

**ACTUALIZACIÓN**

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

Jenifer Naves Soares¹, Rafael Lazzarotto Simioni¹

1. Universidade do Vale do Sapucaí (Univás), Pouso Alegre/MG, Brasil.

Resumen

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

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

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

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

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

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

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

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

Declararam não haver conflito de interesse.

Considerado como uno de los esfuerzos científicos más significativos de la contemporaneidad, el Proyecto Genoma Humano (PGH), además de hacer viable la cura de enfermedades hasta ese entonces incurables, transformó radicalmente el modo en que sentimos, comprendemos y nos comportamos en el mundo. El mapeo del ADN humano y la posibilidad de intervenir en el código genético por medio de técnicas de ingeniería y terapia génica colocan en discusión una interrogante fundamental para países de modernidad periférica, como es el caso de Brasil: ¿cómo garantizar la autonomía y la libertad de elección de los estándares físico-biológicos en una sociedad en que dichos estándares son reproducidos históricamente por relaciones de poder?

Como lo destaca Michel Foucault¹, los estándares de salud, belleza estética y corrección moral no son naturales, universales ni perpetuos, sino que son construcciones sociales contingentes, derivadas de regímenes de poder. Frente a esas construcciones, un grupo social busca imponer sus estándares sobre otros, en detrimento de la diversidad de formas de salud, belleza estética y moralidad. Bajo esa perspectiva, el PGH también institucionaliza conceptos de salud, belleza y eficiencia corporal definidos por el régimen de verdad dominante en su tiempo, lo cual produce efectos no solo en la disciplina de los cuerpos, sino que también en el control de las poblaciones.

Por lo tanto, el problema del PGH sobrepasa los asuntos jurídicos de protección de la privacidad y de la intimidad y no discriminación génica. El mapeo del genoma humano puede redefinir estándares de salud, belleza estética, corrección moral y eficiencia corporal de acuerdo con las estructuras instrumentales del sistema capitalista en que vivimos.

Esto significa que, además de la bioética y del bioderecho, el PGH abarca niveles más sofisticados de una biopolítica orientada a conceptos, estándares y valores dominantes en su época y lugar. En otras palabras, el dilema del PGH no es solo si es ético o lícito utilizar información genética y practicar intervenciones para prevenir enfermedades futuras o mejorar la salud, la estética y la “*performance*” del ser humano en el mundo: más que eso, el proyecto redefine esos propios conceptos.

Ya no se trata simplemente de la seducción simbólica de los bienes de consumo para situar al sujeto en un grupo social determinado, sino que de la inscripción de un régimen de verdad en el ADN del ser humano. El PGH no solo permite curar enfermedades, sino que también redefinir el propio concepto de salud, no solo al escoger las características fenotípicas de nuestros hijos, sino que al establecer lo que debiese ser la característica “adecuada”

con base en ideas del mercado laboral, estándar de belleza e identidad inscritas en cierta temporalidad de la vida en sociedad.

El punto central de esta investigación es entender la naturaleza efímera del estándar histórico de salud, belleza y eficiencia corporal en un Estado democrático de derecho que combina valores democráticos sujetos a fluctuaciones de la opinión pública con derechos fundamentales pétreos e ideologías que circulan en los medios de comunicación de masas. En otras palabras, se trata de entender el espectáculo tecnológico del PGH en un ambiente de constante tensión social. Por un lado, están los principios jurídicos que protegen derechos como la privacidad, la intimidad, la libertad y la no discriminación, por otro lado, hay un concepto de democracia que busca valorizar la voluntad de la mayoría en la definición de políticas públicas importantes para el futuro común.

Además, esta investigación plantea la discusión bioética del PGH para el plan de la teoría política crítica, explicitando las condiciones materiales que determinan decisiones sobre el futuro de la naturaleza humana. Para ello, la investigación parte de una descripción del proyecto, sus motivaciones históricas y finalidades, al identificar los riesgos y desafíos principales que esa alta tecnología de salud presenta para la sociedad. En otro punto, se establece el diálogo entre reflexiones de la bioética, de la biopolítica y del bioderecho por medio de contribuciones de la teoría crítica de la sociedad, especialmente el pensamiento de Jürgen Habermas^{2,3}, con el fin de comprender la importancia de la democracia deliberativa en la definición de los límites y rumbos de la intervención y del control genético de los seres humanos.

Al tener eso en la mira, se utilizó una metodología analítica que explicita la relación entre conceptos del PGH y reflexiones críticas del ambiente de la bioética y del bioderecho. Al final del artículo, la relación entre el PGH y la tensión entre principios fundamentales y democracia se establecerá por medio de la teoría de la democracia deliberativa de Jürgen Habermas², lo cual permite pensar en un modo de encaminar el control ético, político y jurídico de las decisiones sobre el futuro de la naturaleza humana en el campo de la intervención genética.

Proyecto Genoma Humano

El Proyecto Genoma Humano (PGH) constituye un marco científico para la biología, en especial para la genética. Sus objetivos ambiciosos y lo que proporcionó y proporciona para la ciencia, hasta hoy, lo caracterizan como uno de los mayores emprendimientos científicos de la contemporaneidad⁴. Se

trata de un proyecto gigantesco, sin precedentes en la historia, lo cual involucró cientos de investigadores, centros de investigación y países de todo el mundo. Un proyecto global, organizado en la forma de redes de investigación, que produjo y sigue produciendo impactos significativos en el campo de la genética. *El genoma es el conjunto de genes que constituyen cada ser vivo. En el ser humano, son aproximadamente tres mil millones de pares de base de ADN, distribuidos en 23 pares de cromosomas, los cuales contienen entre 70 y 100 mil genes*⁵. La posibilidad de controlar, aislar y modificar esos parámetros naturales de la vida coloca al PGH en una categoría de comprensión que no se limita a los saberes científicos, sino que también provocan impactos significativos en las estructuras económicas, políticas, jurídicas y también en los saberes éticos de la comunidad mundial. Incluso existen repercusiones del PGH en la teología, puesto que innumerables tecnologías médicas derivadas de este pueden afectar conceptos y valores hasta ahora atribuidos solo a designios divinos.

El objetivo del PGH fue el *desarrollo detallado del mapa físico y genético del genoma humano*, es decir, respectivamente, su mapeo (lugar/local de los genes en el ADN) y secuencia (orden de las bases). Esa idea surgió en discusiones científicas iniciadas en 1984, pero fue en 1988 cuando el Departamento de Energía y los Institutos Nacionales de Salud norteamericanos consiguieron recursos, junto al Congreso, para iniciar la planificación del proyecto. Este inició, como proyecto internacional, el 1 de octubre de 1990, con un pronóstico de 15 años y un presupuesto de tres mil millones de dólares. Participaron en el estudio, además de los norteamericanos, científicos de Alemania, China, Francia, Japón y Reino Unido⁶.

Dos años antes de lo previsto y 400 millones de dólares menos del presupuesto preestablecido, el 14 de abril de 2003, se anunció el resultado completo del PGH. Este anuncio representó un *instrumento poderoso para la comprensión de la biología y de las patologías humanas*⁶. No solo científicos, sino que también políticos, economistas, juristas, filósofos y teólogos manifestaron interés en la discusión y en la comprensión de las nuevas estructuras tecnológicas y sociales que se estaban desarrollando paralelamente a los descubrimientos científicos. La finalidad inicial fue mapear y secuenciar 3,1 mil millones de bases nitrogenadas del genoma humano⁷ y, con eso, *obtener herramientas para diagnósticos y tratamientos de enfermedades de causa genética (terapia génica)*⁸. Sin embargo, el proyecto sacó a la luz un amplio campo de aplicaciones a partir de dicho mapeo: pruebas genéticas, farmacogenómica (remedios personalizados), investigación criminal

por el ADN, ingeniería de bebés, terapias génicas, diferencias raciales, entre otras⁹. Las innumerables investigaciones científicas derivadas del PGH, como la identificación de genes, el perfeccionamiento de las técnicas de edición génica, entre otras, también son ejemplos de su relevancia para la ciencia y para asuntos éticos, económicos, políticos y jurídicos que este promueve hasta hoy.

Por su propia naturaleza, el PGH está rodeado de muchas incertezas éticas, legales y sociales. Entre otros temas que el futuro reserva para esa nueva experiencia tecnológica de la sociedad, se destacan la privacidad y los usos de la información genética, la seguridad y la eficacia de la medicina genética, la discriminación y la manipulación genética (eugenesia), el uso de embriones en investigaciones y la farmacogenética. Todo ese debate pasa por el respeto a la igualdad, a los derechos y a la dignidad humana, por la autodeterminación y la protección de la intimidad de la persona, garantía de la calidad de la medicina e idea de que la información adquirida sobre el genoma humano es de propiedad común, no pudiendo usarse con fines comerciales.

El conocimiento del genoma puede conducir a intervenciones en la estructura interna del ser humano, en su parte más íntima, con la posibilidad de manipular, seleccionar y someter el cuerpo de forma irreversible para el propio ser y para las generaciones futuras. Dicho conocimiento abre la posibilidad (y la oportunidad) de ejercer un poder hasta entonces atribuido a la naturaleza, a Dios, en la tradición judeocristiana y a la contingencia, en el pensamiento post crítico de la filosofía contemporánea. El problema es que ese poder, en un mundo capitalista, estará posiblemente en las manos de algunos pocos grupos económicamente empoderados, cuyas decisiones particulares pueden afectar el establecimiento de patrones de salud, belleza y eficiencia corporal en el presente y en el futuro.

Mientras predominen los estándares eurocéntricos y norteamericanos, muchos desearán hijos rubios, de ojos azules, altos, delgados y dispuestos a trabajar. La información del PGH puede entregarles eso. Sin embargo, si otro país, como China, por ejemplo, se volviese la nueva potencia mundial, los estándares reproducidos en los medios de comunicación de masas, en el mercado laboral, en la escuela, etc., serían otros.

Una rápida reflexión histórica permite observar que los modelos de salud, belleza y eficiencia corporal cambian con el paso del tiempo. Esto ocurre no solamente por cuestiones puramente históricas, sino que por razones de poder: el grupo social predominante impone sus conceptos y valores, su episteme, sus estándares de salud, de belleza y de

eficiencia corporal. De ahí surge la importancia de los movimientos sociales de resistencia, como el movimiento negro, el cual lucha por el reconocimiento y la afirmación de la negritud como un derecho a la diversidad.

Por otro lado, el PGH es el responsable de hechos maravillosos, como la cura de enfermedades hasta ese entonces incurables y la terapia génica para padres que corren riesgo de tener hijos con enfermedades genéticas, evitando la transmisión hereditaria de condiciones responsables del desencadenamiento de ciertas enfermedades. Además de salvar personas y de promover una vida digna y saludable, el PGH también trabaja en la prevención de enfermedades. Sin embargo, se trata de una tecnología extremadamente cara que, por estar restringida a una pequeña elite económica, ocasiona problemas para países que, como Brasil, aseguran por la Constitución los principios de universalidad del acceso e integridad de la salud.

Una nueva frontera para la ciencia y para la bioética

El PGH revolucionó el campo de la genética, constituyendo un marco fundamental de una nueva frontera para la ciencia, denominada “era genómica”^{10,11}. El proyecto involucró un consorcio internacional en el cual participaron cerca de 5 mil científicos y 250 laboratorios coordinados por el National Institute of Health (NIH), en ese entonces presidido por Bernadine Healy y teniendo como director científico a James Watson, premio Nobel de Medicina en 1953, junto a Francis Crick, por el descubrimiento de la estructura del ADN^{12,13}.

Watson fue el director científico hasta 1992, cuando renunció debido a divergencias metodológicas y de patentes. Luego de eso, Francis Collins asumió la función, coordinando las actividades de los laboratorios y negociando con el Departamento de Energía y centros de investigación de otros países, como Alemania, China y Brasil¹⁴. En 1998, se creó la Organización del Genoma Humano (Human Genome Organization - Hugo), organismo de coordinación internacional con sede en Ginebra y oficinas en Bethesda, Londres y Osaka.

La tarea de la Hugo era impulsar la colaboración internacional en la iniciativa genómica humana, al coordinar investigaciones, armonizar el trabajo y organizar el conocimiento adquirido en un banco de datos centralizado, el *genome data base*. Para ello, la institución (hasta hoy operativa) contó con varios comités: de mapeo, bioinformática, propiedad intelectual y bioética. Sin embargo, considerando la falta

de aportes financieros, su trabajo se restringía a simples asesorías^{7,9,12,14}.

Dos años después de la creación de la Hugo, el 26 de junio de 2000, se hizo un anuncio festivo en cadena internacional, con emotivos discursos de personalidades políticas como Bill Clinton y Tony Blair y de importantes científicos, como Craig Venter, John Sulston y Francis Collins. Se informó que cerca del 97% del genoma se había secuenciado, a pesar de que el proyecto todavía no había terminado. El mapeo recientemente presentado era el resultado del análisis del material de 17 donadores^{7,8,14}.

Después de tres años de la divulgación de dicho “borrador”, el 14 de abril de 2003, los científicos anunciaron la secuencia completa del genoma humano. Brasil, a pesar de que oficialmente no formaba parte del proyecto, fue el segundo país que más aportó con datos para el banco internacional de genes, por medio del Proyecto Genoma del Cáncer, financiado por la Fundación de Apoyo a la Investigación del Estado de São Paulo (Fapesp)¹⁵.

La historia biológica del ser humano está registrada en su genoma. Sacar a la luz su código genético hace posible el diagnóstico, el tratamiento y hasta la cura de enfermedades genéticas. Además, algunos estudios demuestran que las variaciones de los genes no diferencian a los seres humanos de otros, al contrario, comprueban que todos pertenecemos a una humanidad única¹³. Quedó comprobado, por lo tanto, que el racismo biológico y sus diferentes formas de segregación social no tienen ningún fundamento natural o esencial, por lo que la separación de poblaciones supuestamente calificadas y descalificadas deriva de estructuras meramente sociales.

Riesgos y desafíos futuros

Como sucede con las otras tecnologías, los avances en la salud promovidos por el PGH son ambiguos: al mismo tiempo que mejoran la calidad de vida pueden exterminar características génicas juzgadas como superfluas o indeseadas en un momento histórico determinado. En otras palabras, al mismo tiempo que permite la cura y la prevención de enfermedades genéticas, el PGH también permite la posibilidad de la intervención eugenésica en las características de los humanos.

Esas nuevas tecnologías pueden aportar beneficios a la humanidad, pero hay riesgos imprevisibles. Frente a tal posibilidad es necesario que los científicos y la sociedad estén atentos para no sobrepasar los límites éticos impuestos por el respeto a la integridad y dignidad de la vida humana. La ciencia debe usarse para hacer la vida de las personas cada

vez más digna⁴, resguardando derechos humanos y fundamentales.

Ese es uno de los desafíos del PGH: definir de qué manera el conocimiento adquirido será utilizado de ahora en adelante¹³. Cabe recordar que las implicaciones éticas, legales y políticas eran y todavía son tan importantes que en 1990 se creó el Programa de Investigación de Implicaciones Éticas, Legales y Sociales (Ethical, Legal and Social Implications Research Program – Elsi) como parte integrante del proyecto⁶. En Estados Unidos, por ejemplo, el NIH y el Departamento de Energía destinaron cada uno entre un 3% y 5% del presupuesto anual al Elsi. Fue la primera vez en la historia de la ciencia y la tecnología que una parte considerable del presupuesto de un proyecto científico grande se reservó al estudio de sus impactos sociales y éticos mientras el trabajo todavía se estaba realizando¹².

Muchas perspectivas, positivas y negativas, surgen con el PGH: la intervención genética (manipulación genética y terapia génica), la selección de embriones, la discriminación genética, la eugenesia y la clonación, entre otras^{4,13}. Sin embargo, como resalta Chut, *mucho más importante que el dominio de la técnica utilizada es el conocimiento de cómo está siendo utilizada, o mejor dicho, de los fines que se están empleando para que se puedan valorar en el plano ético y jurídico*¹⁶. Del mismo modo, Correa señala que el PGH parece, por lo tanto, promover ese nuevo ethos científico, en el cual la producción de conocimiento y la biotecnología serían indisociables de una permanente vigilancia ética¹⁷.

Sin embargo, hay un problema incluso más complejo detrás de tales invocaciones éticas. Por su potencial lucrativo, el genoma humano abarca también asuntos económicos de la más alta relevancia. Históricamente, las oportunidades de lucro incalculables colocaron en segundo lugar las exigencias éticas y jurídicas y hoy, sobre todo, el dinero y el poder parecen ser las dos estructuras sociales que comandan el destino de la humanidad¹⁸. Podemos incluso interesarnos por cuestiones éticas, morales y jurídicas e incluso respetar por convicción la libertad y el modo de ser del prójimo. Sin embargo, cuando el dinero y el poder entran en la ecuación, el resultado siempre tiende a sufrir interferencias. Esto debido a que esos dos elementos constituyen estructuras sociales de integración sistémica, cuya racionalidad trabaja a nivel de la razón instrumental y estratégica, predominante en la sociedad contemporánea¹⁹.

Bajo ese tipo de racionalidad, los fines justifican los medios. El mercado presenta la cura de enfermedades como un fin y luego “surgen” los medios necesarios para llegar a ese resultado, aunque impliquen investigaciones arriesgadas con seres

humanos, eugenesia, creación de bancos de datos con información genética, discriminación de la humanidad entre personas que pueden o no pagar para acceder a tales terapias, etc. El mercado también puede presentar la eficiencia productiva como un fin, al legitimar todos los medios necesarios para alcanzar ese objetivo, incluso el uso de información genética para diseñar los perfiles psicológicos y fisiobiológicos más adecuados para una u otra función en una corporación u organización social.

Discriminación génica y bioética

No solo se trata de la prima del seguro de vida, la cual ahora se puede calcular considerando la genética de cada individuo. El PGH posibilita la discriminación social con base en criterios génicos, una “discriminación génica” al lado de las ya conocidas, como la racial, de género, de creencia y de modo de vida. En el campo del genoma, ese tipo de segregación se vuelve más grave y sutil, debido a que se oculta en discursos técnico-científicos supuestamente dotados de objetividad, racionalidad, imparcialidad y verdad. Por referirse a la naturaleza, la discriminación génica se basa en discursos biológicos y no en criterios ideológicos, aunque ambos se construyan socialmente.

Los asuntos jurídicos de protección de la privacidad y de la intimidad hacen problemática la solución de algunos problemas generados por el mapeo genético. Los Estados pueden adoptar políticas de inclusión de grupos históricamente excluidos, ¿pero cómo crear políticas para incluir a portadores de genes mortales en la previsión social o, para citar otro ejemplo, para incluir en planes de salud a portadores de genes potenciadores de enfermedades terminales?

El trabajo de mediación puede dirigir el problema a un escenario en que ese tipo de política inclusiva se implemente de un modo plausible y convincente. Sin embargo, esto supondría la apropiación y la disposición de los datos genéticos y el destinatario de la política pública de inclusión dejaría al descubierto su intimidad y privacidad, para comprobar su situación. Entonces, el problema se trasladaría al sigilo y al control de la información genética.

En ese contexto, la filtración o el mal uso de la información genética podrían generar consecuencias perversas, como el desempleo vitalicio de la persona afectada o su aislamiento de ciertos grupos sociales. El asunto, por lo tanto, sería cómo controlar el uso de la información genética, al prohibirlo para determinados fines, pero no para otros. Cómo garantizar, por ejemplo, el descuento en la contribución a la

asistencia social para alguien que, por causa de sus genes, tiene menor expectativa de vida. Además, cómo garantizar, al mismo tiempo, que dicha información no sea accesible al plan de salud, al seguro de vida o al empleador que pretende invertir en la capacitación y calificación de ese individuo genéticamente “programado” para morir, en términos estadísticos, antes de obtener el retorno de la inversión.

Así piensa la razón instrumental de la economía. De esa forma, muchas veces la reflexión bioética puede ser atropellada, estrangulada y colonizada por esa racionalidad. El PGH no es solamente una nueva y maravillosa tecnología de salud, sino que también una nueva estructura económica y política. Se trata de un conocimiento capaz de enriquecer a quien lo detiene y que puede tener acceso restringido.

Democracia deliberativa y el futuro de la naturaleza humana

Para evitar que el PGH se transforme en un proyecto de *eugenesia liberal*²⁰, son imprescindibles espacios genuinamente democráticos de participación, discusión y deliberación sobre lo que cada comunidad quiere para el futuro. Los derechos fundamentales son conquistas sociales importantes para garantizar la privacidad, intimidad, salud y bienestar del ciudadano y deben preservarse en todas las sociedades. Sin embargo, la tecnología ligada al PGH sobrepasa el ámbito de la salud. También es una estructura económica, política, científica y tecnológica que actúa en una zona bastante sensible de la sociedad: la construcción imaginaria de posibilidades de mejorar la vida, curar enfermedades, perfeccionar la genética de los descendientes, al planear y controlar las características fenotípicas de los hijos, etc.

Esa red imaginaria de posibilidades es tan fuertemente justificada por el pensamiento político liberal que cualquier intento de imponer frenos o condiciones a su realización es visto como un comportamiento conservador, oscurantista, retrógrado o, por lo menos, excesivamente cauteloso, inconvenientemente prudente. En el ámbito de los discursos reproducidos constantemente por los medios de comunicación de masas de nuestra sociedad, sería un acto de crueldad el privar con condiciones económicas a personas para acceder a prácticas que mejoren su vida, como al tratamiento de enfermedades o a la planificación de la vida biológica de su descendencia.

Sin embargo, esa postura es incompatible con el sentido del PGH. Los conceptos de enfermedad, mejora o planificación de la vida biológica no es un

asunto económico liberal, sino que un asunto inscrito en la propia estructura de la sociedad capitalista en que vivimos. Al fin de cuentas, ¿quién posee legitimidad para decir lo que debe y lo que no debe considerarse una vida mejor? ¿Quién puede definir el estándar “normal” del cuerpo, a partir del cual todo lo demás es anormal, deficiente o desviado? ¿Quién tiene el derecho de establecer lo que debemos esperar de la genética de nuestros hijos?

Históricamente, el emperador, el monarca, el rey y el Estado han sido las referencias de autoridad discursiva que, por diversas estrategias políticas, se atribuyeron la legitimidad de definir tales estándares^{21,22}. Además de ellos, los médicos, antropólogos y otros profesionales de la ciencia también definieron durante el siglo XX lo “normal” y lo “patológico”, al establecer criterios considerados, en esa época, científicos a pesar de ser netamente ideológicos.

Sin embargo, hoy en día el asunto es más complejo: algunas organizaciones transnacionales también reproducen sistemas discursivos altamente selectivos en cuanto a estilos de vida que supuestamente deben ser vistos como modelos para el futuro. Algunas empresas que premian un determinado perfil profesional en detrimento de otros producen y reproducen estándares de “empleo ejemplar”, confirmado con la sutileza de la distribución desigual de salarios y cargos. Esto sin hablar de la publicidad que, al lado de los programas de entretenimiento de masas, constituyen una institución imaginaria de la realidad²³, con estándares y conceptos normalizadores de lo que debemos desear para llenar el vacío eterno de nuestras vidas y de lo que necesitamos abandonar como un pesado equipaje para alcanzar la felicidad.

El Estado ya no tiene el poder exclusivo y hegemónico del discurso autorizado sobre lo que significa salud, bienestar, belleza estética y *performance* en el trabajo. Las organizaciones también ejercen ese poder. Incluso algunos movimientos sociales organizados consiguen inscribir “estilos” de comportamiento en sus militantes y participantes, que extrapolan, con rebeldía seductora, la domesticación estatal y corporativa.

Por tales razones, no se les debe entregar ni al Estado ni a las organizaciones la definición discursiva de los estándares deseados para el futuro de la humanidad. Solamente la participación deliberativa y directa de todos los afectados posibles puede legitimar dichas decisiones. Ya sea por medio de audiencias públicas o por la ampliación de los espacios democráticos de participación popular en las decisiones políticas del gobierno, del poder legislativo y del poder judicial, la eugenesia liberal solamente podrá evitarse por medio de discusiones críticas y honestas.

La legitimidad no se confunde con la mera legalidad o conformación con el derecho, tampoco se garantiza solo con fundamentación bioética o argumentación subordinada a la moralidad política de la comunidad. Es la participación popular la que da legitimidad por medio de la inclusión discursiva y de la garantía del acceso al conocimiento, temas y alternativas en discusión. Para eso, la única fuerza admitida en la formación del consenso debe ser la de los mejores argumentos y no la del poder económico, de las militancias políticas o religiosas organizadas o del poder del conocimiento especializado de científicos y profesionales de la salud.

En la democracia deliberativa, como la propuesta por Habermas²⁴, nadie tiene acceso privilegiado a la verdad, a la corrección o a la sinceridad. El discurso técnico del especialista es uno más entre varios otros, sin que haya relación jerárquica entre ellos. En condiciones ideales de debate, la legitimidad está en el consenso libre y autónomo entre los participantes y no en la imposición de opinión hegemónica por la fuerza de la autoridad científica, del dinero o del poder.

La solución de la ecuación entre el constitucionalismo y la democracia, que compone el desafío de construir el Estado democrático de derecho, puede estar justamente en la institucionalización de procedimientos discursivos adecuados a la democracia deliberativa, con participación directa, libre y autónoma de todos los afectados por las decisiones. En esa perspectiva, las tecnologías de salud del PGH, junto con la estructura política, económica y científica que articulan, pueden encontrar en las audiencias públicas el espacio de discusión crítica para plantear decisiones racionales, legítimas y coherentes con lo que realmente queremos para el futuro.

La democracia deliberativa exige que el Estado, las organizaciones y los medios de comunicación de masas no decidan solos lo que se debe considerar como salud, belleza estética y *performance* laboral para las generaciones actuales y futuras. Según ese modelo, solo las personas impactadas por las consecuencias de una decisión tienen legitimidad para tomarla. Por consiguiente, solo los afectados, y no los “dueños” de la tecnología del PGH, deben decidir sobre su uso. En ese contexto, se reconfigura el papel del Estado, el cual pasa a garantizar espacios y procedimientos de deliberación democrática.

Solamente el consenso sobre lo que se debe considerar “mejora genética” puede autorizar prácticas relacionadas con el genoma humano. Sin embargo, si dentro de los afectados por tales procedimientos se encuentran descendientes que ni siquiera han nacido, ¿cómo garantizar la libertad de las generaciones futuras sobre decisiones genéticas tomadas

por los padres en otro contexto histórico? Podríamos suponer que el uso de tecnologías de intervención genética para prevenir enfermedades sería justificable también en el futuro. Sin embargo, el propio concepto de enfermedad forma parte de la red del discurso histórico sustentado por relaciones de poder.

Como observa Habermas, *¿será posible que la primera persona, quien determina a otra según sus propias preferencias en su esencia natural, tampoco destruiría esas libertades iguales, existentes entre los iguales por nacimiento, con el fin de garantizar la diferencia?*²⁵ ¿Tenemos el derecho de escoger, para nuestros hijos, la reproducción *kitsch* de liberales exitosos?

Naturalmente, hay varios desafíos para establecer la democracia deliberativa en países de modernidad periférica como Brasil²⁶. Algunas audiencias públicas y otros instrumentos de participación popular son caminos que apuntan tanto a nuevos desafíos como a la solución de viejos problemas de los modelos de democracia representativa del Estado moderno.

Consideraciones finales

Ambivalente como toda tecnología, el PGH genera tanto la perspectiva de curar enfermedades y mejorar las condiciones de la vida humana como la posibilidad perversa de una selección eugenésica-liberal. Sin embargo, a diferencia de las tecnologías que actúan en la esfera de las prótesis y de bienes de consumo externos a la vida humana, las innovaciones viables por el PGH permiten inscribir un sistema de discurso sobre el propio ADN del ser humano.

Especialmente en los países de modernidad periférica como Brasil, la garantía de la autonomía y de la libertad de elección de estándares físico-biológicos es un problema relevante para la bioética y el bioderecho. Esto se debe a que tales estándares, contruidos y reproducidos en los discursos de la sociedad, son históricamente estructurados por relaciones de poder. Por lo tanto, no se trata solamente de garantizar la libertad, la privacidad y la intimidad de la información genética, sino que de participar en la propia definición de los conceptos de vida digna, salud, belleza estética y *performance* laboral que queremos para el futuro.

La institucionalización de audiencias públicas, a partir de un modelo de democracia deliberativa como el de Jürgen Habermas, es uno de los posibles caminos para una nueva forma de legitimidad democrática sobre asuntos tan cruciales promovidos por las tecnologías del PGH. Por eso, tal modelo exige que todos los posibles afectados por una decisión conozcan, discutan y deliberen sobre los asuntos que les conciernen.

Lejos de constituir un modelo representativo, en el cual los individuos son electos y trabajan articulando y negociando alianzas y posicionamientos políticos estratégicos, la democracia deliberativa es capaz de garantizar la inclusión, la igualdad, el derecho de expresión y la no coacción para todos los participantes de la deliberación. Las condiciones ideales de discusión en esa forma de democracia propician la formación libre y autónoma del convencimiento, según la cual la única coacción admitida es la fuerza del mejor argumento.

Existen diversas experiencias brasileñas de audiencias públicas que apuntan caminos hacia esa nueva forma de construcción democrática de

legitimidad. Los debates sobre prioridades en políticas públicas y asuntos jurídicos que involucran comunidades tradicionales, además de comités de ética en investigación cuya composición no se limita a especialistas, demuestran la legitimidad que los espacios de participación popular directa pueden tener en la toma de decisiones difíciles y sensibles a las estructuras sociales del mundo contemporáneo. Tales espacios no son soluciones mesiánicas que pueden resolver todos los problemas derivados de las posibilidades abiertas por el PGH, sino que son soluciones levíticas, es decir, pequeñas soluciones cotidianas que, en total, realizan lo que podemos hacer mejor.

Referências

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

Correspondência

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

Jenifer Naves Soares – Mestranda – jenifernaves@gmail.com
Rafael Lazzarotto Simioni – Doutor – simioni2010@gmail.com

Participación de los autores

Los autores participaron de forma igual en todas las fases de producción del artículo.

Recebido: 17.10.2017

Revisado: 14. 5.2018

Aprovado: 6. 7.2018