

EDUCANDO CIDADÃOS E CIDADÃS GENETICAMENTE RESPONSÁVEIS ATRAVÉS DA PRÁTICA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO*

RIPOLL, Daniela^{1,2} - UFRGS

WORTMANN, Maria Lúcia Castagna^{1,3} - ULBRA

GT: Sociologia da Educação /n.14

Agência Financiadora:. Não contou com financiamento.

INTRODUÇÃO

No Programa Fantástico da Rede Globo de Televisão, em fevereiro de 2003, um conhecido médico brasileiro e figura constante no telejornalismo, Dráuzio Varela, era o responsável por uma série intitulada “Fôlego”, na qual ele acompanhava os primeiros dias (e, depois, as primeiras semanas e meses) de um grupo de seis pessoas “comuns” que tinham optado em parar de fumar. Depois da série “Fôlego”, seguiu-se uma outra, sobre primeiros socorros e atendimentos de emergência (no estilo “o que fazer quando seu filho se sufoca com uma bala, ou quando seu vizinho é picado por uma cobra”). Agora, na série “Grávidas”, o médico fala da gestação: naquele programa, ele abordava o pré-natal, “um momento que pode determinar o sucesso de uma gravidez”:

Hoje você vai acompanhar um momento que pode determinar o sucesso de uma gravidez. Para isso, lá em Iranduba, no Amazonas, Alcineide venceu aquela preguiça típica da gestação. A paulistana Michele, grávida aos 15 anos, pediu a companhia da mãe. Mara, carioca, quer descobrir com o marido os cuidados de uma gestação depois dos 40. Já Ana Rita deixa o marido Luciano em casa e vai sozinha, na maior tranquilidade. E Marta, de Guarulhos, está determinada. Vai vencer a pressão alta que a fez perder dois bebês⁴.

Cinco mulheres, em cinco cidades brasileiras, mas que têm uma coisa em comum: a vontade de vencer a preguiça caracterizada como “típica” dessa fase, encarar a gravidez “com responsabilidade” e o pré-natal como aquele procedimento que poderá fazer toda a diferença – uma espécie de linha divisória entre a vida e a morte, entre a saúde e a doença, entre a normalidade e a anormalidade. Pela TV, o médico salienta que, a partir do sangue coletado, vão ser feitos os exames obrigatórios no primeiro trimestre de

* Este texto consiste em uma versão revisada e ampliada de trabalho publicado no CD-ROM do V ESOCITE – V Jornadas Latinoamericanas de Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología –, ocorrido em Toluca, México, em março de 2004.

¹ Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil (PPGEDU/UFRGS).

² Bolsista Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). E-mail: daniela_ripoll@terra.com.br

³ Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Luterana do Brasil (ULBRA). E-mail: wortmann@terra.com.br

⁴ Todos os excertos referentes à série “Grávidas” foram retirados do *site* da Rede Globo de Televisão (www.globo.com/fantastico) em 23/02/2003.

gravidez (hemograma, teste para sífilis, teste para AIDS, tipagem sanguínea, glicemia, exame de urina e exame de fezes), e recomenda que “toda grávida precisa beber pelo menos dois litros de água filtrada por dia para evitar infecção urinária. As infecções urinárias são perigosas porque podem atingir os rins e o bebê”. Há outras recomendações como “não faça peso”, “não ande muito”, “não carregue peso”, “não ganhe muito peso porque você sabe, isso tem riscos na gravidez”, “não coma por dois”, “passe protetor solar na pele, para evitar manchas no rosto, típicas da gravidez”, “não use tintura ou cremes de alisamento nos cabelos, pois os produtos químicos podem ser absorvidos pelo couro cabeludo e fazer muito mal para o bebê”, etc.

A possibilidade de se fazer ou não um teste que permitiria saber qual o risco de nossos filhos e filhas serem doentes (quando estes e estas vierem a nascer, se vierem a nascer) tem sido comumente apresentada, nas mais variadas instâncias culturais, tornando-se um “produto” acessível, comum e banal em nossas vidas cotidianas. Toda uma bateria de testagens (sejam elas genéticas ou não) e *screenings*⁵ parecem estar ao nosso alcance, para garantir a nossa saúde, possibilitar a viabilidade da nossa prole e diminuir os riscos (uma infinidade de riscos, dada a infinidade de genes e a multiplicidade de condições ambientais “perigosas”, como elementos sociais e psicológicos, agentes físico-químicos, etc.) a que estamos constantemente submetidos. Toda uma bateria de técnicas, de procedimentos, de prescrições e recomendações a serem seguidas, ensinadas e enumeradas pelas mais diversas instâncias, com o objetivo de prevenir o nascimento de bebês com doenças e/ou condições genéticas tidas como desfavoráveis.

Uma das principais revistas semanais brasileiras, a “Isto É”, trouxe em suas páginas da edição de 21 de agosto de 2002 uma reportagem acerca da prática do aconselhamento genético (AG). Até aí, nada de mais: uma revista semanal costuma abordar todo o tipo de assunto da atualidade, bem como as novidades da ciência e da tecnologia. O que chama a atenção na reportagem, no entanto, é a efetiva associação do aconselhamento genético à medicina preventiva ou, mais precisamente, ao que temos chamado de “medicina de vigilância”: a manchete “Precaução familiar – centros brasileiros oferecem o aconselhamento genético, método que ajuda a prevenir tumores em pessoas com risco de ter a doença” apresenta o AG como uma ferramenta a serviço do auto-conhecimento, que poderia ajudar os indivíduos a colocar ordem na vida. Dessa forma, aquele indivíduo efetivamente precavido e que conhece seu próprio destino – seus riscos genéticos – com relação a alguma doença genética poderia planejar suas futuras ações (casamento, nascimento de bebês, realização de seguro de vida, realização de plano de saúde, etc.) da melhor maneira possível.

⁵ O termo *screening* inclui uma ampla gama de significações, indo desde uma “bateria” de testes enzimáticos (como no caso do teste do pezinho, por exemplo) até aquele tipo de *check-up* sanguíneo mais comum, no qual são verificados os níveis de colesterol, triglicerídeos, glicose, etc. Segundo Jardim (2003), *screenings* corresponderiam a exames de triagem, com alta sensibilidade e baixa especificidade.

Na referida reportagem, a jornalista Juliane Zaché se refere ao aconselhamento genético como medida preventiva para o câncer:

A administradora paulistana Rita de Cássia, 38 anos, é uma mulher prevenida. No final de 2000, ela detectou um tumor no seio esquerdo ao fazer o auto-exame. Teve de extraí-lo por meio de cirurgia. Os exames de manutenção mostram que está tudo em ordem. Nem por isso Rita dispensa a cautela, que se estende para a família. Ela conseguiu que suas irmãs Rosana, 37, e Regiane, 35, seguissem seus passos. As três passaram por um procedimento ainda novo na medicina: o aconselhamento genético. O método pode identificar quais genes foram os responsáveis pelo aparecimento da doença e ainda avaliar o risco de uma pessoa saudável ter o problema. No primeiro caso, ao se detectar que partes estão danificadas, é possível saber se os familiares têm os mesmos genes modificados no doente. Se isso ocorrer no câncer de mama, por exemplo, o parente examinado pode ter 80% de chances de desenvolver um tumor. Esse perigo é apontado por um teste específico de DNA (código genético humano). É ele que detecta os genes, digamos, vilões. De fato, dentro da Genética Médica, campos muito “promissores” se abrem, envolvendo principalmente a genética dos muitos tipos de cânceres, bem como a genética associada às doenças cardiovasculares.

Inúmeras instâncias culturais, na contemporaneidade, têm mostrado a prática do aconselhamento genético como uma poderosa estratégia profilática de detecção de “genes vilões” (isto é, aqueles responsáveis por todo o mal e a degenerescência da espécie); o aconselhamento genético também tem sido configurado, comumente, como uma necessidade de saúde pública ou, ainda, como um artigo de luxo apenas disponível para uma pequena parcela da população. As reportagens, *folders* e manchetes afirmam que, principalmente mediante tal procedimento, poderemos tomar decisões “conscientes”, “autônomas” e “responsáveis” (perante nós mesmos, nossa família e a sociedade).

Para Lupton (2000), autora que vem se dedicando ao estudo da construção cultural da noção de risco nas sociedades contemporâneas, “a lógica da promoção da saúde é direcionada para que os indivíduos descubram seu verdadeiro estado de saúde, para que revelem sua posição moral e para que, de fato, modelem seus verdadeiros eus por meios de estratégias de gerenciamento corporal”. Assim, esquematicamente falando, ao se submeterem a uma cada vez mais ampla bateria de testagens e *screenings* genéticos (juntamente com entrevistas nas quais são inquiridos sobre seus hábitos de vida, sua história familiar, etc.) e ao tomarem conhecimento – mediante uma sessão de aconselhamento genético – de seus *riscos* relativos a terem essa ou aquela doença, ou de passarem para sua prole esse ou aquele gene, espera-se que os indivíduos se auto-gerenciem e que sejam responsáveis pelos seus próprios destinos. Nettleton (1997) afirma que “a questão é que as formas contemporâneas do *welfare* exigem cada vez mais que os indivíduos tenham responsabilidade pessoal por seu futuro e adquiram bens e serviços destinados a satisfazer suas exigências pessoais. Uma série de riscos são apresentados pelos ‘especialistas’ e fica a cargo dos indivíduos calcular as prováveis conseqüências de certas ações”. Seria, justamente, a partir do conhecimento do nosso mapa genético, que poderíamos aprender a lidar (ou a melhor lidar) com o que a autora (op.cit.) chama de “perigoso *self*”.

O aconselhamento genético, ao ser definido como um conjunto amplo de procedimentos cujo objetivo é investigar (para, assim, informar, orientar e educar) os indivíduos e suas famílias quanto à ocorrência, ao manejo e aos riscos de recorrência de uma determinada doença genética, vem se configurando como uma das instâncias que possibilitaria aos indivíduos tal ordenamento da vida. Assim, estamos assumindo que tanto a mídia (seja ela televisiva ou impressa) quanto as clínicas e hospitais que oferecem serviços de testagem e aconselhamento genético à população são instâncias *poderosamente educativas/pedagógicas*, instituidoras e veiculadoras de significações envolvendo os corpos e as vidas dos sujeitos a ele submetidos, ativamente produzindo e posicionando os sujeitos das mais variadas formas: como sujeitos “geneticamente (ir)responsáveis pelas suas escolhas” (Andre, Fleck & Tomlinson, 2000); como sujeitos autônomos; como sujeitos “geneticamente suscetíveis” (Hubbard & Wald, 1995); como sujeitos precavidos; como consumidores; como cidadãos e cidadãs conscientes de suas limitações genéticas; ou, ainda, dentro de um discurso mais biomédico, como casos – polêmicos, sem enquadramento, simples, tratáveis, etc.

No presente trabalho, que faz parte de uma tese de doutorado em Educação em desenvolvimento, discutimos como se dá o governo⁶ dos sujeitos em um serviço de genética médica de um hospital universitário brasileiro, através da prática do aconselhamento genético e das testagens genéticas.

ASPECTOS METODOLÓGICOS

Visitamos seis ambulatórios de genética médica durante um mês (de outubro a novembro de 2002) e fizemos um diário de campo (onde constam 70 “situações de aconselhamento genético”), inspirado nos Estudos Etnográficos pós-modernos (Geertz, 1997; Gottschalk, 1998; Clifford, 2002), nos Estudos Culturais da Ciência e Tecnologia (Latour e Woolgar, 1997; Latour, 2001), nas teorizações de Michel Foucault acerca das noções de discurso, de biopoder e de governamentalidade (1979; 1997) e nos Estudos Culturais numa vertente pós-moderna e pós-estruturalista.

Etnografia é um tipo de pesquisa de campo qualitativa, originária da área das Ciências Sociais e da Antropologia, na qual o pesquisador tenta entender uma cultura qualquer tornando-se parte dela. Cabe registrar o seu crescente uso, especialmente nas investigações que se apóiam nos Estudos Culturais, para promover a discussão de questões relativas ao conhecimento da ciência ou a ela usualmente articulado.

Para Lévi-Strauss, por exemplo, um autor canônico desse campo, a etnografia é a observação de grupos humanos visando a sua reconstituição, da forma mais fiel possível. Já para Geertz (1989; 1997), Gottschalk (1998) e Clifford (2002), autores cujos trabalhos se situam na chamada “corrente antropológica pós-moderna”, a

⁶ Entendemos *governo*, conforme propõe Veiga-Neto (2002) baseado nas teorizações de Michel Foucault, como uma série de redes de estratégias destinadas a regular, por exemplo, a “saúde genética” da população. São as múltiplas *práticas de governo* (ambiguamente produtivas e repressivas) e os modos como tais práticas estão articuladas e imbricadas num ambulatório de Genética Médica, por exemplo, ou ainda conforme Veiga-Neto (op.cit.), como essas práticas se encontram “distribuídas microscopicamente pelo tecido social”, que nos interessam.

etnografia é eminentemente interpretativa – para eles, ela é uma “descrição densa”, sendo que nessa abordagem não existiriam “reconstituições”, distorções e nem, tampouco, espelhamentos da realidade. Tais autores propõem que os textos etnográficos sejam vistos como empreendimentos situados num “sistema complexo de relações”, com propósitos e fins próprios, desconstruindo a idéia de uma suposta “superioridade” da etnografia (como uma prática que “daria conta” da descrição *fidel* de pessoas e situações), bem como relativizando a postura que autores de outras vertentes têm de menosprezar a prática etnográfica, considerando-a como um simples “texto” ou, ainda, como um mero “relato fantasioso”. Dois outros autores, Barker & Galasinski (2001), apontam que a etnografia “pode ser o meio através do qual nossa própria cultura é feita estranha para nós, permitindo novas descrições de mundo”, e que esse movimento de estranhamento frente às coisas do mundo “oferece a possibilidade de um melhoramento da condição humana”.

A escolha dos seis ambulatórios de genética médica como alvos principais da investigação se deu porque neles são exercidos, de forma contundente, todos os poderes dos genes sobre os corpos e as subjetividades dos envolvidos. Ao mesmo tempo, de modo a fazer uma espécie de “mapeamento” da prática do aconselhamento genético, incursionamos em outras instâncias culturais, mostrando um pouco da sua produtividade expressa nos muitos modos como ela interpela os sujeitos, construindo suas esperanças, suas alternativas (de encaminhamentos, de tratamento, de apoio, de formação de associações) e, também, decretando suas agruras (através do risco de repetição, da inexistência de cura, de soluções e tratamentos paliativos, etc.).

O trabalho etnográfico de Gottschalk (1998) sobre a cidade de Las Vegas nos serviu de inspiração para procedermos em nossas análises. O referido autor busca, em sua etnografia, evocar uma orientação pós-moderna utilizando diversas práticas textuais, ao mesmo tempo que circula pelas ruas de Las Vegas. Assim, ele se utiliza de metáforas fortes para registrar várias localizações e experiências, recria contatos com informantes (incluindo as suas próprias emoções e reações a eles), conclama o leitor de seu trabalho a articular-se e posicionar-se frente ao que vai descrevendo e, também, inclui “textos culturais tais como as mensagens e comerciais de neon que constantemente circulam nos *outdoors* da Strip, nos cassinos, nos caça-níqueis, nas ruas, e assim por diante”. Dessa forma, o texto etnográfico se torna um hipertexto ou, ainda e propositadamente, um “texto confuso” emergindo, segundo Gottschalk (op.cit.), do “mapeamento de um território cultural feito por um etnógrafo que está dentro de seu panorama, movendo-se e agindo dentro dele, em vez de ter sido arrancado de um ponto transcendente, separado”.

Tais afirmações de Gottschalk nos “autorizam” a mesclar à paisagem da genética médica do hospital outros textos culturais⁷, mostrando uma trama/teia discursiva que envolve e constrói

⁷ O rastreamento ou caracterização da prática do aconselhamento genético (AG) se deu em vários níveis: num primeiro momento, dentro dos seis ambulatórios de um hospital universitário (e, nesses ambulatórios, rastreando as práticas e os procedimentos associados ao AG), através da escrita do diário de

culturalmente nossos entendimentos acerca do aconselhamento genético. Embora o discurso médico frise que o aconselhamento está circunscrito à instância de uma ocorrência (ou seja, que apenas são aconselhadas e ensinadas sobre as suas heranças aquelas pessoas que vão parar efetivamente nos consultórios da genética médica), vemos outros discursos imbricados (um mais midiático, um mais empresarial, etc.) que teriam, tal como o discurso médico, o objetivo comum de minimizar o sofrimento humano através de uma espécie de “educação genética moral” (discutida mais adiante, na próxima seção). Também cabe ressaltar, aqui, que falamos de uma outra pedagogia, de uma pedagogia diferente da acepção mais “tradicional” (a escolar) e, nesse sentido, de uma Educação que tem sua dimensão ampliada – falamos de uma Educação que trata de discutir as formas como os sujeitos são constituídos valendo-se, por exemplo, da idéia de risco genético.

Antes de prosseguir, também é importante que falemos minimamente sobre os Estudos Culturais, um campo eminentemente crítico e envolvido com o questionamento de categorias e práticas tidas como “naturais”. Segundo Nelson, Treichler & Grossberg (1995), o “compromisso comum” que os praticantes dos Estudos Culturais têm é o de marcar, situar e analisar seus objetos de pesquisa dentro de uma intrincada rede de práticas culturais e de relações de poder imbricadas - o circuito da cultura. Já os praticantes dos Estudos Culturais da Ciência e Tecnologia têm um outro compromisso comum, que é o de discutir e problematizar a “neutralidade” da atividade e do conhecimento científicos, bem como o seu atribuído caráter de “certeza” e de “verdade”. Uma das autoras que utilizamos, Haraway (1991; 1997), afirma que a Biologia “conta histórias” - ou seja, que as explicações científicas são histórias que se entrecruzam a muitas outras (histórias políticas, econômicas, religiosas, éticas, etc.), adquirindo determinados *status* e produzindo determinados efeitos. Nosso grupo de pesquisa⁸, inspirado por tais campos, tem examinado as representações culturais de natureza e de corpo e outras a elas articuladas com a intenção de ver que histórias têm sido narradas sobre tais temas nessas produções culturais [revistas, jornais, literatura infanto-juvenil, propaganda, campanhas televisivas de prevenção ao HIV/AIDS, filmes infantis, diários dos viajantes naturalistas, revistas e textos direcionados a docentes, etc.], não para inventariá-las, mas para ressaltar o modo como elas se constroem discursivamente na cultura, produzindo significados que atuam no estabelecimento de subjetividades e de configurações sociais.

APRENDENDO A SER GENETICAMENTE RESPONSÁVEL

HISTÓRIA 54 – Trata-se de um encaminhamento da Pediatria do Hospital para a Genética Médica, pelo menos é o que B. me informa quando uma mãe jovem, um bebê de colo (de alguns meses de idade) e a avó (mãe da mãe) entram no consultório. B. não sabe muito mais do que isso e pergunta o que tinha acontecido (do que é que se tratava a consulta). A mãe do bebê diz que, com 5 meses de

campo; depois, pesquisamos duas revistas brasileiras de circulação nacional (VEJA e ISTOÉ); um periódico regional (ZERO HORA, Porto Alegre); dissertações de mestrado e teses de doutorado na área da genética médica; sites de busca de artigos na área biomédica na Internet (MEDLINE, PUBMED); *site* do referido hospital universitário pela Internet; e outros materiais diversos, tais como *folders*, propagandas, manuais de aconselhamento genético, programas de televisão, livros, guias, etc.

⁸ O Grupo de Estudos em Educação e Ciência como Cultura – GEECC, vinculado à Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS).
Na Internet: <<http://www.ufrgs.br/faced/pesquisa/geecc/index.htm>>

gravidez, uma ecografia havia constatado que seu bebê tinha um problema no braço. Uma outra ecografia, feita no 8º mês de gestação, confirmou o problema. A mulher levou as ecografias e os laudos e B. foi escrevendo algumas informações na ficha/prontuário da criança. Ele perguntou à mãe se a gravidez tinha sido planejada, como foi a gestação, se ela teve acompanhamento pré-natal, se ela é usuária de drogas, se bebe, se fuma, se teve alguma tentativa de aborto, etc. Quase todas as perguntas eram respondidas pela avó do bebê – a mãe ia, apenas, balançando a cabeça e dizendo alguns “nãos” esporádicos. A avó também mostrou uma série de carteiras ao médico – carteira de vacinação, carteira do hospital onde a criança nasceu (com dados de perímetro cefálico, peso, altura, apgar, etc.) e uma carteira emitida pela Secretaria de Saúde, atestando que a criança havia feito o teste do pezinho. B. perguntou se a mãe tinha idéia de ter outros filhos, e ela respondeu que sim. Ele começou, então, a fazer a genealogia da família, perguntando uma série de coisas sobre a família da moça.

O médico deteve-se bastante no exame bebê e, particularmente, no braço do mesmo e, ao final, explicou à mãe e à avó (e a mim, também) o que havia acontecido na gestação para que o bebê nascesse sem o braço: segundo ele, houve um evento “natural” – a formação de uma espécie de prega ou cicatriz na placenta que começou a comprimir o braço do feto, fazendo com que o mesmo não se desenvolvesse da maneira que deveria. O médico pegou uma luva de borracha, inflou a mesma e começou a explicar novamente, dizendo que a luva era a placenta; ao apertar um dos lados da luva com os dedos, o residente disse que, durante a formação da placenta, isso poderia acontecer – o que comprimiria o feto e acarretaria um desenvolvimento prejudicado. A mãe perguntou se ela tinha alguma culpa nisso e o médico disse que não mas que, numa próxima gestação, ela deveria acompanhar “*de perto*”, com “*um bom pré-natal*”. O médico explicou que uma mulher que tenha desenvolvido essa prega numa gravidez tem o risco duplicado de desenvolver o mesmo problema numa próxima gestação.

(Excerto do diário de campo)

Tal excerto mostra uma mãe muito jovem que, num primeiro momento, não é responsabilizada pela malformação do filho, mas que deverá, numa próxima gestação, acompanhar “de perto” o seu bebê, com um “bom pré-natal”. Assim, de uma maneira bastante incipiente aqui, é possível dizer que os discursos e as inúmeras práticas da promoção da saúde (os procedimentos de vigilância direcionados às mulheres e às mães, por exemplo, bem como os discursos sobre os “riscos” e “perigos” da gravidez na adolescência) “carregam” representações que têm efeitos específicos sobre os sujeitos, seus corpos e subjetividades – efeitos que podem ser “sentidos” quando uma menina-mãe pergunta ao médico se a culpa pelo fato do filho ter nascido dessa ou daquela maneira é dela.

Andre, Fleck & Tomlinson (2000) afirmam que as novas tecnologias genéticas, que não cessam de serem apresentadas às pessoas dia após dia (atualmente, são mais de 500 testes, a grande maioria ainda *in utero*), permitem que possamos ter um controle razoavelmente acurado dos “dons genéticos” de nossas futuras crianças e que, até recentemente, esse controle não existia. Quando alguma criança sofria, tragicamente, dos efeitos de algum gene anormal logo ao nascer, podia-se atribuir tal fato a um

desígnio de Deus ou, então, culpar o destino ou a natureza. Ou seja: ninguém poderia ser culpado daquele sofrimento porque ninguém poderia ter feito nada para preveni-lo. Os três autores (op.cit.) apontam que isso tem mudado nos dias de hoje e que, aos olhos de muitos, a imensa capacidade que temos hoje de escolher determinadas características para nossos filhos traz, consigo, uma responsabilidade correspondente. E quando os pais não fazem isso (isto é, quando um casal opta por não fazer uso de tais tecnologias e, assim, “por não saber”), algumas pessoas os acusam de estarem sendo irresponsáveis – “geneticamente irresponsáveis” com seus próprios filhos, bem como tendo uma postura “moralmente discutível” perante a sociedade.

Os autores também referem haver outras complicações ao se lidar com a genética das doenças humanas – por exemplo, no caso daquelas doenças genéticas que se manifestam apenas na metade da vida ou após, ou no caso do câncer de cólon ou de mama, onde a presença de um gene pode aumentar a vulnerabilidade à doença, mas não a torna inevitável. Já no caso da Doença de Huntington, ter o gene significa que o indivíduo desenvolverá a doença, mais cedo ou mais tarde. Andre, Fleck & Tomlinson (2000) procuram, no artigo, problematizar o que significa julgar que futuros pais tenham agido irresponsavelmente no exercício do controle genético (através das testagens, *screenings* e de seus resultados) agora possível e, até certo ponto, “desejável”. A pergunta que lançam – futuros pais agem irresponsavelmente se não se valem das testagens genéticas e/ou não agem de acordo/conforme os seus resultados? – levanta uma série de discussões sobre “obrigações morais” e “responsabilidades morais” que temos uns com os outros e, nesse caso específico, que pais têm com filhos.

Sheldon Reed (1963), considerado o “pai” do aconselhamento genético, traz uma série de questões a serem consideradas com cuidado. Ele diz que as decisões que os pais tomam podem ser tanto eugênicas quanto disgênicas. Se eles decidem não ter mais filhos, é uma decisão eugênica (isto é, eles não irão “espalhar ainda mais seus genes defeituosos através de crianças afetadas ou portadores normais”). Se um casal tem “chances menores do que seus temores” de ter outras crianças defeituosas, o autor argumenta que eles podem ter mais filhos, mas a decisão é “disgênica, porque eles irão propagar o gene defeituoso ao invés de conter a sua propagação”. Mas o que a autora Dorothy Nelkin (1995) argumenta é que tais discursos sobre supostas “obrigações morais”, “(ir)responsabilidades morais” e, ainda, “(in)competências morais” seriam endereçados, especificamente, a alguns sujeitos dentro da sociedade norte-americana.

Nelkin (1995) traz uma história curta de uma autora chamada Rena Yount, publicada em 1984, sobre a idéia da “eugenia voluntária”. Nelkin diz que aquela autora retrata um futuro eugênico mediado não por ações coercitivas de qualquer tipo mas, antes, pelo que ela chama de “amor parental desesperado” – a autora se posiciona criticamente, segundo Nelkin, tanto frente à ansiedade dos pais por quererem fazer o melhor por seus filhos quanto frente à chamada “responsabilidade genética” (“fazendo pessoas melhores, tais pessoas colocarão o resto do mundo em ordem, e minha filha será um deles...”). Nelkin segue, dizendo que as narrativas populares sobre a responsabilidade genética comumente constroem o controle reprodutivo em termos de escolhas pessoais. Essas histórias, baseadas nas esperanças e nas expectativas do público norte-americano, sugerem uma expansão das responsabilidades parentais. Espera-se que aqueles que planejam ter uma criança considerem não apenas o custo emocional da criança (com deficiência), mas também os fardos sociais e econômicos de (colocados em) uma prole ‘menos que perfeita’. Espera-se que mães vinculadas à previdência social (*welfare mothers*) parem de ter bebês porque elas reconhecem o custo destes para os contribuintes; que mulheres prósperas e de sucesso tenham mais bebês porque reconhece-se que a sociedade precisa de crianças inteligentes; que aqueles com deficiências herdáveis escolham, voluntariamente, não terem crianças porque não querem responsabilizar nem suas crianças nem a sociedade com os custos da anormalidade; e que todos os pais que suspeitam de um “Chernobyl genético” escolham não se reproduzirem. Mas todas essas decisões precisam ser voluntárias – um modo/tipo de comportamento preventivo baseado no reconhecimento pessoal de obrigações sociais.

Nelkin vai além, dizendo que tais narrativas sobre a responsabilidade são politicamente ingênuas, como sugere a história de Rena Yount. Segundo ela, escolhas pessoais são socialmente mediadas, influenciadas por forças culturais e por realidades econômicas. Além disso, afirma Nelkin (op.cit.) que as decisões individuais sobre a reprodução refletem a assimilação de crenças sobre o que seria um “comportamento desejável”, bem como uma série de “pressões” tanto da família quanto de amigos. A autora afirma que a privatização de decisões reprodutivas na cultura empresarial norte-americana leva à sua transformação em *commodities* – como se faz, hoje, no mercado dos doadores de gametas – e isso, dificilmente, as salvaguarda contra abusos. As ações “voluntárias” dos indivíduos são mediadas por circunstâncias econômicas e por oportunidades, disponíveis ou não. Segundo ela, poucas pessoas têm recursos para agir

de modo a violar, drasticamente, valores prevaescentes (poucas pessoas podem assumir riscos substanciais na ausência do que Nelkin chama de “suporte social”...) e valores coletivos configuram/formam escolhas individuais de modo a preencher fins eugênicos, mesmo na ausência de políticas públicas coercitivas. Poucos poderiam desafiar ou ir de encontro aos “poderes do gene” – poucos poderiam “escapar” da parafernália de testagens, ainda que essas não sejam impostas ou obrigatórias por lei...

Andre, Fleck & Tomlinson (2000) apontam para um certo fenômeno cultural – um crescente e agudo chamamento para “reverter o aumento da irresponsabilidade na sociedade norte-americana”. Tal chamamento à “moralização da sociedade”, de modo a evitar que o mal (a deformação, a anormalidade, a degenerescência, a precocidade, a morte prematura, a inutilidade, a devassidão, etc.) se espalhe, tem mais a ver com um aumento da responsabilidade pessoal e menos a ver com direitos individuais ou mudanças nas leis e nas políticas públicas. O alvo principal dessa campanha cultural, para esses autores, é a irresponsabilidade procriativa. Na retórica da irresponsabilidade, os comportamentos reprodutivos e as escolhas que são tidas como irresponsáveis servem como indicadores de declínio moral, de corrupção social e de patologia. Andre, Fleck & Tomlinson (2000) criticam aqueles que se utilizam de tal retórica, cujos três principais modelos de irresponsabilidade são as mães solteiras, as mães que dependem da previdência social (*welfare mothers*) e as mães adolescentes. Da mesma forma, eles também criticam os “modelos de reprodução responsável”, isto é, aqueles considerados os “melhores” modelos de cuidado procriativo. Tais discursos acerca da “reprodução responsável” incluem, por exemplo, que se deva considerar a existência de uma família ou, ainda, de um núcleo familiar; que se considere a existência de recursos suficientes para o sustento de uma criança e que seja considerada, também, a “maturidade” dos sujeitos envolvidos, que devem ter recursos psicológicos suficientes para criar seus filhos de forma apropriada.

O aconselhamento genético e as testagens são práticas, freqüentemente, endereçadas à população de uma maneira mais ampla mas, por outro lado, há um forte endereçamento às mulheres e/ou às mães, doentes genéticas ou não, e seus filhos. O gerenciamento da saúde genética da população se daria, portanto, através da mulher – posto que são as mães e/ou as futuras mães (e seus corpos) que são posicionadas como aquelas que devem aprender sobre como cuidar de seus filhos, como alimentá-los, como tratá-los, como ficarem atentas aos exames, às consultas, aos horários, vigiando constantemente. São elas, também, que devem se submeter a uma bateria infindável de testes e que devem estar atentas aos riscos...

APRENDENDO A (CON)VIVER COM OS RISCOS GENÉTICOS

Discursos sobre o risco têm se tornado comuns e banais em nossas vidas cotidianas – vidas, aparentemente, cheias de ameaças, repletas de perigos, sofrimentos, tristezas e angústias... Estamos, ao que parece, todos em risco (nós e nossa prole futura, nós e o ambiente a nossa volta). Corremos o risco de morreremos vitimados por algum dos muitos tipos de câncer, o risco de passarmos algum gene “ruim” para a nossa descendência; o risco de sofreremos uma morte súbita, quem sabe até um ataque cardíaco fulminante, caso continuemos comendo “mal”, engordando e fumando.

Deborah Lupton (1993; 1999), talvez uma das pesquisadoras que mais produza trabalhos na direção da construção social e cultural da idéia de risco em nossas sociedades ocidentais, afirma que, à semelhança dos tempos medievais, acreditamos que os perigos existem, mas gostamos de pensar que algo pode ser feito para que melhor se lide com eles. As pessoas da França medieval, por exemplo, lidavam naquele contexto histórico, social e cultural particular com o perigo, as ameaças e os medos de algumas maneiras: fechando-se em suas casas à noite (posto que ela era considerada o domínio de demônios, bruxas, bestas e monstros); utilizando amuletos, fazendo oferendas aos deuses, evitando encruzilhadas, ciganos e leprosos. A autora (op.cit.) afirma que os sentimentos de insegurança ainda são comuns hoje, mas que agora temos medos diferentes – “tememos ser vítimas de um crime, morrer de câncer, estar em um acidente de carro, perder nosso emprego, ter o casamento desfeito ou que nossas crianças fracassem na escola”. Lupton (op.cit.) também afirma que temos, na atualidade, outras estratégias para lidar com tais medos – por exemplo, instalando alarmes em casa, cuidando da dieta, participando de movimentos sociais para que acordos anti-poluição sejam assinados e cumpridos, fazendo um seguro de vida ou contra acidentes pessoais, lendo um livro de auto-ajuda, etc. Outra estratégia para lidar com o medo da morte e do câncer, por exemplo, bastante apregoada pela mídia na atualidade, diz respeito à possibilidade de realização de testagens genéticas para a identificação (e localização) de pessoas em determinados “grupos de risco genéticos”, bem como a criação e a montagem dos chamados “bancos de DNA”.

Kavanagh & Broom (1998) introduzem a questão de uma terceira perspectiva ou classe de risco e que vem sendo pouco explorada nos trabalhos atuais dentro da saúde pública: os riscos *corporais ou incorporados*. As autoras referem que tem havido distinções entre os riscos *ambientais* (que incluiriam a poluição, os produtos químicos, o lixo nuclear) e aqueles relacionados aos *estilos de vida*, o grande foco das ações em educação em saúde, que incluiriam atividades como o fumo, o exercício físico e a dieta. Quanto a esse último, as autoras escrevem que “os indivíduos identificados com ‘em alto risco’ de [contrair ou desenvolver] uma determinada doença são encorajados a mudar alguns aspectos de suas vidas, monitorando seus comportamentos e se engajando num regime de ‘auto-cuidados’”, de forma a melhor lidar com os seus próprios riscos, a maximizar sua vida e sua saúde, bem como a minimizar o fardo para a sociedade mais

ampla. Mas os riscos corporais ou incorporados estão localizados nos corpos das pessoas...

HISTÓRIA 62 – Entra uma moça e F. também diz conhecê-la. A moça achava que estava grávida e, por essa razão, foi encaminhada por outro médico do Serviço para o ambulatório de quarta-feira. Ela diz ter um problema genético familiar que não consigo entender direito, mas parece já ter feito exames que deram resultados negativos para a gravidez. H. começou, então, a fazer uma série de perguntas, para preencher a ficha padrão do Serviço. Ela tem 24 anos e reporta ter tido problemas nas três gravidezes anteriores. H. começou a falar que ela tem um risco de 6% de ter problemas numa próxima gestação e emendou uma conversa sobre o ácido fólico, dizendo ser importante usar. Disse como ele deve ser usado, de modo a planejar uma próxima gravidez com mais segurança. A médica H. enfatizou que, como ela teve três filhos com três pais diferentes (e todos os três filhos doentes), o risco está nela, e não nos seus relacionamentos, e que nem a utilização do ácido fólico poderia garantir, com 100% de segurança, o fechamento do tubo neural do bebê. A médica entregou um folder do Pré-natal, com os telefones do Serviço caso ela precise marcar alguma consulta.

(Excerto do diário de campo)

Esse é um risco de uma outra ordem, um risco que está (e é) localizado em um outro lugar – um risco que “passa” de geração para geração, que pode ser “transmitido”; um risco “herdado”, que “pula gerações”, e que é brutalmente corpóreo e, porque não dizer, educativo. Kavanagh & Broom (1998) afirmam que “os riscos incorporados são diferentes porque eles impõem suas ameaças (seus perigos) desde ‘dentro’ – uma pessoa tem um corpo e, ao mesmo, é um corpo”.

Mulheres mais velhas, com um histórico familiar de doença genética, comumente são mostradas e constituídas como um “grupo de risco” – seriam aquelas que, estatisticamente, têm maior probabilidade de ter um filho doente, com alguma anormalidade genética. Tal assunção é absolutamente comum e banal, e trazemos a seguir dois excertos de um periódico brasileiro regional que mostram mulheres muito preocupadas com seus riscos de terem filhos doentes. Na verdade, quem de nós já não ouviu alguma história ou conhece alguém que teve um filho doente tardiamente? Quem de nós já não escutou que o problema “foi a idade da mãe” ou, ainda, a “falta de informação”?

Assim, os limites entre o que é dito e feito nos ambulatórios de genética médica e o que é dito e feito em outras instâncias culturais nunca foram tão tênues, mesmo que cada uma dessas instâncias tenha inegavelmente particularidades que dizem respeito ao seu delineamento, organização, enquadramento e funções socialmente definidas. Apesar disso, há alguns enunciados que parecem se repetir e se associar: diz-se, por exemplo, que uma gravidez testada é uma gravidez segura; que o indivíduo que conhece os genes que carrega pode deliberar, racional e responsavelmente, sobre a sua descendência; que quanto mais o indivíduo for esqueteado (medido, analisado, digitalizado, avaliado, marcado ou não como “doente genético” ou “em risco genético” numa árvore genealógica), mais ele é livre para escolher o que fazer com o seu próprio corpo, com os seus próprios genes, com a sua própria vida; que aprender sobre a própria herança é o

meio mais racional de impedir que se sofra, *a posteriori*; que a genética é a última e derradeira instância diagnóstica, aquela que poderá, enfim, dar todas as respostas e impedir todos os males; que as testagens, genéticas ou não, são as “maravilhas da Ciência” em nossas vidas. Diz-se, também, que as testagens são mecanismos de opressão e dominação, principalmente das mulheres; que a genética e suas práticas contemporâneas são intrinsecamente eugênicas. E, nessa teia discursiva, os sujeitos são produzidos e posicionados – enquanto vítimas da Ciência, enquanto doentes genéticos, enquanto pacientes, enquanto consumidores satisfeitos ou insatisfeitos, enquanto cidadãos e cidadãs conscientes, vigilantes e “empreendedores de si mesmos” (Petersen e Lupton, 1996).

Esses são alguns dos discursos com os quais temos nos confrontado a partir das situações que começamos a examinar. Tentamos, aqui, atentar para os múltiplos efeitos do que vimos chamando de “poderes do gene”, uma forma específica de governo processada na vida cotidiana dos sujeitos (envolvidos com problemas genéticos ou não), bem como colocar em destaque as múltiplas dimensões educativas (ações que implicam sempre na classificação, ordenação, acompanhamento e controle dos sujeitos) que o aconselhamento genético e as testagens envolvem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRE, Judith; FLECK, Leonard M. & TOMLINSON, Tom. On being genetically “irresponsible”. *Kenned Institute of Ethics Journal*, vol.10, n.2, 129-146, 2000.

BARKER, Chris & GALASINSKI, Dariusz *Cultural Studies and Discourse Analysis. A dialogue on Language and Identity*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 2001.

CLIFFORD, James. *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2002 (2ª edição).

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979 (18ª edição).

FOUCAULT, Michel. *Os anormais. Resumo dos Cursos do Collège de France 1970-1982*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997.

GEERTZ, Clifford. *O saber local. Novos ensaios em antropologia interpretativa*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

GEERTZ, Clifford. Estar lá, escrever aqui. *Diálogo*, São Paulo, v.22, n.3, 1989.

GOTTSCHALK, Simon. Introdução: a virada pós-moderna na etnografia. Pelo menos cinco implicações metodológicas. In: _____ (org.) *Sensibilidades Pós-modernas e possibilidades etnográficas*.

HARAWAY, Donna Jeanne. *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Valência: Ediciones Cátedra, 1991.

HARAWAY, Donna Jeanne. *Modest_Witness@Second_Millennium.Femaleman ©_Meets_OncoMouse™*. New York/London: Routledge, 1997.

HUBBARD, Ruth & WALD, Elijah. *Exploding the Gene Myth. How genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers, insurance companies, educators and law enforcers*. Boston, MA, Beacon Press, 1997.

JARDIM, Laura B. O Aconselhamento Genético. *Revista HCPA*, vol.3, p.411 - 426, 2001.

KAVANAGH, Anne M. e BROOM, Dorothy. Embodied risk: my body, myself? *Soc. Sci. Med.*, vol.46, n.3, 437-444, 1998.

LATOUR, Bruno e WOOLGAR, Steve. *A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos*. Relumé-Dumará, 1997.

LATOUR, Bruno. *A esperança de Pandora. Ensaios sobre a realidade dos estudos científicos*. Bauro, SP: EDUSC, 2001.

LUPTON, Deborah. *Risk*. London/New York: Routledge, 1999.

LUPTON, Deborah. Corpos, prazeres e práticas do eu. *Educação & Realidade*, v.25, n.2, jul./dez. 2000, p.15-48.

NELKIN, Dorothy & LINDEE, M. Susan. *The DNA mystique. The gene as a cultural icon*. New York: W.H. Freeman and Company, 1995.

NELKIN, Dorothy & ANDREWS, Lori. DNA identification and surveillance creep. *Sociology of Health & Illness*, vol.21, n.5, 689-706, 1999.

NELSON, Cary; TREICHLER, Paula & GROSSBERG, Lawrence. Estudos Culturais: uma introdução. In: SILVA, Tomaz Tadeu da (org.) *Alienígenas na sala de aula. Uma introdução aos Estudos Culturais em educação*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

NETTLETON, Sarah. Governing the risk self: how to be healthy, wealthy and wise. In: BUTON, R. and PETERSEN, A. (eds.). *Foucault, health and medicine*. London: Routledge, 1997.

PETERSEN, Alan & LUPTON, Deborah. *The new public health. Health and self in the age of risk*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 1996.

REED, Sheldon. *Counseling in Medical Genetics*, 1963.

VEIGA-NETO, Alfredo José da. Coisas do governo... In: RAGO, Margareth; ORLANDI, Luiz B. Lacerda e VEIGA-NETO, Alfredo José da (orgs.). *Imagens de Foucault e Deleuze. Ressonâncias Nietzscheanas*. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.