

18° CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA

26 a 29 de Julho de 2017, Brasília (DF)

Grupo de Trabalho 24: Ciência, Tecnologia, Inovação e Desenvolvimento

Política mutante: biossociabilidade e cidadania biológica

Bruno Lucas Saliba de Paula
Departamento de Política e Ciências Sociais/
Universidade Estadual de Montes Claros (UNIMONTES)
bosalibapaula@gmail.com

Política mutante: biossociabilidade e cidadania biológica¹

Resumo

Propomos, inicialmente, analisar como se dão as dinâmicas tecnocientíficas, políticas e econômicas nos contextos em que se desenvolvem a eugenia e o aconselhamento genético (AG). Por um lado, ambos compartilham um regime de veridicção em que o que é verdadeiro e o que legitima a tomada de decisões é o que emana da ciência. Além disso, traços da biopolítica associada à eugenia – como a parceria entre estado e indivíduos na busca pelo bem estar individual e coletivo – também são importantes para o AG. Por outro lado, enquanto a eugenia era exercida por estados que disciplinavam as condutas individuais e regulavam as populações para “melhorar a raça humana”, o AG relaciona-se a um período de redução dos encargos estatais, cabendo aos indivíduos a atenção à saúde e o gerenciamento dos riscos. Nesse sentido, há uma afinidade entre as racionalidades do AG, da governamentalidade neoliberal e da sociedade de controle. Não obstante, ao mesmo tempo em que desencadeia processos de autovigilância e de autocontrole, o neoliberalismo abre brechas para que seja exercida um novo tipo de cidadania, “biológica” ou “genética”, experimentada por coletivos de biossociabilidade, ou seja, associações de portadores de determinadas doenças que cada vez mais engajam-se na busca por financiamentos e melhorias para os tratamentos de suas doenças. São essas expressões de cidadania que buscamos analisar mais detidamente, uma vez que podem evidenciar inúmeras potencialidades e rupturas nas trajetórias sociotécnicas.

1. INTRODUÇÃO – OS FUNDAMENTOS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Geralmente é creditada ao biólogo e geneticista norte-americano Sheldon Reed a cunhagem da expressão “*genetic counselling*”, em 1947 (ROSE, 2007, p. 274; PINA-NETO, 2008, p. S21; GUEDES & DINIZ, 2009, p. 248). Segundo o próprio Reed, a opção por tal termo se justificava pela necessidade de distanciá-lo dos que eram utilizados anteriormente, como “*genetic hygiene*”. Em suas palavras, a categoria “aconselhamento genético” “me pareceu uma descrição apropriada para o processo que entendo como um tipo de trabalho social genético sem conotações eugênicas” (REED *apud* GUEDES & DINIZ, 2009, p. 248). A escolha de uma expressão mais amena contribuiria para que a prática de aconselhamento genético fosse

¹ Trabalho apresentado com apoio da Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes).

desvinculada da eugenia, podendo, então, ganhar adeptos e desenvolver-se com maior rapidez (ROEHER INSTITUTE, 2002, p. 14).

Atualmente, uma das definições mais aceitas para esse termo é a adotada desde 1975 pela *American Society of Human Genetics*, conforme a qual o aconselhamento genético consiste num processo de comunicação que lida com problemas humanos associados à ocorrência, ou ao risco de ocorrência, de alguma doença genética numa família. Trabalham nesse processo profissionais de várias áreas treinados para ajudar os indivíduos e/ou seus familiares a: compreender os fatos médicos, como diagnóstico, prognóstico e tratamentos disponíveis; examinar como a hereditariedade exerce influências sobre distúrbios e qual é o risco de recorrência em parentes específicos; entender e avaliar as alternativas diante do risco de repetição de uma doença, principalmente aquelas que dizem respeito às decisões reprodutivas; escolher e ajustar-se às ações apropriadas, que devem ser estabelecidas tendo em vista os objetivos da família, suas posturas éticas e religiosas e o grau de risco a que ela está submetida (PINANETO, 2008, p. S22-23; BRUNONI, 2002).

Uma das modalidades mais recorrentes de aconselhamento genético é aquela levada a cabo durante o período pré-concepcional ou o acompanhamento pré-natal por casais na expectativa de ter filhos. Ao longo de algumas consultas médicas e depois de exames físicos, casais em situação de risco – porque a mãe tem 35 anos ou mais na época em que deseja engravidar ou já no período de gestação; porque os parceiros têm certo grau de parentesco entre si; porque um deles ou alguém em sua família é afetado por alguma enfermidade genética, etc. – informam-se detalhadamente sobre as chances de que seus descendentes sejam acometidos por uma doença. Com base nas informações assim obtidas, livremente escolherão ter ou não filhos. Se o casal optar pela fecundação assistida, são ainda mais precisos os métodos que detectam se o futuro bebê terá ou não anomalias genéticas. O diagnóstico genético pré-implantacional, por exemplo, permite avaliar a qualidade de embriões antes de implantá-los no útero materno, possibilitando que apenas os melhores sejam selecionados. Dessa forma, os futuros pais podem saber, com grande certeza, as condições de saúde e, em alguns casos, as características

fenotípicas de seus filhos – já é possível, via manipulação genética, eleger traços físicos no embrião que será implantado, embora tal prática não seja aceita em vários países.

Trata-se, portanto, de uma especialidade médica voltada à informar o sujeito e a levá-lo a refletir sobre sua herança biológica, possibilitando que ele livremente repense seu comportamento e seus planos em relação ao futuro. Embora seja esse o entendimento predominante nos dias de hoje, a história do aconselhamento genético divide-se em vários períodos. O primeiro período seria o eugenista, que tinha como princípio maior o melhoramento da raça humana. Praticado nas décadas de 1930 e 1940, esse modelo se valia de técnicas diretivas ou mesmo coercitivas a fim de formatar escolhas conjugais e reprodutivas. Uma vez que os anseios estatais se sobrepunham aos individuais, amplas ações políticas de cunho eugênico foram postas em práticas, de modo a agir tanto positiva – através do encorajamento da reprodução daqueles com boa forma física e tidos como inteligentes – quanto negativamente – por meio de limitações impostas à procriação dos afetados por doenças ou deficiências hereditárias².

O segundo período refere-se à fase preventivista ou médica, que começou a ser praticada nos anos 50 e vigorou, grosso modo, até a década de 1970. Foi aí que consolidou-se a distinção entre o aconselhamento genético e a eugenia. O modelo preventivista já não tomava como fim o aprimoramento do estoque genético ou a manipulação dos movimentos reprodutivos humanos, mas pretendia apenas diminuir a incidência de certas enfermidades congênitas e otimizar a saúde da população – objetivos que só poderiam ser alcançados por meio de iniciativas voluntárias por parte dos indivíduos. Passa a valer a crença de que os próprios pais buscam ter filhos

² Por um lado, as medidas eugênicas positivas buscavam encorajar a reprodução dos “melhores”, os quais contribuiriam para o desenvolvimento evolucionário do homem. Os “inferiores”, “defeituosos” e “doentes”, por outro lado, eram desestimulados a se procriarem, pois, caso o fizessem, reduziriam a qualidade da raça. Iniciativas como essa constituíam o escopo das políticas eugênicas negativas, exercidas sob a justificativa de que cuidavam da qualidade biológica de uma população e, por isso, confundiam-se, freqüentemente, com políticas de saúde pública preventivas. Restrições quanto à imigração, controles sobre a reprodução, abortos, eutanásia (segundo Monteiro (2012, p. 109), naquela época eutanásia era entendida enquanto adiantamento da morte de doentes mentais ou “degenerados”), esterilizações compulsórias e segregações eram apenas algumas táticas organizadas por inúmeros estados para preservar e melhorar os estoques genéticos nacionais (ROSE, 2007, p. 59-60).

saudáveis e que, para tanto, utilizarão as informações sobre genética e hereditariedade de modo responsável e estratégico (NOVAS & ROSE, 2000, p. 493). Uma diferença marcante entre esse modo de funcionamento e o que o precedeu é a importância que começa a ser dada à neutralidade e à não-diretividade na relação médico-paciente. A partir dessa fase, é o paciente que, com base em orientações médicas imparciais, voluntariamente decide tomar algumas providências – não ter filhos, optar pela adoção ou limitar o tamanho da família, por exemplo. Nasce, dessa forma, o ideal de “sujeito geneticamente responsável” – expressão de Carlos Novas & Nikolas Rose (2000) –, tão caro à genética clínica até os dias de hoje.

Finalmente, o terceiro período de aconselhamento genético corresponde ao modelo psicossocial, exercido desde os anos 70 até os dias de hoje. Nessa terceira fase, além da prevenção de doenças, torna-se comum a identificação e comunicação de riscos genéticos, ponto em que esse modelo converge com a prática, típica da governamentalidade e também da sociedade de controle (DELEUZE, 2010), de uma gestão fundamentada nos conceitos de risco e de campos de probabilidade (FOUCAULT, 2008). Outra peculiaridade do modelo psicossocial é o intenso envolvimento e participação tanto dos aconselhadoreos quanto dos seus clientes³. Estes são, cada vez mais, incitados a desempenhar um papel ativo durante o processo de aconselhamento. É importante observar um movimento de individualização com os cuidados e a responsabilidade relativa à saúde. Com o aconselhamento genético, o pressuposto é que os próprios indivíduos tornam-se cada vez mais “biologicamente prudentes” (ROSE, 2007, p. 24), isto é, assumem a tarefa de, voluntariamente, buscar informações ou tratamentos que lhes garantam as melhores escolhas reprodutivas e que reduzam o risco de desenvolverem alguma doença. Essas transformações estão alinhadas a uma faceta específica do biopoder, a uma dinâmica contemporânea denominada por Foucault (2008) como “governamentalidade neoliberal”. Mais do que nunca, a consulta envolve indivíduos proativos e autônomos fazendo escolhas esclarecidas e

³ Optamos por preservar, aqui, o termo “cliente”, utilizado pela própria literatura médica ao tratar do AG: a transição de um cidadão-paciente, alvo e receptor de dispositivos disciplinares e dos saberes e práticas biomédicos, para um proativo stakeholder-cliente, típico da governamentalidade neoliberal, é significativa.

responsáveis quanto aos seus futuros. Ao contrário de uma relação verticalizada – que demarca a superioridade de um *expert* transmissor de informações a um leigo, que as recebe passivamente⁴ –, a sessão de aconselhamento genético passa a ser vista como um processo dinâmico, no qual aconselhador e cliente se ajudam mutuamente. Qualquer tomada de decisão deve ser feita em conjunto, sendo o paciente também responsável pelas providências que forem tomadas.

2. A PROATIVIDADE E SUA AMBIVALÊNCIA

Além de simplesmente diagnosticarem uma anormalidade e de tratarem uma patologia, como há muito tempo fazem os serviços médicos convencionais, os saberes e técnicas da biomedicina contemporânea possibilitam a detecção de riscos e a prevenção de doenças. Interessante observar que, ao invés de gerar fatalismo ou resignação, a redefinição de doenças com base na genética produz, na prática, o dever de agir no presente para evitar a ocorrência de males no futuro. Já numa fase “pré-sintomática”, quando uma patologia foi detectada mas ainda não se manifestou efetivamente, os pacientes devem repensar suas relações com seus familiares – cônjuges, filhos, netos, sejam eles reais ou potenciais. Do mesmo modo, é importante ajustar às suas condições suas aspirações profissionais, dietas, atividades físicas, de lazer. Devem reconsiderar seus investimentos de toda ordem: afetivos, financeiros, profissionais, corporais, etc. Para que suas chances de sucesso aumentem, é indispensável que o sujeito em risco seja participativo e alie-se ao médico, conforme prega o modelo psicossocial de aconselhamento genético. Todo um campo normativo surge para orientar as escolhas e práticas dos doentes assintomáticos, que adotam comportamentos mais precavidos e formulam novas estratégias para maximizar suas chances e sua qualidade de vida (NOVAS & ROSE, 2000, p. 487). Os riscos genéticos entram, aos poucos, no domínio da escolha e da

⁴ Tais relações verticais de cunho tecnocrático marcaram modelos tradicionais de comunicação pública da ciência, chamados modelos de “déficit” (CASTELFRANCHI, 2002), segundo os quais a deficiência do público deve ser compensada com formas de comunicação e informação do tipo *top-down*, em que a ciência produz conhecimento, o cientista e o estado “sabem” e educam indivíduos carentes de informações.

responsabilidade individual. É possível, no mínimo, submeter-se a testes genéticos ou realizar o diagnóstico pré-implantacional – no caso de uma gravidez em que o embrião está sujeito a malformações – e, a partir dos dados obtidos com esses procedimentos, fazer escolhas informadas. O sujeito potencialmente doente é o único responsável por sua saúde ou pela deficiência de seu corpo e apenas a ele cabe administrar as implicações de suas características genéticas. Algo um tanto compatível com o processo de “responsabilização pessoal” diante dos riscos referentes à saúde (CASTIEL *et al.*, 2006) e com o que nota Bruno (2005, p. 61) como uma “progressiva privatização das trajetórias individuais” e um “cenário de individualização da existência e radicalização da responsabilidade por si mesmo nos diversos setores da vida privada e pública contemporâneas”.

A quase obrigatoriedade de ter uma vida saudável e de qualidade está diretamente ligada ao surgimento de um tipo de cidadão-consumidor que o tempo inteiro busca fazer valer seu direito de ser informado a respeito de sua saúde e sua liberdade de escolher e comprar conhecimentos e técnicas capazes de garantir a manutenção e maximização de seu bem-estar. São os próprios indivíduos que, voluntariamente, se submetem a um teste genético e modificam seus estilos de vida ou intenções reprodutivas a fim de se anteciparem aos riscos. Nesse sentido, a condição de vulnerabilidade aos riscos genéticos e a individualidade somática estão atreladas à constituição de sujeitos “livres, mas responsáveis, empreendedores, mas prudentes, que conduzem a vida de maneira calculista, fazendo escolhas com um olho no futuro e com a aspiração de manter e aumentar seu bem-estar e o de sua família” (ROSE, 2007, p. 111). Associadas a esse processo, podem estar a se desenvolver novas formas de (auto)controle e de (auto)vigilância. É por isso que essas mutações contemporâneas da subjetividade afetam ao mesmo tempo os modos pelos quais nos governamos e somos governados (NOVAS & ROSE, 2000, p. 486). A esse respeito pode ser útil a noção de “ethopolítica”, tal como proposta por Rose:

Biopolítica, aqui, mistura-se com o que tenho chamado de “ethopolítica”: a política da própria vida e de como ela deve ser vivida. Com ethopolítica eu quero caracterizar as formas nas quais o *ethos* da existência humana – os sentimentos, a natureza moral

ou as crenças orientadoras de pessoas, grupos ou instituições – passou a fornecer o "meio" através do qual o autogoverno do indivíduo autônomo pode ser conectado com os imperativos de um bom governo. Na ethopolítica, a própria vida, como é vivida em suas manifestações cotidianas, é objeto de julgamento. Se a disciplina individualiza e normaliza, e o biopoder coletiviza e socializa, a ethopolítica preocupa-se com as técnicas de si pelas quais os seres humanos devem se julgar e agir sobre si próprios para se fazerem melhores do que são⁵ (ROSE, 2001, p. 18 – tradução nossa).

Os dispositivos de diagnóstico, monitoramento e tratamento de doenças genéticas funcionam, dessa forma, ao mesmo tempo como tecnologias políticas e morais. São afinados com a racionalidade neoliberal que procura agir não tanto “de cima para baixo”, por meio de atuações explícitas por parte do estado (como nos tempos de medidas eugenistas), mas de “de dentro para fora”, a partir da criação de condições que facilitam a autorregulação individual autônoma (POLZER *et al.*, 2002). Os indivíduos vigiam e administram a si mesmos não porque são coagidos a fazê-los, mas simplesmente porque exercem suas liberdades de decidir.

Por outro lado, a análise dessas dinâmicas que se dão “de baixo para cima” – em que os pacientes, individual e coletivamente, são levados a mostrarem-se proativos diante dos riscos que os acometem – também nos conduz à percepção de movimentações políticas de um novo tipo. É importante, como aponta Steven Epstein (2008), entender como identidades construídas em torno de doenças – algo bastante parecido ao que ocorre no “período pré-sintomático” – tornam-se forças facilitadoras de agregações de coletividades “biossociais”⁶ (RABINOW, 2002) e de mobilizações políticas.

⁵ “Biopolitics, here, merges with what I have termed ‘ethopolitics’: the politics of life itself and how it should be lived. By ethopolitics I mean to characterize ways in which the ethos of human existence – the sentiments, moral nature or guiding beliefs of persons, groups, or institutions – have come to provide the ‘medium’ within which the self-government of the autonomous individual can be connected up with the imperatives of good government. In ethopolitics, life itself, as it is lived in its everyday manifestations, is the object of adjudication. If discipline individualizes and normalizes, and biopower collectivizes and socializes, ethopolitics concerns itself with the self-techniques by which human beings should judge themselves and act upon themselves to make themselves better than they are”.

⁶ A noção de “biossociabilidade” resulta de trabalhos desenvolvidos pelo antropólogo Paul Rabinow sobre a *Association Française Contre les Myopathies*, uma organização não governamental francesa composta por afetados por distrofias e fraquezas musculares. Empregamos a idéia recurso analítico sobre ações de associações de portadores de doenças genéticas, tal como sugere o autor: “seguramente haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades [aquelas da biologia molecular e da genômica]. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão

Quanto ao surgimento desses movimentos, o autor pergunta, ainda, “como as ações dos pacientes ou de seus representantes leigos alteram a forma como a medicina é praticada, os serviços de assistência à saúde são distribuídos, a pesquisa biomédica é realizada e tecnologias médicas são desenvolvidas?” (EPSTEIN, 2008, p. 499-500).

Epstein acredita que as associações de pacientes têm capacidade de agir sobre e modificar a rede de relações na qual se inserem as instituições biomédicas, o estado e o mercado. Por isso, os grupos de pacientes seriam peças-chave no despontar e no desenvolvimento de cidadanias que têm sido chamadas de “biológica”, “biomédica”, “biopolítica” ou “genética” (EPSTEIN, 2008, p. 503). No que se refere às pesquisas científicas, conseguem arregimentar recursos para os laboratórios, participar ativamente dos processos decisórios concernentes aos rumos das investigações, dos debates éticos suscitados pela participação de pacientes nos experimentos, da interpretação e da divulgação dos resultados das pesquisas – em alguns casos, coletivos de biossociabilidade chegam a contribuir para a organização de conferências acadêmicas e para a publicação de artigos e livros em coautoria com os cientistas –, etc. Em resumo, as associações de pacientes buscam fundar novos modelos de investigação, mais participativos e abertos à alianças entre cidadãos leigos e especialistas (EPSTEIN, 2008, p. 520). Quanto aos âmbitos do estado e do mercado, os movimentos biossociais atuam no sentido de influenciar as prioridades do financiamento público de trabalhos científicos e de programas de saúde pública, de interferir nos processos de legislação e regulamentação relativos à pesquisa e à prática da biomedicina, além de lutar contra certos poderes da indústria farmacêutica e de laboratórios de biotecnologia, seja através da busca pela produção e pela popularização do acesso a determinados medicamentos, sobretudo os utilizados no tratamento de doenças raras, ou da reivindicação de propriedade intelectual sobre a patente de genes, por exemplo (EPSTEIN, 2008, p. 521).

se encontrar para partilhar suas experiências, fazer lobby em torno de questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto que entendo por biossociabilidade” (RABINOW, 2002, p. 147).

Nesse sentido, os pacientes não são meros receptáculos dos avanços conquistados pelos geneticistas. Pelo contrário: ambos se influenciam mutuamente. Assim, está a se reconfigurar, em termos mais abrangentes, a relação entre médicos e pacientes. A rígida fronteira que antes os separava começa a ganhar alguma porosidade. Como aponta Epstein (2008, p. 506), em alguns casos, dada a importância da experiência e da vivência da doença, pacientes e ativistas adquirem autoridade e comportam-se como especialistas. Em outras situações, cientistas e médicos abraçam causas de movimentos e agem como militantes. Há ainda circunstâncias em que pacientes e especialistas se engajam juntos em prol de um mesmo desígnio. Portanto, com as novas formas de ativismo, cidadania e “expertise leiga” (GIBBON & NOVAS, 2008, p. 8; EPSTEIN, 2008, p. 517), já não vigoram relações verticalizada entre médicos que exercem autoridade sobre seus pacientes. Estes, pelo contrário, revelam-se indispensáveis ao trabalho dos especialistas na medida em que são portadores de um conhecimento proveniente da convivência com a doença. Daí a constatação de uma “cooperação epistêmica” entre pacientes e médicos (EPSTEIN, 2008, p. 517).



FIGURA 1: Logo da Genetic Alliance UK: “apoioando, lutando, unindo” (FONTE: <http://www.geneticalliance.org.uk/>)

O exemplo do grupo de ativismo GA (Genetic Alliance), é útil para sinalizar aspectos do funcionamento da cidadania genética (HEATH *et al.*, 2004, p. 162-163). Fundado em 1986, a associação formou uma grande coalizão com mais de duzentas organizações de ativistas leigos que abraçavam causas relacionadas a doenças genéticas. O grupo só ganhou o nome “Genetic Alliance” em 2000. Até então, chamava-se *Alliance of Genetic Support Groups*. Como apontam Heath *et al.*, tal mudança e a forma como foi justificada são significativas para perceber as reconfigurações dos movimentos de cidadania genética nos últimos anos. Se no momento de sua criação e em etapas

posteriores a atividade distintiva do grupo era estimular e promover ajuda mútua entre seus membros, aos poucos suas ações se diversificaram e tomaram as formas dos coletivos biossociais que aqui vêm sendo ressaltadas. De acordo com a justificativa da própria GA citada pelas autoras,

nosso nome fundador [...] deixou de ser uma representação exata do que nos tornamos ao longo dos últimos 14 anos. Em 2000, essa organização é muito mais diversificada do que uma coalizão de grupos de apoio. Nós nos tornamos uma coalizão de consumidores, profissionais, órgãos públicos, empresas de biotecnologia, clínicas de diagnóstico genético, secretarias de saúde pública e hospitais infantis, para citar alguns exemplos. [...] Então... porque a nossa associação inclui todas as partes interessadas, porque somos a forte Voz do Consumidor, porque o nosso nome precisa dizer quem e o que somos... decidimos mudar nosso nome para Genetic Alliance...⁷ (GENETIC ALLIANCE *apud* HEATH *et al.*, 2004, p. 163 – tradução nossa).

Também é bastante representativa a declaração de Sharon Terry, atual presidenta da GA e mãe de duas crianças afetadas por uma doença genética rara⁸. Segundo ela, pais em situações semelhantes a sua já não apenas sentam-se para chorar e lamentar por suas condições, mas engajam-se diretamente com a busca por apoios e tratamentos para as moléstias de seus filhos (HEATH *et al.*, 2004, p. 163). Portanto, além da importantíssima tarefa de proporcionar ajuda mútua e de facilitar a superação da dor experimentada por pais de filhos doentes, a GA desenvolve várias outras atividades, sendo suas parcerias com inúmeros institutos de pesquisa talvez a mais importante. Nesse sentido, o exemplo reforça o caráter político da cidadania biológica e ressignifica a imagem tradicionalmente associada a portadores de doenças e seus familiares, isto é, a de sujeitos incapazes e resignados diante de suas condições.

⁷ “Our founding name [...] was no longer an accurate representation of who we have become over the past 14 years. In 2000, this organization is much more diverse than a coalition of support groups. We have become a coalition of consumers, professionals, public agencies, biotechnology companies, genetic diagnostic clinics, public health departments, and children’s hospitals, to name a few. [...] So... because our membership includes all the stakeholders, because we are a strong Consumer Voice, because our name needs to say Who and What we are... we decided to change our name to the Genetic Alliance...”

⁸ Terry é uma figura proeminente da cidadania genética norte-americana. Além de presidenta da GA, ela e seu marido são fundadores da *PXE International*, uma organização de ativismo em torno do pseudoxantoma elástico, doença de seus filhos. O casal já prestou consultorias a grupos de ativistas leigos em várias partes do mundo a fim de difundir o modelo de implementação e as estratégias utilizadas pela PXE. Terry também faz parte da autoria de mais de 90 artigos acadêmicos e contribuiu para a “descoberta” do gene associado ao pseudoxantoma elástico, cujos direitos de propriedade concedeu à *PXE International*.

3. CIDADANIA BIOLÓGICA E RECOMBINAÇÃO DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Ao reclamarem por maior horizontalidade na relação entre leigos e especialistas e ao buscarem mais participação nas tomadas de decisão (sejam elas políticas, econômicas ou científicas), acreditamos que o que os movimentos de biossociabilidade colocam em xeque é a tecnocracia assentada na expertise tecnocientífica e, de forma mais ampla, o próprio sistema representativo em vigor nas democracias ocidentais. De fato, as associações de portadores de doenças têm um caráter ambíguo. De um lado, são compostas por membros que incorporam identidades produzidas pelo saber-poder da biomedicina, além de trazerem para a sociedade civil encargos que caberiam ao estado – algo alinhado ao que Evelina Dagnino (2004) identifica como uma confluência perversa entre participação cidadã e neoliberalismo. Todavia, essas associações constituem importantíssimos lugares de apoio mútuo entre pessoas que se encontram em situações semelhantes e, principalmente, desencadeiam os movimentos de cidadania biológica e genética.

Interessante notar como essas mobilizações políticas beneficiam-se da própria operatoriedade (ou das brechas por ela abertas) do aconselhamento genético e da medicina genômica. Isto é, a partir do momento em que no aconselhamento genético contemporâneo os sujeitos são vistos – pelo estado e pelos especialistas – como autônomos e proativos, e como clientes antes que “pacientes”, sendo eles próprios os responsáveis pelas decisões que tomam a partir das informações que obtêm de um aconselhamento neutro e não-diretivo, a margem de liberdade que os indivíduos têm para fazer suas escolhas é consideravelmente ampliada. Essa lógica pode conduzir a certas práticas de caráter eugênico, praticadas de modo individualista, como a busca por filhos perfeitos e imunes ao risco de desenvolverem certas doenças. Todavia, além dos coletivos biossociais, essa mesma lógica também pode provocar tensionamentos no que a medicina genômica aparentemente era programada a produzir – corpos saudáveis e normais. Pensamos, aqui, no caso de alguns casais de surdos que lutam pelo direito de fazer uma escolha aparentemente irracional ou, no mínimo,

irresponsável⁹: a possibilidade de terem filhos surdos. Foi o que aconteceu com o casal de surdas Candace McCullough e Sharon Duchesneau, que procuraram um doador de esperma igualmente surdo e com cinco gerações de surdez na família para que pudessem ter o garoto Gauvin, que, para a satisfação das mães, também nasceu surdo¹⁰. Ora, enquanto boa parte de casais ou de mulheres, diante de um banco de esperma, demonstram predileção por um doador cujo material genético é bom e terá mais chances de gerar uma criança saudável e enquadrada (ou mesmo superior) aos nossos padrões de beleza física e de desempenho cognitivo e intelectual, a escolha de McCullough e Duchesneau opera uma inversão nos valores e no que se espera que seja a conduta dos casais quanto a seus futuros filhos¹¹.

Em suma, embora possam ser compreendidas como produtos do neoliberalismo, a liberdade e a autonomia que beneficiam os pacientes do aconselhamento genético contemporâneo são as mesmas que possibilitam que escolhas indesejadas, como a dos surdos, sejam feitas e intensamente defendidas, a ponto de deixar perplexos certos atores centrais na política e na tecnobiomedicina: médicos, cientistas, autoridades públicas, bioeticistas, etc. Como os surdos, vários outros “pacientes” – indivíduos afetados por doenças raras, seus parentes e os grupos de apoio e de mobilização por eles formados – recusam a posição em que foram colocados pela prática médica tradicional e tornam-se, para além de clientes e na medida em que engajam-se de uma maneira bem específica (a partir de suas doenças e condições biológicas) no jogo político, cidadãos. Reivindicam, explicita ou implicitamente, participação constante não só em seu processo de diagnóstico e tratamento, como também no desenvolvimento de pesquisas científicas e de políticas estatais referentes as suas doenças, experimentando um novo tipo de cidadania, biológica.

⁹ “Irresponsável” do ponto de vista daquele sujeito – pressuposto pela medicina genômica contemporânea – que toma as decisões mais prudentes com base nas informações que adquire.

¹⁰ Mais informações na reportagem “Pais usam genética para escolher filhos com defeito”, publicada no G1 em 11 de dezembro de 2006. Disponível em: <<http://g1.globo.com/Noticias/Ciencia/0,,AA1382608-5603,00-PAIS+USAM+GENETICA+PARA+ESCOLHER+FILHOS+COM+DEFEITO.html> >. Último acesso em março de 2015.

¹¹ Uma discussão mais detalhada sobre as implicações morais e políticas da escolha do casal de surdas por ser encontrada em PAULA (2014).

Portanto, se o aconselhamento genético de alguma forma carrega traços de uma “eugenia individualizada” devido a sua inter-relação com subjetividades neoliberais que investem em si e voluntariamente administram riscos, encontramos, no caso dos surdos, um exemplo localizado mas significativo de contra-subjetivação. São operações como essa, de produções de “curtos-circuitos” e de alteração do modo de funcionamento da tecnologia a partir de ações sobre o mecanismo intrínseco à própria tecnologia, que parecem caracterizar os movimentos de cidadania biológica ou genética. O que interessa-nos investigar mais detidamente é como tais movimentos podem instituir estratégias de contra-poder “de dentro” das relações de força vigentes, de forma tão espraiada e molecularizada quanto o exercício do poder na governamentalidade neoliberal e na sociedade de controle. Modificar a tecnologia por dentro significa transformá-la de forma imanente, a partir de seu próprio mecanismo de funcionamento, quer dizer, não através de uma rejeição e de uma demonização de seus usos ou fins, mas por meio da experimentação de possíveis ajustes em sua operatoriedade¹². Se o aconselhamento genético tem ligações com a eugenia (ou com uma eugenia reconfigurada, individualizada), com novas formas de governança e de controle social e com a produção de sujeitos que por si só vigiam a si mesmos, a solução não é rejeitá-lo (como talvez proporiam visões essencialistas e deterministas da tecnologia), mas subverter o que nele há de eugênico e compatível com a racionalidade neoliberal por meio de microexperimentações a partir dele mesmo. É o que parecem fazer os grupos de biossociabilidade e os casais que buscam alargar o horizonte de possibilidades oferecido pelo aconselhamento genético, utilizando-o de forma a perseguir finalidades distintas daquelas que ele supostamente seria “programado” a servir. Não se trata tanto (ou apenas) de alterar seus usos – como se ele fosse uma tecnologia neutra que pudesse servir tanto ao bem quanto ao mal, como pregam as concepções instrumentalistas da tecnologia – mas sobretudo de identificar táticas através das quais torna-se possível redirecionar seus fins e modificar suas engrenagens internas.

¹² Para discutir o modo intrínseco de funcionamento de uma tecnologia (bem como as alterações que nele podem ser feitas) são de grande valor as teorizações de Andrew Feenberg (2002; 2010) sobre o “código técnico de um objeto” e as de Langdon Winner (1980) sobre a política e as relações de poder que se cristalizam numa tecnologia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRUNO, Fernanda. Quem está olhando? Variações do público e do privado em weblogs, fotologs e reality shows. *Contemporânea Revista de Comunicação e Cultura*, Salvador, v. 3, n. 2, p. 53-70, 2005.

BRUNONI, Décio. Aconselhamento Genético. *Ciência e saúde coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 101-107, 2002.

DAGNINO, Evelina. Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando? In: MATO, Daniel (Org.). *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, p. 95-110, 2004.

CASTELFRANCHI, Yuri. Scientists to the streets. Science, politics and the public moving towards new osmoses. *JCOM – Journal of Science Communication*, Trieste – Itália, v. 1, n. 2, junho de 2002.

CASTIEL, Luis David; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto; SANZ-VALERO, Javier. Os riscos genômicos e a responsabilidade pessoal em saúde. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health*, v. 19, n. 3, p. 189-197, 2006.

DELEUZE, Gilles. *Conversações: 1972-1990*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2010.

EPSTEIN, Steven. Patient groups and health movements. In: HACKETT, Edward; AMSTERDAMSKA, Olga; LYNCH, Michael; WAJCMAN, Judy (Orgs.). *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2008, pp. 499-539.

FEENBERG, Andrew. *Transforming Technology: A Critical Theory Revisited*. Nova York: Oxford, 2002.

FEENBERG, Andrew. “Racionalização subversiva: tecnologia, poder e democracia”. In: NEDER, Ricardo T. (org.). *Ciclo de Conferências Andrew Feenberg*, 2010.

FOUCAULT, Michel. *Segurança, território, população: curso dado no Collège de France (1977-1978)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos. Introduction: biosocialities, genetics and the social sciences. In: GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos (Orgs.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences*. London and New York: Routledge, 2008.

GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 33, n. 2, p. 247-252, 2009.

HEATH, Deborah; RAPP, Rayna; TAUSSIG, Karen-Sue. Genetic citizenship. In: NUGENT, David; VINCENT, Joan (Orgs.). *A companion to the anthropology of politics*. London: Blackwell, p. 152-167, 2004.

MONTEIRO, Marko Synésio Alves. *Os dilemas do humano: reinventando o corpo numa era (bio)tecnológica*. São Paulo: Annablume, FAPESP, 2012.

NOVAS, Carlos; ROSE, Nikolas. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, v. 29, n. 4, p. 485-513, november 2000.

PAULA, Bruno Lucas Saliba de. Híbridos e mutantes: estudo comparativo entre aconselhamento genético e eugenia. Dissertação de mestrado em Sociologia, Departamento de Sociologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/BUOS-9MCPRZ>>.

PINA-NETO, João Monteiro de. Aconselhamento genético. *Jornal de Pediatria (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 84, n. 4, p. S20-S26, agosto de 2008.

POLZER, Jessica; SHAWNA, L. Mercer; VIVEK, Goel. Blood is thicker than water: genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk. *Critical Public Health*, v. 12, n. 2, p. 153-168, 2002.

RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia a biossociabilidade. In: *Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relumê Dumará, 2002.

ROEHER INSTITUTE. *The Construction of Disability and Risk in Genetic Counselling*. Toronto: The Roeher Institute, 2002.

ROSE, Nikolas. The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, v. 18, n. 6, p. 1-30, 2001.

ROSE, Nikolas. *Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2007.

WINNER, Langdon. Do Artifacts Have Politics? *Daedalus*, v. 109, n. 1, pp. 121-136, winter, 1980.