

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Bruno Lucas Saliba de Paula

**HÍBRIDOS E MUTANTES:**  
estudo comparativo entre aconselhamento genético e eugenia

Belo Horizonte  
Fevereiro 2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS

Bruno Lucas Saliba de Paula

**HÍBRIDOS E MUTANTES:**  
estudo comparativo entre aconselhamento genético e eugenia

Dissertação de Mestrado apresentada ao Departamento de Sociologia e Antropologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, sob orientação do Prof. Yuriy Castelfranchi.

Banca examinadora:

Prof. Dr. Yuriy Castelfranchi (FAFICH/UFMG) – orientador  
Profa. Dra. Marta Mourão Kanashiro (LABJOR/UNICAMP)  
Prof. Dr. André Guimarães Brasil (FAFICH/UFMG)  
Prof. Dr. Renarde Freire Nobre (FAFICH/UFMG)  
Prof. Dr. Renan Springer de Freitas (FAFICH/UFMG) – suplente

301 Paula, Bruno Lucas Saliba de  
P324h Híbridos e mutantes [manuscrito] : estudo  
2014 comparativo entre aconselhamento genético e eugenia /  
Bruno Lucas Saliba de Paula. - 2014.  
101 f. : il.  
Orientador: Yuriy Castelfranchi.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de  
Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências.

1. Sociologia – Teses. 2. Eugenia – Teses. 3.  
Biopoder - Teses. I. Castelfranchi, Yuriy. II.  
Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de  
Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.



Departamento de Sociologia  
e Antropologia - UFMG

**Programa de Pós-Graduação em Sociologia**

**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE**

**BRUNO LUCAS SALIBA DE PAULA**

Aos 18 (Dezoito) dias do mês de fevereiro de 2014 (dois mil e quatorze) reuniu-se a banca examinadora da dissertação de mestrado, intitulada "**Híbridos e mutantes: Estudo comparativo entre aconselhamento genético e eugenia**". A banca foi composta pelos professores doutores **Yuriy Castelfranchi** (Orientador) - SOA-UFMG, **Renarde Freire Nobre** (SOA-UFMG); **André Brasil** (Comunicação social-UFMG) e **Marta Mourão Kanashiro** (Labjor - UNICAMP). Procedeu-se a arguição, finda a qual os membros da banca examinadora reuniram-se para deliberar, decidindo por unanimidade pela:

Aprovação

Aprovação com recomendações ( )

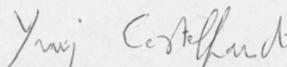
Reprovação ( )

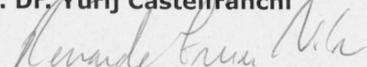
da dissertação.

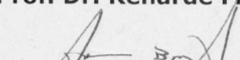
Para constar foi lavrada a presente ata, que vai datada e assinada pelos examinadores.

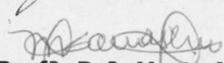
Belo Horizonte, 18 de fevereiro de 2014.

**Banca Examinadora:**

  
**Prof. Dr. Yuriy Castelfranchi**

  
**Prof. Dr. Renarde Freire Nobre**

  
**Prof. Dr. André Brasil**

  
**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Marta Mourão Kanashiro**

## AGRADECIMENTOS

Agradeço às instituições que possibilitaram a realização desta pesquisa: à UFMG, onde, além do aprendizado, tive belas vivências ao longo dos últimos 7 anos, ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia e à CAPES.

Aos funcionários da Secretaria da Pós, Júlio e Jéssica, pelo apoio diante das pendências burocráticas.

Ao pessoal da Biblioteca da Faculdade de Direito da UFMG, especialmente ao Nuno e ao João, por terem feito mais agradável o ambiente em que este texto foi escrito.

À professora Marta Kanashiro e aos professores André Brasil e Renarde Nobre, por aceitarem o convite para compor a banca. Ao Renarde agradeço também pelas fantásticas aulas de Sociologia I.

Ao Yuriij, pela sagacidade e atenção como orientador, e por me despertar uma vontade inesgotável de aprender.

Aos colegas da Pós, principalmente ao Vítor, pelas leituras, trocas e conversas inspiradas, ao André, à Brunah, ao Leandro, ao Leonardo, ao Rogério e ao Alisson.

Ao pessoal do InCITe (Grupo de Investigação em Cidadania, Inovação e Tecnociência).

À Clá e ao Gucci, pelos nossos encontros alegres e prazerosos.

Ao Greg, ao Victor, à Rafa e ao Miguel, porque é muito bom quando a turma toda se junta.

Ao Lucas Barbi, pela nobre amizade e por ter comigo refrescado momentos críticos da escrita com uma cervejinha ao fim da tarde.

Ao Edu, pelas parcerias acadêmicas e por já ter me ensinado (talvez sem saber) bastante sobre a vida.

À Cíntia, à Bárbara e ao Lucas Campos, pelos passos que fomos dando juntos, desde pequenos.

À Tia Nem e ao Tijaime, pela presença e pelo cuidado ao longo da vida toda.

Aos meus pais, por me acordarem cedo para ir estudar. Ao meu pai devo o interesse pela leitura. À minha mãe, a curiosidade pela docência.

Aos meus irmãos, Vinícius, pela coragem, e Léo, pelo exemplo e raro companheirismo.

À Hannah, por viver junto comigo a vinda das novas estações...

## RESUMO

O objetivo deste trabalho é identificar pontos de continuidade e de ruptura entre eugenia e aconselhamento genético. Para isso, analisamos os contextos em que essas práticas se sucedem, parte dos aspectos e efeitos discursivos a eles associados, bem como as especificidades de seus modos de funcionamento. Por um lado, ambos compartilham um regime de veridicção em que a ciência moderna desempenha um papel central, já que o que é verdadeiro e o que legitima a tomada de decisões é o que emana da ciência. Além disso, traços da biopolítica associada à eugenia – como a parceria entre estado e indivíduos na busca pelo bem estar da nação e a fundamentação tanto da ação governamental quanto das escolhas individuais num cálculo de tipo econômico, de custos e benefícios – também são importantes para o aconselhamento genético. Por outro lado, enquanto a eugenia era exercida por estados que disciplinavam as condutas individuais e regulavam as populações para “melhorar a raça humana”, o aconselhamento genético relaciona-se a um período de redução dos encargos estatais, cabendo aos indivíduos a atenção à saúde e o gerenciamento dos riscos que podem acometê-los. Governo, mercado e especialistas apenas modulam (eventualmente adotando posturas punitivas, quando algum fluxo destoia das dinâmicas do controle) o campo de probabilidades e riscos aberto por aqueles que, como “empreendedores de si mesmos”, voluntariamente administram seu capital genético. Nesse sentido, há uma afinidade entre as racionalidades do aconselhamento genético, da governamentalidade neoliberal e da sociedade de controle. Não obstante, ao mesmo tempo em que desencadeia processos de autovigilância e de autocontrole, o neoliberalismo abre brechas para que seja exercida um novo tipo de cidadania, “biológica” ou “genética”, que estaria a ser experimentada, por exemplo, por associações de portadores de determinadas doenças, por surdos que usam a genética para ter filhos surdos, ou por pacientes-clientes que cada vez mais engajam-se, como *stakeholders*, na busca por financiamentos e melhorias para os tratamentos de suas doenças. Essas expressões de cidadania revelam-se importantes objetos de estudos na medida em que evidenciam potencialidades e rupturas nas trajetórias sociotécnicas e em que permitem identificar os modos e efeitos das resistências à tecnocracia e à democracia representativista.

Palavras-chave: aconselhamento genético; eugenia; biopoder; cidadania biológica

## ABSTRACT

This work aims to identify points of similarity and rupture between eugenics and genetic counselling. We analyse the contexts in which these practices occur, as well as their discourse and the peculiarities of how they operate. On the one hand, both base themselves on a regime of truth in which what is true and legitimates decision-making mainly emerges from science. Furthermore, features of the biopolitics related to eugenics – e.g. State and individuals pursuing together the well being of the nation and the grounding of government policies and individual choices in a calculation based in costs and benefits – are also important for genetic counselling. On the other hand, while eugenics was practiced by States that disciplined individual conduct and regulated their populations to “improve the human race”, genetic counselling emerged in a configuration of diminishing State’s duties. Health care is increasingly up to individuals, as well as the management of the risks that may afflict their lives. Government, market and experts solely modulate (eventually adopting punitive attitudes, when some flow is out of control) the probabilities and risks related to individuals who, as “entrepreneurs of themselves”, voluntarily manage their genetic capital. Thus, there is an affinity between the rationalities of genetic counselling, neoliberal governmentality and society of control. Nevertheless, besides producing processes of self-surveillance and self-regulation, neoliberalism opens opportunities to practice a new kind of citizenship, a “biological” or a “genetic” citizenship. It is experienced, for instance, by associations of patients with certain diseases, by deaf people who use genetics to have deaf children or by patients-costumers who, as stakeholders, increasingly engage themselves in demands for funding and improvements in the treatment of their diseases. This new kind of citizenship proves to be an important object of study because it shows potentialities in sociotechnical trajectories and because it allows us to identify the modes and the effects of the resistance to technocracy and representative democracy.

Keywords: genetic counselling; eugenics; biopower; biological citizenship

# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
<b>1</b>	
1.1 Higienismo e eugenia: controlar a vida, melhorar a raça	8
1.2 Saber, poder, ser	17
1.3 Arranjos históricos: soberania, disciplina e governamentalidade	20
1.4 Liberdades moduladas: as relações de poder no neoliberalismo	23
<b>2</b>	
2.1 Do organicismo à biologia molecular-informacional	30
2.2 Aconselhamento genético	34
2.2.1 Genética em tempos de neoliberalismo, risco e controle	34
2.2.2 Configurações históricas	40
2.3 Aconselhamento genético na imprensa brasileira	47
<b>3</b>	
3.1 Eugenia e aconselhamento genético: continuidades ou rupturas?	56
3.2 Melhor prevenir que remediar: riscos genéticos e proatividade individual	65
3.3 Associações de pacientes e ativismo	71
3.4 Cidadania biológica: política pelas entranhas	79
3.4. Experimentações éticas	86
<b>CONCLUSÕES</b>	<b>95</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>98</b>

## INTRODUÇÃO

“A favor da evolução e da vida”, diz-nos o material publicitário de uma empresa especializada em biologia molecular e em exames genéticos<sup>1</sup>. 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 para 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”<sup>2</sup>, 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”. Trata-se de uma circunstância em que, sem que o estado tenha que fazer a menor intervenção, um sujeito voluntariamente toma a iniciativa de se esclarecer e, a partir de uma

---

<sup>1</sup>Fazemos menção ao GENETICENTER – Centro de Genética (<http://www.geneticenter.com.br/>).

<sup>2</sup> Disponível em: <[http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?\\_r=0](http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=0)>. Acesso em 22 de janeiro de 2014.

ponderação que leva em conta os riscos que podem acometê-lo – quer dizer, a partir de uma “decisão informada” – resolve tomar uma drástica providência a fim de diminuir as chances de que adoça. Após a cirurgia, a probabilidade de que a atriz tenha câncer de mama caiu de 87% para menos de 5%. Embora sua opção não tenha sido unanimemente aprovada, nos dias seguintes à publicação do artigo, Angelina Jolie foi enfaticamente elogiada – por especialistas, por comentaristas da imprensa, por internautas nas redes sociais, por mulheres em situações semelhantes em fóruns de discussão virtuais sobre câncer de mama –, sobretudo por sua responsabilidade individual frente aos riscos e pelo cuidado que teve com o próprio corpo e com a própria saúde. Além disso, 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.

Posturas e escolhas como a de Jolie tornam-se cada vez mais habituais. 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 – porque a mãe tem 35 anos ou mais na época em que deseja engravidar ou já no período de gestação; porque os parceiros têm certo grau de parentesco entre si; porque um deles ou alguém em sua família é afetado por alguma enfermidade genética – informam-se detalhadamente sobre as chances de que seus descendentes sejam acometidos por uma doença. Com base nas informações assim obtidas, livremente escolherão ter ou não filhos. Se o casal optar pela fecundação assistida, são ainda mais precisos os métodos que detectam se o futuro bebê terá ou não anomalias genéticas. O diagnóstico genético pré-implantacional, por exemplo, permite avaliar a qualidade de embriões antes de implantá-los no útero materno, possibilitando que apenas os melhores sejam selecionados. Dessa forma, os futuros pais podem saber, com grande certeza, as condições de saúde e, em alguns casos, as características fenotípicas de seus filhos – já é possível, via manipulação genética, eleger traços físicos no embrião que será implantado, embora tal prática não seja aceita em vários países.

Em contrapartida, é também valendo-se dos princípios, caros ao aconselhamento genético, da liberdade e da autonomia do paciente – os mesmos princípios que asseguram aos casais a oportunidade de selecionar o embrião melhor e mais saudável –, que alguns casais de surdos lutam pelo direito de fazer uma escolha aparentemente irracional ou, no mínimo, irresponsável: a possibilidade de terem filhos surdos. Foi o que aconteceu com o casal de surdas Candace McCullough e Sharon Duchesneau, que procuraram um doador de esperma igualmente surdo e com cinco gerações de surdez na família para que pudessem ter o garoto Gauvin, que, para a satisfação das mães, também nasceu surdo<sup>3</sup>. Ora, enquanto boa parte de casais ou de mulheres, diante de um banco de esperma, demonstram predileção por um doador cujo material genético é bom e terá mais chances de gerar uma criança saudável e enquadrada (ou mesmo superior) aos nossos padrões de beleza física e de desempenho cognitivo e intelectual, a escolha de McCullough e Duchesneau opera uma inversão nos valores e no que se espera que seja a conduta dos casais quanto a seus futuros filhos.

Essas situações suscitam 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 que possivelmente pode ter complicações e problemas de saúde? 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 afligi-los? No caso dos surdos, por outro lado, estariam desafiando os valores da boa saúde e deliberadamente perseguindo filhos menos aptos ao convívio em nossa sociedade devido a suas condições biológicas? 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,

---

<sup>3</sup> Informações provenientes da reportagem “Pais usam genética para escolher filhos com defeito”, publicada no G1 em 11 de dezembro de 2006. Ver seção 3.5 deste trabalho para um excerto da matéria jornalística sobre o caso das surdas.

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, etc. 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 casos típicos de estratégias biopolíticas. 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 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, 2009) –, 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” (FOUCAULT, 2008a) através de uma série de cuidados com o corpo e com a saúde. Por isso, enquanto as políticas eugênicas eram grandes empreendimentos científico-estatais de cunho coercitivo, o aconselhamento genético seria levado a cabo por indivíduos livres e autônomos em busca da minimização dos riscos que podem acometê-los.

Tal liberdade e autonomia têm um estatuto ambíguo. Realmente, emergem como frutos do capitalismo neoliberal, que o tempo inteiro convoca os cidadãos e consumidores a participarem diretamente da política e a integrarem o mercado. No entanto, é essa mesma liberdade e autonomia, ainda que como produtos do neoliberalismo, que possibilitam que escolhas indesejadas, como a dos surdos, sejam feitas e intensamente defendidas, a ponto de deixar perplexos certos atores centrais na política e no aconselhamento genético contemporâneos: médicos,

cientistas, autoridades públicas, bioeticistas, etc. Como os surdos, vários outros “pacientes” – indivíduos afetados por doenças raras, seus parentes e os grupos de apoio e de mobilização por eles formados – recusam a posição em que foram colocados pela prática médica tradicional e tornam-se, para além de clientes e na medida em que engajam-se de uma maneira bem específica (a partir de suas doenças e condições biológicas) no jogo político, cidadãos. Reivindicam, explícita ou implicitamente, participação constante não só em seu processo de diagnóstico e tratamento, como também no desenvolvimento de pesquisas científicas e de políticas estatais referentes as suas doenças, experimentando um novo tipo de cidadania, biológica.

A proatividade individual nos cuidados com a saúde, que dispensa interferências estatais – como no episódio de Angelina Jolie – e a possibilidade dos pacientes – os surdos, por exemplo – instaurarem quadros de “paralisia decisória”, em que médicos, políticos e juristas não sabem como proceder, marcam claras diferenças entre a eugenia e o aconselhamento genético. Todavia, tais discontinuidades não significam que eugenia e aconselhamento genético não se aproximam em alguns pontos. Talvez a principal semelhança seja o regime de veridicção que os fundamenta: em ambos, o lugar de verdade que legitima a tomada de decisões é a ciência – a biologia e a genética, mais especificamente. Ameaças de degeneração ou a necessidade de se submeter a uma cirurgia são justificadas cientificamente. Tanto os projetos coletivos patrocinados pelo estado na eugenia quanto as opções individualmente feitas em tempos de medicina genômica são baseadas em fatos, não em valores<sup>4</sup>. Portanto, nos dois contextos as informações cientificamente obtidas são tidas como objetivas e verdadeiras e é a partir delas que se toma decisões – esterilizar um indivíduo considerado indesejável ou levar a cabo uma mastectomia preventiva –, e não com base em tradições, valores ou ideologias.

Como houve um esforço para desvincular as práticas contemporâneas de aconselhamento genético das antigas políticas de eugenia, é interessante investigar se, e em que aspectos, o aconselhamento abre uma ruptura ou, pelo contrário, sua genealogia compartilha com a eugenia o mesmo substrato discursivo e o mesmo

---

<sup>4</sup> Os valores são válidos desde que justificados em fatos que habitam o território de verdade da ciência. Práticas molares e moleculares de resistência – por parte de ambientalistas, trabalhadores ou mesmo dos surdos – são movidas por desejos, ideologias ou valores ao mesmo tempo em que devem ser “verdadeiras”, cientificamente embasadas.

regime de verdade. As dimensões normalizadoras, disciplinares e coercitivas da eugenia, exercidas pelo estado, estão em grande medida ausentes no aconselhamento genético. Este se insere num contexto de restrição do poder estatal e em que vigoram os princípios e práticas de autodisciplina e autocontrole típicos da governamentalidade. Por outro lado, aspectos biopolíticos de grande importância para a eugenia são relevantes também para o aconselhamento genético: o bem estar da nação é pensado pelo estado junto com o indivíduo, nos termos e com base nos cálculos da economia política; a ação governamental e a escolha individual se dão a partir não apenas de princípios normativos dados, mas de taxas, probabilidades e riscos, em um cálculo de tipo “econômico” etc. Aprofundar a investigação dos aspectos acerca do modo de funcionamento do aconselhamento genético, comparando-o com a eugenia, constitui nosso principal objetivo com este trabalho, que, embora de caráter notadamente conceitual, não deixa de cotejar formulações teóricas – como a tríade foucaultiana saber-poder-subjetivação e a noção de biopolítica tanto em sua acepção originária quanto em suas releituras recentes – com casos concretos. Acreditamos que a análise das semelhanças e diferenças entre eugenia e aconselhamento genético pode auxiliar a compreender fenômenos mais amplos, como as relações entre cidadãos e estado, pacientes e especialistas, consumidores e mercado, bem como os tipos de subjetividade, sociabilidade e governança contemporâneos, relacionados a um contexto individualista neoliberal. Além disso, o estudo do desenvolvimento dessas duas práticas, principalmente do aconselhamento genético, pode evidenciar como ocorrem potencialidades e rupturas em trajetórias sociotécnicas e permitir a identificação de (micro)resistências à gestão tecnocrática.

Inicialmente, no capítulo 1, buscamos expor alguns aspectos do pensamento eugenista, além de situações em que foi colocado em prática. Tal exposição é acompanhada por uma discussão teórica em torno da perspectiva foucaultiana, sobretudo o que diz respeito à biopolítica e à governamentalidade neoliberal. Já no capítulo 2 abordamos algumas concepções presentes na biologia ligadas à eugenia, bem como as transformações das mesmas, necessárias para a emergência do aconselhamento genético, cuja história é descrita em seguida. Na seção que finaliza o capítulo, no intuito de captar algumas nuances do aconselhamento genético tal como é posto em prática, fazemos uma análise, com base em matérias jornalísticas, que busca contemplar as relações entre governo, mercado, especialistas e cidadãos

envolvidos com a medicina genômica. Amparado nesse percurso, o capítulo 3 compara eugenia e aconselhamento genético, ressaltando as especificidades de cada um. São debatidos mais detidamente alguns fenômenos contemporâneos relacionados à medicina genômica, como as atitudes individuais preventivas diante dos riscos genéticos e a formação de grupos e associações de portadores de doenças genéticas, os quais associamos um novo tipo de cidadania e de ativismo político. Por último, apresentamos uma situação em que essa cidadania é colocada em prática através de reflexões sobre pais surdos que reivindicam o direito de ter filhos surdos.

### 1.1) Higienismo e eugenia: controlar a vida, melhorar a raça

Há tempo os saberes médico e biológico desempenham um papel importantíssimo no conhecimento e gerenciamento dos indivíduos e das populações. 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 também na virada do século XVIII para o XIX que Foucault conjectura que 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 deveriam ser levadas em conta por estado interessados em 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 investigações e intervenções públicas as taxas de natalidade e mortalidade, as condições de higiene e saúde, os índices de criminalidade, os fluxos migratórios, etc. Esse conjunto inédito de técnicas e racionalidades estatais corresponde à operatoriedade do que Foucault chama de estado de governo, que, além de definido por seu território, distingue-se por sua massa populacional, tomada como objeto de uma detalhada gestão amparada na utilização de dispositivos de segurança e na instrumentalização de vários saberes – estatístico, demográfico, econômico, biológico, etc. (FOUCAULT, 2006, p. 293).

Com a biopolítica, 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 toma a existência humana, tanto em seu nível

individual quando coletivo, como escopo privilegiado (RABINOW & ROSE, 2006, p. 28). Igualmente significativa é a inversão de princípios, instaurada pelo biopoder, 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).

A atenção privilegiada concedida aos fenômenos vitais, nos âmbitos individual e coletivo, é um dos aspectos mais marcantes das políticas de higienismo e de eugenia colocadas em prática sobretudo pelos estados da Europa e da América do Norte, no final do século XIX e durante boa parte do século XX (ROSE, 2007, p. 58). As políticas de higienismo, amplamente adotadas também no Brasil, buscavam maximizar as potencialidades de uma população por meio não só de ações voltadas aos fatores externos relacionados à saúde – como reformas urbanas, saneamento básico e controle da poluição –, mas também de ações cujos alvos eram os hábitos de higiene de cada sujeito. Várias estratégias de viés tutelar ou disciplinar eram acionadas para difundir e estimular condutas que zelassem pela boa saúde física e mental: inspeções médicas de crianças em suas escolas, visitas domiciliares de profissionais da saúde, medidas educativas, campanhas de saúde pública, projetos de vacinação em massa, etc. O ensinamento da importância da limpeza doméstica, das maneiras de utilizar a escova de dentes, as regulações estatais quanto à pureza dos alimentos, as refeições escolares, as intervenções nas fábricas e outros locais de trabalho a fim de assegurar a salubridade e a segurança... Cada detalhe era relevante na tentativa de zelar pela saúde da população e de instruir os indivíduos a tomarem conta de seus corpos. A saúde transitava entre as preocupações políticas concernentes à qualidade biológica da nação e as técnicas pessoais de cuidado consigo. Enquanto o estado se engajava em medidas para preservar e administrar a saúde coletiva da população, os indivíduos,

através do comprometimento com uma série de normas de saúde e higiene, tornavam-se cada vez mais responsáveis.



Da esquerda para a direita: FIGURA 1 – “*Cartilha de higiene – alfabeto da saúde*”, publicada em 1936, de autoria do Dr. Renato Kehl, “pai da eugenia no Brasil”, nas palavras de Monteiro Lobato (também o escritor brasileiro flertou com o pensamento eugenista, chegando a declarar que “a humanidade precisa de uma coisa só: poda. É como a vinha”). (FONTE: Centro de Referência em Educação Mario Covas. Disponível em: <[http://www.crmariocovas.sp.gov.br/txt\\_html/mem/obj/obj\\_a/l\\_059\\_mem.html](http://www.crmariocovas.sp.gov.br/txt_html/mem/obj/obj_a/l_059_mem.html)>) FIGURA 2 – “*Cartilha de hygiene – para uso das escolas primárias*”, do Dr. Almeida Júnior, outro expoente da eugenia brasileira. Sua primeira edição data de 1922. (FONTE: CRE Mario Covas. Disponível em: <[http://www.crmariocovas.sp.gov.br/txt\\_html/mem/obj/obj\\_a/l\\_068\\_mem.html](http://www.crmariocovas.sp.gov.br/txt_html/mem/obj/obj_a/l_068_mem.html)>). O público visado pelas duas cartilhas é majoritariamente o infantil, que, se bem educado e crescido com saúde, garantiria a prosperidade da nação. Ideal presente com ainda mais força na cartilha da direita, em que, dependurado numa árvore majestosa e imponente (um dos mais expressivos símbolos do pensamento e do movimento eugenista), há um cartaz onde se lê: “pela felicidade e pela grandeza do Brasil”. Claramente, o aumento da qualidade da população nacional e o progresso brasileiro estavam associados à adoção, por cada cidadão em particular, dos hábitos e regras difundidos pela cartilha.

Talvez a lei de vacinação obrigatória constitua, no Brasil, um dos exemplos mais ilustrativos entre os casos de imposição coercitiva de medidas higienistas pelo estado. Proposta por Oswaldo Cruz e aprovada em 1904, a lei autorizava a entrada de agentes sanitários em domicílios a fim de que fosse realizada a vacinação dos moradores contra a varíola, doença que assolava o Rio de Janeiro, então capital federal. Se necessário, a entrada nas residências e a vacinação eram

facilitadas com o auxílio da força militar. O “despotismo sanitário” – como diziam os médicos e congressistas contrários à lei –, aliado à desconfiança da população em relação a eficácia da vacina, desencadearam os motins populares que historicamente ficaram conhecidos como Revolta da Vacina. A insurreição se fortaleceu a ponto da obrigatoriedade da vacina ser suspensa, poucos dias depois, ainda que à custa de inúmeros mortos, feridos, presos e deportados. Entre estes últimos, toda sorte de maltrapilhos, desempregados e sem-teto, enviados ao Acre para trabalhar nos seringais, aos poucos cumprindo a “dolorosíssima missão de desaparecerem”, conforme a aguçada percepção de Euclides da Cunha<sup>5</sup>. Também contribuiu para “limpar” as ruas cariocas da população indesejada a reforma urbana iniciada alguns anos antes da Revolta da Vacina. Inspirada na conhecida reurbanização parisiense idealizada pelo Barão Haussmann, a modernização do Rio de Janeiro foi marcada pela prática do “bota-abaixo”, quer dizer, a derrubada de casas, habitações populares e a destruição de vielas e praças para alargar ruas, construir avenidas e canalizar rios. O cotidiano e os costumes da população sofreram consideráveis intervenções: ambulantes só trabalhariam se obtivessem licença, foi proibida a ordenha de vacas em vias públicas, a criação de porcos nos fundos de casa, a passagem de tropas cargueiras pelo centro da cidade, etc. Enfim, buscou-se “civilizar” os cariocas, inculcar-lhes um estilo de vida educado e higiênico, mais compatível com os ideais de ordem e progresso social tão perseguidos durante a República Velha<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> Os dados e citações relativos à Revolta da Vacina e à Reforma Urbana do Rio de Janeiro provêm dos painéis da exposição itinerante “Revolta da Vacina: Cidadania, Ciência e Saúde”, organizada pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em 2004, ano do centenário da Revolta. Todos os painéis estão digitalizados e disponíveis na página do Centro Cultural do Ministério da Saúde: <<http://www.ccms.saude.gov.br/revolta/paineis.html>> (acessada pela última vez em 23 de agosto de 2013).

<sup>6</sup> Ainda hoje subsistem no Brasil projetos de reforma urbana e políticas de nítido caráter higienista. Seria o caso das megaobras de infraestrutura e da controversa postura da Prefeitura de Belo Horizonte quanto aos moradores de rua nos últimos anos. Depois de ordenar o recolhimento e a apreensão de pertences da população de rua, a Prefeitura de Belo Horizonte foi alvo de duras críticas vindas do Centro Nacional de Defesa dos Direitos Humanos da População em Situação de Rua e Catadores de Materiais Recicláveis (CNDDH), bem como de investigações por parte do Ministério Público do Estado de Minas Gerais. Como resultado, a Prefeitura foi proibida pelo Tribunal de Justiça do Estado de prosseguir com as apreensões. Notícias a respeito desses episódios foram publicadas pelo Estadão (“Justiça proíbe prefeitura de BH de recolher pertences de moradores de rua”: <<http://www.estadao.com.br/noticias/cidades,justica-proibe-prefeitura-de-bh-de-recolher-perteces-de-moradores-de-rua,1052882,0.htm>>) e pelo UOL (“Belo Horizonte é acusada de praticar 'ação higienista' contra moradores de rua”: <<http://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2013/06/14/belo-horizonte-e-acusada-de-praticar-acao-higienista-contra-moradores-de-rua.htm>>).

A eugenia, igualmente promovida no ocidente em fins do século XIX e início do XX, também perseguia o melhoramento biológico da nação, mas com um foco bem específico: o da reprodução. Da mesma forma como nos casos de higienismo, as práticas de eugenia envolviam uma relação hierárquica e autoritária entre estado e sociedade, fundamentada numa simbiose entre saber e poder: o conhecimento científico orientava e validava as ações governamentais sobre o capô social. Cunhado em 1883 por Francis Galton, o termo “eugenia” referia-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<sup>7</sup> (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. Significativas disputas ocorreram entre os estados que passaram a almejar tal meta, os quais se valiam, principalmente, de dois tipos de tática. 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. Longe de carregadas de má reputação e marginalizadas, as idéias eugênicas foram rapidamente integradas às diretrizes de autoridades públicas, cientistas e outros profissionais, assim como assimiladas pelos indivíduos em seus comportamentos e responsabilidades cotidianos. Institucionalmente, a eugenia ganhou bastante respaldo: organizações eugênicas se espalharam por vários países, programas de pesquisa nessa área iniciaram-se, livros foram publicados, organizaram-se congressos e conferências, etc. (ROSE, 2007, p. 59).

---

<sup>7</sup> “Eugenics is the science of improving stock, which is by no means confined to judicious mating, but which, especially in the case of man, takes cognisance of all influences that tend in however remote a degree to give the more suitable races or strains of blood a better chance prevailing speedily over the less suitable than they otherwise would have had”.

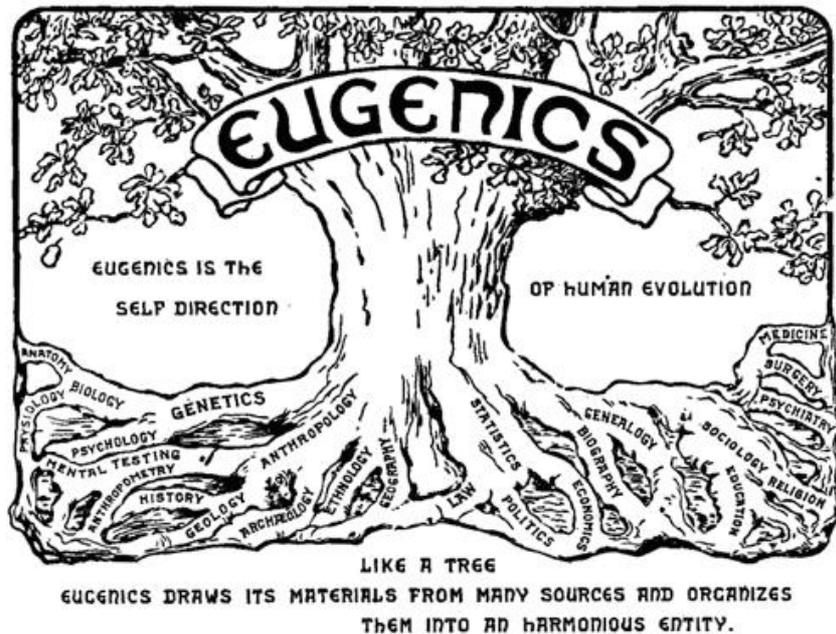


FIGURA 3 – Símbolo da Segunda Conferência Internacional de Eugenia, de 1921: “como uma árvore, a eugenia extrai seus materiais de muitas fontes e os organiza em uma entidade harmoniosa”. Um poder arborescente, estratificante, cujas raízes eram saberes em progresso: biologia, genética, história, antropologia, estatística, sociologia, medicina... (FONTE: American Philosophical Society. Disponível em: <<http://diglib.amphil.soc.org/fedora/repository/graphics%3A1604>>)

Nikolas 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. Ponto em que Galton se revela em estreita afinidade com o darwinismo, já que, de acordo com a teoria da evolução, são também as populações como um todo que podem ser mais ou menos aptas à sobrevivência. 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<sup>8</sup>, esterilizações compulsórias e segregações eram apenas algumas táticas organizadas por inúmeros estados para preservar e melhorar os estoques genéticos nacionais<sup>9</sup> (ROSE, 2007, p. 59-60). A fim de evitar a contaminação decorrente do contato com povos “inferiores”, vários países passaram a impedir a entrada de imigrantes em seus territórios. As tentativas de agir sobre os fluxos reprodutivos variavam desde os ensinamentos concernentes às escolhas conjugais, passando pela concessão de benefício aos casais que adotassem as posturas mais corretas, até a esterilização e segregação daqueles que representassem ameaças à qualidade da nação – miseráveis, homossexuais, sujeitos hospitalizados, descapacitados, condenados e tidos como incorrigíveis, como ofensores sexuais e alcoólatras, etc. Para se ter uma idéia, nas décadas de 1920 e 1930, leis referentes à esterilização foram aprovadas nos EUA, México, Cuba, Suíça, Alemanha, Dinamarca, Finlândia, Noruega, Estônia, Lituânia, Hungria e Turquia. Mesmo depois da Segunda Guerra Mundial medidas em prol da esterilização continuaram a ser praticadas em países democráticos, a exemplo da Suécia, onde um programa nacional levado a cabo por médicos humanistas e liberais, entre 1935 e 1975, esterilizou, de modo mais ou menos involuntário, 62 mil pessoas tidas como antissociais<sup>10</sup>. Nos anos 50, nos EUA e na Grã-Bretanha, preceitos eugênicos se fundiram à profissão que então nascia e que será retomada mais adiante: o aconselhamento genético.

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. De acordo com Vanderlei Sebastião de Souza (2007), o caso

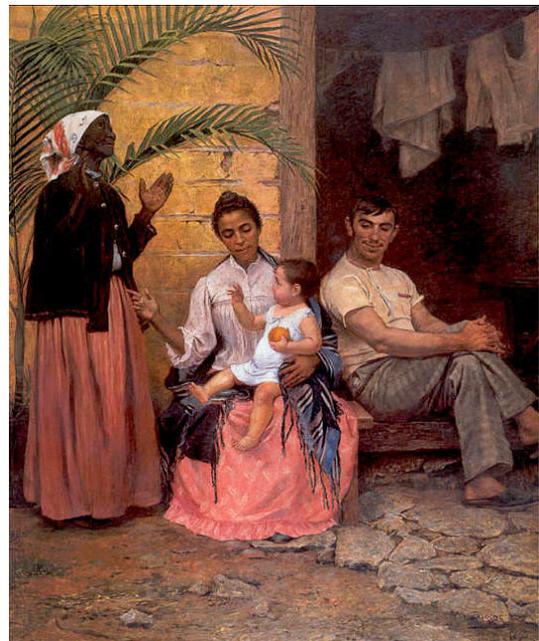
---

<sup>8</sup> 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.

<sup>9</sup> 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”.

<sup>10</sup> A permanência vigorosa da eugenia como política de estado, mesmo depois da Segunda Guerra Mundial, revela que, ao contrário do que se pode supor, medidas eugênicas não foram praticadas apenas em contextos totalitários. Em vez disso, eram perfeitamente compatíveis com racionalidades democráticas de governo, sendo adotadas pelos Estados de bem-estar social. Neste caso, principalmente, seu exercício era justificado como uma forma de cuidar da saúde e da qualidade da população nacional (o que implicaria em desenvolvimento e progresso), além, obviamente, de uma maneira de evitar gastos públicos com sujeitos doentes ou indesejados.

brasileiro, contudo, distingue-se dos demais por promover, pelo menos no momento em que o pensamento eugenista começava a ganhar adeptos no país, uma eugenia de caráter “preventivo” (não chegando a pôr em prática uma eugenia negativa), mais ligada aos já mencionados casos de sanitarismo e de higienismo que ao racismo científico. Souza também ressalta a tentativa, encabeçada por Renato Kehl, de fazer da eugenia brasileira uma ciência “bio-social”, orientada não só pelos saberes biomédicos, mas igualmente associada ao pensamento social e político. Por isso a ligação entre medicina e reformas sociais (a primeira servindo como sustentáculo às segundas) que almejavam ordenar os comportamentos e os hábitos de vida do povo brasileiro.



**FIGURA 4** – “A redenção de Cam” (óleo sobre tela), Modesto Brocos y Gomez, 1895 (disponível em: <<http://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/d/d3/Redenção.jpg>>). Numa das mais conhecidas representações pictóricas do “branqueamento da raça”, o autor evoca a passagem bíblica em que Cam, filho de Noé, depois de encontrar o pai bêbado e desacordado, relata aos irmãos o que vira. Ao dar-se conta do sucedido, Noé amaldiçoa seu neto, Canaã (filho de Cam), condenando-o a servir os seus irmãos. Como acredita-se que algumas regiões da África teriam sido povoadas por descendentes de Canaã, a ele é associada a origem dos povos de pele escura, cuja escravidão por algum tempo foi justificada pelo episódio bíblico. No quadro, a praga lançada contra o filho de Cam é resolvida através da miscigenação que levaria ao “embranquecimento” ao longo das gerações: a avó, negra, louva aos céus por ter ganhado um neto branco – estrategicamente retratado bem no centro do quadro –, resultado de uma união da filha, mulata, com um marido que estaria entre o caboclo e o imigrante europeu. Curiosamente, Brocos y Gomez é também autor de uma utopia socialista, *Viaje a Marte*, publicada em 1930, na qual propõe (ainda que de forma satírica e com certo tom de ironia) o branqueamento e certas medidas eugenistas como soluções para o problema das desigualdades raciais, articulando de maneira bastante peculiar pensamentos (hoje) considerados diametralmente opostos (CAPEL & JUNIOR, 2012).

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<sup>11</sup> (ROSE, 2007, p. 62 – tradução nossa).

O aconselhamento genético contemporâneo, contudo, ocorre num contexto em que é atualizado o funcionamento da biopolítica, agora com feições bastante peculiares. 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 com uma configuração particular, marcada pela peculiar intersecção entre técnicas de dominação e técnicas de si, em que os indivíduos são concebidos e se vêem como agentes livres, autônomos e proativos, ávidos por investimentos em si próprios. Interessa-nos captar as pequenas

---

<sup>11</sup> “[...] population, quality, territory, nation and race. It involved more than the idea that, other things being equal, healthy individuals were more desirable than those who were unhealthy. Health was understood in terms of quality - of the individual and of the race - and quality was understood in a quasi-evolutionary manner, as fitness. The problem space of eugenics was framed in terms of the political importance attached to the fitness of the national population considered en masse, as it competed with other national populations. Population fitness was liable to threats from within and without, and national governments had the obligation to guard against these threats and to take measures to enhance that fitness through policies formulated by, and enacted through, the apparatus of the state”.

mutações ocorridas em cada uma dessas dimensões: a do saber, a do poder e a da subjetivação.

## 1.2) Saber, poder, ser

São centrais no pensamento de Foucault os jogos de verdade, as relações de poder e os processos de subjetivação. Diversas configurações sociais surgem conforme as variações dos elementos que compõem esse tripé, os quais, em vez de engendrarem relações unilaterais e determinísticas, influenciam-se mutuamente. No nível analítico, os três nunca são separados, não obstante constituam dimensões distintas que foram diferentemente enfatizadas por Foucault ao longo de sua trajetória intelectual. Ao comentar a obra<sup>12</sup> que escrevera sobre o filósofo francês, Deleuze (2010) tenta explicar os motivos que levaram a filosofia foucaultiana a partir do saber, passar pelo poder e, por fim, chegar à subjetivação. Para tanto, Deleuze retoma e define, a partir de sua leitura, algumas idéias concebidas por Foucault.

Do ponto de vista deleuziano, o poder é por Foucault pensado não como algo referente apenas à violência física, à imposição de uma força a um ser ou objeto, mas como uma relação da força com outras forças. Além disso, o poder seria sempre revestido de uma afetividade manifestada nas capacidades de incitar, suscitar, seduzir, etc., exercidas dum modo pormenorizado e detalhista – por isso ele seria dito microfísico. Esses dois aspectos – o relacional e o microfísico – são centrais para a compreensão da perspectiva foucaultiana. Foucault quase nunca fala em “poder”, mas em “relações de poder”. Não existe um Poder que poderíamos definir em termos ontológicos ou metafísicos. Pelo contrário: só há poder em ato, exercido quando uns procuram dirigir a conduta de outros. Dessa forma, uma investigação crítica a respeito dessa temática exige o abandono de questões como “o que é o poder?” ou “de onde ele vem?” e a adoção de uma outra interrogação, mais direta e empiricamente orientada: “como acontece o poder?”<sup>13</sup>. Logo, não se trata de diagnosticar se as mulheres são piores que os homens, ou,

---

<sup>12</sup> Referimo-nos ao livro *Foucault*, de Gilles Deleuze, publicado no Brasil pela Editora Brasiliense.

<sup>13</sup> FOUCAULT, Michel. O Sujeito e o poder, p. 9. Disponível em: <[http://planetaadm.cariri.ufc.br/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=49&Itemid=58](http://planetaadm.cariri.ufc.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=49&Itemid=58)>. Acesso em 9 de novembro de 2012.

mais genericamente, se os “de baixo” têm um estatuto inferior se comparados aos “de cima”, mas de analisar que tipo de dinâmica constrói tais condições – e quais invenções e agenciamentos podem perturbá-las (DELEUZE & GUATTARI, 2012, p. 94).

Tais propostas mostram-se prolíficas por possibilitarem que pensemos o poder não como uma coisa que se possui ou que pode ser tomada. Ao invés de cristalizado ou concentrado em instituições ou figuras específicas, o poder espalha-se por todo um tecido social, inclusive em seus âmbitos mais infinitesimais. O poder tampouco comporta qualquer tipo de estaticidade ou rigidez. Essa é, aliás, umas das diferenças entre as relações de dominação e as de poder. As primeiras ocorrem quando um indivíduo ou grupo tenta bloquear ou imobilizar, por meio de artifícios econômicos, políticos ou militares, um campo em que se desenrolam relações de poder. Estas, por outro lado, requerem sujeitos ativos, envolvem um conjunto de ações sobre ações possíveis. Nesse sentido, o poder facilita ou dificulta; no limite, ele coage ou impede absolutamente. Nesses casos, contudo, ele é exercido entre sujeitos livres – para reagir e criar respostas e efeitos<sup>14</sup>. A liberdade é, então, uma condição de existência do poder, que só existe onde estão postas, também, as possibilidades de emergência de contra-poderes.

O atrelamento entre poder e resistência fica ainda mais evidente quando nos debruçamos sobre os processos de subjetivação, a terceira dimensão que vem ao saber e ao poder se agregar. Deleuze (2010, p. 120-121; 127-128) observa que se em Foucault o poder diz respeito à relação da força com outras forças, a subjetivação trata de uma relação de força do sujeito consigo mesmo, de modo a “dobrar” as forças do poder e fazer com que elas afetem a si mesmas. É nessas dobras que se constituem a subjetividade e os lugares interiores de cada sujeito, pois elas permitem-lhe furtar-se ao saber e resistir ao poder, os quais, o tempo todo, tentam penetrar e se apropriar da vida. Esta, ao contrário de submetida, é, durante os processos de subjetivação, incessantemente criada e recriada, num sentido estético, como obra de arte. Subjetivar-se coincide com uma estilização de si, que coloca a potência vital diretamente contra o poder. Daí certo otimismo e confiança nas formas de vida no pensamento de Foucault, já que, no lugar de

---

<sup>14</sup> FOUCAULT, Michel. O Sujeito e o poder, p. 12. Disponível em: <[http://planetaadm.cariri.ufc.br/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=49&Itemid=58](http://planetaadm.cariri.ufc.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=49&Itemid=58)>. Acesso em 9 de novembro de 2012.

condenar o indivíduo a um infindável conflito com o poder, o autor confere-lhe, através da subjetivação, capacidade de resistir, ultrapassar e curvar a força. De alguma forma, poderíamos localizar esses processos no higienismo, na eugenia e no aconselhamento genético, que, cada um a partir de um mecanismo específico, operariam como máquinas de inculcar individualidades: o “sujo”, o “degenerado”, o “provavelmente doente”. Em resposta, encontramos movimentos contrários, também no nível da subjetivação, em todos esses contextos: a Revolta da Vacina como um significativo fluxo coletivo de contra-subjetivação, resistente a modelos de civilidade, limpeza e higiene; a recusa à purificação e ao melhoramento da raça através da busca por filhos perfeitos ou a rejeição aos hábitos saudáveis diante do imperativo contemporâneo do bem-estar e da qualidade de vida como forças desterritorializantes...

Deleuze (2010, p. 119-121; 124) chama atenção para o fato de que a abordagem das “técnicas de si” não faz de Foucault um autor voltado a uma teoria do Sujeito, tomado enquanto substância ou categoria *a priori*<sup>15</sup>. No pensamento foucaultiano, o termo “sujeito” é substituído por “subjetivação”, que carrega a noção de processo, de uma individualidade em construção, ou “si”, no sentido de relação a si, referente à força exercida pelo sujeito sobre si mesmo. Do mesmo modo, orientamos a discussão empreendida neste trabalho menos pelo estudo do Sujeito como entidade superior e abstrata – assim nos debruçaríamos sobre a análise do indivíduo acabado, homogêneo e estável, resultante dum dado contexto – que pela investigação de processos de subjetivação e devires possíveis. Em outras palavras, recorreremos a uma ontogênese que, em vez de tratar da individuação a partir do ser individuado, toma o ser individuado a partir da individuação – e esta, a partir de espaços pré-individuais<sup>16</sup>, lisos (DELEUZE & GUATTARI, 2012, p. 94), impregnados de possibilidades. Mais concretamente, interessa-nos investigar quais são as formas-sujeito que emergem a partir dos jogos de verdade da biomedicina contemporânea e das práticas de poder travadas nas democracias capitalistas. Inversamente, também propomos analisar como tais formas-sujeito respondem (se positiva ou negativamente) a esses mesmos saberes e poderes.

---

<sup>15</sup> FOUCAULT, Michel. A ética do cuidado de si como prática da liberdade, p. 7. Disponível em: <[http://escolanomade.org/images/stories/biblioteca/downloads/foucault\\_%20etica\\_cuidado\\_si.pdf](http://escolanomade.org/images/stories/biblioteca/downloads/foucault_%20etica_cuidado_si.pdf)>. Acesso em: 8 de novembro de 2012.

<sup>16</sup> SIMONDON, Gilbert. A individuação à luz das noções de forma e de informação: introdução. Disponível em: <[http://cteme.files.wordpress.com/2011/05/simondon\\_1958\\_intro-lindividuation.pdf](http://cteme.files.wordpress.com/2011/05/simondon_1958_intro-lindividuation.pdf)>. Acesso em: 8 de novembro de 2012.

Portanto, a idéia de indivíduo interiorizado e autocentrado aqui vai ceder lugar à de uma subjetividade por fazer, individuante, aberta às forças que pretendam dar-lhe sentido ou, pelo contrário, desejante por subvertê-las.

### **1.3) Arranjos históricos: soberania, disciplina e governamentalidade**

Na reflexão feita por Foucault a respeito das três grandes economias de poder presentes da história ocidental é sempre levado em conta esse emaranhado de saber-poder-ser. A cada formação histórica corresponde uma configuração particular entre as dimensões que integram esse tripé. Durante a Idade Média, por exemplo, encontramos o estado de justiça, que funcionava segundo um sistema de soberania. A verdade, assim como o poder do soberano – cujo exercício estava estreitamente ligado aos limites do território feudal –, provinham de Deus. Por esse motivo, ao líder supremo cabia a tarefa de “introduzir na cidade dos homens a lei de Deus” (FOUCAULT, 2006, p. 277), a fim de que fossem atingidos dois objetivos principais: o bem comum e a salvação de todos (FOUCAULT, 2006, p. 283). Na tentativa de alcançar tais finalidades, era resguardada ao soberano a prerrogativa de decidir sobre as coisas, os corpos e, em última instância, sobre a vida dos sujeitos. Não menos importante é fato de que os castigos eventualmente imputados eram executados de modo espetacular, constituindo experiências exemplares.

Com a crise da propriedade feudal, o aumento da circulação de pessoas e mercadorias decorrente do mercantilismo, o começo dos processos de urbanização, as problematizações instauradas pela Reforma, dentre outros fatores, desponta uma nova racionalidade governamental, já não baseada na capacidade do soberano em conservar seu principado, mas na administração de coisas e pessoas. Esses e outros tantos eventos históricos – como algumas revoluções intelectuais e políticas germinadas com o fim da era medieval – iniciaram movimentos de contestação dos pilares de um universo tradicional. Funcionaram, digamos, como propulsores da passagem de uma visão de mundo ancorada na verdade e na lei divinas para outra, antropocêntrica, ou da substituição da orientação da ação humana de “fora” para “dentro” do mundo. De fato, o estado administrativo então emergente,

em vez de fundar-se em regras transcendentas, em um modelo cosmológico ou em um ideal filosófico-moral, deverá encontrar os princípios de sua racionalidade naquilo que constitui a realidade específica do Estado (FOUCAULT, 2006, p. 286).

Lentamente, levantam como critérios de verdade a racionalidade humana e a experimentação empírica, que submetem a validade de um saber aos cânones científicos. A figura que concentra a autoridade, por sua vez, já não é recipiente da vontade ou da lei divina, mas seu poder emana do pacto estabelecido com os próprios homens.

Essencial para o estado administrativo era o autogoverno, para além da habilidade de governar o estado. Bom governante era aquele que, antes de cuidar dos outros, sabia cuidar de si, de sua família, de seus bens, quer dizer, alguém com apurado senso de autolimitação. Assim, era premente a necessidade de introduzir a economia, entendida como a capacidade de gerir os indivíduos e as riquezas no interior da casa e da família, no nível da gestão estatal. Enquanto a finalidade da soberania era ela mesma, a administração tem como metas as coisas que dirige. Por isso, no lugar de impor a lei, ela instrumentaliza táticas para conduzir as coisas não ao bem comum, e sim ao objetivo adequado a cada uma delas (FOUCAULT, 2006, p. 284). É preciso deixar claro que o termo “coisas”, quando empregado por Foucault, não opõe as coisas aos homens. Pelo contrário, essa expressão refere-se à relação dos seres humanos com todos os tipos de coisas: os recursos, o território até suas fronteiras, as riquezas, os costumes, a fome, as epidemias. Com isso o autor distingue claramente os focos da soberania e do governo administrativo, a saber, o território e as coisas, respectivamente.

Entre as coisas que deveriam ser administradas estavam os próprios corpos individuais, fontes de uma força indispensável para o progresso do ainda incipiente capitalismo industrial. Surgem, então, uma série de micropoderes disciplinares e normalizadores que perseguiram a maximização da eficácia do corpo de cada um. Os lugares privilegiados de exercício desses poderes eram inúmeras instituições – como escolas, fábricas, hospitais, prisões, quartéis, etc. – que cada vez mais se organizavam em torno de saberes científicos em desenvolvimento. Aí o poder não mais seria exercido explícita e unidirecionalmente (de cima para baixo), como no regime de soberania, mas de forma velada e através de um complexo jogo de

forças. As já existentes técnicas de confissão e de regulação do tempo e a arquitetura panóptica então em nascimento, operavam como mecanismos disciplinadores cujos objetivos seriam confinar e disciplinar os indivíduos. Como resultado, esses mecanismos promoveram um autopolicamento generalizado, criaram sujeitos úteis e dóceis, obedientes às normas sociais.

Fernanda Bruno (2004, p. 111), a partir de uma releitura de Foucault, mostra que no regime disciplinar há, em relação ao regime de soberania, um deslocamento do foco de visibilidade durante o exercício do poder. O olhar deixa de se dirigir àqueles que praticam o poder e volta-se aos que são alvo de sua ação, ou seja, os indivíduos anormais, desviantes ou qualquer outro tipo que deveria ser conformado. Desse modo, o poder torna-se cada vez mais anônimo e desconhecido, ao mesmo tempo em que os sujeitos, postos em evidência e minuciosamente estudados pelos saberes que nasciam, são objetivados e individualizados, associados a uma identidade – o louco, o criminoso, o operário, o degenerado, etc. Bem exemplificado pela observação coercitiva das máquinas panópticas – por meio das quais alguns poucos, sem serem vistos, vigiam muitos –, o olhar público vinha, então, associado à interdição e assumia “uma forma superegóica, um olhar que encarna a lei, do qual ninguém se furta plenamente, posto que, segundo o diagrama moderno, não há indivíduo e subjetividade que se constituam fora deste olhar” (BRUNO, 2005, p. 60). Assim, nesse contexto a subjetivação podia se dar de duas formas. Na primeira delas, o indivíduo assimila a norma (e a identidade que a ele é imputada) e, logo, a vigilância se transforma em autovigilância, o olhar do outro, em olhar sobre si. A segunda forma baseia-se numa recusa ao olho panóptico e ao conhecimento científico que, ainda que perseguissem uma transparência total, deparavam-se com o foro íntimo e privado da vida dos indivíduos. Era na tentativa de se furtar à visibilidade pública que surgiam zonas de dobras subjetivas, segredos particulares, interioridades densas e opacas, todos eles inacessíveis e, por isso, capazes de proporcionar fuga e liberdade quanto aos olhares e saberes intrusos.

Embora Foucault (2006, p. 292) identifique um processo intenso de governamentalização (referente ao mencionado estado de governo que biopoliticamente tenta gerir a massa populacional sob sua jurisdição) do estado iniciado no século XVIII, isso não quer dizer que soberania, disciplina e governamentalidade são etapas de um processo evolutivo e sequencial ou que, ao

surgir, cada uma dessas racionalidades provoca a eliminação completa de quaisquer traços da racionalidade que a precedeu. Trata-se, na verdade, “de um triângulo: soberania-disciplina-gestão governamental, que tem na população seu alvo principal e nos dispositivos de segurança seus mecanismos essenciais” (FOUCAULT, 2006, p. 291). Soberania e disciplina estão ambas presentes na descrição que faz Foucault das configurações do estado de governo. A primeira aparece quando é colocada o problema a respeito de qual formato jurídico-institucional deveria assumir a soberania num estado governamentalizado. Já a disciplina manifesta-se num contexto de estado de governo em decorrência da necessidade de gerir a população não apenas num nível geral, mas também no âmbito individual, do detalhe e da conformação dos corpos.

#### **1.4) Liberdades moduladas: as relações de poder no neoliberalismo**

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 verificação 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 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 o pensamento jurídico-político que legitimava o poder soberano. Já não nos pautamos em apenas valores superiores, tampouco nos perguntamos somente pelo certo ou errado, pelo justo ou injusto, mas antes de tudo 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 de soberania (CASTELFRANCHI, 2008, p. 117). Escolas, hospitais, tribunais, etc., funcionarão 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. Isso porque, no que tange à governamentalidade, Foucault pensa

numa racionalidade em que governar significa participar da imanência dos fenômenos, conhecer os processos e aprender a manipular e regular parâmetros num sistema aleatório e complexo, por meio de cálculos de probabilidades, de risco e benefícios. Conectar-se significa também fazer parte do sistema como um todo, modular sinais e gerir condições (CASTELFRANCHI, 2008, p. 116).

Daí o caráter “cibernético” de tal regime de poder, obrigado a responder, de modo calculista e preciso, aos estímulos e adversidades provenientes dos indivíduos e das populações (CASTELFRANCHI, 2008, p. 105). 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 modulados e afinados com o regime de veridicção e a racionalidade governamental.

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 desejantes. 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. Por exemplo, não se impõem políticas de controle de natalidade; o indivíduo, por meio de um complexo processo de educação sexual, é motivado a compartilhar os anseios do estado ou do mercado. Assim funcionam as políticas de planejamento familiar: pela constituição de indivíduos responsáveis que querem, eles próprios, ter o número adequado de filhos no momento mais apropriado de suas vidas. Semelhantemente, não se combate uma epidemia sem que cada um queira, intimamente, ver-se livre da doença que lhe assola para, então, adotar uma série de medidas profiláticas. Assim, os agentes tornam-se peças fundamentais aos

propósitos do estado. Embora sejam concebidos enquanto átomos independentes e autocentrados, cujos interesses e racionalidades são particulares, a interseção típica da governamentalidade entre as técnicas de si e as técnicas de dominação garante um equilíbrio dinâmico entre as demandas individuais e a gestão biopolítica do coletivo.

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). Na medida em que o “empreendedorismo de si mesmo” torna-se a forma típica de autoconstituição no neoliberalismo, o indivíduo deixa de ser acionista de uma empresa e passar a investir em si mesmo, quer dizer, a tratar-se como uma microempresa. Obscurece-se, assim, a distinção entre empregado e patrão. 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. Tamanha é a relevância desse fator econômico que, de acordo com Foucault (2008a, p. 318-319), apenas as variáveis de análise clássicas – como terra, capital e trabalho – não são suficientes para explicar o crescimento econômico a partir da década de 1930. É preciso ter em vista, igualmente, o capital humano e seu entrelaçamento com as invenções tecnológicas e com as novas formas de trabalho e de produção. É a ele que se dirigem muitas políticas econômicas, sociais, culturais e educacionais de todos os países desenvolvidos. Do mesmo modo, é a ele que deve se voltar o *homo oeconomicus* contemporâneo.

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. A relação entre pais e filhos é uma importantíssima instância de transferência de capital humano, sobretudo em suas modalidades afetiva e cultural. Cada vez mais a relação da criança com seus progenitores passa a ser quantificada e calculada em termos de transmissão de capital humano: o afeto consagrado pelos pais a seus filhos, o tempo dedicado pela mãe ao bebê recém-nascido, o nível de escolaridade e a erudição que vão ser passados às crianças (FOUCAULT, 2008a, p. 315-316). A possibilidade de

aquisição de capital cultural, e também social, é hoje ainda maior na idade adulta, quando se tem à disposição todo um mercado educacional que oferece caminhos para a formação de “competências-máquina”, nos termos foucaultianos: cursos de atualização, de pós-graduação, de oratória, de formação de líderes, MBA, desenvolvimento de networking, e assim por diante. Cabe ao indivíduo buscar as alternativas à sua disposição. Num contexto em que, mais que nunca, a existência é inteiramente privatizada, é o sujeito que se responsabiliza por sua bem-aventurança ou malogro – em sua vida profissional, pessoal, afetiva. O que em parte nos ajuda a compreender, também, a incessante busca pelo aperfeiçoamento pessoal e pela superação de limites (BRUNO, 2005). Para os que alcançam sucesso, não faltam vitrines para performarem suas subjetividades-modelo, como reality e talk shows, redes sociais online, autobiografias, etc. Enfim, uma ampla variedade de espaços para espetacularizar e celebrar a própria vida (SIBILIA, 2008).

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 espermatozoides 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<sup>17</sup>. 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. Não estaria no horizonte da contemporaneidade o espectro de uma vigilância totalitária, como o proposto por George Orwell em “1984”, nem o de um “admirável mundo novo” biológico, como em Aldous Huxley. Cenários eugênicos hollywoodianos, tais como em “Gattaca”, tampouco seriam prováveis num contexto em que os próprios indivíduos têm interesse e desejo de espontaneamente encarregar-se de investir em seu próprio capital humano, biológico e cultural. Não é apenas o governo, a empresa ou a companhia de seguros que tentarão obrigar os sujeitos a se submeterem a testes genéticos para identificar a possibilidade de ocorrência de doenças ou a exames que averiguam o uso de drogas, por exemplo. Nalguns países, mães e pais exigem o direito (se ainda não o conquistaram) de efetuar testes genéticos pré-implantacionais para selecionar os melhores embriões (às vezes propositalmente escolhendo os portadores e que serão afetados por mutações genéticas, como discutiremos no último capítulo). Da mesma forma, mães e pais compram, em diversos países<sup>18</sup>, kits para efetuar em seus filhos exames toxicológicos que detectam o consumo de drogas e álcool.

---

<sup>17</sup> Hoje, junto com as ferramentas já consideradas pelo filósofo francês, a terapia gênica promete modular e corrigir o capital biológico também em indivíduos adultos, além de possibilitar a seleção da herança biológica que transmitirão a seus descendentes (embora tal prática ainda não seja permitida por lei). Ademais, a biomedicina, em convergência com a nanotecnologia e as tecnologias informacionais, abre todo aquele campo de intervenções saudadas pelos movimentos trans-humanistas e do hiper-humano (MONTEIRO, 2012; PEPPERELL, 2003).

<sup>18</sup> No Brasil, é possível encomendar testes pela internet para coletar em casa o material (amostras de cabelos, pêlos, suor, saliva, etc.) que será enviado para análise via correio. Um dos mais conhecidos e especialmente projetado para uso familiar é o PDT90 – Personal Drug Test

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 inexístiam 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. Para melhor avaliarmos essa questão, traçaremos um breve panorama do saber produzido pela biologia, sobretudo o que se relaciona à hereditariedade e à genética humanas, assim como de suas implicações políticas. Para fins heurísticos, iremos nos debruçar, mais precisamente, sobre dois contextos: o da biologia e medicina de fins do século XIX e início do XX, de alguma forma ligadas à eugenia, e o das recentes tecnologias e práticas de diagnóstico e monitoramento genômico, associadas ao aconselhamento genético.

---

90 days –, do laboratório Psychemedics, que permite identificar o consumo de até 12 substâncias nos últimos 90 dias.

## 2.1) Do organicismo à biologia molecular-informacional

A eugenia baseou-se num discurso de verdade vigente na biologia do século XIX até, aproximadamente, metade do século XX. Trata-se de um modelo de pensamento organicista, baseado numa visão dos fenômenos vitais em nível macro. Rose (2007, p. 42) comenta que até o século XIX, antes mesmo da ascensão do modelo organicista, inexistiu uma noção acerca da “vida” que fosse semelhante a que conhecemos hoje. Conseqüentemente, tampouco havia a ciência que dela deveria se ocupar – a biologia. Os seres vivos eram estudados por um campo um tanto genérico, a história natural, para o qual saber era classificar. Produzir conhecimentos sobre uma planta ou animal era alocá-lo, a partir de suas características observáveis, numa série de categorias pré-definidas, como gênero e espécie. Procedimento que remete-nos à descrição feita por Deleuze (2005, p. 132-135) da “formação histórica clássica”, um mundo orientado à perfeição e à infinitude divinas, sendo todas as outras formas de vida meras distorções e limitações das potências de Deus. Se as plantas, os animais e até o homem não são perfeitos e infinitos por si próprios, só resta dispô-los “numa série ilimitada, num *continuum* prolongável” (p. 134) que estabelecem graus e ordens de perfeição e grandeza. As categorias nas quais eram classificados os seres vivos prestavam-se adequadamente a esse objetivo. Eram “regiões de duas dimensões” (p. 135), escalas lineares “desdobradas” que iam do mais simples ao mais complexo, do reduzido ao infinito.

Essa visão, notadamente taxonômica, altera-se quando a natureza é dividida 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. Foi apenas com o advento dessa cisão que pôde florescer a biologia, quem vem “romper com as séries” e “fraturar os *continuums*” (DELEUZE, 2005, p. 136). A linearidade bidimensional da classificação taxonômica é deformada por forças de diferenciação e finitude

associadas à idéia de Vida<sup>19</sup>, as quais, além de permitirem que cada ser vivo seja estudado individualmente, em suas particularidades, também impedem que eles sejam alinhados ou agrupados conforme o que têm de comum. A Vida – e a biologia nascente, que dela deveria se ocupar – instauram, assim, uma terceira dimensão, uma “profundez orgânica” ou uma “dobra”, que faz com que os indivíduos se encerrem em si mesmos e que aprofundem suas diferenças e complexidades. Para a “formação histórica do século XIX”, como a nomeia Deleuze (2005, p. 135-138), o que conta são as peculiaridades individuais, por isso “em todos os campos o comparado substitui o geral”. O homem surge não só como sujeito, mas também como objeto dos conhecimentos que produz (RABINOW, 2002, p. 136). Portanto, a biologia que desponta nesse contexto era uma biologia da vitalidade, preocupada em compreender as leis orgânicas que regem os sistemas vivos fechados (ou “dobrados”, poderíamos dizer com base em Deleuze) 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 igualmente 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 de um “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).

---

<sup>19</sup> Outras “forças de fora” surgidas no século XIX são o Trabalho e a Linguagem, responsáveis pelo nascimento da economia política e da lingüística, respectivamente (DELEUZE, 2005, p. 135).

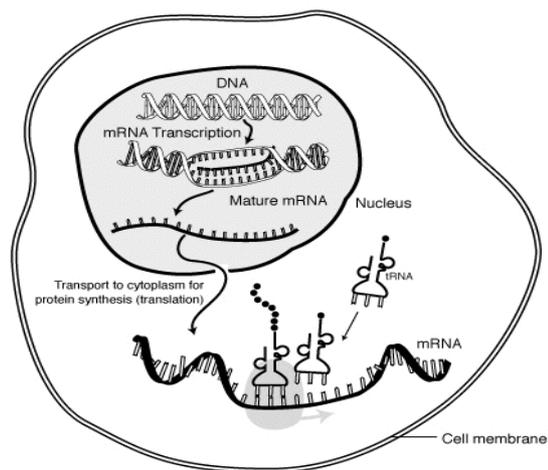
Entretanto, foi só em 1953, com o artigo de Watson & Crick que divulgava a descoberta da estrutura molecular tridimensional do DNA, que a concepção de vida foi efetivamente redefinida, sendo associada a um “código”. A partir daí, emerge na biologia o que Rose, na esteira de Georges Canguilhem, denomina “epistemologia informacional” – e que Donna Haraway (2009) contextualizará como “informática da dominação”<sup>20</sup>. 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

as ciências da comunicação e as biológicas modernas são construídas por uma operação comum – *a tradução do mundo em termos de um problema de codificação*, isto é, a busca de uma linguagem comum na qual toda a resistência ao controle instrumental desaparece e toda heterogeneidade pode ser submetida à desmontagem, à remontagem, ao investimento e à troca (HARAWAY, 2009, p. 64).

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.

---

<sup>20</sup> Trata-se de uma nova configuração política em que o material (bem como o industrial e o orgânico dele derivados) dá lugar ao informacional e em que o natural e suas propriedades essenciais tornam-se fluxos, os quais circulam conforme a lógica de um sistema cuja arquitetura automodifica-se em função de *feedback*, estatísticas e probabilidades. Nesse cenário, a biologia funciona como uma espécie de criptografia, já que os organismos fechados deixam “existir como objetos de conhecimento, cedendo lugar a componentes bióticos, isto é, tipos essenciais de dispositivos de processamento de informação” (HARAWAY, 2009, p. 65).



**FIGURA 5** – O processo de síntese proteica, em suas duas etapas: transcrição – decodificação da mensagem contida num gene de DNA para uma fita de RNA mensageiro – e tradução – produção de aminoácidos pelos ribossomos a partir da leitura das informações trazidas pelo RNA. (FONTE: Wikipedia. Disponível em: <[http://en.wikipedia.org/wiki/Protein\\_biosynthesis](http://en.wikipedia.org/wiki/Protein_biosynthesis)>)

Enfim, esse movimento de molecularização desvincula a biologia daquele modelo oitocentista dos sistemas vivos fechados e do organicismo. Nos dias que correm, a biomedicina opera de modo, digamos, cibernético, num campo de circuitos abertos, propensos a vários tipos de externalidades – e também de manipulações.

Na biologia molecular contemporânea [...] a busca não é por leis simplificadoras subjacentes, mas, pelo contrário, por simulações de sistemas abertos, dinâmicos e complexos, combinando elementos heterogêneos para modelar futuros estados vitais, portanto, para possibilitar intervenções na direção de reformatar aqueles futuros (ROSE, 2011, p. 15-16).

Com a biologia molecular-informacional, não mais estamos tão sujeitos às limitações do orgânico e do natural. A força de finitude da vida já não constitui a mesma dobra ou a forma-Homem do século XIX e boa parte do XX. Transformados em informação, os fenômenos vitais estão, agora, abertos a intervenções, mutações, prolongamentos, melhoramentos. Artificializar a natureza, manipular a vida biológica, significa, em alguma medida, liberá-las de dentro do homem (DELEUZE, 2005, p. 140), multiplicar suas potencialidades a partir da superação das restrições por elas impostas, fazê-las um “finito-ilimitado”, quer dizer, produzir “uma diversidade praticamente ilimitada de combinações” com base num “número finito de componentes” (p. 141). O funcionamento do DNA representa bem essa operatoriedade: a partir das quatro bases que o constituem, uma enorme quantidade de estruturas proteicas e, logo, diversas formas de vida,

podem ser codificadas e recodificadas (RABINOW, 2002, p. 136). O código humano disponível à reprogramações ou à incorporação de fragmentos de outros códigos abre caminhos para devires ainda não experimentados. Em suma, é essa possibilidade de manipular a vida e de prever e modelar futuros possíveis, aliada ao já mencionado caráter neoliberal assumido pelas relações de poder, que parecem marcar a condição de possibilidade e a particularidade do aconselhamento genético.

## 2.2) Aconselhamento genético

### 2.2.1) Genética em tempos de neoliberalismo, risco e controle

A partir do pós-guerra e com mais intensidade depois do fim da Guerra Fria, paralelamente a esta transformação epistêmica de molecularização da biologia, assistimos a algumas rupturas políticas e econômicas da genética. Os deslocamentos neoliberais contribuíram para formatar uma governamentalidade que já não se preocupa apenas com a gestão eficiente da vida, com intervenções sobre amplas categorias sociais ou com o planejamento sistemático de processos populacionais – através de medidas voltadas à seguridade social, à segurança pública, a taxas de criminalidade, de desemprego, epidemiológicas, etc. Mais do que isso, a governamentalidade precisa lidar também com os efeitos e afetos de um indivíduo proativo, tido como *homo oeconomicus* neoliberal: um sujeito portador de interesses, empreendedor de si mesmo, que age a partir de um mercado cujo regime de verdade orienta e atravessa não só as dinâmicas econômicas, mas também a avaliação da política, as escolhas familiares e pessoais. O indivíduo continua a ser um alvo importante, agora não só para ser vigiado e treinado, mas, ao contrário, como emissor de rastros, dados, desejos e comportamentos que constituem *input* e *feedback* cruciais para orientar a política e o mercado.

Além de características sócio-demográficas e de desejos individuais, também elementos sub-individuais ou, como os denomina Deleuze (2010), “dividuais” – perfis e padrões de preferência, consumo, comportamento, risco, etc. – entram em jogo. Tais elementos interessam não só como informações indispensáveis à administração pública, mas sobretudo para modular e planejar a produção e o

*marketing* – trata-se, afinal, de um contexto em que o mercado deixa de se encarregar apenas com o consumo de massa e passa a funcionar conforme uma produção do tipo pós-fordista, em que as especificidades e unicidades do consumidor são enfaticamente exaltadas. De acordo com a apropriação que Deleuze (2010, p. 223-230) faz da teoria foucaultiana para conceber a “sociedade de controle”, 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 individuantes e massificantes, que moldam individualidades e ao mesmo tempo em que constituem um corpo coletivo unificado sobre o qual se exerce poder, as sociedades de controle operam por modulações, isto é, se modificam e se autodeformam ao passo que se ajustam e se equilibram com a matéria dividida obtida com a divisão do indivíduo e com os “dados”, “amostras” ou “bancos” provenientes da dissolução da massa. Nos dois casos, tanto no do esfacelamento do indivíduo quanto no da fragmentação da massa, o que se obtém como resultado são (micro)informações utilizadas para compor individualidades, perfis ou padrões mais amplos.

Tomemos como exemplo o paciente que se submete a um exame médico ou teste genético. Ao fazê-lo, o indivíduo é “dividido” em informações biológicas (taxas de colesterol, níveis de pressão sanguínea, susceptibilidades genéticas em função de seu histórico familiar, etc.) que alimentam bancos de dados e estatísticas coletivas mais abrangentes<sup>21</sup>. Alternativamente, quando utiliza o cartão de crédito, o usuário fornece informações – hábitos de consumo, preferências pessoais, média de gastos – que serão armazenadas e manipuladas por diversos bancos de dados. Os exemplos são inúmeros, pois algo parecido aconteceria, também, com os mecanismos de rastreamento via satélite e com as câmeras de vigilância – os quais, se por um lado orientam e protegem o indivíduo, por outro são capazes de informar, minuciosamente, quando e onde ele esteve, bem como aonde costuma ir. Já não estamos, assim, diante dos antigos dossiês que minuciosamente descrevem a singularidade e a trajetória de um sujeito, mas de um banco de dados composto por pedaços de informações individuais. Essas são, na maioria das vezes,

---

<sup>21</sup> Ao referir-se à “crise das instituições” em tempos de controle e ao tratar dos hospitais, especificamente, Deleuze (2010, p. 229) comenta que a nova medicina tem como alvo os “doentes potenciais” e os “sujeitos à risco”, bastante representativos da substituição do “corpo individual” pela “matéria ‘dividual’ a ser controlada”.

valiosíssimas, pois é a partir delas que são pensadas políticas públicas e estratégias publicitárias.

Essas situações ajudam a entender o motivo pelo qual as sociedades de controle já não moldam identidades. Agora, os modos de subjetivação se dão a partir de procedimentos bastante distintos daqueles da sociedade industrial. Ao contrário do que se passava no regime industrial-disciplinar, em que o poder, na busca pela manutenção da ordem, era tachatativo e previamente inculcava individualidades aos desviantes, as identidades dos indivíduos vigiados nas sociedades informacionais-de controle não são dadas de antemão. Constituem-se apenas *a posteriori*, depois de processadas e classificadas as informações – inicialmente individuais e, portanto, impessoais – dos bancos de dados eletrônicos. Só a partir daí é possível prever e antecipar individualidades – o potencial doente, o consumidor, o criminoso, o terrorista – que serão, agora de modo pessoalizado, tratados, estimulados ou punidos. Logo, a vigilância moderna devia

ver e agir *através*, *sob* a superfície dos corpos e comportamentos de modo a incidir sobre a interioridade, a alma dos indivíduos. Na atualidade, trata-se sobretudo de ver *adiante*, de *prever* e *predizer*, a partir dos cruzamentos e análises de dados, indivíduos e seus atos potenciais, seja para contê-los (como no caso de crimes, doenças, onde tende a predominar uma vigilância preventiva), seja para incitá-los (como no caso do consumo, da publicidade e do marketing) (BRUNO, 2004, p. 117).

Bruno (2004) conclui que se a modernidade encontrava perigo na anormalidade, atualmente teme-se o risco. É a preocupação com o que pode vir a acontecer que não só justifica e autoriza a vigilância preditiva e preventiva, como também a transforma no cuidado que os indivíduos têm com eles próprios. Nesse sentido, o risco de ser acometido por alguma enfermidade ou de ser assaltado conferem sentido, respectivamente, aos *check up* periódicos e à utilização de aparelhos GPS. Os discursos preventivos ganham cada vez mais os espaços antes ocupados pelos discursos morais e normativos, como no caso da utilização de drogas injetáveis ou da sexualidade, hoje debatidos menos em termos dos valores e das regras sociais que das possibilidades de se contrair doenças sexualmente transmissíveis, a exemplo da AIDS.

Ao descrever como a medicina (a psiquiatria, principalmente) e a administração pública deixaram de se preocupar com “periculosidades” para se

voltarem a “riscos”, Robert Castel (1991) chega a uma conclusão bem próxima à idéia deleuziana de “dividual”. Para Castel (1991, p. 281), na contemporaneidade, as práticas médicas e de governo dissolveram a concretude do sujeito e do indivíduo e passaram a se basear em combinações e arranjos de fatores de risco. Como consequência, as intervenções, seja de especialistas sobre seus pacientes, seja de autoridades públicas sobre os cidadãos, ocorrem menos através de relações face-a-face que por meio da análise de fatores abstratos que servirão para estabelecer riscos e probabilidades.

De acordo com o autor, “risco”, para a psiquiatria clássica, era o perigo incorporado numa pessoa acometida por transtornos mentais e, por isso, notadamente capaz de agir de forma imprevisível. Se havia “risco” em um indivíduo, certamente ele causaria atos violentos. “Periculosidade”, por outro lado, era uma noção um tanto paradoxal, pois ao mesmo tempo em que referia-se a uma qualidade própria ao sujeito, indicava uma mera probabilidade e não dava certeza de que ele seria responsável por uma ação ofensiva. Um indivíduo podia ser perigoso, mas seu perigo só seria confirmado caso ele cometesse alguma infração ou concretizasse alguma ameaça. Havia sempre um “coeficiente de incerteza separando o diagnóstico da periculosidade da realidade do ato”<sup>22</sup> (CASTEL, 1991, p. 283 – tradução nossa). Mesmo assim, a psiquiatria preferia adotar uma postura preventivista e regia-se pelo princípio de que, em situações duvidosas, que envolviam periculosidade, o melhor seria agir. As medidas preventivas voltadas àqueles identificados como perigosos consistiam, comumente, em confinamento ou esterilização.

Não obstante, alguns psiquiatras, na segunda metade do século XIX, questionaram o risco e a periculosidade enquanto características relativas ao indivíduo e inerentes a ele. Em vez disso, propuseram que providências higiênicas e profiláticas fossem tomadas com base na frequência de doenças mentais e de outras anormalidades referentes a certos grupos ou estratos populacionais. Irregularidades que, por sua vez, deveriam ser relacionadas às circunstâncias em que viviam esses grupos, como condições de moradia, trabalho, alimentação, acesso a serviços de saneamento, de saúde... Dessa forma, passou-se a argumentar em termos de riscos objetivos, de correlações estatísticas decorrentes de vários fenômenos. As medidas

---

<sup>22</sup> “Even where what one is talking about is a risk of recidivism, there still always exists a coefficient of uncertainty separating the diagnosis of dangerousness from the reality of the act”.

profiláticas tornaram-se orientadas às populações em situação de risco (e não mais ao indivíduo que em si mesmo seria perigoso). Em parte, a eugenia funciona a partir dessa nova perspectiva, pois lida mais com riscos objetivos do que com periculosidades individuais intrínsecas. Isso porque ela não só corrige e trata pacientes específicos, mas previne (por meio das medidas eugênicas negativas) que as ameaças de degeneração que eles carregam sejam transmitidas às gerações subsequentes (CASTEL, 1991, p. 284-285). De maneira geral, essa nova forma de conceber e de lidar com o risco é bastante representativa da configuração biopolítica: as medidas disciplinares voltadas aos indivíduos aos poucos sendo complementadas pelas políticas governamentais profiláticas orientadas à população.

A noção de risco muda de sentido e ganha, então, autonomia em relação à idéia de periculosidade. Ao invés de ser um dado *a priori*, detectável num indivíduo, o risco só pode ser deduzido a partir de estatísticas e probabilidades associadas ao fenômeno que se quer prevenir. Processo que acarreta num

novo modo de vigilância: o da predição sistemática. [...] O objetivo pretendido é o de antecipar e prevenir o aparecimento de algum evento indesejável: doenças, anormalidades, comportamentos desviantes, etc. Mas essa vigilância dispensa a presença real, [...] um requisito de todas as técnicas disciplinares, benevolentes e terapêuticas clássicas. [...] Agora, a vigilância pode ser praticada sem qualquer contato com, ou mesmo sem qualquer representação direta dos sujeitos vigiados. [...] Na verdade, não há mais uma relação de proximidade com um sujeito porque já não há um sujeito. O que as novas políticas preventivas primeiramente visam não é mais indivíduos, mas fatores, correlações estatísticas de elementos heterogêneos. Elas desconstruem o sujeito concreto da intervenção, e reconstruem uma combinação de fatores suscetíveis de indicar risco. Seu objetivo principal não é enfrentar uma situação concreta de perigo, mas antecipar todas as formas possíveis de irrupção de perigo<sup>23</sup> (CASTEL, 1991, p. 288 – tradução nossa).

---

<sup>23</sup> “[...] New mode of surveillance: that of systematic predetection. [...] The intended objective is that of anticipating and preventing the emergence of some undesirable event: illness, abnormality, deviant behaviour, etc. But this surveillance dispenses with actual presence, [...] a requisite of all the classic disciplinary, benevolent and therapeutic techniques. [...] Now surveillance can be practised without any contact with, or even any immediate representation of, the subjects under scrutiny. [...] There is, in fact, no longer a relation of immediacy with a subject because there is no longer a subject. What the new preventive policies primarily address is no longer individuals but factors, statistical correlations of heterogeneous elements. They deconstruct the concrete subject of intervention, and reconstruct a combination of factors liable to produce risk. Their primary aim is not to confront a concrete dangerous situation, but to anticipate all the possible forms of irruption of danger”.

A fim de maximizar sua eficiência, a nova racionalidade de vigilância descrita por Castel dispensa a imposição de ordens ou a disciplinarização dos sujeitos. Em seu lugar, instaura um sistema técnico cada vez mais aprimorado para alcançar a erradicação completa de imprevistos através de cálculos precisos de riscos.

Deleuze (2010) reconhece que a mutação da disciplina ao controle está atrelada à passagem do analógico ao digital, mas a ela não se reduz. Além de uma evolução tecnológica, trata-se de uma transformação do capitalismo. Enquanto o capitalismo do século XIX é de “concentração, para a produção, e de propriedade” (p. 227), tendo a fábrica como instituição disciplinar basilar, o capitalismo contemporâneo, em vez de orientado à produção, toma como objetivo principal o produto, quer dizer, a venda e o mercado. Por isso tem a empresa como elemento central, ajustada às flutuações monetárias e às demandas cada vez mais personalizadas dos consumidores. Não só o funcionamento empresarial, mas, de maneira geral, como aponta Peter Pál Pelbart (2000), tudo se torna mais flexível, desde as condições de contratação e de trabalho até as relações matrimoniais. Contudo, o aparente alargamento das liberdades tem sua contrapartida: com o declínio da sociedade disciplinar, entram em colapso as instituições de confinamento, mas, contraditoriamente, sua lógica se generaliza. Os hospitais passam a oferecer tratamento domiciliar, os condenados em regime semi-aberto, desde que monitorados pelos dispositivos eletrônicos apropriados, podem transitar livremente, o ensino torna-se à distância. Tampouco as fábricas e outros locais de trabalho restringem-se a seus domínios, pois o atual formato de trabalho imaterial e intelectual permite que suas tarefas sejam realizadas em casa, ou até mesmo durante os tempos de descanso e lazer. Tudo isso facilita o controle populacional e a gestão do corpo social. Nos dizeres do próprio autor, “quando as fronteiras entre os espaços se apagam tudo é escola, e tudo é empresa, e tudo é família, e tudo é caserna”, como se a lógica do presídio agora envolvesse todo o campo social e todos tivessem se tornado “prisioneiros a céu aberto” (PELBART, 2000, p. 29-30). Assim é que o autor identifica uma sensação de claustrofobia na sociedade contemporânea, caracterizada por um novo tipo de capitalismo e pelo controle que, juntos, extinguem a noção de exterioridade e suprimem a dialética entre fechado e aberto, entre dentro e fora. Quando tudo é engolido pelo controle, quando tudo está dentro, não é mais possível discernir o que é enfermidade e

saúde, hospital e casa, momento de trabalho e o que é momento livre, confinamento e liberdade.

Assim, se a eugenia era levada a cabo por um estado administrativo que através de estratégias normalizadoras perseguia a regulação da vida e a disciplinarização dos corpos, o aconselhamento genético se desenrola num contexto de risco e de controle, em que a ação do estado já não se restringe a coagir ou disciplinar. As medidas estatais tampouco conseguem gerir os processos vitais de vastas coletividades sociais apenas com base em taxas estatísticas e em políticas coletivizantes; precisam, também, lançar mão de fatores de risco e de informações individuais, a partir dos quais suscita mecanismos em que cada indivíduo se responsabiliza pela própria saúde e pelo planeamento de seu futuro, contribuindo para a modulação do mercado do qual é consumidor e da política na qual é cidadão.

### 2.2.2) Configurações históricas

Geralmente é creditada ao biólogo e geneticista norte-americano Sheldon Reed a cunhagem da expressão “*genetic counselling*”, em 1947 (ROSE, 2007, p. 274; PINA-NETO, 2008, p. S21; GUEDES & DINIZ, 2009, p. 248). Segundo o próprio Reed, a opção por tal termo se justificava pela necessidade de distanciá-lo dos que eram utilizados anteriormente, como “*genetic hygiene*” e “*genetic advice*”. Em suas palavras, a categoria “aconselhamento genético” “me pareceu uma descrição apropriada para o processo que entendo como um tipo de trabalho social genético sem conotações eugênicas” (REED *apud* GUEDES & DINIZ, 2009, p. 248). A escolha de uma expressão 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<sup>24</sup> (ROEHER INSTITUTE, 2002, p. 14).

---

<sup>24</sup> O termo “*counsel*” carrega a noção de um processo de deliberação ou de troca de idéias. Talvez fosse mais bem traduzido para o português como “opinião”, “parecer”, o que reforçaria o caráter de neutralidade, não-direcionamento e voluntarismo, típicos do aconselhamento genético contemporâneo e opostos à coercitividade da eugenia. A palavra “*advice*” (e não “*counsel*”) seria a que mais se aproxima de “conselho”. No entanto, manteremos, aqui, a tradução de “*genetic counselling*” como “aconselhamento genético”, dada sua ampla adoção na literatura de língua portuguesa.

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 (o curso provável de uma enfermidade) 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. Uma vez que os anseios estatais se sobrepunham aos individuais, amplas ações políticas de cunho eugênico foram postas em práticas, de modo a agir tanto positiva – através do encorajamento da reprodução daqueles com boa forma física e tidos como inteligentes – quanto negativamente – por meio de limitações impostas à procriação dos afetados por doenças ou deficiências hereditárias.

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. Com base na neutralidade, espera-se que os profissionais de saúde forneçam informações isentas de valores pessoais ou de julgamentos morais que possam comprometer a assimilação das mesmas pelos pacientes<sup>25</sup>. A não-diretividade, por sua vez, deve ser praticada no sentido de garantir que as escolhas dos que passam pelo aconselhamento genético sejam informadas e esclarecidas, ou, em outras palavras, que as pessoas aconselhadas tenham autonomia. Além disso, a não-diretividade marca o deslocamento da posição do médico, de detentor do saber para o papel mais modesto de comunicador e facilitador de informações<sup>26</sup> (GUEDES & DINIZ, 2009, p. 250). Outra especificidade do período preventivista é a redução do foco do

---

<sup>25</sup> A neutralidade leva à seguinte questão: como “ser neutro sobre algo que se valora como importante?” (GUEDES & DINIZ, 2009, p. 249). Há um consenso sobre o fato de que “dar informações é sempre correto” (p. 249), que o aprendizado dos pacientes através do aconselhamento genético será sempre positivo e bem-vindo. No entanto, Cristiano Guedes e Débora Diniz (2009, p. 250) consideram, pertinentemente, que o “princípio da neutralidade moral deve considerar as implicações de cada doença para a promoção do bem-estar”. No caso da anemia falciforme, por exemplo, o diagnóstico precoce antecipa as intervenções terapêuticas e, assim, acarreta num aumento significativo da qualidade e da expectativa de vida – motivo pelo qual a anemia falciforme foi incluída no conjunto de doenças testadas pelo Programa de Triagem Neonatal brasileiro. Já em situações de doenças incuráveis, como a Doença de Huntington, a informação obtida antecipadamente não tem muito valor, pois não permite adiantar tratamentos; apenas gera sofrimento e outras repercussões psíquicas negativas para os que fazem o teste preditivo e descobrem ter chances de desenvolver a enfermidade. Por esse motivo, associações de apoio e de portadores da Doença de Huntington reivindicam não o acesso a procedimentos que detectam a doença em recém-nascidos, crianças ou adultos, mas a flexibilização e ampliação das escolhas reprodutivas dos casais.

<sup>26</sup> O problema da não-diretividade é que em alguns casos ela pode ser confundida com omissão (GUEDES & DINIZ, 2009, p. 249). Não interferir e adotar uma postura excessivamente recuada pode dificultar o estabelecimento de diálogo entre médicos e pacientes. Em alguns casos, defende-se inclusive que intervenções moderadas podem enriquecer o processo decisório, já que os pacientes se beneficiam da experiência acumulada pelo aconselhador ao lidar com casos anteriores semelhantes.

aconselhamento aos indivíduos e, no máximo, à sua família. A partir dessa fase, é o paciente que, com base em orientações médicas imparciais, voluntariamente decide tomar algumas providências – não ter filhos, optar pela adoção ou limitar o tamanho da família, por exemplo. Nasce, dessa forma, o ideal de “sujeito geneticamente responsável” – expressão de Carlos Novas & Nikolas Rose (2000) –, tão caro à genética clínica até os dias de hoje.

Finalmente, o terceiro período de aconselhamento genético corresponde ao modelo psicossocial, exercido desde os anos 70 até os dias de hoje. 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<sup>27</sup>, empregados para examinar embriões ainda não implantados no útero da mãe e bebês em gestação, respectivamente. Nessa terceira fase, além da prevenção de doenças, torna-se comum a identificação e comunicação de riscos genéticos, ponto em que esse modelo converge com a prática, típica da governamentalidade, de uma gestão fundamentada nos conceitos de risco e de campos de probabilidade (FOUCAULT, 2008b), e também com as novas formas assumidas pelas ciências no final do século XX, que priorizam uma produção de conhecimentos orientada a problemáticas específicas, a possibilidade de aplicá-los e a inter e transdisciplinaridade (NOWOTNY et al, 2001; CASTELFRANCHI, 2008, cap. 1). 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. Percebeu-se que, uma vez cientes dos resultados de seus exames genéticos, aqueles cujas situações eram desfavoráveis comumente adotavam posturas imaturas e defensivas: tinham dificuldades para reconhecer e aceitar suas condições biológicas, desorientavam-se em relação ao futuro... Por esse motivo, o aconselhamento genético passou a ser concebido como uma espécie de psicoterapia de curto prazo, em que a psicologia desempenhava uma função chave por otimizar a assimilação das informações sobre probabilidades genéticas e por

---

<sup>27</sup> Um dos métodos mais comuns de acompanhamento pré-natal é a amniocentese, que consiste na retirada de uma amostra do líquido amniótico materno entre a 15ª e a 20ª semana de gravidez para avaliar se o bebê é portador de alguma deformação genética.

auxiliar os consultados a conviver com o risco e a ajustar seus hábitos e seus projetos futuros (NOVAS & ROSE, 2000, p. 493-494).

Outra peculiaridade do modelo psicossocial é o intenso envolvimento e participação tanto dos aconselhadores quanto dos seus clientes<sup>28</sup>. Estes são, cada vez 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. Ao contrário de uma relação verticalizada – que demarca a superioridade de um *expert* transmissor de informações a um leigo, que as recebe passivamente –, a sessão de aconselhamento genético passa a ser vista como um processo dinâmico, no qual aconselhador e cliente se ajudam mutuamente. Qualquer tomada de decisão deve ser feita em conjunto, sendo o paciente também responsável pelas providências que forem tomadas. Se, por exemplo, descobre-se que algum de seus familiares pode vir a desenvolver uma doença, cabe exclusivamente ao cliente escolher se revelará ou não essa informação ao parente em questão. Decisão que, como bem apontam Novas & Rose (2000, p. 495), tem uma importância vital, pois ela possibilitará ao familiar possivelmente afetado a oportunidade de planejar sua vida, de repensar seus desejos de ter filhos e de prevenir-se em tempo hábil para que as intervenções médicas tenham suas chances de sucesso aumentadas.

A neutralidade e a não-diretividade, adotadas desde o modelo preventivista, são centrais para o documento elaborado em 1998 pelo Programa de Genética Humana da Organização Mundial da Saúde no qual são estabelecidas as diretrizes para o exercício ético e neutro do aconselhamento genético (PINA-NETO, 2008, p. S22). Aí é reconhecido que os avanços da genética têm um enorme potencial para melhorar a saúde das pessoas, desde que respeitem a diversidade religiosa e cultural quando postos em prática, sejam em nível individual, familiar ou comunitário. Para que façam suas escolhas, é imprescindível que os indivíduos sejam

---

<sup>28</sup> 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.

contemplados com dados precisos, completos e não enviesados. Além disso, a relação profissional-cliente deve se assentar na empatia e envolver alto grau de entendimento.



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.

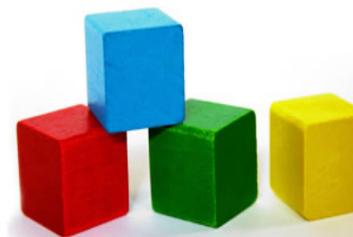


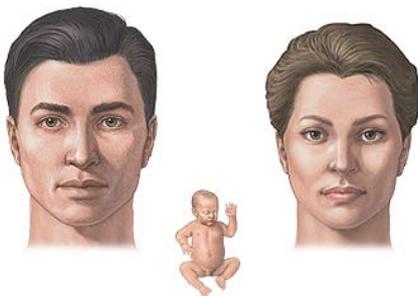
FIGURA 6 – Apresentação da empresa GENETICENTER – Centro de Genética. (FONTE: GENETICENTER. Disponível em: <<http://www.geneticenter.com.br/>>)

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), 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, um finito-ilimitado, 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, de forma mais ampla, no discurso genômico, a diferentes programações de um organismo individual. 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”.

Principalmente três entre os princípios bioéticos são aplicados ao aconselhamento genético a fim de conduzir sua prática. São eles: autonomia, não-maleficência e beneficência (PINA-NETO, 2008, p. S22). O primeiro, entre todos os preceitos talvez o que mais se relacione aos compromissos da neutralidade moral e da não-diretividade, é empregado, por exemplo, na apresentação de informações da forma menos tendenciosa possível e no respeito pela decisão de cada um. O segundo princípio refere-se à obrigação que os portadores de alguma mutação ou risco genético têm de avisar seus parceiros sobre suas situações, bem como de alertar seus parentes sobre a possibilidade de que eles também estejam numa situação semelhante. Por fim, a beneficência concerne ao dever dos pais de buscar o melhor para seus filhos (FRIAS & BIRCHAL, 2012, p. 12) ou à necessidade de ação médica nos casos em que os clientes são incapazes de decidir. Nessas circunstâncias, cabe ao profissional agir de maneira a respeitar os interesses dos pacientes e a minimizar os danos a eles causados (PINA-NETO, 2008, p. S22).

Genetic counseling can aid couples in making informed decisions about pregnancies



ADAM.

FIGURA 7 – O aconselhamento genético fornece aos pais o conhecimento necessário para fazer decisões informadas e inteligentes sobre possíveis gravidezes e seus resultados. Caso alguma se concretize, os pais podem saber sobre a situação de seu filho em gestação através dos diagnósticos pré-natais, que identificam anormalidades fetais. (FONTE: University of Maryland Medical Center. Disponível em: -<<http://umm.edu/health/medical/ency/images/genetic-counseling-and-pre-natal-diagnosis>>)

### 2.3) Aconselhamento genético na imprensa brasileira

Para cartografar o modo operatório da 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, abarcando 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. Lançamos mão do software QDA Miner, que nos possibilitou realizar uma abordagem de “modelos mistos”, atenta às potencialidades tanto das estratégicas quanti quanto das qualitativas (LEWIS & MAAS, 2007; BARDIN, 1994). Pudemos tanto identificar significâncias estatísticas (como medir a frequência com que algumas expressões aparecem, os tipos de associações mais comuns entre uma conotação discursiva e outra, uma argumentação e outra, etc.) quanto avaliar o conteúdo dos discursos acionados pelos 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 estratégias 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. Na tabela abaixo estão algumas das dimensões de análise – criadas com base na revisão

teórica – e códigos – que utilizamos para identificar e medir a presença de cada uma das dimensões nos textos – que incluímos na pesquisa.

<b>DIMENSÃO DE ANÁLISE</b>	<b>CODIFICAÇÃO</b>
poder disciplinar	situações em que o estado ou os especialistas concentram o poder de decidir diante de situações controversas e de agir de modo a corrigir as escolhas individuais
governamentalidade	quando as ações estatais são justificadas em termos de estatísticas e campos de probabilidade referentes aos comportamentos individuais e à dinâmica social como um todo
biologia molecular	entendimento da vida como um “código” encontrado no âmbito molecular e descrito com termos da computação e da lingüística
aconselhamento genético como serviço	circunstâncias nas quais o aconselhamento genético é realizado por clínicas privadas ou oferecido diretamente ao consumidor por meio de testes vendidos na internet
aconselhamento genético como política pública	casos em que há menção à necessidade de incluir o aconselhamento genético no sistema público de saúde brasileiro
incertezas	debates suscitados em torno da potencialidade e da forma de utilização das biotecnologias
autogoverno	situações em que indivíduos modificam suas condutas a fim de minimizar os riscos a que estão submetidos
biossociabilidade	referência aos de grupos e associações constituídos com base em condições biológicas individuais
cidadania biológica	proatividade e participação dos sujeitos em relação a políticas governamentais, pesquisas científicas e consulta e tratamento médicos

TABELA 1 – Dimensões de análise e códigos utilizados no estudo das reportagens.

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 tradicionais de comunicação pública da ciência,

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

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 nas citações 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:

10% dos testes revelam que o paciente não é filho de quem ele pensa que é. Os geneticistas ainda não sabem o que fazer com essas informações: devem ou não contar ao paciente? [...] “Em geral, quando descobrimos uma informação que não interfere no aconselhamento genético, por exemplo, falsa paternidade, não falamos nada para o paciente. Mas se a informação interferir, por exemplo, no risco de o paciente ter um filho com alguma doença, é nossa obrigação falar”. [...] “Nos EUA a regra é que os pacientes devem saber de tudo. Mas estou ajudando uma pessoa ao dizer a ela que ela tem uma mutação inesperada? Como lidar com isso?” (FONTE: “Mapeamento genético ajuda a reduzir quantidade de abortos”. Folha de São Paulo – 13/09/2011)

“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 e morais 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.

Segundo ela [a médica e pesquisadora Diana Bianchi] nem médicos nem pacientes estão preparados para lidar com esse volume de informações genéticas – que mesmo os cientistas ainda têm grande dificuldade para interpretar. (FONTE: “Genoma ao nascer: quem quer saber?” O Estado de São Paulo – 28/11/2012)

De acordo com Kinsgmore, 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 frequentes 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)

Esses exames [de sequenciamento do gene envolvido na mutação que causa o câncer] não estão disponíveis na rede pública e o custo é alto na rede particular. “O correto seria fazer o sequenciamento no paciente com câncer, identificar a mutação e aí testar todos os parentes de primeiro grau para saber se são portadores. No caso de uma resposta positiva, o risco de desenvolver um tumor pode chegar a 80%, muito acima do que a média da população. Nesses indivíduos o câncer aparece muito mais cedo do que o normal. A idade de risco começa a partir dos 30 anos ou antes”, diz Pilar [Estevez]. “Essas famílias (cerca de 5% dos pacientes com câncer) ficam desprotegidas pelas políticas usuais para diagnóstico precoce, tanto no setor público como no privado”. (FONTE: “Sudeste concentra atendimento em genética clínica”. O Estado de São Paulo – 10/01/2009)

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. Em todas essas 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, a realização de exames genéticos em parentes de afetados por câncer, bem como o sequenciamento genômico de recém-nascidos, são essenciais 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 Paulo – 21/11/2010)

Na prática, a inclusão da política [sobre genética clínica] garantirá mais recursos para o diagnóstico de defeitos congênitos [...], além de

aconselhamento da equipe médica e dos pais para prevenção de novos casos. Permitirá ainda que os governos definam tratamentos, quando possível, evitando ações judiciais de pacientes em busca de terapias. (FONTE: “Anomalias congênitas são 2ª causa de mortes infantis”. O Estado de São Paulo – 04/07/2008)

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. Estatisticamente, 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.

Testes de DNA vendidos diretamente ao consumidor, que prometem conselhos de nutrição elaborados especialmente para combinar com os genes do cliente, não têm valor médico nenhum e podem enganar o consumidor, determinou uma investigação do Congresso dos Estados Unidos. [...] Não obstante, na internet e em algumas lojas dos Estados Unidos, pode-se comprar kits que permitem ao consumidor enviar ao fornecedor amostras de DNA, um questionário preenchido e receber aconselhamento nutricional. (FONTE: “EUA alertam contra testes genéticos para dieta”. O Estado de São Paulo – 27/07/2006)

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, nos trechos 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 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.

### 3.1) Eugenia e aconselhamento genético: continuidades ou rupturas?

Os cinco 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 populacional, geridos por um estado ansioso por melhorar a qualidade da raça) direcionam o alvo da governamentalidade para o individual (DELEUZE, 2010), quer dizer, para fatores e perfis de risco mais do que para o corpo individual desviante ou para a gestão territorial-populacional em nível macro. 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. A biopolítica da população, amparada na estatística e funcionando conforme uma lógica epidemiológica, continua importante: as políticas de saúde coletiva ainda estabelecem como fim o bem-estar da nação como um todo. A diferença, contudo, é que a qualidade do aparato biológico ou da saúde de uma população é medida em termos econômicos, de riscos, fluxos, custos e benefícios. É o caso dos cálculos referentes aos custos de uma enfermidade, medidos em dias de trabalho perdidos ou pela elevação dos gastos com seguridade<sup>29</sup>. Também aqui, portanto, encontramos uma obediência ao imperativo da eficiência, associada ao mandamento de governar para o mercado. Finalmente, a qualidade do aparato

---

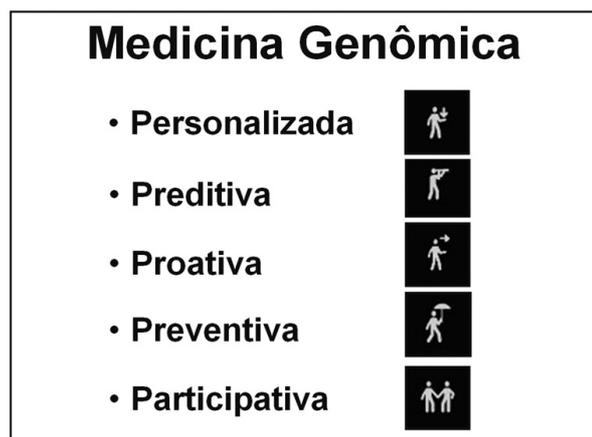
<sup>29</sup> O DALY (*Disability-Adjusted Life Year* [Anos de Vida Ajustados por Incapacidade]), por exemplo, mede o ônus dos problemas de saúde em termos de anos produtivos perdidos em função de doenças, incapacidades ou morte prematura. Adotado inclusive pela Organização Mundial da Saúde, o índice incorpora não só informações relativas à mortalidade, como fazem outros indicadores, como também dados referentes à morbidade. Os efeitos da mortalidade são calculados pelos YLL (*Years of Life Lost* [Anos de Vida Perdidos]) e os da morbidade pelos YLD (*Years Lived With Disability* [Anos Vividos com Incapacidade]). Portanto, DALY = YLL + YLD, sendo 1 DALY um ano de vida sadia perdido (FONTE: Wikipedia – Disponível em: <[http://en.wikipedia.org/wiki/Disability-adjusted\\_life\\_year](http://en.wikipedia.org/wiki/Disability-adjusted_life_year)>; Biblioteca Virtual em Saúde – Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pesquisa\\_saude/tela16\\_2.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pesquisa_saude/tela16_2.html)>).

biológico e a saúde são localizadas menos no organismo individual e mais na informação, em seus padrões e facetas individuais, e, do ponto de vista político, incentivadas e ampliadas a partir de intervenções que 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 senso de moralidade – que envolvem responsabilidade e culpa, por exemplo<sup>30</sup>. 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 membros – através da contratação de planos de saúde corporativos para seus funcionários, por exemplo. Semelhantemente, cada cidadão torna-se um parceiro do estado ao ser convocado a monitorar seu corpo e sua saúde (ROSE, 2007, p. 63-64). Indivíduos que, no lugar de perseguir aquele ambicioso objetivo coletivo de melhorar a raça humana, buscam minimizar os riscos que podem afligi-los ou constituir-se enquanto “competências-máquina” (FOUCAULT, 2008a) preparadas para a luta no mercado. Trata-se, prioritariamente, de constituir, acumular e fazer render capital humano. A medicina genômica, em geral, e o aconselhamento genético, especificamente, são instrumentos para a consecução de tais metas e, ao mesmo tempo frutos e conquistas do desejo e das demandas dos pacientes.

---

<sup>30</sup> As campanhas contra a dengue vão nesse sentido, alertando os moradores sobre sua obrigação de evitar que suas residências ou bairros tornem-se focos da doença: “combater a dengue é um dever meu, seu, e de todos”, diz a cartilha do Ministério da Saúde. A campanha do governo estadual mineiro é também expressiva no que diz respeito ao cálculo do número de dias com saúde perdidos em decorrência da dengue: empresários, operários e estudantes aparecem, em suas situações cotidianas, acompanhados dos seguintes dizeres: “a dengue pode roubar 10 dias de sua vida. Isso se ela não roubar a sua vida”.



**FIGURA 8** – Os cinco “pês” da medicina genômica, conforme o professor Sérgio Danilo Pena. “Personalizada” por se basear em características altamente individuais. “Preditiva” porque prevê o futuro médico de pessoas saudáveis. “Pró-ativa” já que age ativamente em prol da manutenção da saúde. “Preventiva” na medida em que previne o aparecimento de doenças através do ajustamento do comportamento de cada indivíduo a suas predisposições genéticas. Por fim, “participativa” porque cada um deve se empenhar na busca por informações no cuidado referentes à saúde. (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 individual).

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 princípio as opções individuais, e não tanto as ações 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).



FIGURA 9 – Divulgação da empresa BIOGENETIKA – Diagnóstico molecular e medicina genômica. (FONTE: BIOGENETIKA. Disponível em: <<http://www.biogenetika.com.br/>>)

De fato, as alternativas proporcionadas pela biomedicina requerem julgamentos a respeito do valor das variadas formas de vida. Basta pensarmos nos critérios utilizados por uma mãe ou um casal ao fazer uma escolha diante de um banco de esperma. A quantidade de informações que se pode obter sobre os doadores varia de país para país. Bancos norte-americanos, por exemplo, fornecem dados básicos – tipo sanguíneo, raça, cor da pele, dos olhos, altura, peso. É comum que outras informações sejam revelados à pessoa gerada a partir de esperma doado

quando ela atinge a maioridade. Há casos, como o do laboratório dinamarquês Cryos (<http://dk.cryosinternational.com/>), em que se pode optar por ter acesso a um perfil “básico” ou “estendido” do indivíduo que fez a doação. Este último tipo dispõe, além das características básicas do doador, de um índice que mede sua inteligência emocional, de sua autodescrição, de uma mensagem de voz por ele gravada e até de uma foto de infância. No Brasil, a doação é completamente sigilosa e voluntária. O doador permanecerá sempre no anonimato e não pode receber pela doação. Apenas uma descrição básica a seu respeito é concedida aos casais interessados na inseminação. Em algumas circunstâncias, é a própria equipe médica que, a fim de garantir compatibilidade imunológica e fenotípica entre doadores e receptoras, determina que a fecundação seja feita entre “semelhantes”<sup>31</sup>. Quando cabe ao casal optar, não existe, no Brasil, uma legislação que o impeça de eleger um filho com tais ou quais características. Casais heterossexuais tendem a escolher o esperma do doador com traços mais semelhantes ao do futuro pai. Por outro lado, quando a decisão é apenas das mulheres (o que acontece com mães solteiras e casais de lésbicas), há uma preocupação com a massiva preferência por traços físicos e psicológicos correspondentes aos nossos padrões de beleza e inteligência<sup>32</sup>. É com base na qualidade do capital humano do doador – boa forma física, nível de escolaridade, personalidade adequada – que se dá a escolha dos casais. Também na esfera da fecundação assistida, podemos citar o exemplo do diagnóstico genético pré-implantacional, técnica que permite identificar mutações gênicas num embrião formado em proveta. Caso seja detectada alguma anomalia e dependendo da legislação de cada país, o embrião é descartado antes da implantação, evitando que os pais tenham uma criança com algum tipo de imperfeição física ou mental.

Nesse sentido, a genética individualizada funcionaria conforme a biopolítica interpretada por Agamben (*apud* ROSE, 2007, p. 57; RABINOW & ROSE, 2006,

---

<sup>31</sup> A esse respeito, ver o artigo “Tecnologias reprodutivas e racialização”, de Rosely Gomes Costa, publicado no ComCiência – Revista Eletrônica de Jornalismo Científico (Disponível em: <<http://www.comciencia.br/reportagens/negros/19.shtml>>).

<sup>32</sup> Os dados referentes à doação de esperma no Brasil e aos critérios de seleção do doador pelos futuros pais foram retirados das reportagens “Cegonha prêt-à-porter”, veiculada na edição de número 1570 – 3 de junho de 1999 – da Istoé Independente (Disponível em: <[http://www.istoe.com.br/reportagens/29571\\_CEGONHA+PRET+A+PORTER+>](http://www.istoe.com.br/reportagens/29571_CEGONHA+PRET+A+PORTER+>)) e “Características físicas determinam escolha de doador”, publicada em 10 de setembro de 2011 pelo O Globo (Disponível em: <<http://oglobo.globo.com/saude/caracteristicas-fisicas-determinam-escolha-de-doador-2701221>>).

p. 33; DUARTE, 2008, p. 9; MONTEIRO, 2012, p. 107; PELBART, 2000). Ao se perguntar o que é a vida, o pensador italiano lembra que os gregos a definiam a partir de dois termos: *zoé* e *bios*. *Zoé* refere-se à vida biológica, ao simples fato de viver, experienciado por todos os seres vivos. Já *bios* diz respeito a uma forma de viver, sentir e pensar o mundo peculiar a um indivíduo ou grupo específico. O poder, segundo Agamben, sempre necessitou da separação entre o *fato da vida*, *zoé*, e as *maneiras de viver*, *bios*. No regime de soberania, quando o estado “fazia morrer”, isto é, decidia sobre a vida e a morte de cada um, ele detinha o direito sobre a vida nua, sobre o fato da vida e, assim, viver significava não mais que sobreviver. A máxima biopolítica de “fazer viver” pode sugerir o contrário, mas ao instaurar situações de exceção em nome da segurança e da defesa da vida, o estado nada mais faz que manter a lógica da soberania. Isso porque as atuais estratégias biopolíticas continuam a destituir a vida de suas formas peculiares e a reduzi-la a seu mínimo biológico. Seria o caso dos que lutam pela sobrevivência na condição de pacientes das salas de tratamento intensivo nos hospitais, de refugiados ou perseguidos políticos, de favelados, de carcerários nas prisões superlotadas, etc. Excluídos da comunidade política e apartados de seus direitos básicos, completa Agamben que esses indivíduos têm suas vidas levadas à sua “nudez última” sem que isso constitua um crime, uma vez que tais práticas desumanas são progressivamente incorporadas à ordem jurídica dos estados de exceção permanentes. Pelbart faz questão de lembrar que não apenas aqueles sujeitos marginalizados têm suas vidas depreciadas, mas que a condição de sobrevivente é

um efeito generalizado do biopoder contemporâneo, ele não se restringe aos regimes totalitários, e inclui plenamente a democracia ocidental, a sociedade de consumo, o hedonismo de massa, a medicalização da existência, em suma, a abordagem biológica da vida numa escala ampliada, mesmo quando promovida num contexto de luxo e sofisticação biotecnológica<sup>33</sup>.

É por isso que, na perspectiva agambeniana, não há biopolítica que não seja, ao mesmo tempo, tanatopolítica. Em outras palavras, o cuidado com a vida requer, necessariamente, a produção da morte. Exterminar a patologia que comprometia a saúde da nação por meio dos campos de concentração seria o

---

<sup>33</sup> PELBART, Peter Pál. Vida e morte em contexto de dominação biopolítica. Disponível em: <<http://www.iea.usp.br/iea/textos/pelbartdominacaobiopolitica.pdf>>. Acesso em 8 de novembro de 2012.

mesmo que aperfeiçoar a vida. O mesmo poderíamos dizer quanto às intervenções bélicas concretizadas pelas grandes potências ocidentais, que incluem a eliminação física<sup>34</sup> de suspeitos de terrorismo sem condenação nem processos jurídicos. Afinal de contas, a maioria delas é justificada pelo combate à “brutalidade” islâmica e pela disseminação da democracia e dos “direitos humanos”<sup>35</sup>. Também sob essa óptica poderíamos discorrer sobre as antigas legislações eugênicas que procuravam regulamentar os matrimônios, sobre as práticas de esterilização forçada ou, mais recentemente, de descarte de embriões com má formação genética, de aconselhamento voltado à prevenção de riscos, etc. Em todos esses casos são julgados os valores de cada vida e, assim, maneiras de viver são simplesmente privadas de seus valores e reduzidas à *zoé*, vidas nuas quaisquer, expostas à morte.

Ao largo do século XX efetivamente pode ter havido, como sugere a reflexão político-filosófica de Agamben, uma indefinição entre biopolítica e tanatopolítica, entre a busca por saúde e a eliminação dos imperfeitos, inclusive no caso dos preceitos transmitidos pela medicina genômica preventiva. Todavia, seria simplista ver apenas sob a perspectiva da tanatopolítica ou da eugenia a politização da vida na contemporaneidade. Isso porque, mais do que nunca, a vida, hoje, está aberta a modificações – o que confere ao modo de funcionamento do aconselhamento genético algumas especificidades das quais não podemos prescindir caso queiramos analisá-lo (ROSE, 2007, p. 58). Longe de submetidos a um destino inexorável, podemos escolher o que ou como queremos ser a partir de um leque de possibilidades criado pela biomedicina e por suas tecnologias. O conhecimento biológico produzido no nível molecular não analisa cadeias causais simples e lineares, típicas do organicismo. O caráter cibernético trazido à biologia pela epistemologia informacional lida, ao contrário, com a complexidade de

---

<sup>34</sup> Tal eliminação freqüentemente tem ocorrido de forma robotizada, por meio de ataques controlados remotamente via VANTs (Veículos Aéreos Não Tripulados), também conhecidos como *drones*. Sistemas peritos que avaliam o que seriam fatores e perfis de risco (sobrenome, cor da pele, profissão, viagens anteriores em países suspeitos, etc.) também são utilizados para bloquear os direitos de ir e vir (por exemplo através da proibição de entrada num país ou do acesso de passageiros a vôos comerciais) daqueles viajantes classificados como potencialmente perigosos. Ao mesmo tempo em que reforçam a tanatopolítica, artifícios tecnológicos como os VANTs e os sistemas peritos de triagem escondem o caráter e as motivações políticas por trás das práticas e decisões que possibilitam – assassinar um provável terrorista ou impedir que um viajante desembarque num país, por exemplo.

<sup>35</sup> Com aspas porque, se tratados como ideais abstratos e universais, os direitos humanos podem servir como justificativa perfeita para a imposição de certos modos de vida e de organização social (não por acaso bem próximos ao individualismo e à democracia neoliberais) a povos e civilizações não-ocidentais (PETERSEN, 2013, p. 4).

interações entre múltiplos eventos ocorridos em diversos níveis. Através de uma emaranhada rede de relações é descrito, por exemplo, o processo em que, a partir de uma seqüência genética, é sintetizada uma proteína. Do mesmo modo, depois de produzida, a ação dessa mesma proteína será exposta em termos de “ligações de ativações e desligamentos, cascatas, retroalimentações, mecanismos reguladores, processos epigenéticos, interações com vários caminhos, e por aí vai”<sup>36</sup> (ROSE, 2007, p. 51 – tradução nossa). Como tais processos envolvem certo grau de aleatoriedade e imprevisibilidade, a biologia é incapaz de estabelecer sinas, apenas calcula probabilidades, a partir das quais podemos fazer as escolhas que mais nos convêm.

No novo campo da biopolítica, em que as intervenções se dão no nível molecular, biologia não é destino, mas oportunidade – descobrir a base biológica de uma doença, da infertilidade, de reações medicamentosas adversas numa cascata de seqüências codificantes, de sínteses de proteínas e de reações enzimáticas não é resignar-se ao destino, mas abrir-se à esperança. Não implantar um embrião potencialmente afetado não é condenar uma pessoa defeituosa ou inferior à morte; isso manifesta a esperança de que a informação biológica permitirá aos futuros pais maximizar a chance de ter uma criança que vai levar uma vida plena. Para quem vive, identificar as bases biológicas de um sofrimento é, pelo menos em princípio, tornar essa condição aberta à intervenção, transformação e correção no nível molecular – analisar minuciosamente a condição e, em seguida, corrigir a anomalia ou compensar os elementos em falta. Para colocar a situação em termos grosseiros, a biologia tornou-se repleta de sonhos de reforma tecnológica<sup>37</sup> (ROSE, 2007, p. 51 – tradução nossa).

Várias questões éticas surgem nesse contexto em que a vida está dada a manipulações. Monteiro (2012, p. 18-21) as discute a partir das transformações epistêmicas na transição da modernidade para a contemporaneidade, as quais teriam sido causadas, entre outros fatores, pelo advento da biologia molecular. O

---

<sup>36</sup> “[...] nexus of activations and terminations, cascades, feedback loops, regulatory mechanisms, epigenetic process, interactions with other pathways, and much more”.

<sup>37</sup> “In the new field of biopolitics, where interventions are scaled at the molecular level, biology is not destiny but opportunity – to discover the biological basis of an illness, of infertility, of an adverse drug reaction in a cascade of coding sequences, protein syntheses, and enzyme reactions is not to resign oneself to fate but open oneself to hope. The nonimplantation of a potentially afflicted embryo is not to condemn a defective or inferior person to death; it embodies the hope that biological information may enable potential parents to maximize the chance that they will have a child who lead a fulfilled life. For one who lives, to identify the biological bases of an affliction is, in principle at least, to render that condition open to intervention, transformation, and rectification at the molecular level – to “reverse engineer” the condition and then to rectify the anomaly or compensate for the missing elements. To put it crudely, biology has become imbued with dreams of technological reformation”.

autor comenta que há, na filosofia de René Descartes, uma rígida cisão entre espírito e pensamento, de um lado, e corpo e matéria, de outro, sendo estes dois últimos considerados fixos e imutáveis. Intimamente ligada a tal separação está a concepção moderna da ciência enquanto uma instância privilegiada de produção de conceitos que representam a realidade. Conceitos entendidos como percepções mentais – construídas pelo pensamento – acerca dos fatos empíricos, da matéria estável. Alinhada a essa epistemologia desenvolvida com a modernidade estaria a representação do corpo que norteou o olhar clínico oitocentista, a do “todo organicamente unificado”, como a chamou Rose (2007, p. 43-44). Entretanto, prossegue Monteiro (2012, p. 18-19), a partir do momento em que a biociência contemporânea passa a manipular a materialidade da vida e do corpo, muda radicalmente aquele estilo de pensamento moderno. Já não dispomos de uma matéria invariável a respeito da qual podemos constituir percepções intelectuais de ordem distinta. Hoje, as figuras mais emblemáticas da ciência seriam os organismos transgênicos ou a ovelha Dolly, constructos humanos inconcebíveis pela natureza. Uma vez que, como lembra o autor, os processos de produção, manipulação e reprodução da vida em laboratório vêm se mostrando um relevante manancial de lucros para indústrias biomédicas e agrobiotecnológicas, são urgentes reflexões críticas quanto aos rumos da biotecnologia, bem como a discussão de preceitos éticos capazes de evitar a submissão dos potenciais de vida à lógica do capitalismo.

No entanto, se na atualidade a biopolítica encontra-se entranhada na vida individual e social, ao mesmo tempo em que a presença da ciência e da política “dentro” do mundo chega ao paroxismo – a verdade localiza-se nos objetos infinitesimais da biologia molecular; governar significa “participar da imanência dos fenômenos” (CASTELFRANCHI, 2008, p. 116) –, parece-nos inútil recorrer a preceitos normativos transcendentais para discutir os caminhos da tecnobiociência. A produção de conhecimentos e as tomadas de decisão não se dão em vácuos sociais. Por isso, mais prolífico que nos agarrarmos a um “principlismo” (PETERSEN, 2013) é investigar em quais configurações da sociedade se desenrolam tais práticas. Quais são os sujeitos que nelas se envolvem? Como eles se relacionam? O que emerge, em termos sociais e políticos, dessas associações?

Assim como higienismo e eugenia formaram, em fins do século XIX e início do XX, cidadãos “biologicamente prudentes” (ROSE, 2007, p. 24) – que

adotavam rígidos hábitos de limpeza e higiene, escolhiam apropriadamente seus parceiros, planejavam suas famílias, etc. – é possível que os processos de subjetivação e de sociabilidade, nos dias de hoje, ocorram de modo perfeitamente ajustado ao funcionamento da biomedicina molecular e do mercado. A partir do momento em que é classificado como geneticamente em risco – o que em alguns casos implica em ser visto como paciente ou doente antes mesmo de manifestar qualquer sintoma – ou como inapto a reproduzir-se naturalmente, um indivíduo passa a ser alvo de interesses e de intervenções por parte de instituições como a medicina, o estado, a justiça e o mercado, pois é levado a cuidar-se para não adoecer, a remodelar suas intenções reprodutivas, a rever seus planos profissionais. Por isso, cabe indagar como as tecnologias biomédicas de hoje interferem nos modos pelos quais nos tornamos sujeitos, quer dizer, como concebemos e agimos sobre nossas personalidades e sobre nossos corpos, como cuidamos de nossa saúde, quais são os sentidos de moralidade que orientam nossas ações em relação a nós mesmos e aos outros. A análise das maneiras através das quais os indivíduos se constituem – e dos coletivos por eles engendrados – pode contribuir para avaliar as possibilidades de resistir ao saber e ao poder na medida em que revela como os cidadãos fazem suas escolhas, inventam táticas e operam resistências ao perceberem-se enquanto alvos e parte ativa de tais saberes, políticas e práticas. No caso dos injuriados por doenças ou susceptibilidades genéticas, estariam envolvidas, aí, subjetividades meramente inculcadas pelo “geneticismo” (ROSE, 2007, p. 50) – o “deficiente”, o “futuramente enfermo” – ou individualidades capazes de dobrar as linhas sobrecodificantes da medicina genômica e de romper com a totalização do estado acoplado ao mercado?

### **3.2) Melhor prevenir que remediar: riscos genéticos e proatividade individual**

Além de simplesmente diagnosticarem uma anormalidade e de tratarem uma patologia, como há muito tempo fazem os serviços médicos convencionais, os saberes e técnicas da biomedicina contemporânea possibilitam a detecção de riscos e a prevenção de doenças. Tomemos como exemplo a enorme variedade de testes genéticos disponíveis atualmente: no âmbito individual, eles auxiliam na avaliação

de susceptibilidades pessoais a enfermidades como diabetes, obesidade, certos tipos de câncer, doenças cardiovasculares, neurodegenerativas, etc.; no nível populacional, esses testes, aliados a pesquisas governamentais e privadas, contribuem para a constituição de bancos de dados genéticos<sup>38</sup> que permitem identificar grupos geneticamente em risco dentro de uma população maior (BUNTON & PETERSEN, 2005, p. 11). Acredita-se que, dessa forma, a genômica está a colaborar para a consolidação de uma medicina não só preventiva, mas também personalizada, bem como para o melhor planejamento e execução de políticas de saúde pública.

A opção de Angelina Jolie pela cirurgia de remoção dos seios, por exemplo, só foi possível depois da realização do teste genético preditivo e personalizado que detectou suas altas chances de desenvolver cânceres de mama e ovário. No que as informações obtidas com tais testes implicam – sobretudo para os sujeitos que a eles se submetem? Que atitudes são adotadas diante do risco de adoecer<sup>39</sup>? O caso de Jolie remete-nos ao que alguns autores percebem, principalmente devido aos avanços da biomedicina, entre eles os da medicina genômica, como “bioidentidades” (ORTEGA, 2003) ou indivíduos “somáticos” (NOVAS & ROSE, 2000, p. 485-491; ROSE, 2007, p. 25-26, p. 109-113; ROSE, 2011, p. 19), quer dizer, em termos genéricos, seres cujas identidades dependem, em alguma medida,

---

<sup>38</sup> São polêmicos os bancos de dados que armazenam informações genéticas, principalmente porque podem servir como um instrumento de monitoramento populacional utilizado pelo estado – ao lançar mão de bancos de dados genéticos para identificar grupos de risco no interior de uma população – ou de acesso a informações pessoais relacionadas à saúde por parte de planos de saúde e empresas – pensamos nas situações em que trabalhadores são obrigados a se submeter a testes genéticos para conseguir empregos. Nos dois casos, a vigilância e o controle são exercidos a partir da matéria dividida (DELEUZE, 2010) obtida com informações de exames genéticos. Na Islândia, a parceria do governo com a empresa de DeCode a fim de que fosse constituído um grande banco de dados genéticos desencadeou amplos debates públicos e inclusive uma ação judicial movida por um cidadão que queria resguardar sua própria privacidade genética e a de sua família (BUNTON & PETERSEN, 2005). A violação privacidade genética tem ligação próxima com os casos de “discriminação genética”, ocorridos quando doentes ou prováveis doentes sofrem preconceito ou são discriminados no mercado de trabalho, por seguros de saúde ou de vida, instituições de ensino, que concedem empréstimos, centros de coleta de sangue, etc. (GUEDES & DINIZ, 2009). Não obstante, é curioso que vários sites (como o Free The Data – <http://www.free-the-data.org/> – e o Reg4ALL – <https://www.reg4all.org/>) estimulem os pacientes a voluntariamente compartilharem os resultados de seus testes genéticos sobretudo com base na justificativa de que as pesquisas científicas serão aceleradas.

<sup>39</sup> A problemática em torno do risco já estava de alguma forma colocada com os conhecimentos sobre hereditariedade. No entanto, os testes que avaliam predisposições genéticas introduzem uma dimensão qualitativa nas discussões acerca do risco (NOVAS & ROSE, 2000, p. 486). Isso porque agora os indivíduos são alocados em diversas categorias que variam de acordo com o grau de risco a que estão submetidos, as influenciam o modo pelo qual são tratados – por planos de saúde, por seus futuros parceiros, por conselheiros genéticos, etc.

de seus traços corpóreos, e que julgam, agem e experimentam sobre si próprios com base numa linguagem oriunda da medicina – alta pressão sanguínea, ritmo anormal do coração, colesterol elevado, risco genético e assim por diante. A familiaridade com o discurso médico e o domínio da terminologia proveniente da biologia teria proporcionado aos não-especialistas inéditas formas de compreender e de lidar com o corpo humano, de maneira a desenvolver novos tipos de descrição de si e de cuidado pessoal. Gradativamente, a personalidade é reconstruída a partir de informações prestadas por tecnologias médicas de diagnóstico e de tratamento, por resultados de pesquisas científicas e por classificações de riscos individuais ou populacionais (EPSTEIN, 2008, p. 503). Assim, intervenções na materialidade do orgânico – via toda sorte de atividades como prática de exercícios, alimentação balanceada, utilização regular de medicamentos, modificações cirúrgicas, etc. – passam a constituir o *locus* privilegiado para as experimentações almejadas no âmbito da psique. Em partes, as condições mentais vinculam-se estreitamente às físicas. Os avanços da psicofarmacologia, por exemplo, abrem a transformações aspectos que antes pareciam constituir o cerne de nossas individualidades, como a personalidade e o humor. É o que ocorre com o Prozac, para citar apenas o caso mais representativo. Semelhantemente, métodos de mapeamento cerebral territorializam em partes específicas do cérebro vários de nossos atributos mais peculiares, como inteligência, temperamento, criatividade e desejos.

O que Novas & Rose (2000) abordam como “individualidade somática” tem a ver, mais especificamente, com a situação daqueles que estão vulneráveis a riscos genéticos – detectados pelos testes e diagnósticos capazes de identificar, de modo probabilístico mas com enorme precisão<sup>40</sup>, se e como um indivíduo pode adoecer antes mesmo que apresente qualquer sintoma. Segundo esses autores, a mudança na concepção que temos acerca da vida – agora entendida em termos informacionais e moleculares –, junto com os desenvolvimentos da medicina genômica, provocaram algumas mutações nos modos como os afetados por doenças genéticas definem e entendem a si mesmos. Reconhecer que os genes causam doenças tem uma série de implicações, entre elas o fenômeno “genetização

---

<sup>40</sup> Busca-se o local exato ocupado pelo gene mutante. A propensão ao câncer de mama, por exemplo, tem sido associada às mutações BRCA1 e BRCA2, ocorridas no cromossomo 13. A demência frontotemporal e a doença de Parkinson seriam provocadas pela irregularidade FTDP-17, ligada a mutações numa região específica do cromossomo 17 (NOVAS & ROSE, 2000, p. 87).

da identidade”, com a “conseqüente redução do sujeito humano a uma mera expressão de seu suplemento genético”<sup>41</sup> (ROSE, 2007, p. 109 – tradução nossa). É o que ocorre nos casos daqueles que são diagnosticados como portadores ou possíveis afetados por anomalias físicas ou comportamentais cujas causas são localizadas no nível genético-molecular.

Não é raro que os sujeitos geneticamente em risco demorem a manifestar suas patologias. O que não significa que tais “doentes assintomáticos”, para utilizar as palavras de Rose (2007, p. 111), assumem uma postura de impotência e resignação diante de seus quadros. Pelo contrário: já na fase pré-sintomática, incorporam novas responsabilidades éticas e modificam suas formas de vida – como no exemplo de Angelina Jolie e sua mastectomia preventiva. Longe de gerar fatalismo ou resignação, a redefinição de doenças com base na genética produz, na prática, o dever de agir no presente para evitar a ocorrência de males no futuro. Essa é, inclusive, uma das características do “risco genético” descrito por Luis Castiel, Maria Guilam, Paulo Vasconcellos-Silva e Javier Sanz-Valero (2006). De acordo com esses autores, principalmente duas categorias de risco têm sido tradicionalmente utilizadas pela saúde pública em suas estratégias discursivas e práticas: o “risco ambiental”, referente a influências externas e incontroláveis sobre os indivíduos, que a elas estão involuntariamente submetidos; e o risco decorrente de “estilos de vida”, associado à opções e atitudes individuais e, por isso, deliberadamente assumido. Nas últimas décadas, tornaram-se comuns menções a um novo tipo de risco, “genético”, que não é nem externo nem escolhido, mas corporificado, encontra-se no corpo mesmo (nas informações genéticas, mais especificamente) de uma pessoa. Esta, por um lado, é redimida de qualquer culpa quanto a seu risco genético. Afinal, ser portador de uma anomalia genética não é uma opção. Por outro lado, na medida em que os desenvolvimentos da genômica proporcionam um aumento de informações sobre as condições genéticas de seus pacientes, esses passam a ter cada vez mais responsabilidades, de se informarem, de ajustarem seus estilos de vida, de se anteciparem aos riscos, de tomarem decisões conscientes, etc. Os riscos genéticos entram, aos poucos, no domínio da escolha e da responsabilidade individual. É possível, no mínimo, submeter-se a testes genéticos ou realizar o diagnóstico pré-implantacional – no

---

<sup>41</sup> “[...] consequent reduction of the human subject to a mere expression of their genetic complement”.

caso de uma gravidez em que o embrião está sujeito a malformações – e, a partir dos dados obtidos com esses procedimentos, fazer escolhas informadas. Dessa forma, o mesmo movimento que leva à personalização da medicina através da genômica provoca, também, a concentração da responsabilidade pela cura e pela manutenção da saúde na figura individual. O sujeito somático é o único responsável por sua saúde ou pela deficiência de seu corpo e apenas a ele cabe administrar as implicações de suas características genéticas. Algo um tanto compatível com o processo de “responsabilização pessoal” diante dos riscos referentes à saúde (CASTIEL et al., 2006) e com o que nota Bruno (2005, p. 61) como uma “progressiva privatização das trajetórias individuais” e um “cenário de individualização da existência e radicalização da responsabilidade por si mesmo nos diversos setores da vida privada e pública contemporâneas”.

Em suma, os pacientes em situação de risco, já numa fase pré-sintomática, devem repensar suas relações com seus familiares – cônjuges, filhos, netos, sejam eles reais ou potenciais. Do mesmo modo, é importante ajustar às suas condições suas aspirações profissionais, dietas, atividades físicas, de lazer. Devem reconsiderar seus investimentos de toda ordem: afetivos, financeiros, profissionais, corporais, etc. A etapa pré-sintomática seria como um momento intermediário, em que a patologia ainda não se desencadeou efetivamente, mas está em via de se manifestar, o que impele o paciente a adotar posturas proativas e a consumir medidas de proteção (CASTIEL et al., 2006). Para que suas chances de sucesso aumentem, é indispensável que o sujeito em risco seja participativo e alie-se ao médico, conforme prega o modelo psicossocial de aconselhamento genético. Todo um campo normativo surge para orientar as escolhas e práticas dos doentes assintomáticos, que adotam comportamentos mais precavidos e formulam novas estratégias para maximizar suas chances e sua qualidade de vida (NOVAS & ROSE, 2000, p. 487). Central para esse novo ethos é a obrigação de estar são. A saúde é entendida como um imperativo e a vida torna-se um empreendimento estratégico cujo fim é manter e melhorar o bem-estar individual. Conseqüentemente, julgamentos negativos são dirigidos àqueles que, por qualquer razão, dispensam uma postura ativa, informada e prudente em relação ao presente e também ao futuro.

A quase obrigatoriedade de ter uma vida saudável e de qualidade está diretamente ligada ao surgimento de um tipo de cidadão-consumidor que o tempo

inteiro busca fazer valer seu direito de ser informado a respeito de sua saúde e sua liberdade de escolher e comprar conhecimentos e técnicas capazes de garantir a manutenção e maximização de seu bem-estar. São os próprios indivíduos que, voluntariamente, se submetem a um teste genético e modificam seus estilos de vida ou intenções reprodutivas a fim de se anteciparem aos ricos. Nesse sentido, a condição de vulnerabilidade aos riscos genéticos e a individualidade somática estão atreladas à constituição de sujeitos “livres, mas responsáveis, empreendedores, mas prudentes, que conduzem a vida de maneira calculista, fazendo escolhas com um olho no futuro e com a aspiração de manter e aumentar seu bem-estar e o de sua família”<sup>42</sup> (ROSE, 2007, p. 111 – tradução nossa). Associadas a esse processo, podem estar a se desenvolver novas formas de (auto)controle e de (auto)vigilância. É por isso que essas mutações contemporâneas da subjetividade afetam ao mesmo tempo os modos pelos quais nos governamos e somos governados (NOVAS & ROSE, 2000, p. 486). A esse respeito pode ser útil a noção roseana de “ethopolítica”.

Biopolítica, aqui, mistura-se com o que tenho chamado de “ethopolítica”: a política da própria vida e de como ela deve ser vivida. Com ethopolítica eu quero caracterizar as formas nas quais o *ethos* da existência humana – os sentimentos, a natureza moral ou as crenças orientadoras de pessoas, grupos ou instituições – passou a fornecer o “meio” através do qual o autogoverno do indivíduo autônomo pode ser conectado com os imperativos de um bom governo. Na ethopolítica, a própria vida, como é vivida em suas manifestações cotidianas, é objeto de julgamento. Se a disciplina individualiza e normaliza, e o biopoder coletiviza e socializa, a ethopolítica preocupa-se com as técnicas de si pelas quais os seres humanos devem se julgar e agir sobre si próprios para se fazerem melhores do que são<sup>43</sup> (ROSE, 2001, p. 18 – tradução nossa).

Os dispositivos de diagnóstico, monitoramento e tratamento de doenças genéticas funcionam, então, ao mesmo tempo como tecnologias políticas e morais.

---

<sup>42</sup> “[...] free yet responsible, enterprising yet prudent, conducting life in a calculative manner by making choices with an eye to the future and with the aspiration of maintaining and increasing his or her own well-being and that of their family”.

<sup>43</sup> “Biopolitics, here, merges with what I have termed ‘ethopolitics’: the politics of life itself and how it should be lived. By ethopolitics I mean to characterize ways in which the ethos of human existence – the sentiments, moral nature or guiding beliefs of persons, groups, or institutions – have come to provide the ‘medium’ within which the self-government of the autonomous individual can be connected up with the imperatives of good government. In ethopolitics, life itself, as it is lived in its everyday manifestations, is the object of adjudication. If discipline individualizes and normalizes, and biopower collectivizes and socializes, ethopolitics concerns itself with the self-techniques by which human beings should judge themselves and act upon themselves to make themselves better than they are”.

São afinados com a racionalidade neoliberal que procura agir não tanto “de cima para baixo”, por meio de atuações explícitas por parte do estado, mas a partir da criação de condições que facilitam a autorregulação individual autônoma (POLZER et al., 2002). A inclusão de saberes e práticas oriundos da medicina preventiva (como testes genéticos) nos sistemas públicos de saúde se encaixa perfeitamente nesse contexto. O aconselhamento e a realização de testes genéticos tomam como princípios basilares o direito de saber e a não-diretividade, os quais, por sua vez, possibilitam que os sujeitos façam escolhas de forma livre e independente, a partir de informações imparciais. Dessa forma, os indivíduos vigiam e administram a si mesmos não porque são coagidos a fazê-los, mas simplesmente porque exercem suas liberdades de decidir. Regulação que torna-se constante e generalizada, já que o cuidado consigo é praticado mesmo na ausência de qualquer doença ou sintoma (POLZER, 2000, p. 3-4). Os tipos de controle social que agora surgem também tem claras conotações morais, pois “não se conhecer” ou não tomar “decisões corretas” são atitudes tidas como omissões e que desencadeiam sentimentos de culpa nos indivíduos envolvidos.

### **3.3) Associações de pacientes e ativismo**

Se por um lado a medicina genômica envolve inéditas formas de identificação pessoal (manifestadas pela individualidade somática), por outro ela implica, igualmente, em novos tipos de interação social. O antropólogo norte-americano Paul Rabinow foi um dos primeiros a voltar-se a esse fenômeno ao se dar conta de que novos tipos de identidade coletiva estão a aparecer com o desenvolvimento do saber biomédico e com as novas tecnologias de diagnóstico e de monitoramento de riscos e susceptibilidades a ele associadas. Para entender como os efeitos de verdade produzidos acerca da vida influenciam a existência humana nas esferas cultural, social, econômica, ética e política, Rabinow encontrou na idéia de “biossociabilidade” um importante recurso analítico. Conceito que, como apontam Sahra Gibbon & Carlos Novas (2008, p. 3), embora se aproxime de outras tentativas de discorrer sobre as relações entre identidade e tecnologia – como a feita por Haraway (2009) através da figura do ciborgue –, distingue-se por se voltar a novas formas de identidade e de sociabilidade

associadas especialmente a novos campos do conhecimento (como a biologia molecular e a genômica) e a relações de poder que atravessam os âmbitos industrial, do mercado, acadêmico, médico, entre outros referentes à produção científica. Uma vez que auxilia o entendimento dos avanços nas ciências da vida tendo em vista o ativismo dos pacientes, as influências da indústria de biotecnologia e a infiltração da lógica capitalista no estudo e na manipulação dos processos vitais, a biossociabilidade pode ser uma importante ferramenta para a análise das dinâmicas tecnobiocientíficas. Nas palavras do próprio Rabinow,

seguramente haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer *lobby* em torno de questões ligadas a suas doenças, educar seus filhos, refazer seus ambientes familiares, etc. É isto que entendo por biossociabilidade. [...] Haverá, sim, grupos formados em torno do cromossomo 17, *locus* 16.256, sítio 654.376, alelo com substituição de uma guanina. Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, histórias, tradições e uma forte intervenção dos agentes protetores para ajudá-los a experimentar, partilhar, intervir e “entender” seu destino (RABINOW, 2002, p. 147).

Tais conjecturas são frutos do trabalho feito por Rabinow sobre a *Association Française Contre les Myopathies*, uma organização não governamental francesa composta por afetados por distrofias e fraquezas musculares. Cientes de que suas doenças pareciam ser negligenciadas, os integrantes dessa associação abandonaram o modelo de ajuda caridoso e benevolente com que eram assistidos e tornaram-se mais ativos. Colaboraram com pesquisadores por meio da doação de amostras de sangue para análises de DNA que tinham como intenção localizar os genes responsáveis por suas anomalias. Apoiaram os esforços franceses para mapear o genoma humano e levantaram fundos para laboratórios que faziam pesquisas dessa natureza.

Em termos teóricos, o conceito de biossociabilidade foi cunhado, segundo Rabinow, em contraposição à sociobiologia, para a qual a “cultura é construída com base numa metáfora da natureza” (RABINOW, 2002, p. 143), isto é, determinantes biológicos pode ser utilizados para explicar o comportamento humano e a ordem social. Nesse sentido, compreendidas as forças biológicas e evolutivas que agem sobre o homem e sobre as populações por ele compostas, seria possível fazer uma sociedade mais racional, eficiente e saudável – seria o caso da

eugenia, com suas intervenções acerca da reprodução humana (GIBBON & NOVAS, 2008, p. 3). Como alternativa à sociobiologia, a biossociabilidade prevê uma natureza aberta à modificação humana. O natural deixa de ser entendido como uma entidade que segue suas próprias leis na medida em que novas formas de vida vão sendo criadas e recriadas através das práticas científicas. Com a biossociabilidade, “a natureza será modelada na cultura compreendida como prática; ela será conhecida e refeita através da técnica, a natureza finalmente se tornará artificial, exatamente como a cultura se tornou natural” (RABINOW, 2002, p. 144). Já não há sentido buscar na biologia uma base explicativa para a sociedade e a cultura. Por fazer do “natural” o lugar da artificialidade, como qualquer objeto produzido pelos seres humanos, o desenvolvimento da genética marcaria, então, o fim da utilização da biologia como metáfora da sociedade moderna (GIBBON & NOVAS, 2008, p. 4).

O estudo de Rabinow sobre os portadores de miopatias é bastante alinhado com a proposta de Steven Epstein (2008) de que devemos analisar as transformações da biomedicina não apenas “de cima para baixo”, mas também levando em conta as maneiras pelas quais forças sociais dispersas (entre elas os movimentos pela saúde) promovem, em relação àquelas mesmas transformações, apoios e alianças ou resistências e cisões. É importante, para Epstein, entender como identidades construídas em torno de doenças – algo bastante parecido ao que descrevemos como “individualidades somáticas” – tornam-se forças facilitadoras de agregações de coletividades e de mobilizações políticas. Quanto ao surgimento desses movimentos, o autor pergunta, ainda,

como as ações dos pacientes ou de seus representantes leigos alteram a forma como a medicina é praticada, os serviços de assistência à saúde são distribuídos, a pesquisa biomédica é realizada e tecnologias médicas são desenvolvidas? [...] Quais desafios esses atores leigos colocam para a autoridade de especialistas credenciados e que tipos de alianças eles constroem com os profissionais? (EPSTEIN, 2008, p. 499-500 – tradução nossa)<sup>44</sup>

---

<sup>44</sup> “How do the actions of patients or their lay representatives change the way that medicine is practiced, health care services are distributed, biomedical research is conducted, and medical technologies are developed? [...] What sorts of challenges do these lay actors pose to the authority of credentialed experts and what kinds of alliances with professionals do they construct?”

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



FIGURA 10 – Além dos 258 milhões de dólares conquistados para a realização de pesquisas científicas, a “Neurofibromatosis Network”, uma organização norte-americana que congrega associações de portadores de neurofibromatose, promove campanhas educativas, difunde informações sobre a doença entre os indivíduos por ela afetados e contribui para a construção de um banco de dados unificado a ser utilizado para auxiliar os cuidados médicos voltados à enfermidade. A página da “NF Network” conta com um mecanismo que facilita o contato entre ativistas e congressistas dos EUA possivelmente interessados em abraçar as causas da organização – basta que o internauta forneça seus dados para que seja enviada a um legislador uma mensagem que reivindica fundos para

pesquisas voltadas à neurofibromatose. (FONTE: NEUROFIBROMATOSIS NETWORK. Disponível em: <<http://www.nfnetwork.org/>>)

A tentativa de participar ativamente das pesquisas científicas, assim como de auxiliar seu financiamento, coordenação e avanço é uma característica que distingue os atuais agrupamentos biossociais dos que existiam no passado. Enquanto antigas associações de pacientes promoviam a troca de experiências e ajuda entre seus membros, buscavam apoio e recursos para indivíduos afetados e para suas famílias e reivindicavam melhorias no cuidado e no tratamento médicos, os grupos de hoje, como foi dito, atuam como parceiros dos cientistas: procuram incitar e direcionar suas pesquisas a fim de acelerar descobertas relacionadas a condições genéticas específicas, tais como terapias e curas. Nesse sentido, os pacientes não são meros receptáculos dos avanços conquistados pelos geneticistas. Pelo contrário: ambos se influenciam mutuamente. Assim, está a se reconfigurar, em termos mais abrangentes, a relação entre médicos e pacientes. A rígida fronteira que antes os separava começa a ganhar alguma porosidade. Como aponta Epstein (2008, p. 506), em alguns casos, dada a importância da experiência e da vivência da doença, pacientes e ativistas adquirem autoridade e comportam-se como especialistas. Em outras situações, cientistas e médicos abraçam causas de movimentos e agem como militantes. Há ainda circunstâncias em que pacientes e especialistas se engajam juntos em prol de um mesmo desígnio. Exemplo dessa última modalidade de ativismo seria a iniciativa, liderada tanto por acometidos por doenças ou riscos genéticos quanto pela Sociedade Brasileira de Genética Médica, de implementar o aconselhamento genético no sistema público de saúde brasileiro. Portanto, com as novas formas de ativismo, cidadania e “expertise leiga” (GIBBON & NOVAS, 2008, p. 8; EPSTEIN, 2008, p. 517), já não vigoram relações verticalizada entre médicos que exercem autoridade sobre seus pacientes<sup>45</sup>. Estes, pelo contrário, revelam-se indispensáveis ao trabalho dos especialistas na medida em que são portadores de um conhecimento proveniente da convivência

---

<sup>45</sup> Poder-se-ia dizer até que o conhecimento médico perde parte de sua legitimidade, pois passa a disputar e deve adequar-se à troca de experiências e ao saber produzido por grupos de biossociabilidade, vários deles se valendo da web para facilitar suas discussões. A esse respeito é interessante o debate “A relação médico-paciente e a internet”, publicado na Revista do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (edição 58/janeiro-março de 2012). Para um dos médicos debatedores, a internet e as informações provenientes de comunidades e fóruns compostos por leigos são vistas como causadoras de uma “crise de confiança” e de uma “simetria na relação médico-paciente”.

com a doença. Daí a constatação de uma “cooperação epistêmica” entre pacientes e médicos ou mesmo de uma relação “parasitária” entre ambos (EPSTEIN, 2008, p. 517).

Deborah Heath, Rayna Rapp e Karen-Sue Taussig (2004) propõem uma definição e um modelo analítico para a cidadania genética embasados, principalmente, na idéia de que ciência e política estão intimamente relacionadas. Logo, já não há uma fronteira que separa tecnociência e o resto da sociedade ou, no mínimo, de que existe uma estreita interdependência entre o laboratório e o contexto em que ele se encontra. Interessa às autoras mapear os *links* que conectam atores não-humanos (os genes responsáveis por certas doenças, as técnicas utilizadas para estudá-los, os aparelhos envolvidos nos rastreamentos genéticos, por exemplo), cientistas, políticos, ativistas de coletivos biossociais e pacientes numa esfera pública na qual se exerce a cidadania genética.

O poder que circula nesse âmbito seria constitutivo, nos dizeres de Heath et al. (2004, p. 155-157), de uma “política ciborgue”, que mescla natureza e cultura, agências não-humanas e humanas, e de uma “política incorporada”, já que características corporais apresentam-se como fontes identitárias de grande relevância. O ativismo em torno da AIDS, do câncer de mama, de deficiências físicas e mentais, todos eles operam a partir de identificações decorrentes de diferenças bastante específicas inscritas na materialidade do corpo. Ao assumir as peculiaridades biológicas como fatores fundamentais ao reconhecimento mútuo, a cidadania genética claramente se distancia de outras formas clássicas de cidadania<sup>46</sup>, que, pelo menos dentro dos limites de um estado-nação, amparavam-se no universalismo de um sujeito autônomo portador de direitos – diga-se de

---

<sup>46</sup> Rose (2007, p. 131-132) comenta que vários “projetos de cidadania” – isto é, formas pelas quais as autoridades concebem os indivíduos como cidadãos no intuito de agir sobre eles – se sucederam na história dos países ocidentais desenvolvidos: o direitos civis concedidos no período oitocentista levaram ao surgimento da cidadania civil, que aos poucos foi ganhando novas camadas, como a da cidadania política, no século XIX, e a da cidadania social, no XX. Detalhe importante é que todos esses tipos de cidadania, além de fundamentalmente culturais, eram essencialmente nacionais, circunscritos às fronteiras do território de uma nação. É curioso observar, todavia, que além de concebida em termos sociais, políticos e físicos, já na passagem do século XVIII para o XIX, a nação também era entendida, ao menos em parte, como uma entidade biológica (p. 138) – basta levarmos em conta as estratégias biopolíticas a ela direcionadas, como a eugenia. Para Rose, a possibilidade de surgimento de novas modalidades de cidadania, como a “biológica” e a “genética”, é aberta com a crise recente, ligada à globalização, da nação como uma unidade cultural, política e econômica e com os desenvolvimentos da biomedicina, que reconfiguram processos identificação pessoais e coletivos.

passagem, universalismo que, embora desta vez transmutado no formato da ética discursiva e da racionalidade argumentativa, também é muito caro à noção de esfera pública entendida em termos habermasianos. O unitário e o universal desmancham-se, então, em função de traços biológicos altamente particulares, marcadores de diferenças que, por seu turno, alteram consideravelmente as regras e o funcionamento da arena pública de debates e negociações políticas.

Alguns exemplos de grupos de ativismo norte-americanos, como o DebRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) e o GA (Genetic Alliance), são úteis para sinalizar aspectos do funcionamento da cidadania genética (HEATH et al., 2004). As origens do primeiro grupo datam do final da década de 70, quando vários pais de crianças com epidermólise bolhosa levaram seus filhos, visivelmente afetados pelos sintomas da enfermidade (trata-se de uma doença genética rara causadora de grande sensibilidade na pele, fazendo-a susceptível a lesões e à formação de bolhas), ao congresso dos EUA. O objetivo era chamar a atenção dos parlamentares para as condições em que viviam os sujeitos acometidos pela epidermólise bolhosa e garantir recursos federais para pesquisas básicas voltadas à moléstia. Meta que foi alcançada, pois os pais conquistaram o apoio de Mark Hatfield, senador que tornou-se grande aliado das reivindicações por fundos direcionados a pesquisas médicas. O trabalho dos cientistas, por seu lado, em vez de autossuficiente e fechado sobre si mesmo, passa a depender diretamente dessa interseção entre ativistas e estado e de seus efeitos. Isso ajuda a esclarecer como a dinâmica do laboratório, em contexto de tecnociência, constitui-se em continuidade com as relações de poder e forças econômicas do campo social.

A aliança entre as necessidades dos familiares de acometidos por epidermólise bolhosa e o compromisso do senador Hatfield – quer dizer, a convergência entre a vivência “incorporada” e cotidiana da condição genética e a política legislativa – é um caso bem ilustrativo de cidadania genética. Com o passar do tempo, o movimento ganhou reconhecimento e institucionalizou-se por meio do DebRA. Como vários outros grupos organizados com base em doenças genéticas, o DebRA surgiu a partir do desespero familiar: uma mãe disposta a entrar em contato com pais em situação semelhante para juntar apoio, ir a Washington e pressionar o congresso norte-americano. De acordo com o depoimento de uma das fundadoras do grupo, entrevistada por Rapp, os pais estavam decididos a utilizar estrategicamente os machucados expostos e o sofrimento dos filhos como forma de

sensibilizar os parlamentares. O apoio estatal veio direta – através da concessão dos recursos pleiteados pelo movimento – e indiretamente – tempos depois, o Departamento de Defesa dos EUA resolveu desenvolver pesquisas sobre a epidermólise bolhosa, já que as lesões por ela provocadas são muito parecidas com as dos militares feridos em guerras. Outro apoio também foi conquistado inesperadamente: o da indústria farmacêutica Novartis, interessada no mercado em potencial para técnicas e medicamentos utilizados no tratamento de ferimentos na pele, o qual incluiria, além dos pacientes de epidermólise bolhosa, diabéticos (já que a diabetes pode causar irritações e infecções cutâneas), vítimas de queimaduras e soldados machucados em guerras.

O grupo GA tem uma história igualmente interessante (HEATH et al., 2004, p. 162-163). Fundado em 1986, a associação formou uma grande coalizão com mais de duzentas organizações de ativistas leigos que abraçavam causas relacionadas a doenças genéticas. O grupo só ganhou o nome “Genetic Alliance” em 2000. Até então, chamava-se Alliance of Genetic Support Groups. Como apontam Heath et al., tal mudança e a forma como foi justificada são significativas para perceber as reconfigurações dos movimentos de cidadania genética nos últimos anos. Se no momento de sua criação e em etapas posteriores a atividade distintiva do grupo era estimular e promover ajuda mútua entre seus membros, aos poucos suas ações se diversificaram e tomaram as formas dos coletivos biosociais que aqui vêm sendo ressaltadas. De acordo com a justificativa da própria GA citada pelas autoras,

nosso nome fundador [...] deixou de ser uma representação exata do que nos tornamos ao longo dos últimos 14 anos. Em 2000, essa organização é muito mais diversificada do que uma coalizão de grupos de apoio. Nós nos tornamos uma coalizão de consumidores, profissionais, órgãos públicos, empresas de biotecnologia, clínicas de diagnóstico genético, secretarias de saúde pública e hospitais infantis, para citar alguns exemplos. [...] Então... porque a nossa associação inclui todas as partes interessadas, porque somos a forte Voz do Consumidor, porque o nosso nome precisa dizer quem e o que somos... decidimos mudar nosso nome para Genetic Alliance...<sup>47</sup>

---

<sup>47</sup> “Our founding name [...] was no longer an accurate representation of who we have become over the past 14 years. In 2000, this organization is much more diverse than a coalition of support groups. We have become a coalition of consumers, professionals, public agencies, biotechnology companies, genetic diagnostic clinics, public health departments, and children’s hospitals, to name a few. [...] So... because our membership includes all the stakeholders, because we are a strong Consumer Voice, because our name needs to say Who and What we are... we decided to change our name to the Genetic Alliance...”

(GENETIC ALLIANCE *apud* HEATH et al., 2004, p. 163 – tradução nossa).

Também é bastante representativa a declaração de Sharon Terry, atual presidenta da GA e mãe de duas crianças afetadas por uma doença genética rara<sup>48</sup>. Segundo ela, pais em situações semelhantes a sua já não apenas sentam-se para chorar e lamentar por suas condições, mas engajam-se diretamente com a busca por apoios e tratamentos para as moléstias de seus filhos (HEATH et al., 2004, p. 163). Portanto, além da importantíssima tarefa de proporcionar ajuda mútua e de facilitar a superação da dor experimentada por pais de filhos doentes, a GA desenvolve várias outras atividades, sendo suas parcerias com inúmeros institutos de pesquisa talvez a mais importante.

### 3.4) Cidadania biológica: política pelas entranhas

Embora seja claro o engajamento político dos coletivos biossociais, alguns autores, entre eles Francisco Ortega, preferem enfatizar o aspecto individualista e despolitizado desses agrupamentos.

A biossociabilidade é uma forma de sociabilidade apolítica constituída por grupos de interesses privados, não mais reunidos segundo critérios de agrupamento tradicional como raça, classe, estamento, orientação política, [...] mas segundo critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, longevidade, etc. Criam-se novos critérios de mérito e reconhecimento, novos valores com base em regras higiênicas, regimes de ocupação de tempo, criação de modelos ideais de sujeito baseados no desempenho físico. As ações individuais passam a ser dirigidas com o objetivo de obter melhor forma física, mais longevidade, prolongamento da juventude, etc. Na biossociabilidade todo um vocabulário médico-fisicalista baseado em constantes biológicas, taxas de colesterol, tono muscular, desempenho físico, capacidade aeróbica populariza-se e adquire uma conotação ‘quase moral’, fornecendo os critérios de avaliação individual. Ao mesmo tempo todas as atividades sociais, lúdicas, religiosas, esportivas, sexuais são resignificadas como práticas de saúde (ORTEGA, 2003, p. 63-64).

---

<sup>48</sup> Terry é uma figura proeminente da cidadania genética norte-americana. Além de presidenta da GA, ela e seu marido são fundadores da PXE International, uma organização de ativismo em torno do pseudoxantoma elástico, doença de seus filhos. O casal já prestou consultorias a grupos de ativistas leigos em várias partes do mundo a fim de difundir o modelo de implementação e as estratégias utilizadas pela PXE. Terry também faz parte da autoria de mais de 90 artigos acadêmicos e contribuiu para a “descoberta” do gene associado ao pseudoxantoma elástico, cujos direitos de propriedade concedeu à PXE International.

É preciso esclarecer que Ortega ampara seu argumento numa comparação entre o “cuidado consigo” na Antigüidade e o ascetismo contemporâneo. Nas ascetes clássicas greco-romanas e cristãs, o corpo que era trabalhado e submetido a práticas e a testes metódicos constituía um atestado autêntico de habilitação para o exercício das atividades públicas. Havia aí, portanto, uma clara dimensão político-social, presente na preocupação com o outro e com a cidade. As técnicas de ascese corporal contemporâneas, em contrapartida, teriam contribuído para a formação de modos de existência autocentrados e individualistas, já que têm como objetivo, principalmente, a busca pelo corpo perfeito e pela saúde individual.

As reflexões de Evelina Dagnino (2004) sobre a ligação da racionalidade neoliberal com as democracias da década de 90 em diante ajudam a entender o que seria, na visão de Ortega, uma despolitização e uma mera defesa de interesses privados pelos grupos de biossociabilidade, e também as especificidades da participação e do engajamento político dos movimentos de cidadania biológica. Na perspectiva da autora, haveria uma “confluência perversa” entre as propostas de fazer o jogo político mais democrático e participativo e a implementação de um projeto neoliberal baseado num estado que cada vez mais se isenta do dever de garantir direitos fundamentais, transferindo suas responsabilidades para a sociedade civil. O problema surge principalmente do fato de que tanto as tentativas no sentido de democratizar a política quanto o neoliberalismo convergem ao demandarem uma sociedade civil ativa e propositiva (DAGNINO, 2004, p. 97). A proliferação de Organizações Não-Governamentais seria um sintoma desse processo; “elas são freqüentemente vistas como os parceiros ideais pelos setores do Estado empenhados na transferência de suas responsabilidades para o âmbito da sociedade civil” (DAGNINO, 2004, p. 101). A noção de participação, em vez de entendida como a articulação de dissidências e contra-forças frente ao estado, é ressignificada enquanto “participação solidária” baseada no voluntarismo e como “responsabilidade social” que cabe aos indivíduos e às empresas. Assim, a idéia é “despida de seu significado político e coletivo, passando a apoiar-se no terreno privado da moral” (p. 102). Participar é “fazer o bem”. Por fim, também a cidadania passa a ser vista como uma luta constante, desde baixo, por parte de sujeitos sociais ativos, pela invenção de novos direitos (e não pelo acesso aos

direitos universais e abstratos previamente definidos)<sup>49</sup>. Processo que se dá, comumente, de modo individualizado ou encabeçado por grupos sociais restritos, e não mais por grandes movimentos sociais. Outra especificidade é a forte conexão entre cidadania e mercado; apagam-se as fronteiras entre cidadão e consumidor. “Num contexto onde o Estado se isenta progressivamente de seu papel de garantidor de direitos, o mercado é oferecido como uma instância substituta para a cidadania” (DAGNINO, 2004, p. 106).

De fato, há uma ambivalência no neoliberalismo. Faz sentido pensar a proatividade individual frente aos riscos genéticos e, de modo abrangente, a ethopolítica de que fala Rose (2001), como traços tipicamente neoliberais, da mesma maneira como é pertinente entender a cidadania da biossociabilidade como uma transferência para a sociedade civil de encargos que antes seriam estatais (o financiamento e a promoção de pesquisas científicas ou a implementação de serviços de atenção à saúde, por exemplo) – algo semelhante ao que aconteceria com a “onguização” dos movimentos sociais. Tais indivíduos e grupos podem, sim, ter sido estimulados pela cultura de cidadania ativa que tomou forma nas democracias neoliberais avançadas, em que estado e mercado o tempo todo devem escutar e se modular de acordo com as demandas de sujeito e coletivos portadores de interesses cada vez mais particulares e restritos. Contudo, mesmo nessas condições, convém não obliterar as redes de contra-poder instituídas por esses mesmos indivíduos e grupos, suas recusas em ocupar a posição de meros pacientes, receptores passivos da expertise médica e das decisões tomadas num sistema político representativista. Doentes verdadeiros ou potenciais, suas famílias e seus representantes legais passam a desempenhar papéis centrais na economia, na política e na ética da saúde. É exatamente essa possibilidade inédita de participação individual, bem como a incessante produção de liberdades pelo neoliberalismo, que criam espaço para novas reivindicações e conflitos. Brechas que, uma vez abertas,

---

<sup>49</sup> Como aponta Dagnino (2004, p. 104), reivindica-se, agora, o direito à diferença para radicalizar e ampliar o direito à igualdade. A luta é pelo “direito a ter direitos”: à moradia, à proteção do meio ambiente, sobre o próprio corpo... Parece-nos que os coletivos de biossociabilidade e a cidadania que deles emana funcionam dessa maneira. Clamam por direitos bastante peculiares a partir de condições corporais específicas e da convivência direta com algumas doenças e seus efeitos. Também operaria dessa forma, como será tratado adiante (seção 3.5), a tentativa de “criar” o direito de ter filhos surdos através de microtáticas voltadas à subversão do aconselhamento genético utilizadas por defensores do “orgulho surdo”.

permitem que a medicina genômica seja ampliada para incluir maior diversidade de desejos e expectativas da parte de seus pacientes.

Definitivamente, os grupos biossociais não se formam em função de “critérios de agrupamento tradicional como raça, classe, estamento, orientação política”, mas isso não os faz, como parece acreditar Ortega, menos politizados. Pelo contrário: a simples transformação do sofrimento diante de uma doença num novo fator de sociabilidade e mobilização é, por si só, um ato político. Afinal, de que outra maneira, a não ser defendendo interesses privados intimamente relacionados a suas condições corporais e de saúde, indivíduos doentes poderiam lutar politicamente? Se entendemos a política nos moldes tradicionais, feita apenas por movimentos sociais ou entidades de classe, por exemplo, as associações de pacientes de fato parece apolíticas ou excessivamente interessadas para comporem a vida comum. Todavia, o que elas inventaram foi uma nova forma de inserção e participação na esfera pública, inaugurando a prática de uma política incorporada, como a chamaram Heath et al. (2004), na qual condições corporais e bioidentidades são, em vez de indesejadas, centrais nos processos de negociação e deliberação.

Ao reclamarem por maior horizontalidade na relação entre leigos e especialistas e ao buscarem mais participação nas tomadas de decisão (sejam elas políticas, econômicas ou científicas), o que os movimentos de biossociabilidade parecem colocar em xeque é a tecnocracia assentada na expertise tecnocientífica e, de forma mais ampla, o próprio sistema representativo em vigor nas democracias ocidentais. Os excertos jornalísticos de que lançamos mão no capítulo 2 atestam que são comuns os anseios dos pacientes de se envolverem mais intensa e diretamente nos processos de aconselhamento genético, por exemplo através das tentativas de fazer valer o direito de saber e de acessar informações genéticas, mesmo em situações mais delicadas<sup>50</sup>, ou o direito de realizar, de modo independente e sem o intermédio de profissionais, os testes genéticos que são oferecidos diretamente ao consumidor. Várias outras questões surgem com os avanços e com a disseminação da medicina genômica, as quais, para serem compreendidas e resolvidas, parecem necessitar cada vez mais da inclusão e da

---

<sup>50</sup> Como foi exposto, casos de doenças incuráveis, de falsa paternidade, entre outros, resultam em questões éticas e deixam em dúvida os médicos, sem saber se contam ou não a verdade a seus pacientes.

participação dos sujeitos envolvidos em processos deliberativos. Pensamos, aqui, nas problemáticas acerca da propriedade intelectual diante do patenteamento de genes, da ética das experimentações clínicas com seres humanos, da privacidade diante de bancos que armazenam informações genéticas, etc.

Michel Callon (2009) acredita que é possível, a partir da inclusão de não-especialistas em decisões referentes a questões sócio-técnicas, aprimorar a democracia representativa<sup>51</sup> – pelo autor chamada democracia “delegativa”, de certa maneira tecnocrática, já que sobrevaloriza os pareceres de experts nas tomadas de decisão – e transformá-la numa democracia “dialógica”, em que saberes leigos e vivências de cidadãos comuns, como os que integram grupos de biossociabilidade, são levados em conta e podem contribuir para os conhecimentos científicos. O que está em jogo é a democratização da democracia, a procura por procedimentos e mecanismos que permitam que indivíduos e grupos decidam, diretamente, o que é melhor para si próprios e que assumam as rédeas do próprio destino<sup>52</sup>.

Diante de uma controvérsia sócio-técnica, indivíduos por ela afetados, cientistas e autoridades podem, juntos, trocar experiências e vislumbrar alternativas. Com isso, há uma aprendizagem e descoberta mútua entre esses atores, uma redefinição de identidades e constituição de alianças que seriam inconcebíveis sem a existência da controvérsia e sua discussão coletiva. Sujeitos e

---

<sup>51</sup> Uma das definições de democracia representativa que Callon (p. 239) apresenta e tenta superar é a do filósofo Christian Delacampagne, conforme a qual tal regime de governo depende, primeiramente, de um parlamento onde representantes eleitos pelo povo farão escolhas por aqueles que representam e, em segundo lugar, de alguns princípios, a saber, o da tolerância, que defende a livre expressão de crenças e idéias, o da separação de poderes, que pretende resguardar os cidadãos de possíveis usos abusivos da autoridade pública, e o da justiça, orientado à superação das desigualdades e à concretização da justiça social. O maior problema dessa definição, na opinião de Callon, é o princípio da tolerância, que é enganoso na medida em que dá a impressão de incluir plenamente numa coletividade as minorias que dela querem fazer parte. Na verdade, tal inclusão seria apenas parcial, já que as minorias podem, sim, conviver com o grupo que passaram a integrar, mas não podem transformar as regras os valores do mesmo. A tolerância seria, assim, perigosa, transformando numa questão de convivência um problema político mais sério. Por esse motivo Callon propõe que passemos da tolerância ao envolvimento.

<sup>52</sup> Callon (2009, p. 18) aposta no que denomina “fóruns híbridos” como procedimento para pôr em prática sua proposta. “Fóruns” porque são espaços de discussão abertos à participação de grupos interessados em avaliar alternativas aos efeitos da tecnologia; “híbridos” porque os grupos participantes são heterogêneos – incluem políticos, cientistas, empresários, leigos... – e porque as questões levantadas perpassam inúmeros domínios: ética, economia, política, medicina, genética, física, geologia, etc. Em tais espaços de debate, o objetivo é menos superar controvérsias tecnológicas e alcançar consensos – os quais, na visão de Callon (2009, p. 4), nada mais são que formas de mascarar relações de dominação e de exclusão – que multiplicar oposições e gerar conflitos.

grupos que aparentemente não teriam nada a ver entre si podem descobrir que lutam por causas semelhantes e, a partir dessas afinidades, firmar novas parcerias e estratégias (CALLON, 2009, p. 34). Por exemplo, especialistas se dão conta de que têm muito a aprender com leigos, ambientalistas concluem que podem se unir a pequenos produtores rurais, acometidos por epidermólise bolhosa percebem que sofrem de uma moléstia bastante parecida às feridas de militares lesados em guerra.

Ao contrário de identidades nacionais ou religiosas, na maioria da vezes profundamente consolidadas e com costumes enraizados, as identidades em jogo nas discussões públicas sobre questões tecnológicas caracterizam-se pela maleabilidade e constante mutação. São, por isso, emergentes ao longo do debate, e não dadas de antemão. Além disso, ao contrário do que pressuporia uma deliberação política “racional” ou tradicional, essas identidades claramente assumem interesses particulares e específicos, quando não são “encarnadas” ou profundamente marcadas por condições biológicas.

Procedimentos dialógicos [...] não exigem seres desincorporados. Eles contribuem, pelo contrário, para a constituição de um espaço público habitado por “selves” desordenados e “amarrados”, que podem trocar pontos de vista e compreender uns aos outros só porque são, precisamente, “amarrados” e desordenados. [...] É como pessoas que sofrem de miopatia que aqueles acometidos por doenças neuromusculares, incapazes de respirar e às vezes até mesmo de falar, entram no espaço público. Pediremos a eles que deixem em casa suas cadeiras de rodas e as cânulas que inflam seus pulmões, por medo de que sua opinião seja tendenciosa? Vamos obrigá-los a calarem-se quanto a seus genes e às drogas que eles gostariam de ver desenvolvidas, com medo de que seu egoísmo interfira na busca pelo bem comum? Isso não só os condenaria à não-existência, como também impediria que fosse debatida, suscitada ou desejada uma sociedade em que todos aqueles que têm corpos imperfeitos vivam com os mesmos direitos e deveres de seus pares, homens e mulheres. Seria abrir mão de ampliar e enriquecer nossas concepções sobre a pessoa humana. Cada um, ao discutir o que é bom para ele ou para ela, discute o que é bom para o outro. O que é justo e o que é bom misturam-se no mesmo movimento<sup>53</sup> (CALLON, 2009, p. 263-264 – tradução nossa).

---

<sup>53</sup> “Dialogic procedures [...] do not require disembodied beings. They contribute, on the contrary, to the constitution of a public space inhabited by cluttered, attached “selves” who can exchange views with and understand one another only because they are, precisely, attached and cluttered. [...] It is as persons suffering from myopathy that the persons struck by neuromuscular diseases, unable to breath and sometimes even to speak, enter the public space. Will we ask them to leave at home their wheelchairs and the cannulas that inflate their lungs, out of fear that their judgment may be biased? Will we require them to keep quiet about their genes and the drugs they would like to see developed, out of fear that their egoism will interfere with the pursuit of the common good? Not only would this condemn them to non-existence; it would prevent a society being debated, evoked, or desired in which all those who have

Tais especificidades das identidades emergentes e participantes das discussões referentes à ciência e à tecnologia marcam diferenças radicais entre a proposta calloniana e as concepções que certa filosofia política, entre elas a habermasiana, tem do espaço público e da prática política pelos cidadãos. Callon (2009, p. 262) critica fortemente a idéia de que o espaço público seria o lugar em que se expressam indivíduos “descolados do mundo”, desprovidos de idiosincrasias e de substâncias sociais, mas dotados de uma habilidade argumentativa e de uma ética discursiva capazes de gerar entendimentos entre posicionamentos dissonantes e de alcançar consensos entre partes divergentes<sup>54</sup>. Ora, para o sociólogo francês, a política não deve ser orientada ao consenso, mas, antes, ao conflito e à discordância, através dos quais alternativas são descobertas e novos caminhos são abertos (CALLON, 2009, p. 4). Além disso, seria razoável indagar sobre a factibilidade dos sujeitos deixarem para trás seus “corpos, genes e emoções”, como diria Callon (p. 262), para participarem desinteressada e racionalmente do debate público. Habermas e outros teóricos da política até reconhecem que há identidades e diferenças que separam as pessoas, mas defendem que elas têm que se livrar dessas “amarras” – que podem ser corporais, existenciais, culturais – para se inserirem na esfera pública. Só assim podem ser transparentes e racionais, atributos supostamente necessários ao entendimento mútuo numa discussão política. Na democracia dialógica, por outro lado, vão ao debate identidades corporalizadas, no caso dos portadores de doenças, ou, de maneira geral, com interesses muito específicos. Como diria Callon, só há “dessocialização” nos manuais de filosofia<sup>55</sup>.

---

damaged bodies live with the same rights and duties as their fellow men and women. It would be to refrain from broadening and enriching conceptions of the human person. Each, by discussing what is good for him or her, discusses what is good for the other. Justice and the good combine together in the same movement”.

<sup>54</sup> Habermas (1987, 367) chama de “ações comunicativas as situações em que os planos de ação dos atores envolvidos não se orientam através de um cálculo egocêntrico de resultados, mas sim por atos de entendimento. Na ação comunicativa, os participantes não se orientam prioritariamente para o próprio êxito; perseguem, antes, seus fins individuais sob a condição de que seus planos de ação possam harmonizar-se com uma base de definição comum da situação”.

<sup>55</sup> A concepção de Callon (2009) de que os consensos, pelo menos no âmbito das discussões referentes a controvérsias sócio-técnicas, velam relações de dominação e o questionamento por ele feito em relação à “dessocialização” remetem-nos à uma crítica semelhante (e também endereçada à Habermas) feita por Pierre Bourdieu, para quem a crença na racionalidade comunicativa não só baseia-se numa “ilusão epistemocêntrica” (BOURDIEU, 2001, p. 82) como também corre o risco de reduzir “as relações de força políticas a relações de

### 3.5) Experimentações éticas

As associações de portadores de doenças e os movimentos de cidadania biológica seriam, de uma só vez, catalisadores e frutos da crise de legitimidade dos sistemas tecnocráticos e representativos aos poucos instalada no ocidente durante as últimas décadas. Cada vez mais não se sustentam as posições ocupadas por representantes e representados, na política, ou por sujeitos e objetos e especialistas e leigos, na produção de conhecimento científico. Parlamentares, lideranças políticas, cientistas, filósofos morais... todos eles assistem ao alastramento do poder que lhes era delegado por entre grupos insurgentes que experimentam se autorrepresentar.

Enquanto no modelo disciplinar eugenista o estado encabeçava amplos projetos coletivos de melhoramento biológico da nação, o aconselhamento e a medicina genômica dependem diretamente dos desejos e da iniciativa do indivíduo, o que por si só favorece a participação de pacientes em suas relações com médicos. Em alguns aspectos, levar a cabo o aconselhamento genético significa colocar frente a frente leigos e especialistas num processo de aprendizado mútuo e de tomada de decisões em conjunto. Trata-se de uma prática que, se efetivamente executada conforme o modelo psicossocial de aconselhamento (ver seção 2.2.2 acima), concede ao paciente papel central e grande poder decisório. Sujeitos antes excluídos (como alvos de políticas estatais eugênicas ou como objetos passivos da expertise médica) agora são não só autorizados como também estimulados a falar por si próprios.

Não obstante, se consideramos, além dos valores que norteiam o aconselhamento genético contemporâneo – por definição uma prática neutra, não-diretiva e baseada em escolhas informadas –, também a racionalidade neoliberal mais ampla que requer proatividade e participação individuais, soa contraditório que em alguns casos os pacientes da medicina genômica tenham que lutar para conquistar o direito de acessar informações e de fazer suas escolhas a partir delas. Comuns sobretudo no Brasil, são situações em que voltam à cena relações de poder assentadas na representatividade e uma tecnociência disciplinar e tecnocrática (CASTELFRANCHI, 2008), quer dizer, o contrário do modelo participativo

---

comunicação” (p. 81). Uma discussão mais detalhada sobre as divergências entre Habermas e Bourdieu pode ser encontrada em PAULA & FERREIRA (2011).

defendido por Callon. Como discutimos a partir das matérias jornalísticas (seção 2.3), na maioria das vezes o aconselhamento genético abandona a lógica da participação para adotar a disciplinar, amparada na expertise, quando os anseios dos indivíduos livres e investidores de si mesmos entram em conflito com as racionalidades estatal ou científica – ou porque os pacientes são incapazes de fazer a “escolha correta” ou porque almejam algo moralmente inaceitável. 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 escolha de um doador de esperma também surdo ou, no caso de outros tipos de deficiência, pelo diagnóstico genético pré-implantacional, como mostra a reportagem “Pais usam genética para escolher filhos com defeito”, publicada pelo G1 em 11 de dezembro de 2006.

Susannah A. Baruch e outros profissionais do Centro de Genética e Política Pública da Universidade Johns Hopkins recentemente realizaram uma pesquisa em 190 clínicas de PGD [Pre-implantation genetic diagnosis] nos EUA. A pesquisa revelou que 3% desses centros usaram o PGD com a intenção de “selecionar embriões que contivessem alguma deficiência”. Em outras palavras, alguns pais submetem-se ao doloroso e dispendioso procedimento de fertilidade com o objetivo expresso de ter filhos com um gene defeituoso. O fato é que algumas mães e pais não enxergam determinados distúrbios genéticos como deficiências, mas sim como uma forma de os filhos ingressarem numa cultura enriquecedora e compartilhada. É quase inevitável encarar essa prática como uma tendência alarmante. A revista virtual Slate, por exemplo, a definiu como uma “mutilação deliberada de crianças”. Mas o desejo de ter filhos com deficiências genéticas não é algo novo. Em 2002, por exemplo, a Washington Post Magazine destacou Candace A. McCullough e Sharon M. Duchesneau, um casal de lésbicas de Maryland, portadoras de deficiência auditiva, ex-alunas da Universidade Gallaudet (exclusiva para surdos), que na época havia dado início ao processo para ter um filho surdo tomando a iniciativa de solicitar um doador de esperma com gene de surdez. “Um bebê com audição perfeita seria uma bênção”, declarou Duchesneau. “Um bebê surdo seria uma bênção especial”. Nascido há cinco anos no dia de Ação de Graças, o filho do casal, Gauvin, nasceu com surdez acentuada, e suas “mães” optaram por não lhe dar nenhum aparelho de auxílio à audição. (FONTE: “Pais usam genética para escolher filhos com defeito”. G1 – 11/12/2006)

É necessário distinguir a cultura surda, cujo traço mais marcante talvez seja a linguagem de sinais, e os indivíduos surdos, que, ou por terem sido socializados entre ouvintes ou porque são afetados por deficiência auditiva mais branda, não se identificam com o movimento e com a cultura surda (DINIZ, 2003, p. 176).

Debates éticos como o abordado pela reportagem são acesos, especificamente, pela cultura surda, pois é ela que desafia as fronteiras entre o normal e o patológico ao afirmar a surdez como uma “normalidade social”, e não como uma “anormalidade física”, como argumentam os ouvintes. É dessa forma que o movimento surdo enfrenta, também, a medicalização da vida social e a normatização carregada pelos discursos da qualidade de vida e da vida saudável.

O que há de peculiar na afirmação da identidade surda, nos dias que correm, é que ela pode se dar de modo deliberado. Antes, se um casal quisesse ter um filho surdo, seu desejo estava sujeito ao acaso. Agora, com o advento das novas tecnologias da medicina genômica, esse mesmo objetivo pode ser abertamente defendido e perfeitamente alcançado. No entanto, a preferência dos pais por filhos surdos não se dá sem contrapartida para o funcionamento da genética, pelo menos no que diz respeito ao seu modelo bioético predominante: “a genética, e especialmente o ethos do aconselhamento genético reprodutivo, onde neutralidade e imparcialidade éticas são valores dominantes, potencializa valores e atitudes sociais relacionados à surdez, ao mesmo tempo em que esta desafia a eficácia desses princípios éticos” (DINIZ, 2003, p. 176). Portanto, os princípios fundadores do modelo de aconselhamento genético contemporâneo ao mesmo tempo em que permitem a escolha dos surdos, são ameaçados pela mesma. A própria reportagem qualifica como “uso irresponsável” a utilização do diagnóstico genético pré-implantacional para selecionar embriões com anomalias genéticas, além de revelar que a prática é tida como “inaceitável” para boa parte dos médicos.

Em casos em que está ameaçada a “dignidade da vida humana”, como o dos surdos, o estado e os médicos se veem obrigado a intervir. Apela aos especialistas, juristas, filósofos morais... Mas o que fazer diante dessas situações? Não seria o caso de suscitar e ouvir debates, a partir da perspectiva dos surdos ou de outras minorias interessadas? Do ponto de vista da bioética, a reivindicação do direito de implantar um embrião geneticamente defeituoso é inadmissível ou, no mínimo, problemática, já que pode colocar em contradição alguns de seus princípios essenciais (o da autonomia e o da beneficência, por exemplo). Por outro lado, através de discussões públicas sobre casos como o dos surdos podem ser experimentadas vias éticas alternativas, que pouco têm a ver com os princípios da filosofia moral. Nossa hipótese é que tais debates constituem oportunidades para a concepção e o exercício de “éticas de imanência” (CASTELFRANCHI, 2013), quer

dizer, negociações entre modos de vida e valores capazes de confrontar diretamente os princípios normativos transcendentais da bioética. São produzidos, dessa forma, valores arraigados no mundo e em experiências pessoais, impregnados de vivências e frutos de conflitos que atravessam as incertezas e os dilemas tecnológicos.

O que tem sido chamado de “princípioalismo” tem a ver com o emprego de princípios normativos transcendentais e universais, desprovidos de qualquer contextualização sociocultural ou substrato empírico, diante de dilemas morais. A filosofia moral e a bioética são notadamente princípioalistas, o que dificulta que sejam utilizadas para solucionar problemas éticos e em ocasiões de debates públicos acerca das controvérsias e incertezas geradas pela tecnociência (PETERSEN, 2013). É preciso reconhecer que a bioética não constitui um campo homogêneo, mas comporta várias tradições teórico-filosóficas. Algumas correntes críticas inclusive reconhecem e condenam a aplicação de princípios gerais e abstratos a casos concretos. Os próprios bioeticistas norte-americanos Tom Beauchamp e James Childress (autores de *Principles of Biomedical Ethics*, texto de 1979 em que estabelecem a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça como princípios norteadores da prática e da deliberação em torno da biomedicina) declararam que não esperavam que seus princípios fosse empregados de forma estritamente dedutiva, sem considerar as especificidades de cada caso específico (PETERSEN, 2013, p. 2). No entanto, a ampla recorrência ao princípioalismo poderia ser explicada pela adequação do mesmo às demandas institucionais (encaixam-se, aqui, comitês de bioética, parlamentos, tribunais de justiça) por uma lógica racional e imparcial que permite chegar a conclusões e soluções de modo eficiente e objetivo.

Uma tentativa típica de resolver através do princípioalismo o dilema moral aberto pelos casais com deficiência auditiva que desejam ter filhos igualmente surdos é a realizada por Linconl Frias & Telma Birchall (2012), preocupados em encontrar uma solução definitiva e universalmente aplicável para um problema de tamanha complexidade. O caso analisado pelos filósofos para debater a questão é o mesmo tratado pela reportagem anteriormente mencionada: o do casal de surdas Candace McCullough e Sharon Duchesneau, que fizeram questão de encontrar um doador de esperma também surdo para ter um filho afetado pela surdez.

Os autores apresentam vários argumentos, tanto contrários quanto favoráveis à seleção e implantação de embriões com algum tipo de deficiência.

Entre os argumentos que condenam a preferência por filhos surdos, está o Argumento do Prejuízo (p. 6), segundo o qual os pais estariam prejudicando seu filho ao fazer com que nasça com deficiência auditiva, e o Argumento do Melhor para o Filho (p. 7), que prega que, pressupondo que a surdez é uma limitação<sup>56</sup> e que os casais podem optar por ter uma criança surdo ou ter uma criança ouvinte, seria “negligente” e “cruel” escolher um filho surdo, pois os pais não só não evitariam como deliberadamente elegeriam um bebê deficiente. Em contrapartida, também são expostos alguns argumentos que defendem a seleção de filhos surdos. O primeiro deles seria o Contra-Argumento de que a Surdez não Precisa Ser uma Deficiência (p. 8), relacionado à percepção de que, a partir do momento em que os surdos formam comunidades nas quais se reconhecem e se apoiam mutuamente, as limitações da surdez são minimizadas – por meio da linguagem e dos costumes que os distinguem enquanto um grupo, por exemplo – a ponto dos surdos não mais se considerarem deficientes. Há ainda o Contra-Argumento do Vínculo, conforme o qual um filho de surdos tem mais chances de se relacionar bem com os pais se também for surdo. Finalmente, o Contra-Argumento da Ação Afirmativa defende que a liberdade de selecionar embriões deficientes contribuiria para contrabalancear a tendência à busca pelo melhoramento genético e por crianças perfeitas.

Apresentados todos esses Argumentos e Contra-Argumentos (o “A” maiúsculo não deixa dúvidas quanto ao racionalismo e ao caráter de transcendência intrínseco a cada um deles), Frias & Birchall (2012, p. 12) concluem que escolher filhos surdos é “errado” e “imoral” se é levado em conta o Princípio da Beneficência Reprodutiva. Isso porque a surdez supostamente diminuiria as chances de bem-estar e a qualidade de vida da futura criança (pressupõe-se que a deficiência auditiva é um fator complicador no momento de conseguir empregos, de se relacionar com outras pessoas não-surdas e de “experimentar o universo dos sons”). Nas palavras dos próprios autores,

a conclusão dessa análise é que a seleção de deficiência quando há alternativas é errada porque leva à criação de uma pessoa com menos expectativa de capacidade de se realizar e com menor qualidade de

---

<sup>56</sup> Como os próprios autores reconhecem no artigo (p. 7), definitivamente não é o caso de McCullough e Duchesneau. Longe de constituir uma limitação, a surdez seria, para o casal em questão, assim como para os integrantes da cultura surda (DINIZ, 2003), uma identidade distintiva ou um marcador de diferenças.

vida esperada do que seria possível. Isso não quer dizer que todos os pais que tenham filhos surdos ajam errado. Mas sim que há algo de moralmente condenável em pais que o fazem deliberadamente, tendo a opção de não o fazer. É melhor nascer surdo do que nunca ter nascido, mas, tudo o mais permanecendo igual, visto imparcialmente, é melhor que os pais tenham filhos ouvintes do que filhos surdos (o que não quer dizer que os surdos que já existam tenham menos valor do que os ouvintes) (FRIAS & BIRCHAL, 2012, p. 12).

“Direitos humanos” são outros valores abstratos aos quais poderíamos apelar se confrontados com um dilema ético. No entanto, por meio deles Alan Petersen (2013) encontra uma saída interessante (mas insuficiente na medida em que segue presa a uma concepção de política como um jogo de forças orientado ao consenso e à produção de direitos que, a nosso ver, são tão transcendentais quanto os princípios morais) para o impasse dos surdos. Sua intenção é formular, com base na noção de direitos humanos, uma abordagem que ultrapasse a bioética: a “sociologia normativa do bio-conhecimento”. Para o autor, os direitos humanos podem ter interpretações individualistas, universalistas e etnocêntricas, como nos casos dos princípios de Beauchamp e Childress. Algo semelhante pode ocorrer com a idéia de “dignidade humana”, que tem sido utilizada para diversos fins. Por outro lado, recorrer aos direitos humanos pode ser uma estratégia bastante interessante por parte de grupos marginalizados. Surdos, portadores de doenças raras, indivíduos discriminados geneticamente, grupos de biosociabilidade, etc., podem lançar mão dos direitos humanos como uma espécie de contra-discurso para resguardar seus posicionamentos e garantir seus direitos.

Em contraposição às abordagens jurídica ou filosófica dos direitos humanos, a perspectiva sociológica de Petersen persegue a análise crítica das relações de poder e das desigualdades sociais, interpretando os direitos humanos na prática e em diferentes contextos.

A sociologia dos direitos humanos encontra aplicação prática nos esforços pelo avanço da justiça social, auxiliando ativistas comunitários e aqueles que trabalham com grupos desfavorecidos e vulneráveis a melhor compreenderem o contexto social que configura suas ações. Por exemplo, sujeitos que trabalham em Organizações Não-Governamentais (ONGs), com assistência jurídica ou em projetos de desenvolvimento [...] estarão bem qualificados para ajudar grupos que estão em desvantagem ou potencialmente prejudicados pelo bio-conhecimento. Isso inclui aqueles que são discriminados pelo sistema de saúde ou por companhias de seguro por causa de suas características biológicas (genéticas, por exemplo). Ao explorar a forma como os direitos humanos têm sido utilizados

pelos sujeitos da pesquisa biológica para proteger ou melhorar a sua situação – como os povos indígenas que resistiram ao Projeto da Diversidade do Genoma Humano por diversas razões (por exemplo, a exploração econômica através do patenteamento de genes, o racismo implícito no projeto, a “biopirataria” e o “biocolonialismo”) – pode-se aprender muito sobre a formatação social da própria biociência<sup>57</sup> (PETERSEN, 2013, p. 4 – tradução nossa).

Finalmente, é curioso contrastar os resultados do cálculo moral feito por Frias & Birchall (2012) com a análise de Débora Diniz (2003), que, também a partir da problemática aberta pelos surdos, discute a autonomia reprodutiva em tempos de diagnóstico genético pré-implantacional e de outras tecnologias surgidas com os avanços da genética. Tal como os filósofos, Diniz (p. 178) pondera que as escolhas dos casais por um filho ouvinte ou surdo variam conforme as concepções que se tem de surdez: se ela é uma “patologia geneticamente indesejável” ou uma “variação cultural”. Consideração que é corroborada pela questão levantada pelo diretor executivo da Associação Britânica de Surdos Jeff McWhinney: “qual a diferença entre escolher ter um bebê surdo e escolher um bebê ouvinte? A não ser que se acredite que a vida de uma pessoa surda seja inferior que a de uma pessoa ouvinte, tais decisões deveriam ser tomadas sob as mesmas bases” (MCWHINNEY *apud* DINIZ, 2003, p. 178).

Embora consolidado, o “orgulho surdo” é ainda minoritário entre as famílias compostas por sujeitos com deficiência auditiva – a estimativa é que, do total de casais de surdos, em torno de 10% optaria por um filho também surdo (DINIZ, 2003, p. 179). Mesmo assim, tal escolha deve ser respeitada. Argumentos contrários à seleção de embriões surdos (caso haja essa possibilidade), na visão de Diniz (2003, p. 179), desconsideram a “surdez como uma diferença cultural” e negam a importância que filhos nas mesmas condições dos pais podem ter para a identidade e a coesão intrafamiliar. Sua conclusão é que há, sim, certa

---

<sup>57</sup> “The sociology of human rights has practical application in efforts to advance social justice by assisting community activists and those who work with disadvantaged and vulnerable groups to better understand the social context shaping their endeavours. For example, those who work in non-government organisations (NGOs), or as legal practitioners or in grassroots development Projects [...] will be better positioned to assist groups who are disadvantaged or potentially disadvantaged by bio-knowledge. This includes those who are discriminated against in healthcare or insurance because of their biological (e.g. genetic) characteristics. By exploring how the language of human rights has been used by the subjects of biological research to protect or advance their situation – such as by indigenous peoples who have resisted the Human Genome Diversity Project on various grounds (e.g. economic exploitation through gene patenting, implicit racism, ‘bio-piracy’ and ‘biocolonialism’) – one can learn much about the social shaping of bioscience itself”.

“irresponsabilidade genética” na escolha por um filho surdo (pois, como também sustentam Frias & Birchall, a criança por nascer terá suas possibilidades de inserção social restringidas), mas

isso não significa que devemos impedi-los de tomar essas decisões. A passagem do julgamento de um ato para sua proibição moral somente deve ser percorrida após um longo e exaustivo debate público, não esperando que seja possível atingir o consenso sobre esse tema. [...] A importância de um debate como este é o de garantir a pluralidade de argumentos e valores, muito embora a saída para um conflito moral dessa natureza implique necessariamente a coação de uma das partes discordantes (DINIZ, 2003, p. 180).

Fomentar debates, não necessariamente voltados à produção de consensos: é exatamente duma política como essa que se pode encontrar soluções – transitórias – para as complexas questões relativas às técnicas e práticas da medicina genômica. A proposta de Diniz, da mesma forma como a “sociologia normativa do bio-conhecimento” de Petersen, têm o mérito de rejeitar o principialismo como solução para dilemas bioéticos ou controvérsias no âmbito da tecnociência. Postura que, no mínimo, garante maior sensibilidade às especificidades de cada caso e aos anseios, por mais localizados e “incorporados” que sejam, dos diversos grupos de biossociabilidade (tomamos a comunidade surda como um desses grupos). Ao desistirem de alcançar um bem comum e defenderem o que para muitos seria tido como absurdo ou inaceitável, os surdos escancaram discordâncias, inauguram uma via de diálogo através da qual cientistas e autoridades públicas são obrigados a ao menos reconhecer a existência de novos pontos de vista, e encontram bifurcações para exigir o que antes parecia impossível dentro do modo de funcionamento do aconselhamento genético: a busca por filhos “não-perfeitos”.

Não se trata, aqui, de decidir se a reivindicação dos surdos pelo direito de ter filhos surdos é legítima (ou moralmente correta) ou não. Nossa intenção é apenas mostrar que alguns surdos, ao travarem um embate direto com médicos e juristas, subvertem o *modus operandi* da medicina genômica e alargam o horizonte de possibilidades por ela oferecido. Fazem-no não através do apelo a verdades transcendentais (a liberdade ou a autonomia, por exemplo), mas por meio da constituição de uma ética em ato, na prática, amparada nas necessidades impostas por suas condições corporais (que implicam em determinados costumes e práticas

culturais) altamente específicas. O mais interessante é que tais perturbações e rupturas beneficiam-se da própria operatoriedade (ou das brechas por ela abertas) do aconselhamento genético e da medicina genômica. Isto é, a partir do momento em que no aconselhamento genético contemporâneo os sujeitos são vistos – pelo estado e pelos especialistas – como autônomos e proativos, e como clientes antes que “pacientes”, sendo eles próprios os responsáveis pelas decisões que tomam a partir das informações que obtêm de um aconselhamento neutro e não-diretivo, a margem de liberdade que os indivíduos têm para fazer suas escolhas é consideravelmente ampliada. Por um lado, essa lógica pode conduzir a certas práticas de caráter eugênico, praticadas de modo individualista, como a busca por filhos perfeitos e imunes ao risco de desenvolverem certas doenças. Por outro lado, essa mesma lógica pode provocar tensionamentos no que a medicina genômica aparentemente era programada a produzir – corpos saudáveis e normais. Portanto, se o aconselhamento genético de alguma forma carrega traços de uma “eugenia individualizada” devido a sua inter-relação com subjetividades neoliberais investidoras de si e administradoras dos riscos, encontramos, no caso dos surdos, um exemplo localizado mas significativo de contra-subjetivação. São operações como essa, de produções de “curtos-circuitos” e de alteração do modo de funcionamento da tecnologia a partir de ações sobre o mecanismo intrínseco à própria tecnologia, que parecem caracterizar os movimentos de cidadania biológica ou genética.

## 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 quando o estado recorre a estratégias disciplinares normalizadoras se não consegue se modular de acordo com os *feedback* ou reterritorializar os fluxos de seus cidadãos<sup>58</sup>. Majoritariamente, 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 individuais) tornam-se imprescindíveis ao arranjo de saber-poder ligado à medicina genômica.

Nas publicidades e nas reportagens e entrevistas jornalísticas das quais nos valem 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 um capital humano entendido em sentido amplo, tanto em seus aspectos culturais quanto biológicos – ambos os tipos podem (e devem) ser aprimorados pelo *homo oeconomicus*. 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. 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, gere a população e os campos de probabilidade a partir do exame constante de fluxos de informações (epidemiológicas, mercadológicas, de opinião pública, etc.) oriundas dos rastros e dados individuais e individuais de seus cidadãos.

---

<sup>58</sup> Proibir que os surdos tenham filhos surdos seria um exemplo desse procedimento, assim como outras medidas retratadas nas matérias jornalísticas do capítulo 2: omitir informações aos pacientes, impedir que eles tenham acesso a testes genéticos oferecidos diretamente ao consumidor, intervir diretamente nos casos em que se supõe que os “leigos” são incapazes de decidir por si próprios, etc.

No entanto, se por um lado os processos de subjetivação se dão de forma combinada com a racionalidade governamental (tal como naquele processo que Rose (2001) chama de ethopolítica), resultando em indivíduos responsáveis, autovigilantes e ansiosos por terem uma vida saudável e de qualidade, por outro lado encontramos dissidências e contra-subjetivações, como ocorre com o caso analisado dos surdos. Da mesma forma, a biossociabilidade também tem um caráter ambíguo. As associações de portadores de doenças seriam compostas por membros que incorporam identidades produzidas pela biomedicina, além de trazerem para a sociedade civil encargos que caberiam ao estado – algo alinhado ao que Bunton & Petersen (2005) apontam como típico de uma governança neoliberal e ao que Dagnino (2004) identifica como uma confluência perversa entre participação cidadã e neoliberalismo. Todavia, essas associações constituem importantíssimos lugares de apoio mútuo entre pessoas que se encontram em situações semelhantes e, principalmente, desencadeiam os movimentos de cidadania biológica e genética.

No último capítulo, tentamos vislumbrar como tais movimentos podem instituir estratégias de contra-poder “de dentro” das relações de força vigentes, e de forma tão espalhada e molecularizada quanto o exercício do poder na governamentalidade neoliberal e na sociedade de controle. Modificar a tecnologia por dentro significa transformá-la de forma imanente, a partir de seu próprio mecanismo de funcionamento, quer dizer, não através de uma rejeição e de uma demonização de seus usos ou fins, mas por meio da experimentação de possíveis ajustes em sua operatoriedade<sup>59</sup>. Se o aconselhamento genético tem ligações com a eugenia (ou com uma eugenia reconfigurada, individualizada), com novas formas de governança e de controle social e com a produção de sujeitos que por si só vigiam a si mesmos, a solução não é rejeitá-lo, mas subverter o que nele há de eugênico e compatível com a racionalidade neoliberal por meio de microexperimentações a partir dele mesmo. Não se trata tanto (ou apenas) de alterar seus usos – como se ele fosse uma tecnologia neutra que pudesse servir tanto ao bem quanto ao mal – mas sobretudo de identificar táticas através das quais pode-se redirecionar seus fins e modificar suas engrenagens internas.

---

<sup>59</sup> Tática que remete-nos ao que Castelfranchi (2013) chama de “insistência”, em contraposição à “resistência”.

As resistências à biopolítica disciplinar, num contexto em que era bem restrita a liberdade individual, não podiam se dar a não ser de forma clara e direta, através da indisciplina, da sabotagem ou de motins populares, como a Revolta da Vacina. Hoje, dado o entranhamento da tecnociência neoliberal nos níveis mais capilares das existências individual e coletiva, as bifurcações e novas possibilidades quanto ao aconselhamento genético passam, necessariamente, pela utilização de estratégias e micro-operações igualmente infinitesimais. A reconfiguração de seu *modus operandi* requer práticas que se dão num nível, digamos, molecular ou micropolítico – adotadas pelos grupos de biossociabilidade, de cidadania biológica e pelos atos mais radicais de “irresponsabilidade genética”. São procedimentos dessa natureza que permitem criar desvios de função no aconselhamento genético e gerar rupturas imprevisíveis, que podem tanto apontar para o fortalecimento de trajetórias congruentes com uma eugenia de mercado, individualizada, quanto para um aconselhamento mais democrático, aberto a uma polifonia de verdades e a novos desejos e valores.

Enfim, os movimentos de cidadania biológica parecem alterar no plano de imanência, e não tanto a partir de princípios normativos dados, os mecanismos do aconselhamento genético; transformam o conjunto de subjetividades, valores, interesses e leis envolvidos em seu funcionamento – alguns desses elementos herdados da eugenia que lhe deu origem, mas transmutados para adaptarem-se aos saberes e técnicas associados à biologia molecular, ao estado e ao mercado neoliberais e à subjetividade do *homo oeconomicus*. Já são consideráveis os frutos das iniciativas de participação de pacientes e leigos em pesquisas e controvérsias científicas, como a horizontalização de suas relações (freqüentemente resultando inclusive em cooperações) com os especialistas. Assim, crescem resistências à gestão tecnocrática e representativista e o exercício de uma tecnociência disciplinar e amparada na expertise começa, aos poucos, a soar obsoleto. No horizonte que agora vislumbramos, a Verdade estilhaça-se em verdades, enquanto antigos “pacientes”, surdos e outros deficientes, tornam-se cada vez mais autores de suas próprias experiências e subjetividades ao fundarem uma nova forma de participação política.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AGAMBEN, Giorgio. *Homo sacer: o poder soberano e a vida nua I*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1994.
- BUNTON, Robin; PETERSEN, Alan. Genetics and governance: an introduction. In: BUNTON, Robin; PETERSEN, Alan (Orgs.). *Genetic Governance: Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London and New York: Routledge, 2005.
- BRUNO, Fernanda. Máquinas de ver, modos de ser: visibilidade e subjetividade nas novas tecnologias de informação e de comunicação. *Revista da FAMECOS*, Porto Alegre, v. 24, p. 110-124, 2004.
- BRUNO, Fernanda. Quem está olhando? Variações do público e do privado em weblogs, fotologs e reality shows. *Contemporânea Revista de Comunicação e Cultura*, Salvador, v. 3, n. 2, p. 53-70, 2005.
- BRUNONI, Décio. Aconselhamento Genético. *Ciência e saúde coletiva*, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 101-107, 2002.
- BOURDIEU, Pierre. *Meditações pascalianas*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.
- CALLON, Michel. *Acting in a Uncertain World. An Essay on Technical Democracy*. London: MIT Press, 2009.
- CAPEL, Heloísa S. Fernandes; JUNIOR, Geraldo Witeze. Performances híbridas no pensamento utópico de Modesto Brocos y Gomez (1852-1936). *Estudos Ibero-Americanos*, PUCRS, v. 38, n. 2, p. 363-380, julho/dezembro de 2012.
- CASTEL, Robert. From Dangerousness to Risk. In: BURCHELL, Graham; GORDON, Colin; MILLER, Peter. *The Foucault effect: studies in governmentality: with two lectures by and an interview with Michel Foucault*. Chicago: University of Chicago Press, 1991.
- CASTELFRANCHI, Yuri. Scientists to the streets. Science, politics and the public moving towards new osmoses. *JCOM – Journal of Science Communication*, Trieste – Itália, v. 1, n. 2, junho de 2002.
- CASTELFRANCHI, Yuri. As serpentes e o bastão: tecnociência, neoliberalismo inexorabilidade. Tese de doutoramento em sociologia, Departamento de Sociologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.
- CASTELFRANCHI, Yuri. Technoscientific citizenship: toward a politics and ethics of immanence. Trabalho apresentado no “Colóquio sobre a Filosofia da

- Tecnologia de Andrew Feenberg: Democracia, Racionalidade e Invenção”, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2013.
- CASTIEL, Luis David; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues; VASCONCELLOS-SILVA, Paulo Roberto; SANZ-VALERO, Javier. Os riscos genômicos e a responsabilidade pessoal em saúde. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health*, v. 19, n. 3, p. 189-197, 2006.
- DAGNINO, Evelina. Sociedade civil, participação e cidadania: de que estamos falando? In: MATO, Daniel (Org.). *Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización*. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, p. 95-110, 2004.
- DELEUZE, Gilles. Sobre a morte do homem e o super-homem. In: DELEUZE, Gilles. *Foucault*. São Paulo: Brasiliense, 2005, p. 132-142.
- DELEUZE, Gilles. *Conversações: 1972-1990*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 2010.
- DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia 2* vol. 3. São Paulo: Ed. 34, 2012.
- DINIZ, Débora. Autonomia reprodutiva: um estudo de caso sobre a surdez. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 175-181, jan./ fev. 2003.
- DUARTE, André Macedo. Sobre a biopolítica: de Foucault ao século XXI. In: BRASIL, André; FELDMAN, Ilana; MECCHI, Leonardo; MIGLIORIN, César (Orgs.). *Estéticas da Biopolítica: audiovisual, política e novas tecnologias*. Revista Cinética, Rio de Janeiro/São Paulo, 2008.
- EPSTEIN, Steven. Patient groups and health movements. In: HACKETT, Edward; AMSTERDAMSKA, Olga; LYNCH, Michael; WAJCMAN, Judy (Orgs.). *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2008, pp. 499-539.
- FOUCAULT, Michel. A governamentalidade. In: FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 2006.
- FOUCAULT, Michel. *Nascimento da biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008a.
- FOUCAULT, Michel. *Segurança, território, população: curso dado no Collège de France (1977-1978)*. São Paulo: Martins Fontes, 2008b.
- FOUCAULT, Michel. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. Disponível em: < [http://escolanomade.org/images/stories/biblioteca/downloads/foucault\\_%20etica\\_cuidado\\_si.pdf](http://escolanomade.org/images/stories/biblioteca/downloads/foucault_%20etica_cuidado_si.pdf)>. Acesso em: 8 de novembro de 2012.
- FOUCAULT, Michel. O Sujeito e o poder. Disponível em: <[http://planetaadm.cariri.ufc.br/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_download&gid=49&Itemid=58](http://planetaadm.cariri.ufc.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=49&Itemid=58)>. Acesso em 9 de novembro de 2012.

- FRIAS, Lincoln; BIRCHAL, Telma. Pais surdos têm o direito de tentar ter filhos surdos? *Revista Opinião Filosófica*, v. 3, n. 1, 2012.
- GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos. Introduction: biosocialities, genetics and the social sciences. In: GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos (Orgs.). *Biosocialities, Genetics and the Social Sciences*. London and New York: Routledge, 2008.
- GUEDES, Cristiano; DINIZ, Débora. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 33, n. 2, p. 247-252, 2009.
- HABERMAS, Jürgen. *Teoría de la acción comunicativa*. Madrid: Taurus, 1987.
- HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: TADEU, Tomaz (org.). *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.
- HEATH, Deborah; RAPP, Rayna; TAUSSIG, Karen-Sue. Genetic citizenship. In: NUGENT, David; VINCENT, Joan (Orgs.). *A companion to the anthropology of politics*. London: Blackwell, p. 152-167, 2004.
- LEWIS, R. Barry; MAAS, Steven. QDA Miner 2.0: Mixed-Model Qualitative Data Analysis Software. *Field Methods*, v. 19, n. 1, p. 87-108, february 2007.
- MONTEIRO, Marko Synésio Alves. *Os dilemas do humano: reinventando o corpo numa era (bio)tecnológica*. São Paulo: Annablume, FAPESP, 2012.
- NOVAS, Carlos; ROSE, Nikolas. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, v. 29, n. 4, p. 485-513, november 2000.
- NOWOTNY, Helga; SCOTT, Peter; GIBBONS, Michael. *Rethinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge: Polity Press, 2001.
- ORTEGA, Francisco. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. *Cadernos de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 59-77, 2003.
- PAULA, Bruno Lucas Saliba de; FERREIRA, Eduardo Henrique Carvalho. Habermas e Bourdieu: a esfera pública como campo de lutas. *Revista Habitus, UFRJ*, v. 9, n. 2, p. 133-140, 2011.
- PELBART, Peter Pál. *A vertigem por um fio: políticas da subjetividade contemporânea*. São Paulo: Iluminuras, 2000.
- PELBART, Peter Pál. Vida e morte em contexto de dominação biopolítica. Disponível em: <[http://www.iea.usp.br/iea/textos/pelbartdominacao\\_biopolitica.pdf](http://www.iea.usp.br/iea/textos/pelbartdominacao_biopolitica.pdf)> . Acesso 8 de novembro de 2012.
- PEPPERELL, Robert. *The Posthuman Condition: consciousness beyond the brain*. Bristol: Intellect, 2003.

- PETERSEN, Alan. From bioethics to a sociology of bio-knowledge. *Social Science & Medicine*, 2013 (no prelo).
- PINA-NETO, João Monteiro de. Aconselhamento genético. *Jornal de Pediatria (Rio J.)*, Porto Alegre, v. 84, n. 4, p. S20-S26, agosto de 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S002175572008000500004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S002175572008000500004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 14 de novembro de 2012.
- POLZER, Jessica. Genetic testing, citizenship and subjectivity: implications for women and health. In: *The Gender of Genetic Futures: The Canadian Biotechnology Strategy, Women and Health. Proceedings of a National Workshop held at York University, Toronto, Ontario, february 11-12, 2000.*
- POLZER, Jessica; SHAWNA, L. Mercer; VIVEK, Goel. Blood is thicker than water: genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk. *Critical Public Health*, v. 12, n. 2, p. 153-168, 2002.
- RABINOW, Paul. Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia a biossociabilidade. In: *Antropologia da razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relumê Dumará, 2002.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de biopoder hoje. *Política & Trabalho – Revista de Ciências Sociais*, n. 24, p. 27-57, abril de 2006.
- ROSE, Nikolas. The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, v. 18, n. 6, p. 1-30, 2001.
- ROSE, Nikolas. *Politics of life itself: biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2007.
- ROSE, Nikolas. Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital. In: SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (Orgs.). *Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande: FURG, 2011.
- ROEHER INSTITUTE. *The Construction of Disability and Risk in Genetic Counselling*. Toronto: The Roeher Institute, 2002.
- SIMONDON, Gilbert. A individuação à luz das noções de forma e de informação: introdução. (Traduzido por Pedro Ferreira e Francisco Caminati; Revisto por Laymert Garcia dos Santos). Disponível em: <[http://cteme.files.wordpress.com/2011/05/simondon\\_1958\\_intro-individuation.pdf](http://cteme.files.wordpress.com/2011/05/simondon_1958_intro-individuation.pdf)>. Acesso em: 8 de novembro de 2012.
- SIBILIA, Paula. *O show do eu: a intimidade como espetáculo*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.
- SOUZA, Vanderlei Sebastião de. 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.