, W. L. (2013). Do infertile women and their partners have equal experiences with fertility care? *Fertility and Sterility*, 99(3), 832-838. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.10.049
- INHORN, M., & PATRIZIO, P. (2009). Rethinking reproductive «tourism» as reproductive «exile». *Fertility and Sterility*, 92, 904-906. doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.01.055
- INSTITUTE OF MEDICINE [IOM] (2001). *Committee on quality of health care in America. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st Century*. Washington DC: National Academy Press.
- INTERNATIONAL ALLIANCE OF PATIENTS' ORGANIZATION (2007). *What is patient-centred healthcare? A review of definitions and principles*. London: IAPO.
- KREINDLER, S. A. (2015). The politics of patient-centred care. *Health Expectations*, 18(5), 1139-1150. doi: 10.1111/hex.12087
- LISTER, R. (1997). *Citizenship: Feminist perspectives*. London: MacMillan Press.
- MARTIN, G. P., & FINN, R. (2011). Patients as team members: Opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of Health & Illness*, 33(7), 1050-1065. doi: 10.1111/j.1467-9566.2011.01356.x
- MEAD, N., & BOWER, P. (2000). Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51, 1087-1110. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00098-8
- MOURAD, S. M., NELEN, W. L. D. M., AKKERMANS, R. M., VOLLEBERGH, J. H. A., RICHARD, P. T. M., HERMENS, R. P. M. G., & KREMER, J. A. M. (2010). Determinants of patients' experiences and satisfaction with fertility care. *Fertility and Sterility*, 94, 1254-1260. doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.07.990
- NEWMAN, J., & VIDLER, E. (2006). Discriminating customers, responsible patients, empowered users: Consumerism and the modernisation of health care. *Journal of Social Policy*, 35, 193-209. doi: 10.1017/S0047279405009487
- NEWTON, C. R., FISHER, J., FEYLES, V., TEKPETEY, F., HUGHES, L., & ISACSSON, D. (2007). Changes in patient preferences in the disposal of cryopreserved embryos. *Human Reproduction*, 22(12), 3124-8. doi: 10.1093/humrep/dem287
- NHS EXECUTIVE (1996). *Patient partnership: Building a collaborative strategy*. Leeds: NHS Executive.
- NICHOLSON, N. (1984). A theory of work role transitions. *Administrative Science Quarterly*, 29, 172-191. doi: 10.2307/2393172

- NUMERATO, D., SALVATORE, D., & FATTORE, G. (2012). The impact of management on medical professionalism: A review. *Sociology of Health and Illness*, *34*, 626-644. doi: 10.1111/j.1467-9566.2011.01393.x
- PARSONS, T. (1951). *The social system*. New York, NY: Free Press.
- PEDRO, J., CANAVARRO, M., BOIVIN, J., & GAMEIRO, S. (2013). Positive experiences of patient-centred care are associated with intentions to comply with fertility treatment: Findings from the validation of the Portuguese version of the PCQ-Infertility tool. *Human Reproduction*, *28*(9), 2462-2472. doi: 10.1093/humrep/det259
- PENNINGS, G., DE WERT, G., SHENFIELD, F., COHEN, J., TARLATZIS, B., & DEVROEY, P. (2008). ESHRE task force on ethics and law 15: Cross-border reproductive care. *Human Reproduction*, *23*(10), 2182-2184. doi: 10.1093/humrep/den184
- PEREIRA, M., SAMORINHA, C., ALVES, E., MACHADO, H., AMORIM, M., & SILVA, S. (2015). Patients' views on the embryo storage time limits. *Reproductive Biomedicine Online*, *31*(2), 232-238. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.04.015
- PFEFFER, N. (2011) Eggs-ploiting women: A critical feminist analysis of the different principles in transplant and fertility tourism. *Reproductive BioMedicine Online*, *23*(6), 34-41. doi: 10.1016/j.rbmo.2011.08.005
- PULVIRENTI, M., MCMILLAN, J., LAWN, S., & ED, D. (2011). Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expectations*, *17*, 303-310. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x
- RANKIN, J. M. (2015). The rhetoric of patient and family centred care: An institutional ethnography into what actually happens. *Journal of Advanced Nursing*, *71*(3), 526-534. doi: 10.1111/jan.12575
- RATHERT, C., WYRWICH, M. D., BOREN, S. A. (2012). Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature. *Medical Care Research and Review*, *70*(4), 351-379. doi: 10.1177/1077558712465774
- RENEDO, A. & MARSTON, C. (2015a). Spaces for citizen involvement in healthcare: An ethnographic study. *Sociology*, *49*, 488-504. doi: 10.1177/0038038514544208
- RENEDO, A., & MARSTON, C. (2015b). Developing patient-centred care: An ethnographic study of patient perceptions and influence on quality improvement. *BMC Health Services Research*, *15*, 122-132. doi: 10.1186/s12913-015-0770-y
- RICHARDS, T., COULTER, A., & WICKS, P. (2015). Time to deliver patient centred care. *British Medical Journal*, *350*, h530. doi: 10.1136/bmj.h530
- RODRIGUEZ-OSORIO, C. A., & DOMINGUEZ-CHERIT, G. (2008). Medical decision making: Paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Current Opinion in Critical Care*, *14*, 708--713. doi: 10.1097/MCC.0b013e328315a611
- ROGERS, C. R. (1961). The characteristics of a helping relationship. In C. R. Rogers (Ed.), *On becoming a person: A therapist's view of psychotherapy* (pp. 39-58). Boston, MA: Houghton Mifflin.
- SAMORINHA, C., PEREIRA, M., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., & SILVA, S. (2014). Factors associated with the donation and non-donation of embryos for research: A systematic review. *Human Reproduction Update*, *20*(5), 641-655. doi: 10.1093/humupd/dmu026
- SAMORINHA, C., SEVERO, M., ALVES, E., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., & SILVA, S. (2016).

- Factors associated with willingness to donate embryos for research among couples undergoing IVF. *Reproductive Biomedicine Online*, 32, 247-256. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.11.018
- SAMORINHA, C., SEVERO, M., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., DE FREITAS, C., & SILVA, S. (2016). Couple's willingness to donate embryos for research: A longitudinal study. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 98(8), 912-919. doi: 10.1111/aogs.12900
- SCHMIDT, L., HOLSTEIN, B. E., BOIVIN, J., SANGREN, H., TJORNHOJ-THOMSEN, T., BLAABJERG, J., ... RASMUSSEN, P. E. (2003). Patients' attitudes to medical and psychosocial aspects of care in fertility clinics: Findings from the Copenhagen Multi-centre Psychosocial Infertility (COMPI) Research Programme. *Human Reproduction*, 18(3), 628-637. doi: 10.1093/humrep/deg149
- SHENFIELD, F., DE MOUZON, J., PENNING, G., FERRARETTI, A. P., NYBOE ANDERSEN, A., DE WERT, G., ... and the ESHRE Taskforce on Cross Border Reproductive Care (2010). Cross border reproductive care in six European countries. *Human Reproduction*, 25(6), 1361-1368. doi: 10.1093/humrep/deq057
- SILVA, S., ALVES, B. R., MACHADO, H., SAMORINHA, C., & DE FREITAS, C. (2016). Narrativas em torno da utilização de embriões de origem humana na investigação científica: Saúde, ética e cidadania. In C. Fonseca, F. Rodhen, P. Machado, & H. Paim (Orgs.), *Antropologia da ciência e tecnologia: Dobras reflexivas* (pp. 207-233). Rio Grande do Sul: Editora Sulima.
- SILVA, S., MACHADO, H., SAMORINHA, C., & SOUSA, S. (2013). Expectativas sobre a investigação científica em embriões: Decisores políticos e casais em procriação medicamente assistida. *Indagatio Didactica*, 5(2), 601-613.
- SILVA, S., SAMORINHA, C., & MACHADO, H. (2016). Embryo donation for research: citizenship and science. In: R. Ryan-Flood & J. Gunnarsson Payne (Eds), *Transnationalising reproduction: Third party conception in a globalised world*. Basingstoke: Palgrave MacMillan (no prelo).
- SILVA, S., SAMORINHA, C., ALVES, B. R., DE FREITAS, C., & MACHADO, H. (2017). Consentir na criopreservação de embriões: Perceção de casais inférteis. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 21(61), 1-14. doi: 10.1590/1807-57622015.0841
- SZASZ, T., & HOLLENDER, M. (1956). A contribution to the philosophy of medicine: The basic model of the doctor-patient relationship. *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592.
- Tuil, W. S., ten Hoopen, A. J., Braat, D. D. M., de Vries Robbé, P. F., & Kremer, J. A. (2006). Patient-centred care: Using online personal medical records in IVF practice. *Human Reproduction*, 21, 2955-2959. doi: 10.1093/humrep/del214
- Van DEN BROECK, U., SPIESSENS, C., DANCET, E., BAKELANTS, E., VRANCKEN, A., DEMYTTENAERE, K., ... D'HOOGHE, T. (2012). Patient evaluation of infertility management in an ISO 9001:2008-certified centre for reproductive medicine. *Reproductive Biomedicine Online*, 24, 293-300. doi: 10.1016/j.rbmo.2011.11.020
- VAN EMPEL, I. W. H., AARTS, J. W. M., COHLEN, B. J., HUPPELSCHOTEN, D. A., LAVEN, J. S. E., NELEN, W. L. D. M., & KREMER, J. A. (2010). Measuring patient-centredness, the neglected outcome in fertility care: A random multicentre validation study. *Human Reproduction*, 25, 2516-2526. doi: 10.1093/humrep/deq219
- VAN EMPEL, I. W. H., DANCET, E., KOOLMAN, X. H., NELEN, W. L., STOLK, E. A., SERMEUS, W., ... KREMER, J. A. (2011). Physicians underestimate the importance of patient-centredness

- to patients: A discrete choice experiment in fertility care. *Human Reproduction*, 26(3), 584-593. doi: 10.1093/humrep/deq389
- VAN EMPEL, I. W. H., HERMENS, R., AKKERMANS, R., HOLLANDER, K., NELEN, W., & KREMER, J. A. (2011). Organizational determinants of patient-centered fertility care: A multilevel analysis. *Fertility and Sterility*, 95(2), 513-519. doi: 10.1016/j.fertnstert.2010.08.021
- VAN EMPEL, I. W. H., NELEN, W. L. D. M., TEPE, E. T., VAN LAARHOVEN, E. A. P., VERHAAK, C. M., & KREMER, J. A. (2010). Weaknesses, strengths and needs in fertility care according to patients. *Human Reproduction*, 25(1), 142-149. doi: 10.1093/humrep/dep362
- VASSENA, R., EGUIZABAL, C., HEINDRYCKX, B., SERMON, K., SIMON, C., VAN PELT, A. M. M., ... on behalf of the ESHRE special interest group Stem Cells (2015). Stem cells in reproductive medicine: Ready for the patient? *Human Reproduction*, 30(9):2014-2021. doi: 10.1093/humrep/dev181
- WAGNER, E., AUSTIN, B., & VON KORFF, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly*, 74(4), 511-544. doi: 10.2307/3350391
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2007). *People-centred health care: A policy framework*. Geneva: WHO.
- (2015). *Placing people and communities at the centre of health services. WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026*. Geneva: WHO.
- ZARZECZNY, A., & CAULFIELD, T (2009). Emerging ethical, legal and social issues associated with stem cell research and the current role of the moral status of the embryo. *Stem Cell Reviews and Reports*, 5(2), 96-101. doi: 10.1007/s12015-009-9062-4
- ZEGERS-HOCHSCHILD, F., ADAMSON, G., DE MOUZON, J., ISHIHARA, O., MANSOUR, R., NYGREN, K., ... VAN DER POEL, S. on behalf of ICMART and WHO (2009). *The International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary on ART terminology*, 2009. *Human Reproduction*, 24(11), 2683-2687. doi: 10.1093/humrep/dep343
- ZEILER, K. (2007). Shared decision-making, gender and new technologies. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10, 279-287. doi: 10.1007/s11019-006-9034-2
- ZIEBLAND, S., COULTER, A., CALABRESE, J. D., & LOCOCK, L. (2013). *Understanding and using health experiences. Improving patient care*. Oxford: Oxford University Press.
- ZIEBLAND, S., LOCOCK, L., FITZPATRICK, R., STOKES, T., ROBERT, G., O'FLYNN, N., ... MARTIN, A. (2014). *Informing the development of NICE (National Institute for Health and Care Excellence) quality standards through secondary analysis of qualitative narrative interviews on patients' experiences*. Health Services and Delivery Research, No. 2.45. Southampton: NIHR Journals Library.

Biobancos de pesquisa clínica: Uma questão de cidadania (biológica)

INTRODUÇÃO

Em anos recentes, centros de investigação e empresas de várias regiões do mundo empreenderam estratégias para o desenvolvimento da pesquisa biomédica no campo da genética e genómica. A necessidade crescente de matéria-prima para este tipo de investigação favoreceu a criação de mais e maiores repositórios de amostras biológicas humanas, designados de biobancos, a que se adicionou um conjunto vasto de informação médica e não médica. A construção de biobancos foi, em países como por exemplo o Reino Unido, a Islândia ou a Estónia, enquadrada numa estratégia política de criação de um biobanco nacional, que tendencialmente conteria amostras de toda a população residente no seu território. Este tipo de ação governamental de carácter nacional surgiu sustentada por uma promessa biotecnológica de gerar crescimento económico e contribuir significativamente para a melhoria da saúde pública.

Num contexto de globalização, biobancos nacionais procuraram construir as coleções de amostras biológicas ou mais completas ou mais indicadas para a realização de pesquisas biomédicas ou genéticas num determinado segmento de investigação, para se destacarem no panorama internacional. A utilização do património genético dos cidadãos de um país transformou-se num recurso de desenvolvimento biotecnológico, ao mesmo tempo que confluíu com um apelo à (re)construção da identidade nacional (Busby & Martin, 2006; Triendl & Gottweis, 2008).

Analisando o desenvolvimento e expansão de complexas redes científicas transnacionais assiste-se à disseminação de uma ideologia de cidadania que orbita em torno dos biobancos. Este ideário é veiculado pelo discurso médico-científico e frequentemente incorporado no discurso político e na regulação legislativa. Um primeiro elemento que sustenta e legitima a conceção de cidadania associada à expansão de biobancos é a ideia de que as coleções de

(1) Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Instituto Universitário de Lisboa.

amostras biológicas dos biobancos se alimentam da dádiva voluntária dos cidadãos. Movidos pelo altruísmo (Silva & Machado, 2009), pela possibilidade de melhorar os cuidados de saúde ou pela oportunidade de ser parte da inovação científica do seu país (Fletcher, 2004), os indivíduos são convidados a doarem a sua matéria biológica, dados genéticos e médicos, no cumprimento dos seus deveres de *bons cidadãos* (Petersen, 2005). Um segundo aspeto que articula questões de cidadania com o desenvolvimento de biobancos médicos diz respeito à elaboração de modalidades de identidade genética com potencial de mobilização coletiva, pelas quais emergem formas de participação cidadã, como as promovidas pelas associações de doentes (Novas, 2006; Tutton & Prainsack, 2011).

Este capítulo pretende, num primeiro momento, enquadrar o aparecimento dos biobancos de pesquisa clínica no contexto atual dos serviços de saúde e da pesquisa em saúde. Depois, serão discutidos os modos pelos quais os biobancos criam estruturas e plataformas que tendem a (re)construir uma determinada identidade nacional (Busby & Martin, 2006; Triendl & Gottweis, 2008). Através da ilustração de diferentes modalidades de participação dos cidadãos nos biobancos, nomeadamente o caso das doenças raras, analisa-se os modos como a cidadania é definida em termos da biologia individual e coletiva. Por último, discute-se como a configuração das atividades dos biobancos num patamar de internacionalização constitui um interessante desafio à reconstrução da cidadania.

De forma particular, as dinâmicas sociais que envolvem os biobancos parecem reforçar que, além das dimensões política, civil e social, a cidadania é também biológica (Rose, 2007), sendo esta uma dimensão essencial na compreensão da cidadania contemporânea.

O APARECIMENTO DOS BIOBANCOS NO CONTEXTO DA SAÚDE

A pesquisa no contexto da saúde tem vindo a desenvolver-se e a assentar na tentativa de desvendar o genoma humano, de entre outras entidades biomoleculares, e de lhe atribuir significado. Esta tarefa não parece ser possível sem o recurso a análise de material biológico humano em quantidade apreciável. Os biobancos devem parte do seu estabelecimento a este tipo de pesquisa.

O projeto Genoma Humano, iniciado no final do século XX e concluído com o mapeamento de todo o genoma já no início do século XXI, foi um dos eventos que mais contribuiu para o grande desenvolvimento da pesquisa genética médica e para a criação da «necessidade» de maiores conjuntos de amostras para suportar a evidência científica. É também por volta desta altura que bancos organizados de modo sistemático e dedicados apenas à coleção de amostras humanas para pesquisa médica se começam a vulgarizar, contribuindo para a afirmação do conceito de «biobanco».

A expressão biobanco tem vindo a usar-se, nos últimos anos, para designar um conjunto de estruturas diversas que armazenam amostras de material biológico humano e, em certos casos, não humano. A ausência de consenso quanto à definição teve consequências quanto à organização das soluções legais e éticas que têm sido desenvolvidas (Rial-Sebbag

& Cambon-Thomsen, 2012). Estas soluções raramente abarcam todas as realidades dos bancos de amostras biológicas humanas, dificultando ainda mais a sua definição e o seu entendimento. Uma definição possível é a de que se tratam de «coleções, repositórios e centros de distribuição de todos os tipos de amostras biológicas humanas, tais como sangue, tecidos, células ou ADN e/ou dados conexos, como dados clínicos e de investigação associados, bem como recursos biomoleculares, incluindo organismos-modelo e microrganismos que possam contribuir para a compreensão da fisiologia e das doenças dos seres humanos» (Commission Decision no. 2013/701/EU). Esta proposta de definição é sugerida pela plataforma europeia de biobancos *Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium* (BBMRI – ERIC). A definição, que se adequa à realidade que aqui se pretende descrever, foi também aquela que reuniu consenso entre os próprios investigadores e profissionais que desempenham a sua atividade em biobancos ou em estreita colaboração, num estudo que procurou conhecer as definições que melhor correspondiam e se adequavam à realidade dos biobancos (Fransson, Rial-Sebbag, Brochhausen & Litton, 2015).

A atividade de colecionar amostras ou partes do corpo para fins de investigação e aprendizagem não é, contudo, uma «verdadeira» novidade. O desenvolvimento do conhecimento médico sempre teve como importante recurso a dissecação de cadáveres e de partes do corpo humano (Porter, 1999; Tybjerg, 2015). De facto, muitos biobancos atuais são herdeiros das atividades de investigação e coleção de partes do corpo humano, no passado levadas a cabo maioritariamente por médicos. Atualmente, pela crescente especialização do campo e das atividades ligadas a biobancos ou de *biobanking*, os objetivos e os critérios de qualidade e de classificação das amostras biológicas humanas poderão ser distintos. No entanto, muitas destas antigas coleções ainda permanecem preservadas, tendo algumas delas integrado os novos biobancos.

Ainda que não seja condição obrigatória, é comum que os biobancos se localizem próximos de organizações de saúde, como hospitais. Esta proximidade permite uma maior integração nos circuitos de recolha de amostras, dado que uma parte importante dessa recolha depende da prática cirúrgica ou de atividades e rotinas comuns em meio hospitalar. Alguns biobancos partilham também com essas organizações, recursos materiais e humanos.

A sofisticação tecnológica veio permitir maior simplicidade na recolha de amostras biológicas: a colheita de amostras de sangue ou de saliva não requer recursos técnicos e tecnológicos muito especializados. Esta simplificação tecnológica não correspondeu, porém, a uma simplificação de todas as dinâmicas que envolvem os biobancos, os modos de fazer pesquisa e a posição dos indivíduos perante a medicina. O indivíduo, por si só, perde relevância no processo de investigação biomédica, para dar um lugar de destaque ao coletivo (Mascalzoni, Paradiso & Hansson, 2014). São necessárias grandes quantidades de amostras, de muitos indivíduos, para que se possam reconhecer regularidades, do ponto de vista estatístico, que permitam consolidar a evidência científica (Hoeyer, 2012).

O recurso a novas técnicas e novos modos de olhar o corpo, a saúde e a doença inseriram-se num movimento social mais alargado. O corpo e a evidência da doença que este

pode permitir encontrar constituem-se como um modo particular de interação com as estruturas governamentais, na reclamação de direitos (biológicos) e na possibilidade de cumprir com deveres também eles fortemente associados ou delimitados no campo biológico, conforme explicita Petryna (2002) na sua concetualização de cidadania biológica. O recurso ao corpo humano como um todo e a divisão do mesmo em partes cada vez mais reduzidas – primeiro, órgãos, depois tecidos, células e apenas parte de uma célula – não significa que o corpo se tornou obsoleto na pesquisa em medicina. Pelo contrário, ele é cada vez mais necessário, mas numa unidade menor que permite conter, em espaços cada vez mais reduzidos, um conjunto cada vez maior de informação sobre grandes grupos de indivíduos.

Outras mudanças, como as descritas por Clarke e colegas (2003), também contribuíram para uma transformação não só na forma de investigar em saúde, mas também na própria organização e prestação de cuidados de saúde. O desenvolvimento da indústria ligada à saúde; a utilização crescente de tecnologia na formação do saber médico; a elaboração de identidades individuais e coletivas mediadas pela tecnologia, quando esta modela e transforma o corpo; o foco ainda crescente nas práticas de promoção de saúde e de vigilância do risco, no sentido de evitar a doença; são mudanças que estão na base de um novo paradigma nos cuidados de saúde e que contribuem para a construção de um outro modo de olhar o corpo.

Este modo de investigar em saúde, associando amostras biológicas a dados clínicos e informações pessoais, não é também completamente novo. O *Framingham Heart Study*², que se iniciou em 1948, nos Estados Unidos da América (EUA), num estudo de coortes populacionais que procurou recolher amostras e dados em três momentos diferentes no tempo, no sentido de representar três gerações (1948, 1971, 2002); e o estudo sueco *Värmland Health Survey* que inquiriu 97000 indivíduos, entre 1962 e 1965, ao mesmo tempo que recolheu e analisou amostras de sangue, são dois estudos que ilustram bem as recolhas sistemáticas de amostras e dados clínicos para fins de investigação.

A genética transformou-se não só num importante espaço de investigação da saúde e da doença como num espaço de redefinição de novos modos de fazer medicina semelhante ao utilizado pelas engenharias (Filipe, 2010) a que se veio associar a estatística. O diagnóstico médico pretende-se cada vez mais precoce, se possível em estádios muito iniciais de doença, ou até antes desta se manifestar, pela deteção de fatores preditivos que, a par de práticas de promoção de saúde, possam ser eficazes na prevenção do aparecimento de doenças. Estes processos de diagnóstico e de tratamento operam em fases em que a doença pode ainda não estar instalada – jogam, portanto, com a previsão, a incerteza e o risco futuro (Petersen & Lupton, 1996). Os indícios de doença são procurados não só na história familiar de saúde e doença dos indivíduos, mas também nos fatores biológicos que permitam evidenciar ou predizer doenças ou síndromes. Na base deste diagnóstico estão frequentemente genes,

(2) Informação disponível sobre o *Framingham Heart Study*, ainda a decorrer, pode ser consultada na Internet em <https://www.framinghamheartstudy.org/>

marcadores genéticos (Tutton & Prainsack, 2011) ou a combinação de vários fatores de ordem micrológica do corpo. No cálculo do risco futuro, a pesquisa médica preditiva alia-se à estatística, no sentido de encontrar regularidades, sentidos e significâncias para os dados obtidos no campo microscópico.

OS BIOBANCOS COMO PLATAFORMA DE EXERCÍCIO DA CIDADANIA

A cidadania pode ser definida em função de duas ideias fundamentais: a constituição de pertença dos membros num Estado-nação; e o facto desta pertença implicar um conjunto de direitos e deveres que podem variar consoante o Estado e o tempo histórico, mas em que muitos elementos são universais (Kivisto & Faist, 2007). A participação na vida da comunidade é frequentemente apontada como um direito dos cidadãos, fulcral para o exercício da cidadania, que pode também tomar a forma de dever. Esta transformação subtil, plasmada na imbricação entre direito e dever, ocorre também no caso dos biobancos.

A cidadania e o seu exercício não se confinam apenas à pertença a um determinado país por via da nacionalidade, ao cumprimento de obrigações fiscais e à aquisição de direitos; outras formas mais ténues de exercício da cidadania tomam forma. A ideia de cidadania biológica (Novas & Rose, 2000) promove um quadro de direitos e deveres num plano biológico, ou seja, um conjunto de direitos e deveres dos cidadãos para com o Estado que interagem com a sua biologia e que dela dependem.

Através do estabelecimento dos biobancos como organizações singulares no seio dos serviços e sistemas de saúde é possível observar como se constrói e exerce essa outra forma de cidadania. A participação dos cidadãos na vida pública do Estado-nação é um dos direitos e, em simultâneo, um dos deveres frequentemente mencionado quando se debatem as questões da cidadania. Nos biobancos, a participação assume várias formas que importa aqui clarificar. Em todas elas, acaba por emergir uma tensão entre o direito e o dever.

A forma mais óbvia de participação num biobanco será pela doação de amostras biológicas. Os cidadãos são recrutados para darem amostras de material biológico, no sentido de satisfazer as necessidades de pesquisa atuais, com a contrapartida implícita de que, no futuro, poderão vir a beneficiar dos tratamentos desenvolvidos pela medicina e pelas ciências da vida (Waldby & Mitchell, 2006). Porém, é possível também tomar parte ativa no recrutamento e na tomada de decisão. Alguns biobancos promovem estratégias de deliberação em que grupos de cidadãos são convidados a dar a sua opinião sobre os procedimentos e protocolos em vigor (Burgess, 2014; O'Doherty, Hawkins, & Burgess, 2012; Steinsbekk, Ursin, Skolbekken, & Solberg, 2013).

Gaskell e colaboradores (2010), num estudo pan-europeu, referem que apenas 19,2% dos portugueses tinham já ouvido falar de biobancos. Comparando com a Europa dos 27, cuja média era de 34,3%, não poderá dizer-se que Portugal esteja muito afastado da média europeia. Países nórdicos, como a Islândia, a Estónia, a Noruega, a Finlândia e a Suécia, onde iniciativas de *biobanking* estão inscritas na história do país ou na de países vizinhos,

alcançaram níveis superiores a 50%. No entanto, verifica-se um elevado grau de desconhecimento por toda a Europa. O aprofundamento deste estudo revelou ainda que nos países onde a confiança nas instituições governamentais é baixa, é também baixa a confiança nos biobancos. A confiança nos biobancos revelou-se maior em países onde existe uma história de estudos epidemiológicos de larga escala com recolha de amostras biológicas (Gaskell & Gottweis, 2011).

Tal como nos bancos de sangue, os cidadãos são convidados a doar as suas amostras biológicas, no plano mais amplo de recrutamento sistemático. Uma das grandes diferenças na doação é a de que o material doado não se destina ao tratamento de outros indivíduos, nem ao diagnóstico individual de uma doença. O material biológico é armazenado, podendo nunca vir a ser utilizado em pesquisa clínica. A ideia de «salvar vidas», que é muitas vezes o mote do recrutamento, sublinha as possibilidades oferecidas pela ciência para a erradicação de doenças e sofrimento humano, ainda que seja difícil estabelecer uma relação direta entre a recolha de uma amostra e o salvar de uma vida.

Ainda assim, os cidadãos estão dispostos a doar as suas amostras. A dádiva, fundamental na manutenção da solidariedade social (Mauss, 1988), é socialmente situada. A decisão de doar ou não uma amostra biológica é uma atividade relacional (Lipworth, Forsyth, & Kerridge, 2011): na sua origem podem estar pressões familiares ou o respeito e simpatia para com médicos e investigadores; mas nem sempre as razões para a doação se relacionam com motivações altruístas de contribuição para a ciência. No entanto, o valor da solidariedade social veiculada pelo discurso político e presente em documentos legislativos legitima o recrutamento e a utilização de amostras quando certos interesses científicos e públicos convergem; sendo que esses podem suplantar o interesse individual que cada indivíduo possa ter pela pesquisa (Tupasela, 2011).

Em Portugal, não havendo ainda estudos sobre a doação de material biológico exclusivamente para pesquisa clínica, é de realçar que, mesmo nas doações de material biológico com outras finalidades, como no caso da doação de gâmetas, o altruísmo e a solidariedade são das principais razões evocadas para a dádiva, particularmente no discurso político-legal (Silva & Machado, 2009).

CONSTRUINDO IDENTIDADES NACIONAIS BIOLÓGICAS

Se inicialmente os repositórios de amostras biológicas para pesquisa médica se confiavam sobretudo a coleções de médicos e investigadores reunidas no decurso das suas atividades de investigação, a construção de biobancos de maiores dimensões – por vezes com a ambição de poderem representar toda uma população – foram as primeiras iniciativas de acumulação massiva e sistemática de amostras biológicas para investigação, no contexto dos biobancos.

Países como a Islândia, o Reino Unido, a Dinamarca ou o Japão foram estabelecendo repositórios de dimensões alargadas, reunindo um grande número de amostras biológicas,

em diferentes modalidades. Estes biobancos procederam a um recrutamento de doadores saudáveis representativos de uma dada região, país ou de um grupo étnico particular, especialmente para a investigação de biomarcadores para uma doença numa população específica através de estratégias de investigação prospetivas de epidemiologia molecular (Gottweis *et al.*, 2012). Estes biobancos, de que são exemplo os biobancos *deCode* na Islândia, o *UK Biobank* no Reino Unido, ou o *Estonian Genome Project* na Estónia, detêm grandes conjuntos de amostras da sua população nacional.

O recurso a quantidades cada vez maiores de dados, quer biológicos, quer clínicos, associou estratégias políticas à criação destes repositórios, que mesclaram políticas económicas, científicas e de saúde. As atividades de *biobanking*, particularmente aquelas que congregam grandes quantidades de informação genética da população, têm sido alvo da discussão sobre mecanismos de governança internacionais e a sua articulação com os sistemas políticos nacionais³.

O recrutamento de doadores de amostras, quando baseado no apelo ao patriotismo dos indivíduos, carregou em si a noção de nacionalismo e nação (Busby & Martin, 2006). Veiculou-se a ideia de que as amostras seriam utilizadas no sentido de desenvolver pesquisa biomédica para melhorar a saúde dos cidadãos e os cuidados de saúde prestados no próprio país (Petersen, 2005; Triendl & Gottweis, 2008; Ursin, 2010) – expectativa frequentemente defraudada dada a possibilidade de circulação e utilização das amostras fora do contexto nacional ou fora do setor público.

Em biobancos com este carácter, onde foi projetada uma cobertura extensiva da população, a quantidade requerida de doadores e de amostras rondou a ordem dos milhares. A título de exemplo, o objetivo inicial do biobanco nacional na Noruega era de alcançar os 200 000 doadores, na Islândia 290 000, no Reino Unido 500 000, e na Estónia projetou-se a recolha de amostras de 1 milhão de doadores (Busby & Martin, 2006).

O biobanco criado pela empresa *deCode Genetics*, na Islândia, é um dos primeiros exemplos e também um dos mais reportados nesta matéria. A Islândia foi o primeiro país europeu a organizar um biobanco de base populacional de forma declarada. A iniciativa da empresa americana *deCode Genetics* procurou, em conjunto com o governo islandês, promover um biobanco nacional de amostras biológicas procedendo a um recrutamento massivo de doadores. A mais-valia do projeto era a utilização de dados de saúde recolhidos previamente, ao longo de décadas, pelos médicos islandeses – a informatização de toda a informação na plataforma *Health Sector Database* permitiria o cruzamento com as amostras biológicas que se esperavam recolher. O projeto seria viabilizado assente na noção de consentimento presumido; por outras palavras, apenas os cidadãos que desejassem não participar deveriam solicitar a retirada dos seus dados. O projeto foi apresentado aos cidadãos como uma promessa no campo da saúde e da ciência, com benefícios em saúde a curto e a médio prazo para todos os islandeses (Árnason, 2007; Pálsson, 2008; Rose, 2001).

(3) A este respeito ver por exemplo Gottweis & Petersen (2008, pp. 22-38).

Durante o tempo em que operou esta parceria, por razões técnicas, políticas e legislativas, diversas situações dificultaram o estabelecimento do biobanco: a desacreditação por parte dos médicos (Pálsson, 2008), a demora na informatização nos registos clínicos (Árnason, 2007) ou a indefinição dos direitos de propriedade sobre a informação e as amostras biológicas. Todos estes aspetos contribuíram para a degradação da imagem da *deCode Genetics* e dos biobancos, em termos genéricos, quer na Islândia, quer no panorama internacional.

As questões éticas num território praticamente novo, nomeadamente o lucro e os interesses comerciais, bem como os direitos sobre a informação e os direitos sobre a amostra, inscreveram a iniciativa islandesa num modelo frequentemente recuperado em matéria legislativa, em normas orientadoras e na literatura académica, em particular no que diz respeito aos pontos cruciais que conduziriam à falência da empresa (Pálsson, 2008).

Na Estónia, a construção do biobanco assumiu um carácter de empreendimento nacional – a *Nokia* da Estónia, como foi designada – com a promessa de que o projeto pudesse alcançar a mesma relevância económica da empresa finlandesa. O projeto estoniano, amplamente financiado pelo Estado, tinha como principal objetivo a afirmação da Estónia enquanto potência e favorecer a sua entrada no mercado biotecnológico internacional (Eensaar, 2008).

No Reino Unido, a iniciativa *UK Biobank* foi parte de uma estratégia mais ampla de competitividade e inovação (Busby & Martin, 2006), sendo atualmente um dos biobancos mais estabelecidos, sobrevivendo às controvérsias legais e éticas.

Todos estes biobancos de carácter nacional justificaram investimentos públicos avultados e o desenho de legislação própria para viabilizar o seu funcionamento. A criação de um biobanco incluiu ainda a criação de marcas próprias e a definição de um estilo particular que permitisse a demarcação dos restantes biobancos – estreitamente relacionadas com a criação de uma identidade nacional vendável e apelativa para o mercado (Fletcher, 2004).

Frequentemente, as atividades de comercialização e os interesses económicos na exploração da pesquisa biomédica vieram a público apenas depois da fase de recrutamento, onde estes aspetos não foram especificados. Todas estas circunstâncias foram responsáveis pela criação de um clima de desconfiança em torno dos biobancos. Como consequência, em alguns países europeus verificou-se um discreto aumento da retirada de amostras por doadores (Johnsson, 2013), o que poderá relacionar-se com a crescente desconfiança nas instituições científicas (Giddens, 1998), particularmente depois dos incidentes mediáticos relacionados com biobancos. Hoeyer (2012) refere que, apesar da aparente reconquista de confiança nos biobancos e nos seus cientistas, a verdade é que não é certo se essa confiança alguma vez terá existido.

Através destes exemplos é possível denotar os modos como se acionam novos caminhos para a interação dos cidadãos com os seus órgãos de governação, e o modo como a sua informação genética e parte do seu património biológico podem ser integrados no futuro inovador do país. Ficou patente que os biobancos de base populacional, em vários países foram utilizados para o desenvolvimento biotecnológico e criação de capital económico.

Para tal, foi comum o apelo aos cidadãos para doarem os seus dados e amostras voluntariamente para se alcançar o propósito comum do desenvolvimento de uma base nacional de qualidade, assente na suposta elevada qualidade do ADN dos cidadãos e sobretudo valorizando os aspetos do coletivo. No entanto, outros casos ilustram também como apesar da anonimização das amostras e dos dados, os biobancos colocam em prática estratégias de vigilância dos indivíduos, entre outros aspetos pelo desenho de estratégias de agrupamento da informação que pretendem elaborar «perfis» de cidadãos em termos de estilos de vida e motivações para a participação em biobancos.

A VIGILÂNCIA DA IDENTIDADE INDIVIDUAL

Se os biobancos promovem a construção de uma determinada identidade nacional, eles promovem também práticas para a vigilância da identidade individual dos cidadãos.

O biobanco norueguês HUNT é um bom exemplo de como as relações entre cidadãos, serviços de saúde e biobancos podem ser práticas definidoras das identidades individuais e da classificação de cidadãos. Este biobanco dedicou-se à recolha de amostras de coortes populacionais em diferentes momentos (1984-1986; 1995-1997; 2006-2008). Na primeira recolha efetuada pelo biobanco – na altura ainda não constituído como tal – os cidadãos da comunidade norueguesa foram convidados a dirigir-se aos serviços locais de saúde para um rastreio de saúde e recolha de amostras. Neste primeiro recrutamento, os cidadãos foram categorizados em três subpopulações de acordo com a sua adesão ao projeto: os «dadores», os «hesitantes» e os «impossíveis» (os indivíduos que não eram passíveis de ser encontrados). Os enfermeiros no projeto tinham como tarefa procurar os «hesitantes» e persuadi-los a doar amostras e a proceder ao rastreio, demonstrando a importância da sua participação (Ursin, 2010).

Anos depois, o pedido repetiu-se para a doação de amostras e um rastreio mais completo. Se, na primeira vez, o sucesso da recolha foi elevado, não o foi na segunda recolha. No terceiro momento de recolha, que correspondeu também à afirmação do projeto enquanto biobanco, pretendeu-se recolher informação detalhada sobre estilos de vida e um rastreio que incluía o registo de parâmetros biométricos. Ao longo dos anos, verificou-se um decréscimo na participação dos cidadãos. Mais do que voluntários, os participantes deveriam, pelos meios disponíveis aos profissionais, tomar consciência da relevância da sua participação e da importância de fornecer informação sobre si e sobre o seu estilo de vida. Ao longo das diferentes edições, o discurso foi reforçando cada vez mais a importância dos cidadãos contribuírem para a investigação e saúde pública inversamente à importância atribuída ao rastreio de saúde. A situação do HUNT ilustra como o direito dos indivíduos a participar e a ser representado num estudo médico se transformou num dever de participação. As formas de participação no HUNT foram inclusivamente o mote para a construção de diferentes categorias de indivíduos e a base de distinção sobre aqueles cujo perfil deveria ser vigiado e reconvertido.

Para além da vigilância dos modos de participação individual e coletiva em iniciativas de *biobanking*, os biobancos têm também contribuído para fomentar conflitos relativos à proteção da identidade e confidencialidade dos dados. O biobanco sueco PKU ficou especialmente conhecido a este respeito. Apesar de existirem bancos dedicados inteiramente a fins de identificação civil, habitualmente associados a departamentos de medicina legal ou ciências forenses, os biobancos ou arquivos de cartões de Guthrie de vários países possuem registos de informação biológica já com alguma antiguidade e contendo informação sobre uma parte significativa da população. Os repositórios para o armazenamento de sangue em papel de filtro, ou cartões de Guthrie (conhecidos por serem utilizados para o «teste do pezinho», realizado a recém-nascidos para o despiste de doenças metabólicas e, em particular, da fenilcetonúria), começaram a estabelecer-se desde 1970 em vários países nórdicos e também por toda Europa. O facto do arquivo de Guthrie ser considerado bastante completo fez com que fosse utilizado em dois casos paradigmáticos que colocaram em causa as suas normas de funcionamento, particularmente no que respeita à privacidade e confidencialidade da informação. As amostras arquivadas foram utilizadas para proceder à identificação civil das vítimas do *tsunami*, que aconteceu na Tailândia no ano de 2005. Foram ainda utilizadas na identificação do suspeito do homicídio do ministro sueco dos negócios estrangeiros, em 2003. Nenhuma destas circunstâncias foi prevista durante a constituição do arquivo e foi considerada como um precedente das diferentes utilizações que as amostras biológicas podem vir a ter, mesmo que na sua origem estejam objetivos de diagnóstico e investigação clínica.

No caso do *Estonian Genome Center*, o projeto pretende permitir aos cidadãos dadores consultarem a sua informação genética, bem como os estudos onde esta está a ser utilizada, no mesmo portal onde podem consultar a sua informação pessoal sobre impostos, abrir um negócio ou preencher prescrições (Schwab, 2015). A informação genética é assim aproximada a outros tipos de informação sobre os cidadãos. A integração da informação genética no *chip* do documento de identificação do cartão de identificação nacional foi também considerada, embora ainda não seja ainda uma realidade.

Algumas das preocupações em torno da disponibilização da informação genética prendem-se com a sua utilização para fins de identificação dos indivíduos que lhes possam ser danosos, como por exemplo a disponibilização da informação a empresas de seguros, entidades patronais, à banca ou até ao próprio Estado.

Na Islândia, em 2003, uma cidadã procurou impedir o acesso a amostras biológicas e informação genética do pai falecido. O tribunal islandês decidiu em seu favor⁴, ao considerar que a informação genética diz respeito não só ao indivíduo mas também à sua família (Árnason, 2007). Doar uma amostra biológica individualmente significa, não somente doar a sua informação genética e biológica, mas também informação relativamente à sua ascendência e descendência, o que dificulta ainda mais a proteção da identidade individual e do anonimato dos cidadãos. Estes receios de proteção do anonimato e confidencialidade

(4) Caso Gudmundsdóttir vs Islândia (N.º 151/2003).

dos dados não parecem ser de todo infundados. No entanto, autores como Skrikerud (2009) defendem que a informação genética ainda não é inteligível para a maioria da população ou mesmo para os investigadores que trabalham em biobancos ou com os produtos dessa informação.

A possibilidade de deter o património biológico individual de vários indivíduos assemelha-se às tecnologias de escrutínio e controlo da população utilizadas pelas recensões epidemiológicas tradicionalmente utilizadas pela saúde pública (Rose, 2007). São hoje mais detalhadas, combinando amostras biológicas com informação sobre os estilos de vida individuais.

Apesar de, em todos estes casos, o anonimato das amostras ser um garante da confidencialidade e da proteção dos cidadãos através da proteção da sua informação e amostras, o anonimato não é totalmente garantido. Para além disso, alguns dos repositórios utilizaram as amostras dos cidadãos cedidas para investigação clínica para fins de identificação civil e investigação criminal. Parece ainda haver uma aproximação da informação genética a outros tipos de informação, bem como a aproximação dos biobancos a outros tipos de arquivos administrativos estatais, estimulando e reafirmando-se a possibilidade de classificação dos cidadãos de acordo com a sua biologia.

OS DOENTES RAROS: OS CIDADÃOS DIFERENCIADOS?

Se há casos em que a ausência de anonimato pode permitir a identificação dos cidadãos e ser uma transgressão da sua privacidade e confidencialidade, noutros casos a perda de anonimato é desejável, podendo ser utilizada como forma de afirmação de um determinado grupo de cidadãos: é o caso dos biobancos dedicados, inteiramente ou em parte, à recolha de amostras biológicas de indivíduos com doenças raras. Estes biobancos, habitualmente agregados em plataformas e consórcios, têm vindo a ser divulgados como uma esperança maior na investigação das doenças raras. Estima-se que as doenças raras afetem cerca de 30 milhões de europeus. Considera-se rara uma doença com uma prevalência de 1 a 2000 indivíduos com um diagnóstico positivo para uma de entre 5000 a 8000 síndromes e doenças. Pensa-se ainda que cerca de 80% destas doenças tem uma causa genética (Rodwell & Aymé, 2014).

A escassez e a dispersão de amostras ligadas a doenças raras dificultam a identificação de amostras disponíveis em cada patologia ou grupo de patologias. Tal é apontado como um importante obstáculo à investigação clínica que exige, atualmente, como já se referiu, grandes conjuntos de amostras. Neste sentido, investigadores, doentes e ativistas reconhecem a necessidade de recolher mais amostras e agilizar a comparação da informação disponível mundialmente.

O envolvimento de doentes e de associações tem dado protagonismo e promovido confiança nos biobancos (Graham *et al.*, 2014). Os doentes são não só a fonte de material biológico e de informações sobre a doença, mas também tendem a tornar-se parceiros ativos na tomada de decisões. Algumas associações de doentes foram até fundadoras de biobancos,

como é o caso da Associação Francesa contra as Miopatias ou a Associação Europeia para as Doenças Raras (Graham *et al.*, 2014). Outras associações de doentes criaram vias de acesso para facilitarem a participação – isto é, a doação de amostras – e dinamizarem a interação entre doentes e biobancos, maioritariamente pela assinatura de protocolos.

Neste contexto, o que Novas (2006) designou de «economia política da esperança» ganha particular relevância. Há uma deposição de esperança na promessa de cura associada à investigação genética em saúde e aos biobancos que gera formas de ativismo e investimento na ciência na esperança de ver o processo de descoberta acelerado, mobilizando geradores de mudança social, económica e política. Muitos dos dadores pretendem doar as suas amostras e partilhar a sua informação genética, ao contrário de outros, pelo potencial que cada amostra encerra; um potencial que é também simbólico de dar mais um passo em direção à cura. Deste modo, poderão eventualmente beneficiar outros indivíduos com a mesma patologia. Aqui nem só as razões altruístas para o benefício de outros são promovidas no discurso dos peritos – reforça-se ainda a ideia de que a dádiva pode também contribuir, de modo ativo, para a descoberta de soluções terapêuticas ou para o apuramento do diagnóstico individual (Graham *et al.*, 2014).

Esta participação de doentes associada a doenças raras muitas vezes assume moldes distintos de outras formas de participação. O anonimato providenciado em biobancos de maior escala, discutido como uma questão prioritária, é aqui preterido por ser considerado essencial que a amostra não seja completamente anonimizada, de modo a permitir novos contactos, a recolha subsequente de amostras e dados necessários para a pesquisa ou para manter em aberto a possibilidade de incluir outros indivíduos pertencentes à mesma família. Mascalconi, Paradiso e Hansson, (2014) sugerem que, neste caso, a privacidade deve também ser discutida em termos da possibilidade de se gerirem os seus próprios dados pessoais e assegurar-se, simultaneamente, o acesso a cuidados de saúde de qualidade, que se desenvolvem através da pesquisa clínica.

As associações de doentes são, pois, fundamentais na prática de construção das coleções com materiais biológicos considerados raros. A participação e o apelo para que se desenvolva pesquisa neste campo é também ela um ato político, na medida em que se procura dar visibilidade a condições e doenças consideradas raras pela medicina (Filipe, 2010) e que não parecem captar o interesse dos investigadores e da indústria médica e farmacêutica, ou mesmo do próprio Estado.

Frequentemente são os próprios doentes e familiares que têm interesse que exista colaboração internacional na investigação clínica, sendo as barreiras legais e culturais entre países apontadas como um obstáculo à investigação e ao desenvolvimento de soluções de diagnóstico e terapêutica atempadas. A tentativa de moldar a investigação clínica no sentido de dar resposta aos problemas e necessidades de um determinado grupo de doentes pode resultar numa certa instrumentalização da pesquisa (Novas, 2006). As associações de doentes tornam-se autoridades na matéria, promovendo várias iniciativas de promoção de saúde até a campanhas de angariação de fundos para a pesquisa ou angariação de dadores de amostras.

O associativismo no campo das doenças raras fomenta mecanismos e vias de participação que permitem visibilizar determinadas doenças, ao mesmo tempo que atuam junto das estruturas de investigação e do Estado.

A INTERNACIONALIZAÇÃO DOS BIOBANCOS E O DESAFIO À MANUTENÇÃO DA CIDADANIA

A proliferação de consórcios nacionais e internacionais de biobancos tem vindo a ser desenvolvida no sentido da construção de plataformas agregadoras de recursos que permitam aos investigadores identificarem os recursos existentes: quer através do mapeamento das coleções de amostras biológicas, quer através da inventariação de cada amostra, individualmente.

A internacionalização das instituições e das organizações reguladoras, como a Organização das Nações Unidas (ONU) ou a União Europeia, coloca desafios à definição e consolidação da cidadania (Kivisto & Faist, 2007). Se a cidadania se constrói por referência a um determinado Estado-nação, como pode esta noção de cidadania ser mantida no contexto da globalização e internacionalização das instituições? Como se encontra um ponto de referência na definição da cidadania biológica, quando as plataformas de biobancos estão abertas ao exterior, à troca e à partilha de amostras com investigadores e entidades estrangeiras?

No caso dos biobancos dedicados à recolha, exclusiva ou não, de amostras ligadas a doenças raras, a colaboração internacional entre cientistas é tida como imperativa. A escassez de amostras relativas a cada condição rara e a multiplicidade de doenças raras distintas obriga à concertação de esforços para que se possa realizar investigação clínica de qualidade com o maior número de amostras possível, de acordo com os padrões da pesquisa clínica atual.

A legislação dos vários países nem sempre é coincidente: nem no que toca ao estabelecimento das infraestruturas nem no seu modo de operação, embora grandes organizações como a Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico (OCDE)⁵ e a Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO)⁶ tenham elaborado documentos orientadores de âmbito internacional sobre as práticas nestas matérias. O Conselho da Europa produziu ainda a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina (1997), que tem vindo a ser atualizada e completada com protocolos adicionais que dizem respeito à proibição de clonagem de seres humanos (1998), ao transplante de órgãos e tecidos de origem humana (2002), à investigação biomédica (2005) e aos testes

(5) Por exemplo: OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases (2009).

(6) Por exemplo: Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (1997); International Declaration on Human Genetic Data (2003); Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (2006).

genéticos com fins de saúde (2008), que incluem também algumas recomendações que alcançam o campo de ação dos biobancos.

Ainda assim, os estados europeus variam na legislação aplicada, podendo verificar-se disparidades em alguns aspetos fundamentais (Rial-Sebbag & Cambon-Thomsen, 2012), o que pode condicionar estas trocas entre nações e entre outras entidades externas e determinados países. A proteção conferida aos cidadãos é variável, podendo ser impeditiva da internacionalização e da partilha de amostras, por um lado, e podendo desrespeitar os direitos dos cidadãos conferidos num determinado país ou comunidade, por outro.

Problemas similares colocam-se nos biobancos com fins comerciais. A empresa americana 23&Me é um caso paradigmático no que diz respeito às questões de participação e cidadania. A empresa dedica-se à comercialização de testes genéticos junto dos consumidores (*Direct-to-consumer tests – DTC*) através da Internet para qualquer parte do mundo. Embora a empresa não assuma claramente que possui um biobanco, é conhecido que as amostras enviadas para a realização dos testes foram utilizadas em pesquisa clínica, depois publicadas em revistas científicas (Harris, Wyatt, & Kelly, 2012). Fica claro, pela análise destas plataformas menos visíveis, onde a participação dos cidadãos é essencial, que os modos de participação dos consumidores e as modalidades de envolvimento na pesquisa nem sempre são claras. Este tipo de biobancos permanecem ainda ocultos no seu modo de operar, podendo favorecer modos de participação também eles desconhecidos ou não suficientemente explícitos (Tutton & Prainsack, 2011; Harris, Wyatt, & Kelly, 2012).

A empresa oferece serviços particularmente orientados para o dador-consumidor explorando uma variedade de interesses possíveis (Tutton & Prainsack, 2011): desde a curiosidade sobre si mesmo e as suas origens; a procura de um conhecimento aprofundado sobre a sua genética; preocupações particulares a respeito da sua saúde ou ainda a existência de uma história familiar de doença. Apesar de a empresa ter fins comerciais, sendo a compra dos serviços da inteira responsabilidade dos cidadãos, foi necessário rever as suas políticas e reformular alguns dos seus protocolos de funcionamento por não estarem em conformidade com os requerimentos da *Food and Drug Administration* (FDA), nos EUA. A divulgação dos seus produtos na Europa obriga a que se cumpram as legislações nacionais e da União Europeia, todavia a legislação é frágil no que toca à proteção dos cidadãos da prestação de serviços desta natureza e mediada pela Internet.

O quadro legal e social torna-se mais complexo quando os próprios Estados aplaudem a participação ativa em iniciativas semelhantes, sob a designação de «medicina participativa», e apontam os não-participantes como cidadãos menos válidos (Prainsack, 2014). Aparentemente, a participação promove o empoderamento e a autonomia dos indivíduos; todavia, pode também ser enquadrada numa tendência de individualização da saúde, onde se devolve a responsabilidade aos cidadãos pela sua saúde, bem como pelo financiamento de bens e serviços de saúde que o Estado não pretende providenciar (Petersen & Lupton, 1996).

Mas não foi só esta empresa americana que se dedicou à exploração comercial da recolha,

análise e armazenamento de amostras. Muitos biobancos de estados europeus procuraram divulgar o seu material como forma de atrair investigadores e parceiros estrangeiros.

A partir dos anos 90, proliferou o desenvolvimento da exploração privada e comercial dos biobancos, no sentido de rentabilizar os recursos desenvolvidos no sistema público, por vezes, de modo pouco transparente (Tutton, 2010). O valor real ou potencial de cada amostra ou coleção, os interesses económicos envolvidos e a controvérsia por eles gerados têm constituído uma barreira a uma maior proliferação destas iniciativas. São vários os biobancos que, em dado momento, procuraram estabelecer um regime de parceria público-privada, quer com farmacêuticas, quer com a indústria biotecnológica (Steinsbekk *et al.*, 2013). Em certos casos, foram inclusivamente criadas empresas públicas para a exploração comercial dos biobancos (Ursin, 2010).

Este é um tema polémico, já que a possibilidade de um biobanco ter atividades geradoras de lucro não é consensual. Alguns estudos de natureza qualitativa (Steinsbekk *et al.*, 2013; Waldby, Kerridge, Boulos, & Carroll, 2013) apontam que é admissível para alguns indivíduos que os biobancos gerem lucro desde que essas atividades sejam reguladas e que resultem em ganhos na saúde dos cidadãos. No entanto, uma parte importante retiraria as suas amostras, ou não chegaria sequer a doar, pois a ideia de comercialização conflitua com os valores de solidariedade e altruísmo.

A proteção estatal dos cidadãos pode aqui ser comprometida pela incapacidade de desenvolver estratégias de proteção que alcancem a transição do domínio nacional para o internacional ou do bem-público para o consumo.

NOTAS CONCLUSIVAS

Procurou-se aqui ilustrar como os biobancos colocam em jogo o exercício da cidadania biológica. Os cidadãos são convidados a ser parte de uma comunidade e a participar na construção da identidade do seu país, através da dádiva de amostras biológicas e de informação sobre a sua saúde e estilo de vida. O convite é direcionado com o nobilíssimo propósito de se desenvolver investigação clínica e, assim, prosseguir com a erradicação de certas doenças e o alívio de outras.

A doação de uma amostra para investigação clínica por parte de um cidadão, que é comumente enquadrada como um exercício do direito à participação na comunidade a que pertence, ou até como uma condição dessa pertença, é aqui analisada de modo a revelar como existe uma definição pouco clara da fronteira entre o direito e o dever de participar.

Além do potencial contributo para a investigação médica e o desenvolvimento científico, a acumulação de mais e mais material biológico e informacional pode também ser analisada enquanto subsidiária da construção de sistemas mais completos de informação sobre os cidadãos, permitindo o desenvolvimento de sofisticados mecanismos de vigilância de populações e de indivíduos.

A investigação sobre a informação genética servirá, decerto, para redefinir novos diagnósticos, tratamentos, novas categorias de saúde e doença. Mas a que distância estaremos da utilização desta informação para a definição de «bons» e «maus» genes e, consequentemente, com a integração da informação genética nos dados de identificação civil, para distinguir positiva ou negativamente os cidadãos?

Todos os modos de participação cidadã aqui explorados se enquadram em modos de operação políticos: desde a participação numa associação de doentes, à dádiva de amostras biológicas, até ao exercício de pressão para influenciar o rumo da pesquisa biomédica. Neste sentido os desafios que se colocam aos cidadãos, de forma individual e coletiva, contribuem para complexificar e redefinir como a cidadania se exprime, se promove, se avalia, se discute e coloca em jogo. A emergência de novas plataformas onde a cidadania biológica se constrói obriga, pois, a um olhar mais amplo e, simultaneamente, mais atento, a todas estas inter-relações geradas pelos muitos quadros sociais inovadores e inéditos que envolvem a doação, armazenamento e utilização de amostras em biobancos.

AGRADECIMENTOS

A elaboração deste texto recebeu o apoio da Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito da bolsa de doutoramento SFRH/BD/100779/2014, para o projeto intitulado «Biobancos e Bio-objetos Humanos: Dinâmicas sociais no contexto de saúde portugueses».

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ÁRNASON, G. (2007). *Icelandic biobank a report for Genbenefit*. Disponível em: www.uclan.ac.uk/genbenefit
- BURGESS, M. M. (2014). From «trust us» to participatory governance: Deliberative publics and science policy. *Public Understanding of Science*, 23(1), 48-52. doi: 10.1177/0963662512472160
- BUSBY, H., & MARTIN, P. (2006). Biobanks, national identity and imagined communities: The case of UK biobank. *Science as Culture*, 15(3), 237-251. doi:10.1080/09505430600890693
- CLARKE, A. E., MAMO, L., FISHMAN, J. R., SHIM, J. K., & FOSKET, J. R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161-194. doi:10.2307/1519765
- COMMISSION DECISION No. 2013/701/EU (Statutes of BBMRI-ERIC), 2013, O.J.L 320/63.
- EENSAAR, R. (2008). Estonia: Ups and downs of a biobank project. In H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks: Governance in comparative perspective* (pp. 56-70). London and New York: Routledge.
- FILIPE, A. M. (2010). A vida como política? Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania. *Oficina do CES*, 338, 1-35.
- FLETCHER, A. L. (2004). Field of genes: The politics of science and identity in the Estonian genome project. *New Genetics and Society*, 23(1), 3-14. doi:10.1080/1463677042000189589

- FRANSSON, M. N., RIAL-SEBBAG, E., BROCHHAUSEN, M., & LITTON, J.E. (2015). Toward a common language for biobanking. *European Journal of Human Genetics*, 23(1), 22-28. doi:10.1038/ejhg.2014.45
- GASKELL, G., & GOTTSWEIS, H. (2011). Biobanks need publicity. *Nature*, 471(7337), 159-160. doi:10.1038/471159a
- GASKELL, G., STARES, S., ALLANSDOTTIR, A., ALLUM, N., CASTRO, P., & JACKSON, J. (2010). *Europeans and biotechnology in 2010: Winds of change?* EUR 24537 EN. Publications Office of the European Union, Luxembourg. Disponível em: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_winds_en.pdf
- GIDDENS, A. (1998). *As consequências da modernidade* (4.^a ed.). Oeiras: Celta.
- GOTTSWEIS, H., & A. PETERSEN (Eds.) (2008), *Biobanks: Governance in comparative perspective*. London and New York: Routledge.
- GOTTSWEIS, H., KAYE, J., BIGNAMI, F., RIAL-SEBBAG, E., LATTANZI, R., & MACEK JR., M. (2012). *Biobanks for Europe: A challenge for governance*. Luxembourg. doi:10.2777/68942
- GRAHAM, C., DAWKINS, H., BAYNAM, G., LOCKMULLER, H., BUSHBY, K., MONACO, L., ... MOLSTER, C. (2014). Current trends in biobanking for rare diseases: A review. *Journal of Biorepository Science for Applied Medicine*, 2014(2), 49-61. doi:10.2147/BSAM.S46707
- HARRIS, A., WYATT, S., & KELLY, S. E. (2012). The gift of a spit (and the obligation to return it). *Information, Communication & Society*, 16(2), 236-257. doi:10.1080/1369118X.2012.701656
- HOEYER, K. L. (2012). Size matters: The ethical, legal, and social issues surrounding large-scale genetic biobank initiatives. *Norsk Epidemiologi – Norwegian Journal of Epidemiology*, 21(2), 211-220. Disponível em: <https://www.ntnu.no/ojs/index.php/norepid/article/view/1496/1341>
- JOHNSSON, L. (2013). *Trust in biobank research: Meaning and moral significance*. Ph.D. Thesis. Faculty of Medicine, Uppsala University. Disponível em: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-192295>
- KIVISTO, P., & FAIST, T. (2007). *Citizenship: Discourse, theory, and transnational prospects*. Malden, MA: Blackwell Publishing.
- LIPWORTH, W., FORSYTH, R., & KERRIDGE, I. (2011). Tissue donation to biobanks: A review of sociological studies. *Sociology of Health and Illness*, 33(5), 792-811. doi:10.1111/j.1467-9566.2011.01342.x
- MASCALZONI, D., PARADISO, A., & HANSSON, M. (2014). Rare disease research: Breaking the privacy barrier. *Applied and Translational Genomics*, 3(2), 23-29. doi:10.1016/j.atg.2014.04.003
- MAUSS, M. (1988). *Ensaio sobre a dádiva*. Lisboa: Edições 70.
- NOVAS, C. (2006). The political economy of hope: Patients' organizations, science and biovalue. *BioSocieties*, 1(3), 289-305. doi:10.1017/S1745855206003024
- NOVAS, C., & Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485-513. doi:10.1080/03085140050174750
- O'DOHERTY, K. C., HAWKINS, A. K., & BURGESS, M. M. (2012). Involving citizens in the ethics of biobank research: Informing institutional policy through structured public deliberation. *Social Science and Medicine*, 75(9), 1604-1611. doi:10.1016/j.socscimed.2012.06.026

- OECD (2009). *Guidelines on human biobanks and genetic research databases*. Paris: OECD. Disponível em: <https://www.oecd.org/sti/biotech/44054609.pdf>
- PÁLSSON, G. (2008). The rise and fall of a biobank: The case of Iceland. In H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks: Governance in comparative perspective* (pp. 41-55). London and New York: Routledge.
- PETERSEN, A. (2005). Securing our genetic health: Engendering trust in UK Biobank. *Sociology of Health and Illness*, 27(2), 271-292. doi:10.1111/j.1467-9566.2005.00442.x
- PETERSEN, A., & LUPTON, D. (1996). *The new public health: Health and self in the age of risk*. London: Sage.
- PETRYNA, A. (2002). *Life exposed: Biological citizens after Chernobyl*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- PORTER, R. (1999). *The greatest benefit to mankind: A medical history from antiquity to the present*. London: Fontana Press.
- PRAINSACK, B. (2014). The powers of participatory medicine. *Plos Biology*, 12(4), 1-2. doi:10.1371/journal.pbio.1001837
- RIAL-SEBBAG, E., & CAMBON-THOMSEN, A. (2012). The emergence of biobanks in the legal landscape: Towards a new model of governance. *Journal of Law and Society*, 39(1), 113-130. doi:10.1111/j.1467-6478.2012.00573.x
- RODWELL, C., & AYMÉ, S. E. (2014). *2014 report on the state of the art of rare disease activities in Europe*. Disponível em: <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2014ReportStateofArtRDAActivities.pdf>
- ROSE, H. (2001). *The commodification of bioinformation: The Icelandic health sector database*. London: The Wellcome Trust. Disponível em: http://www.wellcome.ac.uk/stellent/groups/corporatesite/@msh_grants/documents/web_document/wtd003281.pdf
- ROSE, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- SCHWAB, K. (2015). Estonia wants to collect the DNA of all its citizens. *The Atlantic*. Washington. 8 de Outubro. Disponível em: <http://www.geenivaramu.ee/en/news/estonia-wants-collect-dna-all-its-citizens-katharine-schwab-atlantic-oct-8-2015>
- SILVA, S., & MACHADO, H. (2009). Trust, morality and altruism in the donation of biological material: The case of Portugal. *New Genetics and Society*, 28(2), 103-118. doi:10.1080/14636770902901413
- SKRIKERUD, A. M. (2009). The dubious uniqueness of genetic information. In J. H. Solbakk, S. Holm, & B. Hoffmann (Eds.), *The ethics of research biobanking* (pp. 57-68). London and New York, NY: Springer.
- STEINSBEKK, K. S., Ursin, L. Ø., Skolbekken, J. A., & Solberg, B. (2013). We're not in it for the money – Lay people's moral intuitions on commercial use of «their» biobank. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(2), 151-162. doi:10.1007/s11019-011-9353-9
- TRIEDL, R., & GOTTWEIS, H. (2008). Governance by stealth: Large scale pharmacogenomics and biobanking in Japan. In H. Gottweis & A. Petersen (Eds.), *Biobanks: Governance in comparative perspective* (pp. 123-140). London and New York: Routledge.
- TUPASELA, A. (2011). From gift to waste: Changing policies in biobanking practices. *Science and Public Policy*, 38(7), 510-520. doi:10.3152/030234211X12960315268056

- TUTTON, R. (2010). Biobanking: Social, political and ethical aspects. *Encyclopedia of Life Sciences*, 1-7. doi:10.1002/9780470015902.a0022083
- TUTTON, R., & PRAINSACK, B. (2011). Enterprising or altruistic selves? Making up research subjects in genetics research. *Sociology of Health and Illness*, 33(7), 1081-1095. doi:10.1111/j.1467-9566.2011.01348.x
- TYBJERG, K. (2015). From bottled babies to biobanks: Medical collections in the twenty-first century. In R. Knoeff & R. Zwijnenberg (Eds.), *The fate of anatomical collections* (pp. 263-278). Surrey: Ashgate.
- URSIN, L. O. (2010). Privacy and property in the biobank context. *HEC Forum*, 22(3), 211-224. doi:10.1007/s10730-010-9138-1
- WALDBY, C., & MITCHELL, R. (2006). *Tissue economies blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Durham, NC: Duke University Press.
- WALDBY, C., KERRIDGE, I., BOULOS, M., & CARROLL, K. (2013). From altruism to monetisation: Australian women's ideas about money, ethics and research eggs. *Social Science & Medicine*, 94, 34-42. doi:10.1016/j.socscimed.2013.05.034

Perspetivas cidadãos sobre participação em biobancos médicos e para investigação científica

INTRODUÇÃO

O rápido desenvolvimento da biotecnologia tem estimulado a expansão dos chamados biobancos. Estes são repositórios de grandes coleções de tecido biológico humano, normalmente associados a informações pessoais, que são usados para finalidades de investigação de diversa índole: investigação científica, aplicação clínica e/ou propósitos forenses. A tendência atual vai no sentido do desenvolvimento de biobancos contendo milhares de amostras, sendo estes muitas vezes partilhados por cientistas de diferentes partes do mundo. Alguns autores têm vindo a reconhecer a importância da investigação médica e científica realizada através de biobancos como uma dimensão indispensável na compreensão da vertente genética de diversas doenças. Estes repositórios tornaram-se assim um instrumento cada vez mais relevante para uma abordagem mais personalizada na medicina e para facultar tratamentos mais seguros e eficazes (Budimir, 2011, pp. 262-263). Face a este contexto de crescente visibilidade dos biobancos, torna-se importante compreender os olhares dos cidadãos e os impactos presentes em configurações atuais da cidadania. Os biobancos podem variar em dimensão, tipo de instituição que detém a custódia dos materiais biológicos neles armazenados e nas suas aplicações. Podem ser biobancos clínicos, de investigação e populacionais. Os biobancos clínicos dizem respeito a amostras de sangue ou de tecido para fins de diagnóstico ou tratamento, sendo que muitas dessas amostras são guardadas para uso futuro. No que concerne aos biobancos de investigação, as amostras são colhidas em contexto de projetos de investigação específicos. Por fim, os chamados biobancos populacionais comportam um elevado número de amostras de dadores representativos de um país, região ou coorte étnica (Stjernschantz Forsberg, 2012, pp. 26-28). A tendência tem sido a constituição de coleções populacionais em vários países com o propósito de investigar genes que interagem com o ambiente e estilo de vida dos indivíduos, com exemplos na

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

Europa, tais como o *UK Biobank* no Reino Unido, o *LifeGene* na Suécia, o *Decode Genetics* na Islândia ou o *Estonian Genome Project* na Estónia.

Em Portugal, não existe informação oficial sobre quantos biobancos existem e qual a sua dimensão, supondo-se que, na sua generalidade, «pertencam» a equipas e a laboratórios de investigação e que sejam coleções de reduzida dimensão. De acordo com a informação disponibilizada pelos meios de comunicação social, a primeira tentativa de se criar um biobanco humano de âmbito nacional em Portugal é datada de 2011: trata-se do Biobanco-IMM, criado pelo Instituto de Medicina Molecular, que em março de 2012 teria mais de 21 mil amostras provenientes de quase 3000 doentes (Gerschenfeld, 2012).

A utilização de material biológico e de dados genéticos tem vindo a desenvolver-se no âmbito médico e clínico, o que alerta para a necessidade de definição de um enquadramento jurídico-legal e ético. A lei que regula a informação genética pessoal e informação de saúde em Portugal foi publicada em janeiro de 2005 (Lei n.º12/2005). No entanto, em alguns países (por exemplo, na Irlanda, Grécia, Hungria) não existe um quadro jurídico adequado e específico para os biobancos (Parreira, 2012, p. 19). Do mesmo modo, torna-se necessária a criação de um sistema de informação e segurança para que os dados pessoais dos indivíduos sejam protegidos e as informações associadas às amostras sejam confidenciais (Souza, 2012, pp. 268-269).

As principais questões éticas e jurídicas debatidas em torno dos biobancos têm-se centrado nos direitos dos dadores de amostras, nomeadamente, o direito ao consentimento informado, o direito à integridade física e moral, a confidencialidade, a prevenção de potencial comercialização das amostras ou produtos que delas derivam, o retorno dos resultados para os dadores e, por fim, a problemática da partilha dos dados e/ou do seu acesso por terceiros (Stjernschantz Forsberg, 2012, pp. 35-44). O presente capítulo explora a opinião dos cidadãos sobre a importância da participação em biobancos e os motivos subjacentes à vontade de doar ou não doar amostras biológicas para esses repositórios. Mobilizando o conceito de «cidadania biológica», enquanto manifestação de subjetividades cidadãs em torno da genética e de pressupostos biológicos da «pessoa» e respetivas perceções em torno de direitos e deveres que lhe estão associados (Rose & Novas, 2005), visa-se mapear potenciais mecanismos da participação pública nestes domínios. Trata-se, também, de compreender de que forma a participação pública em biobancos se pode tornar uma «força criativa de democratização biopolítica» que vê os pacientes (e outros dadores) como sujeitos que podem decretar «escolhas possíveis graças a desenvolvimentos na biomedicina» (Rose & Novas, 2005, p. 460).

Com exceção de estudos sobre casais em procriação medicamente assistida inquiridos sobre as suas motivações para a doação ou não doação de embriões para investigação científica (Samorinha *et al.*, 2014, 2016; Silva *et al.*, 2011, 2012; Silva & Machado, 2009; Pereira *et al.*, 2015) e estudos sobre motivação para doar ou não doar perfis genéticos para bases de dados forenses (Machado & Silva, 2014a, 2014b), são ainda inexistentes os estudos em Portugal sobre as expectativas e motivações dos cidadãos comuns na doação de células humanas para biobancos médicos e de investigação científica.

Neste estudo adotou-se uma metodologia de natureza qualitativa, onde foram utilizadas técnicas de pesquisa diversificadas apoiadas em novas tecnologias de comunicação, nomeadamente, a rede social *Facebook* e o correio eletrónico. Uma das técnicas utilizadas foi a realização do debate *online*. Para a sua concretização foi utilizado um fórum *online* através de uma aplicação predefinida do *Facebook* designada de *forum for pages*. Este é um fórum intencionalmente estabelecido, onde é permitido que os participantes enviem mensagens sobre o respetivo tema e interajam com os restantes participantes para a discussão/debate do mesmo. Quando os participantes acedem ao fórum é-lhes atribuído *IDs* para o usuário, senhas, e o debate inicia quando são colocados tópicos de discussão com as devidas instruções específicas, monitorizadas pela investigadora (Im & Chee, 2012, p. 2).

A segunda técnica utilizada foi a produção de «pequenos ensaios» e teve como apoio a metodologia adotada no estudo de Wilson-Kovacs, Wyatt, & Hauskeller, (2012), que se socorreu de dados colhidos pelo projeto *Mass Observation* sediado na Universidade de Sussex, no Reino Unido. O *Mass Observation* é uma espécie de observatório nacional que visa reunir informação sobre a vida quotidiana dos cidadãos britânicos, socorrendo-se do método de recrutar voluntários para escreverem «pequenos ensaios» (respostas detalhadas a perguntas) sobre temas específicos (Wilson-Kovacs *et al.*, p. 288). Este método permite a envolvimento de participantes como observadores individuais através da articulação de opiniões e críticas importantes para a análise dos dados.

A recolha e categorização de dados permitiu um «mergulho» nas diversas dimensões e visões dos indivíduos de modo a perceber como estes percecionam os biobancos. Neste sentido, por um lado, a combinação destes métodos permitiu através dos «pequenos ensaios», o cobrimento de uma perspetiva individual, por outro lado, o debate possibilitou a obtenção de opiniões influenciadas pelo decurso do mesmo.

Participaram neste estudo 224 indivíduos, sendo 148 do sexo feminino e 76 do sexo masculino. Pretendeu-se que a recolha de dados pudesse ser a mais intensiva e densa possível (Serapioni, 2000, p. 188). Importa referir que à semelhança de estudos anteriores em que foram aplicadas estas técnicas de pesquisa, a amostra de participantes neste estudo foi constituída por indivíduos maioritariamente jovens e altamente qualificados. Sendo assim, ambas as amostras representam apenas um grupo social restrito, uma vez que os participantes de determinadas categorias sociais, nomeadamente, os mais velhos e menos escolarizados e que não usam o *Facebook* nem o correio eletrónico, não estão representados nesta investigação.

Uma vez que este capítulo contempla uma análise parcial da investigação realizada, selecionaram-se três dimensões face ao respetivo roteiro de questões, nomeadamente: i) fontes de informação acerca de biobancos; ii) opinião sobre a importância da participação dos cidadãos e motivação para a doação ou não doação de uma amostra biológica; iii) opinião sobre a possibilidade da criação de um biobanco nacional.

Foram recolhidos os excertos mais ilustrativos, tendo sido atribuídos pseudónimos de forma a proteger o anonimato dos participantes. As narrativas obtidas orientaram-se em torno das seguintes temáticas: (i) preocupação e cuidados com a saúde, em articulação

com a ideia de responsabilidade social orientada para o dever individual de colaborar para o bem coletivo; (ii) altruísmo e solidariedade, que pressupõe cidadãos ativos que colaboram para o desenvolvimento da ciência e avanços em curas e tratamentos médicos, (iii) e ênfase na retórica da esperança e confiança nos progressos da ciência e da medicina.

FACETAS DA «CIDADANIA BIOLÓGICA» EM PORTUGAL

Preponderância dos média e academia

Os esforços da análise orientaram-se no sentido de identificar as fontes de conhecimento público sobre informação genética e biobancos em contexto médico e de investigação científica em Portugal. Os resultados alcançados revelam que os participantes, na sua grande maioria, já possuíam algum tipo de conhecimento acerca dos biobancos médicos e de investigação científica em Portugal.

São indicadas como principais fontes de informação os meios de comunicação social, nomeadamente os jornais, livros, a internet, revistas (sobre a doação do material biológico humano) e programas de televisão:

«(...) pelos diversos meios de comunicação, jornais, livros, internet, etc. (...)» (Cecília, 23 anos)

«Há já algum tempo, li uma reportagem na revista Sábado sobre isso; mais especificamente o relato era sobre pessoas que se ofereciam, gratuitamente ou não, para tomar parte como cobaias nessas investigações» (Maria, 45 anos)

Os meios académicos foram também referidos como fontes de informação, nomeadamente, aulas, artigos científicos, palestras, comunicados, bem como docentes e investigadores:

«(...) sim, já tinha ouvido falar sobre os biobancos médicos. Sendo que soube da existência dos mesmos através de uma investigação na Universidade do Minho». (José, 24 anos).

«Palestras no IPATIMUP, Crio-Estaminal» (...) (André, 21 anos)

«(...) comunicados dentro da comunidade universitária». (Joana, 31 anos)

Em suma, o conhecimento acerca desta temática é obtido essencialmente pelos meios de comunicação social e académicos, revelando padrões de acesso a informação típicos de populações fortemente escolarizadas. Estes resultados revelam semelhanças relativamente aos obtidos no inquérito europeu sobre biotecnologia (Gaskell *et al.*, 2010) realizado em 32 países, onde é demonstrado que os inquiridos apresentam uma grande familiaridade com

os biobancos quando comparados com uma variedade de tecnologias no âmbito das ciências da vida, tais como a nanotecnologia, alimentos transgênicos, clonagem animal para a produção de alimentos e a biologia sintética. No mesmo inquérito verificou-se que um terço dos europeus já ouviu falar de biobancos, sendo que os níveis de familiaridade variam entre os países. A título de exemplo, na Islândia, 80% do público já tinha ouvido falar de biobancos, enquanto na Turquia, Áustria e Portugal essa familiaridade é inferior a 20%.

Doação de amostra biológica

O apoio público é importante para garantir a viabilidade dos biobancos a longo prazo (Kettis-Lindblad *et al.*, 2006, p. 433). Face a este pano de fundo visou-se identificar as representações sociais em torno da importância da participação dos cidadãos no desenvolvimento dos biobancos pela manifestação de disponibilidade para doação de amostras.

Através da análise geral do discurso desenvolvidos pelos participantes, constatou-se que a maioria aceitaria doar uma amostra biológica. Neste seguimento, os motivos para a doação de uma amostra subdividiram-se em narrativas que remetem para o cidadão «cooperante da ciência» e o «cidadão altruísta» (Machado & Silva, 2014a), os «dadores atuais» e aqueles que enfatizam o benefício individual ou familiar.

Junto do cidadão «cooperante da ciência» foi evidente que a principal motivação para doar se baseia no contributo para o progresso médico e científico com o propósito de um dever cívico e de contribuição para a sociedade:

«(...) Acho que doar para o progresso médico e científico, deveria até ser um dever cívico. Porquê? Porque acredito e porque atualmente estudo e debato bastante com amigos a questão da saúde. Imagine-se uma comunidade (não uma comuna) auto-sustentável. Quem estuda história e/ou política social apercebe-se que se não fosse pela saúde, saúde essa de qualidade e maioritariamente paga. A comunidade em défice vital morria (...).» (Luís, 24 anos)

«Sim. Se com esse gesto puder contribuir “com uma pequena gota” para que a investigação científica crie mecanismos de defesa na evolução do ser humano em suas fragilidades (doenças), acederei voluntariamente a essa doação.» (Ivone, 56 anos)

No que concerne ao “cidadão altruísta”, as narrativas remetem para a motivação de doar a amostra com o intuito de ajudar os outros e, por essa razão, os indivíduos estão dispostos a doar mesmo que não seja obtido qualquer ganho pessoal:

«Sim, para ajudar quem precisa, quem se encontra em risco de vida, isto porque, se fosse eu, também gostaria de ser ajudada.» (Regina, 18 anos,)

«Sim. Porque devemos sempre preocupar-nos com os outros.» (Rosa, 20 anos)

«(...) O importante é que esteja lá. Deste modo todos deveríamos contribuir para o enriquecimento e manutenção dos biobancos». (Vanda, 26 anos)

Quanto aos «dadores atuantes», os participantes realçam o facto de já serem dadores de sangue e medula óssea e, por isso, mostraram-se suscetíveis a realizar outras formas de doações:

«Acho que já doei. Sou dadora de sangue e já doei medula óssea. Estou disponível para doar algo mais, desde que não acarrete riscos para a minha saúde». (Albertina, 47 anos)

«Sim. Já consto da lista de dadores de medula óssea e sou dadora de sangue». (Ângela, 46 anos)

Por último, as narrativas que se orientam para o benefício individual ou familiar tornam visível que a experiência de doença familiar instigou o aumento da consciência da importância de adquirir novos conhecimentos neste campo. Fariam essa doação em prol da descoberta de potenciais problemas de saúde do próprio dador:

«Sim. Por viver com alguém com uma doença rara, crónica com mutação genética nova, tudo que eu posso fazer farei. A minha sensibilidade é diferente como deve compreender». (Rogério, 45 anos)

«Sim. Para descobrir o meu tipo sanguíneo e descobrir a origem da minha anemia crónica». (Zélia, 40 anos)

No que diz respeito à vontade dos participantes na doação de amostras biológicas para um biobanco é mencionado que as principais motivações para a doação se pautam pela colaboração para o progresso médico e científico, com o propósito de um contributo para a sociedade e um «dever cívico». Os cidadãos são ainda movidos por motivos altruístas e de solidariedade, que pressupõe cidadãos dispostos a colaborar para o desenvolvimento da ciência e para o tratamento e cura de doenças (Machado & Silva, 2014a). Indicaram ainda uma preocupação e cuidados com a saúde que se articula com a ideia de responsabilidade social orientada para o dever de cada cidadão na colaboração para o bem coletivo.

Constatou-se que alguns participantes não se mostram entusiasmados com a possibilidade de doarem uma amostra biológica, seja pela insegurança genética face às utilizações do material genético, ou por falta de informação. Assim, alguns cidadãos preferem não doar amostras biológicas devido à ausência de confiança nas instituições responsáveis pelo controlo da investigação e, por seu turno, acreditam na sua inevitável má utilização:

«Não, porque não quero que ninguém brinque com o meu DNA». (Marco, 30 anos)

«A qual empresa pertence o biobanco, interesse no tipo de pesquisa, que tipo de investigação irá ser feita (se for para desenvolvimento comercial ou para tratar um problema de doença atual)». (Sara, 22 anos).

Por sua vez, outros indicam a ausência de informação relativa ao tema em geral bem como, mais especificamente, quanto ao conceito de «amostra biológica» como o principal entrave à doação:

«Isso já não posso responder, teria de conhecer mais sobre o tema». (Bruna, 22 anos)

«Não sei o que é isso». (Diogo, 44 anos)

Neste pano de fundo, segundo as respostas obtidas, a razão primordial que levou à ponderação da não doação de uma amostra biológica humana foi a insegurança genética. Apesar dos entrevistados encontrarem-se preocupados com as questões de privacidade, se fosse solicitada a participação num biobanco, a maioria estaria disponível. Neste estudo são reveladas atitudes semelhantes no que concerne à vontade de participar e doar amostras para um biobanco, seja para o seu armazenamento ou para pesquisas futuras, encontradas noutros estudos (Kettis-Lindblad *et al.*, 2006; Kaufman *et al.*, 2009; Johnsson *et al.*, 2010). A maioria dos inquiridos indica como razão primordial para a vontade factual da doação o altruísmo, revelando que se sentem bem a «ajudar a humanidade», categorizado como o «cidadão coadjuvante da ciência» (Silva *et al.*, 2011; ver também Machado & Silva, 2014a, 2014b). Verifica-se também, em menor frequência, que os participantes expressam a intenção de contribuir para o conhecimento geral da ciência, medicina e genética, bem como no auxílio de investigadores para o tratamento e cura de doenças.

A investigação através dos biobancos pode ser percebida como uma prática incentivadora de solidariedade, a ser entendida como um conjunto de práticas partilhadas que refletem um compromisso coletivo que acarreta «custos» ao nível financeiro, social, emocional para ajudar outros (Buyx & Prainsack, 2012). Neste contexto, o termo «custos» entende-se como uma ampla gama de contribuições que os grupos ou os indivíduos constroem para ajudar os outros (Buyx & Prainsack, p. 46).

Uma abordagem baseada na solidariedade é adequada para refletir uma característica fundamental dos biobancos para investigação. O seu sucesso está dependente da vontade dos participantes para doar tempo, materiais corporais, dados e informações de forma a contribuir para a pesquisa, pois esta auxilia e beneficia outros. Contudo, o atual quadro regulamentar, orientado no sentido de proteger a autonomia individual e prevenção de riscos, não é suficiente para retratar a vontade de muitos indivíduos de ajudar os outros. Sendo que esta vontade é parte da motivação de muitos participantes na investigação, tal como é visível neste estudo.

A motivação principal, revelada nesta investigação, para a não doação do material biológico prende-se pela ausência de confiança nas instituições responsáveis pelo controlo

da investigação e, por extensão, com o receio da má utilização dos materiais biológicos. Apresentando semelhanças com os estudos acima referidos, constata-se que os entrevistados mencionam como fatores determinantes o envolvimento de interesses comerciais em alguns contextos e a falta de informação e compreensão da pesquisa genética. O estudo de Machado e Silva (2014a) vem constatar semelhanças no campo forense, no qual os inquiridos indicam a falta de confiança no acesso e uso de dados genéticos, assim como a convicção de que a inserção do perfil genético pode constituir uma violação da privacidade.

Várias pesquisas indicam que a centralidade das explicações genéticas permitiu o surgimento de novas formas de sociabilidades que se reúnem em torno de diferentes características biomédicas e doenças que criam novas identidades e novas reconfigurações de cidadania, que podem ser compreendidas pelo conceito de cidadania biológica. Deste modo, os pacientes não só se subordinam à autoridade do diagnóstico e terapêutica da ciência, mas também discutem e moldam as escolhas e estilos de vida, utilizando-os como dicotomias que ancoram novos pontos de partida. (Rose & Novas, 2005; Rose, 2007). Formam assim um novo tipo de cidadania biológica, tornando-se uma força de democratização biopolítica, como auto-empresários que articulam possíveis escolhas graças a desenvolvimentos na biomedicina (Rose & Novas, 2005). Como é possível verificar neste estudo, as razões que levam a aceitar ou recusar a possibilidade de doar uma amostra biológica revelam bio e tecno-sociabilidades que refletem as representações sociais sobre o que é benéfico para o bem coletivo e para a sociedade (Machado & Silva, 2014a). Os cidadãos demonstram uma interpretação dada aos biobancos, dos direitos e deveres dos cidadãos e a responsabilidade individual e coletiva, que vai para além do encargo individual e se baseia no altruísmo na melhoria nos cuidados de saúde (Machado & Silva, 2014a).

Nesta ótica, a cidadania biológica opera hoje dentro de uma esperança na ciência e na medicina, de modo a possibilitar curas e tratamentos para determinadas doenças. Isto implica ação no presente para que possa ser realizável e, por isso, não só a condição prévia do biológico ou danificação biológica introduz uma esperança na ciência, mas a biomedicina e as novas biotecnologias constituem novos espaços para integrar esperança e exigem a responsabilidade e o dever de procurar tratamentos e curas. Tal como os participantes deste estudo revelaram, a doação de uma amostra também tem como principal motivação o contributo para o progresso médico e científico com o propósito de um «dever cívico» e de «contribuição para a sociedade». Este pano de fundo pressupõe cidadãos biológicos ativos que procuram gerir a sua própria saúde e promovem o desenvolvimento para tratamentos e curas devido às novas biotecnologias genéticas.

Possibilidade de criação de um biobanco nacional em Portugal

Quanto à possibilidade de criação de um biobanco nacional em Portugal, é possível discernir três principais categorias de representações, designadamente, orientadas para o utilitarismo médico, o benefício societal e os padrões clínicos nacionais.

No que concerne ao utilitarismo médico, os participantes afirmam que a criação de um biobanco nacional possibilitaria não só o desenvolvimento científico em Portugal como poderia trazer uma evolução na descoberta de cura e prevenção de doenças:

«(...) Concordo com a criação de um biobanco nacional. Seria uma grande ajuda para a investigação científica. Esta aplicação seria uma mais-valia para a investigação portuguesa e seria mais fácil trabalhar alguns métodos de prevenção/cura (...)». (Isabel, 25 anos)

«Sim. Acho que seria interessante e tornaria a pesquisa de doador mais fácil, poderia salvar vidas». (Geralda, 20 anos)

Ao passo que quanto ao benefício societal, foi referido o contributo para evolução médica e científica no país, bem como na criação de emprego, de forma a evitar a emigração dos investigadores portugueses:

«Concordo. Tal como noutros países tecnologicamente avançados, a criação dessa clínica poderia ser uma mais-valia, evitando a emigração de muitos cientistas, pesquisadores e médicos, os quais são dignos de contribuir para o avanço e reconhecimento do país (Portugal)». (Zélia, 40 anos)

«(...) Seria um desafio interessante para a população. Iria ser também uma marca biológica desta geração. No futuro seria bastante positivo, avaliá-las e compará-las, com as gerações vindouras, que serão afetadas por múltiplos fatores inerente ao ritmo acelerado, no qual estão inseridos». (Mariana, 23 anos)

Por último, é também salientada a delimitação de padrões clínicos nacionais, onde se poderia possibilitar o alargamento do conhecimento de patologias mais emergentes no país e, por conseguinte, a possível comparação dos resultados obtidos com outros países:

«Sim, na perspetiva de se poder alargar os conhecimentos da evolução da investigação científica em Portugal, por exemplo ao nível de diversas patologias que têm sido mais emergentes no nosso país e, com isso, também poderemos comparar os resultados obtidos na população portuguesa com os de outras populações no estrangeiro». (Olga, 24 anos)

«Sim concordo. Cada país deveria ter um biobanco (...) A vantagem seria em termos do estudo mais aprofundado de doenças típicas do nosso povo tal como a Paramiloidose, Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou a doença dos pezinhos.» (Érica, 36 anos)

Foi também possível observar-se uma discordância com a criação de um biobanco nacional, justificada pelos participantes como um instrumento de controlo social, pela falta de recursos e pela criação de centros de investigação, permitindo uma cobertura nacional adequada. Ou seja, os participantes demonstram grande preocupação quanto à

possibilidade de exercício de controlo social pelas instituições e autoridades nacionais. Em particular, é destacado que a sociedade já é alvo desse tipo de controlo através, por exemplo, da respetiva criação de uma base de dados genéticos com finalidades forenses:

«Cientificamente é uma proposta interessante, mas corre graves e demasiados riscos de ser utilizado como mais um instrumento (mais uma forma) de controlo pelas instituições e autoridades nacionais. A sociedade já está demasiado controlada. Em virtude do exemplo aplicado noutros países, seria o mesmo que cadastrar os cidadãos através de aspetos biológicos (DNA, por exemplo) quando já existem diversos outros meios para o efeito, como por exemplo, o cartão do cidadão. Apenas considero positiva a doação em termos individuais, feita de forma livre e espontânea pelo doador, caso este o entenda. Tudo o resto é mais uma imposição para controlo social, o que rejeito veemente». (Alexandra, 39 anos)

Os participantes manifestaram ainda a opinião que essa informação pessoal contida em biobancos não deve ser centralizada numa única entidade, mas através de uma colaboração entre várias entidades, de forma a manterem esse controlo sobre as suas amostras:

«Esta possibilidade parece-me necessitar de alguma ponderação. De um modo geral, a nossa informação pessoal não deve estar centralizada numa única entidade. Deste modo, creio que, a haver um “biobanco” nacional, ele deva resultar de uma colaboração entre várias entidades, que manteriam o controlo sobre as suas amostras, e não de uma única entidade, que por algum motivo (veja-se o exemplo da plataforma “Citius” e dos problemas de haver um único sistema centralizado para um domínio sensível da nossa sociedade como a administração da justiça) poderia ter falhas catastróficas». (Fabiano, 47 anos)

É ainda mencionada a falta de recursos, em que as respostas fornecidas evidenciam o atual contexto económico e financeiro do país, que se pauta pela falta de meios para investir na criação de um biobanco nacional:

«Como não aderiria a esta iniciativa (pelas razões que indiquei), penso que não seria pertinente a fundação de um biobanco em Portugal, não só porque Portugal se encontra numa situação financeira delicada mas também porque muitas vezes projetos acabam por ser deixados de parte porque não existem meios de os fazer subsistir. É certo que um biobanco seria uma mais-valia para o desenvolvimento científico e para a valorização de Portugal nesta área mas, no entanto, é uma realidade que o desenvolvimento de um projeto desta amplitude implicaria grandes investimentos (...)». (Simão, 18 anos)

«Não sei até que ponto é que seria uma prioridade no atual contexto económico e financeiro. No futuro, com melhores condições, concordo e apoiaria uma medida nesse sentido». (Julieta, 23 anos)

Por último, indicam a possível criação de centros de investigação ligados a universidades, permitindo uma cobertura nacional adequada e, por isso, não seria necessário a criação de um biobanco nacional:

«Não sei. Porquê? Quais os riscos e benefícios dessa criação? Não sei se haverá propriamente benefícios do banco. Não será o banco em si que estimula a investigação ou inovação. Antes de uma estrutura do tipo um serio investimento em investigação e na carreira do investigador em PT [Portugal] talvez fosse mais benéfico». (Marisa, 29 anos)

«Não sei se será necessário. Embora já existam, a sua pertinência está centrada nos centros de investigação ligados com as universidades, em diferentes zonas. Desta forma, faria já uma cobertura nacional adequada. A questão do “representativo para toda a população” é dúbia. Pois tudo o que se faz em termos de saúde pretende-se que seja representativo mas que, na realidade, fica muito aquém da tão almejada representatividade. Como tal, inserido em centros de investigação, por universidades, seria, talvez, o ideal». (...)». (Bianca, 35 anos)

Verificou-se, assim, que os que concordariam com a criação de um biobanco nacional para a pesquisa médica e científica em Portugal, apoiavam-se, essencialmente, pela aposta na descoberta e cura no tratamento de doenças, onde é colocado, mais uma vez, grande ênfase na retórica da esperança e confiança nos progressos da ciência e medicina. Além disso, é também destacada a possibilidade do desenvolvimento científico e médico no país, que por sua vez, proporcionaria a criação de emprego em Portugal, tendo em consideração a situação de grave crise económica que o país atravessa.

As respostas facultadas pelos cidadãos que não concordam com a criação de um biobanco nacional apontam como principais fatores o exercício de controlo social pelas entidades governamentais e a falta de recursos económicos e financeiros do país. Estes dados são similares aos resultados obtidos por Gaskell *et al.* (2012) numa análise das perceções públicas acerca do apoio aos biobancos ao nível Europeu, no qual é salientada a falta de confiança nas instituições que armazenam e supervisionam os dados.

CONCLUSÃO

Os estudos publicados acerca desta temática permitem concluir que, geralmente, os cidadãos participariam num biobanco (Hoeyer *et al.*, 2004; Kettis-Lindblad *et al.*, 2006; Kaufman *et al.*, 2009; Barreto & Nunes, 2009; Morrell *et al.*, 2011), ainda que não compreendam o propósito real do mesmo (Hoeyer *et al.*, 2005; Toccaceli *et al.*, 2009). Estudos anteriores revelam ainda que os cidadãos mais informados sobre os biobancos estão mais dispostos a participar (Secko *et al.*, 2009; Park *et al.*, 2010), tendendo a expressar atitudes mais favoráveis e de apoio em relação à ciência (Sturgis *et al.*, 2005). Contudo, como este estudo revela, as atitudes dos cidadãos são sobretudo marcadas pela complexidade.

Os resultados alcançados permitiram constatar que uma proporção considerável dos participantes já possuía algum tipo de conhecimento acerca dos biobancos médicos e de investigação científica em Portugal, o que pode ser explicado pelo facto de se tratar de uma população fortemente escolarizada e recrutada em contexto universitário.

No que diz respeito à vontade dos participantes na doação de amostras biológicas humanas para um biobanco, estes demonstram que as motivações centrais têm particular enfoque no progresso médico e científico com o propósito de um contributo para a sociedade e um «dever cívico». Justificaram-se também com valores altruístas, onde é visível a colaboração atuante dos cidadãos para o desenvolvimento da ciência e para o tratamento e cura de doenças. Importa assim considerar que a investigação realizada através dos biobancos pode ser vista como uma prática incentivadora de solidariedade. Esta abordagem contempla a ideia de que o sucesso dos biobancos dependerá da vontade dos participantes para ajudar os outros. Como é visível neste estudo, essa é parte da motivação apresentada pelos cidadãos.

As principais motivações que levam à não doação de material biológico afiguram-se pela ausência de confiança nas instituições responsáveis pelo controlo da investigação veiculadas por narrativas que assentam na possibilidade de má utilização. Todavia, estas premissas não são impeditivas de que a grande maioria dos cidadãos doe uma amostra biológica para um biobanco.

As razões que levam a aceitar ou recusar a possibilidade de doar uma amostra reiteram as representações sociais sobre o que é benéfico para o bem coletivo e para a sociedade. Os dados revelam que os biobancos constroem relações sociais que vão para além do cuidado individual e se baseiam em atitudes altruístas com o propósito de alcançar uma melhoria nos cuidados de saúde. Neste contexto, o surgimento da cidadania biológica (Rose & Novas, 2005), pressupõe cidadãos biológicos ativos que procuram gerir a sua própria saúde e promover o desenvolvimento para tratamentos e curas devido às novas biotecnologias. Porém, este conceito abordado pelos estudos sociais da ciência e tecnologia para o campo da medicina, pode ser ampliado e complementado, tal como sugerem os autores Heinemann & Lemke (2013) ao discutir o potencial do conceito de cidadania biológica em questões de reagrupamento familiar na imigração, contexto esse em que os dados genéticos podem ser usados não só para ampliar os direitos dos cidadãos mas também para diminuí-los.

Por fim, é possível constatar que uma grande maioria expressou que concordaria com a criação de um biobanco nacional para a pesquisa médica e científica em Portugal. Essa concordância debruça-se no facto de ser possível a criação de emprego em Portugal, uma vez que o contexto nacional se encontra num quadro de crise económica. E, essencialmente, pela possibilidade de desenvolvimento científico e médico no país, que coloca, mais uma vez, a tónica na retórica da esperança e confiança nos progressos da ciência e da medicina. Por sua vez, a discordância deve-se essencialmente à possibilidade de controlo social pelas instituições e autoridades nacionais e à ausência de recursos económicos.

O presente estudo apresenta-se como inovador em Portugal, sendo possível constatar a inexistência de estudos quanto a esta temática que incluam a participação pública e que

envolvam perspetivas alargadas no que concerne aos biobancos médicos e para investigação científica. Há uma necessidade de mapear as possibilidades de participação coletiva no desenho da regulação das atividades associadas a biobancos e utilização dos materiais biológicos aí depositados. É essencial atender-se que o fornecimento de informações específicas pertinentes a membros leigos pode vir a mudar opiniões e a apoiar a investigação científica e médica. O debate público envolvendo os riscos e benefícios implica e exige uma «cidadania cognitiva de base científica e tecnológica, que usa o conhecimento como meio de capacitação e empoderamento de todos os cidadãos para avaliar as práticas científicas» (Gaskell & Gottweis, 2011, p. 160). As ferramentas de comunicação *online*, tais como as redes sociais, deveriam ser aproveitadas.

O debate com a comunidade, com a intervenção de eticistas, legisladores, cientistas, associações de doentes e o público em geral, é necessário para alcançar o equilíbrio entre os interesses e direitos individuais e coletivos. Deste modo, acentua-se a necessidade da comunidade médica e científica consolidar mecanismos de comunicação com os públicos. Assim, a comunicação da ciência deve ir para além das informações básicas para que se possa realizar um diálogo com o público, de modo a que se explique os efeitos e o funcionamento dos biobancos, bem como que os indivíduos tenham a oportunidade de se expressar quanto às suas preocupações.

É necessário considerar que é indispensável uma explicação ao público no que concerne à justificação de cooperação com outros atores, nomeadamente o setor privado, percebido com desconfiança. Este tipo de comunicação pode auxiliar na confiança e envolvimento do público, através da perceção dos biobancos como organizações confiáveis que se comprometem com o avanço do conhecimento científico e servem o interesse público. Por conseguinte, construir a ligação dos biobancos com a sociedade continua a ser um desafio considerável que carece de ser tratado com sensibilidade.

É certo que as noções de direitos humanos são mais complexas quando atendemos à epistemologia cívica/pragmática dos cidadãos (Machado & Silva, 2014b) e, por isso, seriam necessários mais estudos empíricos sobre a avaliação dos riscos e benefícios dos biobancos médicos para a investigação científica em Portugal e, ainda, sobre a possibilidade de existência de um biobanco populacional, tal como acontece no Reino Unido, na Suécia, Islândia e Estónia.

AGRADECIMENTOS

Este capítulo contou com apoios inestimáveis de Helena Machado e Rafaela Granja, que foram cruciais, pelos seus comentários críticos, para as diferentes fases da sua realização e preparação. Gostaria também de agradecer o apoio parcial do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia» (Consolidator Grant, ref. 648608), financiado pelo Conselho Europeu de Investigação, 2015-2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARRETO, M., & NUNES, B. (2009). O que pensam os Portugueses sobre a investigação genética e o estabelecimento de um biobanco em Portugal? *Observações*, 42, Março. Disponível em: <http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/Publicacoes/Outros/Documents/Epidemiologia/Observacoes42.pdf>.
- BUDIMIR, D., POLASEK, O., MARUSIĆ, A., KOLCIĆ, I., ZEMUNIK, T., BORASKA, V., ... RUDAN, I. (2011). Ethical aspects of human biobanks: A systematic review. *Croatian Medical Journal*, 52(3), 262-279.
- BUYX, A., & PRAINSACK, B. (2012). Lifestyle-related diseases and individual responsibility through the prism of solidarity. *Clinical Ethics*, 7(2), 79-85. doi: 10.1258/ce.2012.012008
- GASKELL, G., & GOTTWEIS, H. (2011). Biobanks need publicity. *Nature*, 471(7337), 159-160. doi: 10.1038/471159a
- GASKELL, G., GOTTWEIS, H., STARKBAUM, J., GERBER, M. M., BROERSE, J., GOTTWEIS, U., SOULIER, A. (2012). Publics and biobanks: Pan-European diversity and the challenge of responsible innovation. *European Journal of Human Genetics*, (November 2011), 14-20. doi: 10.1038/ejhg.2012.104
- GASKELL, G., STARES, S., ALLANSDOTTIR, A., ALLUM, N., CASTRO, P., & JACKSON, J. (2010). *Europeans and biotechnology in 2010: Winds of change?* EUR 24537 EN. Publications Office of the European Union, Luxembourg. Disponível em: http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_341_winds_en.pdf
- GERSCHENFELD, Ana (2012). Apresentado o primeiro biobanco humano português. *Jornal Público*. Lisboa. 3 de outubro. Disponível em: <https://www.publico.pt/ciencia/noticia/apresentado-o-primeiro-biobanco-humano-portugues-1565668>
- HEINEMANN, T., & LEMKE, T. (2013). Biological citizenship reconsidered: The use of DNA analysis by immigration authorities in Germany. *Science, Technology & Human Values*, 39(4), 488-510. doi: 10.1177/0162243913509414
- HOEYER, K., OLOFSSON, B.-O., MJÖRNDAL, T., & LYNÖE, N. (2004). Informed consent and biobanks: A population-based study of attitudes towards tissue donation for genetic research. *Scandinavian Journal of Public Health*, 32, 224-229. doi: 10.1080/14034940310019506
- HOEYER, K., OLOFSSON, B.-O., MJÖRNDAL, T., & LYNÖE, N. (2005). The ethics of research using biobanks: Reason to question the importance attributed to informed consent. *Archives of Internal Medicine*, 165, 97-100. doi: 10.1001/archinte.165.1.97
- IM, E.-O., & CHEE, W. (2012). Practical guidelines for qualitative research using online forums. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 30(11), 604-611. doi: 10.1097/nxn.0b013e318266cade
- JOHNSSON, L., HELGESSON, G., RAFNAR, T., HALLDORSOTTIR, I., CHIA, K.-S., ERIKSSON, S., & HANSSON, M. G. (2010). Hypothetical and factual willingness to participate in biobank research. *European Journal of Human Genetics*, 18(11), 1261-1264. doi: 10.1038/ejhg.2010.106
- KAUFMAN, D. J., MURPHY-BOLLINGER, J., SCOTT, J., & HUDSON, K. L. (2009). Public opinion about the importance of privacy in biobank research. *American Journal of Human Genetics*, 85(5), 643-654. doi: 10.1016/j.ajhg.2009.10.002

- KETTIS-LINDBLAD, Å., RING, L., VIBERTH, E., & HANSSON, M. G. (2006). Genetic research and donation of tissue samples to biobanks. What do potential sample donors in the Swedish general public think? *European Journal of Public Health*. doi: 10.1093/eurpub/cki198
- Lei n.º 12/2005 de 26 de janeiro (2005). Informação genética pessoal e informação de saúde. *Diário da República*, 1ª série-A, n.º 18, pp. 606-611. Disponível em: <http://www.cnpd.pt/bin/legis/nacional/Lei12-2005.pdf>
- MACHADO, H., & SILVA, S. (2014a). Identidades tecnocientíficas na esfera forense e médica: Perspectivas de cidadãos sobre inserção de perfil genético em base de dados e acerca de doação de embriões para investigação. In H. Machado & H. Moniz (Eds.), *Bases de dados genéticos forenses: Tecnologias de controlo e ordem social* (pp. 23-45). Coimbra: Coimbra Editora.
- (2014b). «Would you accept having your DNA profile inserted in the National Forensic DNA Database? Why?» Results of a questionnaire applied in Portugal. *Forensic Science International: Genetics*, 8(1), 132-136. doi: 10.1016/j.fsigen.2013.08.014
- MORRELL, B., LIPWORTH, W., AXLER, R., KERRIDGE, I., & LITTLE, M. (2011). Cancer as rubbish: Donation of tumor tissue for research. *Qualitative Health Research*, 21(1), 75-84. doi: 10.1177/1049732310373753
- PARK, Y. J., KIM, S., KIM, A., HA, S. Y., LEE, Y. M., SHIN, B. K., ... KIM, H. K. (2010). A study of bioethical knowledge and perceptions in Korea. *Bioethics*, 24(6), 309-322. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00706.x
- PARREIRA, B. (2012). *Biobanco «azorbio»: Organização de recursos biológicos para a investigação (Volume I)*, Tese de Mestrado em Ciências Biomédicas, Ponta Delgada, Universidade dos Açores.
- PEREIRA, M., PEREIRA, M., SAMORINHA, C., ALVES, E., MACHADO, H., AMORIM, M., & SILVA, S. (2015). Patients' views on the embryo storage time limits. *Reproductive Biomedicine Online*, 31(2), 232-238. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.04.015
- ROSE, N. (2007). *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- SAMORINHA, C., PEREIRA, M., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., & SILVA, S. (2014). Factors associated with the donation and non-donation of embryos for research: A systematic review. *Human Reproduction Update*, 20(5), 641-655. doi: 10.1093/humupd/dmu026
- SAMORINHA, C., SEVERO, M., ALVES, E., MACHADO, H., FIGUEIREDO, B., SILVA, S. (2016). Factors associated with willingness to donate embryos for research among couples undergoing IVF. *Reproductive Biomedicine Online*, 32, 247-256. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.11.018
- SECKO, D. M., PRETO, N., NIEMEYER, S., & BURGESS, M. M. (2009). Informed consent in biobank research: A deliberative approach to the debate. *Social Science and Medicine*, 68(4), 781-789. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.11.020
- SERAPIONI, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: Algumas estratégias para a integração. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 187-192. doi: 10.1590/s1413-81232000000100016

- SILVA, S., & MACHADO, H. (2009). A compreensão jurídica, médica e «leiga» do embrião em Portugal: Um alinhamento com a biologia? *Interface: Communication, Health, Education*, 13(30), 31-43. doi: 10.1590/s1414-32832009000300004
- SILVA, S., MACHADO, H., & RODRIGUES, T. (2011). Regulação da investigação científica em embriões de origem humana. *Arquivos de Medicina*, 25(5-6), 218-219.
- SILVA, S., MACHADO, H., & SAMORINHA, C. (2012). Doação de embriões para investigação científica: Quem quer? *IX Congresso Iberoamericano de Ciência, Tecnologia e Género*, Sevilha, Espanha, 31 de janeiro a 3 de fevereiro.
- SOUZA, P. V. (2012). Biobancos, dados genéticos e proteção jurídico-penal da intimidade. *Revista da AMRIGS*, 56(3), 268-273. doi: 10.18308/2f2318-9983.2014v2n2.33
- STJERNSCHANTZ FORSBERG, J. (2012). *Biobank research: Individual rights and public benefit*. Ph-D. Thesis. Faculty of Medicine, Uppsala University.
- STURGIS, P., COOPER, H., & FIFE-SCHAW, C. (2005). Attitudes to biotechnology: Estimating the opinions of a better-informed public. *New Genetics and Society*, 24(1), 31-56. doi: 10.1080/14636770500037693
- TOCCACELI, V., FAGNANI, C., NISTICÒ, L., D'IPPOLITO, C., GIANNANTONIO, L., BRESCIANINI, S., & STAZI, M. A. (2009). Research understanding, attitude and awareness towards biobanking: A survey among Italian twin participants to a genetic epidemiological study. *BMC Medical Ethics*, 10(1), 4. doi: 10.1186/1472.6939.10.4
- VENTURA, C. (2011). *Biobancos e investigação genética: Orientações éticas*. Tese de Mestrado em Bioética, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa.
- WILSON-KOVACS, D., WYATT, D., & HAUSKELLER, C. (2012). «A Faustian bargain?» Public voices on forensic DNA technologies and the national DNA database. *New Genetics and Society*, 31(3), 285-298. doi: 10.1080/14636778.2012.687085

Salvaguardar o futuro? Perspetivas de casais face à criopreservação do sangue do cordão umbilical

INTRODUÇÃO

As células estaminais presentes no sangue do cordão umbilical (SCU) podem ser utilizadas em diversas terapias através de transplantação hematopoiética², sendo que a sua eficiência já foi demonstrada em doenças como leucemias, linfomas, certas anemias, mieloma múltiplo, hemoglobinopatias e imunodeficiências. A realização bem-sucedida de terapias com recurso a células estaminais do sangue do cordão umbilical levou ao estabelecimento de bancos de criopreservação de sangue do cordão umbilical (SCU) em vários países. O primeiro banco privado – *Biocyte* – surgiu em 1987, nos Estados Unidos. Só mais tarde, em 1991, é estabelecido o primeiro banco público, fundado no New York Blood Center, sendo que Milão, Dusseldorf e Paris seguiram esta tendência nos anos seguintes (Sequeiros & Neves, 2012, p. 5).

Em Portugal, o primeiro banco de criopreservação de sangue e/ou tecido do cordão umbilical, a Crioestaminal, foi estabelecido pelo setor privado, em 2003. Atualmente, atuam no país pelo menos seis³ bancos de criopreservação. O banco público, intitulado LUSOCORD, entrou em funções oficialmente em 2009 (pelo Despacho do Ministério da Saúde n.º 14879/2009, de 2 julho) e funciona nas instalações do Centro de Histocompatibilidade do Norte. No entanto, a situação do banco público em Portugal tem sido controversa devido ao debate mediático com base em alegações de má gestão e problemas com o processamento de recolha das amostras. Pelo que tem sido difícil o acesso à informação

(1) Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

(2) Os transplantes hematopoiéticos podem ser tipificados nas seguintes categorias: autólogos (células estaminais do próprio indivíduo), alogénicos aparentados (células estaminais doadas por um familiar) e alogénicos não aparentados (células estaminais doadas por um indivíduo sem laços familiares).

(3) Exclui-se da análise o Instituto Valenciano de Infertilidade – Clínica de Reprodução Assistida, Lda. por o *site* não apresentar dados sobre criopreservação.

acerca do banco pelos cidadãos, mais particularmente pelos casais interessados neste serviço (Fabrício, 2012; Sequeiros & Neves, 2012; Silva, 2011).

No presente capítulo visa-se explorar os motivos presentes na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical junto de casais heterossexuais que utilizaram bancos públicos ou privados em Portugal. Para o efeito foram realizadas 19 entrevistas semiestruturadas, almejando-se perceber em profundidade as perspetivas destes casais em relação aos riscos e benefícios desta tecnologia, os processos de tomada de decisão, os motivos que conduzem à opção entre um biobanco público ou privado, assim como as expectativas quanto à doação e preservação deste tipo de material biológico. As entrevistas foram transcritas pela própria investigadora e o anonimato dos interlocutores foi preservado pela utilização de nomes fictícios. Neste estudo não se pretende analisar o discurso dos entrevistados/as, os excertos que serão apresentados neste capítulo foram editados de forma a evitar repetições, erros gramaticais, pausas e interjeições que não acrescentam valor à narrativa, mantendo sempre o sentido das palavras da versão original da transcrição (Duarte, 2004, p. 221).

Os resultados demonstram que os sentidos atribuídos à doação e preservação deste tipo de material biológico são reveladores de diferenças de género, dificuldades no acesso a informação e preocupações de variada natureza relacionada com a utilização do material biológico. Estes olhares revelam ainda que a perceção de direitos e deveres dos cidadãos surge orientada por uma conjugação complexa e ambivalente entre responsabilidade individual e coletiva. Particularmente ilustrativos desta última dimensão são os motivos apresentados para a escolha entre um biobanco público e privado: além de fatores como a situação económica do casal, o processo de tomada de decisão neste campo revela visões sobre «propriedade» do material biológico, perspetivas sobre segurança e investimento futuro na saúde, e, por fim, modalidades de (des)confiança nas instituições médicas e científicas.

O capítulo ancora-se no conceito «cidadania biológica» ou «biocidadania» para desenvolver a discussão (Rose & Novas, 2005). Este é um conceito amplamente utilizado nos estudos sociais da ciência e tecnologia para compreender de que formas as ciências da vida – em particular, a biologia e a medicina – têm contribuído para reconfigurar subjetividades, identidades, direitos e deveres dos cidadãos e do Estado. De forma geral, esta noção diz respeito aos direitos e deveres associados a populações que sofrem algum tipo de problema biológico (Rose & Novas, 2005). Uma vez que a criopreservação do cordão umbilical se refere ao armazenamento de material biológico humano que poderá vir a servir para tratar ou curar, no futuro, uma doença de um filho ou de um desconhecido, o conceito de biocidadania pode auxiliar na compreensão das configurações de cidadania. Quais serão as reconfigurações identitárias, as subjetividades, as ideias de direitos e deveres do cidadão que daí emergem? Surgirão noções de solidariedade e de dádiva, ou a criopreservação orienta-se para uma vertente individualista e utilitarista?

MOTIVAÇÕES PARA A CRIOPRESERVAÇÃO DE SCU EM BANCOS PÚBLICOS E PRIVADOS

Uma vez que os bancos públicos e privados de criopreservação de SCU diferem tanto nas suas finalidades como nos seus princípios e procedimentos, um dos objetivos deste capítulo é explorar as perceções que são dirigidas aos bancos públicos e privados; compreendendo em que medida podem ou não ter repercussões nas representações dos cidadãos sobre os seus «direitos e deveres» em relação à criopreservação.

Os bancos públicos de sangue do cordão umbilical são financiados através de fundos públicos pela necessidade de promoção da saúde pública. Tendo como objetivo a maximização do número de transplantes em indivíduos com doenças graves, verifica-se que quando ocorre a doação do cordão umbilical a um banco público o casal abdica dos direitos relativos às células do cordão umbilical e estas passam a ser propriedade do respetivo banco. Estas células são inseridas num registo mundial para serem, posteriormente, utilizadas por indivíduos que necessitem de tratamento, sendo realçado que quando as amostras não cumprem os critérios necessários à criopreservação podem ser utilizadas para investigação ou para controlo de qualidade⁴. Estes bancos baseiam-se assim, de forma geral, nos «princípios de altruísmo, gratuidade, confidencialidade e créditos de qualidade máxima» (Brown & Kraft, 2006, p. 315) e têm como objetivo a recolha de sangue do cordão umbilical de tipos imunológicos raros – particularmente de minorias étnicas – para os quais é difícil de encontrar um dador de medula óssea compatível (Brown & Kraft, 2006).

Por outro lado, os bancos privados de sangue do cordão umbilical, devido ao seu autofinanciamento, demonstram características comerciais e utilitaristas. Por outras palavras, quando um casal decide pagar para criopreservar o sangue do cordão umbilical, está a investir na possibilidade de um tratamento através de transplante autólogo, este sangue apenas é utilizado para a própria família, as células só podem ser disponibilizadas com a apresentação de uma autorização escrita dos pais (ou da criança quando atingir maior de idade) e não podem ser utilizadas para fins de investigação científica⁵ (Busby, 2010, p. 23).

Independentemente das utilizações do cordão umbilical, a nível clínico são de notar as diferenças de enfoque e estratégia entre o setor privado e o público. O setor privado justifica o seu investimento com os futuros desenvolvimentos na área da engenharia relacionada com a biologia (*tissue engineering*), ao passo que o setor público foca-se nas utilizações atuais do sangue do cordão umbilical – doenças raras do sangue e imunológicas e em situações em que o transplante de medula óssea não é possível de realizar (Brown & Kraft, 2006, pp. 315-316).

No que concerne à probabilidade de uso de uma amostra também se constata que esta varia de acordo com o tipo de banco. A probabilidade de uma amostra criopreservada

(4) Disponível em <http://bebevida.com/pt/perguntas-frequentes>, acesso a 2 de Fevereiro de 2016.

(5) Disponível em <http://bebevida.com/pt/perguntas-frequentes>, acesso a 2 de Fevereiro de 2016.

ser utilizada é 100 vezes maior num banco público do que num banco privado, sendo que vários comités e associações de ética recomendam a criopreservação do sangue do cordão umbilical num banco público (Sequeiros & Neves, 2012, p. 14). Apesar dessa recomendação, alguns autores reconhecem que «quando existe um irmão/ã com uma doença que pode ser tratada com sucesso através de transplante alogénico com células hematopoiéticas (...)» pode recorrer-se ao banco privado (Ballen *et al.*, 2008 cit. in Sequeiros & Neves, 2012, p. 14).

Assume-se, genericamente, que os bancos públicos possuem critérios de qualidade mais rigorosos, não visam fins lucrativos, assentam na solidariedade (através da doação da amostra de sangue do cordão umbilical), possibilitam igual acesso e informação equilibrada e encontram-se inventariados e ligados em rede (a nível mundial). Por contraste, nos bancos privados a qualidade das amostras pode variar, possuem fins lucrativos e fornecem acesso desigual aos seus serviços e amostras que, por norma, não se encontram inventariadas (Sequeiros & Neves, 2012, p. 15).

No contexto da criopreservação de sangue do cordão umbilical torna-se assim pertinente (re)pensar a questão da solidariedade e sustentabilidade associadas à decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical. Um maior recurso ao banco privado de sangue do cordão umbilical pode diminuir o número de tratamentos para muitos pacientes, visto que o sangue está reservado para uso autólogo, o que não permite verificar a sua compatibilidade com outros indivíduos que não sejam da família. Contrariamente ao que ocorre no banco público, onde todas as amostras são inseridas num registo mundial (Petrini, 2010, p. 142). A criopreservação privada do sangue do cordão umbilical pode conduzir a discriminações socioeconómicas, pois é disponibilizado um serviço personalizado e restrito que não está acessível a todas as classes sociais, sendo que também não permite a um não dador com patologia usufruir de tratamentos com as células estaminais, negando-se o acesso universal a células do sangue do cordão umbilical (Petrini, 2010).

Richard Titmuss (1970), que trabalhou a questão de dádiva em termos de inclusão civil, justiça social e ética redistributiva do «*welfare state*», argumentou que as relações de dádiva são cruciais para a formação de mutualidade entre os cidadãos. Por outras palavras, dar presentes cria uma obrigação de reciprocidade entre indivíduos que exerce uma pressão continuada nesse sentido (o da reciprocidade). Benedict Anderson (1991) complementa Titmuss, alegando que dar e receber sangue (ou outros tipos de tecidos biológicos) origina condições para o aparecimento de uma comunidade imaginária. Esta gera sentimentos de reciprocidade impessoal e de inclusão, uma confiança entre estranhos e uma sensação de gratidão, não para com uma pessoa em particular, mas para com a sociedade como um todo (Waldby, 2006).

O papel do setor privado está muito presente nos debates sobre criopreservação e os bancos privados têm sido alvo de críticas que remetem para o potencial desvio de sangue clinicamente valioso do banco público para contas privadas onde a probabilidade da sua utilização é baixa. Neste contexto, entende-se que a privatização pode ser prejudicial às relações de dádiva de uma sociedade, na medida em que podem colocar em causa o

tratamento de doentes que poderiam beneficiar da amostra doada caso a criopreservação se procedesse num banco público (Waldby, 2006).

CRIOPRESERVAR – QUEM DECIDE?

Nesta secção serão apresentados os resultados deste estudo no que diz respeito a questões relacionadas com diferenças de género. Numa primeira análise dos dados recolhidos, constatou-se que, na maioria dos casos, foi o elemento feminino do casal que tomou a iniciativa de criopreservar o cordão umbilical do(s) filho(s). Geralmente, os motivos para criopreservar são de ordem emocional e familiar, reproduzindo os papéis tradicionais associados ao género feminino e masculino, de ordem profissional e relacionados com a frequência nas aulas de preparação para o parto:

«Fui eu [risos]. Porque acho que nós mulheres, quando engravidamos, temos o sexto sentido de que qualquer coisa é para o filho. A primeira preocupação é o filho, então tudo o que podemos fazer para a segurança e o bem-estar, fazemos». (Mariana, 31 anos)

«Sim (concorda que a esposa teve conhecimento primeiro)! Mas a informação chegou através do facto de ser profissional de saúde (a esposa) e ter acesso a essa informação, não é? (...).» (Paulo, 35 anos)

«Fui eu porque andei sempre nas aulas de preparação para o parto, que até agora o nosso governo cortou [risos] e acho que cortou muito mal, mas fui eu, porque eu levei aquilo muito a sério e vivi a minha gravidez. E então eu decidi mesmo em conjunto com o meu marido (...).» (Lúcia, 40 anos)

Apenas uma das entrevistadas referiu que a iniciativa de criopreservar o cordão do filho partiu do marido, justificando-o com o facto de este ser um profissional de saúde e se encontrar, portanto, mais informado sobre esta temática:

«O meu marido. (...) Porque ele trabalha nas urgências e lida diariamente com doenças desse género (...) Ele não se ia perdoar se não fizesse (...). E ele nem pisca o olho, a saúde primeiro. Porque ele tá farto de ter essa vivência no hospital». (Sofia, 41 anos)

Relativamente ao papel do pai na decisão de criopreservar, Busby (2010) refere que a questão do ponto de vista do elemento masculino do casal é praticamente inexistente. O facto de, geralmente, não se verificar o envolvimento do pai na iniciativa de criopreservar o sangue do cordão umbilical, explica a carência de estudos sociológicos relacionados com esta perspetiva. Neste sentido, é fundamental aprofundar pesquisa empírica que permita perceber se os papéis atribuídos ao género feminino e masculino se relacionam com a iniciativa de criopreservar.

CRIOPRESERVAR?

Nesta secção pretende-se identificar quais os motivos que levam um casal a criopreservar o sangue do cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s), como também o que motiva a doação a um banco público ou o pagamento de um serviço de criopreservação num banco privado.

Neste trabalho, constatou-se que os principais motivos que levaram os casais a criopreservar o cordão umbilical do(s) seu(s) filho(s) foram, respetivamente, a ideia de segurança para o futuro, a noção de responsabilidade social e interesse geral pela ciência. Os/as entrevistados/as relataram que era importante realizar a criopreservação para protegerem a saúde do(s) seu(s) filho(s) caso estes viessem a desenvolver doenças tratáveis com células estaminais – a noção de «salvaguarda para o futuro» (Shin *et al.*, 2011):

«Mas naquela perspetiva de tu achares que é possível resolver um problema que à partida é mais possível se as preservares (as células estaminais) na realidade, não é? Mas, mesmo por uma questão de segurança, foi essa a nossa principal preocupação (...).» (Filipa, 23 anos)

«(...) O meu marido disse assim: olha vamos fazer tipo um seguro de vida para a nossa filha. É assim vamos optar por fazer um seguro de vida do que estar preocupado em carrinhos e essas coisas todas que isto foi a realidade (conhecimento de um caso de leucemia) e então optámos por fazer um seguro de vida que sei que não dá para todas as doenças, mas pelo menos sabemos que ficamos com um descargo de consciência (...).» (Sofia, 41 anos)

Outro motivo prendeu-se com um ideário de responsabilidade social pelo qual os/as entrevistados/as remeteram para as capacidades alogénicas das células estaminais, referindo que realizaram a criopreservação do sangue do cordão no banco público para poderem ajudar doentes que fossem compatíveis com a amostra, acrescentando que a criopreservação não lhes trouxe qualquer custo. A investigação levada a cabo por Busby (2010) obteve dados semelhantes, onde se observou que as mães que doaram sangue do cordão umbilical justificaram-no com o facto de existirem crianças doentes com necessidade de serem transplantadas, especulando sobre as futuras utilizações das células estaminais e sublinhando o compromisso de reciprocidade. Ainda, Shin *et al.* (2011) demonstrou que o «altruísmo» foi o que levou as mães a decidirem doar o sangue do cordão umbilical para o banco público:

«Pronto, por responsabilidade social. Foi mesmo essa a razão. Não me custa nada e, portanto, não tinha nenhuma razão para não o fazer, era um telefonema e preencher um papel. E isso não tem qualquer custo para mim, não é? Nem de oportunidade» (...). (Manuela, 40 anos)

«Era uma questão de responsabilidade social e, portanto, eu não vejo como benesse científica a vantagem de termos acesso (...) à nossa própria amostra ou recolha de criopreservação, não sei bem como lhe chamar (...).» (Manuela, 40 anos)

À semelhança do que conclui Busby (2010), os dadores de sangue do cordão umbilical para o banco público mostraram-se muito interessados nos avanços científicos e na perspetivação de antecedentes familiares:

«(...) Foi mais nessa perspetiva da evolução da ciência, de um dia quem sabe não se faz só uma coisa que hoje ainda não se faz com estas células e que podem ser mais útil do que, de facto, ainda o era em 2006 (...).» (Sónia, 39 anos)

«Em primeiro lugar porque eu tenho antecedentes de leucemia na minha família. Tive uma tia (...) da minha mãe que teve (leucemia) e que faleceu e havendo antecedentes foi esse o maior motivo». (Joana, 32 anos)

Banco Público vs Banco Privado

A situação instável do banco público em Portugal foi responsável pela adesão de vários pais aos bancos privados, sendo que nalguns casos este ainda não estava a funcionar quando decidiram criopreservar. Alguns casais alegaram a vontade de reservar a amostra apenas para uso familiar, num banco privado, realçando a propriedade da amostra (entenda-se que nesta situação é o casal que possui a propriedade do sangue do cordão):

«Porque é pá não queria correr o risco de se acontecer alguma coisa de, (...) haver a possibilidade de alguém usar as células estaminais para além da minha filha». (Joana, 32 anos)

«É assim, não pesou na nossa decisão (doar para o público) pura e simplesmente porque não sabíamos. Se soubéssemos, talvez tivéssemos optado na mesma pela empresa privada, porque pelo conhecimento que temos hoje o banco público poderia utilizar para qualquer pessoa que necessitasse enquanto que no privado somos nós que pagamos, portanto, é nosso e é para se nós necessitarmos ou se acharmos alguém a quem devemos doar, por exemplo». (Paulo, 35 anos)

Tal como a falta de confiança no setor público, que esteve essencialmente relacionada com a conjectura de crise que se faz sentir no país:

«Se tivesse as duas opções eu posso-lhe dizer que no privado, por uma razão, porque vejo um desinvestimento total em tudo o que é público neste momento, não é? Cortes por todo o lado (...).» (Cristiana, 43 anos)

Esta última ideia vai ao encontro do estudo de Ventura (2011), que constatou que a confiança pública na investigação desenvolvida nos biobancos é largamente fortalecida pela transparência da sua atividade, sendo que o período de inatividade e falta de informações relativas ao banco público podem ter contribuído para que os/as entrevistados/as se mostrassem insatisfeitos com o desinvestimento em instituições públicas. No entanto, os casais que optaram efetivamente por criopreservar no banco público justificaram essa escolha mencionando a responsabilidade social, a gratuidade do serviço:

«O preço é de graça, se calhar foi o fator mais importante. Até porque agora do segundo filho não fizemos». (Catarina, 36 anos)

Concluindo, com as vantagens dos transplantes alogénicos como as principais motivações para a sua decisão:

«(...) Pelo menos na nossa perspetiva (do casal), quer dizer do que é que me interessa ter um (cordão umbilical criopreservado) se não pode ser utilizado, enquanto que (no banco público) nos garante um acesso a uma maior base de dados não é?». (Tânia, 35 anos)

Dificuldades

No que diz respeito às dificuldades que os casais sentiram aquando da tomada de decisão sobre criopreservação, salientam-se as questões relacionadas com a informação. Geralmente, os/as entrevistados/as apontam para as lacunas do tipo de informação que se encontra disponível nas várias fontes de procura:

«Renata: É fácil (o acesso à informação), mas é tendenciosa [risos], porque nos é dada através das próprias empresas que querem vender. Isto é como ir a uma loja e comprar um produto, basicamente.

José: E um bocadinho a falta de experiência, isto é uma coisa muito recente, não há provas evidentes, dados concretos... não é seguro». (Renata, 38 anos; José, 40 anos)

Os/as entrevistados/as realçaram também que uma das dificuldades sentidas pautou-se pela escolha entre as várias empresas privadas e entre o setor público ou privado. Devido à falta de informação que se encontra disponível sobre o banco público, o que pode diminuir as suas chances de ser uma alternativa viável ao setor privado, mas também ao facto de considerarem que a informação dos bancos privados pode carecer de rigor e credibilidade científica, encontrando-a muitas vezes em *blogs*:

«É escolher a empresa com que se vai fazer (a criopreservação). Essa foi a nossa maior dificuldade (...) Há imensas empresas, imensos preços, os preços também variam bastante e ainda para mais nós quando estávamos a fazer íamos fazer com uma empresa que estava a falir, está a falir. E nós não sabíamos disso não é?». (Ana, 34 anos)

«É aquela questão do público e do privado (...). Sim, essa decisão é difícil, porque não há informação para tudo percebe? E depois se for aos blogs (...) também cada um puxa a brasa à sua sardinha, mas ninguém quase nunca ninguém fala do público. (...) Mas agora também se vai muito aos privados, mas acho que tem que haver mais tentativa do público de informar que é uma possibilidade». (Silvana, 33 anos)

Os recursos económicos do casal aquando da criopreservação foram apontados como uma das dificuldades que sentiram no momento de decidirem se optavam por um banco público ou privado, salientando que o recurso ao banco privado de criopreservação pode ser comprometido pela falta de recursos monetários:

«As primeiras (dificuldades) são económicas, porque não é barato, de facto. E obviamente um casal quando está à espera de um filho já tem uma série de condicionalismos económicos (...). Portanto, há a questão económica que é logo a primeira barreira. Depois há, evidentemente, todas as dúvidas que se colocam na utilidade ou não (das células estaminais) (...)». (Jorge, 39 anos)

Alguns casais referem que se a conjectura económica do casal na altura da criopreservação não permitisse a realização da mesma numa empresa privada optariam por não a realizar:

«O preço é igual acho eu, muito perto de todas. Eu acho que custou-nos dar mil e poucos euros na altura. Olha se não os tivesse não se fazia». (Daniel, 37 anos)

Por outro lado, os/as entrevistado/as relatam que a situação económica do casal poderia condicionar a escolha da empresa privada de criopreservação. Optando por uma empresa com preços mais acessíveis ao seu rendimento ou, em último recurso, escolheriam o banco público para a realização da mesma:

«Influenciou na escolha, por exemplo, da empresa (...) há muita oferta, não é? E nós tivemos que seleccionar a que tivesse maior oferta e que os preços fossem mais aceitáveis, não é? Porque mesmo assim de empresa para empresa ainda se nota uma discrepância acentuada a nível de preços». (Maria, 34 anos)

«Renata: Fazíamos na pública em último recurso, sim. Porque entre deitar fora e aproveitar para poder dar para alguém.

José: A situação financeira acho que só influência se é no privado ou no público». (Renata, 38 anos; José, 40 anos)

A maior parte dos/as entrevistados/as não indicou riscos significativos relacionados com a tecnologia de criopreservação. No entanto, os restantes mostraram-se preocupados com possíveis problemas associados à solidez financeira das entidades privadas de criopreservação:

«(...) Portanto, existe sempre um risco associado de se perder o investimento efetuado, a empresa pode também simplesmente desaparecer do mercado, não é? Fechar. Se estiver a falar nestes riscos, sim, considero isto, riscos reais e possíveis». (Paulo, 35 anos)

Uma minoria dos/as entrevistados/as referiu possíveis riscos relacionados com a qualidade e o processamento e conservação da amostra:

«Pode haver alguma perda de qualidade das células com a criopreservação obviamente. E também (...) o facto de ser privada acaba por também nos dar menos certeza, porque não é tão bem controlado não é? (...)». (Cristiana, 43 anos)

CONCLUSÃO

Neste capítulo pretendeu-se explorar os motivos presentes na decisão de criopreservar o sangue do cordão umbilical junto de casais que utilizaram bancos públicos ou privados em Portugal. Aprofundaram-se os sentidos atribuídos à doação e preservação deste tipo de material biológico (sangue do cordão umbilical) enquanto reveladores de diferenças de género. Exploraram-se as dificuldades no acesso a informação, os condicionalismos económicos e preocupações relacionadas com a utilização do material biológico. Por fim, identificaram-se as perceções que são dirigidas aos bancos públicos e privados de criopreservação, compreendendo em que medida podem ou não ter repercussões nas representações dos cidadãos sobre os seus «direitos e deveres» em relação à criopreservação. Todos estes aspetos remetem para configurações de biocidadania pela qual se constroem atribuições de sentido à ciência e tecnologia e se perspetivam expectativas em relação ao futuro dos/as filhos/as e da família que pode ser marcado pela biomedicina e concretamente pela criopreservação de cordão umbilical. Este estudo exploratório revela ainda os obstáculos ao exercício pleno de cidadania revelados, por exemplo, pelas dificuldades em localizar e conferir sentido à escassa informação disponibilizada, factor este acrescido pelas dúvidas que assaltam os casais no momento de optar entre o setor público e privado e entre as várias empresas privadas a oferecer serviços nesta área.

O conceito de biocidadania compreende a responsabilidade social. Esta assenta, para além da ajuda entre indivíduos não relacionados, no avanço científico, onde se tem assistido à formação de coletivos que possuem características biomédicas semelhantes que se têm intercetado na ciência, na economia e na sociedade civil com o objetivo de unir forças visando a promoção de investigações sobre as doenças que os afetam ou podem vir a afetar,

tornando-se agentes ativos de pesquisa, uma vez que conseguem influenciar as agendas de pesquisa com o seu envolvimento ativo (Brekke & Sirnes, 2011).

No que diz respeito à criopreservação, um dos pontos principais incide, maioritariamente, na informação e na sua qualidade. O primeiro banco de criopreservação surgiu em 2003 no setor privado, porém só com a abertura do banco público, em 2009, foi elaborada a primeira lei sobre bancos de criopreservação em Portugal, verificando-se uma lacuna de seis anos com bancos de criopreservação a funcionar sem legislação que incidisse neste setor específico do material biológico. Assim, a informação que tem sido difundida carece de alguma credibilidade e rigor científico, sendo que grande parte desta encontra-se disponibilizada na internet, nomeadamente, em *blogs*, fóruns e em *sites* de empresas privadas.

No entanto, a pouca informação disponibilizada por órgãos públicos direcionados para a criopreservação também tende a ser tendenciosa no sentido em que se foca criteriosamente na crítica ao setor privado. Desta forma, para tentar erradicar a divulgação de informações parciais, tanto da parte do setor privado, como do setor público, será necessário que a Autoridade para os Serviços de Sangue e da Transplantação (ASST) disponibilize informações claras e neutras, que se cinjam à explanação do que é a criopreservação, quais os tratamentos atuais que existem, quais os ensaios clínicos que se encontram a decorrer e, por último, explicar sucintamente, sem juízos morais, as diferenças entre os dois tipos de bancos e quais as suas finalidades, para que os casais que pretendam criopreservar o sangue e/ou o tecido do cordão umbilical dos seus filhos tomem uma decisão informada e consciente sem se sentirem recriminados pelas suas opções.

A informação na internet nem sempre se encontra acessível a toda a população e exige um conhecimento prévio da existência da criopreservação. Nesta linha, podem existir casais que não tenham criopreservado por desconhecimento desta tecnologia. Para colmatar esta deficiência no acesso à informação pode pensar-se na criação de publicidades institucionais que visem dar a conhecer a criopreservação, não só aos casais, mas também ao cidadão comum.

Existem, no entanto, questões relacionadas com as perspetivas dos casais relativamente à criopreservação que necessitam de atenção em investigações futuras relacionadas com esta temática. Neste seguimento, seria necessário realizar estudos que tenham por objetivo compreender se os papéis atribuídos ao género feminino e masculino se relacionam com a iniciativa de criopreservar, sendo que neste trabalho se verificou que na maioria dos casais foi a mulher que teve a respetiva iniciativa.

Realçam-se as dificuldades sentidas pelos casais quando decidem criopreservar o sangue do cordão umbilical. Neste estudo foram apontados os recursos económicos e a escassez de informação como principais obstáculos, em particular para a escolha da entidade de criopreservação. Ou seja, por exemplo, a maioria dos/as entrevistados/as indicou que a situação económica, mais do que pesar na tomada de decisão de criopreservar, sobretudo influenciou a escolha entre o recurso ao banco público ou ao banco privado, e a seleção junto das várias opções entre empresas privadas. Deve notar-se também que

os riscos apontados à tecnologia de criopreservação pautam-se por questões relacionadas com a solidez financeira das empresas privadas, com o processamento da amostra criopreservada e, por fim, com questões que remetem para o uso impróprio das amostras em investigações genéticas.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Helena Machado e Rafaela Granja pelos comentários e sugestões a versões preliminares deste capítulo. Agradeço também o apoio parcial do projeto «EXCHANGE – Geneticistas forenses e a partilha transnacional de informação genética na União Europeia: Relações entre ciência e controlo social, cidadania e democracia» (Consolidator Grant, ref. 648608), financiado pelo Conselho Europeu de Investigação, 2015-2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDERSON, B. (1991). *Imagined communities. Reflections on the origin and spread of nationalism*. London and New York: Verso.
- BALLEN, K. K., BARKER J. N., STEWART, S. K., GREENE, M. F., LANE, T. A., & AMERICAN SOCIETY OF BLOOD AND MARROW TRANSPLANTATION (2008). Collection and preservation of cord blood for personal use. *Biology of Blood and Marrow Transplant*, 14(3), 356-364. doi: 10.1016/j.bbmt.2007.11.005
- BREKKE, A., & SIRNES, T. (2011). Biosociality, biocitizenship and the new regime of hope and despair: Interpreting «Portraits of Hope» and the «Mehmet Case». *New Genetics and Society*, 30(4), 347-374. doi:10.1080/14636778.2011.592012
- BROWN, N., & KRAFT, A. (2006). Blood ties: Banking the stem cell promise. *Technology Analysis & Strategic Management*, 18(3-4), 313-327. doi: 10.1080/09537320600777044
- BUSBY, H. (2010). The meanings of consent to the donation of cord blood stem cells: Perspectives from an interview-based study of a public cord blood bank in England. *Clinical Ethics*, 5(1), 22-27. doi: 10.1258/ce.2009.009028
- DUARTE, R. (2004). Entrevistas em pesquisas qualitativas. *Educar em Revista*, 24, 213-225. doi:10.5380/educar.v0i24.2216
- FABRÍCIO, A. (2012). *Células estaminais do sangue do cordão umbilical: O Farmacêutica informa*. Tese de Mestrado em Farmacologia Aplicada, Coimbra, Universidade de Coimbra.
- PRETINI, C. (2010). Umbilical cord blood collection, storage and use: Ethical issues. *Blood Transfusion*, 8(3), 139-148. doi: 10.2450/2010.0152-09
- ROSE, N., & NOVAS, C. (2005). Biological citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishers.
- SEQUEIROS, J., & NEVES, M. (2012). *Relatório sobre os bancos de sangue do cordão umbilical, tecido do cordão umbilical e placenta*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as

- Ciências da Vida. Disponível em: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1356002786_RelatorioFinal-Parecer67- SCU.pdf.
- SHIN, S., YOON, J. H., LEE, H. R., KIM, B. J., & ROH, E. Y. (2011). Perspectives of potential donors on cord blood and cord blood cryopreservation: A survey of highly educated, pregnant Korean women receiving active prenatal care. *Transfusion*, 51(2), 277-283. doi: 10.1111/j.1537-2995.2010.02866.x
- SILVA, C. (2011). *Sangue do cordão umbilical: Importância clínico-laboratorial*. Tese de Mestrado em Microbiologia, Aveiro, Universidade de Aveiro.
- TITMUS, R. (1970). *The gift relationship: From human blood to social policy*. New York, NY: The New Press
- VENTURA, C. (2011). *Biobancos e investigação genética: Orientações éticas*. Tese de Mestrado em Bioética, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa.
- WALDBY, C. (2006). Umbilical cord blood: From social gift to venture capital. *BioSocieties*, 1(1), 55-70. doi:10.1017/S1745855205050088

Genes, cidadania e participação na doação de gâmetas⁴

INTRODUÇÃO

A doação de gâmetas (ovócitos e espermatozoides) tem proporcionado modalidades heterogêneas de incorporação dos progressos da genética. A reconfiguração de narrativas sobre a genética das relações sociais, assim como a emergência de novas identidades técnico-científicas, afiguram-se como objetos de estudo privilegiados nas últimas décadas, em diversas áreas científicas (Nordqvist & Smart, 2014; Thompson, 2014). As alterações legislativas aprovadas pela Assembleia da República em maio de 2016 no âmbito da Procriação Medicamente Assistida (PMA), dez anos depois da publicação do primeiro diploma, ilustram de forma particularmente elucidativa tais processos ao sustentar a ideia de um projeto de «nova cidadania». Este é caracterizado pelo reconhecimento das técnicas de PMA como *um método complementar de procriação* (Lei n.º 17/2016, 2016) e não mais como um método *subsidiário* que tinha como finalidade exclusiva o tratamento de doenças medicamente diagnosticadas (a infertilidade, determinadas doenças consideradas graves ou o risco de transmissão de doenças de origem genética, infecciosa ou outras) e que só

(1) EPIUnit – Instituto de Saúde Pública, Universidade do Porto.

(2) EPIUnit – Instituto de Saúde Pública, Universidade do Porto; Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

(3) EPIUnit – Instituto de Saúde Pública, Universidade do Porto; Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL).

(4) Este texto resulta da investigação desenvolvida no âmbito do projeto «ENGAGED – Bionetworking e cidadania na doação de gâmetas» (Ref.ª FCT PTDC/IVC-ESCT/6294/2014), financiado por fundos FEDER através do Programa Operacional Competitividade e Internacionalização e por Fundos Nacionais através da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (POCI-01-0145-FEDER-016762); do contrato investigador FCT IF/01674/2015 (Susana Silva); da bolsa de doutoramento SFRH/BD/111686/2015 (Inês Baía) e SFRH/BD/122603/2016 (Sandra Pinto da Silva), com financiamento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) e cofinanciadas pelo Programa Operacional Potencial Humano (POPH/FSE); e da bolsa de pós-doutoramento SFRH/BPD/111344/2015 (Cláudia de Freitas).

poderia ser usado por casais heterossexuais casados e/ou estáveis, ou seja, com pelo menos dois anos de vivência em condições análogas às dos cônjuges (Silva & Barros, 2012; Silva & Machado, 2010). As «novas» relações entre a genética e a sociedade decorrentes deste projeto de «nova cidadania» suscitaram diversas questões quanto às implicações éticas e sociais da doação de gâmetas, as quais serão objeto de análise neste texto.

De facto, a opção pelo alargamento do acesso pretensamente a *todas as mulheres*, ou seja, independentemente da existência de um diagnóstico de infertilidade e do respetivo estado civil e orientação sexual (artigos 1.º, 4.º e 6.º da Lei n.º 17/2016, de 20 de junho), acontece através da doação de gâmetas. Tal decisão é referenciada a um enquadramento político-jurídico, sociocultural, ético e médico que pretende garantir a igualdade, equidade, autonomia e liberdade individual no acesso à PMA e evitar a procura transfronteiriça de cuidados de saúde (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida [CNECV], 2016; Diário da Assembleia da República, 2015), omitindo-se a discussão em torno do acesso à doação de gâmetas por parte de mulheres com mais de 50 anos (Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine [ASRM], 2013a) e do direito dos profissionais de saúde à objeção de consciência (De Wert *et al.*, 2014). Adicionalmente, realça-se a importância dos vínculos biogenéticos na constituição de uma família e promove-se uma ideologia da maternidade como o *desejo* de todas as mulheres, norteadado pelo *direito à felicidade pessoal* e à *autorrealização* e ao *livre desenvolvimento da personalidade*, cuja busca autónoma, livre e esclarecida não prejudica outrem, nomeadamente o *interesse superior da criança* (CNECV, 2016; Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida [CNPMA], 2016). Importará, para esse efeito, garantir que apenas os centros autorizados ministram técnicas de PMA, incluindo a inseminação artificial (CNPMA, 2016), alegadamente com vista a evitar riscos para a saúde e bem-estar de crianças e mulheres e assegurar a qualidade dos gâmetas e respetivos dadores através de uma avaliação médica, social, sexual, familiar e genética exaustiva (cf. Dondorp *et al.*, 2014; ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002; Ravelingien, Provoost, & Pennings, 2016; Silva & Machado, 2009). Para além disso, os beneficiários deverão ser previamente informados dos benefícios e riscos conhecidos resultantes da utilização de técnicas de PMA, bem como das suas implicações éticas, sociais e jurídicas, tarefa que pode ser de difícil operacionalização para os profissionais de saúde (Silva, 2014).

Num parecer redigido em março de 2016, o CNPMA (entidade à qual compete, genericamente, pronunciar-se sobre questões éticas, sociais e legais nesse domínio) aponta para a impossibilidade de informar os beneficiários acerca de todos os benefícios e riscos e implicações jurídicas, alegando o *constante aperfeiçoamento* das técnicas de PMA e a pericialidade do conhecimento médico e jurídico, mas *dá de barato* a possibilidade de transmitir *conhecimento* sobre todas as implicações éticas e sociais *após longas conversas* entre beneficiários e profissionais de saúde:

«Sem pretender discutir como será possível a profissionais de saúde informar os beneficiários das técnicas de PMA de todas as implicações jurídicas da utilização dessas técnicas, e dando de barato que dar conhecimento a esses beneficiários de todas as

implicações éticas e sociais do uso das mesmas poderá ser feito após longas conversas, a verdade é que as técnicas de PMA estão, cada vez mais, em constante aperfeiçoamento, tornando inviável qualquer possibilidade de serem dados a conhecer aos beneficiários todos os benefícios e riscos conhecidos resultantes da utilização das técnicas de PMA». (CNPMA, 2016, p. 16)

O extrato acima transcrito espelha o modo como as agendas de determinados grupos profissionais e sociais se inter-relacionam e hierarquizam ao apresentar um «portfólio de riscos» (Lentzos, 2006), ou seja, ao selecionar as implicações e os riscos que deverão convocar a atenção coletiva e individual, sob a égide dos saberes médicos e jurídicos dominantes, onde as implicações éticas e sociais não são objeto de igual preocupação e relevância face às demais implicações e riscos resultantes da utilização de técnicas de PMA. Subjaz a este processo uma estratégia de racionalização e proteção da intervenção técnica e de purificação do conhecimento médico ao suavizar as problemáticas éticas e sociais e ao reforçar a individualização e privatização da responsabilidade pelos riscos e implicações consentidas pelos beneficiários das técnicas de PMA (Silva, 2014).

Neste texto, pretende-se desconstruir a ideia de suavização das implicações éticas e sociais da PMA a partir da análise dos debates científicos e sociais emergentes no âmbito da doação de gâmetas. Defende-se a importância de entrecruzar as perspetivas de dadores, beneficiários e profissionais de saúde em relação à dimensão política (regulação, formulação de políticas e definição de normas) e à provisão e produção de cuidados de saúde (recrutamento e seleção de dadores, cuidados centrados no paciente, infraestruturas e plataformas), com base numa abordagem multivocal e interdisciplinar, apoiada no envolvimento de todos os utilizadores (Dancet *et al.*, 2012; Silva, 2014), na coreografia ética (Thompson, 2014) e na cidadania, para sustentar as políticas e as práticas no âmbito da doação de gâmetas.

Numa primeira parte, exploram-se as problemáticas que orientam o debate público sobre os desafios que a doação de gâmetas atualmente enfrenta em Portugal. Numa segunda parte, estimula-se uma reflexão em torno dos principais tópicos em análise na literatura, quer nas ciências sociais, quer nos documentos produzidos pelas duas Sociedades que, a nível mundial, são líderes na área da Medicina da Reprodução – a Sociedade Europeia de Reprodução Humana e Embriologia (*European Society of Human Reproduction and Embryology* – ESHRE) e a Sociedade Americana de Medicina da Reprodução (*American Society for Reproductive Medicine* – ASRM)⁵. Analisa-se a emergência de novas responsabilidades individuais, familiares e coletivas perante a reconfiguração quer das políticas e práticas acionadas no âmbito do anonimato e do consentimento informado, quer das estratégias de recrutamento e seleção de dadores. Por fim, discutem-se as implicações das desigualdades no acesso a técnicas de PMA para a circulação de gâmetas e a procura transfronteiriça de cuidados de saúde.

(5) Os documentos analisados estão disponíveis em <<https://www.eshre.eu/Specialty-groups/Special-Interest-Groups/Ethics-and-Law/Documents-of-the-Task-Force-Ethics-Law.aspx>> e em <<https://www.asrm.org/EthicsReports/>>.

O DEBATE EM PORTUGAL: HAVERÁ RESPOSTA PARA *TODAS AS MULHERES*?

As «novas» relações entre a genética e a sociedade decorrentes do projeto de «nova cidadania» associado às recentes alterações legislativas no âmbito da PMA serviram de mote a um debate público sobre os desafios que a doação de gâmetas atualmente enfrenta no nosso país. Ainda que o CNPMA tenha assinalado *o carácter eminentemente político* destas mudanças, reconhecendo a *total competência e legitimidade* da Assembleia da República para legislar matérias que consubstanciam uma *alteração de paradigma* no quadro normativo da PMA, apontaram-se críticas ao processo de governação por não integrar modalidades de participação do público leigo no debate sobre as potenciais implicações sociais e éticas das técnicas de PMA heterólogas (Borges, 2016; Patrício & Borges, 2016):

«Não podendo ser ignorado que o alargamento agora proposto do paradigma fundador da aplicação das técnicas de PMA dá corpo a uma ponderação de valores éticos que, de certa forma, são conflituais entre si e consubstancia a prevalência de uns sobre outros, a filosofia política em que assenta e da qual emerge o conceito de Estado do Direito (...) justifica, de modo indiscutível e incontornável, (...) que a maioria dos Deputados possa (...) assim o definir e determinar». (CNPMA, 2016, p. 6)

Num contexto em que a discussão foi dominada por atores oriundos da esfera médica e jurídica, as problemáticas que adquiriram relevância social e política circunscrevem-se à exequibilidade do alargamento do acesso às técnicas de PMA a *todas as mulheres* e, em menor extensão, às complexas modalidades de articulação entre o proclamado anonimato e privacidade dos dadores e o direito ao conhecimento dos antecedentes genéticos e à identidade dos dadores por parte dos indivíduos que nascem por intermédio de doação de gâmetas, assim como ao não alargamento do acesso a *todos* os homens (CNECV, 2016; Diário da Assembleia da República, 2015; Gomes, 2016; Soldado, 2016). O debate focalizou-se, essencialmente, no questionamento da viabilidade do alargamento do acesso nos centros públicos, considerando os poucos recursos humanos e financeiros disponíveis (Soldado, 2016), traduzidos em listas de espera que atingem os dois anos, em média, no caso de casais heterossexuais beneficiários da doação de ovócitos, alegando-se a necessidade de um maior investimento público nesta área (Carriço, 2016). Adicionalmente, alertou-se para o número limitado de mulheres e de homens que doam gâmetas para o banco público (Lusa, 2016; Soldado, 2016), explorando-se a possibilidade de promover novas estratégias para atrair dadores. Estas incluíram o desenvolvimento de campanhas especialmente destinadas a estudantes universitários (Lusa, 2016; Ramos, 2016), assim como o aumento na compensação financeira e a eventual reconfiguração dos critérios restritivos de seleção de dadores (Carriço, 2016), de modo a evitar a importação de gâmetas e a promover a diversidade das características fenotípicas (por exemplo, cor da pele, cor dos olhos, cor e tipo de cabelo) de dadoras e dadores (Carriço, 2016; Lusa, 2016; Ramos, 2016).

A Associação dos Juristas Católicos alega, ainda, que esta proposta de alargamento não contempla o direito da criança a ter *uma família como as outras*, ou seja, uma família que resulta de uma união heterossexual estável (Borges, 2016). Também o CNECV alerta para o *empobrecimento da matriz cultural da família* e salienta a *desvalorização do impacto que tem sobre o desenvolvimento da criança* (CNECV, 2016, p. 12). Note-se, porém, que a saúde e o desenvolvimento das crianças nascidas por intermédio de doação de gâmetas em famílias lésbicas não parecem apresentar qualquer défice (Gartrell & Bos, 2010; Gartrell, Bos, Peyser, Deck, & Rodas, 2012).

Perante este cenário, o CNPMA e o CNECV apoiam a existência de respostas diferenciadas para as situações em que a utilização de técnicas de PMA assenta *na doença* e para os casos que visam satisfazer *anseios particulares socialmente legítimos*, o que pretensamente garante que os direitos dos novos beneficiários não colidem com os direitos anteriormente estabelecidos. Eurico Reis, juiz desembargador e presidente do CNPMA, defende que as beneficiárias sem parceiro masculino e sem um diagnóstico médico que sustente a utilização de técnicas de PMA devem suportar os custos dos procedimentos, alocando-se tais quantias ao orçamento do Serviço Nacional de Saúde destinado ao financiamento da PMA, o que, por sua vez, contribuirá para *impedir que os preços praticados nos centros privados atinjam valores excessivos* (Reis, 2016):

«As alterações propostas (...) colocam problemas à Comunidade e ao Estado, especialmente no que tange ao Serviço Nacional de Saúde. E por todos é sabido que o Serviço Nacional de Saúde já não consegue responder com a prestação desejável (e desejada) às necessidades dos beneficiários (...). Será, portanto, necessário (...) gerir recursos finitos (...) para que os direitos dos novos beneficiários não influenciem negativamente os direitos dos beneficiários anteriormente definidos com base no paradigma da doença infertilidade. Em suma, o CNPMA considera (...) que existe uma diferença entre a PMA baseada na doença (incluindo a infertilidade) e a destinada a suprir outro tipo de interesses mercedores da tutela do Direito». (CNPMA, 2016, p. 8)

«Caberá ao Estado estabelecer os critérios de acesso às Técnicas de PMA e regular o seu uso, tendo em consideração que no estabelecimento de prioridades, em situações de recursos limitados, deverá prevalecer a sua aplicação como tratamento de infertilidade». (CNECV, 2016, p. 17)

O efeito global do debate foi o de solidificar as crenças culturais dominantes relativas à reprodução e ao parentesco – uma maternidade e uma paternidade biogenética capaz de conceber e gerar crianças saudáveis no contexto de uma família preferencialmente heterossexual, biparental e com objetivos procriadores (Silva, 2014). Ao mesmo tempo, a privatização dos cuidados de saúde e a individualização da saúde reprodutiva foram acionadas como elementos que legitimamente sustentam «novas» desigualdades no acesso a técnicas de PMA em Portugal (Silva & Machado, 2010). A salvaguarda dos direitos e dos interesses de todos os cidadãos, assim como a promoção de um debate público crítico, participativo

e plural, reclamam a inclusão das perspectivas de todos os atores envolvidos na doação de gâmetas em torno das respetivas implicações éticas e sociais analisadas nos debates científicos e éticos atuais, que serão identificadas nas próximas secções.

ANONIMATO E REVELAÇÃO

Num contexto permeado pela diversidade de políticas, regulamentações e práticas a nível global, o anonimato ou a identificação do/a dador/a, enquanto prerrogativa legal da aplicação de técnicas heterólogas de PMA, e a decisão de os beneficiários revelarem, posteriormente, a forma de conceção à criança e em que circunstâncias, são os tópicos mais abordados na literatura recente sobre doação de gâmetas (Indekeu *et al.*, 2013). Os estudos mostram que, para além da legislação, a cultura organizacional vigente nos centros de medicina da reprodução, bem como as visões e atitudes dos profissionais relativamente ao anonimato e à revelação, influenciam não só a opinião dos dadores acerca do anonimato, como também as decisões dos beneficiários quanto à partilha de informação sobre o recurso à doação de gâmetas (Daniels, 2007a, 2007b).

A tendencial remoção do anonimato dos dadores consubstancia uma mudança significativa numa área tradicionalmente caracterizada pelo secretismo (Daniels, 2007a) e resulta quer de uma maior aceitabilidade social e crescente utilização da doação de gâmetas, quer de alterações nas expectativas de relacionamento entre beneficiários, crianças e dadores. Destaca-se a preocupação com o bem-estar e a saúde da criança, o direito a conhecer a sua ascendência genética e a ter acesso à informação sobre a doação (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002; Ethics Committee of the ASRM, 2013b, 2014a; Frith, 2001; McWhinnie, 2011; Wray, 2002) e o desejo dos beneficiários de não querer manter segredos na sua família, evitando que as crianças descubram a *verdade* em circunstâncias imprevistas (Bracewell-Milnes *et al.*, 2016). Mais recentemente, também se alega o interesse dos dadores em ter acesso a informação sobre os resultados da doação e a manter uma relação com as crianças, ponderando-se eventuais conflitos com os interesses dos demais atores envolvidos na doação de gâmetas. Discute-se, ao mesmo tempo, a possibilidade de os dadores poderem escolher as características dos beneficiários dos seus gâmetas (incluindo a idade, estado civil, orientação sexual, estado de saúde ou crença religiosa), o que pode colocar em confronto o princípio da autonomia do dador com o princípio altruísta da doação (Ethics Committee of the ASRM, 2014a).

A Suécia tornou-se, em 1984, o primeiro país no mundo a decretar legalmente que as crianças concebidas através de doação de gâmetas deveriam ter acesso à identificação do dador quando atingissem a maioridade (Swedish Government, 1984). Desde então, países como a Áustria, a Holanda, a Noruega, o Reino Unido e a Suíça aboliram o anonimato dos dadores de gâmetas, favorecendo o acesso ao conhecimento da ascendência genética por quem pretendesse fazê-lo (Daniels, 2007b). Atualmente, a ESHRE propõe o *double track*, ou seja, uma via dupla através da qual dadores e beneficiários podem exercer, em

simultâneo, a opção pela doação anônima ou não anônima, como a forma mais adequada de garantir um balanço entre o direito à privacidade e à autonomia dos beneficiários quanto à organização da respetiva família, o direito à privacidade dos dadores e o direito da criança concebida através da doação de gâmetas a conhecer as suas origens; assegurando, em qualquer caso, o acesso à informação genética do dador (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002). Já a ASRM é omissa em relação à recomendação da estratégia mais adequada; apenas reforça a ideia de que beneficiários e crianças têm o direito a ter acesso a informação médica não-identificável sobre o dador que seja relevante para o seu estado de saúde (Ethics Committee of the ASRM, 2014a).

Discutem-se, sobretudo, as percepções de dadores e beneficiários quanto a estas mudanças e as eventuais consequências da revelação para as crianças. Adicionalmente, ponderam-se os princípios éticos que devem orientar o recurso a familiares e a pessoas conhecidas como dadores de gâmetas.

Alguns estudos mostram que apenas cerca de metade das pessoas que doaram gâmetas sob o regime de anonimato permaneceriam dadores se este sistema fosse removido (Daniels, 2007c; Kalfoglou & Geller, 2000). Porém, outros estudos revelam que, no geral, mulheres e homens estão preparados para doar em contextos onde a sua identidade é revelada às crianças (Daniels, 2007a, 2007b; Purewal & Van den Akker, 2009). As características sociodemográficas dos dadores, em particular o estatuto marital e a idade, parecem influenciar as suas atitudes quanto ao anonimato. Os solteiros e os mais jovens, muitas vezes estudantes e em grande medida motivados para doar pela compensação financeira, manifestam uma menor disponibilidade para continuar a ser dadores sem garantia de anonimato, bem como uma menor probabilidade de querer ter contacto com as crianças nascidas pelo tratamento, ainda que estejam dispostos a revelar informação clínica que não os identifique (Van den Broeck *et al.*, 2013). Já as pessoas casadas e mais velhas parecem ser motivadas sobretudo por razões altruístas e pela experiência positiva de permitir gerar uma criança, continuando a querer doar mesmo sem garantia de anonimato (Daniels, 2007a, 2007c; Van den Broeck *et al.*, 2013).

Os beneficiários da doação de ovócitos parecem ser mais favoráveis à abertura em questões de identificação do que os beneficiários da doação de esperma (Van den Akker, 2006). Em ambos os casos, o processo de tomada de decisão quanto à revelação, ou não, da forma de conceção com recurso a dadores à criança e/ou a outras pessoas é referido como um dos dilemas mais desafiadores que enfrentam (Daniels, Grace, & Gillett, 2011; Van den Akker, 2006; Visser *et al.*, 2012). Este processo é influenciado por fatores intra e interpessoais (por exemplo, o valor atribuído aos direitos da criança, a dinâmica relacional do casal ou a composição do agregado familiar), bem como por aspetos sociais (em particular a estigmatização) e do ciclo de vida da família (Indekeu *et al.*, 2013). Vários estudos indicam que a maioria dos beneficiários pretende revelar aos filhos a respetiva origem genética como parte integrante de uma comunicação aberta e honesta (entre outros, Ethics Committee of the ASRM, 2013b; Golombok, Murray, Brinsden, & Abdalla, 1999; Jadva, Freeman, Kramer, & Golombok, 2011), independentemente de os dadores serem ou não anónimos (Laruelle,

Place, Demeestere, Englert, & Delbaere, 2011), preferencialmente durante a infância ou juventude (Daniels, 2007b; Jadva *et al.*, 2011).

Ainda que a revelação resulte, frequentemente, de um processo complexo e contínuo (Ilioi & Golombok, 2015), discute-se o momento e a forma adequados para o fazer, assim como as circunstâncias que devem enquadrar o acesso a informação médica não-identificável de dadores (Ethics Committee of the ASRM, 2014a), de forma a proteger a criança e, em simultâneo, assegurar o direito dos beneficiários e dos dadores à privacidade e o respeito pelas respetivas vontades e/ou interesses (Ethics Committee of the ASRM, 2013b). De facto, um dos fatores de considerável importância para a saúde e bem-estar das crianças nascidas por intermédio de técnicas heterólogas está relacionado com o conhecimento que estas têm sobre o modo de conceção, a compreensão da relação com os pais e dadores e a forma como essa informação foi comunicada (Daniels, 2007b; Ilioi & Golombok, 2015). Crianças que não receberam informação sobre o modo de conceção num momento precoce reportam falta de confiança na família e baixa autoestima (Turner & Coyle, 2000), sentimentos de não pertença pelas diferenças físicas com os pais (Baran & Pannor, 1993) e a noção de que um segredo era mantido na família há muito tempo (Van den Akker, 2006). Apesar dos benefícios associados à revelação precoce (Jadva, Freeman, Kramer, & Golombok, 2009; Scheib, Riordan, & Rubin, 2005), esta é muitas vezes adiada pelo receio de prejudicar a relação entre a criança e os pais (Van den Akker, 2006), sendo importante clarificar os impactos da revelação ao longo da vida (Ilioi & Golombok, 2015). Neste contexto, a ASRM aconselha beneficiários e profissionais de saúde a antecipar o futuro contacto por parte de crianças que procurem informação sobre a sua conceção e dadores (Ethics Committee of the ASRM, 2013b, 2014a).

A opção por um dador familiar ou conhecido é muitas vezes justificada pela ligação genética ou pelas semelhanças físicas (Bracewell-Milnes *et al.*, 2016; Laruelle *et al.*, 2011). Esta prática é considerada aceitável, em termos morais e éticos, mas problematizam-se as circunstâncias em que a mesma é utilizada. Distinguem-se os efeitos da doação intra ou intergeracional, da consanguinidade e da doação de gâmetas femininos ou masculinos ao considerar a necessidade de escrutínio e de aconselhamento adicional nas doações em primeiro grau de parentesco ou que impliquem consanguinidade em terceiro grau (proibindo-se doações que impliquem consanguinidade em 1º e 2º graus), assim como nos casos cuja aceitabilidade social pode ser questionada (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002, 2011; Ethics Committee of the ASRM, 2003). Entende-se, ainda, que os profissionais de saúde têm o dever de referenciar os beneficiários para outros profissionais e/ou clínicas de fertilidade se discordarem da doação intrafamiliar (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2011). Discutem-se também os princípios éticos que devem orientar o recurso a familiares e a pessoas conhecidas como dadores de gâmetas, nomeadamente: (a) respeito pela autonomia e voluntariedade de beneficiários e dadores, questionando-se a necessidade de obter consentimento por parte do/a companheiro/a do/a dador/a e alertando para a importância de não existir coerção pela proximidade física e emocional entre beneficiários e

dadores (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2011), pelo que se recomenda a exclusão de dadores que manifestem qualquer relutância sem que os beneficiários tenham conhecimento dos motivos que a sustentam; (b) beneficência e não-maleficência, ponderando-se os benefícios e os riscos para dadores, beneficiários e crianças concebidas através da doação de gâmetas em sessões de aconselhamento individuais e em conjunto, incluindo uma reflexão sobre eventuais confusões quanto ao estatuto e à filiação da criança e ao papel do dador bem como sobre a valorização atribuída à preservação do património genético da família (Thorn, 2013); e (c) justiça (casos semelhantes devem ser tratados de forma semelhante), realçando-se a forma como a doação intrafamiliar facilita o acesso a técnicas de PMA em contextos onde há escassez de dadores, longas listas de espera e tratamentos com custo elevado (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002, 2011; Ethics Committee of the ASRM, 2003).

CONSENTIMENTO NA DOAÇÃO PARA FINS DE INVESTIGAÇÃO

O consentimento informado de dadores assume especial relevância na discussão sobre a doação de ovócitos para fins de investigação, considerando-se que este representa o respeito pela autonomia das dadoras (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2007). Já as orientações quanto à obrigatoriedade da obtenção do consentimento de dadores para utilização em investigação dos embriões que resultam dos seus gâmetas são díspares.

A ESHRE considera que os dadores de gâmetas abdicam de todos os direitos e deveres a partir do momento em que existe um embrião; logo, a decisão quanto ao destino dos embriões criopreservados é da exclusiva responsabilidade dos beneficiários (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2001). A ASRM entende que a doação de embriões que resultam de técnicas heterólogas de PMA para fins de investigação só deve acontecer se os dadores o consentirem, por escrito, antes da existência de embriões, autorizando os beneficiários a decidir o destino dos embriões criopreservados; esta posição assenta no direito dos dadores a serem informados sobre a possibilidade de utilização dos embriões para propósitos não reprodutivos num contexto em que estes manifestam, por vezes, objeções morais à investigação com células estaminais embrionárias (Ethics Committee of the ASRM, 2013c, 2014b).

No processo de obtenção do consentimento de dadores importa assegurar a não exploração de pessoas pertencentes a grupos sociais mais desfavorecidos e garantir que estes são informados acerca da possibilidade de ser realizada a sequenciação do genoma e da publicação e/ou disponibilização de informação genética e eventuais danos associados (e de que podem, ou não, ser informados sobre a descoberta de uma mutação genética), assim como do facto de a doação não lhes conferir o direito ao valor comercial que pode resultar da investigação (Ethics Committee of the ASRM, 2014b).

A (IN)DISPONIBILIDADE DE DADORES E DE GÂMETAS: COMO CONTORNAR AS DIFICULDADES?

A disparidade existente, em vários países, entre a oferta e a procura de gâmetas para fins reprodutivos parece mostrar fragilidades nos atuais sistemas de recrutamento e seleção de dadores (Daniels, 2007b; Hamilton, 2010; Janssens *et al.*, 2015; Le Lannou, 2013; Luk, Greenfeld, & Seli, 2010; Pennings, Vayena, & Ahuja, 2012; Sauer & Kavic, 2006; Thorn, 2013; Van den Akker, 2006). O debate em torno desta questão tende a focalizar-se na análise dos fatores que poderão justificar a alegada incapacidade de atrair dadores suficientes para responder adequadamente às necessidades no âmbito dos tratamentos heterólogos de PMA, com vista a contornar tais dificuldades.

O receio dos procedimentos clínicos e a possível ocorrência de complicações médicas emergem como fatores que dificultam a doação de gâmetas (Sauer & Kavic, 2006). Também a opção pela doação exclusiva para um/a único/a beneficiário/a ou a reserva de gâmetas para tratamentos futuros dos mesmos beneficiários (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002) e a rejeição de dadores com base na baixa qualidade do esperma, limitam a disponibilidade, sobretudo de gâmetas masculinos (Hamilton, 2010). Há, ainda, fatores organizacionais que podem contribuir para desincentivar a doação, como sejam a difícil acessibilidade ao centro (por exemplo, horários restritos de funcionamento, localização complicada ou longos tempos de espera) ou as atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde (como a desvalorização do bom acolhimento de dadores ou facultar informação imprecisa sobre os procedimentos envolvidos na doação de gâmetas), mencionando-se a possibilidade de os dadores de esperma se sentirem embaraçados pelo facto de a maioria dos profissionais de saúde na área serem mulheres (Hamilton, 2010; Le Lannou, 2013).

Já a discussão sobre a forma como a tendencial abolição do anonimato dos dadores influencia a respetiva disponibilidade não reúne consenso (Hamilton, 2010; Pennings *et al.*, 2012; Van den Akker, 2006). Alguns estudos mostram que a diminuição do número de dadores não é totalmente atribuível a mudanças legislativas no regime de anonimato (Blyth & Frith, 2008; Daniels, 2007b, 2007c), mas os dadores revelam preocupações relativamente à perda do anonimato (Frith, Blyth, & Farrand, 2007).

Neste contexto, exploram-se novas estratégias de recrutamento capazes de contornar a escassez de dadores. Pondera-se, por exemplo, o alargamento dos critérios restritivos de seleção de dadores ao permitir que mulheres e homens sem filhos doem gâmetas (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002; Le Lannou, 2013) ou ao diminuir os padrões de aceitação das amostras de sémen (Hamilton, 2010), assegurando, em qualquer caso, a qualidade e segurança da doação face ao risco aumentado de problemas genéticos associados a uma idade avançada do dador e a parâmetros de qualidade de sémen diminuídos (Crow, 1997; Irvine *et al.*, 2000). Alerta-se para a importância de providenciar aconselhamento e salvaguardar princípios éticos fundamentais (beneficência, não-maleficência, respeito pela autonomia, justiça) no âmbito do rastreio médico, genético e psicossocial de dadores, evitando que este processo contribua para diminuir o número de dadores disponíveis por

receio de conhecer os resultados dessa avaliação ou para potencializar situações de estigmatização ou discriminação social (Dondorp *et al.*, 2014; ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002; Ethics Committee of the ASRM, 2014a). Alega-se a saúde e os interesses de beneficiários e crianças como argumentos para emitir indicações quanto às características desejáveis dos dadores, nomeadamente no que respeita a idade: os dadores de esperma deverão ter menos de 50 anos e as dadoras de ovócitos menos de 35 anos (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002).

Discute-se, ainda, a possibilidade de aumentar o valor da compensação financeira auferida pelos dadores (Craft & Thornhill, 2005; Le Lannou, 2013), mas a legitimidade moral e ética desta proposta é questionada face ao binómio exploração/justiça (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2007) e a eventuais brechas na proteção dos interesses dos dadores e à mercadorização ou objetificação de ovócitos e espermatozoides e respetivos dadores (Ethics Committee of the ASRM, 2007; Pennings *et al.*, 2012). Ainda que seja defensável a existência de uma compensação *razoável e justa* pelo tempo despendido, inconveniência e desconforto associados ao processo de doação, esta não deve ser diferenciada segundo as características dos dadores ou o número e qualidade dos gâmetas nem deve ser *excessiva*, sob pena de dissuadir dadores motivados pela generosidade ou de atrair dadores que, de outro modo, não doariam, potenciando a ocultação de informação relevante ou a suavização de riscos (Ravelingien *et al.*, 2016), assim como formas de eugenia positiva, que podem colocar em causa a segurança da doação e o carácter voluntário e ponderado do consentimento informado (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002, 2007; Ethics Committee of the ASRM, 2007).

Sugere-se, assim, o recurso a outras modalidades de compensação, como a partilha de ovócitos ou a troca bidirecional (*mirror exchange*) (Hamilton, 2010). No primeiro caso, potenciais beneficiários de técnicas homólogas ou da doação de espermatozoides aceitam doar uma parte dos seus ovócitos em troca do acesso gratuito ou a um custo inferior ao tratamento (Blyth, 2002; Ethics Committee of the ASRM, 2007), observando-se um aumento na predisposição para aderir a esta opção entre as pessoas com posição socioeconómica mais desfavorecida, o que indicia a eventual existência de situações de coerção difíceis de evitar (Baylis, 2009; Haimes, Taylor, & Turkmendag, 2012). Na troca bidirecional, há um acordo entre um casal potencialmente beneficiário da doação de ovócitos e um casal à espera da doação de espermatozoides, onde o primeiro aceita doar ao segundo os espermatozoides e o segundo aceita doar ao primeiro os ovócitos, a qual tem a vantagem de não se basear numa troca económica e de os envolvidos estarem, à partida, melhor informados acerca das consequências da doação (Pennings, 2007).

Equaciona-se, por fim, o investimento em campanhas de sensibilização nacional que realcem a importância de doar gâmetas e alertem para a escassez de dadores, disseminadas através dos média e de publicidade (Sauer & Kavic, 2006; Van den Broeck *et al.*, 2013), e realizadas por órgãos independentes e não-lucrativos que visem a promoção da doação a nível nacional baseada no princípio da solidariedade e não em incentivos financeiros (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002).

Mais recentemente, explora-se a possibilidade de os gâmetas criopreservados não utilizados para uso próprio (devido a doença ou à perda de fertilidade associada à idade) poderem ser doados para fins reprodutivos, realçando o eventual contributo do desenvolvimento das técnicas de criopreservação para o aumento da disponibilidade de gâmetas (Dondorp *et al.*, 2012; ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2004).

ACESSO A CUIDADOS TRANSFRONTEIRIÇOS

Nas últimas décadas, a circulação transfronteiriça de gâmetas e de beneficiários, profissionais de saúde e/ou dadores na utilização de técnicas de PMA heterólogas (Hunt, 2013; Pennings, 2009) tem sido um objeto de estudo privilegiado. Este resulta da diversidade de enquadramentos legais e regulatórios no que respeita o anonimato da doação, a compensação de dadores, o limite de doações e as condições de admissibilidade da doação de gâmetas (incluindo a idade, a orientação sexual e o estado civil dos potenciais beneficiários) (De Wert *et al.*, 2014; Ethics Committee of the ASRM, 2013a, 2013d, 2013e; Janssens *et al.*, 2015; Pennings, 2008). Também a disponibilidade de cuidados de saúde reprodutiva com qualidade variável e a custos diferenciados (Inhorn & Patrizio, 2012), assim como a observância de longos tempos de espera (em particular nos casos que envolvem a doação de ovócitos) e a escassez de dadores (Ethics Committee of the ASRM, 2013e; Hamilton, 2010; Hudson, Culley, Rapport, Johnson, & Bharadwaj, 2009; Pennings *et al.*, 2008) têm potenciado este fenómeno.

A aceitabilidade ética desta prática, frequentemente designada por turismo reprodutivo (Blyth & Farrand, 2005), exílio reprodutivo (Inhorn & Patrizio, 2009; Matorras, 2005) ou reprodução transnacional (Whittaker, 2009), assenta no exercício do princípio da autonomia reprodutiva (Pennings *et al.*, 2008) e da liberdade de movimento dentro da Europa (Hunt, 2013; Shenfield *et al.*, 2011). Considera-se que esta possibilidade favorece sobretudo os beneficiários, na medida em que lhes permite contornar restrições legais, éticas ou religiosas existentes nos países de origem ou ter acesso a um leque mais vasto de opções ou recursos de melhor qualidade (por exemplo, reduzir os tempos de espera e os custos do tratamento, assegurar a qualidade e a segurança dos serviços prestados, garantir maior privacidade, acesso a dadores «racial e etnicamente semelhantes» ou concretizar preferências individuais) (Ethics Committee of the ASRM, 2013e; Gurtin & Inhorn, 2011; Pennings *et al.*, 2008; Rodino, Goedeke, & Nowowski, 2014). São também referidos os potenciais benefícios para a economia local dos países de destino e a eventual melhoria dos cuidados de saúde disponibilizados à população local, em particular os cuidados de saúde reprodutiva (Ethics Committee of the ASRM, 2013e).

Porém, o acesso a cuidados de saúde transfronteiriços no contexto da doação de gâmetas também convoca preocupações, nomeadamente quanto à segurança, qualidade e eficácia dos cuidados prestados e à saúde, bem-estar e exploração de beneficiários, dadores, futuras crianças e profissionais de saúde, incluindo o estabelecimento da filiação (Deonandan,

2010; Inhorn & Patrizio, 2012; Pennings, 2008; Pennings *et al.*, 2008; Pfeffer, 2011). Discute-se a necessidade de desenvolver sistemas internacionais de vigilância (Deonandan, 2015) e de certificação dos centros de fertilidade (Shenfield *et al.*, 2011) e recomendações quanto ao número de crianças que podem nascer com gâmetas do/a mesmo/a doador/a (Janssens *et al.*, 2015), assegurando os seguintes aspetos: prevenção da transmissão de doenças infecciosas e genéticas; existência de processos clínicos completos; reforço da competência cultural e linguística dos profissionais envolvidos, incluindo a tradução adequada dos modelos de consentimento informado; facultar informação compreensível acerca das oportunidades existentes e dos benefícios e riscos envolvidos na doação de gâmetas; providenciar suporte legal em caso de negligência; evitar a ocorrência de fraudes ou burlas; e desenvolvimento de orientações quanto às boas práticas no âmbito do aconselhamento e suporte psicossocial (Ethics Committee of the ASRM, 2013e; Hunt, 2013; Rodino *et al.*, 2014; Van Hoof, Pennings, & De Sutter, 2015).

Alerta-se, ainda, para a eventual subida dos preços de alguns serviços de saúde prestados nos países de acolhimento e para o reforço das desigualdades de acesso a técnicas de PMA por parte de beneficiários nativos ao potenciar o desvio de recursos do sistema de saúde local, assim como para o facto de o acesso a cuidados de saúde transfronteiriços poder atenuar a pressão interna para concretizar reformas legais nos países de origem (Ethics Committee of the ASRM, 2013e; Pennings *et al.*, 2008). O risco de exploração de mulheres que pertencem a grupos sociais mais desfavorecidos em países com baixos recursos constitui uma preocupação particularmente evidente em relatórios produzidos recentemente pela ESHRE (Pennings *et al.*, 2008, 2009) e pela ASRM (Ethics Committee of the ASRM, 2013e).

CONCLUSÃO

O debate atual em torno das implicações éticas e sociais envolvidas na doação de gâmetas discute, sobretudo, os princípios e as responsabilidades subjacentes aos direitos e deveres de beneficiários e pessoas nascidas por intermédio de técnicas heterólogas e, em menor extensão, de dadores e profissionais de saúde (ESHRE Task Force on Ethics and Law, 2002; Ethics Committee of the ASRM, 2014a; Van den Akker, 2006). O reconhecimento de desafios éticos e sociais associados à doação de gâmetas alerta para a necessidade de os centros de medicina da reprodução prestarem aconselhamento psicossocial a dadores, beneficiários e a pessoas nascidas por intermédio de técnicas heterólogas de PMA. Este suporte deve atender às necessidades, visões e experiências de todos os envolvidos, tendo em conta as diferenças e especificidades dos dadores e beneficiários quanto às suas características, motivações e atitudes quanto ao anonimato e revelação (Daniels, 2007c; Purewal & Van den Akker, 2009; Sauer & Kavic, 2006). O aconselhamento deve ser disponibilizado antes, durante e após o tratamento (Sauer & Kavic, 2006), sendo avaliado positivamente pelos beneficiários (Van den Akker, 2006).

Perante a multiplicidade e complexidade dos interesses e das necessidades de todos os atores envolvidos na doação de gâmetas, defende-se a conceção e aplicação de políticas de saúde centradas nas pessoas, apoiadas na participação de todos os cidadãos e na coreografia das estratégias disponíveis para prevenir e lidar com obstáculos à colaboração segura, justa e ética entre centros de fertilidade envolvendo fluxos de gâmetas, de dadores e/ou de beneficiários, a nível nacional e transnacional. É necessária uma abordagem que reflita o contexto atual em que a provisão de tratamentos heterólogos ocorre e que tenha em conta as opiniões e experiências de todos os envolvidos no âmbito da doação de ovócitos e espermatozoides, em centros públicos e privados.

No caso de Portugal, importa conhecer, em profundidade, as perspetivas de dadores, beneficiários e profissionais de saúde em relação ao recrutamento e seleção de dadores, com base numa abordagem interdisciplinar baseada no envolvimento de todos os utilizadores para sustentar iniciativas que promovam colaborações entre centros de fertilidade, públicos e privados, e reforcem a equidade e a acessibilidade como princípios que orientam a doação de gâmetas, com vista a contornar as dificuldades colocadas pela escassez de dadores e pela procura transfronteiriça de cuidados de saúde. Apela-se, ainda, a uma maior conscientização pública acerca das implicações éticas e sociais da doação, armazenamento e destino de gâmetas, o que poderá ser alcançado através da promoção e monitorização do envolvimento de cidadãos leigos nos debates e nos processos de decisão em torno das orientações que regulam a doação de gâmetas no nosso país.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARAN, A., & PANNOR, R. (1993). *Lethal secrets. The psychology of donor insemination. Problems and solutions* (2.^a ed.). New York: Amistad.
- BAYLIS, F. (2009). For love or money? *Theoretical Medicine and Bioethics*, 30(5), 385-396. doi: 10.1007/s11017-009-9118-0
- BLYTH, E. (2002). Subsidized IVF: The development of «egg sharing» in the United Kingdom. *Human Reproduction*, 17(12), 3254-3259. doi: 10.1093/humrep/17.12.3254
- BLYTH, E., & FARRAND, A. (2005). Reproductive tourism – A price worth paying for reproductive autonomy? *Critical Social Policy*, 25(1), 91-114. doi: 10.1177/0261018305048969
- BLYTH, E., & FRITH, L. (2008). The UK's gamete donor «crisis» – A critical analysis. *Critical Social Policy*, 28(1), 74-95. doi: 10.1177/0261018307085508
- BORGES, C. (2016). Portugal: Juristas Católicos contra propostas de alteração à lei da procriação medicamente assistida. *Agência Ecclesia*. Lisboa, 4 de Maio. Disponível em: <http://www.agencia.ecclesia.pt/noticias/nacional/portugal-associacao-dos-juristas-catolicos-discordam-das-propostas-de-alteracao-a-lei-da-procriacao-medicamente-assistida/>
- BRACEWELL-MILNES, T., SASO, S., BORA, S., ISMAIL, A. M., AL-MEMAR, M., HAMED, A. H., ... THUM, M.-Y. (2016). Investigating psychosocial attitudes, motivations and experiences of oocyte donors, recipients and egg sharers: A systematic review. *Human Reproduction*, 22(4), 450-465. doi: 10.1093/humup/dmw006

- CARRIÇO, M. (2016). Mais mulheres a poder engravidar com esperma doado. E haverá resposta para elas? *Observador*. Lisboa, 13 de maio. Disponível em: <http://observador.pt/especiais/mulheres-poder-engravidar-esperma-doado-havera-resposta-elas/>
- CNECV. (2016). Parecer N.º 98/CNECV/2016. Relatório e parecer sobre os projetos de Lei n.ºs 6/XIII (1.ª) PS, 29/XIII (1.ª) PAN, 36/XIII (1.ª) BE e 51/XIII (1.ª) PEV em matéria de Procriação Medicamente Assistida (PMA) e 36/XIII (1.ª) BE em matéria de Gestação de Substituição (GDS).
- CNPMA. (2016). Parecer – Análise das propostas de alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (Procriação Medicamente Assistida), contidas nos Projetos de Lei n.ºs 6/XIII/1.ª, 29/XIII/1.ª, 36/XIII/1.ª e P.J.L.51/XIII/1.ª – Sugestões de textos legislativos.
- CRAFT, I., & THORNHILL, A. (2005). Would all-inclusive compensation attract more gamete donors to balance their loss of anonymity? *Reproductive Biomedicine Online*, 10(3), 301-306. doi: 10.1016/s1472-6483(10)61787-7
- CROW, J. F. (1997). The high spontaneous mutation rate: Is it a health risk? *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 94(16), 8380-8386. doi: 10.1073/pnas.94.16.8380
- DANCET, E., D'HOOGHE, T. M., SERMEUS, W., VAN EMPEL, I., STROHMER, H., WYNS, C., ... KREMER, J. A. (2012). Patients from across Europe have similar views on patient-centred care: An international multilingual qualitative study in infertility care. *Human Reproduction Update*, 27(6), 1702-1711. doi: 10.1093/humrep/des061
- DANIELS, K. (2007a). Anonymity and openness and the recruitment of gamete donors. Part II: Oocyte donors *Human Fertility*, 10(4), 223-231. doi: 10.1080/14647270701624792
- (2007b). Donor gametes: Anonymous or identified? *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(1), 113-128. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2006.09.010
- (2007c). Anonymity and openness and the recruitment of gamete donors. Part I: Semen donors. *Human Fertility*, 10(3), 151-158. doi: 10.1080/14647270601110298
- DANIELS, K., GRACE, V., & GILLET, W. (2011). Factors associated with parents' decisions to tell their adult offspring about the offspring's donor conception. *Human Reproduction*, 26(10), 2783-2790. doi: 10.1093/humrep/der247
- De WERT, G., DONDORP, W., SHENFIELD, F., BARRI, P., DEVROEY, P., DIEDRICH, K., ... PENNING, G. (2014). ESHRE Task Force on Ethics and Law 23: Medically assisted reproduction in singles, lesbian and gay couples, and transsexual people. *Human Reproduction*, 29(9), 1859-1865. doi: 10.1093/humrep/deu183
- DEONANDAN, R. (2010). The public health implications of assisted reproductive technologies. *Chronic Diseases in Canada*, 30(4), 119-124.
- (2015). Recent trends in reproductive tourism and international surrogacy: Ethical considerations and challenges for policy. *Risk Management and Healthcare Policy*, 8, 111-119. doi: 10.2147/rmhp.s63862
- DIÁRIO DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA (2015). Reunião plenária de 26 de novembro de 2015, pp. 28-44.
- DONDORP, W., DE WERT, G., PENNING, G., SHENFIELD, F., DEVROEY, P., TARLATZIS, B., ... DIEDRICH, K. (2012). Oocyte cryopreservation for age-related fertility loss. *Human Reproduction*, 27(5), 1231-1237. doi: 10.1093/humrep/des029

- DONDORP, W., DE WERT, G., PENNING, G., SHENFIELD, F., DEVROEY, P., TARLATZIS, B., ... PROVOOST, V. (2014). ESHRE Task Force on Ethics and Law 21: Genetic screening of gamete donors: Ethical issues. *Human Reproduction*, 29(7), 1353-1359. doi: 10.1093/humrep/deu111
- ESHRE Task Force on Ethics and Law (2001). II. The cryopreservation of human embryos. *Human Reproduction*, 16(5), 1049-1050. doi: 10.1093/humrep/16.5.1049
- ESHRE Task Force on Ethics and Law (2002). III. Gamete and embryo donation. *Human Reproduction*, 17(5), 1407-1408. doi: 10.1093/humrep/17.5.1407
- ESHRE Task Force on Ethics and Law (2004). Taskforce 7: Ethical considerations for the cryopreservation of gametes and reproductive tissues for self use. *Human Reproduction*, 19(2), 460-462. doi: 10.1093/humrep/deh051
- ESHRE Task Force on Ethics and Law (2007). ESHRE Task Force on Ethics and Law 12: Oocyte donation for non-reproductive purposes. *Human Reproduction*, 22(5), 1210-1213. doi: 10.1093/humrep/dem025
- ESHRE Task Force on Ethics and Law (2011). Intrafamilial medically assisted reproduction. *Human Reproduction*, 26(3), 504-549. doi: 10.1093/humrep/deq383
- Ethics Committee of the ASRM (2003). Family members as gamete donors and surrogates. *Fertility and Sterility*, 80(5), 1124-1130. doi: 10.1016/s0015-0282(03)01168-3
- Ethics Committee of the ASRM. (2007). Financial compensation of oocyte donors. *Fertility and Sterility*, 88(2), 305-309. doi: 10.1016/j.fertnstert.2007.01.104
- Ethics Committee of the ASRM. (2013a). Oocyte or embryo donation to women of advanced age: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100(2), 337-340. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.02.030
- Ethics Committee of the ASRM. (2013b). Informing offspring of their conception by gamete or embryo donation: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100(1), 45-49. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.02.028
- Ethics Committee of the ASRM. (2013c). Donating embryos for human embryonic stem cell (hESC) research: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100(4), 935-939. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.08.038
- Ethics Committee of the ASRM. (2013d). Access to fertility treatment by gays, lesbians, and unmarried persons: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100(6), 1524-1527. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.08.042
- Ethics Committee of the ASRM. (2013e). Cross-border reproductive care: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 100(3), 645-650. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.02.051
- Ethics Committee of the ASRM. (2014a). Interests, obligations, and rights in gamete donation: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 102(3), 675-681. doi: 10.1016/j.fertnstert.2014.06.001
- Ethics Committee of the ASRM. (2014b). Informed consent and the use of gametes and embryos for research: A committee opinion. *Fertility and Sterility*, 101(2), 332-335. doi: 10.1016/j.fertnstert.2013.11.006
- FRITH, L. (2001). Gamete donation and anonymity. The ethical and legal debate. *Human Reproduction*, 16(5), 818-824. doi: 10.1093/humrep/16.5.818

- FRITH, L., BLYTH, E., & FARRAND, A. (2007). UK gamete donors' reflections on the removal of anonymity: Implications for recruitment. *Human Reproduction*, *22*(6), 1675-1680. doi: 10.1093/humrep/dem061
- GARTRELL, N., & BOS, H. (2010). The US national longitudinal lesbian family study: Psychological adjustment of 17-year-old adolescents. *Pediatrics*, *126*(1), 28-36. doi: 10.1542/peds.2009-3153
- GARTRELL, N., BOS, H., PEYSER, H., DECK, A., & RODAS, C. (2012). Adolescents with lesbian mothers describe their own lives. *Journal of Homosexuality*, *59*(9), 1211-1229. doi: 10.1080/00918369.2012.720499
- GOLOMBOK, S., MURRAY, C., BRINSDEN, P., & ABDALLA, H. (1999). Social versus biological parenting: Family functioning and the socioemotional development of children conceived by egg or sperm donation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *40*(4), 519-527. doi: 10.1017/s0021963099003959
- GOMES, C. (2016). Averiguação de paternidade deixará de existir em caso de dador anónimo. *Jornal Público*. Lisboa, 21 de maio. Disponível em: <https://www.publico.pt/sociedade/noticia/averiguacao-de-paternidade-vai-deixar-de-ser-feita-quando-houve-dador-anonimo-1732592?page=2>
- GURTIN, Z., & INHORN, M. (2011). Introduction: Travelling for conception and the global assisted reproduction market. *Reproductive Biomedicine Online*, *23*(5), 535-537. doi: 10.1016/j.rbmo.2011.08.001
- HAIMES, E., TAYLOR, K., & TURKMENDAG, I. (2012). Eggs, ethics and exploitation? Investigating women's experiences of an egg sharing scheme. *Sociology of Health & Illness*, *34*(8), 1199-1214. doi: 10.1111/j.1467-9566.2012.01467.x
- HAMILTON, M. (2010). Sperm donation in the United Kingdom in 2010. *Human Fertility*, *13*, *13*(4), 257-262. doi: 10.3109/14647273.2010.518658
- HUDSON, N., CULLEY, L., RAPPORT, F., JOHNSON, M., & BHARADWAJ, A. (2009). «Public» perceptions of gamete donation: A research review. *Public Understanding of Science*, *18*(1), 61-77. doi: 10.1177/0963662507078396
- HUNT, J. (2013). Cross border treatment for infertility: The counselling perspective in the UK. *Human Fertility*, *16*(1), 64-67. doi: 10.3109/14647273.2013.770565
- ILIOI, E. C., & GOLOMBOK, S. (2015). Psychological adjustment in adolescents conceived by assisted reproduction techniques: A systematic review. *Human Reproduction Update*, *21*(1), 84-96. doi: 10.1093/humupd/dmu051
- INDEKEU, A., DIERICKX, K., SCHOTSMANS, P., DANIELS, K. R., ROBER, P., & D'HOOGE, T. (2013). Factors contributing to parental decision-making in disclosing donor conception: A systematic review. *Human Reproduction Update*, *19*(6), 714-733. doi: 10.1093/humupd/dmt018
- INHORN, M., & PATRIZIO, P. (2009). Rethinking reproductive «tourism» as reproductive «exile». *Fertility and Sterility*, *92*(3), 904-906. doi: 10.1016/j.fertnstert.2009.01.055
- INHORN, M., & PATRIZIO, P. (2012). The global landscape of cross-border reproductive care: Twenty key findings for the new millennium. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*, *24*(3), 158-163. doi: 10.1097/gco.0b013e328352140a
- IRVINE, D. S., TWIGG, J. P., GORDON, E. L., FULTON, N., MILNE, P. A., & AITKEN, R. J. (2000).

- DNA integrity in human spermatozoa: Relationships with semen quality. *Journal of Andrology*, 21(1), 33-44. doi: 10.1002/j.1939-4640.2000.tb03273.x
- JADVA, V., FREEMAN, T., KRAMER, W., & GOLOMBOK, S. (2009). Experiences of offspring searching for and contacting their donor siblings and donors. *Reproductive Biomedicine Online*, 20(4), 523-532. doi: 10.1016/j.rbmo.2010.01.001
- JADVA, V., FREEMAN, T., KRAMER, W., & GOLOMBOK, S. (2011). Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring. *Human Reproduction*, 26(3), 638-645. doi: 10.1093/humrep/deq364
- JANSSENS, P. M., THORN, P., CASTILLA, J. A., FRITH, L., CRAWSHAW, M., MOCHTAR, M., & KIRKMAN-BROWN, J. C. (2015). Evolving minimum standards in responsible international sperm donor offspring quota. *Reproductive Biomedicine Online*, 30(6), 568-580. doi: 10.1016/j.rbmo.2015.01.018
- KALFOGLOU, A., & GELLER, G. (2000). A follow up study with oocyte donors exploring their experiences, knowledge and attitudes about the use of their oocytes and the outcome of the donation. *Fertility and Sterility*, 74(4), 660-667. doi: 10.1016/s0015-0282(00)01489-8
- LARUELLE, C., PLACE, I., DEMEESTERE, I., ENGLERT, Y. C., & DELBAERE, A. (2011). Anonymity and secrecy options of recipient couples and donors, and ethnic origin influence in three types of oocyte donation. *Human Reproduction*, 26(2), 382-390. doi: 10.1093/humrep/deq346
- LE LANNOU, D. (2013). Quelle strategie pour ameliorer le recrutement des donneurs de gametes? *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 41(12), 711-714. doi: 10.1016/j.gyobfe.2013.10.005
- Lei n.º 17/2016 de 20 de junho (2016). Alarga o âmbito dos beneficiários das técnicas de procriação medicamente assistida, procedendo à segunda alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (procriação medicamente assistida). *Diário da República*, 1.ª Série – N.º 116, pp. 1903-1904. Disponível em: <http://data.dre.pt/eli/lei/17/2016/06/20/p/dre/pt/html>
- LENTZOS, F. (2006). Rationality, risk and response: A research agenda for biosecurity. *BioSocieties*, 1(4), 453-464. doi: 10.1017/s1745855206004066
- LUK, J., GREENFELD, D. A., & SELI, E. (2010). Third party reproduction and the aging couple. *Maturitas*, 66(4), 389-396. doi: 10.1016/j.maturitas.2010.03.024
- LUSA (2016). Banco Público de Gâmetas fez nascer 70 crianças em cinco anos. *Jornal Público*. Lisboa, 1 de maio. Disponível em: <https://www.publico.pt/sociedade/noticia/banco-publico-de-gametas-fez-nascer-70-criancas-em-cinco-anos-1730643?frm=ult>
- MATORRAS, R. (2005). Reproductive exile versus reproductive tourism. *Human Reproduction*, 20(12), 3571. doi: 10.1093/humrep/dei223
- McWHINNIE, A. (2011). Gamete donation and anonymity. Should offspring from donated gametes continue to be denied knowledge of their origins and antecedents? *Human Reproduction*, 16(5), 807-817. doi: 10.1093/humrep/16.5.807
- NORDQVIST, P., & SMART, C. (2014). *Relative strangers: Family life, genes and donor conception*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- PATRÍCIO, J. C., & BORGES, C. (2016). Portugal: Jovens estudantes e trabalhadores lançam manifesto por «verdadeiro debate público» sobre procriação assistida e gestação de substituição. *Agência Ecclesia*. 17 de maio. Disponível em: <http://www.agencia.ecclesia.pt/noticias/nacional/portugal-jovens-estudantes-e-trabalhadores-lancam-manifesto-por-verdadeiro-debate-publico-sobre-procriacao-assistida-e-gestacao-de-substituicao/>

- PENNINGS, G. (2007). Mirror gametes donation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology*, 28(4), 187-191. doi: 10.1080/01674820701656492
- (2008). Ethical issues of infertility treatment in developing countries. *ESHRE Monographs*, 1, 15-20. doi: 10.1093/humrep/den142
- (2009). The green grass on the other side: Crossing borders to obtain infertility treatment. *Facts, Views & Vision in ObGyn*, 1(1), 1-6.
- PENNINGS, G., DE WERT, G., SHENFIELD, F., COHEN, J., TARLATZIS, B., & DEVROEY, P. (2008). ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-border reproductive care. *Human Reproduction*, 23(10), 2182-2184. doi: 10.1093/humrep/den184
- PENNINGS, G., DE WERT, G., SHENFIELD, F., COHEN, J., TARLATZIS, B., & DEVROEY, P. (2009). Providing infertility treatment in resource-poor countries. *Human Reproduction*, 24(5), 1008-1011. doi: 10.1093/humrep/den503
- PENNINGS, G., VAYENA, E., & AHUJA, K. (2012). Balancing ethical criteria for the recruitment of gamete donors. In M. Richards, G. Pennings, & J. B. Appleby. (Eds.), *Reproductive donation: Practice, policy, and bioethics* (pp. 150-167). Cambridge: Cambridge University Press.
- PFEFFER, N. (2011). Eggs-ploiting women: A critical feminist analysis of the different principles in transplant and fertility tourism *Reproductive Biomedicine Online*, 23(5), 634-641. doi: 10.1016/j.rbmo.2011.08.005
- PUREWAL, S., & VAN DEN AKKER, O. (2009). Systematic review of oocyte donation: Investigating attitudes, motivations and experiences. *Human Reproduction Update*, 15(5), 499-515. doi: 10.1093/humupd/dmp018
- RAMOS, A. R. (2016). Campanha de fertilidade começa esta semana na UP. *Jornal Porto Net da Universidade do Porto*. Porto, 19 de abril. Disponível em: <https://jpn.up.pt/2016/04/19/campanha-fertilidade-comeca-esta-semana-na-up/>
- RAVELINGIEN, A., PROVOOST, V., & PENNINGS, G. (2016). Creating a family through connection websites and events: Ethical and social issues. *Reproductive Biomedicine Online*, 26; doi: 10.1016/j.rbmo.2016.07.004. [Epub ahead of print].
- REIS, E. (2016). Declaração de voto. Documento anexo ao Parecer do CNPMA – Análise das propostas de alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (Procriação Medicamente Assistida), contidas nos Projetos de Lei n.ºs 6/XIII/1.ª, 29/XIII/1.ª, 36/XIII/1.ª e P.JL.51/XIII/1.ª – sugestões de textos legislativos.
- RODINO, I., GOEDEKE, S., & NOWOWEISKI, S. (2014). Motivations and experiences of patients seeking cross-border reproductive care: The Australian and New Zealand context. *Fertility and Sterility*, 102(5), 1422-1431. doi: 10.1016/j.fertnstert.2014.07.1252
- SAUER, M. V., & KAVIC, S. M. (2006). Oocyte and embryo donation 2006: Reviewing two decades of innovation and controversy. *Reproductive Biomedicine Online*, 12(2), 153-162. doi: 10.1016/s1472-6483(10)60855-3
- SCHEIB, J. E., RIORDAN, M., & RUBIN, S. (2005). Adolescents with open-identity sperm donors: Reports from 12-17 year olds. *Human Reproduction*, 20(1), 239-252. doi: 10.1093/humrep/deh581
- SHENFIELD, F., PENNINGS, G., DE MOUZON, J., FERRARETTI, A. P., GOOSSENS, V., and on behalf of the ESHRE Task Force «Cross Border Reproductive Care» (CBRC) (2011).

- ESHRE's good practice guide for cross-border reproductive care for centers and practitioners. *Human Reproduction*, 26(7), 1625-1627. doi: 10.1093/humrep/der090
- SILVA, S. (2014). *Procriação medicamente assistida: Práticas e desafios*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- SILVA, S., & BARROS, H. (2012). Perspectives on access to in vitro fertilization in Portugal. *Revista de Saúde Pública*, 46(2), 344-350. doi: 10.1590/s0034-89102012000200017
- SILVA, S., & MACHADO, H. (2009). Trust, morality and altruism in the donation of biological material: The case of Portugal. *New Genetics and Society*, 28(2), 103-118. doi: 10.1080/14636770902901413
- SILVA, S., & MACHADO, H. (2010). A governação dos pacientes adequados no acesso à procriação medicamente assistida em Portugal. *Sociologia – Problemas e Práticas*, 62, 81-96.
- SOLDADO, C. (2016). Alteração à lei da PMA implica «longo período de adaptação». *Jornal Público*. Lisboa, 12 de Maio. Disponível em: <https://www.publico.pt/sociedade/noticia/alteracao-a-lei-da-pma-implica-longo-periodo-de-adaptacao-1731733>
- SWEDISH GOVERNMENT (1984). *Swedish Law on Artificial Insemination*. No 1140/1984. Stockholm: Swedish Government.
- THOMPSON, C. (2014). Good science. The ethical choreography of stem cell research. Massachusetts: MIT Press.
- THORN, P. (2013). The shift from biological to social fatherhood-counselling men and their partners considering donor insemination. *Human Fertility*, 16(1), 40-43. doi: 10.3109/14647273.2013.777476
- TURNER, A., & COYLE, A. (2000). What does it mean to be a donor offspring? The identity experiences of adults conceived by donor insemination and the implications for counselling and therapy. *Human Reproduction*, 15(9), 2041-2051. doi: 10.1093/humrep/15.9.2041
- VAN DEN AKKER, O. (2006). A review of family donor constructs: Current research and future directions. *Human Reproduction Update*, 12(2), 91-101. doi: 10.1093/humupd/dmi038
- VAN DEN BROECK, U., Vandermeeren, M., Vanderschueren, D., Enzlin, P., Demyttenaere, K., & D'Hooghe, T. (2013). A systematic review of sperm donors: Demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation. *Human Reproduction Update*, 19(1), 37-51. doi: 10.1093/humupd/dms039
- VAN HOOFF, W., PENNING, G., & DE SUTTER, P. (2015). Cross-border reproductive care for law evasion: A qualitative study into the experiences and moral perspectives of French women who go to Belgium for treatment with donor sperm. *Social Science & Medicine*, 124, 391-397. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.09.018
- VISSER, M., KOP, P. A. L., VAN WELY, M., VAN DER VEEN, F., GERRITS, G., & VAN ZWIETEN, M. C. B. (2012). Counselling on disclosure of gamete donation to donor offspring: A search for facts. *Facts, Views & Vision in ObGyn*, 4(3), 159-172.
- WHITTAKER, A. (2009). Global technologies and transnational reproduction in Thailand. *Asian Studies Review*, 33(3), 319-332. doi: 10.1080/10357820903154101
- WRAY, G. (2002). Being a child of donor insemination – Consultation is in progress about whether to persist with donor anonymity. *British Medical Journal*, 324, 1339.

ÁLICIA RENEDO é psicóloga social e Professora Auxiliar no Department of Social & Environmental Health Research, na London School of Hygiene and Tropical Medicine (Reino Unido). Os seus interesses de investigação incluem as experiências de saúde e doença e o contexto social da saúde, particularmente em adolescentes e jovens adultos, com ênfase na cidadania e no envolvimento e participação dos doentes.

ÁLVARO MENDES é investigador no Instituto de Investigação e Inovação em Saúde, da Universidade do Porto, onde integra a UnIGENE e o Centro de Genética Preditiva e Preventiva. Os seus interesses de pesquisa centram-se nos aspectos psicossociais e éticos da informação genética, em particular a comunicação sobre riscos genéticos na família.

BRÍGIDA RISO é mestre em Saúde, Medicina e Sociedade e doutoranda em Sociologia no Centro de Investigação e Estudos em Sociologia (CIES-IUL) do ISCTE-IUL. A sua pesquisa atual explora as configurações de saúde e doença que emergem em torno dos biobancos de investigação clínica, sob a perspetiva da sociologia da saúde e da doença.

CATARINA SAMORINHA, doutora em Saúde Pública, é investigadora de pós-doutoramento no Departamento de Saúde e Sociedade do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto. Desenvolve investigação no âmbito das tecnologias reprodutivas, com o propósito de apoiar o desenvolvimento de práticas e políticas de saúde centradas nas pessoas.

CLÁUDIA DE FREITAS, doutora em Ciências Sociais, é investigadora de pós-doutoramento no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto e no Centro de Investigação e Estudos em Sociologia do ISCTE-IUL. Desenvolve investigação sobre a participação dos cidadãos em cuidados de saúde, investigação e tecnologias reprodutivas e genéticas.

DIANA MIRANDA é Professora Assistente em Criminologia na Keele University (Reino Unido). Os seus interesses de investigação incluem os estudos de vigilância, estudos prisionais e de policiamento e, em particular, o uso de tecnologias com aplicação no sistema de justiça criminal.

FILIPA QUEIRÓS é socióloga e investigadora júnior em doutoramento no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Investiga o desenvolvimento e os desafios que tecnologias de DNA forense recentes levantam não apenas no contexto da investigação criminal, mas também no que diz respeito a novas formas de identidade humana relacionadas com a população suspeita.

FILIPE SANTOS é doutorado em Sociologia pela Universidade do Minho e investigador no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Os seus interesses de pesquisa focam as intersecções entre a justiça criminal e a genética forense, privilegiando abordagens teóricas dos estudos da ciência, tecnologia e sociedade.

HELENA MACHADO é socióloga e Investigadora Coordenadora no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Os seus interesses de pesquisa centram-se na sociologia do crime e nos estudos sociais da genética forense, em particular as questões societais, regulatórias e éticas da aplicação de técnicas de genética molecular em formas contemporâneas de governabilidade da criminalidade.

INÊS BAÍA, licenciada em Ciências Biomédicas, é bolsista de doutoramento no Programa Doutoral em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Desenvolve o seu trabalho de investigação no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, com um foco na análise das políticas e das práticas que enquadram a doação de gâmetas.

MARTA MARTINS é socióloga e investigadora júnior em doutoramento no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Os seus interesses de pesquisa centram-se nas narrativas sobre o uso de tecnologias de DNA na investigação de casos criminais transnacionais. Em particular, explora a circulação dessas narrativas nos média e na comunidade de peritos forenses que lidam com o controlo da criminalidade.

RAFAELA GRANJA é socióloga e investigadora no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Os seus interesses de investigação visam os mecanismos tecnológicos utilizados para vigiar “populações criminais”; as controvérsias em torno das intersecções entre família, genética e crime em diferentes disciplinas; e as reconfigurações das relações familiares dentro e fora das prisões.

SANDRA PINTO DA SILVA é bolseira de doutoramento no Programa Doutoral em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Desenvolve investigação no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto sobre investigação e inovação socialmente responsáveis em tecnologias reprodutivas, com especial interesse na participação dos cidadãos.

SARA MATOS é socióloga e investigadora júnior em doutoramento no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. A sua investigação explora o caso da partilha de dados de DNA forense na cooperação transnacional para o controlo da criminalidade, focando questões de proteção de dados, privacidade e os direitos humanos.

SUSANA COSTA é socióloga e investigadora no Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra. Os seus interesses de investigação centram-se nos estudos sociais da genética forense, em particular, a articulação da ciência e do direito e o uso da tecnologia de DNA na investigação criminal.

SUSANA SILVA, socióloga, é Investigadora Principal no Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto e Professora Auxiliar Convidada na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Desenvolve investigação qualitativa e quantitativa sobre tecnologias reprodutivas e genéticas (regulação, ética e usos sociais) e determinantes sociais de saúde.

