

Aconselhamento genético: liberdade de escolha e o risco da eugenia individualizada

Bruno Lucas Saliba de Paula

INTRODUÇÃO

“A favor da evolução e da vida”, diz-nos o material publicitário de uma empresa especializada em biologia molecular e em exames genéticos. Cada vez mais comuns no Brasil – sobretudo na rede privada de saúde mas também em expansão no Sistema Único de Saúde (SUS) – tais serviços pretendem, especialmente, avaliar com precisão a ocorrência ou o risco de ocorrência de doenças de causas genéticas em indivíduos específicos, seus familiares e futuros descendentes (BRUNONI, 2002; PINA-NETO, 2008). Esse conjunto de práticas condensa-se no processo de aconselhamento genético, uma especialidade surgida na década de 50 que, desde então, não parou de ganhar respaldo e adeptos na medicina. Indivíduos cujas famílias carregam um histórico de patologias genéticas ou casais preocupados com a possibilidade de transmitir uma herança biológica defeituosa a seus filhos compõem os principais clientes desse tipo de serviço.

Quanto ao primeiro caso, a experiência de Angelina Jolie serve como exemplo dos mais emblemáticos. No dia 14 de maio de 2013, a atriz norte-americana anunciou, por meio de uma publicação no The New York Times intitulada “My medical choice”, ter se submetido a uma mastectomia dupla preventiva a fim de reduzir suas chances de ter câncer. Sua decisão pautou-se no resultado de um teste genético que revelara ser ela portadora de um gene “defeituoso”, o BRCA1, responsável por um aumento significativo na probabilidade de desenvolvimento dos cânceres de mama e de ovário. “Quando tomei conhecimento dessa minha condição, decidi ser proativa e reduzir ao mínimo o risco”, afirmou Jolie, acrescentando que gostaria de “encorajar toda mulher, especialmente se ela tiver um histórico familiar de câncer de mama ou ovariano, a buscar informações e especialistas médicos que possam ajudá-la a enfrentar este aspecto de sua vida, e tomar suas próprias decisões informadas”. Após a cirurgia, a probabilidade de que a atriz tenha câncer de mama caiu de 87% para menos de 5%. Nos dias seguintes à publicação do artigo de Angelina Jolie, acenderam-se, na mídia brasileira, vários debates em torno da inclusão de exames genéticos no SUS, dos preços cobrados por esses serviços em

clínicas privadas, da validade dos testes fornecidos diretamente ao consumidor e da opção pela retirada das mamas como medida preventiva.

Não obstante, é a partir dos casais que planejam ter filhos que se desenvolve uma das modalidades mais recorrentes de aconselhamento genético: aquela levada a cabo durante o período pré-concepcional ou no acompanhamento pré-natal. Ao longo de algumas consultas médicas e depois de exames físicos, casais em situação de risco informam-se detalhadamente sobre as chances de que seus descendentes sejam acometidos por uma doença. Com base nas informações assim obtidas, livremente optarão, então, por ter ou não filhos.

Essas situações colocam-nos diante de questões bastante delicadas. O que leva alguém a optar pela remoção dos seios para diminuir o risco de desenvolver câncer? Em que se baseia a decisão dos casais ao escolher ter ou não um filho (possivelmente) enfermo? Se preferem não dar à luz um bebê nessas condições, estariam perseguindo e sustentando tipos humanos tidos como normais e melhores? Ou simplesmente tentando amenizar a dor que poderia afligí-los? Somos levados, assim, a uma indagação mais abrangente: como se relacionam, na contemporaneidade, aconselhamento genético e eugenia?

Ao longo da segunda metade do século XIX e do início do século XX, inúmeras medidas de caráter eugênico foram adotadas por estados que procuravam a “limpeza” e o “melhoramento da raça humana”. O aconselhamento genético nasce em estreita afinidade com a eugenia, mas, ao longo do seu desenvolvimento, busca distinguir-se das consequências trágicas relacionadas a esta última – como as políticas de extermínio nazistas e as práticas de esterilização compulsória (em vários casos aprovadas por leis) por parte de países como EUA, Suíça, Dinamarca, Suécia, etc¹. Uma vez que pertenciam ao seu escopo tanto regular as populações quanto moldar as condutas e escolhas individuais, as políticas de eugenia podem ser consideradas estratégias biopolíticas por excelência. Tiveram lugar num momento em que vigoravam os discursos de verdade da biologia organicista e as relações de poder de um estado forte que, através de suas medidas de saúde pública, educava – e comumente coagia – os indivíduos a tornarem-se conscientes de seus hábitos de

¹ No Brasil, Renato Ferraz Kehl (1889-1974) foi um dos maiores expoentes do pensamento eugenista, que chegou a se institucionalizar com a Sociedade Eugênica de São Paulo, em 1918, com a Liga Brasileira de Higiene Mental, em 1923, e com a Comissão Central Brasileira de Eugenia, em 1931, para citar apenas alguns exemplos. O caso brasileiro, contudo, distingue-se dos demais por promover uma eugenia de caráter “preventivo” (não chegando a pôr em prática uma “eugenia negativa”), mais ligada ao sanitarismo e ao higienismo que ao racismo científico (SOUZA, 2007).

higiene, a cuidarem de seus corpos e a fazerem escolhas reprodutivas corretas. Em outras palavras, as políticas eugênicas formavam sujeitos “biologicamente prudentes” (ROSE, 2007, p. 24).

Por outro lado, o aconselhamento genético desponta num contexto em que têm respaldo os saberes produzidos pela biologia molecular – cuja epistemologia informacional, sobretudo no contexto da sociedade de controle (DELEUZE, 2010), ganha contornos de uma “informática da dominação” (HARAWAY, 1991) –, assim como um estado caracterizado pela racionalidade da governamentalidade neoliberal, tendo como prioridade, como afirma Michel Foucault (2008a), menos governar *o* mercado que governar *para* o mercado. Reduzidos os encargos estatais, são as instituições privadas e os indivíduos que devem perseguir o bem-estar e a saúde. Agora, já não cabe a proposta, majoritariamente orientada à população, de “aprimorar o humano”, mas apenas a de investir, voluntária e individualmente, em “capital humano” através de uma série de cuidados com o corpo e com a saúde. Portanto, enquanto o aconselhamento genético seria levado a cabo por indivíduos livres e autônomos em busca da minimização dos riscos que podem acometê-los, as políticas eugênicas eram grandes empreendimentos científico-estatais de cunho coercitivo.

Embora tenha havido um esforço para desvincular as práticas contemporâneas de aconselhamento genético das antigas políticas de eugenia, pode ser que primeiras incorporem, ainda, a lógica do melhoramento do aparato biológico humano. Aprofundar a investigação – a partir, principalmente, da tríade foucaultiana saber-poder-subjetivação – acerca do modo de funcionamento do aconselhamento genético, comparando-o com a eugenia, constitui nosso principal objetivo com este trabalho.

BIOPOLÍTICA EM TEMPOS DE NEOLIBERALISMO

Foucault conjectura que na virada do século XVIII para o XIX haveria aparecido um regime de poder que já não focava apenas corpos individualizados nem se alastrava por diversas instituições sociais, como o poder disciplinar, mas era exercido especificamente pelo estado em relação à população como um todo. Trata-se do biopoder, para o qual os comportamentos individuais úteis e adestrados interessam menos que a conduta do homem-espécie. A população surge como um

domínio de características e necessidades particulares, as quais deverão ser levadas em conta pelo estado caso ele quera governar de modo racional e planejado (FOUCAULT, 2006, p. 289-290). Para melhor regular, manipular e incentivar a vida das coletividades humanas, tornam-se alvos de investigação e intervenções públicas, então, as taxas de natalidade e mortalidade, as condições de higiene e saúde, os índices de criminalidade, os fluxos migratórios, etc.

À anatomopolítica do corpo, típica do regime disciplinar, vêm se agregar, pois, as técnicas de gerenciamento planejado da vida das populações. A partir do século XIX esses dois pólos se unificam para formar uma grande tecnologia de poder que trata a existência humana, tanto em seu nível individual quanto coletivo, como escopo privilegiado (RABINOW & ROSE, 2006, p. 28). Referimo-nos à biopolítica, que instaura uma inversão de princípios entre o regime de soberania e os que a este se sobrepuseram. O primeiro buscava “fazer morrer e deixar viver”, ou seja, ao soberano era concedido o direito de matar, de maneira espetacular e exemplar, os que ameaçassem sua autoridade e de deixar viver os que se submetiam a seu domínio. Com a biopolítica, por outro lado, vale o direito de “fazer viver e deixar morrer”, pois a espécie humana deve receber todo tipo de cuidados para otimizar e prolongar a vida, enquanto a morte torna-se indesejada (DUARTE, 2008, p. 4). A disciplinarização do corpo individual e a biopolítica da população constituem, dessa forma, dois modos de exercício de poder sobre a vida, ambos caracterizados por uma manipulação científica da vida mesma a partir de seus mecanismos internos – doenças, mutações, evoluções, reproduções, mortes, etc. (CASTELFRANCHI, 2008, p. 113).

Em boa medida, a potência analítica da idéia de biopoder deve-se à sua capacidade de ultrapassar dicotomias consolidadas, como a oposição ideológica esquerda *versus* direita. Podemos recorrer à biopolítica para examinar tanto o totalitarismo stalinista quanto o nazista, circunstâncias em que foi praticada de modo mais radical e explícito. Além disso o raciocínio foucaultiano nos ajuda a pensar fenômenos mais recentes, como as políticas de inclusão social típicas da social-democracia e o funcionamento das democracias neoliberais, sob influência da competitividade e flexibilidade das economias de mercado.

A revisão de princípios do liberalismo clássico levou a conclusão de que as barbáries e injustiças do capitalismo não são conseqüentes de sua própria irracionalidade, e sim do excesso de participação do estado na economia, ou, em

outras palavras, da inexistência de práticas econômicas livres no mercado. Diante disso, as teorias neoliberais propuseram um governo completamente voltado ao mercado. São as demandas e o regime de veridicção deste que devem orientar as esferas do estado, da sociedade civil e até mesmo as escolhas individuais, e não o contrário. Enquanto o liberalismo pregava um mercado dotado de existência própria e regido por leis naturais – ou por uma mão invisível –, os neoliberais acreditam que mercado e concorrência não existem por si só, mas carecem de ser criados por políticas governamentais. Princípio que reforça a necessidade não de governar *sobre* o mercado, e sim *para* o mercado: cabe ao estado eliminar os obstáculos à livre competição e, assim, garantir a universalização da forma empreendedora (CASTELFRANCHI, 2008, p. 119 a 121).

São essas concepções que vão amparar a governamentalidade neoliberal. Essencial para compreendermos esse regime de poder é o imbricamento entre processos econômicos e sócio-políticos, entre mercado, estado, sociedade e processos de subjetivação. Nesse contexto, cai em ostracismo aquele velho pensamento jurídico-político que legitimava o poder soberano. Já não nos pautamos em valores superiores, tampouco nos perguntamos pelo certo ou errado, pelo justo ou injusto, mas pela eficiência em administrar *para* o mercado. “Boa” política pública é aquela que chega aos resultados pretendidos com a maior economia de tempo e de recursos possível. O governo passa a definir-se antes por seu alinhamento com o mercado – a nova instância suprema de formação de verdade no mundo contemporâneo (FOUCAULT, 2008a) – que pelos pactos que firma com os homens ou com as leis divinas, como no caso do estado administrativo ou no de soberania (CASTELFRANCHI, 2008, p. 117). Escolas, hospitais, tribunais, etc., funcionariam como empresas que, por meio de cálculos constantes de custo e benefício, visam maximizar sua eficiência. O movimento, iniciado com o estado administrativo, de abandonar preceitos extramundanos e de trazer para “dentro” da vida social os princípios em que se assenta o estado chega, aqui, ao paroxismo. Ao levar a cabo processos deliberativos, o governo, mais que decidir com base em princípios normativos transcendentais, recorre à imanência da dinâmica social e aos próprios cidadãos, conforma-se a seus desejos e movimentos – os quais costumam ser afinados com o regime de veridicção e a racionalidade governamentais.

Eis o ponto, portanto, em que a biopolítica, mais do que nunca, penetra as entranhas da vida individual e coletiva. Não é apenas a esfera social que é redefinida

como um domínio econômico. Se, como postula Foucault, há um entrelaçamento entre regime de veridicção, economia de poder e constituição do sujeito, essa lógica econômica de custo e benefício seria utilizada também, por exemplo, pelo pai de família ao administrar o lar, pelo aluno ao planejar sua trajetória acadêmica, enfim, pelo próprio indivíduo no cuidado que tem consigo. No neoliberalismo

o homo oeconomicus é um empresário, e um empresário de si mesmo. Essa coisa é tão verdadeira que, praticamente, o objeto de todas as análises que fazem os neoliberais será substituir, a cada instante, o homo oeconomicus parceiro da troca por um homo oeconomicus empresário de si mesmo, sendo ele próprio seu capital, sendo para si mesmo seu produtor, sendo para si mesmo a fonte de [sua] renda. [...] O homem do consumo não é um dos termos da troca. O homem do consumo, na medida em que consome, é um produtor. Produz o quê? Pois bem, produz simplesmente sua própria satisfação (FOUCAULT, 2008a, p. 311).

Além de racionais e calculistas, os indivíduos, na era da governamentalidade, são desejanter. Não se trata, agora, de identificá-los como anormais ou desviantes, e, assim, criar um sistema de estímulos e punições a fim de discipliná-los. A liberdade e a atividade individuais são dados primeiros para o estado de governo, o que justifica seu empenho único em conhecer – e conduzir – os comportamentos e as imagens que cada um constrói em torno de si. Nesse sentido, às instâncias públicas interessa menos castigar e corrigir que modular o campo das relações de poder e agir sobre os interesses e desejos de cada sujeito, seja de modo a incentivá-los ou desestimulá-los.

Dessa forma, o estado de governo envolve dois movimentos: um de fora para dentro, em que o indivíduo é levado a conformar-se às regras que lhe são exteriores; outro de dentro para fora, em que o sujeito age sobre si próprio (CASTELFRANCHI, 2008, p. 107). Qualquer um, a partir do momento em que passa a definir-se como um empresário de si, pode considerar-se um capitalista, detentor inclusive de uma espécie peculiar de capital – o capital humano, isto é, um conjunto de investimentos feitos no nível do próprio homem. Dois são os tipos de capital humano na análise foucaultiana. Um deles é composto por elementos que podem ser adquiridos e que tornam-se alvos dos mais ávidos investimentos. Enquadram-se, aí, boa forma física, autoestima elevada, “inteligência emocional”, civilidade, bom gosto, etc. O outro tipo de capital humano é inato, diz respeito ao corpo e ao equipamento genético de cada um. Aparentemente imodificáveis, esses dois componentes deveriam provocar impotência e resignação nos indivíduos. Todavia, Foucault (2008a, p. 313) percebe, já no desfecho da década de 1970, as rupturas micropolíticas e a abertura de bifurcações e potencialidades ligadas aos avanços na área da genética. Aplicada às populações humanas, a genética permite identificar os riscos a que cada indivíduo

está submetido ao longo de sua existência. Avaliam-se, precisamente, as probabilidades de contrair um tipo de doença, bem como o momento em que tal evento pode suceder. São esses saberes que possibilitarão intervir no supostamente inalterável capital humano inato. Isso porque, uma vez reconhecidos aqueles indivíduos (ou embriões, no caso do diagnóstico pré-implantacional) que compõem um grupo de risco, é possível separá-los enquanto portadores de um “mau” material genético, daqueles que carregam um “bom” equipamento genético. Tais categorias, por sua vez, orientarão as escolhas conjugais, já que é a partir delas que os “empreendedores de si mesmo” tentarão administrar os riscos que podem acometê-los. O sujeito ansioso por ter um descendente cujo material genético seja tão bom ou melhor que o seu procurará casar-se com alguém que seja geneticamente privilegiado, ou adquirir óvulos ou esperma de indivíduos cujas chances de transmitir determinados traços genéticos são maiores. Logo, inclusive a procriação humana pautar-se-á em cálculos econômicos. A biologia molecular e a genética fornecem artifícios biológicos que serão paulatinamente manobrados pelo *homo oeconomicus* para aprimorar suas capacidades e habilidades (ou as de sua prole) e, assim, tornar-se apto e preparado para a competição pelo sustento de sua vida, seja ela profissional ou social. Foucault vislumbra, então, que no neoliberalismo o lugar da verdade e as discussões acerca das intervenções na genética humana dependem menos de preceitos morais que de parâmetros econômicos e mercadológicos: é “em termos de constituição, de crescimento, de acumulação e de melhoria do capital humano que se coloca o problema político da utilização da genética” (FOUCAULT, 2008a, p. 314). E não em termos de um ideal, patrocinado pela ciência e pelo estado, de refinamento biológico da humanidade. Em outras palavras, o que o filósofo francês parece dizer é que, no século XXI, a genética não incitará o estado a buscar o aperfeiçoamento do homem através de práticas eugênicas.

Foucault chega a suas conclusões acerca da utilização da genética no final dos anos 70, momento em que ainda eram incipientes os avanços da engenharia genética e em que inexistiam a genômica e a proteômica. Não obstante, somos levados a crer que, em boa medida, o diagnóstico do filósofo francês se aplica à contemporaneidade: o discurso do risco e da hereditariedade, as possibilidades abertas pelo aconselhamento genético, as práticas dos sujeitos e as políticas públicas ligadas à biotecnologia parecem fortemente atreladas a um dispositivo de tipo biopolítico em um contexto governamental neoliberal.

EUGENIA E BIOPODER

Pelo menos desde a passagem do século XVIII para o XIX, o interesse pelas características vitais dos seres humanos torna-se fundamental nas práticas de governo dos estados modernos. Nas nações que então se fortaleciam, recebiam atenção especial das autoridades as maneiras pelas quais cada um cuidava de sua higiene, saúde e reprodução (ROSE, 2007, p. 24). É a partir dessas tendências que Nikolas Rose (2007, p. 58) identifica a prática, sobretudo por parte dos estados da Europa e da América do Norte, de uma grande estratégia biopolítica, a saber, a eugenia.

Cunhado em 1883 por Francis Galton, o termo “eugenia” refere-se, originalmente, à

ciência do melhoramento do estoque [biológico], o que de forma alguma restringe-se ao acasalamento criterioso, mas que, especialmente no caso do homem, toma conhecimento de todas as influências que, mesmo no mais remoto grau, tendem a dar às raças ou linhagens mais adequadas melhores chances do que de outra forma teriam de rapidamente prevalecerem sobre as menos apropriadas (GALTON *apud* ROSE, 2007, p. 55 – tradução nossa).

O objetivo era demonstrar a legitimidade – e a necessidade – de assegurar o bem-estar da nação via intervenções políticas deliberadas e diretas que estabeleciam como fim o aprimoramento da raça humana. Por um lado, era encorajada a reprodução dos “melhores”, que 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”.

Rose (2007, p. 55) observa que essencial para o pensamento de Galton era a noção de “população”. O problema da hereditariedade só poderia ser discutido se as coletividades – e não o indivíduo – fossem tomadas como unidade de análise. No caso dos seres humanos, “população” designava um conjunto de pessoas a viver nos limites de um território, quer dizer, uma nação. Esse era, como sabemos, o alvo restrito das medidas tomadas por cada estado, as quais, em seu caráter eugênico, poderiam ser positivas ou negativas. Ambas marcam-se por traços coercitivos ou, no mínimo, disciplinantes, próximos aos princípios de um estado administrativo, para recorrer à tipologia foucaultiana. As políticas eugênicas positivas incitavam, por meio de estímulos e subsídios familiares, que aqueles que fossem “superiores” se

reproduzissem, tendo em vista o bem da nação. As medidas eugênicas que atuavam negativamente também eram exercidas em função de um cuidado com a população e, por isso, confundiam-se, freqüentemente, com políticas de saúde pública preventivas. Restrições quanto à imigração, controles sobre a reprodução, abortos, “eutanásia”², esterilizações compulsórias e segregações eram apenas algumas táticas organizadas por inúmeros estados para preservar e melhorar os estoques genéticos nacionais³ (ROSE, 2007, p. 59-60).

Por tudo isso, e em especial pelo tamanho cuidado com a vida do homem-espécie, as práticas eugênicas representam um pensamento biopolítico levado ao paroxismo. Mas devemos estar atentos a suas especificidades. A biopolítica exercida na primeira metade do século XX tem atributos únicos, devidos, principalmente, a sua intensa ligação com cinco elementos:

população, qualidade, território, nação e raça. Ela envolveu mais do que a idéia de que, em igualdade de circunstâncias, indivíduos saudáveis eram mais desejáveis do que aqueles que não tinham boa saúde. Saúde foi entendida em termos de qualidade – do indivíduo e da raça – e qualidade foi entendida de uma forma quase evolutiva, como *fitness*. O âmbito do problema da eugenia foi enquadrado em termos da importância política do *fitness* da população nacional considerado em massa, que competia com outras populações nacionais. O *fitness* da população era vulnerável à ameaças internas e externas, e os governos nacionais tinham a obrigação de proteger contra essas ameaças e de tomar medidas para reforçar aquele mesmo *fitness* através de políticas formuladas e concretizadas pelo aparelho do Estado (ROSE, 2007, p. 62 – tradução nossa).

Essa não parece ser, contudo, a configuração contemporânea do biopoder associada ao aconselhamento genético. Os jogos e efeitos de verdade de uma biologia fortemente filiada ao evolucionismo e ao organicismo cederam espaço aos da biologia molecular, que encontra seu objeto num âmbito cada vez mais infinitesimal e informacional. Paralelamente, as relações de poder de um estado de caráter administrativo, que procurava se impor como uma sólida instância disciplinadora, foram se juntando, e em parte sendo superadas, pelas da governamentalidade neoliberal (FOUCAULT, 2006; 2008a): lidaríamos hoje, de acordo com Foucault, com uma configuração particular, marcada pela peculiar intersecção entre técnicas de dominação e técnicas de si, em que os indivíduos são

² Segundo Marko Monteiro (2012, p. 109), no início do século XX a eutanásia era entendida duma maneira bem diferente da atual. Nas nações que adotaram políticas eugênicas, o termo referia-se ao adiantamento da morte dos doentes mentais ou dos considerados “degenerados”, impossibilitando a transmissão de sua herança patológica.

³ Na perspectiva de Giorgio Agamben (2002), trata-se de uma conjuntura em que o cuidado e a promoção da vida confundiam-se com a produção da morte, sendo a biopolítica convertida em “tanatopolítica”.

concebidos e se vêem como agentes livres, autônomos e proativos, ávidos por investimentos em si próprios. Interessa-nos, dessa forma, captar as pequenas mutações ocorridas em cada uma dessas dimensões: a do saber, a do poder e a da subjetivação. É a esse conjunto que devemos nos voltar na tentativa de compreender os encaixes da biomedicina contemporânea com uma biopolítica de novos contornos.

RUPTURAS NA BIOLOGIA

A eugenia baseou-se num discurso de verdade vigente na biologia até, aproximadamente, metade do século XX. Trata-se de um modelo de pensamento organicista, baseado numa visão dos fenômenos vitais em nível macro. A biologia floresce no século XIX, a partir da oposição à postura notadamente taxonômica que marcara as ciências da natureza até então e também da divisão da natureza em duas grandes partes, a orgânica – composta pelos seres vivos, que nascem, crescem, se reproduzem e morrem – e a inorgânica – dos seres não viventes, que não se desenvolvem ou procriam. Era esta uma biologia da vitalidade, preocupada em compreender as leis orgânicas que regiam os sistemas vivos fechados e também as funções que os auxiliavam a preservar a vida e a evitar a morte (ROSE, 2011, p. 15). Também no século XIX é possível perceber a passagem de uma medicina atenta às patologias que atingem uma espécie para uma medicina cujo foco reside nos componentes de um organismo visto individualmente. O modelo de corpo que passou a ser encontrado no atlas anatômico e a orientar a prática de dissecação era aquele do “todo organicamente unificado” (ROSE, 2007, p. 43-44), composto por órgãos e tecidos interconectados funcionalmente. Como sabemos – via Émile Durkheim, para citar apenas um exemplo –, essa perspectiva exerceu fortes influências sobre o pensamento social. A sociedade torna-se concebida em consonância com a noção de unidade funcional utilizada para tratar dos organismos vivos, a qual está constantemente sujeita a ameaças por disfunções capazes de perturbar a ordem vital. É exatamente essa correspondência entre o corpo individual e o corpo social que vai sustentar as idéias eugênicas discutidas anteriormente.

Um dos primeiros tensionamentos nessa visão “molar” da vida e do corpo se deu na década de 1930, quando, pioneiramente, cientistas observaram processos

vitais numa escala submicroscópica, entre 10^{-6} e 10^{-7} cm (ROSE, 2007, p. 44). Entretanto, foi só em 1953, com o célebre artigo de Watson & Crick que divulgava a descoberta da estrutura molecular tridimensional do DNA, que a concepção de vida foi efetivamente redefinida, sendo associada a um “código”. A partir daí, emerge na biologia o que Rose, na esteira de Georges Canguilhem, denomina “epistemologia informacional” (e que Donna Haraway (1991) contextualizará como “informática da dominação”). Não é mais necessário que os biólogos moleculares recorram apenas ao léxico da física e da química para estudar os processos orgânicos. Lançam mão, daí em diante, do vocabulário oriundo da linguística, da teoria da comunicação e da computação, por exemplo. Mensagens, informações, programas, códigos, instruções, transcrição, decodificação... Ocorre uma reconfiguração do discurso e das práticas científicas, em que

ciências da comunicação e biológicas modernas são construídas por um movimento comum – a tradução do mundo num problema de codificação, a busca de uma linguagem comum na qual toda resistência ao controle instrumental desaparece e toda heterogeneidade pode ser submetida à desmontagem, remontagem, investimento e troca (HARAWAY, 1991, p. 164 – tradução nossa).

Não por acaso, “ler o livro da vida” foi o que constituiu o propósito do Projeto Genoma Humano, iniciado em 1990. Do mesmo modo como a transição das ciências naturais para a biologia inaugurou inéditas possibilidades epistemológicas, a nova ontologia da vida, que começou a tomar forma nos anos 50, trouxe outros modos de ver e de descrever fenômenos vitais. Tecidos, células, organelas, atividades intracelulares – enzimáticas, dos canais iônicos, das membranas –, códigos de seqüência das bases de nucleotídeos e suas variações, os mecanismos que regulam a expressão e a transcrição genicas, etc.: o objeto de estudos da biologia se tornava cada vez mais microscópico e, sobretudo, informacional. Resignificada a vida, também a doença ganha outras conotações, sendo concebida como um “defeito” de código.

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). Segundo o próprio Reed, a opção por tal termo se justificava pela necessidade de distanciá-lo dos que eram utilizados anteriormente,

como “*genetic hygiene*” e “*genetic advice*”. A escolha de uma expressão politicamente mais correta contribuiria para que a prática de aconselhamento genético fosse 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 (PINA-NETO, 2008, p. S22-23; BRUNONI, 2002). Trata-se, portanto, de uma forma de informar o sujeito e de levá-lo a refletir sobre sua herança biológica, possibilitando que ele repense seu comportamento e seus planos em relação ao futuro.

Embora seja esse o entendimento predominante nos dias de hoje, o aconselhamento genético assumiu vários outros formatos ao longo do tempo. Alguns autores periodizam sua história, tal como ocorrida nos países desenvolvidos, em três períodos, cada qual com seus objetivos, problematizações, orientações normativas, técnicas e formas de agir sobre as condutas individuais (NOVAS & ROSE, 2000, p. 492-495; ROSE, 2007, p. 114-116; PINA-NETO, 2008, p. S20-22). O primeiro período seria o eugenista, que, como já foi dito, 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.

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 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. Outra especificidade é a redução do foco do aconselhamento aos indivíduos e, no máximo, à sua família. A partir da fase preventivista, 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. Trata-se de um momento de grandes desenvolvimentos do conhecimento biomédico, em que aparecem novas técnicas, como os vários tipos de diagnóstico pré-implantacional e de acompanhamento pré-natal, empregados para detectar anomalias em embriões ainda não implantados no útero materno e em bebês em gestação, respectivamente. Nessa 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, de uma gestão fundamentada nos conceitos de risco e de campos de probabilidade (FOUCAULT, 2008b). A necessidade de uma abordagem interdisciplinar – levada a cabo por médicos, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais – surge exatamente da percepção de que a comunicação de informações relacionadas aos riscos de ocorrência de alguma enfermidade pode desencadear sensações de luto ou sofrimento nos indivíduos e famílias possivelmente acometidos.

Outra peculiaridade do modelo psicossocial é o intenso envolvimento e participação tanto dos conselheiros quanto dos seus clientes⁴. Estes são, cada vez

⁴ Optamos por preservar, aqui, o termo “cliente”, utilizado pela própria literatura médica ao tratar do aconselhamento genético: a transição de um cidadão-paciente, alvo e receptor de dispositivos disciplinares e de práticas biomédicas, para um proativo stakeholder-cliente, típico da governamentalidade neoliberal, é significativa.

mais, incitados a desempenhar um papel ativo durante o processo de aconselhamento. Mais do que nunca, a consulta envolve indivíduos autônomos fazendo escolhas esclarecidas e responsáveis quanto aos seus futuros. Assim, não é raro que os dados obtidos pelos clientes impliquem em transformações concretas em suas vidas, rumo a comportamentos que promovem a busca incessante por informações e atualização, a autovigilância e a prudência: adequação da dieta, prática de exercícios físicos, planejamento familiar, etc.



A GENETICENTER - Centro de Genética é uma empresa com foco para exames genéticos, na área de Biologia Molecular, e pesquisa avançada na localização de genes que causam doenças.

A favor da evolução e da vida.

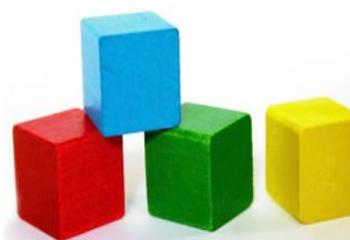


FIGURA 1 – Apresentação da empresa GENETICENTER – Centro de Genética. (FONTE: GENETICENTER. Disponível em: <<http://www.geneticenter.com.br/>>)

Na divulgação da GENETICENTER (fig. 5), um centro de aconselhamento genético privado operante em Minas Gerais e São Paulo, encontramos elementos bastante expressivos no que tange aos deslocamentos ocorridos com a biologia e com a genética. As quatro bases nitrogenadas que compõem a estrutura codificante do DNA (A – adenina, G – guanina, C – citosina, T – timina, U – uracila), as “letras” constituintes do “alfabeto da vida”, são apresentadas de forma simbolicamente relevante: como blocos parecidos com os de jogos infantis. Todos eles pintados com cores “independentes” (vermelho, azul, verde e amarelo), e não como nuances de uma mesma cor. Representam, assim, unidades que são elementares, mas passíveis de recombinações. Como tijolos utilizados numa construção, as bases nitrogenadas podem ser compostas e recompostas em diversas sequências e formas. Processo que não se dá sem incertezas, riscos e probabilidades, elementos expressados pelos cubos que também lembram dados utilizados em jogos. Toda essa operatoriedade está associada, na propaganda e no discurso genômico, a diferentes programações de um organismo “dividual”. Isto é, a GENETICENTER trabalha, através do exame e da produção de recombinações, “a favor da evolução e da vida”, como diz seu slogan. De propósito amplo e vago, o slogan não deixa de aproveitar a ambiguidade do campo semântico da palavra “evolução”, entendida em dois sentidos: de um lado, o

aspecto biológico – que pode ser alvo de intervenções graças à expertise tecnocientífica da empresa, mas que entendido literalmente não seria necessariamente cativante para o “cliente”, uma vítima em potencial da seleção natural; de outro lado, o sentido amplo, mais atraente em sua conotação de progresso, avanço, melhoria. Também a palavra “vida” ganha significações específicas, já que é reinterpretada pela imagem (tal como pela genômica) em termos moleculares e informacionais. Finalmente, na medida em que a vida se torna um “código”, a doença assume um novo estatuto ontológico, diretamente relacionado aos genes e marcado por uma dimensão probabilística. Conforme a concepção presente no site da empresa: “acreditamos que a medicina do futuro passa obrigatoriamente pela genética, pois por meio dela poderemos cuidar de doenças que na prática ainda não se manifestaram, porém por questões biológicas podemos afirmar que já existem”.

UMA BIOPOLÍTICA DE NOVOS CONTORNOS

Os quatro princípios basilares da biopolítica ligada à eugenia – população, qualidade, território, nação e raça – parecem ter perdido espaço nos dias que correm. De um lado, efeitos de verdade que habitam o território do molecular, do informacional e do probabilístico (e já não tanto o do molar, do orgânico e do campo de forças) direcionam o alvo da governamentalidade para o “dividual” (DELEUZE, 2010), quer dizer, para perfis de risco mais do que para o corpo individual desviante ou para a gestão territorial-populacional em nível macro⁵. De outro lado, as relações de poder da governamentalidade neoliberal, bem como a subjetividade do *homo oeconomicus* contemporâneo, se inserem num contexto de privatização crescente dos serviços (incluindo o sistema de saúde) e modulam a atenção concedida aos cuidados intensivos com a saúde e ao bem-estar individual. Finalmente, a qualidade do aparato biológico e a saúde são, do ponto de vista ontológico, localizadas menos no organismo individual e mais na informação, em seus padrões e facetas dividuais, e, do ponto de vista político, incentivadas e ampliadas a partir de intervenções que

⁵ Na apropriação feita por Gilles Deleuze (2010, p. 223-230) da teoria foucaultiana, as sociedades disciplinares requerem grandes meios de confinamento dos indivíduos em espaços fechados, enquanto o controle é exercido “ao ar livre”. Da mesma forma, se as primeiras são *moldes* que tomam como alvo os indivíduos ou a massa, as sociedades de controle operam por *modulações*, isto é, se autodeformam ao passo que se equilibram com a matéria “dividual” obtida com a divisão do indivíduo e com os “dados”, “amostras” ou “bancos” provenientes da dissolução da massa.

pretendem modular não apenas fenômenos de massa (campanhas de vacinação, de higiene pública), mas também padrões de desejos e afetos do *homo oeconomicus*.

Como consequência direta desse processo, há uma considerável redução dos encargos estatais. Ao invés de comportar traços do estado administrativo – adotar medidas coercitivas e disciplinantes – o governo, hoje, foca mais na ativação de atores particulares, seja por meio do estímulo de desejos e interesses, ou de sentidos de moralidade – que envolvem responsabilidade e culpa, por exemplo. Cada vez mais, os deveres quanto ao bem-estar cabem, também, às instituições privadas e aos indivíduos. Empresas e organizações são incitadas a assegurar a saúde de seus empregados e membros. Semelhantemente, cada cidadão torna-se um parceiro do estado ao ser convocado a monitorar seu corpo e sua saúde (ROSE, 2007, p. 63-64). A medicina genômica, em geral, e o aconselhamento genético, especificamente, são instrumentos indispensáveis para a consecução de tais metas.

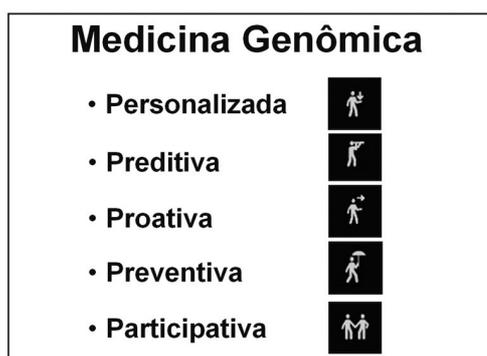


FIGURA 2 – Os cinco “pês” da medicina genômica, conforme o professor Sérgio Danilo Pena. (FONTE: Ciência Hoje. Disponível em: <<http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/deriva-genetica/medicina-genomica-a-ciencia-de-manter-a-saude>>)

É curioso observar como as características atribuídas à medicina genômica pelo renomado geneticista Sérgio Pena (fig. 7)

relacionam-se estreitamente a alguns dos mecanismos que conferem especificidade à biopolítica contemporânea. A “personalização” diz respeito à adequação dos diagnósticos e tratamentos às necessidades e desejos de um cliente-consumidor único, de forma semelhante ao funcionamento da produção e do *marketing* no capitalismo de hoje. A “proatividade” refere-se ao dever do *homo oeconomicus* de agir com vista a minimização dos riscos a que está submetido e a elevação de seu bem estar. A “participação” remete-nos à centralidade do paciente em sua relação com o médico. São os dois que, juntos, devem tomar as decisões mais apropriadas, como vimos na etapa “psicossocial” do aconselhamento genético. Índícios de uma racionalidade política-econômica que traz o indivíduo para primeiro plano, não para discipliná-lo, mas para suscitá-lo a atuar voluntariamente. Por fim, o caráter “preditivo” e o “preventivo” reportam à prática de governo via campos de probabilidade construídos com base em estatísticas populacionais e bancos de

dados informacionais (ponto em que o indivíduo dá lugar à população ou ao elemento “dividual”).

Com a crescente responsabilização de cada sujeito em particular, a eugenia estaria a ser reconfigurada, agora assumindo um caráter mais individualizado. Por trás das promessas de bem-estar e qualidade de vida trazidas pelas descobertas biotecnológicas, pode haver uma individualização do valor humano, uma essencialização das capacidades individuais e uma imposição de restrições e constrangimentos àqueles tidos como biologicamente anormais ou imperfeitos. Tudo isso com base nas tecnologias de diagnóstico de irregularidades genéticas, sejam elas reais ou potenciais. Além disso, os processos recentes de aconselhamento genético têm como foco as opções individuais, e não tanto os posicionamentos estatais. O que antes era tido como coerção, agora apresenta-se como escolha. São as mulheres grávidas e seus parceiros, ou os casais que pretendem ter filhos, que têm a responsabilidade moral e social de decidir livremente dar ou não ao mundo uma criança anormal, ou sob o risco da anormalidade (ROEHER INSTITUTE, 2002, p. 5). Estamos, portanto, cada vez mais incitados a avaliar individualmente quais existências merecem ou não ser vividas (AGAMBEN, 2002).

ACONSELHAMENTO GENÉTICO NA IMPRENSA BRASILEIRA

Para cartografar o modo operatório da biopolítica relacionada à saúde – e mais especificamente à medicina genômica – no contexto brasileiro, nos debruçamos sobre o material publicado acerca do aconselhamento genético por alguns jornais do País, a saber, Folha de São Paulo (<http://www.folha.uol.com.br/>), O Estado de São Paulo (<http://www.estadao.com.br/>) e G1 – O Portal de Notícias da Globo (<http://g1.globo.com/>). Através das ferramentas de busca disponibilizadas nos portais desses veículos, construímos uma base de dados com matérias contendo a expressão “aconselhamento genético” (com aspas). Não fizemos nenhuma alteração nos parâmetros de pesquisa já estabelecidos pelos sites – os resultados contemplam todas as datas vasculhadas pelos mecanismos de busca de cada jornal. Assim, obtivemos um banco composto por 55 reportagens, sendo: 27 da Folha de São Paulo, abrangendo o período compreendido entre 4 de setembro de 2000 e 15 de agosto de 2012; 19 de O Estado de São Paulo, que vão de 4 de maio de 2001 a 28 de novembro de 2012; e 9 do G1, de 11 de dezembro de 2006 a 13 de dezembro de 2012.

A partir desse *corpus*, procuramos identificar no discurso jornalístico elementos narrativos recorrentes e associações entre campos semânticos de termos frequentemente utilizados, além de detectar a presença e o tipo de atores envolvidos, como cientistas, políticos e pacientes. Também no nível discursivo, buscamos evidenciar quais mecanismos de legitimação ou invalidação seriam mobilizados por esses agentes, bem como encontrar categorias argumentativas e leitmotifs narrativos, tais como os relacionados às expectativas em torno das novas tecnologias, ao dever moral que os pacientes em situação de risco têm de adequarem suas condutas, ao papel do estado frente a questões de saúde pública, aos dilemas éticos acerca das aplicações da genômica, etc.

Embora tenhamos identificado algumas familiaridades entre o modo de funcionamento do aconselhamento genético – sobretudo a partir do modelo “psicossocial” – e a lógica da governamentalidade neoliberal, aparecem, nos textos jornalísticos analisados, elementos e indícios de práticas normalizadoras ou disciplinares por parte do estado. Seria o caso das leis voltadas a normalizar e regulamentar a liberdade de decisão do indivíduo, cujas escolhas agora se dão com base em novas tecnologias que permitem diagnosticar precocemente doenças genéticas, como os vários tipos de exames realizados na fase pré-natal:

“Se você detecta mais problemas mais cedo na gestação, a probabilidade de a mulher optar por um aborto aumenta”, diz Jaime King, professora de Direito da Universidade da Califórnia em Hastings [...]. Vários Estados americanos vêm regulamentando o aborto de forma mais restritiva nos últimos anos. Quatro deles (Arizona, Oklahoma, Illinois e Pensilvânia) proibiram a prática por motivo de sexo ou raça (cor da pele) do bebê, e há várias iniciativas legais também para torná-la ilegal quando motivada por anomalias físicas ou genéticas. (FONTE: “Genoma ao nascer: quem quer saber?” O Estado de São Paulo – 28/11/2012)

Mesmo assim, essas controvérsias não são suficientes para abrir mão da liberdade individual, desde que ela seja amparada em informações precisas e exercida com discernimento.

Para Jaime, isso [a possibilidade de que os testes genéticos aumentem o número de abortos] não é necessariamente um problema, desde que a decisão de abortar seja tomada de forma informada e consciente. “O que a maioria das pessoas teme é que as mulheres recebam informações equivocadas ou confusas e acabem decidindo por um aborto com base em conclusões erradas. Isso seria realmente trágico”, diz. “As pessoas são muito determinísticas. Seria muito fácil interpretar um risco como uma certeza de que algo ruim vai acontecer”. (FONTE: “Genoma ao nascer: quem quer saber?” O Estado de São Paulo – 28/11/2012)

Interessante notar que, ainda de acordo com o excerto acima, o problema é que nem sempre os sujeitos estão preparados para fazer as “melhores” escolhas, o que coloca

em questão um dos princípios mais fundamentais do aconselhamento genético contemporâneo – a participação ativa dos pacientes. Essa visão de que falta aos “leigos” capacidades cognitivas necessárias para a tomada de decisões corretas é, aliás, típica da ordem discursiva disciplinar. Daí a afinidade de seus enunciados com os 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.

O teste genético pode detectar a tendência que uma pessoa tem de desenvolver uma doença antes que ela se manifeste. Mas os especialistas alertam que não é o tipo de exame recomendado para qualquer pessoa. [...] Os especialistas só se preocupam com uma febre por testes genéticos, que já prolifera até na internet. Um site americano oferece baterias de exames. A saliva do paciente é enviada pelo correio. “Erroneamente eles dizem que eles veem seu DNA inteiro por US\$ 1 mil, o que não é verdade. Precisamos ter uma consciência muito melhor de que teste genético não é para ser realizado por qualquer pessoa na população”, [...] recomenda a médica Maria Isabel Achaetz. (FONTE: “Teste genético detecta tendência a desenvolver doenças”. G1 – 14/07/09)

Algumas declarações da geneticista Mayana Zatz (entre aspas na citação abaixo) estão claramente situadas num contexto discursivo de “déficit” e de tecnocracia, conforme o qual a expertise é indispensável para que escolhas sejam feitas corretamente, com base na verdade. Ao mesmo tempo em que o público precisa ser informado, a sociedade necessita que certas decisões sejam delegadas aos especialistas:

“Há empresas dos EUA sequenciando genoma e mandando pelo correio por mil dólares. Esses testes não são confiáveis e as pessoas não saberão interpretar os dados”. (FONTE: “Para geneticista, é cedo para falar em tratamento com células-tronco”. Folha de São Paulo – 15/02/2012)

Quando marcada por conflitos políticos atravessados por controvérsias ou incertezas científicas, a tecnociência assume, então, uma dimensão disciplinar. Chama a atenção, nesse caso, que o “déficit” passa a se aplicar, também, a atores considerados em outros âmbitos, como os especialistas. Não apenas os pacientes, mas também os médicos, quando vistos pelo olhar dos geneticistas e dos cientistas, podem estar desinformados e incapazes de lidar com o avanço e a aceleração tecnocientífica.

De acordo com Kingsmore, a principal questão associada a esse tipo de teste [que detecta doenças hereditárias a partir do sequenciamento genômico], para que ele seja disseminado, é a educação dos médicos e do público sobre as informações genéticas: como interpretá-las e como aplicá-las. “Isso vai requerer o treinamento de muitos conselheiros genéticos”, disse o pesquisador à Folha. (FONTE: “Exame de

sangue da mãe detecta síndrome de Down”. Folha de São Paulo – 13/01/2011)

Embora conotações e enunciações remetentes a uma tecnociência “de disciplina” (CASTELFRANCHI, 2008, cap. 4) estejam presentes no discurso midiático – especialmente quando as matérias tratam da forma como a tomada de decisões se relaciona com incertezas, com questões éticas ou com formulações de políticas públicas –, elas não constituem a regra. Muito mais freqüentes e extensos são os indícios de que as relações entre sujeitos, ciência e políticas públicas são moduladas de acordo com uma lógica operatória típica da biopolítica e de uma racionalidade governamental neoliberal. Primeiramente, pela presença absolutamente predominante da estatística e de campos de probabilidades como elementos cruciais para orientar políticas públicas e práticas médicas. No trecho abaixo, Mayana Zatz expõe um dos motivos para que exames de DNA que ajudam no diagnóstico precoce de doenças genéticas sejam incluídos no SUS:

“Há cem anos, nos Estados Unidos, de cada 1.000 crianças que nasciam, 150 morriam no primeiro ano de vida e, dessas, 5 eram por doença genética – cerca de 3%. Hoje, de cada 1.000 crianças nascidas, 9 morrem no primeiro ano de vida e 5 de doenças genéticas. Passou a corresponder a 50% das mortes. Quanto mais se controlam as doenças infecciosas e sociais maior é o peso das doenças genéticas. E no Brasil estamos chegando a um número parecido com esse. A importância relativa das doenças genéticas está crescendo”. (FONTE: “Mulher tem direito à informação”. O Estado de São Paulo – 10/01/2009)

Numerosos excertos dizem da necessidade de implementação de exames e aconselhamento genético no sistema público de saúde também a partir estatísticas e de cálculos probabilísticos.

No início da década de 80, elas [anomalias congênitas] respondiam por 5% do total de mortes na faixa etária [menos de um ano], contra 13% na última avaliação – situação que se mantém atualmente e com tendência de crescimento. A prematuridade e o baixo peso ao nascer ainda são as primeiras causas de mortalidade infantil. “Essas estatísticas podem ser consideradas surpreendentes, considerando sua magnitude e a total ausência de políticas governamentais relacionadas à prevenção e o manejo desse grupo de problemas”, afirmaram os pesquisadores que realizaram o estudo, entre eles Dafne Horovitz, geneticista [...] da Fiocruz. Com base no estudo, e ao lado da Sociedade Brasileira de Genética Médica, o grupo cobra, desde 2004, que o Ministério da Saúde inclua exames e aconselhamento genético no Sistema Único de Saúde (SUS). [...] “A orientação é para que as pessoas tenham opção”, afirma Dafne. (FONTE: “Anomalias congênitas são 2ª causa de mortes infantis”. O Estado de São Paulo – 04/07/2008)

Todos os projetos deverão contemplar, obrigatoriamente, três componentes: geração e análise de dados genômicos [...]; pesquisas clínicas baseadas em técnicas avançadas de sequenciamento [...]; e pesquisas relacionadas às possíveis implicações éticas, sociais e legais do sequenciamento genômico de recém-nascidos. Na prática, isso significa que muitos bebês terão seu genoma sequenciado nos EUA nos próximos cinco anos. [...] O NIH quer saber qual seria o “valor agregado” de sequenciar o genoma de recém-nascidos em relação aos testes genéticos que já são

aplicados rotineiramente na triagem neonatal (por exemplo, com o chamado teste do pezinho). [...] “Olhamos para isso como uma questão de saúde pública”, afirma Tiina. (FONTE: “Genoma ao nascer: quem quer saber?” O Estado de São Paulo – 28/11/2012)

Os “projetos” aos quais se refere a última matéria participam de um edital lançado pelos Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos (NIH), que contemplará com US\$ 25 milhões pesquisas que exploram as implicações e oportunidades associadas ao uso de informações do sequenciamento genômico feito no período neonatal. Nessas situações notamos, então, a produção e utilização de dados em função de necessidades governamentais. Questões de saúde pública são definidas a partir de estatísticas e estudos comparativos e históricos, tendo como objeto a massa populacional. Raramente o foco das ações do governo é o indivíduo. Este torna-se somente um ponto de passagem no processo que visa compor perfis e padrões coletivos sobre os quais se baseia a formulação de políticas públicas. Pretende-se, na maioria das vezes, agir sobre índices, como mostra a tentativa de reduzir a incidência de certas doenças e, conseqüentemente, a taxa de mortalidade a elas relacionada. As investigações preditivas e os dados probabilísticos constituem outros fatores de peso que influenciam a tomada de decisões e o estabelecimento de prioridades por parte do estado. Por exemplo, o seqüenciamento genômico de recém-nascidos é essencial para o diagnóstico precoce e para o aumento da eficiência das intervenções governamentais. Nesse sentido, é a partir de argumentos que defendem a ação sobre índices, a diminuição de riscos e o incremento da eficiência que são justificadas as propostas de inclusão do aconselhamento genético no SUS.

Além de definida em termos de “rapidez”, “abrangência”, “capacidade”, “precisão”, etc., à eficiência também é atribuída uma dimensão, digamos, econômica. Os cálculos de custo e benefício, próprios da governamentalidade neoliberal, freqüentemente orientam as escolhas do governo. No caso norte-americano, se comparado ao teste do pezinho, a expectativa é que o sequenciamento genômico na fase neonatal não só detecte precocemente e com mais precisão um número maior de doenças como também diminua os gastos com os processos de diagnóstico e de tratamento. Tal racionalidade é igualmente perceptível em outros exemplos:

Além de evitar que mais pessoas padeçam de doenças evitáveis causadas por consanguinidade, o aconselhamento genético sai mais barato aos cofres públicos. No caso dos pacientes de mucopolissacaridose, [...] o tratamento de um tipo da doença pode chegar a R\$ 100 mil por mês, por paciente. (FONTE: “Sertão da Paraíba tem surto de doenças genéticas; casamento entre primos é a causa”. Folha de São

As sugestões, feitas pelas reportagens, de que as descobertas na área de medicina genômica estariam sendo apropriadas pelo mercado é outro indicativo de afinidade entre a governamentalidade neoliberal e os usos dos saberes produzidos pela biologia molecular. Estatisticamente⁶, quando aparece, no interior de uma matéria jornalística, uma referência à medicina genômica personalizada, outro tópico que com maior probabilidade estará presente no mesmo texto é o da apropriação pelo mercado. Antes e mais do que como um avanço no conhecimento técnico ou científico, a medicina personalizada tende a ser associada a um serviço ou produto.

As promessas do sequenciamento genômico para prevenção de doenças precisam ser vistas com cautela. Segundo vários especialistas, sequenciar o genoma de pessoas saudáveis pode ser um desperdício de dinheiro, ou até criar mais problemas do que soluções. “Sequenciar seu genoma preventivamente é como fazer um mapa astral. A quantidade de informação é grande, mas a utilidade é zero”, diz Luiz Fernando Lima Reis, do Hospital Sírio-libanês. Ele critica a proliferação de serviços que oferecem sequenciar o genoma de pessoas saudáveis, com promessas que vão desde orientação nutricional até prevenção de doenças graves como câncer e Alzheimer. (FONTE: “Receitas genéticas contra o câncer”. O Estado de São Paulo – 19/08/2012)

A apropriação do conhecimento científico pelo mercado não é feita sem ressalvas. Parece haver, no trecho acima, um contraste entre a medicina personalizada apropriada pelo mercado, tida como superficial e pouco confiável, e a medicina personalizada exercida por experts, retratada como mais séria. Dentro do hospital ou de outros espaços institucionais e coordenada e controlada por cientistas e médicos, as tecnologias são positivas e têm um potencial benéfico. O problema é quando elas são oferecidas diretamente ao cliente leigo, circunstância em que é indevidamente utilizada pelo mercado.

Finalmente, enunciados relativos a “risco” estão fortemente ligados aos que abordam o “autogoverno”. Isto é, uma matéria em que é presente a discussão sobre risco tende estatisticamente a ser a mesma matéria onde é mencionada a idéia do dever moral do indivíduo tomar uma decisão, planejar suas escolhas e governar a si mesmo.

Quando se descobre a mutação nos genes, todos os cuidados precisam ser tomados para que a doença não se desenvolva. Exames como ultra-sonografia da mama e colonoscopia devem ser feitos antes da idade recomendada para a população em geral e com um menor intervalo de tempo entre um e outro. [...] Ações drásticas às vezes são necessárias. Dependendo do prognóstico, recomenda-se a retirada

⁶ A significância estatística foi analisada com auxílio do software QDA Miner.

antecipada da mama ou do intestino, por exemplo. São casos em que nenhum tratamento seria capaz de evitar a evolução da doença e a morte do paciente. (FONTE: “Mais atenção ao câncer hereditário”. O Estado de São Paulo – 23/11/2007)

ALGUMAS CONCLUSÕES...

Recorrer somente à eugenia para discutir o aconselhamento genético de hoje seria uma ingenuidade, embora ambos manifestem uma lógica parecida em alguns aspectos, como aqueles em que os *feedback* por parte dos cidadãos fogem ao controle do estado, que, se não consegue se modular ou reterritorializar os fluxos que escoam, é levado a encontrar soluções através de estratégias disciplinares coercitivas⁷. Majoritariamente, contudo, o aconselhamento genético se nos apresenta como um processo bem articulado à racionalidade da governamentalidade neoliberal e da sociedade de controle deleuziana. Não só as estatísticas populacionais, mas também os comportamentos individuais (e os rastros “dividuais”) tornam-se imprescindíveis ao arranjo de saber-poder ligado à medicina genômica.

Nas publicidades e nas reportagens e entrevistas jornalísticas das quais nos valemos foi possível detectar um aconselhamento genético atravessado por discursos e práticas marcados pela necessidade de levar em conta projetos, cálculos e desejos de sujeitos incentivados a serem proativos, a buscarem informações e a adotarem condutas favoráveis ao desenvolvimento de seu “capital humano”. Os planejamentos governamentais, por sua vez, funcionam de acordo com uma lógica de balanços de custo e benefício fortemente enraizada no campo discursivo do risco e da probabilidade, entendidos no regime de veridicção do mercado, isto é, os “riscos” dizem respeito ao que pode prejudicar os investimentos do *homo oeconomicus*. Nesse sentido, nos deparamos com uma dinâmica que caracteriza-se por movimentos, digamos, “de dentro para fora” – os sujeitos agem sobre si próprios e engendram modos de subjetivação ajustados aos jogos de verdade e às relações de poder – e “de baixo para cima” – o estado, longe de perseguir o melhoramento biológico da nação, apenas gere a população e os campos de probabilidade a partir

⁷ Além dos casos já discutidos com base nas matérias apresentadas, é o que ocorre de forma mais radical, por exemplo, com o dilema ético aberto por casais com deficiência auditiva que lutam pelo direito de ter filhos surdos através da seleção de embriões com o “gene da surdez” durante o diagnóstico genético pré-implantacional. A tentativa é tida como “inaceitável” para alguns profissionais da saúde, como mostra a reportagem “Pais usam genética para escolher filhos com defeito”, publicada pelo G1 no dia 11 de dezembro de 2006.

do exame constante dos fluxos de seus cidadãos.

Finalmente, não basta analisar os aspectos econômicos, as políticas públicas e as racionalidades de governo para dar conta do aconselhamento genético. Devemos nos debruçar, igualmente, sobre os processos de subjetivação contemporâneos. As facetas da subjetividade moduladas pelo encontro da biomedicina com a governamentalidade neoliberal requerem a incorporação de novas responsabilidades e a modificação das formas de vida. Sujeitos saudáveis ou em situação de risco 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... Em suma, devem reconsiderar seus investimentos de toda ordem, afetivos, financeiros, profissionais, corporais, etc. A identidade biológica envolve, dessa forma, indivíduos “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 – tradução nossa). Poderíamos dizer, então, que a subjetividade biomedicalizada engendra certo “pioneirismo ético” (ROSE, 2007, p. 146), perceptível na procura por aperfeiçoamento pessoal e no estabelecimento de certos objetivos e formas de vida a serem alcançados. Central para essa nova ética é a obrigação de estar são. A saúde é entendida como um mandamento e a vida torna-se um empreendimento estratégico cujo fim é manter e melhorar o bem-estar individual.

Caso queiramos compreender as modificações na biopolítica tradicional e os modos de autoridade, ou de resistência e inventividade, que estão a ganhar forma, parecem necessários, portanto, estudos sobre as novas maneiras de lidar com a própria vitalidade, que incluem inéditos sentimentos de si, bem como novas práticas e configurações sociais. Novas formas de vida parecem em vias de nascer no entroncamento do homem com os conhecimentos e tecnologias genéticos e com relações de poder que são, de uma só vez, políticas e econômicas, disciplinares, da governamentalidade e do controle. É o que pretendemos investigar em trabalhos futuros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGAMBEN, G. Homo sacer: o poder soberano e a vida nua I. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002. 207 p.

- BRUNONI, D. Aconselhamento Genético. *Ciência e saúde coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 101-107, 2002.
- CASTELFRANCHI, Y. *As serpentes e o bastão: tecnociência, neoliberalismo inexorabilidade*. 2008. 373 p. Tese (Doutorado em Sociologia) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Estadual de Campinas.
- DELEUZE, G. *Conversações: 1972-1990*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2010. 239 p.
- DUARTE, A. Sobre a biopolítica: de Foucault ao século XXI. In: BRASIL, A. et al (Orgs.). *Estéticas da Biopolítica: audiovisual, política e novas tecnologias*. Revista Cinética, Rio de Janeiro/São Paulo, 2008.
- FOUCAULT, M. A governamentalidade. In: *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 2006. p. 277-293.
- _____. *Nascimento da biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008a. 474 p.
- _____. *Segurança, território, população: curso dado no Collège de France (1977-1978)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008b. 572 p.
- HARAWAY, D. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In: _____. *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge, p. 149-181, 1991.
- MONTEIRO, M. Os dilemas do humano: reinventando o corpo numa era (bio)tecnológica. São Paulo: Annablume, FAPESP, 2012. 167 p.
- NOVAS, C.; ROSE, N. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, v. 29, n. 4, p. 485-513, november 2000.
- PINA-NETO, J. M. Aconselhamento genético. *Jornal de Pediatria (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 84, n. 4, p. S20-S26, agosto de 2008.
- RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. *Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais*, n. 24, p. 27-57, abril de 2006.
- ROEHER INSTITUTE. *The Construction of Disability and Risk in Genetic Counselling*. Toronto: The Roeher Institute, 2002. 139 p.
- ROSE, N. *Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2007. 350 p.
- _____. *Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital*. In: SANTOS, L.; RIBEIRO, P. (Orgs.). *Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande: FURG, 2011. 154 p.
- SOUZA, V. Em nome da raça: a propaganda eugênica e as idéias de Renato Kehl nos anos 1910 e 1920. *Revista de História Regional*, UEPG, v. 11, n. 2, p. 29-70, 2007.