

Perspetivas públicas e cidadãs em relação às bases de dados genéticos forenses. O caso particular do ficheiro de voluntários¹

Filipe Santos (CICS-UM): filipesantos@ics.uminho.pt

Helena Machado (CES-UC): helenamachado@ces.uc.pt

Esta comunicação pretende apresentar e discutir alguns resultados obtidos num estudo que visou conhecer as opiniões dos portugueses sobre os objetivos, aplicações, funcionamento e regulação da base de dados genética forense Portuguesa. Este estudo teve por base um inquérito desenvolvido pela equipa de investigação do projeto “Base de dados de perfis de DNA com propósitos forenses em Portugal: questões atuais de âmbito ético, prático e político”, sediado no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra e coordenado pela Professora Helena Machado.

Outros estudos já realizados sobre as opiniões e experiências públicas relativamente às bases de dados genéticos forenses são escassos e, em Portugal, eram mesmo inexistentes. Comparando dados recolhidos junto de cidadãos em Espanha (Gamero et al., 2007, 2008), Estados Unidos da América (Dundes, 2001) e Reino Unido (Anderson et al., 2010; Human Genetics Commission, 2008, 2009; Wilson-Kovacs et al., 2012), verifica-se que existe consenso relativamente a um conjunto de tópicos relacionados com a utilização de bases de dados genéticos forenses: tanto especialistas forenses como não-especialistas tendem a recear que a informação genética seja acedida por entidades externas e estranhas às atividades de investigação criminal, nomeadamente, seguradoras e agentes movidos por intuítos comerciais; verifica-se a tendência para o apoio público relativamente à inserção de perfis genéticos de condenados por crimes graves neste tipo de bases de dados; e uma crença generalizada que a tecnologia de DNA pode tornar a investigação criminal mais eficaz.

O inquérito foi disponibilizado no *website* do projeto entre Outubro e Dezembro de 2012 e os participantes foram convidados a partir das listas de endereços de cinco

¹ Agradecemos a Susana Silva e Daniel Maciel o trabalho desenvolvido durante este estudo. Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da Fundação para a Ciência e a Tecnologia (Ministério da Educação e Ciência) (IF/00829/2013) no âmbito do projeto “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”, sediado no Centro de Estudos Sociais e coordenado por Helena Machado, e pela Bolsa de Doutoramento com a referência (SFRH/BD/72253/2010) (Filipe Santos).

universidades e centros de investigação em Portugal, tendo sido solicitada a disseminação do questionário nas suas redes de contactos pessoais.

Os principais tópicos do questionário incidiram nas seguintes vertentes: 1. Informação acerca da base de dados de DNA (fontes de informação, avaliação da informação disseminada pelas autoridade e pelos média, e opiniões acerca da melhor forma de divulgar informação); 2. Perceção dos riscos e benefícios da base de dados de DNA; 3. Avaliação da eficácia das tecnologias de DNA e do valor da prova de DNA em contexto judicial; 4 Opinião acerca da regulação da base de dados de DNA (custódia, acesso, critérios de inserção e remoção de perfis); 5. Disposição para aceitar a inserção do perfil genético individual na base de dados e os motivos para o fazer; 6. Características sociodemográficas.

Apesar de esta amostra não ser representativa – foi validado um total de 711 inquéritos –, os dados obtidos poderão revelar algumas tendências sobre a opinião dos portugueses com elevados níveis de escolaridade.

A maioria dos 711 participantes era do sexo feminino (68,3%) e de nacionalidade portuguesa (98,6%). Cerca de metade dos inquiridos tinha menos de 30 anos (53,2%) e reportou estar empregado (50,8%). Cerca de um terço (34,4%) exercia a sua atividade na área da investigação e ensino superior e quatro quintos dos participantes (82,8%) tinha um diploma do ensino superior. A maioria (65,1%) nunca foi vítima de um crime e já tinha conhecimento da existência da base de dados de perfis de DNA (59,8%).

Recordamos que, em 2005, era intenção plasmada no programa do XVII Governo a criação de uma base de dados genéticos de carácter universal. Caso este plano tivesse sido posto em prática, Portugal seria o primeiro (e único) país no mundo a possuir uma base de dados genéticos centralizada para fins de identificação civil e criminal de todos os seus cidadãos. É de notar que quer este plano, quer as discussões posteriores que levariam à aprovação da lei 5/2008, não suscitaram atenção mediática ou discussão no espaço público de relevo (Águas et al., 2009). Possivelmente, isto reflete um historial e uma tendência para uma aceitação passiva por parte dos cidadãos face à recolha e armazenamento de dados pessoais e de identificação por parte do Estado (Machado e Frois 2014).

Paradoxalmente, a legislação que viria a ser aprovada pode ser considerada como uma das mais restritivas na União Europeia no que concerne aos critérios de inserção e remoção de perfis, e mesmo nas condições de acesso e consulta por parte das autoridades policiais (Santos et al., 2013). Consequentemente, e por motivos diversos, o número de

perfis de indivíduos condenados presentes na base de dados não sofreu o incremento anual inicialmente previsto. Contudo, quando comparada com a legislação de outros países, a lei 5/2008 distingue-se por contemplar a inclusão de voluntários – a qual constituiria uma modalidade de contribuição dos cidadãos para o crescimento da base de dados e, possivelmente, um eventual benefício para o titular do perfil.

Neste contexto, um “voluntário” é entendido como alguém que não sendo um criminoso ativo, e não tendo sido convidado pelas autoridades a fazê-lo, decide doar uma amostra biológica, consentindo de modo livre e informado, ter o seu perfil genético inserido na base de dados por tempo indefinido ou até à revogação do consentimento. Os perfis inseridos neste ficheiro de voluntários podem ser livremente cruzados com todos os outros ficheiros presentes na base de dados. Tal possibilita, por exemplo, que o perfil do voluntário possa ser cruzado com o perfil de familiares de pessoas desaparecidas ou amostras-problema para identificação civil, mas também com amostras-problema recolhidas em local de crime. Noutras jurisdições, é usual entender-se como “voluntário” aquele indivíduo ao qual as autoridades solicitam a doação de uma amostra biológica, sob condição de consentimento livre e informado, para efeitos de exclusão no decurso de uma investigação criminal.

Até à data, o ficheiro de voluntários da base de dados de perfis de DNA portuguesa conta com 4 registos. Do disposto no artigo 6.º da Lei 5/2008, relativo à recolha de amostras em voluntários, destacam-se os seguintes termos: no n.º 1, o papel atribuído aos “voluntários” na construção faseada e gradual da base de dados, o que configura pelo menos a expectativa da importância destes na expansão dos registos; no n.º 2 é indicado que “o interessado deve endereçar, por escrito, o seu pedido de recolha”, o que deixa pressupor que a inclusão do perfil de DNA na base de dados se poderia equiparar a um serviço prestado ao cidadão; no n.º 3 é clarificado que “o arguido na pendência do processo criminal apenas pode ser entendido como voluntário na recolha de amostras que não impliquem a respetiva utilização para fins de investigação criminal”, o que exclui a possibilidade do entendimento da figura de “voluntário” no âmbito do auxílio à investigação criminal como sucede noutras jurisdições.

Seria razoável pensar que indivíduos envolvidos em atividades e profissões de risco pudessem ter interesse em manter o seu perfil genético numa base de dados genéticos que facilitaria a sua identificação em caso de necessidade. Porém, para o cidadão comum, seria aceitável a doação de uma amostra biológica para inclusão na base de dados? Quais os motivos seriam invocados para aceitar ou recusar?

Neste sentido, uma das questões incluídas no estudo realizado perguntava aos respondentes se aceitariam ter o seu perfil inserido na base de dados. Importa assinalar que quase metade dos participantes (47,0%) aceitaria inserir o seu próprio perfil na base de dados de DNA, enquanto 30,1% responderam “talvez” e 23,0% recusariam. Os participantes mais jovens e os menos escolarizados mostraram-se dispostos a aceitar com mais frequência. Nestas respostas, não foram encontradas diferenças significativas para o sexo e a área de exercício profissional.

Importava, então, apreender as possíveis motivações apresentadas, quer para a aceitação, quer para a recusa ou para a indefinição. Assim, o inquérito oferecia a possibilidade de os respondentes indicarem os seus motivos para a resposta dada na questão anterior (Tabela 1).

Tabela 1 - Motivos mencionados pelos participantes para aceitar, talvez aceitar ou recusar a inserção do próprio perfil na base de dados criminal

	Sim	Talvez	Não
	331	212	162
	n (%)	n (%)	n (%)
O cidadão cumpridor da lei	148 (44,7)	68 (32,1)	97 (59,9)
<i>Não sou criminoso</i>	4 (1,2)	18 (8,5)	96 (59,3)
<i>Para ajudar no combate ao crime</i>	66 (19,9)	32 (15,1)	0 (0,0)
<i>Quem não deve, não teme</i>	59 (17,8)	10 (4,7)	0 (0,0)
<i>É o dever do cidadão (contribuir)</i>	19 (5,7)	8 (3,8)	1 (0,6)
Regulação e direitos humanos	81 (24,5)	85 (40,1)	43 (26,5)
<i>Todos deveriam estar na base de dados</i>	79 (23,9)	3 (1,4)	0 (0,0)
<i>Depende do tipo de regulação</i>	2 (0,6)	54 (25,5)	3 (1,8)
<i>Falta de controlo no uso e acesso</i>	0 (0,0)	23 (10,8)	20 (12,3)
<i>É uma violação da minha privacidade</i>	0 (0,0)	5 (2,4)	20 (12,3)
Benefícios societais	73 (22,1)	22 (10,4)	0 (0,0)
<i>Para a minha proteção e da sociedade</i>	25 (7,6)	8 (3,8)	0 (0,0)
<i>Para uma justiça mais eficaz</i>	25 (7,6)	6 (2,8)	0 (0,0)
<i>Útil na identificação criminal e civil</i>	19 (5,7)	7 (3,3)	0 (0,0)
<i>Para pesquisa científica</i>	4 (1,2)	1 (0,5)	0 (0,0)
Outros motivos	4 (1,2)	20 (9,4)	12 (7,4)
<i>Preciso de mais informação</i>	1 (0,3)	15 (7,1)	2 (1,2)
<i>Usos incorretos na justiça criminal</i>	0 (0,0)	2 (0,9)	5 (3,1)
<i>É inútil</i>	0 (0,0)	2 (0,9)	5 (3,1)
<i>É igual à impressão digital</i>	3 (0,9)	1 (0,5)	0 (0,0)
Sem resposta	25 (7,5)	17 (8,0)	10 (6,2)

NOTA: Por razões de arredondamento, os totais podem não corresponder a 100%.

Observamos que os participantes que aceitaram ou recusaram a inclusão do seu perfil genético na base de dados justificaram as suas respostas sobretudo com razões

ligadas a uma categoria generalista de motivos que designamos como o “O cidadão cumpridor da lei” (44,7% e 59,9%, respetivamente), enquanto questões relacionadas com “regulação e direitos humanos” foram levantadas por 40,1% dos indecisos. Os “benefícios sociais” constituem o terceiro grupo de argumentos apresentados por aqueles que aceitariam (22,1%), ou talvez aceitassem (10,4%) ser incluídos na base de dados, argumentos estes nunca utilizados por aqueles que recusariam a inserção.

Dentro da categoria “cidadão cumpridor da lei” encontram-se os motivos mais fortes, quer para aceitar, quer para recusar a inclusão na base de dados. A resposta “eu não sou criminoso” mostrou ser bastante relevante enquanto motivo para recusa (59,3%), seguida de preocupações com a falta de controlo nos usos e acesso à base de dados (12,3%) e da perceção de que a inclusão de perfis genéticos individuais na base de dados constitui uma violação da privacidade individual (12,3%). Enquanto principal motivo para aceitar a inclusão surge o potencial benefício para a segurança coletiva sob a frase “para ajudar no combate ao crime” (19,9%), com expressão quase idêntica na ideia de que “quem deve não teme” (17,8%). Assinale-se que o argumento do cumprimento da lei é invocado quer para a aceitação, quer para a recusa. Isto é, se uns recusam porque não são criminosos, outros aceitam porque são cidadãos cumpridores da lei ou querem contribuir para o combate ao crime.

Assim, pensar que todos deveriam estar na base de dados, avaliar o ato de providenciar o próprio perfil genético para a base de dados como contributo para ajudar no combate ao crime e ser da opinião de que “quem não deve, não teme” surgem como explicações-chave para as aceitações.

Desconhecimento sobre o tipo de regulamentação que é implementada para os usos dos dados genéticos e para o acesso à base de dados, a oportunidade para ajudar no combate ao crime e a falta de controlo no uso e acesso à base de dados foram os motivos mais frequentemente citados por aqueles que estavam indecisos (total destas categorias, 51,8%). É importante mencionar que 7,1% dos participantes que talvez aceitassem a inclusão do seu perfil genético na base de dados reportaram necessitar de mais informação de forma a poderem expressar uma opinião mais fundamentada.

Resulta dos dados deste estudo, bem como de pesquisas anteriores, a evidência de que a inclusão de um perfil numa base de dados com estas características não é percecionado como algo neutro ou consensual, antes enfatizando as complexidades e a heterogeneidade das representações públicas acerca deste tema. Conclui-se que as perspetivas públicas tendem a assentar não só nas tradicionais questões éticas associadas

às tecnologias de genética forense – privacidade, segurança dos dados e riscos para as liberdades civis –, mas também em fatores de cariz cultural e emocional – tais como a confiança nas instituições e o altruísmo perante o benefício coletivo.

As razões indicadas pelos cidadãos inquiridos para aceitar, recusar ou estar indeciso relativamente à possibilidade de ver o seu perfil genético incluído na base de dados de perfis de DNA refletem representações sociais acerca do que pode ser benéfico para a sociedade, e que derivam de hierarquias morais individuais e da confiança depositada nas instituições. Designadamente, os usos forenses das tecnologias de DNA são perspetivados como tendo implicações relevantes para o estatuto moral dos indivíduos, por exemplo ao distinguir entre suspeitos de crime e não-suspeitos. Adicionalmente, as hierarquias de confiança também se manifestam na diferenciação entre os receios de riscos individuais e coletivos e as expectativas de potenciais benefícios proporcionados pelos usos da genética em contexto judicial, mas também no desenvolvimento científico em geral.

Em suma, a decisão de um indivíduo aceitar ser incluído na base de dados de DNA como voluntário surge condicionada pela perceção e ponderação de aspetos positivos ao nível societal – contribuir para o combate ao crime, a não discriminação ou estigmatização por via da inclusão universal, procedimentos judiciais mais rápidos e eficazes – e por aspetos potencialmente negativos ao nível individual – “não ser um criminoso”, receios ligados à violação da privacidade e a preocupações com eventuais falhas no controlo, acesso, e usos ilegítimos dos dados. Em todo o caso, embora a maioria dos inquiridos nesta amostra caracterizada pelo predomínio de indivíduos de elevada escolaridade tenha declarado que aceitaria ter o seu perfil incluído na base de dados, este estudo deixa interessantes pistas e vem reafirmar a importância de aprofundar estas questões junto de amostras diversificadas e representativas da população portuguesa.

Referências

- Águas, Cíntia; Carvalho, Ana Sofia; Silva, Paula M. e Soares, Jorge (2009), DNA databases and biobanks: The Portuguese legal and ethical framework, In: Kris Dierickx e Pascal Borry (eds.) *New Challenges for Biobanks: Ethics, Law and Governance*, Antwerp & Oxford: Intersentia. 209–223.
- Anderson, Claudine; Stackhouse, Rebecca; Shaw, Anita e Iredale, Rachel (2010), The national DNA database on trial: Engaging young people in South Wales with genetics, *Public Understanding of Science*, 20(2): 146–162.

- Dundes, Lauren (2001), Is the American public ready to embrace DNA as a crime-fighting tool? A survey assessing support for DNA databases, *Bulletin of Science, Technology & Society*, 21(5): 369–375.
- Gamero, Joaquín-Jose; Romero, José-Luis; Peralta, Juan-Luis; et al. (2007), Spanish public awareness regarding DNA profile databases in forensic genetics: What type of DNA profiles should be included?, *Journal of Medical Ethics*, 33(10): 598–604.
- Gamero, Joaquín-Jose; Romero, José-Luis; Peralta, Juan-Luis; et al. (2008), A study of Spanish attitudes regarding the custody and use of forensic DNA databases, *Forensic Science International*, 2(2): 138–149.
- Human Genetics Commission (2008), *A citizens' inquiry into the forensic use of DNA and the National DNA Database - Evaluation report*. Disponível em <http://www.sciencewise-erc.org.uk/cms/assets/Uploads/Project-files/Evaluation-Report.pdf>.
- Human Genetics Commission (2009), *Nothing to hide, nothing to fear? Balancing individual rights and the public interest in the governance and use of the National DNA Database*. Disponível em <http://www.statewatch.org/news/2009/nov/uk-dna-human-genetics-commission.pdf>.
- Machado, Helena e Frois, Catarina (2014), Aspiring to modernization. Historical evolution and current trends of state surveillance in Portugal, In: Kees Boersma et al. (eds.) *Histories of surveillance in Europe and beyond*, Oxon and New York: Routledge. 65–78.
- Santos, Filipe; Machado, Helena e Silva, Susana (2013), Forensic DNA databases in European countries: Is size linked to performance?, *Life Sciences, Society and Policy*, 9(12): 1–13.
- Wilson-Kovacs, Dana; Wyatt, David e Hauskeller, Christine (2012), «A Faustian bargain?» Public voices on forensic DNA technologies and the National DNA Database, *New Genetics and Society*, 31(3): 285–298.