

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
LINHA DE PESQUISA: ESTUDOS CULTURAIS EM EDUCAÇÃO**

**“APRENDER SOBRE A SUA HERANÇA JÁ É UM COMEÇO” – OU DE COMO
TORNAR-SE GENETICAMENTE RESPONSÁVEL...**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial
para a obtenção do grau de Doutora em Educação.

DANIELA RIPOLL

Orientadora: PROFª. DRª. MARIA LÚCIA CASTAGNA WORTMANN

PORTO ALEGRE, INVERNO DE 2005.

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO (CIP)

R592a Ripoll, Daniela

“Aprender sobre a sua herança já é um começo” : ou de como tornar-se geneticamente responsável... / Daniela Ripoll. – Porto Alegre : UFRGS, 2005. f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, 2005, Porto Alegre, BR-RS. Orientadora: Maria Lúcia Castagna Wortmann.

1. Aconselhamento genético. 2. Responsabilidade genética. 3. Educação – Saúde – Análise do discurso. I. Wortmann, Maria Lúcia Castagna. II. Título.

CDU – 37:614

Bibliotecária Maria Amália Penna de Moraes Ferlini – CRB 10/449

SUMÁRIO

1. Escrever uma tese é construir um problema, mas também é contar uma “boa” e “convincente” história	7
2. Dos fazeres da pesquisa.....	29
Os Estudos Etnográficos Pós-Modernos	33
A observação na pesquisa etnográfica	40
Sobre a reflexividade, a escrita etnográfica e a autoria	51
Por uma análise cultural do diário de campo	55
A representação na etnografia – o revirar-se	57
Uma outra análise cultural – o “fora” do texto etnográfico	70
3. O aconselhamento genético como prática e processo pedagógico-cultural	75
Dos chamados “pressupostos” do aconselhamento genético	84
O princípio da não-diretividade	85
O princípio da neutralidade da informação e da comunicação	90
O princípio da autonomia do paciente	102
O princípio da beneficência e do “paciente-padecente”	110
Dos alegados “interesses” e objetivos da prática	115
O aconselhamento genético seguiria modelos?	122
Das responsabilidades no que concerne ao aconselhamento genético	126
4. “Genetizando corpos, disciplinando mentes”?	136
Vinheta I	147
Vinheta II	149
Vinheta III	155
Vinheta IV	158
Vinheta V	161
5. Classificar é governar	167
Lição #1: O quê se ensina num Ambulatório de Triagem?	177
Lição #2: “Lições em história” e pertencimento... ..	196
“Não se case com um parente” !	201
Lição #3: A construção do “caso genético”... ..	204
O caso da “mãe assassina”... ..	208
O “pai chato”	212
O “X-Frágil”	215
Lição #4: Enquanto isso, na sala de espera... ..	218
O “agendamento casado” e a “pedagogia do choque” em ação	221
6. Aprendendo a (con)viver com os riscos genéticos	226
A molecularização do risco	242
7. Governando através da exortação à vigilância	251
De olho no DNA	254
O Sistema Nacional de Informações sobre Agentes Teratogênicos (SIAT)	259
O Programa de Monitoramento de Defeitos Congênitos (ECLAMC)	262
Resistências à vigilância genética – quando o melhor é não saber... ..	265

“Caso você note algo estranho em seu filho, volte a procurar o Serviço”... ..	270
Vigiando a maternidade (ir)responsável... ..	275
Notas sobre a vigilância dos corpos grávidos... ..	283
8. Referências Bibliográficas	296

RESUMO

Proliferam, em diversas instâncias culturais, as previsões de que poderemos, através da genética aplicada à medicina, viver mais e melhor, com menos doenças e com filhos igualmente (mais) saudáveis. E seria através da promoção da responsabilidade genética, da atenção às (im)possibilidades genéticas e da mudança de comportamento reprodutivo do indivíduo portador de algum gene ou condição genética (ou, ainda, da “conscientização” daqueles indivíduos considerados “em risco genético”) em sessões de aconselhamento genético que tais previsões da genética médica poderiam ser melhor concretizadas, embora alguns profissionais que trabalham diretamente com essa prática argumentem que o aconselhamento não tem efeitos sobre os sujeitos, posto que eles voltariam a procurá-los outras vezes. Em tais sessões de aconselhamento genético, os indivíduos “em risco” são atendidos em diferentes ambulatórios – classificados, separados, ordenados, entrevistados, medidos, testados e alertados dos riscos de recorrência, bem como ensinados a melhor lidar com as condições genéticas que possuem (ou que seus filhos possuem).

O presente trabalho analisa as formas, os mecanismos e as estratégias utilizadas no governo das condutas e das decisões reprodutivas dos sujeitos nos ambulatórios de genética médica de um grande hospital universitário brasileiro, através da prática/processo do aconselhamento genético. A abordagem utilizada é qualitativa e inspirada nos Estudos Etnográficos pós-modernos (Geertz, 1989; 1997; 2001; 2002 ; Van Maanen, 1995; Fine & Martin, 1995; Alasuutari, 1995; 1998; Gottschalk, 1998; Mitchell Jr. & Charmaz, 1998; Brewer, 2000; Barker & Galasinski, 2001; Clifford, 2002), nos Estudos de Laboratório (Latour e Woolgar, 1997; Latour, 2001; 2002), nas teorizações de Michel Foucault e derivadas dele (Dean, 1999; Lupton, 1999; 2000; Petersen, 1997; Petersen & Bunton, 2002) e nos Estudos Culturais numa vertente pós-moderna e pós-estruturalista (Slack, 1996; Hall, 1997). Os três principais eixos da presente tese dizem respeito às práticas classificatórias, aos riscos e à exortação à vigilância. Argumento que esses três conjuntos de estratégias de direcionamento das condutas, das vontades e dos desejos dos indivíduos funcionam mais ou menos juntos, articulados a inúmeros discursos circulantes, com a finalidade do aprendizado da responsabilidade genética perante si mesmo, suas famílias, seus filhos e filhas e a sociedade de maneira mais ampla. Pode-se dizer, assim, que há um crescente movimento de responsabilização do indivíduo por sua sorte, por seu destino e pelo destino genético de seus filhos e da sociedade, e que o aconselhamento genético funcionaria como uma instância educativa e pedagógica, instituidora e veiculadora de significações envolvendo os corpos e as vidas dos sujeitos a ele submetidos.

ABSTRACT

It has been predicted in various cultural sites that we may live better and longer, healthier and with healthier children through the medicine-applied genetics. And by promoting genetic counselling, and by observing genetic (im)possibilities and changing reproductive behaviour of the individual with some risky gene or genetic condition (or even by consciousness raising of those individuals who are considered 'at risk') in genetic counselling sessions, that those predictions in medical genetics might be adequately performed, although some practitioners who work directly with this practice argue that genetic counselling has no effect on subjects, as they would visit them again and again. In these genetic counselling sessions, 'at risk' individuals attending different clinics — they are classified, separated, ordered, interviewed, measured, tested, warned of recurrence risks, as well as they are taught of how to deal with genetic conditions they (or their children) have.

This paper analyses some ways, mechanisms and strategies used in governing conducts and the subjects' reproductive decisions in medical genetics clinics in a large Brazilian University Hospital, through genetic counselling practice/process. The approach is qualitative and inspired in postmodern ethnographic studies (Geertz, 1989; 1997; 2001; 2002 ; Van Maanen, 1995; Fine & Martin, 1995; Alasuutari, 1995; 1998; Gottschalk, 1998; Mitchell Jr. & Charmaz, 1998; Brewer, 2000; Barker & Galasinski, 2001; Clifford, 2002), in Laboratory Studies (Latour and Woolgar, 1997; Latour, 2001; 2002), in theorisations by Michel Foucault and others coming from him (Dean, 1999; Lupton, 1999; 2000; Petersen, 1997; Petersen & Bunton, 2002) and in postmodern and poststructural Cultural Studies (Slack, 1996; Hall, 1997). The three main pivots for this thesis are concerning classifying practices, risks and admonition for surveillance. I have argued that these three sets of strategies of the conducts, will and desires of individuals work together, articulated with countless discourses for the sake of learning genetic responsibility for him/herself, his/her families, sons and daughters and society in a broader way. So one can say that there is an increasing movement of responsibility by the individual for his/her luck, fate and genetic future of his/her children and society, and that the genetic counselling would work as an educative and teaching instance, establishing and conveying meanings involving bodies and lives of subjects submitted to this counselling.

CAPÍTULO 1 – ESCREVER UMA TESE É CONSTRUIR UM PROBLEMA, MAS TAMBÉM É CONTAR UMA “BOA” E “CONVINCENTE” HISTÓRIA...

Daniela, which story do you wanna tell?
Alan Petersen, 2004

Pois é; escrever é isso aí: iniciar uma conversa com interlocutores invisíveis, imprevisíveis, virtuais apenas, sequer imaginados de carne e ossos, mas sempre ativamente presentes. Depois é espichar conversas e novos interlocutores surgem, entram na roda, puxam outros assuntos. Termina-se sabe Deus onde. Entretanto, se jogar conversa fora no falar e no escrever são os caminhos para encontrar um começo, isso não nos exime de chegar a um começo. Diria mais: que, em se tratando de pesquisa, esta só inicia pela definição de seu começo (o problema, o tema ou assunto, uma hipótese, um título, que tudo significa o mesmo).

Mario Osorio Marques, 2000

Afinal de contas, qual história quero contar? É disso que trata esse capítulo, bem como todos os seguintes: da definição da tese e de suas justificativas, de seus parâmetros, de seus limites e de alguns de seus pressupostos. Mas, como acredito que a tese vai se definindo aos poucos e ao longo de todos os seus capítulos e análises (através de inúmeros movimentos arbitrários de abertura e fechamento, de continuidade e descontinuidade, de dúvida e certeza, de reforço e apagamento, de exaltação e demonização etc.) e não apenas na primeira linha, na introdução, no primeiro capítulo ou no título, vamos com calma – quero, antes, jogar um pouco de conversa fora, mandando para o espaço a objetividade...

Aprendi, ainda quando trabalhava mais detidamente com a mídia impressa (Ripoll, 2001), que o *lead* – isto é, aquele primeiro parágrafo que inicia toda uma reportagem – é decisivo: um “bom” *lead*, segundo os manuais jornalísticos, “prende” a atenção do leitor em potencial desde a primeira linha e faz com que esse efetivamente leia (e, nesse sentido, “compre”) o seu conteúdo. Um “bom” *lead* vende uma reportagem, vende os anúncios que estão na página ao lado e, em suma, é efetivo na venda da revista como um todo. Como estratégia para que um *lead* seja “bom”, alguns manuais de estilo (como o da *Folha de São Paulo*, por exemplo) ensinam que ele deve funcionar como uma espécie de “gancho” interpelativo – *essa é uma reportagem importante, só para você*².

¹ Desde já, esclareço que todas as traduções são minhas. A frase que, para minha total desgraça era frequentemente enunciada por meu orientador estrangeiro, pode ser mais ou menos entendida como uma cobrança exasperada: afinal de contas, *Daniela, qual história queres contar?*

² O manual de estilo em questão fornece, ainda, inúmeras regras gerais, que incluem o que não é permitido escrever (como, e.g., palavras do jargão jornalístico, palavrões, expressões que tenham conotação preconceituosa), aquilo que se deve evitar escrever (eufemismos, gírias e regionalismos, “palavras longas, frases longas, parágrafos longos, textos longos”) e o extremo cuidado que o jornalista deve dar aos títulos, legendas, “olhos”, etc.

Também aprendi, em minhas andanças por um outro campo teórico – o da antropologia pós-moderna –, que tanto etnógrafos quanto escritores de outros gêneros narrativos se valem de técnicas de escrita bastante similares, empregando cinco estratégias básicas (Mitchell Jr. & Charmaz, 1998): a) a colocação do leitor na história; b) a (re)criação de humores vividos/experimentados no campo dentro da escrita (e através dela); c) a adição de elementos de surpresa; d) a reconstrução da experiência através de descrições imagéticas; e) e a criação de um fechamento para a história, simultaneamente reconhecendo que ela é parte de um processo em andamento. Mitchell Jr. & Charmaz (op.cit.) não prescrevem o uso de tais estratégias porque, segundo eles, a escrita é, antes, um exercício intuitivo e não-metódico – e talvez façam essa ressalva porque a referência ao uso de determinadas estratégias na escrita em geral poderia ser encarada, por alguns grupos, pessoas, entidades, etc., como eminentemente negativa, maniqueísta ou, ainda, manipuladora. Não é disso que os autores estão falando – Mitchell Jr. & Charmaz (1998) perguntam-se o que, exatamente, nos induz a ler uma determinada história, artigo ou livro, dentre uma série quase infinita de histórias, artigos e livros, e eles chegam à conclusão (quem sabe simplista, até) de que é a presença do autor (que “convida, seduz e envolve o leitor a permanecer com a história e a continuar no cenário”, providenciando o seu contexto e acenando para a sua continuidade) e a presença presumida e ativa do leitor/interlocutor³ dentro do texto que acaba fazendo “uma boa e convincente história”.

Eu também aprendi, junto a autoras tais como Abby Lippman (1994) e Elizabeth Ettore (1999), que é possível (e, até certo ponto, necessário até) considerar jornalistas, etnógrafos, doutorandos e geneticistas como “contadores de histórias”. Sei que não posso comparar (muito menos, mesclar) “impunemente” tais profissionais e seus respectivos gêneros/estilos de escrita – e posso dizer que venho tentando, ao longo de minha trajetória, utilizar algumas das estratégias jornalísticas em meus artigos, relatórios de pesquisa, trabalhos, dissertação, etc., recebendo com isso tanto críticas quanto elogios com relação ao meu estilo “pouco acadêmico” ou, ainda, quanto ao “formato não-canônico” de apresentação – mas quero, apenas, apontar que há pelo menos duas autoras que chamam os geneticistas de “contadores de casos”... E, ao fazerem isso, Lippman (1994) e Ettore (1999) estão desconfiando da suposta objetividade e neutralidade científicas, bem como relativizando conhecimentos/*expertises* e subvertendo práticas tradicionalmente tidas como “boas” e “necessárias” (tal como um *screening* genético pré-natal, por exemplo).

³ Marques (2000) pontua que há várias categorias de interlocutores: os “pares” (isto é, para aqueles leitores que são nossos companheiros de trabalho – orientadora, professores da banca examinadora, outros professores, alunos e alunas pesquisadores); os autores citados no texto (isto é, aqueles que usamos para buscar inspiração, para nos ajudar a sair de impasses – ou para criar novos! – e para buscar outros caminhos); aqueles outros interlocutores – no meu caso, as consultas dos pacientes produzidas e que compõem o diário de campo, as falas dos meus informantes geneticistas e que compõem as minhas notas de campo, as falas dos outros profissionais do *staff* do Serviço de Genética Médica, as reuniões assistidas e comentadas, etc.; o próprio sujeito que escreve – isto é, eu mesma, enquanto leitora do que escrevo, etc.

Em *Experts as storytellers in reproductive genetics* (algo como “*experts* como contadores de histórias em genética reprodutiva”), Elizabeth Ettore (op.cit.) fornece interessantes considerações acerca das visões dos profissionais envolvidos no aconselhamento genético. A autora explora e analisa os pontos de vista de quem aconselha, posicionando aqueles profissionais como “contadores de histórias genéticas” acerca das pessoas e de suas famílias (vistas como necessitando de *screening* genético pré-natal), bem como examina os tipos de assertivas/declarações que esses *experts* constroem na prática diária e os impactos de tais assertivas na vida dessas pessoas.

Mas, segundo Ettore (op.cit.), foi Abby Lippman (1994) a primeira pesquisadora da área dos Estudos de Ciência e Tecnologia a considerar os *experts* biomédicos como sendo os “contadores de histórias primários” – isto é, aqueles profissionais que têm uma grande quantidade de materiais ‘novos’ (no sentido de ainda não testados) à sua escolha para quando eles construírem suas explicações, suas histórias, enfim, para as condições que lhes interessarem. Ainda de acordo com Ettore, “enquanto Lippmann coloca/apresenta os cientistas como novelistas e argumenta que ambos os tipos de autores modelam, constroem e explicam seus novos materiais através de mensagens que reduzem suas complexidades – e, assim, conseguem ‘contar uma história’ –, a autora também sugere que essas histórias refletem suas visões pessoais e o contexto sócio-cultural estabelecido”. Para Lippman (1992), “todos os cidadãos do mundo constituem a audiência para os contadores de histórias genéticas” – para esses contadores de “causos” que (re)afirmariam, constantemente, o papel central da genética e das novas tecnologias (bem como reforçariam os seus próprios papéis enquanto *experts*) na manutenção da saúde e da vida humanas. Ettore (1999) afirma que, “dada essa vasta escala de alcance, esses contadores de histórias tentam construir narrativas genéticas complexas, acessíveis para o consumo popular – tanto na mídia popular como na mídia profissional”, e que esse seria uma importante parte do que ela chama de “trabalho genético” – o estabelecimento de sua autoridade científica e cultural através das histórias que os cientistas contam e através das metáforas que eles utilizam, bem como do alegado “alcance global” de suas influências.

Eu também sou uma contadora de histórias genéticas e não posso deixar de pensar que, daqui a pouco, serei uma doutora – serei considerada uma *expert* na área da educação. Então, a mesma pergunta sempre volta: qual história quero contar? De qual história genético-cultural quero me ocupar, enquanto “quase-doutora” em educação?



Essa tese teve o seu começo “oficial”, por assim dizer, em agosto de 2001 – mas escrevo “oficial” desse jeito, entre aspas, porque a necessidade de escrever/produzir uma tese acerca do aconselhamento genético como uma prática educativa surgiu em decorrência

do final do meu mestrado⁴ – mais especificamente, das muitas coisas que ficaram “não-ditas” e não desenvolvidas em meu mestrado. Envolvida que estava com o estudo mais detalhado da mídia impressa e dos modos como ela vinha/vem construindo e representando a genética e a biotecnologia, perdi o “foco”, digamos assim, do corpo que sofre – e daquele corpo que precisa ser (e é) manejado, inserido, classificado, separado, ordenado, seccionado, testado, etc., por exemplo, num serviço de genética médica, num ambulatório, num hospital⁵ – sob a influência do que a mídia e muitas outras instâncias culturais, ainda hoje, continuam chamando de “genes vilões”. Genes vilões que trazem a inutilidade, a destruição e a morte; genes apocalípticos que, não funcionando corretamente, podem fazer das nossas vidas um verdadeiro inferno:

através dos avanços realizados por essa ciência, nós hoje sabemos que mais de 1.500 doenças são causadas, ao menos em parte, por fatores genéticos. Se males frequentes e comuns, como o câncer e a doença coronariana, são incluídos desse cômputo, chegamos ao cálculo de que uma pessoa em cada 20, ao chegar aos 25 anos – ou de que uma pessoa em cada três, até o final de suas vidas –, sofrerá uma doença genética. As aplicações dos novos conhecimentos sobre a genética dizem respeito principalmente ao diagnóstico e à predição, tendo ainda poucas conseqüências quanto a tratamentos medicamentosos.(...)

Staff do Serviço de Genética Médica, Oficina
“A genética humana no contexto da saúde”, 2003

Mas essa “perda de foco” de que falo não deve ser confundida com aquilo que muitos de meus informantes geneticistas⁶ já referiram como sendo uma “volta à realidade” – isto é, o fato de ter deixado de estudar “o mundo fantasioso da mídia” (e voltado as minhas atenções para aquilo que acontece num serviço de genética médica) equivaleria a uma espécie de “progresso” em meus estudos. “Progresso” porque meus informantes acreditam que a mídia é, por vezes, mentirosa – que ela é pura ficção; que a mídia “aumenta” e “distorce” as informações que os médicos forneceriam; e, ainda, que a mídia apresentaria uma visão “ideal” do processo do aconselhamento genético e que a “realidade” do ambulatório seria bem outra. Uma das expectativas que meus informantes geneticistas pareciam ter era, justamente, de que eu fizesse a devida separação e a comparação entre ficção científica e ciência – entre o aconselhamento genético midiático e o aconselhamento genético “real”.

⁴ RIPOLL, Daniela. *“Não é ficção científica, é ciência”*: a genética e a biotecnologia em revista. Porto Alegre: FAGED/UFRGS, 2001 (Dissertação de Mestrado).

⁵ Como não se trata de um estudo de caráter avaliativo e nem de um estudo de caso, o nome do hospital universitário e o de seus profissionais será omitido.

⁶ Latour (1997:19) chama de “informantes” (e, mais tarde, em *A esperança de Pandora* (2001), tenho a impressão de que ele abandona o termo em favor de “ator/atuante”, mais amplo), inspirado nos estudos antropológicos, a todos aqueles elementos (humanos e, depois, não-humanos também) que, agregados, participam de suas investigações – e de quem se duvida, sempre. Nessa linha estão, por exemplo, os depoimentos dos pesquisadores do laboratório, dos relatos de “descobridores”, etc.

Proliferam, na mídia contemporânea, as previsões de que poderemos, através da genética aplicada à medicina, à farmácia, à bioquímica e a um sem-número de áreas do conhecimento, viver mais e melhor. Também a possibilidade de fazermos (ou não) testes, que nos permitam conhecer os riscos de nossos filhos serem doentes, tem-nos sido comumente apresentada, nas mais variadas instâncias culturais, sendo que inúmeros autores e autoras (e.g., Hubbard & Wald, 1995; Nelkin, 1995; Nelkin & Lindee, 1995; Haraway, 1997; Petersen, 2001) têm-se dedicado, exaustivamente, à análise das relações entre a mídia, a cultura e a genética. Tais autores afirmam que, ao “falar” a respeito do corpo, da saúde, do aconselhamento, da medicina, das testagens e das “promessas” e dos “perigos” da genética, os meios de comunicação estão constituindo/construindo nossos entendimentos relativamente a tais temas, com uma linguagem bastante específica, e não apenas relatando, refletindo, influenciando ou, ainda, distorcendo a realidade. Não haveria, assim, “aumentos” ou “distorções” promovidas pela mídia com o intuito maléfico de “enganar” as pessoas – dizer que algo foi aumentado ou distorcido seria partir do pressuposto de que existe um aconselhamento genético *verdadeiro e real* em determinadas instâncias culturais e não em outras –, mas sim construções⁷.

Essa “perda de foco” de que falo não deve ser, tampouco, encarada de forma negativa: ter estudado os modos como a mídia “fala” (isto é, representa) (d)o corpo inspirou o estudo que ora apresento. Aliás, não só inspirou: a mídia é encarada, neste estudo, como mais uma estratégia de governo genético dos sujeitos – como mais uma poderosa estratégia envolvida na manutenção/construção do aconselhamento genético como uma prática profilática capaz de impedir toda a desgraça e a degradação humana. Uma estratégia que tem muitas peculiaridades, mas, que apresenta, também, muitos pontos de contato/união com as outras que serão aqui consideradas com mais atenção. Então, embora a tese não seja especificamente *sobre* a mídia ou, ainda, *sobre o aconselhamento genético na mídia*, vou com frequência recorrer ao que nela se diz e representa.



⁷ Hall (1997) nos apresenta três teorias sobre como a linguagem é usada para representar o mundo: a *abordagem reflexiva ou mimética* (na qual “pensa-se que o significado esteja no objeto, pessoa, idéia ou evento do mundo real, e que a linguagem funcione como um espelho a refletir o verdadeiro significado por este já existir no mundo” – isto é, a linguagem funcionaria pela simples imitação da verdade que já está aí estabelecida no mundo); a *abordagem intencional* (a qual “sustenta que é o falante ou o autor que impõe ao mundo, através da linguagem, seu significado único”) e a *abordagem construcionista* (“que reconhece o caráter público e social da linguagem”, bem como “admite que nem as coisas em si nem os usuários individuais da língua podem estabelecer os significados”; nessa abordagem, “as coisas não significam – construímos o significado utilizando sistemas de representação”, sendo que há sempre lutas e negociações pela imposição de determinados significados em detrimento de outros). A abordagem construcionista da linguagem é a perspectiva adotada no presente trabalho, bem como em outros trabalhos no campo dos Estudos Culturais pós-estruturalistas.

Um pouco da história que quero contar vai na direção de discutir as formas, os mecanismos e as estratégias utilizadas no governo das condutas e das decisões reprodutivas dos sujeitos nos ambulatórios de genética médica de um grande hospital universitário brasileiro, através do aconselhamento genético; um pouco do que, na tese, é atentar para os múltiplos efeitos⁸ dos chamados “poderes do gene” – essa forma específica de governo processada na vida cotidiana dos sujeitos envolvidos com problemas genéticos e encaminhados a um serviço de genética médica. Mas, principalmente pelo fato de ser uma “quase-doutora” em educação, quero colocar em destaque as muitas dimensões educativas (ações que implicam sempre na classificação, ordenação, acompanhamento, vigilância e controle dos sujeitos) que o aconselhamento genético envolve. Essa, sim, é a história que quero contar⁹.

Mas eu já levantava algumas dessas dimensões educativas do aconselhamento genético no último capítulo de minha proposta, intitulado *Carta de intenções, ‘más intenções’ e (im)possibilidades*, retomando as muitas frentes abertas pelo trabalho investigativo até aquele momento através da seguinte pergunta: como se dá o governo dos sujeitos dentro de um ambulatório de genética médica, através da prática do aconselhamento genético e das testagens genéticas?

Listei aquilo que entendia como sendo os vários modos pelos quais se lidava com os problemas genéticos da população através do processo do aconselhamento genético, tendo em vista o que pude apreender do meu período de estágio no Serviço de Genética Médica de um hospital universitário e das setenta histórias por mim construídas enquanto lá estive, sob a forma de um diário de campo. Naquela ocasião, eu dizia que o governo se exercia através:

- a) da “transformação” do ambulatório e da consulta médica propriamente dita em um laboratório (onde os indivíduos são testados, medidos, esquadrinhados, etc.);
- b) da classificação e da atribuição de determinado *status* aos casos clínicos pelos profissionais médicos (casos “banais”, casos “complicados”, casos “polêmicos”, casos que precisam ser discutidos separadamente, em reuniões, etc.);
- c) dos procedimentos relativos à busca de enquadramento;
- d) do diagnóstico;
- e) do esquadrinhamento;
- f) da noção de risco genético;
- g) de *experts* e *expertises*;
- h) de sanções, compensações e prêmios;
- i) da atribuição de um caráter universal à prática do aconselhamento genético;
- j) do chamado “agendamento casado”, vinculado à “pedagogia do choque”

⁸ Os efeitos nos sujeitos são sempre presumidos.

⁹ Infelizmente, quero (muito) contar essa história, mas entendo que colocar em destaque o que chamo de “muitas dimensões educativas” do aconselhamento genético é já uma impossibilidade – esse talvez seja um projeto ambicioso e grande demais para o tempo de uma tese (e, talvez, para o tempo de uma vida). Assim, preciso ser modesta e me contentar em compreender parcialmente algumas dessas dimensões, abandonando qualquer desejo ou ânsia pela totalidade.

- k) do incentivo à formação de grupos, entidades e associações (de doentes genéticos e seus familiares).

Proposta de Tese, pp.160-162

Eu já tinha uma certa noção de que meu caminho investigativo era longo e tortuoso mas, com o tempo, também comecei a reparar que estava separando as coisas demais – isto é, que muitos dos itens acima mencionados podiam ser agrupados, formando as categorias que eu tão desesperadamente procurava... Assim, quanto aos itens *a, b, c, d, e e j*, cheguei à conclusão que eu estava falando de uma coisa só: do governo através de inúmeros procedimentos e instrumentos classificatórios. Eu estava falando de uma das dimensões da prática do aconselhamento genético – de uma dimensão profundamente classificatória de construção da anormalidade e de sustentação/manutenção da normalidade –, e que é nesse caso característica da prática médica. Ou seja, entendo agora (e preciso tentar convencê-los minimamente dessa história) que para aconselhar geneticamente é preciso classificar: avaliar e separar as pessoas corretamente na triagem, fazer os exames, testagens e *screenings* genéticos corretos, atentando para os meandros e as características de cada “caso”, “ler” as marcas nos corpos dos doentes de modo a efetuar um diagnóstico preciso, etc.¹⁰. Assim, todos esses itens foram agrupados (para, depois, por incrível que pareça, serem novamente separados e esmiuçados!) no capítulo 5, *Classificar é governar*. Tal capítulo tem uma história – pode-se dizer que ele “nasceu” no exterior¹¹, através da leitura do livro *Sorting Things Out: classification and its consequences*, de Geoffrey Bowker e Susan Leigh Star (2000), bem como do livro *The management of normality – critical essays in health and welfare*, de Abram de Swaan (1990). Segundo meu orientador estrangeiro, o professor Alan Petersen, a “novidade” do trabalho estaria, justamente, na ênfase sobre a classificação e o manejo da normalidade – isto é, que a classificação (ou melhor, a prática classificatória) poderia ser “o” fio condutor do trabalho, já que esse é um dos aspectos menos explorados nos trabalhos envolvendo o aconselhamento genético.

Mas uma coisa puxa outra: para *melhor aconselhar* (isto é, para que o aconselhamento genético seja *efetivo*), torna-se necessária uma certa precisão classificatória – por exemplo, no caso do diagnóstico. A necessidade de um diagnóstico preciso, acurado e rápido permitiria um maior (e melhor) controle, através de um também preciso e acurado cálculo do risco relativo. Assim, seria impossível não falar em risco¹² – e eu já apontava,

¹⁰ O processo classificatório também é crucial para a doutoranda – que tenta, desesperadamente, ora agrupar e ora separar seus “achados” do modo mais coerente/inteligível possível... Mas essa discussão será melhorada (na medida do possível) no capítulo 5.

¹¹ Realizei um estágio de quatro meses na Inglaterra (setembro a dezembro de 2004), na *University of Plymouth* (Plymouth, Devon, UK), sob a supervisão do Professor Dr. Alan Petersen (*School of Sociology, Politics and Law, Faculty of Social Sciences and Business*), com bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, Processo BEX 0745/04-9).

¹² O conceito de risco de que falo, aqui, não corresponde ao mesmo conceito epidemiológico. Estou trabalhando com a construção social e cultural da noção de risco, amparada por vários/as autores/as (e.g.,

em minha proposta de tese, que “independente do diagnóstico, governa-se também através do ‘risco genético’, isto é, do risco de recorrência de determinada doença genética ou evento e que é comunicado ao paciente”. O capítulo 6, *Aprendendo a (con)viver com os riscos genéticos*, discute essa mania¹³ que temos de tentar prever o imprevisível, calcular o incalculável – da ocorrência de *tsunamis* até doenças genéticas consideradas raras – e controlar o incontrolável...

Por falar nisso, o desejo de controlar o incontrolável é o terceiro eixo ou fio dessa história: o manejo genético da população através da exortação à vigilância – da auto-vigilância (cuidado de si, práticas de si), da vigilância sobre o outro (mais precisamente, da mãe/pai sobre o filho doente, dos geneticistas sobre os pacientes, ou de toda a família sobre os seus doentes) e de estratégias de vigilância da chamada “tecnobiomedicina”. Através da auto-vigilância, por exemplo, espera-se que os sujeitos tenham “plena consciência” de sua herança (através de testagens genéticas diversas), de seus direitos e de suas responsabilidades (sociais, genéticas, legais, éticas, etc.) para que, assim, possam deliberar de forma livre e autônoma sobre ter ou não filhos, fazer ou não determinado exame, comunicar ou não determinados resultados à sua família, submeter-se ou não a um procedimento de esterilização, abortar ou não um determinado feto, etc. Eu também dizia, à ocasião de minha defesa de proposta de tese, que o governo da população se exerce, também, através dos muitos Programas Governamentais na área da genética – por exemplo, o “Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria”, o “Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)”, o “Programa de Monitoramento de Defeitos Congênitos (PMDC/ECLAMC)” e o “Sistema Nacional de Informações sobre Agentes Teratogênicos (SIAT)” –, que funcionam para ensinar às pessoas sobre a necessidade de ser geneticamente *responsável e consciente* de seus riscos e de suas (im)possibilidades¹⁴. Já dentro do que chamo de uma vigilância mais biomédica inclui-se a exercida pelos diversos *experts* (biólogos, médicos – contratados, pesquisadores, residentes e estudantes de medicina –, geneticistas, nutricionistas, psicólogos, psiquiatras, enfermeiros...), sendo que esta está referida, inúmeras vezes no diário de campo, em expressões tais como “não há como enganar a doutora” ou, ainda, “não dá para esconder do

Kavanaugh & Broom, 1998; Lupton, 1999; 2000; Santos, 2002). Isso será melhor discutido num capítulo próprio.

¹³ Eu digo “mania” apenas como um recurso de linguagem, de modo a tentar “suavizar” o texto. Não se trata, propriamente, de um “costume” – de fato, segundo Hacking (1991), essa dada racionalidade de governo (a condução das populações humanas através da Estatística e das leis da Probabilidade) tem uma história que remonta ao século XVIII. Já Foucault (2003) diz, acerca da Estatística e do governo populacional, o seguinte: “Se a estatística tinha até então funcionado no interior do quadro administrativo da soberania, ela vai revelar pouco a pouco que a população tem uma regularidade própria: número de mortos, de doentes, regularidade de acidentes, etc.; a estatística revela também que a população tem características próprias e que seus fenômenos são irreduzíveis aos da família: as grandes epidemias, a mortalidade endêmica, a espiral do trabalho e da riqueza, etc.; revela finalmente que através de seus deslocamentos, de sua atividade, a população produz efeitos econômicos específicos”.

exame” (pois as testagens e os *screenings* vão aonde o olho e a percepção humanas não chegam...).

Mas quero voltar a esse conceito que, por vezes, me ajuda muito enquanto ferramenta e que, por tantas vezes mais, parece me atrapalhar e me deixar sem dormir: o que é essa tal *governamentalidade*? E, quando uso a noção de *governo*, o que quero dizer? Às vezes, pareço estar utilizando o conceito foucaultiano de governo como se ele fosse equivalente a manejo – isto é, ao ato de dirigir, de conduzir, de administrar (*Koogan-Larousse*, s/d): eles são equiparáveis ou estarei cometendo um terrível erro?

Dean (1999) diz que “o termo *governamentalidade* procura distinguir as mentalidades particulares, as artes e os regimes de governo e administração que emergem desde a Europa do início da era Moderna (‘early modern’), enquanto que o termo *governo* é usado como um termo mais geral para designar qualquer direcionamento calculado da conduta humana”. O autor (op.cit.) diz que Foucault redefiniu *governo*, de um modo compatível com os seus usos nos séculos XVI e XVII, como a “conduta da conduta” – isto é, como quaisquer modos mais ou menos calculados de direcionamento de nossos comportamentos ou ações –, e que isso teve efeitos concretos dentro da área das Ciências Sociais e Humanidades.

Tais efeitos de que Dean (1999) fala estão relacionados à proliferação de estudos enfocando a *governamentalidade* – a uma intensa proliferação de autores preocupados “com as maneiras com as quais governamos, ou com o que é, às vezes, referido como o ‘como’ do governo” –, principalmente a partir da segunda metade dos anos 1980. Nesses estudos, de acordo com Dean (op.cit.), diversos autores utilizam as teorizações foucaultianas para questionar “como nós governamos e somos governados”, para discutir “as relações entre o governo de nós mesmos, o governo dos outros e o governo do Estado”, bem como para enfatizar “o governo da conduta humana em todos os contextos, através de várias autoridades e agências, invocando formas particulares de verdade e utilizando recursos, modos e técnicas definidas”. É nesse sentido que ele afirma que o estudo da *governamentalidade* é, necessariamente, um projeto coletivo – conduzido em vários lugares e desde muitas e diferentes perspectivas.

Mas vamos voltar ao que Dean (1999) explora, em seu livro – a saber, o governo como a conduta da conduta. O verbo conduzir, para ele, “significa levar, dirigir ou guiar, e talvez implique algum cálculo de como isso deva ser feito”, mas há uma implicação moral e ética quando consideramos a expressão “conduzir a si mesmo” – isto é, uma preocupação com uma espécie de “auto-gestão” apropriada a certas situações, por exemplo, no trabalho, nos negócios, com relação à família e aos amigos, etc. Já “conduta”, para Dean (op.cit.), refere-se a nossos comportamentos e ações – e, novamente, as noções de auto-gestão e de auto-regulação podem estar envolvidas quando, por exemplo,

¹⁴ Tais Programas governamentais não serão explorados nessa tese. Como já havia falado brevemente deles na proposta de tese, apenas vou referi-los no capítulo 7 (o da Vigilância).

discutimos nossa “conduta profissional” ou a “conduta dos estudantes”. Tais discussões são, segundo o autor (op.cit.) invariavelmente avaliativas e normativas – isto é, elas presumem certas normas de conduta e padronizações através das quais um comportamento pode ser julgado, funcionando como um tipo de ideal que indivíduos e grupos devem almejar alcançar¹⁵. Tais discussões, ainda de acordo com Dean (op.cit.), também presumem que é possível regular e controlar um determinado comportamento racionalmente, ou pelo menos deliberadamente, e que existem agentes cuja responsabilidade é, justamente, a de se assegurarem de que a regulação ocorra – por exemplo, professores ou associações profissionais¹⁶ e seus “códigos de conduta”. Assim, colocando esses significados de conduta todos juntos, o governo refere-se a qualquer tentativa deliberada de moldar aspectos de nossos comportamentos de acordo com normas particulares e para uma grande variedade de fins. Há, segundo Dean (1999), “uma pluralidade de agências e autoridades de governo, de aspectos do comportamento a serem governados, de normas invocadas, de propósitos a serem obtidos, e de efeitos, resultados e conseqüências”. Para ele (op.cit.), o governo se ocupa não apenas das práticas de governo, mas também das práticas de si – e, nesse sentido, analisar o governo para Dean (1999) é analisar aquelas práticas que tentam modelar, esculpir, mobilizar e trabalhar (comportamentos, o próprio corpo) através de escolhas, desejos, aspirações, necessidades e estilos de vida de indivíduos e grupos. Assim, “governo é qualquer atividade racional mais ou menos calculada, empreendida por uma multiplicidade de autoridades e agências, empregando uma variedade de técnicas e formas de saber, que procuram modelar condutas trabalhando através de nossos desejos, aspirações, interesses e crenças, com fins definidos e com um conjunto diverso de conseqüências, efeitos e resultados relativamente imprevisíveis”. Há, ao que parece, uma certa intenção – governa-se com uma dada finalidade.

Álvarez-Uría (1996), por exemplo, trata do que ele chama de “microfísica da escola” – isto é, dos modos como se dá o governo dos sujeitos na escola, através da disciplina (poder disciplinar) e da vigilância. Ele indaga, a uma certa altura: “como vigiar o coletivo de estudantes e cada um deles? Como moldar e controlar seus comportamentos e aptidões? Como intensificar seu rendimento, multiplicar suas forças e fazer deles seres produtivos?”. Isso é importante, aqui, pelo seguinte: o autor não está utilizando o termo *governo* como algo negativo, repressor ou coercitivo, mas como algo necessário para

¹⁵ O governo, ainda de acordo com Dean (1999), é uma atividade intensamente moral, porque políticas e práticas de governo – sejam elas governamentais/Estatais ou de governo dos corpos – presumem que sabem o quê, exatamente, constituem condutas “boas, virtuosas, apropriadas e responsáveis” de indivíduos e de coletividades.

¹⁶ Lembro, por exemplo, que um dos informativos do Conselho Regional de Biologia, há alguns (poucos) anos atrás, trazia como reportagem determinados “modos de conduta” do biólogo necessários, por exemplo, numa entrevista para emprego. A reportagem não falava em termos “profundos” – isto é, não trazia uma discussão sobre a função social do biólogo, por exemplo –, mas enumerava como o biólogo deveria se vestir para uma entrevista para emprego (quais cores de roupas evitar, qual o comprimento da saia que deveria ser adotado, usar ou não gravata, etc.).

fazer desses sujeitos *estudantes* – para melhorar seus desempenhos, para ampliar as suas possibilidades. E, para que tais fins sejam atingidos, o autor enumera e analisa várias práticas e espaços escolares que vão produzindo e governando os sujeitos, de muitas e determinadas formas: a importância do silêncio, da postura, do exame (e do auto-exame); as penalidades relativas ao tempo (atrasos, ausências), às atividades (falta de atenção, falta de interesse), às maneiras de ser (má educação, desobediência), às formas de falar e ao tom de voz (insolência, murmúrios, cochichos), etc. Diz ele, ainda:

O exercício do poder consiste em *conduzir comportamentos*, quer dizer, em governar, no sentido de estruturar o campo de ação eventual dos outros. Em nossas sociedades os modos de ação sobre os comportamentos dos outros adquirem formas específicas conforme se trate, por exemplo, do governo das crianças, das almas, das famílias, dos doentes, ou da comunidade. O poder pedagógico difere do poder espiritual, do pátrio poder, do poder médico ou do poder político. No entanto, todos esses poderes coincidem na sua pretensão de governar as condutas de outros seres humanos. As formas e os lugares de governo de uns homens sobre outros são múltiplas; às vezes se sobrepõem, outras se anulam, em muitos casos se reforçam, dando lugar a redes e estratégias sociais.

Assim, é importante salientar que estou entendendo governamento como uma rede de estratégias destinadas a regular e a manter, nesse caso específico, a “saúde genética” da população – isto é, a finalidade do governamento através do aconselhamento genético (e das muitas outras práticas, estratégias e procedimentos a ele associados, tais como os procedimentos classificatórios, a exortação à vigilância e à consideração de riscos genéticos relativamente à reprodução) seria a manutenção da saúde e da normalidade genéticas, bem como a educação dos indivíduos na direção de serem mais (ou de tornarem-se, enfim) “geneticamente responsáveis”. A promoção da responsabilidade genética e a conseqüente mudança de comportamento reprodutivo daquelas pessoas com problemas genéticos é a finalidade e o objetivo do aconselhamento genético.

Resolvi fazer da classificação, da vigilância e do risco genético os três eixos analíticos da tese – os três capítulos principais dessa longa e complicada história. Separá-los (em capítulos e, depois, em subseções) foi uma das coisas mais difíceis que já fiz na vida, porque os três estão fortemente imbricados/emaranhados/ligados, compondo e constituindo a prática/processo do aconselhamento genético, juntamente com uma série de outros elementos. Tais “outros” (que me esforcei por mapear, na primeira etapa dessa investigação, e que estão “misturados” às ações de classificar, vigiar e calcular/estimar os riscos genéticos) são, por exemplo, a mídia, as empresas privadas da área da genética e da biologia molecular (associadas às empresas de alimentos, de medicamentos e de terapias específicas à determinadas doenças genéticas), as publicações (trabalhos científicos e cursos) envolvendo o aconselhamento genético, os grupos de apoio a afetados por doenças genéticas, etc.; tais “outros” serão apenas mencionados, vez por outra – infelizmente, não há espaço e nem tempo suficiente para colocá-los de modo apropriado nessa história.



Vários de meus avaliadores, quando da defesa de minha proposta de tese (agosto 2003), pareceram preocupados com o fato da proposta de tese ser terrivelmente “aberta” – ou seja, sem um foco central, sem um recorte, sem uma definição de fronteiras. A professora Dagmar Meyer (do Programa de Pós-Graduação em Educação dessa Universidade) afirmava, em seu parecer, que eu tinha em mãos “uma grande proposta de trabalho: *grande*, no sentido de relevante e inovadora e, também, *grande* no sentido de sua dimensão e do trabalho que ainda tens por fazer”. Já o professor Luiz David Castiel, da Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ, afirmava que “é possível vislumbrar várias teses latentes na proposta” e sugeriu que eu assumisse e viabilizasse “certos caminhos em detrimento de outros, sob pena de não se chegar a algum lugar desejável, conforme o tempo disponível”. Mais ao final, ele reforçou ainda mais a necessidade do recorte, dizendo que “diante dos muitos aspectos ainda indefinidos, é imperioso que determinados caminhos sejam eleitos e trilhados, diante de tantas possibilidades de percurso (com altos teores labirínticos)”.

De fato, nesses dois anos que se seguiram após a defesa do projeto de tese, caminhadas em diferentes níveis e instâncias foram feitas (às vezes, penosamente; às vezes, prazerosamente), bem como várias providências tiveram que ser tomadas para que a tese e a doutoranda efetivamente “andassem”.

O primeiro caminhar necessário à pesquisa era, na verdade, uma corrida – e de caráter urgente, posto que dizia respeito a “questões práticas da dimensão ética” (conforme Meyer, 2003, p.2). À página 71 de minha proposta, eu comentava que o consentimento para a investigação se desenvolver no Serviço de Genética Médica de um grande hospital universitário brasileiro havia sido dado “coletivamente numa reunião do grupo da Genética Médica, e não individualmente – ou seja, não tenho nenhum ‘termo de consentimento’ assinado por nenhum médico, funcionário ou paciente do Serviço”. Assim, eu perguntava: “quais as possíveis implicações disso no trabalho? Como agir nesse caso? Como utilizar ‘meus’ dados?”. A professora Dagmar e os outros examinadores presentes à minha defesa argumentaram que eu precisava, com urgência, tomar algumas medidas práticas para garantir a validade de minha pesquisa – por exemplo, submetendo meu projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa daquele Hospital.

Assim, todo o mês de setembro de 2003 foi dedicado à escrita do projeto para o Comitê de Ética. Resumi penosamente minha proposta de tese (de 160 páginas) para cerca de 20 páginas dura e rigidamente estruturadas¹⁷ e, no final de outubro de 2003, deixei três

¹⁷ Digo isso porque o referido projeto deveria conter, obrigatoriamente, os seguintes itens, sob pena de indeferimento do mesmo: a) Título; b) Autor(es); c) Local de Origem; d) Local de Realização; e) Introdução; f) Objetivo; g) Método; h) Cronograma; i) Orçamento especificando a fonte de financiamento; j) Referências

cópias do projeto, mais todos os outros formulários, para a coordenadora do referido Serviço de Genética Médica. No início de novembro, a médica coordenadora me enviou um arquivo pela Internet contendo uma série de comentários sobre o projeto – muitas questões, muitas observações, muitas provocações. No *e-mail*, ela me dizia que “discordávamos em vários aspectos” e propunha uma reunião mais fechada (entre a minha orientadora, ela e eu). Naquela reunião, conversamos sobre a defesa do projeto já ocorrida e que, de acordo com os examinadores, não precisaríamos realizar uma segunda etapa investigativa (a gravação de consultas anteriormente prevista)¹⁸. Também manifestamos nosso desejo de submeter o projeto à Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital¹⁹ e, também, de apresentar um seminário para todo o *staff* de geneticistas do Serviço, de modo a complexificar os nossos dados. A coordenadora do Serviço agendou esse seminário para o dia 24 de novembro de 2003 – isto é, para quando o anfiteatro do Serviço estivesse pronto, depois das reformas.

Assim, três meses depois da defesa pública do projeto de tese, uma nova defesa, com direito a muitas situações inesperadas: “*Ela pegou o bonde andando...!*”, falava, agitada, uma das residentes, dentro da sala de Seminários, logo depois da leitura de um dos excertos de meu diário de campo. Um dos médicos contratados apontava para mim e dizia, para a minha orientadora e para todos os presentes, “... *mas só dá para ver ela, a visão dela, nos relatos...*”. Sim, replicava eu, isso mesmo: eu sou a autora. Sim, eu fiz um estudo de inspiração etnográfica dentro dos ambulatórios da Genética Médica amparada por toda uma tradição de pesquisa vinda das Ciências Sociais e da Antropologia – ou seja, eu não

Bibliográficas; l) Termo de Consentimento Informado; m) Curriculum Vitae em disquete (Modelo Lattes/CNPq) do Pesquisador Responsável; n) Autorização para realização de exames e procedimentos nos respectivos Serviços do Hospital e o) Folha de Rosto do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

¹⁸ A primeira proposta de trabalho apresentada ao *staff* do Serviço de Genética Médica em outubro de 2002 previa um “estágio supervisionado no Serviço [tempo indeterminado], de modo a conhecer de perto os passos [do aconselhamento genético] e ter uma melhor idéia das possibilidades do trabalho investigativo”. Nesse estágio, eu tomaria notas de campo (e faria um diário de campo com tais notas). Posteriormente, eu analisaria essas notas de campo (já transformadas em diário) e procederia a uma segunda etapa investigativa: “o acompanhamento e gravação em fita cassete de entrevistas e de sessões de aconselhamento genético propriamente dito”. Argumentamos que a banca examinadora da proposta de tese no Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGEDU-UFRGS) considerava já haver materiais suficientes para a conclusão da pesquisa (por tratar-se de um projeto cujo método de pesquisa é qualitativo) e que, portanto, eu não precisaria realizar essa segunda etapa investigativa inicialmente pensada. No entanto, como referirei mais adiante, o pessoal do Serviço de Genética Médica requisitou que eu voltasse a campo.

¹⁹ O projeto submetido ao Comitê de Ética (Projeto nº04-056) foi aprovado apenas em 06 de setembro de 2004, depois de pequenas reformulações – principalmente no que diz respeito aos dois Termos de Consentimento Informado (um direcionado aos pacientes e outro para os profissionais do Serviço). Elaborei o referido termo de consentimento com a preocupação de contemplar todos os aspectos éticos tidos como pertinentes e importantes numa série de instâncias de pesquisa. Consultei, assim, o *site* do Hospital de Clínicas, um importante centro universitário gaúcho que trata de bioética e ética relacionada à pesquisa com seres humanos, alguns dos escritos de especialistas no assunto (Francisconi & Goldim, s/d), bem como o *site* da Universidade de Michigan – centro de referência nesse tipo de procedimento ético de pesquisa.

estou inventando nada, eu não estou descobrindo a roda. Sim, há pelo menos dois conceitos principais subjacentes a esse tipo de investigação: o de *reflexividade* e o de *autoria*²⁰.

Mitchell Jr. & Charmaz (1998), num interessante estudo acerca da escrita etnográfica pós-moderna, afirmam que “por mais que nossas histórias sejam astutas e completas, elas não podem ser mais do que contribuições experimentais – como modos possíveis de se contar algo, dentre muitos”. Além disso,

no campo, as pessoas que estudamos nos respondem, rebatem, resistem, se dobram, reinterpretam e mesmo rejeitam as imagens e concepções que nós e muitos outros criamos deles. Nós podemos, claro, isolar nossos registros do risco da não-confirmação empírica. Nós podemos deslocar os nossos estudos da complexidade holística da vida social humana para a análise de sintomas e partes – dados raros, textos escritos, fitas de áudio e vídeo, e outros. Mas eles “não rebatem”, não “retornam” mas, obedientemente, se deixam analisar de forma passiva e não-contraditória.

A experiência de inspiração etnográfica não é estéril, não consegue ser não-contaminante – ao contrário, a experiência contamina, é contaminada e, em grande medida, faz repensar muitas coisas. A respeito disso, Mitchell Jr. & Charmaz (1998) dizem que “nós somos vulneráveis aos mundos nos quais entramos”, sendo essa vulnerabilidade ao mesmo tempo assustadora e encorajadora.

Grills (1998) afirma que, ao contrário da pesquisa sociológica mais tradicional (isto é, aquela que se ocupa da análise das respostas de determinados grupos sociais, mediante a utilização de questionários de pesquisa e entrevistas estruturadas – as chamadas *surveys*), a pesquisa de campo focaliza muito mais os aspectos interativos (por exemplo, processos, atividades e ações) e interpretativos (por exemplo, definições, perspectivas e significados) presentes num cenário particular. Segundo ele (op.cit.), se o pesquisador acaba estudando muito mais as respostas das pessoas às *surveys*, os produtos da ação humana (por exemplo, os conteúdos da mídia de massa e da análise textual), ou ainda as teorias das teorias (isto é, modelos teóricos construídos com base numa teorização anterior), a sociologia pouco teria a ver com as atividades práticas cotidianas da vida. Mas, “indo ‘para onde está a ação’, o pesquisador de campo procura uma íntima familiaridade com ‘o mundo do outro’, através do contato com os dilemas, as frustrações, as rotinas, os relacionamentos e os riscos que são parte da vida cotidiana. Essa proximidade com o mundo social é a força mais profunda do trabalho de campo – quando o pesquisador procura conhecer o mundo do outro através de um envolvimento direto nele”. Mas Grills (1998) também aponta que “essa não é uma atividade inteiramente agradável. De fato, ela é com frequência inconveniente, às vezes fisicamente desconfortável, frequentemente embaraçosa e sempre tensa”.

Assim, apesar de ter sido um tanto quanto apavorante a princípio, ter apresentado o seminário para meus informantes geneticistas foi uma oportunidade única e extremamente

²⁰ Tais conceitos serão melhor explorados no próximo capítulo, intitulado “Dos fazeres da pesquisa”.

produtiva para todos os envolvidos, já que pôs em confronto práticas investigativas bastante diferentes: eles, ao entrarem em contato com um de “meus mundos” (quer seja, o da pesquisa que lida com a educação e a ciência como construções culturais), também começaram a pesquisar e a estudar sobre “a tal da etnografia” e “o tal do governo”; de minha parte, continuo tentando aprender a lidar com um tipo de pesquisa que permite o rebate, o debate, a crítica, a dúvida e que é, por vezes, totalmente contraditória...



Mas eu não queria voltar aos ambulatórios – eu não queria ter de ver/passar/sofrer novamente. Voltar aos ambulatórios da Genética significaria, principalmente, sofrer novamente com todos aqueles doentes e com todas aquelas doenças genéticas – reviver aqueles momentos iniciais da pesquisa em que precisava conversar com minha orientadora e com meus amigos mais chegados e contar, informalmente, aquilo que via, dia após dia, nos consultórios: crianças muito doentes (sem causa aparente ou com causa definida); retardados mentais; gente deformada; gente perdida; crianças “sindrômicas”. Significaria me sentir novamente doente, infectada, impactada, acuada pela própria tese e pelos meus próprios genes; voltar significaria arranjar mais uma boa dose de coragem – coragem para entrar naquele hospital uma vez mais e para olhar nos olhos daquelas pessoas que por lá passavam, carregando tantas dores e tanto sofrimento.

Ainda durante o seminário, naquele momento em que era mandada “de volta para o inferno” (isto é, para os ambulatórios), eu queria escolher o caminho do enfrentamento: eu queria argumentar que, se a minha banca examinadora achava o meu material suficiente, o *staff* da genética não poderiam interferir; eu queria argumentar que a etnografia era uma prática de pesquisa subversiva, e que – para me manter fiel a isso – eu deveria “peitar” médicos geneticistas, a maquinaria hospitalar, quem quer que fosse. Mas, academicamente, entendo agora que essa teria sido uma escolha ruim e infantil.

Acabamos negociando que eu voltasse aos ambulatórios – não no período de férias porque, segundo os geneticistas (que dão importância à repetição meticulosa de procedimentos, de modo a restringir o número de variáveis), o atendimento nessa época ficava muito “descaracterizado”. Minha orientadora e eu deliberamos que não haveria a necessidade de gravação, em fita cassete, das consultas, pois tais gravações não foram feitas da primeira vez (havíamos optado apenas pela escrita do diário de campo) – e, assim, de uma certa forma, utilizamos o argumento “científico” deles a nosso favor. No seminário apresentado, muitos profissionais do Serviço manifestaram-se pela gravação, alegando que os relatos contidos no diário de campo estavam muito centrados em mim – em minhas emoções e em minhas impressões. Argumentamos, depois de uma intensa e calorosa discussão que, mesmo que houvesse a gravação das consultas agora, haveria a necessidade de promover as suas decupagens (a transformação do áudio das consultas em um texto

escrito para permitir a sua análise posterior) e que, igualmente neste processo, ainda não se poderia ter acesso ao que *realmente* aconteceu no consultório – isto é, ainda assim estaríamos trabalhando com uma história/relato parcial, com uma representação parcial (e não mimética) da realidade²¹.

Enfim, o segundo estágio dessa vez estendeu-se entre os meses de março e abril de 2004, com um diferencial: a resistência, por parte de alguns profissionais, em serem observados nos consultórios. Apesar disso, uma das conseqüências positivas dessa resistência por parte de alguns médicos geneticistas ao meu trabalho foi o acompanhamento regular de um grupo de afetados por uma síndrome genética que se manifesta apenas na vida adulta, a Síndrome de Machado-Joseph. Esse grupo se reúne quinzenalmente no Hospital, juntamente com os residentes do Serviço de Genética Médica e um psiquiatra, e tem como objetivos fornecer explicações sobre os mecanismos biológicos da doença, prestar auxílio emocional e burocrático²², bem como incentivar a criação de uma associação de portadores e familiares de portadores da Síndrome de Machado-Joseph. Isso não estava, de modo algum, previsto nas atividades – o que aconteceu foi que sobrou tempo para participar de outras coisas porque três médicos não concordaram em ser observados em seus atendimentos. Pude acompanhar essas reuniões de março a agosto de 2004, em caráter voluntário, recolhendo uma série de anotações que serão utilizadas, no futuro, para a escrita de um trabalho científico envolvendo a educação e a formação de associações de amparo a doentes genéticos e suas famílias – mas essa já é uma outra história...



Às vezes, penso que o doutorado-sanduíche na Inglaterra²³ foi, digamos assim, um erro estratégico – uma espécie de “tiro no pé”. Claro, não no sentido da experiência em si²⁴, mas no do agravamento do problema de focalização do qual sofro: quando me dei conta, a

²¹ Isso também será melhor explorado no próximo capítulo.

²² No sentido de emissão de laudos médicos oficiais para fins de aposentadoria por invalidez junto ao INSS, realização de exames para outros familiares ainda não examinados, prescrição de medicação paliativa, etc.

²³ Realizei um estágio na *University of Plymouth*, Plymouth, Grã-Bretanha, sob a orientação do Professor Alan Petersen (*School of Sociology, Politics and Law, Faculty of Social Sciences and Business*), entre os meses de setembro e dezembro de 2004.

²⁴ A decisão de ir para Plymouth foi um processo lento e difícil. Fazer um doutorado sanduíche no exterior requer, da parte do aluno-bolsista, uma boa dose de coragem, paciência e desprendimento – para enfrentar o inesperado (o impensável, o não-planejado, as emergências, etc.), para encarar todas as dificuldades inerentes à condição de “estrangeiro” e, também, para abdicar de tudo aquilo que parece ser “familiar”, “habitual”, “natural”, etc. A renúncia/abdicção ao que se costuma chamar de “lar” – tanto do conforto da mãe, dos parentes, dos amigos e do bicho de estimação, quanto do conforto mais material (trabalhar no próprio computador, ler os próprios livros, deitar na própria cama, etc.) – por um certo período de tempo é desestabilizador em todos os sentidos, o que não significa, necessariamente, que seja um processo “ruim”. De fato, é um processo de amadurecimento um tanto quanto violento – por exemplo, eu nunca havia andado de avião em 28 anos de vida. Sinto que amadureci muitos anos em apenas quatro meses, tendo que lidar com uma outra língua 24 horas por dia, com pessoas com hábitos diferentes e múltiplos, com diferentes meios de transporte (primeiro avião, depois trem e metrô), numa cidade totalmente estranha, etc.

tese parecia ainda maior que a proposta – eu estava “abrindo”, ainda mais, as possibilidades e os caminhos investigativos, ao invés de “fechando” e definindo melhor meu problema de pesquisa. A grande responsável por isso foi a “revisão bibliográfica”: o acesso ilimitado a livros e periódicos que eu nunca nem sequer tinha ouvido falar (todos, geralmente, com coisas interessantíssimas e que apontavam para aspectos do trabalho que eu nunca tinha considerado) tornou o trabalho ainda maior, mais confuso, mais escorregadio. O professor Alan Petersen, sempre que nos encontrávamos, formulava a (por mim tornada) “célebre” frase: *Daniela, which story do you wanna tell?* – algo como *Daniela, qual história queres contar?* Ele percebeu, desde o início, que eu queria contar histórias demais (eu continuava pensando na possibilidade de fazer com que as discussões acerca do gênero fossem contempladas) e, assim, pedia que eu refinasse o meu problema de pesquisa, me dizendo *Daniela, it's a research question, NOT a research area*²⁵...

Duro aprendizado, esse. De fato, as discussões envolvendo essa imensa área – a das novas tecnologias genéticas e o governo da reprodução humana – não são “novas” na Inglaterra²⁶. Na *University of Plymouth*, entrei em contato com Elizabeth Ettore, autora de *Before birth: understanding prenatal screening* (2001) e de *Reproductive genetics, gender and the body* (2002) – este último, particularmente, focado na chamada “genética reprodutiva”, que a autora (op.cit.) define como sendo “a utilização das tecnologias do DNA no manejo médico e na supervisão da reprodução e, em última instância, dos corpos femininos”. Elizabeth, ao longo de nossos vários encontros, ia me sugerindo a leitura de alguns livros, caso ainda quisesse utilizar o gênero como “recorte” da tese – por exemplo, *Deviant Bodies*, de Jennifer Terry & Jacqueline Urla (1995), bem como *Leaky Bodies and Boundaries: Feminism, Postmodernism and (Bio)Ethics*, de Margrit Shildrick (1997).

Até então, eu estava operando com três grandes categorias – categorias essas centradas no governo de três sujeitos através da prática do aconselhamento genético: a criança anormal, a mulher e os “outros” (isto é, aqueles que encarnariam todo o “mal”, justamente, por não serem enquadráveis em alguma doença ou condição genética, nem em nenhum ambulatório específico, nem em nenhuma associação de doentes, etc. e, por isso mesmo, serem pouco ou nada controláveis). Isso porque alguns dos examinadores de minha proposta de tese (a prof^a. Dagmar Meyer e o Prof. Luís Henrique Sacchi dos Santos) salientaram que a questão do gênero deveria ser olhada mais detidamente na prática do aconselhamento genético – isto é, que haveria, efetivamente, um direcionamento/ endereçamento dessa prática às mulheres (e aos seus corpos, grávidos ou não). Eles apontavam que havia uma presença maciça das mães no trabalho e, de fato, das 70 histórias, 32 envolveram mães com suas crianças e 8 envolveram mulheres grávidas ou com suspeitas de gravidez; 15 casos envolveram casais acompanhando as suas crianças doentes,

²⁵ *Daniela, é uma questão de pesquisa, e NÃO uma área de pesquisa...*

²⁶ Durante o meu estágio, o Prof. Alan Petersen estava finalizando a organização de um livro intitulado, provisoriamente, de “Genética e Governo”, com a participação de diversos autores.

sendo que outras configurações (mãe, criança e outro familiar que não o pai) somaram 4 ocorrências.

Tentei fazer uma espécie de quadro, cruzando essas categorias e apontando algumas das estratégias envolvidas no governo desses sujeitos:

ACONSELHAMENTO GENÉTICO <i>(genetic counselling)</i> através de...	para...	Governar o corpo que carrega o desvio (a criança, o anormal)	Governar o corpo que potencializa o mal (a mulher)	Governar os corpos de passagem (corpos em trânsito)
Risco e risco genético (avaliação, manejo e comunicação dos riscos de recorrência)	Caso número...			
Testagens e screenings genéticos (Ex.: teste preditivo para Doença de Machado-Joseph; teste para confirmação de Distrofia Muscular; teste para confirmação de Adrenoleucodistrofia; testes cromossômicos/cariotípicos – Down, Turner, Patau, Klinefelter, etc.)				
Testagens e screenings não-genéticos (metabólicos) (Ex.: teste do pezinho; outros screenings metabólicos)				
Testagens e screenings pré-natais (genéticos ou não) (Ex.: ...)				
Outros procedimentos exclusivamente pré-natais (Ex.: ecocardiografia do bebê; ecografia 3D; Amniocentese; translucência nucal; ...)				
Práticas e procedimentos médicos: exame físico-clínico e biometria				
Moral (casamentos consanguíneos)				
Estabelecimento da árvore genealógica (heredograma)				
Pedagogia do choque (agendamento casado)				
Experts				
Exortação à vigilância				

Esse foi um dos primeiros quadros que fiz, logo após a defesa da proposta, na tentativa de organizar minimamente as minhas idéias. Nos espaços em branco, eu teria a inglória tarefa de tentar encaixar as histórias de meu diário de campo – feliz ou infelizmente, não sei dizer, logo começaram a surgir muitos problemas resultantes desse primeiro agrupamento. Havia, por exemplo, uma “mistura” de instrumentos/estratégias de

governo muito específicas (por exemplo, o estabelecimento da árvore genealógica, um dos “passos” necessários e obrigatórios do aconselhamento genético, e cuja experiência está restrita aos pacientes encaminhados a uma consulta da genética médica) com estratégias mais amplas (por exemplo, através da exortação à vigilância – presente tanto numa consulta de aconselhamento genético quanto num programa de televisão falando da necessidade de mulheres com mais de 35 anos fazerem “um bom pré-natal”). Também existia o “problema” do encaixe de uma história em vários lugares, e assim por diante.

Deixei aquele quadro em suspensão e voltei aos pareceres da banca examinadora, buscando novos caminhos. O professor Luiz David Castiel, por exemplo, sugeriu que eu separasse meus “dados” (isto é, as 70 histórias de meu diário de campo) por doença, por ambulatório (triagem, pré-natal) ou por diagnóstico – ou, ainda, que eu pegasse, justamente, aqueles casos sem diagnóstico. Assim, cogitei selecionar aquelas histórias de pessoas com Erros Inatos do Metabolismo, ou apenas aquelas com Fenilcetonúria, ou ainda apenas aqueles casos encaminhados para o Ambulatório das Ataxias (e, em particular, os afetados pela Síndrome de Machado-Joseph). Um tanto quanto “desesperada” por delimitar melhor um trabalho gigantesco, pensei em fazer uma espécie de caracterização de cada ambulatório para, então, utilizar aquilo que o próprio Serviço faz com seus pacientes: tentar colocar cada “coisa” (doença, anormalidade, deformidade) e cada um no seu devido lugar. Se há um Ambulatório de Triagem para isso – destinado a “peneirar” os casos que são da genética e quais não são –, eu teria que fazer a mesma coisa. Quais são as possibilidades de investigação mais atraentes? Qual dos ambulatórios é mais “viável” para a realização de meu trabalho? Em qual deles os “poderes dos genes” podem ser mais fortemente sentidos? Para me ajudar nessa árdua tarefa de escolha, fiz uma espécie de caracterização ampla dos ambulatórios e das doenças, considerando as visões de meus informantes geneticistas e as minhas próprias impressões:

- O ambulatório de 3ª-feira (dos Erros Inatos do Metabolismo) é muito parecido com o de 5ª (das Dismorfologias) e o de 6ª-feira de manhã (da Fenilcetonúria); na verdade, o de 3ª e o de 6ª são, praticamente, a mesma coisa – a Fenilcetonúria é um Erro Inato do Metabolismo, só que apresenta, dentre esses, um outro *status*, talvez por ser mais freqüente, por ter a possibilidade de um tratamento (mas não de uma cura), por ser uma doença genética que possui um teste específico (o do pezinho) e algumas políticas públicas no sentido de seu diagnóstico e de sua prevenção. O de 5ª, o das Dismorfologias, é muito semelhante com o de Erros Inatos e o da Fenilcetonúria no sentido do volume de pacientes e dos procedimentos adotados – pesagens e medições, por exemplo.
- Já o ambulatório de 4ª-feira, o do Pré-Natal, tem, de certa forma, “começo, meio e fim” – isso foi o que um dos médicos me disse, na ocasião do meu estágio, referindo-se ao “fim” como sendo aquele momento em que a mãe vai para a sua última consulta na genética já com o seu bebê, para a “avaliação” do mesmo. Penso que, mesmo nos ambulatórios de 3ª, 5ª e 6ª também há “começo, meio e fim” – o “fim”, nesse casos, acaba ficando “diluído” pela falta de diagnóstico (mas isso também é, penso eu, um tipo de fim), com aqueles casos que acabam ficando *ad eternum* em investigação e com a questão da alta (que existe mas não existe, ao mesmo tempo...).

- Um dos médicos me falou que o Ambulatório das Ataxias (6ª-feira) é menos “assistencialista” do que os outros – isto é, segundo ele, o Ambulatório das Ataxias é destinado à coleta de dados sobre a Síndrome de Machado-Joseph e à publicação de resultados de pesquisa. Os outros ambulatórios, pelo que ele me disse, seriam “em essência” assistencialistas. À época, perguntei se não havia coletas de dados para pesquisa nos outros ambulatórios e o mesmo me disse que já houve, mas que não há mais.
- Em comum, todos os ambulatórios assumem a prática da exortação dos sujeitos a “falarem de si” (a “contarem-se” e a “narrarem-se”). A prática médica, em geral, pressupõe que a pessoa diga o que fez, o que deixou de fazer, quais são seus problemas, o que a “aflige” – ou seja, que se confesse e que se abra para o escrutínio médico, tendo o seu corpo totalmente esquadrihado via práticas do exame físico, das testagens, medições, *screenings*, etc.

Diário de Campo, Notas

Acabei fazendo uma tabela comparativa dos ambulatórios e, ao construir tais semelhanças e diferenças entre os ambulatórios, fiquei “inclinada” a aprofundar as investigações em dois ambulatórios: o Ambulatório Pré-Natal (porque eu ainda estava centrada no gênero) e o Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo (e a sua reunião correspondente, para a discussão de casos). Também continuava pensando naquilo que o prof. Castiel havia apontado: pegar aquelas histórias de pessoas que não apresentam diagnóstico – daquelas pessoas que não se encaixam em lugar algum, daquelas pessoas que não têm nem sequer um nome para a sua condição (e, em não tendo um nome, elas não têm quase nada, me arriscaria dizer...). O prof. Castiel também havia me dito, no parecer, que eu talvez devesse “escutar mais os pacientes”. No meu segundo estágio, fiz um pouco disso – fui para a sala de espera e fiquei escutando, invariavelmente, críticas acerca do estado da saúde pública no Brasil, sobre a demora nos atendimentos (vários pacientes chegam a ficar por muitas horas esperando o atendimento), sobre as filas, etc. Assim, isso me desviaria do trabalho. E isso seria, também, um outro trabalho – uma outra história. E utilizar uma doença ou condição genética, da mesma forma que a ênfase em determinados corpos/sujeitos, também não foram as estratégias utilizadas para o recorte dos dados – não foram os modos utilizados para redimensionar a tese. Comecei a pensar que, se fosse para eu eleger uma doença ou condição genética específica – e ver os modos como o governo desses sujeitos afetados se dá –, eu teria ido desde o começo para um outro lugar, para contar uma história (que particularmente me interessa) sobre a doença genética que (infelizmente) mais conheço: a Hemofilia A.

Lá pelas tantas, também comecei a problematizar a ênfase nos sujeitos governados; houve, não sei se para o bem ou para o mal, um distanciamento da questão do sujeito e da subjetividade, e uma conseqüente concentração de esforços no que a prof^a. Dagmar Meyer apontou em seu parecer: nos mecanismos e nas estratégias (primeiro de classificação e, depois, de exortação à vigilância e ao risco) que o aconselhamento genético coloca em

funcionamento para educar os indivíduos, no sentido de transformá-los em sujeitos geneticamente responsáveis. Assim, a pergunta que orienta essa tese é a seguinte:

Dentro de um Serviço de Genética Médica hospitalar, quais são os instrumentos, mecanismos e estratégias que a prática do aconselhamento genético usa/dispõe/mobiliza para governar os sujeitos em uma dada direção – quer seja, a da responsabilidade genética?

Resolvi, assim, pinçar três aspectos do aconselhamento genético e utilizá-los como fios condutores da tese/história – três práticas que compõem o processo do aconselhamento genético (tal como é feito no hospital) e que, juntas, configuram uma tentativa de ensinar modos de ser geneticamente responsável: as práticas classificatórias (na tentativa da correta identificação do problema genético em questão), os cálculos dos riscos relativos e a exortação à vigilância (na tentativa de “evitar que o mal se espalhe”). Resolvi esmiuçar instrumentos classificatórios, técnicas e estratégias, e abandonar, por exemplo, as discussões mais centradas no gênero (embora o gênero também esteja no trabalho – fortemente, nos capítulos acerca do risco e da vigilância –, ele não foi o instrumento de recorte do trabalho ou, ainda, o fio condutor das análises). Seria, sem dúvida, uma história interessante – centrada no corpo da mulher que é atravessado pelas tecnologias da genética reprodutiva –, mas talvez eu não conseguisse escrevê-la; o máximo que fiz foi, minimamente, me apropriar daquilo que Lupton (1999), Ettore (2002) e Malacrida (2004) tão bem falam sobre isso.

Assim, arrisco-me a dizer que a tese não diminuiu muito: ela foi apenas reorganizada. De acordo com Basit (2003), utilizam-se com frequência nas teorizações acerca da pesquisa qualitativa os termos “condensação de dados” ou, ainda, “destilação de dados” como a descrição do que poderia resultar de uma análise qualitativa, sugerindo que o corpo dos dados não diminui: ele se torna mais manejável no processo de análise não necessariamente porque há menos coisas para se lidar, mas porque tais “dados” resultam já de muita interpretação e organização. Assim, a autora considera o estabelecimento de categorias tanto como uma ferramenta organizacional quanto como uma importante parte dos próprios resultados.



E o que restaria dizer, nesse início de conversa? Creio que algumas ressalvas são necessárias, antes de prosseguir. E a primeira ressalva vai na seguinte direção: essa tese não pretende investigar aquilo que o sujeito paciente “pensa sobre” ou “diz ser” sua determinada condição genética (ou sua condição enquanto “doente genético”), como é a tendência de muitos trabalhos acadêmicos mais biomédicos sobre o aconselhamento genético. Essa tese também não vai na direção de analisar aquilo que o conselheiro genético

ou o paciente “dizem” ou “fazem”, especificamente, numa sessão de aconselhamento, mas na de considerar e problematizar os discursos que os produzem (médicos, pacientes e doutoranda) enquanto sujeitos *responsáveis* pelas suas escolhas ou *irresponsáveis*, *autônomos*, *conscientes* de suas limitações genéticas, e por aí afora. Também não desenvolvo um “método pedagógico” que torne o aconselhamento “efetivo” – ou seja, algo que possa ser usado por geneticistas/conselheiros genéticos e que potencialize e maximize o aconselhamento para o maior número possível de pessoas. Eu não sou e nem serei uma “conselheira genética” – assim, não encontrarão nessa tese nenhum tipo de proposição de técnicas e/ou de “cuidados” que médicos e outros profissionais deveriam ter/possuir/desenvolver, etc.

Na verdade, o trabalho teria sido muito mais “fácil” se ele tivesse sido “encomendado” e direcionado para as “necessidades” do Serviço de Genética Médica, do tipo: “*Daniela, precisamos saber por quê o aconselhamento genético não funciona, e queremos que você nos diga o que está acontecendo*”. Assim, a tese não é um estudo de caso, como também não é um trabalho de caráter avaliativo ou comparativo, daqueles que tradicionalmente buscam por “defeitos” e “virtudes”. Não pretendo mostrar uma “alternativa” ao modo como o aconselhamento genético é feito no hospital ou em outras instâncias culturais, como também não busco julgar as ações, as condutas e os pensamentos dos sujeitos envolvidos (como certos ou errados) embora, às vezes, inevitavelmente o faça: em determinados momentos, me assusto com determinados procedimentos médicos (e sofro junto com o paciente e com sua família); em outros, me revolto e me posiciono junto ao geneticista (entendendo os ossos de seu ofício). Assim, esse trabalho não é contrário à prática médica, muito menos contrário ao aconselhamento genético – e essa é, em minha opinião, uma ressalva importante. Não carrego nenhuma bandeira em prol da “abolição” desse tipo de procedimento, em absoluto.

Bem, depois de ter enfatizado aquilo que essa história/tese não é e não pretende ser, alguém pode perguntar: “*então, Daniela, a tese/história serve para quê? A tese/história é para quem?*” Para o que serve ou servirá, não sei; para quem ela se dirige... quem sabe? O meu objetivo é propor uma nova leitura (ou várias) da prática do aconselhamento genético, e discutir um tema formalmente biológico/biomédico sob uma perspectiva educativa. São as “lições” dadas por essa intrincada rede de práticas articuladas em torno do aconselhamento genético (rede de práticas que o constitui, o potencializa, bem como reforça sua importância e necessidade) que vão aparecer ao longo das próximas páginas; “lições” que interpelam e atravessam os sujeitos de diferentes formas (na medida em que se reconhecem nelas e as tomam para si), construindo suas esperanças de diagnóstico, de descoberta de causas e de curas, de evolução e de progressão, de definição de tratamentos, de não-riscos para a futura prole; suas alternativas de encaminhamentos, de tratamento, de apoio, de formação de associações; e, também, suas agruras (através do risco de repetição, da inexistência de cura, de soluções e tratamentos paliativos, etc.).

CAPÍTULO 2 – DOS FAZERES DA PESQUISA

(ou: das infinitas agruras e dos pequenos prazeres de um doutorado no campo dos Estudos Culturais numa perspectiva pós-moderna e pós-estruturalista...)

*Arrumar a vida, pôr prateleiras na vontade e na acção...
Quero fazer isto agora, como sempre quis, com o mesmo resultado;
Mas que bom ter o propósito claro, firme só na clareza, de fazer qualquer coisa!*
Álvaro de Campos (Fernando Pessoa), Quasi

Esse é, por assim dizer, o capítulo *mais metodológico* da tese – um “pálido” equivalente ao “material e métodos” tão comum em trabalhos acadêmicos de outras áreas ditas mais exatas. E digo “pálido material e métodos” porque não se trata apenas de uma enumeração dos materiais envolvidos na pesquisa (de fato, isso nem seria possível) e nem de uma interminável descrição das técnicas utilizadas tanto na “coleta” quanto na análise propriamente dita dos “dados” (aliás, como será melhor explorado nas próximas páginas, não se trata nem sequer de uma “coleta de dados”...). Trata-se, isso sim, de uma discussão daquilo que chamo de “infinitas agruras e de alguns pequenos prazeres de um doutorado no campo dos Estudos Culturais numa perspectiva pós-moderna e pós-estruturalista²⁷”.

Consideremos, primeiro, os pequenos prazeres da pesquisa no campo dos Estudos Culturais – cuja amplitude e abrangência permitem que seus adeptos façam, muitas vezes, o que tem sido referido como uma “apropriação antropofágica” daquilo que é feito em outras áreas do conhecimento, de modo a responder às questões de pesquisa formuladas. Ou seja, pode-se circular pelas abordagens que são feitas dentro da própria Antropologia, dentro das Ciências Sociais, dentro dos Estudos de Ciência (de laboratórios de biologia molecular à física de partículas), dentro dos Estudos de Audiência, dentro do campo da Educação, dos Estudos de Gênero, da Educação em Saúde, etc., e isso é, para dizer o mínimo, bastante provocativo e instigante. Como não há uma teoria ou metodologia unificada que seja característica dos Estudos Culturais – eles são um campo de conhecimentos heterogêneo e não-disciplinar, formado por múltiplas tendências, pontos de apoio, inspirações, influências, convergências e divergências teóricas –, e as possibilidades abertas pelos estudos de inspiração pós-estruturalistas são muitas (e temos estudado uma infinidade de

²⁷ Cheek (2000) faz uma distinção entre as análises nos estudos ditos pós-modernos e naqueles ditos pós-estruturalistas, afirmando que “diferente da análise pós-moderna – que tende a ser mais ampla no seu escopo e que enfoca aspectos da cultura, sociedade e história –, os estudos pós-estruturalistas têm a tendência de se concentrar na análise dos textos literários e culturais, onde texto se refere a uma representação de qualquer aspecto da realidade – um quadro, um poema, procedimentos, conversações, observações de casos, obras ou artigos de arte, etc.”.

instâncias e artefatos culturais), vemos surgir uma de nossas primeiras agruras: a falta de foco.

Em meio a tantas possibilidades investigativas tão interessantes, o que fazer? Em meio ao “vale-tudo” antropofágico (embora muitos autores dos próprios Estudos Culturais afirmem não se tratar, em absoluto, de um vale-tudo metodológico, às vezes me parece que esse é precisamente o caso), no qual podemos utilizar como ferramentas (de “coleta” – muitas aspas aqui – e análise de dados) metodologias e teorizações vindas de áreas tão diferentes como a Comunicação, o Cinema, a Antropologia, a História, a Literatura, etc., como não se perder? Como não se perder, quando o “compromisso comum” que os praticantes dos Estudos Culturais têm é o de marcar, situar e analisar seus objetos de pesquisa dentro de uma intrincada rede de práticas culturais imbricadas, de forma a complexificar (e não simplificar) o olhar?

E como transitar, de forma tranqüila e inconseqüente, entre os modos de fazer pesquisa, característicos ou não de determinadas disciplinas ou campos, já que os Estudos Culturais não apresentam a (aparente) segurança de métodos e protocolos rígidos de pesquisa, por exemplo, utilizados dentro da pesquisa genética? Sim, porque mesmo que existam – pelo menos, dentro da linha de pesquisa dos Estudos Culturais em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – trabalhos cujos autores se utilizam de abordagens etnográficas, de análises ditas discursivas ou, ainda, das chamadas análises culturais, esses não podem ser todos agrupados sob essa ou aquela categoria. Não há nenhuma pretensão de pureza metodológica – há, pelo contrário, uma grande variabilidade analítica nesse campo de estudos, bem como um grande deslumbramento com relação às análises em si (conduzidas, às vezes, meio que cegamente, meio que desorganizadamente, sem parâmetros aparentes) e suas possibilidades.

Digo isso, principalmente, olhando para minha própria dissertação de mestrado (Ripoll, 2001). Não há, em nenhum lugar daquele trabalho, qualquer explicitação metodológica – não há nem sequer “pistas” sobre como olhei para as reportagens e capas de revistas (*como as separei nas categorias “genética e mercado”; “genética e verdade”; “genética e a medicina do futuro”, “genética e racismo”?*; *de onde “surgiram” tais categorias – isto é, como as construí?*, etc.), muito menos uma postura crítica de suspeita relativamente ao “surgimento”/construção das categorias de análise. Havia, por assim dizer, o que Gastaldo (2003, comunicação pessoal) refere como “salto metodológico” – quando nunca se diz ou se mostra aquilo que se fez na pesquisa. Já Latour (2001) diz tratar-se da “caixa-preta dos fatos científicos” ou, ainda, da “caixa de Pandora”, que “esteve hermeticamente fechada enquanto permaneceu na terra de ninguém das duas culturas, oculta no meio das couves e dos nabos, placidamente ignorada pelos humanistas e pelos epistemologistas” e que, uma vez aberta, espalha pragas e maldições, pecados e doenças, por todos os lados.

O presente capítulo não pretende integralmente “dar conta” das agruras e dos prazeres envolvidos na escrita de uma tese (muito menos, resolver os inúmeros problemas que vão surgindo, ao longo da escrita), mas pretende explicitar o processo (abrir minimamente a caixa-preta, mostrando as ferramentas teóricas escolhidas e as estratégias de sobrevivência às pragas, maldições e pecados da própria tese) e refletir sobre ele.

Depois de tanto estudar Latour e os autores do campo da antropologia pós-moderna, aprendi que a reflexividade – isto é, a capacidade de reflexão sobre as próprias práticas e sobre os próprios fazeres – é muito mais que uma necessidade de pesquisa, mas uma postura (em certa medida) saudável frente à vida, às coisas da academia e ao conhecimento. Basicamente, seria o mesmo que adotar uma postura de “puxar o tapete de debaixo de si mesmo” – algo um tanto quanto destabilizador, posto que coloca “em suspensão” (e em suspeição) práticas tão banais como o agendamento de consultas em um Serviço de Genética Médica público e gratuito, por exemplo, ou o próprio desenrolar da escrita da tese, bem como minha postura enquanto escritora, pesquisadora, mulher, bióloga, heterozigota para hemofilia A, etc.. Mas a chamada “escrita reflexiva”, a postura crítica com relação ao próprio método e o que alguns autores mais “consagrados” (como James Clifford e Clifford Geertz, por exemplo) chamam de “antropologia da antropologia” – ou, ainda, “etnografia da etnografia”, conforme Van Maanen (1995) – serão aprofundados um pouco mais adiante, nesse mesmo capítulo.



Através de um estágio realizado em um Serviço de Genética Médica de um grande hospital universitário brasileiro entre os meses de outubro e novembro de 2002, percorri os seis ambulatórios (Ambulatório de Triagem, Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo, Ambulatório da Fenilcetonúria, Ambulatório Pré-Natal, Ambulatório das Dismorfologias e Ambulatório das Ataxias) que compõem esse Serviço, assisti às consultas e aos procedimentos associados à Genética Médica (reuniões, *rounds*, discussões de casos, etc.), e fiz anotações – as chamadas notas de campo – inspirada principalmente nos Estudos Etnográficos pós-modernos, nos Estudos Culturais da Ciência e Tecnologia (Latour & Woolgar, 1997; Latour, 2001), e nos Estudos Culturais inspirados pelas vertentes pós-modernas e pós-estruturalistas. Ao longo do tempo, tais notas de campo foram sendo organizadas²⁸ em setenta histórias contendo inúmeras “situações de aconselhamento genético”²⁹. O diário de campo, assim, é composto por tais situações e muitas outras – por

²⁸ Tal procedimento de organização das notas e conseqüente montagem/escrita de um diário de campo será esmiuçado em uma seção à parte, nas próximas páginas.

²⁹ Conforme já foi ressaltado anteriormente, estou considerando que o indivíduo já se encontra numa “situação de aconselhamento genético” quando este é entrevistado pelo médico/geneticista, em sua entrada no Serviço de Genética Médica, ainda no Ambulatório de Triagem (momento em que são coletados os elementos a serem considerados na elaboração das hipóteses diagnósticas). Há que se ressaltar que existem divergências

exemplo, aquelas situações referentes às reuniões do *staff* da Genética e que foram por mim assistidas. Por ocasião de um segundo estágio, conforme já comentado no capítulo anterior dessa tese, produzi apenas notas de campo que servem como complemento das informações que já tinham sido levantadas previamente. Meu *corpus* de análise consiste, assim, dessas setenta situações referidas – desses setenta relatos feitos quando de minha “imersão” na rotina de um grande Serviço de Genética Médica –, espalhadas ao longo de toda a tese e também agrupadas em três categorias/capítulos principais³⁰ (que dizem respeito à seguinte pergunta: quais são os instrumentos que o aconselhamento genético usa/dispõe/mobiliza para governar os sujeitos em uma dada direção – quer seja, a da responsabilidade genética?) e num sem-número de outras subcategorias.

A escolha dos ambulatórios de um Serviço de Genética Médica como alvos principais da investigação se deu porque achávamos (minha orientadora, meu grupo de pesquisa, eu mesma) que neles eram exercidos os poderes dos genes sobre os corpos (desejos, sexualidades, condutas/comportamentos, crenças, etc.) dos envolvidos. Ao mesmo tempo, de modo a fazer uma espécie de “mapeamento” da prática do aconselhamento genético, incursionei em outras instâncias culturais – amparada, principalmente, pelo trabalho etnográfico de Gottschalk (1998) sobre a cidade norte-americana de Las Vegas. O referido autor busca, em sua etnografia, evocar uma orientação pós-moderna utilizando diversas práticas textuais, ao mesmo tempo que circula pelas ruas de Las Vegas. Assim, ele se utiliza de metáforas fortes para registrar várias localizações e experiências, recria contatos com informantes (incluindo as suas próprias emoções e reações a eles), conclama o leitor de seu trabalho a articular-se e a posicionar-se frente ao que vai descrevendo e, também, inclui “textos culturais tais como as mensagens e comerciais de *neon* que constantemente circulam nos *outdoors* da *Strip*, nos cassinos, nos caça-níqueis, nas ruas, e assim por diante”. Dessa forma, o texto etnográfico se torna um hipertexto ou, ainda e propositadamente, um “texto confuso” emergindo, segundo Gottschalk (op.cit.), do “mapeamento de um território cultural feito por um etnógrafo que está dentro de seu panorama, movendo-se e agindo dentro dele, em vez de ter sido arrancado de um ponto transcendente, separado”.

Tais afirmações de Gottschalk (1998) me inspiraram a mesclar à paisagem da Genética Médica do Hospital outros textos culturais – propagandas de clínicas de aconselhamento genético ou de testes oferecidos à população em geral, reportagens de revistas, livros médicos, manuais de aconselhamento genético, textos de jornais

quanto a essa consideração – muitos profissionais consideram que o aconselhamento genético diz respeito apenas ao momento de comunicação do risco de recorrência de determinada doença ou condição genética ao paciente.

³⁰ Conforme a banca examinadora já havia salientado, o *corpus* de análise era muito grande, havendo a necessidade de que eu redimensionasse o mesmo através da eleição de algumas (poucas) categorias. Contraditoriamente, as possibilidades de recorte do *corpus* (de recorte dos “dados”) eram tão variadas e amplas como o próprio *corpus*, conforme já referido no capítulo 1.

(principalmente, Zero Hora³¹), *folders* de associações de doentes genéticos, etc. –, mostrando uma trama/teia discursiva que envolve e constrói culturalmente nossos entendimentos acerca do aconselhamento genético.

Mas como nunca escrevi algo tão monstruoso em toda a minha vida (tanto no sentido do tamanho quanto no sentido mais (dis)morfológico do termo), passo agora a apresentar e discutir os “fazeres da pesquisa”, separando-os em dois grandes tópicos: 1) o fazer *mais ou menos* etnográfico (a “imersão” num lugar, a interação, a observação, a produção de notas de campo, a transformação dessas notas num diário de campo, a análise das estratégias de construção das histórias, etc.), e que não pode ser (e não será) encarado, aqui, como um simples “método de coleta de dados”; 2) e a análise cultural dos “dados”, através do uso de ferramentas teóricas e de estratégias articulatórias.

Acho importante salientar, ainda, que tal divisão serve apenas como uma estratégia para facilitar e orientar a (minha) escrita e a leitura (de vocês). O que eu chamo de “fazer mais ou menos etnográfico” é, também e necessariamente, cultural – não porque “influenciado” pela cultura ou “refletindo” a cultura, mas constituindo-a de muitas e diferentes maneiras e sendo constituído por ela.

1) OS ESTUDOS ETNOGRÁFICOS PÓS-MODERNOS – OU DE COMO FAZER UM TRABALHO MAIS OU MENOS ETNOGRÁFICO

Entrei, finalmente, numa grande sala com pias e um balcão no meio, em quase toda a sua extensão – um cheiro assaltou meus sentidos, um cheiro não necessariamente bom, mas que também não poderia ser classificado como ruim. Um cheiro totalmente desconhecido. Não perguntei que cheiro era aquele – achei que a pergunta não seria bem recebida (talvez me achassem uma tola por querer saber algo dessa natureza). Fiquei confusa. Havia muita gente na sala – um grupo de acadêmicos acompanhando um professor. Enfermeiras, com seus jalecos cor-de-rosa pálido. Outros médicos. Barulho de uma broca de dentista, em algum lugar, que não “fechava” com o ambiente hospitalar. O residente se juntou a nós e os dois médicos receberam prontuários e começaram a conversar sobre algumas coisas mais gerais sobre o atendimento. Fui encaminhada para uma sala de atendimento (um consultório propriamente dito), com uma mesa de exame, uma escrivaninha com um computador, duas cadeiras de frente para a mesa. Sentei numa cadeira à esquerda da escrivaninha, de frente para as duas cadeiras que, em breve, estariam ocupadas por pessoas. Comecei a me sentir mais nervosa. Eu estava lá,

³¹ Efetuei, bem no início dessa investigação (2002), uma revisão intitulada “Saiu em ZH” – Rastreado o aconselhamento genético na mídia impressa gaúcha”, nunca publicada. Essa revisão compreendeu o período de 1988/2 até 2002/1 no “Memória RBS” – um centro de dados do Grupo RBS (Av. Érico Veríssimo, 400, Porto Alegre, RS (tel.: 3218-6480) – com a utilização de várias palavras-chaves (*aconselhamento genético; risco; risco genético; fator de risco; propensão; propensão hereditária; doenças genéticas*). Também fiz a busca utilizando algumas doenças genéticas (*fenilcetonúria; X-frágil; mucopolissacaridose; Síndrome de Down; Distrofia Muscular; Doença de Gaucher; Osteogênese imperfeita*) e os nomes de algumas associações de familiares de doentes genéticos (AGADIM; ABRE-TE; ABOI; AFAD). Utilizo algumas dessas reportagens na presente tese, de modo a relativizar o “dentro” (do ambulatório, do hospital) e o “fora” – e, assim, mostrar que tais limites são muito tênues...

com o caderno que tinha comprado no dia anterior (daqueles que “sobram” nas prateleiras dos supermercados, com uma capa dura contendo a imagem de um coração, flores e um “atrevida” escrito no meio disso tudo), vestindo um ridículo jaleco dois ou três números menor que o meu tamanho e esperando pelos pacientes que, logo, teria que ouvir, ver, olhar nos olhos, escrever sobre...

Diário de Campo, Anotações do Dia 1

Eu tentava dar conta, naquele primeiro dia de estágio, do ambiente no qual entrava pela primeira vez – barulhos, cheiros, cores, gentes, coisas. Entrava – repito, pela primeira vez – naquilo que chamei de *bastidores* do atendimento hospitalar em um Serviço de Genética Médica e experimentava uma sobrecarga de sensações, medos e angústias – *o quê é que eu vim fazer aqui?, o quê é preciso fazer?, como é que se faz um diário de campo?, será que dou conta disso?* Eu sabia muito pouco sobre etnografia quando de minha entrada no doutorado, em 2001: eu já conhecia, especialmente, o trabalho de Santos (1998), desenvolvido na Linha de Pesquisa dos Estudos Culturais em Educação, na Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, que tinha como “cenário” a escola (uma turma de alunos trabalhadores adultos de uma escola vespertina mantida por um sindicato de industriários) e a adoção da observação-participante, inspirada pelas etnografias pós-modernas. Eu também já tinha entrado em contato com o trabalho de Xavier (2002), cujo “cenário” era uma turma de progressão de uma escola municipal. Tanto Santos (op.cit.) quanto Xavier (op.cit.) se utilizaram de diversos recursos (gravação de falas, fotografias, escrita de diários de campo, entrevistas, bem como materiais das escolas, propagandas, reportagens de revistas, etc.) para construir o *corpus* do trabalho, sendo que ambos combinaram análises discursivas de inspiração foucaultiana e etnografia³².

Eu também conhecia, naquela época, alguns trabalhos nos quais as abordagens etnográficas eram utilizadas junto aos Estudos de Audiência (por exemplo, Morley, McRobbie & Walkerdine, 1998), bem como junto aos Estudos de Ciência e Tecnologia (e.g., Latour & Woolgar, 1997; Latour, 2000, 2001). Também “circulavam” em nosso meio acadêmico textos como *Estar lá, escrever aqui*, de Clifford Geertz (1989), um texto de Teresa Caldeira (1988), um lindo e comovente artigo de Teresa Vasconcelos (1992) sobre a inserção da referida pesquisadora numa turma de crianças e alguns textos mais antigos (e em espanhol) organizados por Geertz & Clifford (1992) – todos falando desde uma vertente pós-moderna da antropologia³³.

³² Nos últimos anos, as abordagens etnográficas vem sendo, de uma maneira geral, abandonadas ou preteridas em favor de abordagens mais centradas em análises discursivas de variados aparatos midiáticos (cinema, televisão, campanhas publicitárias, revistas, jornais, etc.), bem como de cartilhas escolares, livros didáticos, livros da literatura infanto-juvenil, museus de Ciência e Tecnologia, etc.

³³ Reynoso (1992) diz que o surgimento da antropologia pós-moderna é, num sentido restrito, um processo de transformação experimentado nas décadas de 1960 e 1970 por uma das correntes internas da antropologia norte-americana – a chamada “antropologia interpretativa”, desenvolvida principalmente por Clifford Geertz. A “antropologia interpretativa” de Geertz, para Gonçalves da Silva (s/d), “surge em décadas recentes no contexto da desconfiança dos antropólogos com relação à capacidade explicativa dos modelos clássicos de

Assim, eu havia proposto fazer um estudo de inspiração etnográfica quando de minha entrada no doutorado sem ter feito, nunca, nada parecido – e tendo apenas algumas “pistas”, aqui e ali, sobre o que eu achava ser, até então, apenas mais uma “metodologia” (isto é, apenas mais um tipo de pesquisa qualitativa). Mas eu sabia (ou, pelo menos, imaginava bastante bem) que o estudo proposto em meu anteprojeto de tese – investigar os modos como se dá o governo dos comportamentos reprodutivos dos sujeitos através do aconselhamento genético – seria bastante complicado. Complicado porque implicaria, dentre outras coisas, no que Emily Martin (1994) chama de *visceral learning*: uma espécie de aprendizagem visceral, um “corpo a corpo” que os estudos etnográficos possibilitariam e o qual eu não estava (e nem estou, ainda) acostumada. Tal aprendizagem visceral, em meu caso particular, extrapola todo e qualquer objetivo formalmente acadêmico, porque falar da genética e de seus “poderes” (que perguntas ela parece responder, que coisas ela parece fazer, que coisas ela parece sinalizar e mostrar) me atravessa diretamente e à minha família; falar de uma entidade tão “poderosa” (ou falar daquilo que se diz sobre ela) se articula profundamente a uma série de condutas, pessoais e familiares, determinadas antes mesmo de meu nascimento. E essa “visceralidade” pode ser sentida em muitos momentos, no diário de campo – quando me assusto com determinados procedimentos, quando sofro junto com o paciente, quando me revolto junto com o médico, quando choro depois de um dia cheio de desgraças, interrogações e angústias. Aprendi, de um modo doloroso, que ficar “imune” ou, ainda, “não contaminado” pela experiência etnográfica é uma impossibilidade.

Eu bem sabia que seria complicado, mas lidar mais diretamente com pessoas – seus humores, egos, crenças e atitudes, e não com capas de revista, reportagens, vídeos, filmes e outros artefatos culturais – se mostrou *muito mais* do que complicado: tivemos (doutoranda, grupo de pesquisa, orientadora, etc.) que aprender, por exemplo, a discutir quais as melhores estratégias para se lidar com um determinado grupo ou situação; a negociar, junto aos informantes, os próximos passos da pesquisa; a conceder determinadas práticas (por exemplo, o meu próprio retorno ao Serviço) e a limitar outras; tivemos que perder um pouco de nossa inocência – da inocência que tínhamos ao lidar com materiais publicados (literatura, mídia, cinema, revistas, etc.) – e nos preparar para a luta, para o embate político entre duas culturas distintas: as ciências sociais e as ciências biomédicas (e seus modos distintos de fazer pesquisa). A cada momento da pesquisa, novos enfrentamentos, e de várias ordens: não podíamos falar em *risco*, por exemplo, sem enfatizar que o nosso entendimento (*risco* como uma construção social/cultural) diferia daquele dos geneticistas (como um dado bioestatístico/matemático); gravar as consultas seria o melhor a ser feito,

representações culturais holísticas e fechadas do Outro”, procurando ver “a cultura como um texto, como uma tessitura de significados elaborados socialmente pelos homens”. Em consequência dessa expansão das disciplinas da Antropologia e da Sociologia nos anos 1960, houve o desenvolvimento de uma grande variedade de gêneros de escrita etnográfica. Segundo Van Maanen (1995), a emergência dessa “idéia moderna de cultura” – como algo que todos os grupos, organizações e sociedades têm – colocou a etnografia, virtualmente, em todos os lugares: hospitais, escolas, famílias, organizações, internet, etc.

segundo meus informantes geneticistas, porque as anotações do diário de campo não poderiam ser consideradas “dados legítimos” e passíveis de análise – dentro das ciências biomédicas, um “dado” é “achado”, jamais construído, fabricado, etc.



Em *Making a study 'more ethnographic'*, Harry Wolcott (1995) discute alguns dos problemas referentes à popularidade e à aceitação dos estudos etnográficos nos últimos anos (principalmente entre os pesquisadores das Ciências Sociais do Hemisfério Norte). Um dos problemas que o autor (op.cit.) aponta é a tendência à “rotulagem” que tanto pesquisadores quanto leitores fazem quando operando com um determinado texto – e, segundo ele, “o que nós não rotulamos, os outros o farão”. Isso se torna importante na medida em que alego que este *não* é um estudo etnográfico – ele é inspirado nos Estudos Etnográficos Pós-Modernos (Geertz, 1989; 1997; 2001; 2002; Clifford, 2002) e nos Estudos Culturais da Ciência e Tecnologia (Latour & Woolgar, 1997; Latour, 2001). A utilização das teorizações advindas da pesquisa etnográfica pós-moderna, por exemplo, se justifica nessa situação em função da peculiaridade do estudo – que envolve lidar com as estratégias/modos de governamento da reprodução, com os processos de subjetivação e com as relações de poder/saber envolvidas na prática do aconselhamento genético e em seus procedimentos associados.

Mas dizer que o meu trabalho *não* é etnográfico é uma estratégia que tanto pode me ajudar quanto me atrapalhar. A questão é que o trabalho não pode ser considerado etnográfico, creio eu, por algumas razões: a) eu não tenho nenhuma formação profissional ligada à área da Antropologia ou das Ciências Sociais – isto é, eu nunca estudei *formalmente* como é que se deve ou não fazer uma etnografia e, assim, acredito que não gozaria de grande legitimidade e credibilidade ao afirmar ter feito uma³⁴; b) não há, nesse trabalho, uma ênfase sobre as categorias antropológicas mais tradicionalmente atribuídas aos estudos etnográficos – por exemplo, “família”, “religião”, “comunidade”, etc. – e às quais o pesquisador etnógrafo deveria “prestar atenção” durante um determinado período de tempo. Não há categorias *a priori*: ao contrário, elas foram sendo construídas durante o (e através do) desenvolver do trabalho; c) e, finalmente, de acordo com o que venho lendo acerca da prática etnográfica, ela é mais formalmente caracterizada pela realização de um trabalho de campo razoavelmente longo – de anos e, em alguns casos, até mesmo décadas (!?) num mesmo lugar e com um mesmo grupamento humano. Conforme Mattos (2001), “tanto a etnografia mais tradicional (...) quanto a mais moderna envolvem longos períodos

³⁴ Esse é um argumento “complicado”, digamos assim, porque Alasuutari (1998) diz que Malinowski, considerado “fundador” da pesquisa etnográfica, tinha doutorado em matemática e física – talvez, por isso mesmo, ele tenha aplicado à antropologia os mesmos critérios rigorosos do trabalho científico aplicado às ciências naturais e exatas (a *validação*, a *triangulação dos dados*, a descrição exata e meticulosa do mundo sob o ponto de vista das pessoas estudadas, etc.).

de observação, um a dois anos, preferencialmente. Este período se faz necessário para que o/a pesquisador/ra possa entender e validar o significado das ações dos/as participantes, de forma que este seja o mais representativo possível do significado que as próprias pessoas pesquisadas dariam a mesma ação, evento ou situação interpretada”. Assim, segundo a referida autora, o etnógrafo – “tradicional” ou “moderno” – precisaria de longos períodos de observação, de modo a confirmar e a validar a sua interpretação de um determinado evento, ação, prática, costume, etc.; também, segundo ela (op.cit.), “a maior preocupação da etnografia é obter uma descrição densa, a mais completa possível, sobre o que um grupo particular de pessoas faz e o significado das perspectivas imediatas que eles têm do que eles fazem”. Mattos (2001), ao falar sobre a pesquisa etnográfica em sala de aula, por exemplo, refere que nós (e eu certamente não me incluo nesse “nós”, posto que a pesquisadora parece presumir que seu texto está sendo lido apenas por “verdadeiros etnógrafos”) “observamos por um longo período de tempo uma escola, uma sala de aula, um professor, para depois particularizarmos um processo interacional ou um fato que consideramos microanaliticamente relevante. Isto é, destacamos um fato que numa micro-dimensão representa o todo do processo estudado”.

Conforme já referido anteriormente, eu não precisei, simplesmente, entrar no Serviço de Genética Médica daquele hospital: houve uma necessidade de “imersão” numa rotina extenuante de atendimentos, reuniões, procedimentos e discussões. Eu me perguntava, volta e meia, *como é que eles [os geneticistas e, em especial, os residentes] conseguem fazer isso por anos?* E eu me questionava sobre isso porque o que via era uma rotina *pesada* em todos os sentidos – tanto no sentido de uma intensa agenda de atividades que obriga o médico a permanecer no hospital em tempo integral quanto no sentido das situações humanas presenciadas a todo instante, no entra-e-sai dos consultórios. Mas a minha imersão foi intensa (porque ia para o hospital pela manhã, bem cedo, e saía ao final da tarde, quase sem intervalo para almoço) e necessariamente rápida por que nesse Serviço de Genética Médica só são permitidos estágios de um mês – o que é bastante compreensível. Afinal de contas, trata-se de um hospital escola, com um grande volume de atendimentos diários e um igualmente grande número de profissionais e estagiários envolvidos com a genética médica, de modo que uma consulta *raramente* é apenas entre paciente e médico. Assim, há a necessidade de restringirem-se os estágios, sob pena do atendimento (às vezes, de famílias inteiras) ficar prejudicado – e a imersão de que falo é diferente daquilo que Mattos (2001) afirma ser uma espécie de pressuposto da abordagem etnográfica: um longo tempo de pesquisa, de modo a “obter a mais completa descrição possível de um grupo particular de pessoas”. Eu não tive qualquer pretensão de obter uma descrição desse tipo – ao contrário, meus registros são imprecisos, impuros, confusos, abertos e incompletos; gosto de pensá-los enquanto *tentativas provisórias de interpretação e descrição*.

Assim, estou abrindo mão da precisão e do rigor científicos ao dizer que o meu estudo é *mais ou menos* etnográfico – de maneira semelhante à Wolcott (1995), quando ele afirma existirem estudos que se tornam etnográficos (isto é, que não são *a priori* mas que acabam se constituindo assim), estudos “levemente etnográficos” e que acabam se tornando mais do que isso, e estudos “mais etnográficos” (que o referido autor questiona serem os melhores “cursos de ação” a serem seguidos numa pesquisa).



Etnografia é um tipo de pesquisa de campo qualitativa, originária da área das Ciências Sociais e da Antropologia, na qual o pesquisador tenta entender uma cultura qualquer tornando-se parte dela (Thwaites, Davis & Mules, 1994). Os etnógrafos, afirmam os referidos autores, tentam viver as vidas dos sujeitos que estudam, ao mesmo tempo tomando notas (escritas ou gravadas). O “método embrionário” da pesquisa etnográfica, segundo Alasuutari (1998), remonta aos tempos dos muitos aventureiros europeus que, ao retornarem de suas viagens ao redor do mundo, vinham cheios de narrativas detalhadas do que tinham visto/vivido/experimentado – e ele refere um dos primeiros exploradores a relatar os costumes populares de culturas estrangeiras, Marco Polo, que em 1275 apresentou um interessante relato do império de Kublai Khan em Pequim³⁵. Alasuutari (1998) afirma que a diferença metodológica entre a pesquisa quantitativa e a pesquisa etnográfica pode ser atribuída à necessidade colonialista européia pelo recolhimento de informações sobre outros povos – as frotas de navios saindo dos grandes centros europeus tinham como missão não apenas trazer materiais crus e inéditos, especiarias e ouro, mas também colocar os povos indígenas sob o controle colonial – e, para levar a cabo tais propósitos, era essencial ter informações sobre os costumes, as crenças e os modos de pensamento locais. Mas o delineamento (ou, ainda, a reconfiguração) do método etnográfico, segundo Alasuutari (1998), ocorreu nos anos de 1920, principalmente sob a influência de Bronislaw Malinowski e sua obra *Argonautas do Pacífico*, publicada em 1922. Na introdução de seu livro, Malinowski explica, até determinado ponto, quais foram

³⁵ Ainda de acordo com Alasuutari (1998), no começo do século XIX, os primeiros antropólogos europeus já tinham materiais suficientes para explorar a natureza das sociedades humanas numa escala global, dado o volume de viagens feitas até então. O autor diz que “é fácil de entender porque esses ‘nativos’ (como eles seriam chamados) dessas terras distantes e seus comportamentos peculiares tenham atizado o interesse e a curiosidade dos viajantes ocidentais”, sendo que “a pesquisa antropológica inspirada no século XIX por essas descrições foi às vezes descrita como o estudo do outro”. A identificação e a explicação das diferenças (entre europeus e povos nativos, entre tribos em diferentes continentes e em diferentes regiões), isto é, a comparação, também foi central na tradição de pesquisa etnográfica que foi inspirada pelos relatos dos viajantes e, posteriormente, pelos relatos dos missionários e colonialistas. Nos trabalhos antropológicos mais antigos, existiam temas “centrais” ou categorias – tais como a família, as leis, a justiça, a religião – e que eram “dados”. O que acontece agora, dentro da vertente pós-moderna, é que os antropólogos buscam entender como nós construímos a família (os laços familiares), a justiça, as leis e a religião, através de posições de

os seus métodos de trabalho de campo – e, fazendo isso, inaugurava as diretrizes e normas para a pesquisa etnográfica que têm sido seguidas, em alguma medida, até os dias atuais.

Van Maanen (1995) diz que “geralmente, etnografia é o estudo da(s) cultura(s) que um dado grupo mais ou menos compartilha”. O termo, segundo ele, é uma espécie de “faca de dois gumes” porque aponta tanto para um método de estudo quanto para um resultado de um estudo dessa natureza. Assim, “quando usada para indicar um método, a etnografia tipicamente refere-se ao trabalho de campo conduzido por um único investigador – a famosa e levemente oximorônica³⁶ figura do ‘observador-participante’ – que ‘vive com e vive como’ aqueles que são estudados por um determinado período de tempo (usualmente, um ano ou mais). Quando utilizada para indicar um resultado, etnografia ordinariamente se refere à representação escrita da cultura”.

Cabe registrar o seu crescente uso, especialmente nas investigações que se apóiam nos Estudos Culturais, para promover a discussão de questões relativas ao conhecimento da ciência ou a ela usualmente articulado. Para Lévi-Strauss, por exemplo, um autor “canônico” do campo, a etnografia é a observação de grupos humanos visando a sua reconstituição, da forma mais fiel possível. Já para Geertz (1989; 1997), Gottschalk (1998) e Clifford (2002), autores cujos trabalhos se situam na chamada vertente antropológica pós-moderna, a etnografia é eminentemente interpretativa – para eles, ela é uma “descrição densa”, uma “evocação subjetiva” e, ainda, uma “explicação complexificada”, sendo que nessa abordagem não existiriam reconstituições, distorções e nem, tampouco, espelhamentos da realidade. Tais autores propõem que os textos etnográficos sejam vistos como empreendimentos situados num “sistema complexo de relações”, com propósitos e fins próprios, desconstruindo a idéia de uma suposta superioridade da etnografia (como uma prática que “daria conta” da descrição *fidel* de pessoas e situações), bem como relativizando a postura que autores de outras vertentes têm de menosprezar a prática etnográfica, considerando-a como um simples “texto” ou, ainda, como um mero “relato fantasioso”³⁷.

Em um trabalho posterior, Geertz (2002) apresenta uma visão um tanto quanto cética e desconfiada sobre a prática etnográfica contemporânea e seus praticantes, afirmando que “a ilusão de que a etnografia é uma questão de dispor fatos estranhos e

pesquisa que conduzem o pesquisador a olhar para a atividade e não para as unidades de análise (ou categorias).

³⁶ Oxímoro refere-se ao uso conjunto de duas palavras que têm (ou parecem ter) significados opostos e contraditórios.

³⁷ Latour (1997) diz que “se os fatos construídos são científicos, os nossos também o são. Se a descoberta de um pulsar ou de um hormônio são relatos, então nosso relato não pretende ser mais verdadeiro. A acusação de relativismo ou de autocontradição só é pesada para aqueles que acham que a verdade se enfraquece quando dela se faz uma construção ou um relato. Nós, que só buscamos os materiais dessa construção e a natureza dos relatos, consideramo-nos em igualdade de condições com aqueles que estudamos. Eles contam, nós contamos, eles experimentam, nós experimentamos, eles constroem, nós construímos. As diferenças virão depois. Estaremos, portanto, tão atentos à elaboração de nossos próprios relatos quanto aos relatos dos cientistas. É a reflexividade que esperamos para garantir a nossa saúde”.

irregulares em categorias familiares e ordenadas – isto é magia, aquilo é tecnologia – foi demolida há muito tempo”. Ele também demonstra incerteza quanto ao que seria *mesmo* a etnografia, dizendo que “o que ela é, entretanto, não está muito claro. Que talvez a etnografia seja uma espécie de escrita, um colocar as coisas no papel, é algo que tem ocorrido, vez por outra, aos que se empenham em produzi-la, consumi-la, ou ambas”.

Dois outros autores, Barker & Galasinski (2001), apontam que a etnografia “pode ser o meio através do qual nossa própria cultura é feita estranha para nós, permitindo novas descrições de mundo”, e que esse movimento de estranhamento frente às coisas do mundo “oferece a possibilidade de um melhoramento da condição humana”. Já Hess (2000) afirma que, devido ao fato do termo “etnografia” ter variados significados nas mais diferentes disciplinas, “dentro de um campo interdisciplinar como os Estudos de Ciência e Tecnologia, as práticas de trabalho de campo e as convenções da escrita etnográfica também variam dramaticamente” – e, por isso, qualquer tentativa de definição seria ilusória e infrutífera. A etnografia não é uma coisa só – não é uma mesma coisa dentro dos muitos campos disciplinares que dela se utilizam...

A OBSERVAÇÃO NA PESQUISA ETNOGRÁFICA – DE INTERAÇÕES E “OBSERVAÇÕES PARTICIPANTES”...

A questão básica na pesquisa etnográfica é delinear o escopo das variações: qual é a abrangência das variações de “X” ou de “Y”? Se estivermos analisando a família, vamos querer saber quantos irmãos menores existem, não que o nosso interesse esteja somente no tipo de agrupamento por faixa etária, mas também se um dos irmãos menores tem mais privilégios que o outro, se tem, porquê e como este dado é percebido no escopo geral da organização familiar como um todo. Se estivermos analisando a sala de aula de leitura, quantos tipos de reações a uma aula de leitura têm uma professora? Ela reage do mesmo modo para um tipo de leitura de um aluno que para outro tipo? Alguns erros contam para ela mais que os outros? Em que circunstâncias isto ocorre? Quando um mesmo erro é relevante numa interação e irrelevante em outra? São os alunos diferentes quando esta discrepância de reação ocorre? São eles pobres ou ricos, meninas ou meninos, fracos ou fortes? Eles pertencem a uma mesma classe social? Estamos sempre procurando a totalidade de variações manifestas numa ação, fato, fenômeno ou situação na qual estamos interessados.

Mattos, 2001

Não existe diferença entre observação e experiência: ambas são construções.
Latour, 2001

Esse é mais um excerto que reforça a minha crença de que não fiz um estudo etnográfico – pelo menos, não um estudo etnográfico na perspectiva de Mattos (2001). “Prestar atenção” às variações é mais ou menos fácil – por exemplo, o ambulatório X atende mais pacientes mulheres do que o ambulatório Y; o geneticista B reage ao desejo de

um casal abortar um feto com síndrome de Down (após inúmeros exames) de maneira diferente do geneticista C e da geneticista D; alguns pacientes são tratados de modo mais “íntimo” do que outros. O difícil é ver tais variações como construídas no próprio fazer, no próprio “observar” – isto é, assumir que essas variações não são pura e simplesmente “observadas”, mas construídas a partir dos nossos interesses, das coisas que sabemos, das coisas que vamos lendo ao longo do caminho, etc. O que Mattos (2001) não assume é que tais “observações” são contaminadas e contaminantes – e que o ato de observar não é neutro. Alasuutari (1998), por exemplo, afirma que mesmo a mais simples das observações não pode nunca ser “pura”, desprovida de todos os tipos de crenças: segundo ele,

não importa o quão simples e direta é uma informação, ela contém (carrega em si) uma história completa, uma concepção que tem sido passada através das gerações acerca do que importa no mundo e como os seus diferentes elementos são nomeados. Ninguém pode permanecer não afetado por todas as crenças que temos acumulado de geração em geração, e que estruturam as [nossas] percepções do mundo. A coleta e a interpretação de diferentes tipos de informação sobre a natureza, a sociedade e as atividades humanas está sempre baseada num dado arranjo de assunções acerca da natureza da realidade. Não existem fatos puros e incondicionais, mas observações feitas – e que são sempre carregadas de teoria. Uma visão nova de algo que é considerado evidente ou óbvio requer do pesquisador um exame crítico de suas crenças, bem como modos novos e inéditos de combinar essas premissas com novas observações.

Gostaria de chamar a atenção para a última frase do excerto de Alasuutari (1998) porque esse é, creio eu, o desafio de um pesquisador *mais ou menos etnográfico* (ou, simplesmente, de alguém engajado numa pesquisa qualitativa de inspiração pós-moderna): examinar criticamente aquilo que mais lhe parece óbvio e natural – como, no meu caso, a prática do aconselhamento genético, da qual já participei “do outro lado da mesa”, como paciente, e também como estagiária do Departamento de Genética da UFRGS. E é sempre muito mais difícil lidar com o óbvio e com a rotina – aliás, pouca gente prefere estudar as coisas rotineiras, corriqueiras e banais...

Quando volto para a *área de serviço*, o médico [responsável pelo Ambulatório] comenta comigo que acha que é “*perda de tempo*” me chamar para observar “*casos simples*” e que, assim que tivesse “o” caso, ele me chamaria. Eu digo a ele que eu poderia observar tanto casos rotineiros quanto os mais complicados e, então, ele disse ainda não se sentir “*pronto*” para ser observado em uma de suas consultas. (...)

Diário de Campo, final da História 53

Alguns de meus informantes geneticistas pareciam achar que eu era uma espécie de “caçadora” de casos e situações complicadas e dramáticas – mais ou menos como um jornalista, supostamente sempre atrás “do furo” de reportagem: um deles, sempre que me via pelos ambulatórios, me mostrava os mais diversos materiais sobre a presença das aberrações corporais na pintura, na escultura e na arte de uma maneira geral ao longo dos

séculos (pinturas do século XVII contendo, em suas paisagens, anões acondroplásicos; imagens de jarros etruscos com imagens de pessoas com os pés virados para trás; fotos de estátuas de pessoas com as mais diversas malformações congênitas; relatos de lendas – tal como a do curupira, etc.). Claro que as “novidades” observadas (então constituídas dessa forma, como “o diferente”, “o singular”, “o exótico”) eram bem-vindas e facilmente incorporadas ao diário de campo, justamente pelo “choque” que causavam em mim – o difícil, mesmo, era olhar para aqueles atendimentos muito parecidos e muito semelhantes (e que se sucediam, a cada meia hora), de maneira diferente; o difícil era buscar elementos para problematizar, por exemplo, a construção da árvore genealógica dos pacientes da genética médica – uma prática tão banal e, ao mesmo tempo, tão importante para os geneticistas.

Alasuutari (1998) diz que “tudo o que conhecemos e tudo o que acreditamos e achamos do mundo está baseado em observações, inferências e interpretações produzidas de tais observações. Uma observação é qualquer informação que recebemos: o que nós vemos, sentimos, provamos, ouvimos de outros ou lemos nos livros”. É tentador assumir que as observações que compõem o material empírico das pesquisas de inspiração etnográfica são diferentes de outras observações mais cotidianas e mundanas que fazemos com frequência (ou, ainda, diferentes das observações que um cientista faz em laboratório sobre o comportamento de seus camundongos em diferentes situações de *stress*, por exemplo), mas não há, segundo o autor (op.cit.), nenhuma base para operarmos tal distinção... Assim, não há nada de especial em minhas observações – elas foram produzidas num determinado tempo e espaço, de acordo com as coisas que ia lendo, com aquilo que eu achava importante para a pesquisa que estava desenvolvendo, bem como com as emoções que ia sentindo. Mas é importante salientar que, dentro de uma perspectiva pós-moderna e pós-estruturalista da etnografia, as observações não são aceitas como “dadas”, pura e simplesmente – ao invés disso, elas são ativamente produzidas tanto pela análise da observação feita por alguém quanto pela realização de novas observações, desde diferentes ângulos e com diferentes intenções. Para Alasuutari (1998), as observações (velhas ou novas) não são tidas como ‘descobertas’; elas são tomadas como pistas, como indicações de aspectos ou dimensões da realidade que podem não ser imediatamente aparentes ao observador. A detecção de novas pistas não depende necessariamente do “senso acurado” do pesquisador ou dos meios técnicos aplicados (vídeos, gravações em fitas, etc.). Tais recursos técnicos podem, garante o referido autor, ajudar o pesquisador a perceber detalhes pequenos que não seriam visíveis ao olho nu, mas mesmo os melhores equipamentos não conseguem combinar observações e pressupostos novos de maneiras novas, criativas e surpreendentes: as combinações e articulações – por vezes até indigestas! – são “culpa” do pesquisador...

Entretanto, o autor (op.cit.) também diz que há diferenças entre uma observação (um olho treinado poderia ver pequenos detalhes, um nariz treinado poderia detectar

pequenos traços de cheiros e outras substâncias no ar) e uma pista – porque esta última dependeria de uma habilidade de dedução. Para cada observação, o pesquisador precisa considerar se ela é ou não uma pista relevante no caso que está sendo considerado, num exercício constante e masoquista de retomada da pergunta de pesquisa e das intenções do trabalho: *isso faz parte da cadeia de eventos que está sob investigação? Isso é mesmo importante para o estudo que ora desenvolvo?*

Falo disso, principalmente, porque essa é uma daquelas coisas difíceis do estudo de inspiração etnográfica. Em muitas passagens de meu diário de campo, bem no início de minhas observações, eu fazia referência a um certo “aconselhamento genético propriamente dito”:

Um menino e sua mãe entram no consultório. O residente me apresenta para a mãe e pergunta se ela não se importa com a minha presença na sala. Ela diz que não e, então, a consulta tem início. O menino é pequeno (5 anos e 5 meses, segundo o que o residente constata, em voz alta, para que a mãe o corrija se estiver errado). Resolvo parar de escrever, porque não consigo escutar o problema e anotar – está difícil manter a minha atenção naquela sala, naquela história, naquele paciente, não sei muito bem porquê. O menino não fala, se mexe muito pouco e parece bastante apático. O médico pergunta de onde eles são, ao que a mãe responde: de uma localidade próxima do pólo petroquímico. A mãe tem um sotaque alemão carregado, forte; ela tem a mandíbula proeminente, roupas simples, nenhuma outra característica marcante. **Começo a achar que estou olhando para coisas que não são importantes ao estudo (ou seja, que estou fugindo do foco do trabalho e entrando numa outra dimensão) e me recrimino, mentalmente.** O menino tem, ao que o médico indica, uma deficiência congênita de biotina já diagnosticada e aquela, também ao que tudo indica, era uma consulta de acompanhamento apenas, não de aconselhamento genético propriamente dito. O residente passa a fazer uma série de perguntas e, então, passa ao exame clínico do menino (medição de perímetro cefálico, altura e peso). Pergunta se o menino já realizou testes psicológicos (de QI) e a mãe responde que sim. É agendada mais uma consulta de retorno.

Diário de Campo, História 1

(...) A médica, então, nos apresentou [psicóloga e doutoranda] para o casal e começou a apresentar, em voz alta, as razões daquela consulta – na verdade, uma espécie de “histórico” ou “síntese” da história do casal: “esses são fulana e beltrano, eles têm (idades) e tiveram 3 filhos (um deles com Down, falecido aos 11 meses de vida de parada cardíaco-respiratória, uma menina também vítima de parada cardíaco-respiratória e apresentando, em decorrência, seqüelas neurológicas).” A mulher, atualmente, não está grávida. O menino com Síndrome de Down, segundo o que a médica comentou, faleceu sem que tivesse sido feito um cariótipo, por isso a necessidade da realização de exames com os pais, bem como de uma sessão de aconselhamento genético. **Comecei a entender que aquela era uma consulta de retorno, ou seja, que os pais já haviam tido uma primeira consulta, já tinham feito exames (...).**

Diário de Campo, História 8

Eu ficava, no início, tentando delimitar *o que era mesmo* o aconselhamento genético – isto é, se uma dada situação *correspondia* às primeiras definições biomédicas que eu assumia como sendo verdadeiras (no caso, que o aconselhamento é um momento de comunicação, ao final do processo de consultas e exames, quando o médico comunica ao

paciente os seus riscos de recorrência de uma dada condição genética)³⁸. Ou seja, eu estava começando a construir/constituir o aconselhamento de uma dada forma, baseada num entendimento mais biomédico e, também, nas próprias colocações de alguns de meus informantes geneticistas, que tratavam de bagunçar ainda mais as minhas idéias:

Encontrei a residente lá fora, na *área de serviço*, e ela me disse que teve duas consultas de aconselhamento “*bem legais*” agora há pouco (principalmente porque, numa delas, um pai ficou muito agradecido pelos resultados dos exames). Não entendi muito bem e, também, nem fiz muita questão em entender.

Diário de Campo, final da História 16

Era comum que algum informante me chamasse para “ver uma consulta de aconselhamento genético” – assim, comecei a construir no diário de campo um certo aconselhamento genético *propriamente dito* e a separá-lo daquilo que era (eu achava) uma outra coisa, uma mera “consulta de acompanhamento”. No excerto da História 1, por exemplo, eu mal tinha começado o trabalho de campo e a tomada de notas e já estava, segundo minhas próprias palavras, começando a olhar “para coisas que não [eram] importantes ao estudo” – por exemplo, para o ambiente à minha volta, para a apatia do menino, para o “jeito” da mãe. Impressionante como alguém pode esquecer aquilo que serviu de motivação para a própria entrada no doutorado – o corpo que sofre com as limitações de sua genética e que precisa ser estudado e controlado (e ensinado a controlar-se)...

Mas creio que meu comentário um tanto quanto “ácido”, ao final da História 16, marca um distanciamento e uma mudança na consideração daquilo que me era dito nos ambulatorios – isto é, sobre aquilo que meus informantes me diziam que era *efetivamente* o aconselhamento genético. Como eu conseguia acompanhar apenas um residente ou médico responsável de cada vez (porque é impossível estar em vários lugares ao mesmo tempo), volta e meia me diziam que eu tinha “perdido tempo” com o *fulano* ou com a *beltrana*, e que eu não tinha visto nenhuma sessão de aconselhamento, com “começo, meio e fim”. Assim, quando a residente me disse que tinha tido “duas sessões de aconselhamento bem legais”, pensei: *como é que pode? Acho que tem alguma coisa de muito errada por aqui*.

Eu escrevi no diário que não tinha entendido a colocação da geneticista e que, também, não fazia muita questão de entender, mas eu agora a considero importante: talvez

³⁸ Barker & Galasinski (2001) afirmam que “Wittgenstein, Rorty e Derrida, entre outros, têm nos ensinado que o ‘real’ é sempre (e já) uma representação” e que precisamos, nós que estamos envolvidos com os modos de pesquisa nos Estudos Culturais, “nos preocupar menos com questões envolvendo a ‘adequação representacional’ e mais com a ‘política da representação’ (...). Nós temos que nos preocupar com os modos como as representações significam no contexto do poder social e com quais conseqüências”. Assim, fazer um estudo de inspiração etnográfica não significa produzir uma imagem verdadeira do mundo: “nenhuma descrição de como as coisas são do ponto de vista do olho de deus, nenhum gancho no céu dado por alguma ciência contemporânea ou ainda a ser desenvolvida, irão nos livrar da contingência de termos sido aculturados como fomos. Nossa aculturação é o que faz com que certas opções vivam, ou sejam momentâneas, ou forçadas, enquanto deixem outras morrer, ou serem triviais, ou opcionais”.

possamos pensar que, sob a perspectiva de quem aconselha, uma sessão de aconselhamento pode ser considerada “bem legal” quando há um acolhimento daquilo que é dito pelo profissional (acolhimento esse manifestado no agradecimento de um pai pelos resultados – bons ou ruins, não sabemos – dos exames do filho); quem sabe, ela também foi considerada “bem legal” por não ter apresentado nenhuma situação difícil, conflitante ou dolorosa (por exemplo, choro, raiva, desespero, preocupação com a situação de outros membros da família e que podem também ser afetados, etc.) e que dificultariam o trabalho do médico; talvez ela tenha sido considerada “bem legal” porque a residente sentiu que sua função de “conselheira” tinha sido cumprida (e bem cumprida), e ela tinha se sentido útil em ajudar aquele pai nos esclarecimentos sobre a doença do seu filho. Mas sob a perspectiva de quem é aconselhado, eu diria: *depende*. É comum os médicos acharem que a confirmação de um determinado diagnóstico traz alívio para os seus pacientes, mas isso depende – às vezes, o melhor mesmo é *não saber*... E, sob a perspectiva de quem não tem nada a ver (específica e diretamente) com a situação, mas que está ali fazendo uma pesquisa acadêmica, uma consulta na genética médica é sempre muito ruim e complicada³⁹, mesmo que venha a servir como “dado”. Enfim, posso dizer que o aconselhamento genético é uma série de coisas, dependendo de quem fala dele – e, no capítulo seguinte, digo que ele é um tema cada vez mais freqüente em nossas vidas cotidianas, representado de muitos jeitos em muitas instâncias e campos de conhecimento – a medicina, a sociologia, a biologia, a própria genética, a ética e a bioética, a filosofia, a mídia, etc.



Uma das técnicas de “coleta” de dados mais conhecidas dentro da pesquisa etnográfica (e considerada por alguns autores como a técnica mais próxima de suas “origens” antropológicas britânicas) é a chamada “observação-participante”. Brewer (2000) diz que observar é fundamental em muitas atividades humanas (de inspeções de equipamentos no exército ao controle do tráfego aéreo, em aeroportos), incluindo as muitas práticas de pesquisa tanto dentro das ciências exatas e biomédicas quanto dentro das ciências sociais. A pesquisa dentro da área das ciências sociais envolve, segundo ele (op.cit.), a observação das pessoas em seus ambientes sociais naturais, sendo que há, também nesse caso, um tipo de observação despercebida – feita por velhinhas por detrás das cortinas e por alguns pesquisadores sociais por detrás de espelhos falsos –, na qual os observadores não participam das ações e não interagem com os seus informantes. Já a observação-participante requeriria tal envolvimento, porque pressupõe uma “coleta” de

³⁹ E digo isso porque, várias vezes, me senti uma intrusa na consulta, parando de escrever quando a situação ficava muito tensa (quando uma mãe chorava, quando uma mulher – que tinha feito todos os exames que os geneticistas “mandaram” e tinha tomado todos os cuidados pré-natais possíveis – recebeu a confirmação do diagnóstico de uma síndrome genética de seu filho e ficou totalmente alterada e agressiva no consultório, etc.).

dados justamente através da participação do pesquisador nas vidas diárias de seus informantes em suas ‘condições naturais’: “assistir, observar e conversar com eles para descobrir suas interpretações, seus significados sociais e atividades”. Santos (1998), por exemplo, falando sobre sua experiência numa turma de estudantes trabalhadores, refere que sua estada nessa turma não se limitava a olhar e anotar, mas “discutir os assuntos em questão, explicar coisas, planejar aulas juntamente com a professora, tomar posições, ao mesmo tempo em que me questionava sobre tal posição”. Assim, sua participação na vida daquela sala de aula “pressupunha uma permanência mais prolongada, onde mais do que simplesmente ir até lá para coletar dados, requeria uma participação”.

A intenção desse tipo de envolvimento é, segundo Brewer (2000), a geração de “dados” através do ver e ouvir o que as pessoas normalmente fazem e dizem, mas adicionando a eles uma dimensão pessoal – a de ter experimentado e dividido a mesma rotina diária de vida daqueles que estão sendo estudados. Tal compartilhamento da vida provocaria uma mudança na própria atitude do pesquisador (em suas “certezas”, em algumas de suas crenças), bem como geraria medos, ansiedades e angústias – assim, uma parte integrante dos “dados” de pesquisa seria a própria experiência autobiográfica do autor/pesquisador (e, nesse sentido, o principal instrumento de “coleta” de “dados” na observação-participante é o próprio pesquisador).

Brewer (2000) diz que a técnica ou método da observação-participante pode ser usado de duas formas dentro da pesquisa nas ciências sociais: para um entendimento de um determinado mundo como visto por aqueles que nele vivem e atuam (mundo este que pode ser familiar ou não-familiar ao pesquisador) e para que se possa explorar a natureza dada e corriqueira do próprio mundo diário. Mas o autor “peca” ao dizer que, independente de que forma essa “técnica” seja adotada, a observação-participante apresenta certas exigências ou condições para ser bem sucedida – por exemplo, que o pesquisador deve conseguir a aceitação do grupo no qual está entrando, passar por um período de ressocialização nas práticas de valores desse determinado grupo, dedicar um “enorme tempo” no campo de modo a experimentar “toda a gama de eventos e atividades”, mostrar dedicação, tenacidade, habilidade e desenvoltura no campo, etc.

Eu havia argumentado, ainda em minha proposta de tese, que a minha posição nos ambulatórios de genética médica do hospital não tinha sido a de uma “observadora-participante” – pelo menos, não daquele jeito que Santos (1998) fala de sua própria experiência, em termos de discutir materiais usados em aula com a professora, interagir com os alunos, etc. O interessante é que, ao mesmo tempo em que Santos (op.cit.) se coloca “mais próximo” – da professora, de seus alunos, do ambiente da escola vespertina mantida por um sindicato de industriários –, ele também aponta para a existência de uma trama de relações de poder envolvidas no processo de representação (do ‘outro’) e de legitimação (do que é dito). Assim, o referido autor conta que existia uma série de diferenças entre ele e os estudantes – “eles/as cursam um supletivo noturno, eu um programa de pós-graduação;

eles/as ocupam o lugar de um suposto aprender, eu o de um suposto saber” – e que isso não era “dissolvido” ou, ainda, “resolvido” magicamente, com a adoção da observação-participante. Aliás, é importante salientar que o próprio Geertz (2002) problematiza a observação-participante, dizendo que ela “vem a ser um desejo, e não um método”; e mais: ele a considera uma “descrição-participante”...

Acontece que eu não lidei com alunos trabalhadores: eu lidei com residentes (futuros “geneticistas clínicos”), com médicos e com *experts* em genética médica e suas “subespecialidades” – o médico-geneticista especializado em Erros Inatos do Metabolismo, o médico-geneticista especializado em dismorfologias, etc. Os pacientes iam entrando e saindo do consultório, entrando e “saindo” de minha vida (e esse saindo está entre aspas porque ainda me lembro, muito vivamente, da maioria deles), mas o contato maior foi com os médicos do Serviço – contato tão grande a ponto de sentir raiva de alguns e de ter admiração por outros. O que quero dizer é que, ao entrar na “cultura médica” ou na “cultura hospitalar”, como queiram, a minha posição (enquanto bióloga, professora, pesquisadora, doutoranda...) era, quase que invariavelmente, de inferioridade, de ilegitimidade e de não-saber. Não era desejável que eu falasse no consultório, muito menos que eu tomasse parte nas discussões ou que opinasse com relação a algum procedimento e, assim, fiquei sentada lá, tomando notas e olhando, olhando e tomando notas – e, no segundo estágio, vagando pelos ambulatórios, já que era *persona non grata* nos consultórios de alguns de meus informantes. Médicos e pacientes me trataram como mais um estagiário – prática tão comum em se tratando de um hospital universitário: tive aulas, dentro do consultório, sobre como diagnosticar e tratar erros inatos do metabolismo, sobre como lidar com pacientes “chatos” ou “exigentes”. O que não era mentira: eu estava realmente fazendo um estágio; eu era uma estagiária ávida por detalhes, ávida por aprender⁴⁰ ...

Quanto a isso, Latour (1997) me serviu de inspiração, juntamente com Steve Woolgar. Sempre buscava me lembrar, nesses dias em que me sentia “desimportante” num local tão cheio de gente “importante”, da dedicatória que ambos escreveram ao Instituto Salk e ao professor Roger Guillemin, “cujo desinteresse tornou possível esta pesquisa”. Foi “A vida de laboratório” de Latour & Woolgar (op.cit.) que me ensinou que a etnografia é, antes de tudo, uma prática subversiva...

Latour & Woolgar (1997) são totalmente subversivos em “A vida de laboratório”. Eles parecem não se preocupar muito com questões que me tiram o sono (como, por exemplo, a presença dos nomes e sobrenomes de seus “informantes”), bem como sentem-se “à vontade” descrevendo, em detalhes, tais pessoas: um dos químicos do laboratório que estudam “é um pequeno homem ruivo, redondo como um anão da Branca de Neve”, outro é um “alemão, duas vezes doutor, de quem não gostei logo de cara” (idem). A subversão

⁴⁰ E é nesse sentido que digo e reafirmo, aqui, que a minha posição nos ambulatórios da genética médica daquele Hospital era a de “observadora-(d)escritora-antropofágica” – um tanto quanto oportunista, ia me apropriando de todas as coisas...

também se dá, segundo o próprio Latour, pelo fato dele não ter feito uma “etnografia dos pobres” (ou seja, um estudo envolvendo segmentos marginalizados da sociedade, ou envolvendo povos do chamado terceiro mundo, ou ainda em guetos), mas, antes, por ter empreendido um estudo etnográfico dentro de um grande, rico e prestigiado laboratório de pesquisa (cujo chefe, inclusive, recebeu o prêmio Nobel de Medicina um ano depois de encerrado tal estudo). Para o referido autor (op.cit.), muitos etnógrafos ainda se sentem apenas capazes

de estudar, em nossas sociedades, o que é mais parecido com os campos que acabavam de deixar: as artes e tradições populares, a bruxaria, as representações simbólicas, os camponeses, os marginais de todos os tipos, os guetos. É com temor e escrúpulo que avançam em nossas cidades. Chegando ao cerne delas, estudam a sociabilidade dos habitantes, mas não analisam as coisas feitas pelos urbanistas, pelos engenheiros do metrô ou pela câmara municipal; quando penetram de salto alto em uma fábrica, estudam os operários, que ainda se parecem um pouco com os pobres exóticos e mudos que os etnólogos têm o hábito de sufocar com seus comentários, mas não os engenheiros e os patrões.



Minhas observações em campo, a produção de minhas notas de campo e, posteriormente, a utilização das notas na escrita do diário de campo foram também fortemente inspiradas num trabalho posterior de Latour, *A esperança de Pandora* (2001). Naquela época (segundo semestre de 2002), começávamos (minha orientadora, alguns colegas do grupo de orientação e outros alunos do PPGEDU, eu mesma) a nos “embrenhar” no segundo capítulo do referido livro de Latour – aquele onde o autor, de forma estonteante, “presta atenção” aos detalhes de uma expedição científica ao interior da Amazônia. Latour (op.cit.) escolhe uma disciplina um tanto quanto desconhecida (a pedologia) e uma situação (uma pesquisa de campo na Amazônia) e, com sua câmera fotográfica e seu bloco de notas, vai acompanhando os procedimentos de pesquisa de pedólogos, antropólogos, botânicos, geomorfologistas e geógrafos – seus instrumentos, suas práticas, e aos modos como dá o “acondicionamento do mundo em palavras” (como, no final das contas, há a inserção da floresta de Boa Vista inteira no relatório de campo dos cientistas, bem como a explicação de sua dinâmica natural interna – *estará a floresta avançando sobre a savana, ou é a savana que estaria “devorando a floresta aos bocados”?*). Ele vai dizer, com relação a isso, que há sempre uma lacuna entre as coisas (o mundo) e a linguagem – “há sempre um hiato entre as palavras e as coisas, que nenhuma semelhança pode preencher”. Para “caber” no relatório dos cientistas, uma série de movimentos e de transformações foram ocorrendo e a Floresta “foi perdendo localidade, particularidade, materialidade, multiplicidade e continuidade, de sorte que, no fim, pouca coisa sobrou além de umas poucas folhas de papel”. Ao mesmo tempo, a Floresta foi

“organizada” – ganhou compatibilidade, padronização, texto, cálculo, circulação e universalidade relativa (porque a Floresta foi se transformando em números e em diagramas; a terra da Floresta foi se tornando nas cores de uma escala; os espécimes vegetais foram numerados, classificados, catalogados, desenhados, etc.)⁴¹. Nesse sentido, não se conseguiria nunca uma transposição desse hiato, e a busca por uma correspondência ou por uma semelhança (por exemplo, entre as situações de aconselhamento genético experimentadas nos ambulatórios e o diário de campo) seria inútil e infrutífera.

Latour (2001), num dado momento do texto, traz a fotografia de um encontro entre os cientistas, antes da partida para a floresta: eles se debruçam sobre a mesa e apontam para dois tipos de mapas, localizando o sítio demarcado pela botânica. Depois, o autor comenta:

Essa é uma situação tão trivial que tendemos a esquecer sua novidade: aqui estão quatro cientistas cujo olhar é capaz de dominar dois mapas da própria paisagem que os cerca. (As duas mãos de Armand e a mão direita de Edileusa têm de esticar constantemente os cantos do mapa, pois de outro modo a comparação se perderia e o aspecto que desejam encontrar não apareceria.) Removam-se ambos os mapas, confundam-se as convenções cartográficas, eliminem-se as dezenas de milhares de horas investidas no atlas de Radambrasil, interfira-se com o radar dos aeroplanos e nossos quatro cientistas ficarão perdidos na paisagem, obrigados a reiniciar todo o trabalho de exploração, referenciação, triangulação e quadriculação feito por centenas de predecessores. Sim, os cientistas dominam o mundo – mas desde que o mundo venha até eles sob a forma de inscrições bidimensionais, superpostas e combinadas.

É muito fácil perder o rumo – tanto dentro de uma floresta quanto dentro de um ambulatório, ou mesmo numa tese de doutorado... Em vários momentos, é necessária uma retomada do que, *mesmo*, se está fazendo ali, naquele lugar (floresta, ambulatório, capítulo de tese). Meus movimentos (minhas idas e vindas, bem como meus reagrupamentos),

⁴¹ Latour (2001) vai, ao longo de todo o capítulo, mostrando que pensava estar no meio da floresta Amazônica mas que, ao enxergar um número pregado numa árvore, refaz essa sua primeira impressão: “estamos em um laboratório, embora minúsculo, traçado pela rede de coordenadas”. Assim, ele mostra os procedimentos que lá são feitos pelos pesquisadores que acompanha (a coleta de “provas”, a amostragem de plantas e de solo, os testes, as conferências dos resultados, as discussões), bem como os equipamentos que são utilizados para que um simples pedaço de terra, quando colocado dentro de um cubo, torne-se dado, marca, número, resultado, tabela, gráfico, percentual, artigo científico, financiamentos, prêmios, reconhecimento, prestígio, etc. É aqui que Latour começa a desenvolver a sua teorização sobre a *referência circulante* – como “um termo da lingüística e da filosofia usado para definir não a cenografia das palavras e do mundo, mas as inúmeras práticas que acabam por articular proposições”. Na página 75, o autor afirma que “referência não é simplesmente o ato de apontar ou uma maneira de manter, do lado de fora, alguma garantia material da veracidade de uma afirmação”. Não é uma questão de “isso refere-se/assemelha-se àquilo”, muito menos “isso influencia aquilo”, nem mesmo de “isso interfere naquilo”. O autor está interessado na busca das redes, na busca da articulação entre *coisas* de diferentes naturezas, na busca das “obviedades”. Ele crê que operar com o conceito da *referência circulante* é operar um movimento de rastreamento (e exposição) da trama de redes, atentando para as ações, as forças e os deslocamentos que vão se dando entre os diferentes atores/elementos. Latour, no referido capítulo, vai expondo a trama de articulações entre pesquisadores, diagramas, amostras de solo, gráficos, espécimes, mapas, relatórios e pedidos de verba, bem como de movimentos (redução do solo em um número, compressão dos dados, marcação das árvores, ...), dizendo que a referência está dispersa na prática dos cientistas que ele está observando.

“mentais” ou não, dentro dos ambulatórios da Genética Médica, se davam a todo o momento, num exercício, cansativo e quase neurótico, que ia mais ou menos na seguinte direção: *“Daniela, olhe para as práticas, olhe para os procedimentos, olhe para os instrumentos, olhe para os modos como as coisas se dão, olhe para os modos como estás te comportando, olhe para os modos como estás (d)escrevendo...”*. Isso, às vezes funcionava; várias vezes, não. Mas o que quero colocar em destaque é que, como também refere Latour, é necessário que tais “marcas”, “inscrições” ou, ainda, “marcadores” sejam feitas. Latour garante que nem mesmo o dono do restaurante⁴² onde os pesquisadores/as que ele acompanhava se encontram conseguiria “governar” seu negócio se as mesas não fossem numeradas, pois isso incorreria em uma certa organização sem a qual ele não poderia, inclusive, acompanhar os pedidos feitos ou distribuir as contas.

Assim, busquei procurar por “marcas” no ambulatório – marcas utilizadas para proceder ao manejo e ao gerenciamento dos casos e das situações neles implicadas – e isso me fez levar a cabo um interminável exercício de estranhamento... O mesmo estranhamento de Latour (2001), ao perguntar sobre a possibilidade de indicar-se, com exatidão, relativamente ao enigma floresta-savana: “como se passa da primeira imagem para a segunda – da ignorância para a certeza, da fraqueza para a força, da inferioridade em face do mundo para o domínio do mundo pelo olho humano”? Enfim, como se dá a passagem do mundo (confuso, caótico, imprevisível) para o discurso (ordenado, controlável, previsível)? E, no caso dos ambulatórios da genética médica, eu me perguntava – lá pelas tantas, sentada numa cadeira, com o meu caderno e a minha caneta: *como se dá a passagem de uma situação que envolve o levantamento de uma série de características físicas (aparentemente isoladas, em diferentes partes do corpo de uma pessoa) para a sua configuração como uma síndrome (com uma regularidade, com um modo de herança definido, com um código internacional de doenças)? Tal passagem do desconhecido para o conhecido tem quais implicações na vida dos sujeitos? Algumas vezes estanca-se nas classificações? Outras nos ordenamentos? É importante que se façam previsões? Ou que providências clínicas, nutricionais, etc. sejam definidas? E quando tal passagem não se dá, que dificuldades se tem para lidar com isso?* Depois, olhando para o diário de campo, me perguntava: *como se deu a passagem da experiência no ambulatório para o papel? Como é que os ambulatórios e o Serviço de Genética Médica “diminuíram tanto” de forma a “caberm” numa tese de doutorado?*

⁴² O dono do restaurante é descrito por Latour (2001) como parecendo “um mafioso quando desaba com sua pança enorme numa cadeira, ao chegar de manhã”...

SOBRE A REFLEXIVIDADE, A ESCRITA ETNOGRÁFICA E A AUTORIA

Os etnógrafos precisam convencer-nos (...) não apenas de que eles mesmos ‘estiveram lá’, mas ainda (...) de que, se houvésemos estado lá, teríamos visto o que viram, sentido o que sentiram e concluído o que concluíram.

Geertz, 2002

Minhas primeiras anotações mostram minhas dificuldades iniciais com a pesquisa etnográfica: fazia frases soltas, palavras soltas e anotações esparsas, sem saber muito bem o que escrever, o que olhar, o que fazer; lá pelas tantas, cansava de anotar, perdida em emoções confusas e ambíguas. Precisava, ao chegar em casa, após um dia inteiro dentro do ambulatório, “recontar” aquilo tudo – rever os “passos” das consultas e os procedimentos adotados, colocar uma ordem (a minha) nas anotações, dar um sentido (ou vários) às histórias, situações, procedimentos, falas. À medida que os dias passavam, minhas anotações iam ficando mais “completas” – isto é, eu não precisava mais me “desarvorar” tanto montando as histórias em casa, sentada na frente do computador –, posto que ia conseguindo estruturar parágrafos dentro mesmo do consultório, durante as consultas. O que não me impedia de, chegando em casa, rescrever tudo – deslocar parágrafos, descartar informações que eu considerava desnecessárias, “recortar” e “colar” (sucessivas vezes, exaustivas vezes) trechos, palavras e situações, aqui e ali.

É disso que quero falar agora: do processo de construção dos “dados” dessa pesquisa – isto é, analisar minimamente os modos, as práticas e as estratégias utilizadas na escrita das setenta situações de aconselhamento genético que compõem o meu diário de campo. E preciso falar disso – preciso proceder a essa espécie de “revirar-se” – porque um dos conceitos fundamentais da antropologia pós-moderna é, justamente, a *reflexividade*.

Há muitas definições sobre o que seria a reflexividade na escrita etnográfica – minha preferida, por assim dizer, é aquela dada por Ruby (1980), autor norte-americano que trabalha com antropologia visual (estudos etnográficos envolvendo, basicamente, imagens fílmicas e fotografia) e estudos de mídia: “ser reflexivo é insistir que os antropologistas, sistemática e rigorosamente, revelem suas metodologias e a si mesmos como os instrumentos de geração de dados”. Assim, ser reflexivo implica compreender, conforme Cheek (2000), que tudo contribui para o sentido geral que damos a um texto qualquer, quando de sua escrita – desde “a forma como arranjam as notas de rodapé, de darmos o título para o artigo, de descrevermos o problema, de estabelecermos a legitimidade do tópico através de revisões da literatura, e o uso de indícios de métodos quantitativos na apresentação dos resultados”. Ser reflexivo implica empreender uma análise *a posteriori* sobre as estratégias representacionais utilizadas em todo trabalho – não só das estratégias utilizadas na construção da tese, mas, principalmente, do diário de campo (a também chamada “etnografia da etnografia”).

Clifford Geertz (2002), em seu livro *Obras e vidas: o antropólogo como autor*, está interessado em discutir o que ele chama de “questões literárias” da etnografia (“as quais normalmente se dedica muito menos atenção nas discussões da antropologia”), e ele deixa isso bastante evidente ainda na introdução do referido livro: “este estudo, em si mesmo, não pretende ser biográfico nem histórico, interessando-se primordialmente por ‘como escrevem os antropólogos’” – ou seja, ele se orienta para o texto e a escrita etnográficos.

Ao longo do livro, o leitor percebe que Geertz (2002) está fazendo críticas internas ao campo da antropologia e a uma tendência, dentro daquela área, de se achar que fazer uma análise das condições de produção da própria escrita seria algo “antiantropológico”. Assim, de modo bastante debochado, ele parece transcrever (e eu digo “parece” porque é um recurso literário que o próprio Geertz utiliza, e não uma transcrição propriamente dita) uma fala de um etnógrafo “clássico”, a dizer aquilo que se deve e aquilo que não se deve fazer:

O que um etnógrafo propriamente dito deve fazer, propriamente, é ir a lugares, voltar de lá com informações sobre como as pessoas vivem e tornar essas informações disponíveis à comunidade especializada, de uma forma prática, em vez de ficar vadiando por bibliotecas, refletindo sobre questões literárias. A preocupação exagerada – que, na prática, costuma significar qualquer preocupação – com a maneira como são construídos os textos etnográficos parece constituir um ensimesmamento doentio, conducente à perda de tempo, na melhor das hipóteses, ou hipocondríaco, na pior delas. O que nos importa conhecer são os tikopianos e os talensis, e não as estratégias narrativas de Raymond Firth ou o aparato retórico de Meyer Fortes.

Geertz (2002) quer, justamente, refletir sobre as questões literárias e atentar para as estratégias narrativas de autores “consagrados” da área da antropologia clássica – poderosas estratégias “de convencimento” e ferramentas de constituição de povos e sociedades (e suas tradições, costumes e crenças) e que são, sempre, “comentários esópicos sobre a sociedade do próprio sujeito [pesquisador]”. Diz ele que, “para um norte-americano, resumir os *zunhis*, os *kwakiutl*, os *dobus* ou os *japoneses*, em sua totalidade e inteireza, é, ao mesmo tempo, resumir os *norte-americanos* em sua totalidade e inteireza; é torná-los tão provincianos, tão extravagantes, tão cômicos e tão arbitrários quanto os feiticeiros e os samurais”.

O título do primeiro capítulo dessa tese – “Escrever uma tese é construir um problema, mas é também contar uma ‘boa’ e ‘convincente’ história” – já traz o *convencimento* como uma estratégia importante e que não pode ser ignorada, tanto para quem escreve uma tese quanto para quem “aconselha” geneticamente, escreve uma reportagem, produz um diário de campo de inspiração etnográfica, etc. O grande “problema”, por assim dizer, é que é comum pensarmos que doutorandos (e geneticistas, e etnógrafos, e jornalistas, e romancistas, etc.) não precisariam “convencer” – os “dados”, diriam alguns, fariam “por si”; o etnógrafo “esteve lá” e viu com seus próprios olhos; o

geneticista não teria que convencer ninguém de nada, sob pena de passar por eugenista. O problema, para Geertz (2002), é que “de algum modo, supõe-se que atentar para coisas como imageria, metáforas, fraseologia ou ‘voz’ leva a um relativismo corrosivo, no qual tudo não passa de uma expressão mais ou menos sagaz de opiniões. A etnografia, dizem, torna-se um mero jogo de palavras, como se presume que sejam os poemas e os romances. Expor de que modo a coisa é feita equivale a sugerir que, tal como a mulher serrada ao meio, ela simplesmente não se faz”.

O que o autor (op.cit.) vai dizer é que os textos etnográficos convencem (na medida em que chegam a ser convincentes) pelo simples poder de sua substancialidade factual: “a ordenação de um imenso número de detalhes culturais sumamente específicos tem sido a principal maneira pela qual a aparência de verdade – a verossimilhança, a *vraisemblance*, a *Wahrscheinlichkeit* – é buscada nesses textos. Qualquer dúvida induzida no leitor pela estranheza do material deve ser superada por sua simples abundância”. Geertz usa, para exemplificar, um excerto do imenso relato de Raymond Firth (1936) intitulado “Nós, os Tikopianos” – ao final do excerto, Geertz (2002) diz que,

a julgar pelo trecho, não há dúvida de que Firth, em todos os sentidos, esteve “lá”. Todos os pormenores delicados, reunidos com exuberância *dickensiana* e fatalismo *conradiano* – a massa montanhosa azul, as nuvens baixas, o falatório agitado, a pele de veludo, (...) – levam à convicção de que o texto que virá a seguir, com suas 500 páginas de descrição resolutamente objetivada dos costumes sociais – os tikopianos fazem isto, os tikopianos acreditam naquilo –, pode ser aceito como um fato.

Além disso, e conforme Van Maanen (1995) salienta, a etnografia carrega uma grande legitimidade cultural porque suas histórias são comissionadas, aprovadas e validadas por organizações científicas, educacionais e acadêmicas (universidades, institutos de pesquisa, etc.) e que, assim, ela adquire um certo *status* de documentário, baseado no fato de que alguém vai “lá fora”, fica (mais) perto das pessoas e dos eventos e, então, escreve sobre o que foi aprendido *in situ*. É o contato pessoal direto do etnógrafo com os outros que é honrado/considerado (pelos leitores) como promovendo uma forte base para o “conhecimento confiável”.

Assim, preciso convencê-los de que estive “lá”, nos ambulatórios da genética médica, e de que tenho, portanto, alguma legitimidade para falar sobre as coisas que lá “vi/vivi” – *os geneticistas fazem isto; os geneticistas dizem aquilo* – e é aí, na minha capacidade de convencimento (ou, como diz Geertz, “ao convencer o leitor de que esse milagre dos bastidores ocorreu”) que entra a escrita. Uma escrita altamente situada – uma bióloga ex-quase-geneticista doutoranda em educação, numa dada época e num dado lugar, com determinados informantes-geneticistas, acompanhando determinados compromissos (reuniões, seminários, *rounds*, discussões) e experiências (nos ambulatórios e seus respectivos consultórios, na *área de serviço* – isto é, nos “bastidores” do Serviço – e nos

corredores do hospital) – e que conferiria ao que é dito/escrito no diário de campo, de acordo com Geertz (2002), um caráter do tipo “é pegar ou largar”:

(...) é muito difícil invalidar o que foi dito por alguém que não seja obviamente desinformado (a não ser, penso eu, os próprios informantes – no meu caso). Podemos tornar a examinar os azandes, mas, se não for encontrada a complexa teoria da paixão, do conhecimento e da causalidade que Evans-Pritchard disse ter descoberto lá, é mais provável que duvidemos de nossos próprios poderes de observação do que dos dele – ou, quem sabe, que concluamos simplesmente que os azandes já não são os mesmos.

O que penso que Geertz (2002) quer mostrar é que a escrita, qualquer que seja ela, é altamente subjetiva; além disso, que a escrita não é neutra, e sim constitutiva – Sir Edward Evans-Pritchard, ao escrever *Bruxaria, oráculos e magia entre os azandes* (1937), representou e constituiu aquele povo de modos muito peculiares; e o que penso que Geertz (op.cit.) também quer é problematizar “a roupagem científica” que a escrita etnográfica (e os etnógrafos, e os antropólogos, e os “mais-ou-menos-etnógrafos”), por vezes, tem a pretensão de adotar. Ele acha que tudo seria mais fácil, dentro de seu campo de estudos, se seus colegas etnógrafos reconhecessem que, durante a escrita, por vezes dá-se ouvidos a algumas vozes e ignora-se outras:

Isso seria escandaloso, se déssemos ouvidos a uns e não a outros – a questão é relativa, é claro – por capricho, por hábito ou (o que é uma das explicações favoritas hoje em dia) por preconceito ou desejo político. Mas, se o fizermos por que alguns etnógrafos são mais eficientes do que outros em criar a impressão, em sua prosa, de que tiveram um contato estreito com vidas distantes, a situação talvez seja menos desesperadora. Ao descobirmos de que modo, numa determinada monografia ou artigo, essa impressão é criada, descobriremos, ao mesmo tempo, por quais critérios julgá-los.

Geertz (2002) introduz, assim, a questão da autoria – a questão da “assinatura” ou, ainda, do estabelecimento de uma “presença autoral” num texto – que, em seu campo de estudos, “não tem sido apresentada como um problema da ordem da narrativa, uma questão da melhor maneira de fazer com que uma história honesta seja contada honestamente, mas como um problema epistemológico, uma questão de como impedir que visões subjetivas distorçam fatos objetivos”. Os antropólogos e etnógrafos, segundo Geertz (op.cit.), estariam preocupados com questões metodológicas envolvendo “a mecânica do conhecimento – a legitimidade da ‘empatia’, do ‘insight’ e coisas similares enquanto formas de cognição; a verificabilidade das descrições internalistas dos pensamentos e sentimentos das outras pessoas; o estatuto ontológico da cultura”, e atribuiriam “suas dificuldades para construir tais descrições à problemática do trabalho de campo, e não à problemática do discurso”. A crítica interna de Geertz (2002) – isto é, a crítica que ele dirige ao seu campo e às tradições de pesquisa antropológicas – é, assim, com relação ao peso desigual entre o “estar lá” (o trabalho de campo, ainda considerado o momento principal ou “chave” da investigação) e o

“escrever aqui” (tido como de menor importância, dada a “magnitude” do ter estado lá). A questão é que as duas coisas funcionam juntas⁴³, e o que o autor propõe é que desviemos (e eu me incluo nisso, enquanto curiosa pelas coisas da etnografia) parte de nosso fascínio pelo trabalho de campo para a análise da escrita produzida em campo, para “aprendermos a ler com um olhar mais perspicaz: cento e quinze anos de prosa asseverativa e inocência literária são mais do que suficientes”.

2) POR UMA ANÁLISE CULTURAL DO DIÁRIO DE CAMPO

Por um lado, uma experiência que não é apreensível senão por meio do texto etnográfico; por outro, um texto que se abre para a experiência, que a articula para o leitor (através de distintas “estratégias de autoridade”). Estamos, portanto, longe de uma visão dicotomizada entre linguagem e experiência (seja à primeira vista como “representação” ou como “interpretação” da segunda). A experiência etnográfica é sempre textualizada, enquanto que o texto etnográfico está sempre contaminado pela experiência. *Em outras palavras, os temas da etnografia estão simultaneamente no texto e fora do texto.*

José Gonçalves, em *A experiência etnográfica*, de James Clifford (2002)

Gostaria de retomar, em especial, essa última frase de Gonçalves (2002) com relação ao trabalho de Clifford, e que servirá para estruturar o capítulo daqui para frente: “os temas da etnografia estão simultaneamente no texto e fora do texto”. É em razão das coisas que aprendi lendo alguns autores da etnografia pós-moderna – tais como Geertz, Clifford, Alasuutari, Gottschalk e outros – que houve a necessidade de realizar uma análise cultural dos “destroços⁴⁴” de meu diário de campo em dois níveis ou perspectivas distintas: a) uma análise cultural do “dentro” e que equivale a uma análise de algumas das estratégias de construção/modos de produção dos próprios textos etnográficos, amparada por autores como Van Maanen (1995), Fine & Martin (1995) e Gottschalk (1998); b) e uma análise

⁴³ E Geertz (op.cit.), com relação a isso, diz que “‘Estar lá’ em termos autorais, enfim, de maneira palpável na página, é um truque tão difícil de realizar quanto ‘estar lá’ em pessoa, o que afinal exige, no mínimo, pouco mais do que uma reserva de passagens e a permissão para desembarcar, a disposição de suportar uma certa dose de solidão, invasão de privacidade e desconforto físico, uma certa serenidade diante de excrescências corporais estranhas e febres inexplicáveis, a capacidade de permanecer imóvel para receber insultos artísticos, e o tipo de paciência necessária para sustentar uma busca interminável de agulhas invisíveis em palheiros invisíveis”.

⁴⁴ Concretamente, precisei transformar o meu diário de campo (todas as descrições, os procedimentos, as situações, etc.) novamente em recortes – posto que ele já foi, um dia, frases e anotações “soltas” –, só que em recortes um tanto quanto diferentes. Não foi uma “lapidação” (pois poderia parecer que eu quero chegar no “fundo” de alguma coisa), mas uma operação de *destroçamento* mesmo, principalmente no que diz respeito à análise das estratégias representacionais utilizadas: o uso de metáforas e de outras figuras de linguagem; a utilização de estratégias retóricas típicas da prosa mais “popular” (histórias e “causos” se mesclam e se enroscam ao diário de campo); o uso da *reflexividade* (ou o que alguns autores chamam de estratégias (auto)biográficas de escrita) e por aí fora.

cultural do “fora”, empreendida nos materiais etnográficos “lidos” e tratados enquanto textos, das situações de aconselhamento genético e de suas possíveis implicações.

Quanto à análise do “dentro” – isto é, do texto etnográfico –, a operação (um tanto quanto contorcionista de análise) consiste em perguntar, a um determinado excerto de meu diário de campo: a) *quais estratégias foram utilizadas para a construção desse excerto?*; b) *que elementos retóricos estão sendo utilizados?*; c) *com a utilização de uma determinada estratégia, o que está sendo omitido e o que está sendo apresentado?*; d) *e quais as implicações (sempre presumidas) disso?*

Quanto à análise do “fora”, a operação consiste em perguntar, a um determinado excerto de meu diário de campo: a) *como está se dando o governo dos sujeitos nessa situação específica?*; b) *a quem tal governo se conecta?*; c) *quais estratégias estão sendo utilizadas para conduzir os sujeitos numa dada direção?*; d) *o que esse momento nos diz sobre a prática do aconselhamento genético, sobre a reprodução e sobre a responsabilidade?*; e) *o que se está ensinando aos sujeitos (quais sujeitos?), e com quais finalidades?*; f) *quais as implicações (sempre presumidas) de tais “ensinamentos”?*

Tal esboço das possibilidades de questionamento dos excertos de meu diário de campo foi inspirado nos modos como Stuart Hall (1997) procedeu às análises das imagens das capas de revista, das propagandas e das manchetes acerca do corpo, da raça/etnia, da nação e da sexualidade em *O espetáculo do outro*. Hall (op.cit.) nos ensina que, em vez de um significado “certo” ou “errado”, o que precisamos perguntar (para os artefatos que queremos analisar – e Hall estava lidando bastante com imagens) é: “qual dos diversos significados desta imagem a revista pretende privilegiar?, qual o significado preferido?, como você ‘lê’ a figura – o que ela está dizendo? Nos termos de Barthes, qual é o seu ‘mito’, sua mensagem profunda?”. Hall (1997) está interessado tanto nas representações (na questão do “o quê?”) quanto nas práticas representacionais (a questão do “como?”), sendo que ele enfatiza que não há uma resposta única ou correta para essas perguntas – o que há é sempre uma atividade interpretativa, “um debate não sobre quem está certo e quem está errado, mas sobre significados e interpretações igualmente plausíveis”.

Assim, daqui para frente, o capítulo se divide em dois: primeiro, uma pequena e incipiente incursão à questão da representação nos estudos etnográficos, de modo a destruir qualquer pretensão ao que Van Maanen (1995) e Geertz (2002) chamam de “inocência literária” e, depois, uma (também breve) incursão às teorizações dos Estudos Culturais e a algumas das ferramentas conceituais utilizadas na tese – tentando explicitar os modos como fiz meus excertos *falarem*...

A REPRESENTAÇÃO NA ETNOGRAFIA – O REVIRAR-SE

What is this ethnographer's magic, by which he is able to evoke the real spirits of the natives, the true picture of tribal life⁴⁵?

Bronislaw Malinowski (1922)

Broadly conceived, ethnography is a storytelling institution⁴⁶.

John Van Maanen (1995)

Tento agora contar a história da história – uma história diferente, muito mais acerca da própria contadora de histórias (e da contação, do ato em si) do que daquilo que está sendo contado. Isso porque, conforme já mencionado por Geertz (2002), examinar as práticas composicionais – as práticas representacionais – não significa “enfraquecer” as minhas histórias, mas apenas mostrá-las, honestamente e de uma forma bastante humana, como produções textuais/literárias cheias de contradições, incongruências, incompletudes, defeitos e qualidades. Tal análise também não é simples e, muito menos, “livre” de problemas e complicações – afinal de contas, sempre é muito mais fácil analisar algo que não foi feito/escrito/produzido por nós mesmos e, dependendo do dia da semana e da velocidade do vento, podemos estar mais ou menos auto-críticos. Assim, acredito que essa operação de “revirar-se” só é possível, justamente, porque há um espaço de aproximadamente dois anos entre a construção do diário e o momento presente – isto é, uma coisa dessas só é possível *a posteriori*, quando o pesquisador já conseguiu se distanciar minimamente daquilo que escreveu. A desfamiliarização é, assim, uma estratégia importante para se chegar ao que parece ser uma das principais funções da etnografia: a de tornar estranho o que nos é mais familiar (de programas de televisão a consultas médicas).

Em *An end to innocence – The ethnography of ethnography* (Um fim para a inocência – a etnografia da etnografia), John Van Maanen (1995) diz:

Houve um tempo – alguns poderiam dizer um tempo sonhado – no qual a etnografia era lida como uma descrição cultural direta (honestas, clara) baseada na experiência, em primeira mão, que um autor teve com um estranho (tanto para o autor quanto para o leitor) grupo de pessoas. Aqueles que escreviam etnografias poderiam ter as suas dúvidas quanto ao quê a aventura do trabalho de campo ensinava a eles então e como apenas “estando lá” resultava em uma etnografia, mas poucas dúvidas emergiam em seus produtos escritos. Parecia que a etnografia emergia, mais ou menos naturalmente, de uma simples estada no campo. Alguém simplesmente observava continuamente um grupo, vivia com ele por um tempo, tomava notas acerca do que diziam e faziam, e ia para casa para escrever. Se

⁴⁵ “O que é essa magia do etnógrafo, através da qual ele pode evocar o real espírito dos nativos, a verdadeira imagem da vida na tribo?”.

⁴⁶ “Em termos gerais, a etnografia é concebida como contação de histórias”.

alguma coisa, uma etnografia parecia muito mais um prazeroso, calmo e instrutivo diário de viagem.

Nesse tempo “sonhado”, parecia que tudo o que era preciso era um olhar atento e uma mão rápida, um caderno de anotações firme e grosso, e bastante tempo para gastar (e aproveitar, em paisagens paradisíacas), do “outro lado” do mundo. Mas, segundo Van Maanen (1995), a tendência atual é que a etnografia não seja mais tida como esse procedimento relativamente simples que combinaria o ver, o ouvir e o aprender: ele cita, por exemplo, Boon (1982), que critica a etnografia pela sua dependência de conceitos culturais inquestionados (“nossos” e não “deles”); Rosaldo (1989), que também critica a etnografia pelos seus clamores de objetividade; Clough (1992), que condena a etnografia por seus silêncios principalmente com relação ao gênero; Denzin (1988), que acusa a etnografia de ter falhado em abandonar os postulados científicos associados com o modernismo e o essencialismo, bem como Said (1989), que passou a considerar as ligações entre a etnografia e o império. Poder-se-ia dizer que houve, a partir dos anos 1960, a entrada da política (e da política de representação “do outro”) na prática etnográfica – e que o que hoje parece ser necessário e imprescindível à etnografia é, basicamente, a inquietação (Van Maanen, 1995).

Van Maanen (op.cit.) caracteriza o que chama de três fases ou momentos distintos da atividade etnográfica: 1) a coleta da informação ou dos dados de uma cultura específica; 2) a construção do relato etnográfico e, em particular, “das práticas composicionais específicas usadas pelo etnógrafo no desenho do retrato cultural”; 3) e a leitura, apreciação e recepção do texto etnográfico em vários (e diferentes) segmentos de audiência. Cada fase ou momento, segundo o autor (op.cit.), levanta uma série de preocupações e problemas distintos para os sujeitos (também objetos), os produtores e os consumidores da etnografia.

Como o primeiro momento – o trabalho de campo propriamente dito – já foi extensivamente comentado, passemos para o segundo momento da etnografia: a escrita propriamente dita e que estaria, de acordo com Van Maanen (1995), amplamente dominada pelo gênero do “realismo etnográfico”. Tal “realismo etnográfico”, segundo Van Maanen (op.cit.), estaria caracterizado pelo engolimento e desaparecimento do autor no texto; pela supressão da perspectiva individual do membro de uma cultura em favor do que é comumente chamado (e tipificado) de “ponto de vista nativo”; pela colocação de uma cultura dentro de um presente atemporal etnográfico; e por um clamor para uma validação baseada quase que exclusivamente na experiência do autor de “ter estado lá”.

Segundo Van Maanen (1995), têm surgido alternativas a esse “realismo etnográfico” – ele refere, por exemplo, a chamada “etnografia confessional”, que tentaria “mover a atenção do leitor da cultura estudada para aquele que a significa – isto é, o próprio etnógrafo. Assim, o processo de pesquisa em si mesmo – o trabalho de campo – se torna o foco de um texto etnográfico, sendo que a sua construção seria feita através do

posicionamento do etnógrafo no centro do trabalho de campo, mostrando como o escritor procura conhecer um dado mundo social. Há, também, ainda segundo Van Maanen (1995), outros tipos ou formas de escrita etnográfica – por exemplo, a “etnografia dramática” (“baseada na narração de um evento em particular, ou de uma seqüência de eventos de significância/importância óbvia para os membros estudados de uma dada cultura”), a “etnografia crítica” (“outro gênero etnográfico onde a cultura representada é localizada dentro de um contexto histórico, político, econômico, social e simbólico mais amplo e que é reconhecido pelos seus membros”) e as “auto-etnografias” ou *self*-etnografias (nas quais a cultura do grupo do próprio escritor é textualizada). De uma certa forma, podemos enquadrar o trabalho de Gottschalk (1998) nessa linha, porque ele coloca as ruas da sua cidade natal (seus *outdoors*, as luzes de neon e os “rostos conhecidos” que passeiam nessas ruas) nos seus escritos. Van Maanen (op.cit.) diz que cada uma dessas formas, estilos ou gêneros etnográficos “freqüentemente oferece uma voz passional e emocional a um etnógrafo posicionado e explicitamente crítico e obliteram a distinção comum e simplista entre pesquisador e pesquisado”.

Simon Gottschalk (1998) utiliza cinco métodos interligados para realizar a sua etnografia de Las Vegas: a) auto-reflexividade (que nos ajuda a reconhecer que o outro que está presente no texto sempre é uma versão do eu do pesquisador); b) derivações ou desvios em diversos pontos de Las Vegas; c) evocação em vez de descrição; d) interrupções feitas pelos textos de multimídia; e) intervenções de uma ampla variedade de indivíduos encontrados em Las Vegas. Nesse momento, o que me interessa é, em especial, a estratégia da “auto-reflexividade” – tida como “não-tranqüila” entre os praticantes dos estudos etnográficos, principalmente porque, segundo Gottschalk (op.cit.), “em alguns casos, há escritores tão ansiosos por serem cada vez mais auto-reflexivos do que outros quanto às subjetividades, histórias particulares e distâncias idiossincráticas que, na verdade, retiram o sociológico de seus relatos e produzem textos narcisistas, incompreensíveis ou auto-indulgentes”.

Justamente, uma das críticas ao meu trabalho foi o fato de eu “estar demais” nos relatos que fiz do estágio no hospital – e que esse meu “estar demais” sobrecarregava o texto, cansando sobremaneira o leitor:

(...) Penso, por instantes, que essa é uma doença cruel – permite que a criança se movimente tudo o que pode para, depois, subtrair dela toda a entropia – e, mentalmente, xingo e amaldição essa entidade, essa macabra combinação genética aleatória...

Diário de Campo, História 40

(...) O médico deteve-se bastante no exame do bebê e, particularmente, no braço do mesmo e, ao final, explicou à mãe e à avó (e a mim, também) o que havia acontecido na gestação para que o bebê nascesse sem o braço (...)

Diário de Campo, História 54

O “meio-termo” é muito difícil nesse tipo de trabalho – principalmente em se tratando de situações tão delicadas envolvendo a debilidade e o sofrimento do corpo humano. O limite entre um total apagamento do autor no texto (característico das “antigas” etnografias) e o “estar demais” (a utilização da estratégia da auto-reflexividade em excesso) é tênue: em geral, eu costumava me colocar “mais” no texto quando a situação era, sob a minha ótica, “dramática”⁴⁷ – isto é, quando aquilo que via no consultório “ecoava” ou “ressonava” em minhas próprias memórias e lembranças das agruras por que passam doentes genéticos e seus familiares. A estratégia da auto-reflexividade “é uma ferramenta importante e útil que lembra os que escrevem e os que lêem acerca das limitações do que se está por dizer” e, nesse sentido, ainda segundo Gottschalk (1998), “precisamos ter a capacidade de julgar o porquê de nos inserirmos em determinado texto de determinada maneira”.

O mesmo autor diz que as histórias que conta, necessariamente, articulam as posições subjetivas que o mesmo ocupa e estabelece – assim, Gottschalk (op.cit.) constrói e experiencia “o social, o etnográfico e o eu das múltiplas posições do sociólogo heterossexual, judeu-europeu de classe média, pós holocausto, associando-o à virada pós-moderna”. E volta e meia, no diário de campo, algumas de minhas posições enquanto mulher, bióloga (e, pior: não-médica), pesquisadora da área da educação, etc. emergiam, constituindo os relatos:

Encontrei o residente no corredor do Hospital, indo para o ambulatório, e resolvi acompanhá-lo até lá. Ele se antecipa e tenta me tranquilizar, acho, ao dizer que hoje é “*mais light*” (não há tantos problemas neurológicos quanto o ambulatório de terça-feira, sendo que os problemas desse ambulatório são muito mais “visíveis”). Ele me pergunta se estou indo bem, referindo-se ao meu “estado emocional”. Fico pensando o quanto devo parecer fraca ou incapaz (devido a minha formação de bióloga e não de médica, ou devido ao meu jeito de ser, ou sei lá eu o quê) para estar mobilizando tantas atenções... Nitidamente, pelo que consigo perceber e captar nas conversas, há uma “comoção geral” em torno da pobre bióloga que, enfim, sai da “bolha” do trabalho de laboratório (ou do trabalho envolvendo a mídia) e “cai na real”, na “dura realidade” que é o atendimento de pessoas doentes e, mais especificamente, pessoas portadoras de doenças genéticas. Ou seja, alguém que nunca cuidou de pessoas doentes (apenas cuidou de pedaços e de partes de pessoas – i.e., segmentos de DNA, células e tecidos, por vezes de pessoas doentes) pode, agora, ver o quanto seu trabalho anterior era “pequeno” ou até mesmo “menor” frente à imensa tarefa (das práticas médicas) de “orientar”, “amenizar o sofrimento”, “curar”. Senti muito isso, em vários momentos – principalmente quando me perguntavam o que eu estava achando do trabalho no ambulatório, afora as minhas observações de cunho mais “profissional” (i.e., queriam a minha opinião *estritamente* pessoal, como se existisse uma tal divisão entre o que é pessoal [a verdadeira] e o que é profissional [a falsa]). Enfim, chegamos ao ambulatório e passei a me concentrar em mais algumas histórias: (...)

Diário de Campo, Notas do Dia 6

⁴⁷ E, ao fazer isso, a construía de maneira dramática – por exemplo, “mentalmente xingando e amaldiçoando” uma “macabra combinação genética aleatória”. Como a linha divisória entre o drama (a tragédia, a comoção, etc.) e a comédia é, da mesma forma, muito tênue, temos talvez o “dramalhão” nesse meio-termo (que mistura lances de um sentimentalismo exagerado e que, talvez pelo exagero, tornam-se engraçados).

É nesse sentido que Gottschalk (1998) chama a atenção, repetidamente, dos possíveis leitores de seu texto etnográfico sobre sua cidade natal (Las Vegas) “para esta múltipla presença e seus efeitos ao que estou evocando. Assim, além de posicionar-me no texto (simplesmente empregando o pronome eu), logo aviso o leitor que minha perspectiva da cultura americana foi, e continua sendo, informada através das lembranças de infância dos textos televisuais que foram ‘decodificados’ pela ótica judia e pela história da família”. E é por isso que o mesmo autor afirma que “ser auto-reflexivo nos discursos etnográficos significa que se sabe quem é quem e em que posição se fala, escreve e observa”. Desde essa perspectiva, não é possível desvincular quem fala, o quê, de quem, com quais objetivos, etc. Também não posso deixar de mencionar uma certa “raiva” e uma dose de “mal-humor” no excerto da página anterior – principalmente porque sentia *na pele* a condição de não-médica (isto é, a condição de alguém que não foi treinado para lidar, diariamente, com a desgraça humana) num lugar repleto de médicos. Gottschalk (1998) comenta que uma “etnografia bem sucedida” consegue de maneira auto-reflexiva ligar os problemas privados às questões públicas, bem como “evocar reconhecimento e empatia⁴⁸, promover a ação e tornar possíveis a identidade coletiva e as soluções coletivas”. Não sei se meus escritos poderiam ser classificados como “bem sucedidos”, mas talvez alguns de meus prováveis leitores “não-médicos” possam se identificar em meus comentários (isto é, tomá-los para si); da mesma forma – e porque há sempre a possibilidade de um “erro de alvo” para toda estratégia –, alguns de meus possíveis leitores médicos poderão detestar meus escritos, qualificando-os como “impróprios” ou, quem sabe, “lamentáveis”. Enfim, tal modo de análise implica assumir um caráter não-neutro da linguagem e não-objetivo das observações (“reconhecendo e trabalhando a inevitável presença de nossa subjetividade que está em todo o processo etnográfico”, segundo Gottschalk, 1998). Implica, também, a marcação do caráter intencional da escrita e da prática etnográfica, bem como da demarcação de uma posição construcionista dos significados, das representações e da linguagem. Além disso, implica considerarmos a prática/escrita etnográfica (ou “mais ou menos etnográfica”) como um processo parcial e limitado, variando conforme as contingências e circunstâncias da vida.



Fine & Martin (1995) focam suas atenções no uso do humor nas descrições/textos/produções etnográficas – segundo eles, o humor é uma técnica/estratégia de persuasão da audiência, “mesmo que se confie na apresentação dos dados etnográficos”,

⁴⁸ Segundo meu dicionário (Koogan-Larousse, s/d), “empatia é a tendência para sentir como se estivesse na situação de outrem”.

sendo amplamente utilizado como instrumento de “efetividade retórica”, embora seja empregado com pouca frequência na escrita social “científica”. Dizem eles:

Uma característica predominante da etnografia e do discurso científico de uma maneira geral é o seu aspecto sério e tranqüilo. Isso diverge dos modos de descrição que põem em um lugar privilegiado as emoções (humor, paixão, *pathos* ou tragédia). A escrita científica ‘deveria ser’ livre de emoções. A emoção, se incluída, reside apenas em prefácios separados, agradecimentos ou apêndices metodológicos. Mas a emoção continua aparecendo nas descrições etnográficas. Não deveria nos surpreender o fato de um discurso altamente dependente da presença autoral (por exemplo, Clifford, 1988) incorporar os sentimentos do autor. As emoções presumem que o *self* do autor está posicionado no texto e, então, encontramos ecos de medo, tristeza e exaltação.

Segundo Fine & Martin (1995), o humor contribui para que haja uma certa efetividade retórica; da mesma forma, seu uso na escrita faz com que haja um “posicionamento autoral cambiante”, além de evitar um comprometimento político explícito (do pesquisador) e a necessidade de se sugerir uma solução (própria, do pesquisador). Assim, para demonstrar os usos potenciais do humor nos textos etnográficos – e de, particularmente, três subtipos de humor (o sarcasmo, a sátira e a ironia) –, os autores (op.cit.) examinam um livro, *Asylums*, de Erving Goffman (1961). *Asylums* é conhecido como um texto “clássico” da sociologia da medicina – é, na verdade, o resultado de um estudo etnográfico conduzido dentro do St. Elizabeth’s Hospital, em Washington, que é uma instituição que abriga doentes mentais. Goffman é tido como “um dos mais importantes sociólogos norte-americanos do século XX”, mas os autores dizem não saber se o etnógrafo em questão utilizou propositadamente o humor em seus relatos, mas o fato é que o “tom” geral de seus textos etnográficos reúne sarcasmo, ironia e sátira.

Curiosamente, os autores (op.cit.) parecem não gostar muito do estudo de Goffman, apontando nele inúmeras falhas descritivas e uma série de dúvidas que emergem com a leitura: “pode-se perguntar se Goffman realmente testemunhou aquelas coisas que ‘sempre parecem acontecer’”. Segundo eles (op.cit.), Goffman apresenta seus dados de forma *en passant* e casual, que “o ajuda, retoricamente, a firmar/desenvolver um determinado ponto teórico, livre dos complicadores particulares de uma dada situação, mas que também leva o leitor a se perguntar o que está sendo precisamente referido, e se os dados verdadeiramente suportam a argumentação”. Como estratégia retórica, Goffman – segundo a análise de Fine & Martin (1995) – valer-se-ia de uma retórica casual e de um tom “leve” em seus relatos etnográficos, ao mesmo tempo em que declarava, freqüentemente, ter testemunhado “aquelas coisas que ‘sempre parecem acontecer’”.

A utilização do advérbio “sempre” fornece ao texto uma idéia de “continuidade”, de algo que não tem fim; além disso, há um senso de definição quando uma coisa “sempre acontece” do mesmo jeito (não havendo muita margem para mudança). “Sempre” é, ainda,

algo definitivo e constitutivo (no laboratório, se uma determinada substância sempre se comporta de uma determinada maneira, é porque ela “é assim”):

Na área de serviço, discutem algumas coisas, conferem médias de perímetro cefálico num dos livros que sempre ficam sobre a bancada central e vou para um canto, fazer anotações.

Diário de Campo, História 6

A rotina, até agora, foi sempre a mesma: antes do início de cada consulta, eles olham/estudam os prontuários. Vêm se reconhecem algum sobrenome, perguntam-se se “fulano não é teu paciente?”, e por aí afora.

Diário de Campo, História 12

A mãe trouxe o laudo (fornecido ao paciente sempre que há um diagnóstico fechado) e mostra ao residente, que pergunta à mãe qual o motivo para o encaminhamento da menina, novamente, para o Serviço de Genética Médica.

Diário de Campo, História 24

Esse é um recurso ou estratégia de linguagem bastante arriscada: ao dizer que essas coisas todas (os livros, a rotina, os laudos) são “sempre” os mesmos, ou que eles – meus informantes geneticistas – “sempre” procedem da mesma forma em qualquer situação, há uma cristalização das ações e dos comportamentos dos indivíduos envolvidos. Assim, na tentativa de dar um “ar” de veracidade, de certeza e de continuidade aos escritos (eu não precisaria observar mais nada, já que as coisas “sempre” acontecem do mesmo jeito, não havendo surpresas...), acaba-se provocando uma dúvida imediata em quem lê – *será que é assim, mesmo, sempre?*



Fine & Martin (1995) pontuam, na obra de Goffman, os sub-estilos ou subtipos de estratégias humorísticas de construção das narrativas etnográficas. O primeiro subtipo de humor encontrado é o sarcasmo – “talvez a forma menos cordial de humor (e a que mais incomoda as pessoas)”. Segundo os autores, o sarcasmo (freqüentemente confundido com a sátira) raramente tem sido estudado como um fenômeno humorístico em si mesmo, embora seja um estilo distinto de discurso – uma forma lingüística cotidiana (e “cortante”, mordaz) de comunicação. O “âmago do sarcasmo”, por assim dizer, é a hostilidade aberta ou o desprezo (desdém, desrespeito) e, por causa de sua crueldade, o sarcasmo nem sempre é tido como engraçado. Fine & Martin (1995) dizem que o sarcasmo, enquanto comunicação incongruente, está ligado ao humor – freqüentemente envolvendo dizer o inverso daquilo que é pretendido. Ou seja, ele é uma inversão (ele opera através da inversão). O sarcasmo anuncia uma posição, uma atitude daquele que escreve com relação ao seu alvo: a pessoa que discorda pode sarcasticamente responder “certo!” ou “claro!” quando o que ela quer

dizer é “errado, não”. Uma técnica utilizada para demonstrar sarcasmo (e a ironia também), segundo Fine & Martin (1995), é o uso de adjetivos “absurdos” e exagerados (do tipo “*essa macabra combinação genética aleatória...*”), o uso de reticências ao final de frases e o uso das aspas. Segundo os autores (op.cit.), “com uma audiência que é receptiva ou que se identifica com o sarcástico, os comentários sarcásticos gozam de um poder considerável e podem modelar algumas atitudes” – mas, conseqüentemente, o sarcasmo pode “errar o alvo” com uma audiência inocente ou quando não há empatia suficiente (e, no caso do uso das aspas, alguns leitores podem não ler “seriamente” algo dessa natureza...):

Nesse particular, o aconselhamento genético e suas múltiplas práticas associadas funcionam como uma instância *poderosamente educativa/pedagógica*, instituidora e veiculadora de significações envolvendo os corpos e as vidas dos sujeitos a ele submetidos, ativamente produzindo e posicionando os sujeitos como “casos banais” (?? **Quem é banal?**), “casos polêmicos”, “casos sem enquadramento”, “casos controláveis” ou, ainda, como sujeitos “geneticamente responsáveis” ou “geneticamente suscetíveis” (**o uso de aspas sugere ou ironia, ou que se está citando termos de um outro indivíduo ou autor. Qual é o caso? Dar a referência**).

Comentários (em negrito) do *staff* do Serviço de Genética Médica ao meu projeto

Uma das coisas positivas com relação ao sarcasmo é o fato dele remover o *status* privilegiado da realidade como coisa dada. Assim, quando eu falava de casos banais, me referia à História 53 (mencionada no início desse mesmo capítulo) e ao movimento que havia se estabelecido, no ambulatório, dos médicos me chamarem apenas quando se tratassem de casos diferentes – era, de acordo com meus informantes, “perda de tempo me chamar para observar casos simples”. Assim, ao colocar aspas em “casos banais”, coloco em suspensão (e em suspeição), por exemplo, sua própria existência (isto é, a própria constituição/enquadramento/configuração das pessoas em casos genéticos) enquanto coisa dada (alguns casos são mais simples do que outros). Mas, nesse caso, a estratégia foi uma espécie de “tiro no pé”... (segundo Fine & Martin, “os argumentos sarcásticos também são muito usados quando o tom cruel pode não ser encontrado em uma única palavra ou frase, mas ser inerente ao texto – estar no texto”).

Já a sátira é “mais que apenas humor”: ela tem a reputação de ser sutil – tão sutil que muitos podem não percebê-la. Ela pode ser facilmente confundida com o sarcasmo (se muito “forte”) e, segundo Fine & Martin (1995), “a sátira é, em sua raiz, profundamente moral; ela opta por uma moralidade que nós, supostamente, temos todos mas, como hipócritas que somos, freqüentemente ignoramos”. O satírico está agudamente consciente do vão que existe entre o modo como as coisas são e o modo como elas deveriam ser e tem como objetivo corrigir isso através da arma da sátira. Fine & Martin (1995) afirmam que, “enquanto definições de sátira são terrivelmente imprecisas, e com freqüência nem sequer formuladas, nós iremos definir a sátira como uma distorção brincalhona crítica de tudo que nos é familiar”. Diferente do sarcasmo, a sátira não é necessariamente hostil ou cruel, e

apresenta sempre um componente moral. Uma técnica satírica comum é o uso do seguinte artifício: sugerir que o que é oficialmente um tipo de lugar possa ser, honestamente, qualquer outro totalmente diferente. Como exemplo, Fine & Martin (1995) dizem que Goffman, em determinadas passagens de seu texto etnográfico, transforma o hospital psiquiátrico numa universidade, referindo-se ao “campus”. Em outra parte, o hospital é tornado uma “casa pobre” (quando ele se refere ao tipo de comida que é servida aos internos). Dizem os autores, num determinado momento: “o que é oficialmente um tipo de lugar é transformado, através da metáfora (satírica e sarcástica), em algo totalmente inesperado”:

(...) O residente começou a falar uma série de informações para o médico contratado sobre um determinado paciente em questão, e o médico pareceu perder a paciência com ele: “...vamos ao que interessa, fulano... e a ‘tomo?’” O residente começou a ler o laudo da tomografia em voz alta e foi instruído a largar esse hábito e aprender a olhar o exame primeiro, e não o laudo... Comecei a me sentir um pouco mal, posto que estava servindo, ali, de “platéia” para a atividade de “correção” dos residentes, mas enfim... Lá pelas tantas, o inesperado acontece. Referindo-se a um raio-X do crânio de uma paciente com a cabeça bastante aumentada, ouve-se a piada “área 51”. Num primeiro momento, me sinto desconfortável para rir – estão rindo de uma pessoa, de sua condição, e me condeno/me culpo, mentalmente, por ter achado engraçada a associação da cabeça da mulher com a cabeça de um ET... Começo a me xingar, me questionando eticamente: “*como é que tu podes achar engraçada uma coisa dessas? Como é que tu podes rir disso?*”. Depois, ouço outra piada – uma menina que, numa foto, aparecia com as pernas e os pés muito tortos, foi apelidada de “foca” – e acabo ficando revoltada... Mas revoltada por quê? Qual o motivo de tal reação? (...) se eu já estava me sentindo numa platéia antes (quando o médico mais experiente corrigia o residente), quando os monstros e as piadas apareceram me senti no circo, com vontade de rir daquilo que é tão diferente de mim. Logo em seguida, fui trazida novamente para o ambulatório/laboratório, quando os raios-X de um dos pacientes da residente com “osteogênese imperfeita” chamaram a atenção de todos por ter um “*comprometimento ósseo importante*”, sendo considerados absolutamente “*didáticos*” (posto que tais raios-X poderiam estar fazendo parte da própria descrição da doença, nos livros de malformações congênitas).

Diário de Campo, Notas do dia 13

Aqui, a estratégia utilizada foi a tentativa de transformação, num primeiro momento, do ambulatório num palco – e me coloco, junto com os meus possíveis leitores, na posição de “platéia” que assiste a um espetáculo de “correção”. Pensando bem, essa platéia pode estar em qualquer lugar – numa sala de júri, numa sala de aula, etc. Depois, segundo minhas próprias palavras, “quando os monstros e as piadas apareceram me senti no circo, com vontade de rir daquilo que é tão diferente de mim”. Pronto: estamos num circo e somos a platéia, a rir de todas as bizarrices que aparecem. Mas, logo em seguida, mudo novamente o ambiente, através da imagem do “ambulatório/laboratório” – lugar onde tradicionalmente “se faz ciência” através de medições e classificações sistemáticas, protocolos fixos, sacrifício de cobaias, etc. O ambulatório – lugar onde as pessoas com determinadas doenças ou condições genéticas vão para serem tratadas (quando isso é possível) ou para que tenham respostas com relação a essas doenças – vira “circo”, vira

“palco”, vira “sala de aula”, etc. Poder-se-ia pensar que o uso do humor, nesse caso (tanto da parte dos médicos quanto de minha parte) vai na direção de “aliviar” o texto ou a situação – mas o uso da metáfora “ambulatório como um circo”, por exemplo, coloca o “alvo” (o ambulatório e suas práticas) sob uma luz hostil e, tal como Martin & Fine (1995) argumentam, “isso poderia levar à conclusão de que o ambulatório não é o que ele alega ser – a sua pretensão é negada através da retórica”.

Outra estratégia por vezes utilizada é a do “rir-se de si próprio” – que Vasconcelos (1992) refere da seguinte forma: “portanto, fui-me rindo de mim própria à medida que tropeçava uma vez e outra vez nas minhas contradições – atitude lúdica como liberdade e como estratégia de aproximação do outro”. Essa “atitude lúdica” da qual a autora fala procura “criar cumplicidades” e uma maior aproximação com “o outro” (no meu caso, seja ele paciente, médico, leitores, banca examinadora, etc.):

Perguntou se ela é parente do pai de AN e a mulher informou que eles são primos em segundo grau. A residente perguntou como eles são parentes e a mãe explicou que o avô dela é irmão do pai de AN (fico confusa, por instantes... Esse tipo de informação de parentesco sempre me deixa bastante confusa, porque nunca entendi muito bem o que são genros, noras, primo-irmãos e coisas do gênero).

Diário de Campo, História 13

Mescladas ao diário de campo estão, também, algumas “pistas” sobre os modos de construção do mesmo e, também, sobre as dificuldades encontradas no trabalho de campo – dificuldades referentes, por exemplo, à própria dinâmica do hospital e das consultas médicas. Quando se trata, por exemplo, de um médico mais “tarimbado” (isto é, com alguns anos de prática), a velocidade com que a consulta se desenrola (se desenvolve) chega a ser vertiginosa para quem olha/observa “de fora” e precisa anotar e entender procedimentos, tomar nota de frases (sentenças) da melhor maneira possível (isto é, de uma maneira mais ou menos acurada), atentar para os tipos de perguntas que são feitas recorrentemente, etc.:

(...) A médica perguntou se a mãe entendia o que ela pedia e a mãe respondeu que sim, que tem bastante coisa que ela fala “bem direitinho”. Daí, começou a “disparar” uma série de perguntas, muito rápida e mecanicamente, sobre AN. Comecei a escrever enlouquecidamente, tentando captar todas as informações que a residente e a mãe trocavam, e devo ter perdido coisas importantes (como olhares e gestos). Aliás, notei que tenho olhado muito menos para as pessoas agora, pois tenho me detido mais nas informações que são trocadas – que informações são dadas (pelos profissionais e pelas mães/pais/pacientes), que tipo de informação é considerada válida a ponto de ser anotada na folha/prontuário/ficha do paciente, que tipo de informação é desconsiderada totalmente, etc. (...)

Diário de Campo, História 13

Há, também, referência a situações “embaraçosas” – isto é, aquelas em que não se tem muita clareza de como proceder, principalmente no que diz respeito ao contato físico (que, em princípio, não deveria acontecer) entre doutoranda e doente genético. Poder-se-ia

pensar que a referência a tais situações (construídas, então, como sendo “difíceis” e “embaraçosas”, ao estilo “saia justa”) também serve para que se desenvolva uma cumplicidade com o leitor do texto; mas, de uma certa forma, esse tipo de construção (com um certo “suspense”) também serviria para “prender a atenção” da audiência, desenvolvendo nela uma vontade de saber “como a história termina”:

(...) A menina, com cerca de 12 anos, tem problemas mentais severos: caminha com dificuldade, aparentemente não apresenta muita coordenação motora, posto que seus movimentos são bruscos. O residente faz o mesmo tipo de exame clínico: observa mãos, pés, olhos, boca; avalia altura, peso, perímetro cefálico, reflexos, tônus muscular. Anota tudo no prontuário. Os pais, então, recebem a notícia de que o resultado do cariótipo da filha deles deu alterado. Não consigo entender exatamente qual o tipo de alteração – o residente fala muito baixo e estou distraída pelo caminhar da menina em minha direção. Ela vem vindo e me preparo, me armo contra o inevitável encontro que se dará em instantes: não sei o que esperar, não sei o que ela vai fazer comigo, não sei como reagir. Ela, já bem perto de mim, estende a mão e toca minha orelha esquerda. Fico parada, imóvel, olhando atentamente para ela. Sinto um cheiro esquisito vindo dela e tento não pensar em mais nada. Ela toca meu brinco. Pergunto, baixinho, se ela gostou do brinco, e ela emite um som qualquer. Logo se distrai com uma série de barulhos e vai até a mesa do residente, que procura o CID (código internacional de doenças) que melhor enquadra a doença da menina em seu *palm-top*. Ele tenta se desviar dela até que um dos pais se levanta e a agarra pelo braço. (...).

Diário de Campo, História 3

Mitchell Jr. & Charmaz (1998), em *Telling tales and writing stories: postmodernist visions and realist images in ethnographic writing*, procedem de uma maneira muito interessante: o artigo é escrito de forma que um comenta o texto etnográfico do outro. Assim, quando Charmaz (op.cit.) comenta o texto de seu parceiro, Mitchell Jr., ela diz:

A história de Richard [Mitchell Jr.] nos apresenta um caso interessante de subjetividade dos escritos porque ele é central ao drama. Sua voz, na contação do ‘causo’, faz com que entendamos os eventos que vão surgindo. Como Richard nos conta o que ele pensa, sente e faz, ele nos conduz (nos leva) a uma cena e nos incita a simpatizar com ele. Mesmo que a história seja o ‘causo’ de Richard, ele não o domina de modo desnecessário. Ele se transporta para a história quando há a necessidade de continuidade – isto é, quando a história precisa seguir, o autor aparece. O lugar de Richard na história se torna complexo (quase que “em camadas”). Mais que sendo o narrador que provê o ponto de vista, ele age dentro da cena.

Um pouco como Richard [Mitchell Jr.], vejo a minha presença (autoral) na História 3 como que promovendo a continuidade na mesma – e meu primeiro contato com uma menina com retardo mental severo serve de mote para que o ambiente do ambulatório seja percebido – para que um pouco da dinâmica do atendimento também apareça. Charmaz (op.cit.) diz que a (re)criação do humor de uma experiência através da escrita é uma estratégia que mantém o leitor ‘pregado’ [à leitura] e, em adição a isso, também “unifica a cena e mantém a história coesa”. A minha tensão, quando percebo que a menina está vindo

em minha direção, é minimamente transmitida – bem como a minha incerteza com relação ao “diferente”, ao “imprevisível outro”: *não sei o que esperar, não sei o que ela vai fazer comigo, não sei como reagir*. De uma certa forma, poder-se-ia pensar que o envolvimento do leitor se intensifica – na medida em que todos podem se imaginar naquela determinada situação. Também mostro meus informantes e me mostro (por exemplo, enquanto pesquisadora insegura) – isto é, produzo meus informantes e a mim mesma à medida que conto a história.

Outra estratégia que Mitchell Jr. & Charmaz (1998) mencionam é a da “adição de surpresa”: segundo os autores, os escritores em geral frequentemente fazem isso através do questionamento, no meio da narrativa – como se falassem consigo mesmos:

O ambulatório está cheio, muito cheio. Toda vez que o residente abre a porta, para que alguém entre, dá para ouvir o barulho lá de fora, das pessoas esperando pela sua vez. Dá, também, para sentir uma certa ansiedade no ar – o tempo passa, a porta do consultório abre apenas a cada vinte ou trinta minutos, quando chegará a vez de cada uma daquelas pessoas? A ansiedade é, especialmente, minha: quantas histórias terei que ouvir ainda hoje? Entra uma senhora no consultório, o que me causa um certo estranhamento: *o quê ela está fazendo aqui?* A maioria dos pacientes é composta de crianças ou bebês de colo, e o residente também parece não entender do que se trata. Ele pergunta a idade dela (64 anos) e porque ela está ali. Ela, então, começa a contar uma história muito complicada – ela parece ter um problema na boca ou na língua, por isso sua fala é bastante prejudicada.

Diário de Campo, História 18 (grifos meus)

Poder-se-ia pensar, por exemplo, que a imagem do “abrir da porta” conduz a uma espécie de suspense: *o que é que vem por aí?* Além disso, conforme ressalta Charmaz (1998), essa é uma estratégia que buscaria “reconstruir a experiência etnográfica”:

Porquê os leitores deveriam aceitar o ponto de vista do escritor? O quê faz com que alguém confie na versão do etnógrafo acerca de uma experiência qualquer? Eu argumento que as imagens apresentadas pelo escritor precisam se assemelhar à experiência. O fato é que alguns trabalhos mostram experiências extraordinárias (mundos quase que alienígenas para a maioria dos leitores – por exemplo, o cotidiano de uma tribo qualquer em algum ponto isolado do planeta), mas outros mostram experiências que os leitores poderiam partilhar.(...) Os leitores compararão suas experiências às imagens descritas pelos etnógrafos. O quê ajuda os escritores a criarem mundos que pareçam reais e verdadeiros? Como podemos reconstruir e representar a experiência vivida através de nossas descrições imagéticas? Nós precisamos mostrar aos nossos leitores que nós queremos que eles saibam/conheçam. Nós não podemos, simplesmente, contar a eles, nem podemos persuadi-los através de meras assertivas.

Assim, ainda com relação à História 18, a imagem do abrir e fechar da porta do consultório a cada intervalo de vinte ou trinta minutos é familiar à maioria dos possíveis leitores de meu diário de campo – quem de nós já não sentou numa sala de espera, do lado de fora de um consultório médico qualquer, e aguardou pelo seu nome ser chamado?

Segundo Charmaz (1998), essa “familiaridade” é, em alguma medida, eficaz – criando empatia e imprimindo um caráter de verdade à situação.

Outro ponto interessante que Charmaz (op.cit.) destaca na etnografia de Richard [Mitchell Jr.] é que nós, leitores, certamente não recebemos os 45 minutos de diálogo na história escrita – isto é, sabemos que a entrevista de Richard com seu informante durou um pouco mais de 45 minutos, mas a história que o autor nos conta é muito menor do que isso, e nós, enquanto leitores, certamente não vemos todas as imagens que Richard viu durante o seu encontro com o informante. Para Charmaz (1998), “o etnógrafo cria uma pintura para nós, ao invés de uma fotografia. Os escritores precisam nos dar forma, cor, tom e ordem em suas histórias – eles não precisam nos dar toda a experiência. Ao invés disso, eles enfatizam alguns eventos, minimizam outros, e ignoram completamente outros”.

Além disso, Charmaz (1998) aponta para a “efetiva escolha de palavras” de seu colega Richard [Mitchell Jr.], dizendo que com as palavras certas, ele consegue imprimir uma impressão de ‘fala coloquial’ à sua escrita. Tal estratégia – do autor parecer falar com os leitores – é, segundo Charmaz (op.cit.), muito comum e efetiva, posto que um autor “reproduz a informalidade e a intimidade da fala coloquial, através da descrição de atores e eventos em um estilo conversacional, revelando pensamentos e sentimentos”. Não há, para Charmaz (1998), “a replicação da hesitação, da irrelevância, da redundância e da inadequação comuns à fala coloquial, mas suas palavras são lidas [pela audiência, pelos leitores presumidos] como se estivessem sendo ditas. Dar essa impressão de ‘fala coloquial’ faz com que a experiência ‘ecoe’ e a imbui de verossimilhança”.



Encaminhando-me para a conclusão dessa parte da análise cultural – a análise dos modos de produção dos “dados” da pesquisa –, espero ter conseguido mostrar o quanto tais dados não são “dados”. Mas preciso salientar, ainda, que essas análises foram feitas *a posteriori* – isto é, elas foram feitas alguns anos depois da escrita do diário de campo, e as estratégias de construção dos textos (não só os etnográficos) de que falo não foram utilizadas de maneira tão proposital assim, como pode parecer. O que acontece é que fui para o hospital, tomei notas e, em casa, dei uma determinada ordem aos eventos, coisas e situações experienciadas, misturando sentimentos e emoções diversas à medida em que escrevia. Assim, não houve (pelo menos, não que eu saiba) maniqueísmo de minha parte, do tipo: *vou escrever tal coisa de tal forma porque, fazendo isso, meus leitores vão achar engraçado...* Eu escrevia dessa ou daquela maneira – às vezes, com mais ironia; às vezes, beirando o dramalhão – porque o processo de escrita é intuitivo, interpretativo e atravessado pelas nossas (minhas) identidades e subjetividades.

UMA OUTRA ANÁLISE CULTURAL – O “FORA” DO TEXTO ETNOGRÁFICO

Trata-se de um encaminhamento da Pediatria do Hospital para a Genética Médica, pelo menos é o que o residente me informa quando uma mãe jovem, um bebê de colo (de alguns meses de idade) e a avó (mãe da mãe) entram no consultório. O residente não sabe muito mais do que isso e pergunta o que tinha acontecido (do que é que se tratava a consulta). A mãe do bebê diz que, com 5 meses de gravidez, uma ecografia havia constatado que seu bebê tinha um problema no braço. Uma outra ecografia, feita no 8º mês de gestação, confirmou o problema. A mulher levou as ecografias e os laudos e o médico foi escrevendo algumas informações na ficha/prontuário da criança. Ele perguntou à mãe se a gravidez tinha sido planejada, como foi a gestação, se ela teve acompanhamento pré-natal, se ela é usuária de drogas, se bebe, se fuma, se teve alguma tentativa de aborto, etc. Quase todas as perguntas eram respondidas pela avó do bebê – a mãe ia, apenas, balançando a cabeça e dizendo alguns “nãos” esporádicos. A avó também mostrou uma série de carteiras ao médico – carteira de vacinação, carteira do hospital onde a criança nasceu (com dados de perímetro cefálico, peso, altura, apgar, etc.) e uma carteira emitida pela Secretaria de Saúde, atestando que a criança havia feito o teste do pezinho. O residente perguntou se a mãe tinha idéia de ter outros filhos, e ela respondeu que sim. Ele começou, então, a fazer a genealogia da família, perguntando uma série de coisas sobre a família da moça. O médico deteve-se bastante no exame do bebê e, particularmente, no braço do mesmo e, ao final, explicou à mãe e à avó (e a mim, também) o que havia acontecido na gestação para que o bebê nascesse sem o braço: segundo ele, houve um evento “natural” – a formação de uma espécie de prega ou cicatriz na placenta que começou a comprimir o braço do feto, fazendo com que o mesmo não se desenvolvesse da maneira que deveria. O médico pegou uma luva de borracha, inflou a mesma e começou a explicar novamente, dizendo que a luva era a placenta; ao apertar um dos lados da luva com os dedos, o residente disse que, durante a formação da placenta, isso poderia acontecer – o que comprimiria o feto e acarretaria um desenvolvimento prejudicado. A mãe perguntou se ela tinha alguma culpa nisso e o médico disse que não mas que, numa próxima gestação, ela deveria acompanhar “*de perto*”, com “*um bom pré-natal*”. O médico explicou que uma mulher que tenha desenvolvido essa prega numa gravidez tem o risco duplicado de desenvolver o mesmo problema numa próxima gestação.

Diário de Campo, História 54

Wortmann (2002), de modo a introduzir a discussão da prática das análises culturais na pesquisa em Educação, refere os trabalhos de uma bióloga feminista norte-americana, Donna Haraway. Haraway (1991; 1997) utiliza-se, por exemplo, da *Primatologia*, da *Taxidermia* e da organização de museus e exposições, bem como da *Biotecnologia* (na figura do *OncoMouseTM*), para discutir e problematizar a “neutralidade” da atividade e do conhecimento científicos, bem como o seu atribuído caráter de “certeza” e de “verdade”. A autora afirma que a Biologia “conta histórias” – ou seja, que as explicações científicas são histórias que se entrecruzam a muitas outras (histórias políticas, econômicas, religiosas, éticas, etc.), adquirindo determinados *status* e produzindo determinados efeitos.

As análises culturais constituem-se assim, segundo Wortmann (2002), em histórias, “parciais, incompletas e orientadas pela preocupação com a apresentação de circunstâncias,

e não pela busca de causas”. Os Estudos Culturais⁴⁹ estão especialmente envolvidos com o questionamento de categorias e práticas (e, porque não dizer, de histórias) tidas como naturais (ou, ainda, naturalizadas nas/pelas práticas culturais). O trabalho investigativo dentro dessa perspectiva consiste, então, em procurar operar a desconstrução⁵⁰ de categorias e práticas naturalizadas, através de um processo de articulação a outras categorias e práticas.

A articulação⁵¹ pode ser compreendida, segundo Slack (1997), enquanto um método usado na análise cultural – dando conta da contextualização do objeto da análise. A articulação, para ela, “não é apenas uma coisa (uma conexão), mas um processo de criar conexões” através de “momentos de fechamento arbitrário”. Isto é, a articulação “é uma forma de conexão que forma uma unidade a partir de dois elementos diferentes, em certas condições – é o elo que não é necessário, determinado, absoluto nem essencial todo o tempo”, para Hall (1985). Ainda de acordo com Hall (op.cit.), “precisa-se perguntar em que circunstâncias pode ser forjada ou feita uma conexão – assim, a chamada ‘unidade’ de um discurso é realmente a articulação de elementos diferentes, distintos que podem ser rearticulados de diferentes formas por não terem qualquer ‘pertença’ necessária”.

Além disso, dentro das perspectivas teóricas dos Estudos Culturais, tais análises não buscam “a verdade” – fala-se, nesse referencial, de verdades relativizadas – mas, antes, busca-se dar visibilidade a aspectos e a relações pouco usuais, nem sempre mostradas em

⁴⁹ Johnson (1999) diz que “os Estudos Culturais são um processo, uma espécie de alquimia para produzir conhecimento útil”. Surgidos na metade dos anos 1960 na Universidade de Birmingham, Inglaterra, através da formação do *Centre for Contemporary Cultural Studies*, eram originalmente de orientação marxista e, só posteriormente, passaram a ser influenciados pelo pós-estruturalismo e pelas teorizações de Michel Foucault. Os Estudos Culturais se expandiram pelo mundo e, decididamente, não são “uma mesma coisa” nos diferentes países em que se fixaram – eles talvez tenham em comum apenas “uma concepção que vê a cultura como campo de luta em torno do significado e a teoria como campo de intervenção política” (Silva, 2000) ou, ainda, “o compromisso de marcar, situar e analisar seus objetos de pesquisa dentro de uma intrincada rede de práticas culturais e de relações de poder imbricadas - o circuito da cultura” (Nelson, Treichler & Grossberg, 1995). Já os praticantes dos Estudos Culturais da Ciência e Tecnologia têm um outro compromisso comum, que é o de discutir e problematizar a “neutralidade” da atividade e do conhecimento científicos, bem como o seu atribuído caráter de “certeza” e de “verdade”. O campo dos Estudos Culturais não apresenta uma metodologia única ou preferencial que possa ser apontada como mais própria ou pertinente ao desenvolvimento das investigações. Tais estudos permitem que se faça, muitas vezes, o que tem sido referido como uma “apropriação antropofágica” daquilo que é feito em outras áreas do conhecimento, de modo a responder às questões de pesquisa formuladas.

⁵⁰ Segundo Silva (2000), a desconstrução é, “em sentido estrito, procedimento de análise empregado pelo filósofo Jacques Derrida. Em sentido amplo, qualquer análise que questione operações ou processos que tendam a ocultar ou olvidar o trabalho envolvido em sua construção social, tais como a naturalização, o essencialismo, a universalização ou o fundacionalismo”. Estou utilizando a desconstrução num sentido amplo, tal como Meyer (2002): como uma estratégia de análise de textos que envolveria a problematização e a historicização das oposições binárias, e que permitiria “a compreensão crítica dos processos de construção dos sentidos e a recusa da verdade última, ‘naturalmente dada’, que se sustenta nos sistemas que nos fornecem uma única possibilidade de ver e entender o mundo”.

⁵¹ O conceito de articulação tem uma história “bem antiga”, segundo Slack (1997), sendo que nos anos 1970 é que ela começa a ser explicitamente teorizada, dentro de um contexto marxista de reducionismo de toda a sociedade à classe e à economia.

análises mais tradicionais da área das Ciências Sociais (aquelas mais centradas, por exemplo, em aspectos econômicos e macroestruturais da sociedade). Além disso, conforme aponta Meyer (2002), eles são “estudos engajados – preocupados com a produção de conhecimento para compreender o mundo cotidiano e as relações de poder que o constituem e atravessam”.

Assim, uma análise cultural do excerto da História 54 buscaria marcar, por exemplo, a multiplicidade de discursos (e de *histórias*, poder-se-ia dizer) que se articulam na configuração de determinados modos de ser e de se lidar com a genética, a hereditariedade, o corpo e a vida. Assim, temos uma mãe muito jovem que, num primeiro momento, não é responsabilizada pela malformação do filho, mas que é incitada a, numa próxima gestação, acompanhar “de perto” o seu bebê, com um “bom pré-natal”. Cria-se a perturbadora situação em que a mãe não é responsabilizada – já sendo. Assim, de uma maneira bastante incipiente aqui (e que será, em alguma medida, trabalhado nos capítulos sobre o risco e a vigilância), é possível dizer que os discursos e as inúmeras práticas da promoção da saúde (os procedimentos de vigilância direcionados às mulheres e às mães, por exemplo, bem como os discursos sobre os riscos e perigos da gravidez na adolescência) “carregam” representações que têm efeitos (sempre presumidos) sobre os sujeitos, seus corpos e subjetividades – efeitos que podem ser sentidos quando uma menina-mãe pergunta ao médico se a culpa pelo fato do filho ter nascido dessa ou daquela maneira é dela. Não é tanto a culpa que interessa nesse excerto – ou seja, investigar se o sujeito, efetivamente, sentirá culpa no futuro, ou se terá a sua culpa “reforçada” via diagnóstico clínico; também não está em questão, aqui, se o médico agiu corretamente ou não com aquela mãe. O que interessa, por assim dizer, é investigar esse discurso de que um “bom pré-natal” é a linha divisória entre a vida e a morte, a saúde e a doença, a normalidade e a anormalidade; o que interessa é que isso é dito para as mulheres, freqüentemente, e que são elas que precisam cuidar de seus corpos grávidos (tomar ácido fólico, fazer ecografias várias vezes ao longo da gravidez; se tiver histórico de doença genética na família, deverá realizar um pré-natal com um geneticista; não fumar; não beber; não usar drogas; não fazer peso; etc.) ou não, bem como dos corpos de seus filhos. O que interessa, repito, é o ensino do “como tornar-se geneticamente responsável” na próxima gestação – o ensino de que é necessário tomar (mais, ainda mais!) cuidado no futuro, com “um bom pré-natal” (e, talvez melhor ainda: com um bom “pré-pré-natal”), dado o seu “risco duplicado” de desenvolver outra brida amniótica numa próxima gestação.

Cabe destacar que o alvo de tais análises não é – conforme apontado por Santos (1997) – “o sujeito enquanto individualidade (aquilo que ele diz ser), mas o discurso que o produz, através de suas relações de poder/saber”. O alvo das análises, portanto, não é aquilo que é dito (tanto pelo médico quanto pelos pacientes e outros profissionais), muito menos a simples identificação de frases nos textos, mas os discursos – aqui entendidos como práticas produtoras de determinados sujeitos em determinados contextos (responsáveis por

suas escolhas, irresponsáveis, autônomos, conscientes de suas limitações e de seus riscos genéticos, etc.). Nesse sentido, cabe destacar que o aconselhamento e as testagens são práticas produzidas e, ao mesmo tempo, postas em circulação numa série de instâncias (na televisão, nas revistas, nos *folders* de determinados laboratórios particulares) e, também, nos serviços de aconselhamento dos hospitais, e que essas práticas são configuradas de diferentes formas e nas mais variadas direções. Diz-se, por exemplo, em diferentes lugares, que uma gravidez “testada” é uma gravidez segura; que o indivíduo que conhece os genes que carrega pode deliberar, racional e responsabilmente, sobre a sua descendência; que quanto mais o indivíduo for “esquartejado” (puncionado, medido, analisado, digitalizado, monitorizado, avaliado, marcado ou não como doente genético ou em risco genético numa árvore genealógica), mais ele é livre para escolher o que fazer com o seu próprio corpo, com os seus próprios genes, com a sua própria vida; que aprender sobre a própria herança é o meio mais racional de impedir que se sofra *a posteriori*; que a genética é a última e derradeira instância diagnóstica, aquela que poderá, enfim, dar todas as respostas e impedir todos os males; que as testagens, genéticas ou não, são as “maravilhas da Ciência” em nossas vidas. Diz-se, também, que as testagens são mecanismos de opressão e dominação, principalmente das mulheres; que a genética e suas práticas contemporâneas são intrinsecamente eugênicas, visando apenas o nascimento de “seres robustos e belos”. E, nessa teia discursiva, os sujeitos são produzidos e posicionados – enquanto vítimas da Ciência, enquanto doentes genéticos, enquanto pacientes, enquanto consumidores satisfeitos ou insatisfeitos, enquanto cidadãos e cidadãs conscientes, vigilantes e “empreendedores de si mesmos” (conforme Petersen & Lupton, 1996).



Já quase encerrando esse capítulo, gostaria ainda de referir outras agruras (e limitações, e problemas, e incongruências) que permeiam a investigação de inspiração etnográfica ou, ainda, “mais ou menos etnográfica”. Conforme eu já havia comentado antes, problemas não faltam quando se lida com pessoas (e não com produções culturais “mortas” como as revistas, os jornais, os manuais, os filmes, os desenhos animados, etc.) e com instituições. Assim, deve-se pesar com cuidado os “prós e contras” antes de se entrar de cabeça numa investigação como essa – que desgasta tanto doutoranda quanto orientadora, em muitos sentidos.

Não sabia o que fazer, por exemplo, com os nomes dos médicos, pacientes e outros profissionais que circulavam pelo Serviço. Assim, havia adotado, na proposta de tese, o “regime das iniciais” para todos os envolvidos. Agora, para a tese, resolvi banir as iniciais, apenas mantendo no texto do diário de campo as diversas posições hierárquicas que estão em jogo num ambulatório de Genética Médica (médicos contratados, médicos

pesquisadores, residentes, estagiários, enfermeiras, nutricionista, mães, crianças, etc.) porque, dentro da perspectiva teórica que assumimos, as relações de poder/saber entre os sujeitos – e que envolvem, por exemplo, discutir “quem pode falar o quê, de quem, de que modo e de qual lugar” – têm implicações e efeitos muito concretos em suas vidas. Da mesma forma, resolvi omitir o nome do Hospital em que fiz o estágio, de modo a não dar margem a qualquer tipo de especulação (aliás, como já referi, não se trata de um estudo de caso) e para proteger as identidades de meus informantes. Além disso, a omissão do “local” da investigação também se deve em razão da “natureza” do referencial teórico – isto é, que não busca nem demonizar (no sentido de apontar falhas, erros, etc.) e nem endeusar a prática do aconselhamento genético no Hospital.

CAPÍTULO 3 – O ACONSELHAMENTO GENÉTICO COMO PRÁTICA E PROCESSO PEDAGÓGICO-CULTURAL

[a médica]...chama uma mulher e ela entra com uma menina, AN – ao que parece, a mãe de AN foi uma paciente “antiga” da Genética Médica. A mãe reporta, imediatamente, que lhe foi enviada uma carta, do Serviço, dizendo que ela tinha 5% de chance de ter um outro filho como ela. Ela ficou grávida de AN (não fez o pré-natal no Hospital) e levou a menina, pela primeira vez ao Serviço, com 1 ano e 6 meses (porque a menina não ganhava peso, tinha desenvolvimento “atrasado” e medidas pequenas/baixas). Na época, realizaram exame para fibrose cística, que deu negativo. Por um momento, me distraio da fala da mãe e olho para a menina: ela usa óculos (é estrábica) e hoje, pelo que a médica diz, tem 6 anos e 5 meses. A residente foi confirmando algumas coisas que constavam no prontuário da menina (se ela já fez a cirurgia no estômago, como ela come, se usa sonda ainda, etc.). Em maio último, a menina consultou na neurologia e “o pessoal da neuro” solicitou uma avaliação da Genética – daí a mãe resolveu voltar ao Serviço. A residente perguntou se ela já frequenta a escola e a mãe disse que está tentando levá-la na APAE, mas que “está difícil”. A residente perguntou se a menina melhorou ou não desde a última consulta, e a mãe disse que melhorou (porque, antes, ela não falava), mas que ela ainda não forma frases, só palavras soltas. A médica perguntou se a mãe entendia o que ela pedia e a mãe respondeu que sim, que tem bastante coisa que ela fala “bem direitinho”. Daí, comecei a “disparar” uma série de perguntas, muito rapidamente, sobre AN. Comecei a escrever enlouquecidamente, tentando captar todas as informações que a residente e a mãe trocavam, e devo ter perdido coisas importantes (como olhares e gestos). Aliás, notei que tenho olhado muito menos para as pessoas agora, pois tenho me detido mais nas informações que são trocadas – que informações são dadas (pelos profissionais e pelas mães/pais/pacientes), que tipo de informação é considerada válida a ponto de ser anotada na folha/prontuário/ficha do paciente, que tipo de informação é desconsiderada totalmente, etc.

Enfim, sei apenas que as perguntas da residente foram nas seguintes direções: quando (com que idade) a menina “firmou a cabecinha”, com que idade ela sentou, com que idade caminhou, quando ela disse as primeiras palavras; se a menina usa fraldas ainda, qual o seu peso ao nascer, se nasceu de parto normal, como foi a gestação (se teve alguma infecção, sangramento ou outra complicação), com que idade ela tinha ficado grávida de sua filha. A mãe ia respondendo, dando mais ou menos as idades em que esses eventos ocorreram e completou dizendo que a gestação tinha sido igual às suas outras. A residente, então, fez rapidamente um levantamento da árvore genealógica da mãe e da menina e, à medida em que ia perguntando, ia desenhando na ficha da paciente um esquema, com os símbolos construídos e utilizados universalmente para esse fim (círculos para mulheres, quadrados para homens...). Perguntou quantos irmãos ela tinha (era uma família grande, com 10 irmãos), se eles eram casados e tinham filhos (e se esses filhos eram todos normais ou tinham algum problema). Perguntou se ela é parente do pai de AN e a mulher informou que eles são primos em segundo grau. Perguntou, também, como eles são parentes e a mãe explicou que o avô dela é irmão do pai de AN (...). Depois disso, deu-se o exame clínico. A residente olhou as mãos (as palmas, a parte de cima), as dobras; pediu para olhar os pés e comentou que ela tem os olhos pequenos. Olhou entre os dedos da menina, as orelhas, as costas, a barriga; mediu o perímetro cefálico (que, lá na área de serviço, ela disse estar abaixo da média, de acordo com as tabelas e gráficos para a idade da menina), a altura, o peso, a distância entre os olhos e, por fim, pediu para a menina abrir a boca. A residente fez anotações e saiu para conversar com o médico responsável na área de serviço.

Lá fora, ela reportou o caso a ele, dizendo que na avaliação anterior (feita quando a menina ainda era bem pequena, e que dizia que ela não era sindrômica) ela era prematura, por isso foi difícil identificar (aliás, não se identificou) uma série de “marcas”

ou “sinais” que a menina apresenta agora (a menina apresenta um alargamento da falange distal dos dedos das mãos). A médica foi ao terminal de computador solicitar o cariótipo da menina e o médico responsável entrou na sala/consultório para dar uma olhada nela. Ele achou que a menina tinha o nariz pequeno, fino e quase sem as abas laterais (e deu um nome específico para isso). De novo na área de serviço, o médico começa a fazer um levantamento de hipóteses diagnósticas através do SMITH de Malformações Congênitas (uma das “bíblias” que estão sempre sobre as bancadas, principalmente nas segundas, terças e quintas-feiras, junto com uma outra “bíblia” chamada GORLIN – alterações de face-cabeça e pescoço), principalmente daquelas doenças cuja característica mais marcante é o nariz. Pensou em várias doenças e, ao mesmo tempo, ia descartando algumas pelas outras características físicas da paciente. Depois disso, me explicou que é mais ou menos assim que as coisas funcionam por ali: há a formulação de hipóteses, baseadas nos achados clínicos e confirmação ou não (*a posteriori*), com a realização de exames (para a verificação de “marcadores biológicos” da doença/síndrome). Ele também me disse que isso é bastante comum (o fato de um recém-nascido prematuro não apresentar sinais muito característicos de nenhuma doença) e que, na verdade, não se dá alta para nenhum paciente – a porta fica sempre aberta para que a pessoa volte para um acompanhamento.

Diário de Campo, História 13

A história acima narra linearmente uma situação vivenciada – a consulta⁵², no Ambulatório de Triage, de uma mulher e de sua filha de 6 anos que já tinham sido investigadas no passado pelo mesmo Serviço de Genética Médica. Num primeiro momento, há menção a um laudo que foi enviado à mulher acerca de seus riscos de ter um outro filho com o mesmo problema da menina AN; imediatamente, há uma espécie de movimento de “retomada” do caso, por parte da residente, que vasculha o prontuário e faz perguntas à mãe para confirmar informações de 6 anos atrás – por exemplo, o fato da menina (que “não ganhava peso, tinha desenvolvimento ‘atrasado’ e medidas pequenas/baixas) já ter sido testada para fibrose cística, mas com resultados negativos. Em seguida, há a exposição do motivo da consulta – um novo encaminhamento, dessa vez da Neurologia. Percebe-se a avaliação, por parte da residente, da evolução do quadro geral da saúde da menina desde a sua última consulta no Serviço, há cerca de cinco anos atrás – a menina *melhorou ou piorou?*

Há, também, uma espécie de “(re)constituição” do período anterior ao nascimento da menina, dos eventos relativos ao nascimento, da fase inicial de vida de AN, bem como uma “(re)constituição” dos hábitos da mãe durante a gravidez. Depois, há a “(re)constituição da família e dos laços familiares, através da constituição da árvore genealógica e de perguntas a ela relacionadas – *a mãe tem quantos irmãos? Todos normais? Todos com filhos, e filhos normais?* Depois, há o exame clínico – quando o médico, *efetiva e finalmente*, olha para as marcas e os sinais do corpo do paciente: mãos, dobras, pés, dedos, olhos, orelhas, costas, barriga, boca, língua, dentes. Coisas diferentes

⁵² Estou considerando “consulta” como cada período de mais ou menos 30 minutos, dentro de um dos consultórios do Serviço de Genética Médica, na qual se dá a interação paciente-médico geneticista. Foram observadas consultas, reuniões diversas do *staff*, *rounds*, seminários e outras situações diversas do Serviço.

são anotadas. Durante o exame, medições diversas são feitas (perímetro cefálico, peso, idade, altura, distância entre os olhos) com o auxílio de vários instrumentos, e os resultados são anotados no prontuário da menina. Peso, idade e altura são valores considerados em conjunto, através de tabelas de crescimento próprias para meninos e meninas – *a menina está com peso e altura compatíveis com a idade? Ela apresenta um desenvolvimento normal, considerando a sua idade?*

Depois, há procedimentos relativos ao aprendizado da própria residente: como esse é um hospital escola (e a residente está aprendendo a ser uma geneticista clínica), há o relato do (então já considerado) “caso” ao médico contratado que está supervisionando o ambulatório, fora do consultório e longe da mãe e da paciente. Há o relato de “novas descobertas” no caso, e de falhas que foram cometidas anteriormente. Depois disso, há uma espécie de “conferência do relato e do caso”, quando o médico mais experiente decide *ver com os seus próprios olhos* aquilo que a aprendiz reporta. Novos “achados” são feitos. Por fim, há o momento da formulação das chamadas hipóteses diagnósticas. Provavelmente, houve um pedido de realização de exames complementares e o agendamento de um retorno das duas ao Serviço⁵³.

Desde uma perspectiva que poderíamos chamar de *mais biomédica*, Jardim (2001) configura o aconselhamento genético como um procedimento que, usualmente, segue os seguintes “passos gerais”: a) *a entrevista* (que a autora caracteriza como sendo o momento mais importante de todo o processo, posto que “garante acesso, inicialmente, aos dados relevantes para a elaboração das hipóteses e, posteriormente, aos afetos e às motivações dos envolvidos”) e *a construção da árvore genealógica* (“o entrevistador deve inquirir, de forma paciente e respeitosa, a respeito de casamentos múltiplos e consanguinidades complexas, mortes na infância, natimortos e abortos nas irmandades”, bem como dados sobre “ilegitimidades” e exposição a agentes teratogênicos ou condições ambientais extremas às quais o sujeito foi submetido); b) *o exame físico*, que a mesma autora (op.cit.) também refere como sendo de extrema relevância no processo, posto que “as doenças genéticas podem ser multissistêmicas ou, por outro lado, podem afetar predominantemente um órgão ou função”. Após o exame físico seguiriam-se as testagens e outros exames laboratoriais e, posteriormente, a comunicação dos riscos relativos de repetição e dos tratamentos disponíveis (quando for o caso). Da mesma forma, em um guia de aconselhamento genético consultado (Baker, Schuette & Uhlmann, 1998), os componentes de uma sessão de aconselhamento seriam os seguintes: a) a coleta de informações relativamente à história familiar, por meio da árvore genealógica, sendo que “outros elementos adicionais e de significância genética potencial – etnia, consanguinidade, infertilidade, defeitos de nascimento, doenças de manifestação tardia, retardo mental – deverão também ser obtidos”; a coleta de informações clínicas (a história médica do

⁵³ É importante destacar que estou considerando tais práticas, procedimentos e instrumentos como sendo eminentemente classificatórios, sendo que voltarei a falar deles no capítulo 5 (o da Classificação).

paciente), bem como “informações sobre gravidezes anteriores e presentes (incluindo complicações e possíveis exposições a agentes teratogênicos); a coleta de informações sobre os entendimentos das famílias ou do paciente sobre os motivos do encaminhamento, suas expectativas e crenças particulares, etc.; b) o estabelecimento ou a verificação do diagnóstico; c) o cálculo do risco; d) a comunicação das informações; e) o aconselhamento psicológico⁵⁴.

A História 13 apresenta elementos do que seria considerada pelos geneticistas uma “boa” sessão de aconselhamento genético – isto é, a história por mim construída mostra uma certa ordem de acontecimentos que é tida como necessária para o alcance dos objetivos da prática⁵⁵ –, mas ela não pode ser considerada um relato “puro” do que seria *mesmo* a prática do aconselhamento genético desde um ponto de vista *mais biomédico*. Quero, desde já, dizer que a História 13, que construí assim como todas as outras, é um híbrido (mas talvez eu deva dizer *transgênico*) que não tem a pretensão de mostrar o que é mesmo o aconselhamento genético – trata-se de um relato mestiço, uma mistura densa e impura de interpretações, de impressões obtidas de leituras de diversos autores e de seus conceitos, bem como de coisas experimentadas aqui e ali, em vários campos do conhecimento. Conforme já explorado no capítulo 2, através da análise contorcionista dos modos de construção do diário de campo, minhas histórias são “textos confusos” (Gottschalk, 1998), que não saíram das páginas das revistas, que não foram inspiradas por situações mostradas na televisão, que não foram extraídas de um manual de aconselhamento genético e que não foram oferecidas como um serviço num *folder*, mas que apresentam tais artefatos e instâncias culturais articulados. Isto é, da mesma forma que Gottchalk (1998) mescla, em seus relatos sobre as ruas de Las Vegas, suas memórias de infância, conversas aleatórias com pessoas nas ruas e os cartazes e luzes de *neon* dos *outdoors*, meus “relatos transgênicos”, “mutantes” e “aberrantes” trazem muitas confusões, extrapolações, interpretações, recortes de jornais, excertos de manuais de aconselhamento genético, etc.

Dizer que o excerto de meu diário de campo é um híbrido/transgênico é uma estratégia necessária: ela surgiu, principalmente, em virtude da insistência, por parte de meus informantes médicos, de que eu diferenciasse, o mais rápido possível, aquilo que a mídia e o meio empresarial *falam* sobre o aconselhamento genético daquilo que é *feito* no

⁵⁴ Segundo Walker (1998), “receber um determinado diagnóstico ou ser ensinado sobre um risco pessoal ou reprodutivo provavelmente gerará respostas emocionais poderosas e que precisam ser conhecidas e manejadas para que a informação seja assimilada. Parte do aconselhamento é o preparo dos clientes para essas respostas e o auxílio para que entendam, freqüentemente num período de meses ou anos. Em alguns casos, como no diagnóstico fetal ou neonatal, decisões críticas precisam ser feitas rapidamente com base em dados novos (recentes) e angustiantes (estressantes). Em outras situações, portadores [de genes] ou nos casos de testagem pré-sintomática podem revelar que a pessoa não tem um risco aumentado para desenvolver uma doença ou de ter uma criança afetada. Se esse novo conhecimento contraria crenças acalentadas por muitos anos, isso pode ser bastante desorientador”.

⁵⁵ O que seriam os objetivos do aconselhamento genético serão discutidos mais à frente.

hospital – e que eu não poderia “misturar” essas coisas, em meus relatos, sob pena de passar por leviana, tendenciosa, sensacionalista, preconceituosa, etc. É nesse sentido que vou falar do aconselhamento genético desde uma perspectiva *cultural*, constituindo-o como uma prática cultural eminentemente pedagógica.

O aconselhamento genético, tal como outros procedimentos relacionados à genética e à biomedicina, é um tema cada vez mais freqüente em nossas vidas cotidianas, sendo abordado, problematizado e construído, de modos bastante peculiares, dentro de inúmeros “registros” e campos de conhecimento, bem como de instâncias culturais – a medicina, a sociologia, a biologia, a própria genética, a ética e a bioética, a filosofia, a mídia, etc.

Muitas dessas mesmas instâncias culturais têm mostrado a prática do aconselhamento genético como uma poderosa estratégia profilática de detecção de “genes vilões” (isto é, aqueles responsáveis por todo o mal e degenerescência da espécie). O artigo mais antigo a que tive acesso sobre a prática do aconselhamento genético (Leonard, Chase & Childs, 1972), por exemplo, afirma que “o aconselhamento genético é medicina preventiva e deveria ser assim considerado”; da mesma forma, Hecht & Holmes (1972) dizem que o aconselhamento genético é medicina preventiva, mas é mais que isso: “ele é também parte da medicina psicológica (*psychologic medicine*)”, posto que envolveria “a diminuição da negação, o alívio da culpa e da depressão, a articulação da raiva e um planejamento gradual e racional do futuro”. O aconselhamento genético também tem sido configurado, comumente, como uma necessidade de saúde pública (Ramalho & Paiva e Silva, 2000) e, se prestarmos atenção aos anúncios das clínicas e laboratórios particulares de genética médica, poderíamos até associá-lo a uma prática ou serviço “de luxo”, apenas disponível para uma pequena parcela da população. Já as reportagens de jornais e revistas afirmam que, principalmente mediante tal procedimento, poderemos tomar decisões “conscientes”, “autônomas” e “responsáveis” (perante nós mesmos, nossa família e a sociedade). O oferecimento do aconselhamento genético a todo e qualquer cidadão significaria, então, segundo tais afirmativas, o alcance do auto-conhecimento – isto é, a possibilidade de que o indivíduo conheça seu próprio destino com relação a alguma doença genética para que, assim, elimine o elemento da incerteza, planeje suas futuras ações (casamento, seguros, nascimento de bebês) e coloque “ordem na vida” (Dorinzi, 1999). Ligado a isso, a mídia também mostra, comumente, modos e estratégias de se lidar com o medo da morte e do câncer, como o oferecimento da possibilidade de realização de testagens genéticas para a identificação (e localização) de pessoas em determinados “grupos de risco genéticos” – mulheres que apresentam familiares que desenvolveram câncer de mama, homens que apresentam familiares que tiveram doenças cardíacas, etc. –, bem como a criação e montagem de bancos de DNA, para futuros estudos. A reportagem que insiro a seguir indica exatamente a representação que estou aqui salientando:

MEDICINA & BEM-ESTAR

CÂNCER

PRECAUÇÃO FAMILIAR

Centros brasileiros oferecem o aconselhamento genético, método que ajuda a prevenir tumores em pessoas com risco de ter a doença



JULIANE ZACHE

A administradora paulistana Rita de Cássia, de 40 anos, é uma mulher prevenida. No final de 2000, ela detectou um tumor no colo enquanto se fazia o auto-exame. Tive de extirpá-lo por meio de cirurgia. Os exames de avaliação mostraram que está tudo em ordem. Nem por isso Rita desistiu de cuidar de se estendendo para a família. Ela conseguiu que sua irmã Rosane, 37, e Regiane, 35, seguissem seus passos. As três passaram por um procedimento ainda novo na medicina: o teste humano genético.

O método pode identificar quais genes foram os responsáveis pelo aparecimento da doença e ainda avaliar o risco de uma pessoa saudável ter o problema. No primeiro caso, ao se detectar que genes estão danificados, é possível saber se os familiares têm os mesmos genes modificados na base. Se isso ocorrer, ao câncer, por exemplo, o parente examinado pode ter 80% de chances de desenvolver um tumor. Esse risco é apurado por um teste específico de DNA (cópia genética humana), o que detecta os genes danificados. Rita fez o submissão há quase dois meses e já sabe de suas chances, mas os resultados ainda não saíram.

O outro exame do aconselhamento genético é mais simples. Trata-se de uma teste para saber qual o caso de uma pessoa com histórico familiar para a doença.

As chances de ter um tumor no futuro, ele pode revelar ao método. Durante uma consulta, o médico revisa toda a história de doenças. Ele verifica, por exemplo, se o pai ou a mãe tem.

Os dados são lançados num programa de computador que traça a porcentagem de indivíduos que apresentam o mal. As irmãs de Rita, Rita, seguiu o resultado do teste de DNA. Já administradora e decidiu fazer a avaliação de risco. Foi detectado que Rosane tem 7,5 vezes mais chances de ter um tumor nos seios do que uma pessoa saudável. O índice de Regiane foi de 4,5. "Fiquei no estado, mas pelo menos já sei que preciso me prevenir", diz Rosane. Ela tirou a avaliação no Hospital do Câncer, de São Paulo, que oferece o teste para qualquer tumor. "Assim como o teste de DNA, a avaliação apenas é recomendada para suspeitas de câncer hereditário", afirma José Cláudio da Rocha, geneticista do Instituto. É o caso das irmãs. A mãe e uma das irmãs tiveram câncer de mama.

Embora seja relativamente recente no Brasil, a terapia vai ganhando espaço. Na semana passada, o hospital Sírio-Libanês, de São Paulo, inaugurou um moderno centro de oncologia que oferece o aconselhamento genético. O método já existia antes na instituição, mas só agora foi formalizado. Hoje, é possível fazer no hospital os testes de DNA para os números de mutação, celular e fibrose, além da avaliação de risco para vários tipos de câncer. Se for descoberto que há chances de surgir um tumor no futuro, é hora de partir para a segurança e evitar a prevenção. No caso de câncer de intestino, é de compreender o colôn e o reto, a pessoa terá de fazer pro-

Reportagem
publicada na
Revista Isto É
de 21.08.2002

A mídia também mostra o aconselhamento genético associado ao pré-natal como uma estratégia que poderia garantir a minimização dos riscos envolvendo as doenças e malformações genéticas:

Genética começa a romper com os segredos do parto – Os diagnósticos pré-natais evoluíram tanto que os médicos já podem reduzir quase a zero os riscos de crianças malformadas. Dois serviços fazem os testes, em Porto Alegre.

... No tempo das nossas avós, quando se falava em aconselhamento genético as velhinhas davam um risinho maroto, faziam um gesto desdenhoso de "que é isso, eu, hein" e alisavam com orgulho a barriga da filha grávida. Ainda hoje, quando algumas cidades do interior do Rio Grande do Sul não têm sequer um hospital decente, algumas mulheres da velha e nova geração encaram com desconfiança e desconhecimento exames como os do pré-natal. (...) O diagnóstico pré-natal – exame feito antes do nascimento da criança para detectar problemas de malformação do bebê – evoluiu muito desde que foi criado, em 1958, o Serviço de Aconselhamento Genético do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Hoje, o serviço é feito gratuitamente na Unidade de Genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e na Faculdade Católica de Medicina, na Sarmiento Leite 245. Através desse serviço, os especialistas passaram a determinar os riscos de uma criança nascer com síndrome de Down (mais conhecido como mongolismo), por exemplo, ou outras doenças que provocam retardo mental e problemas igualmente irreversíveis. Mais do que isso, o grupo de trabalho da UFRGS abriu caminho para pesquisas e trabalhos sobre genética, permitindo a milhares de mulheres garantir uma gravidez mais tranquila. O diagnóstico pré-natal não deve ser motivo de alarme, mas de precaução para os casais que apresentam algum risco de terem filhos anormais, alertam os especialistas. Mulheres com mais de 35 anos, casais que já têm algum tipo de doença genética na família, ou cujos bebês apresentam malformações detectadas por ultra som, pais com anomalias cromossômicas balanceadas (que não se manifestam por não haver perda ou excesso de material genético) são os casos mais suscetíveis a ter bebês com problemas. Praticamente 10% das doenças cromossômicas podem ser detectadas num diagnóstico pré-natal (...). O diagnóstico pré-natal não pode garantir que um feto não tem alterações gênicas e é 100% normal, mas é capaz de apontar falhas no

número ou na estrutura dos cromossomos, lembram os geneticistas. Essas falhas é que causam as malformações. (...)

Zero Hora, Quinta-feira, 15.08.1991, Editoria Geral, Pág. 40

E desde uma perspectiva *mais empresarial* da prática do aconselhamento genético, apresento um *folder*, na próxima página, da empresa *Genzyme* – *folder* esse que circula no meio hospitalar e que me foi dado por um de meus geneticistas-informantes. Trata-se da divulgação de um serviço de aconselhamento genético específico para os judeus Ashkenazi⁵⁶ – nele, pessoas desse grupo étnico são ensinadas sobre aquelas doenças genéticas que ocorrem com maior frequência nessa população (disautonomia familiar, anemia de Fanconi, Doença de Gaucher tipo I, Doença de Niemann-Pick Tipo A e Mucopolidose Tipo IV), através de informações detalhadas sobre cada uma dessas doenças e de um diagrama mostrando como se dá o cálculo, a grosso modo, dos riscos de dois pais (que têm o gene para alguma doença não especificada) terem um bebê doente; há nesse *folder*, também, uma tabela mostrando as frequências populacionais de portadores de genes para essas doenças, bem como respostas a algumas perguntas mais comuns: “E se apenas um dos parceiros for judeu?”; “Há testes pré-natais para essas doenças?”; “Como as doenças genéticas passam de uma geração para outra?” e “O que é um portador?”. A empresa diz que o material é produzido “como um serviço educacional para os médicos e seus pacientes”, contendo uma série de telefones de fundações e associações de pesquisa norte-americanas para esse grupo de doenças, bem como informações sobre os testes que a empresa fornece para a detecção dos genes para tais desordens:

⁵⁶ No site da Associação Brasileira dos Descendentes de Judeus da Inquisição (<http://www.ensinandodesiao.org.br/Abradjin/geo.htm>), bem como numa série de outros sites Internet afora, há caracterizações do que seriam os chamados Judeus Asquenazitas: “são chamados em hebraico ‘Ashkenazi’, plural ‘Ashkenazim’ (Ashkenaz = Alemão). Formaram-se culturalmente no Vale do Rio Reno, na Idade Média, para onde haviam sido levados cativos pelos soldados romanos após a destruição do Segundo Templo. Seu número aumentou consideravelmente com a chegada de novos contingentes, na Alta Idade Média, vindos da Itália, atraídos pelos estímulos oferecidos por Carlos Magno”. O referido site também afirma que as cruzadas, nos séculos XI e XII, “os obrigaram a emigrar em massa para Europa Oriental (Polônia, Ucrânia, etc.), para onde levaram a ‘linguagem germano-renana’ que falavam” – e assim teria surgido o idioma judaico (íídiche). Os *sites* consultados também mencionam que, “até o século XVIII, os Ashkenazi não usavam sobrenomes, que foram adotados por imposição dos Déspotas Esclarecidos para facilitar o seu registro para a arrecadação de impostos. Por isso os Asquenazitas usam sobrenomes alemães, russos, poloneses, húngaros, iugoslavos, conforme a área em que viviam à época. São muita vezes nomes de lugares (ex. Berlinski, Frankfurter, Hambúrguer, etc.), nomes de profissionais (ex. Treiger, Weiner, Weizmann, Goldman, Goldenberg, etc.)”. Em resumo, tal população tem ancestrais originários da Europa central e oriental (eles são, muitas vezes, referidos como “judeus brancos” ou “judeus alemães” em alguns trabalhos e sites) e seus membros são, grosso modo falando, geneticamente muito parecidos. Há muitos estudos genéticos envolvendo essa população em particular – por exemplo, com relação às três mutações dos genes BRCA1 e BRCA2 (genes responsáveis pelo câncer de mama), que estariam presentes em cerca de 1 a 2,5% dos indivíduos dessa etnia.

THE FACTS ABOUT GENETIC DISORDERS

For persons of
Ashkenazi
Jewish
descent

Learning
ABOUT
YOUR HERITAGE
is a
beginning.

All around the world distinct ethnic groups have been identified as having increased risks for particular genetic disorders. In the Ashkenazi Jewish (Eastern European) population, several such inherited disorders are known. It is considered standard of care for doctors to offer carrier testing for cystic fibrosis, Tay Sachs disease, and Caravan disease, to individuals of Ashkenazi Jewish descent and their non-Jewish partners.

There are now a number of other disorders that occur more often in those of Ashkenazi Jewish heritage for which carrier testing is also available. Interested couples can have a blood test to learn about their specific chances of having a child affected by one of these conditions.

genzyme

Conforme salientam Rosa & Solomon (1998), “com a promessa das possíveis novas terapias genéticas, o aconselhamento – muito provavelmente – se tornará ainda mais requisitado por aqueles que querem se assegurar de seus ‘status de geneticamente sadio’ (*healthy genetic status*)”. Mas, segundo meus informantes (e conforme já apresentado no capítulo 1), o que a mídia e as empresas de biotecnologia apresentariam acerca do aconselhamento genético é um perigoso *nonsense* que não teria nada a ver com a função médica do geneticista – que, para Clarke (1994), autor de um dos mais famosos guias de aconselhamento genético⁵⁷ e emérito pesquisador da área, restringir-se-ia a fornecer informações e a tirar dúvidas: “o aconselhamento genético é o que acontece quando um indivíduo, um casal ou uma família fazem perguntas para um profissional de saúde (o conselheiro genético) sobre uma condição médica ou doença que é, ou pode ser, genética na origem”. Como a função médica (no que concerne a genética) não é curar, para alguns autores ela seria apenas informativa – para Elwyn, Gray & Clarke (2000), por exemplo, o aconselhamento genético é, em essência, um processo de comunicação. Mas, curiosamente, a mídia não estaria, neste caso e conforme meus geneticistas-informantes, “a serviço da informação”. Para eles:

Uma situação é o que a mídia vende e oferece, e que se destina a todo consumidor, que em geral será sadio e cidadão comum. Os interesses por trás disso provêm em geral da indústria farmacêutica, provavelmente hoje uma das mais poderosas instâncias de acumulação de capital mundial (há remédios cujo grama é mil vezes mais caro do que o grama de ouro, p. ex.; a OMC desenhando políticas de patente concentradoras, etc., etc.). Esses interesses são expressos através da venda de testes de

⁵⁷ CLARKE, Angus. *Genetic counselling. Practice and principles*. London and New York: Routledge, 1994.

predisposição genética, que desvelariam o risco individual para doenças comuns. Os exames custam caríssimo (1.500 dólares a testagem individual para o câncer de mama, p. ex.) e resultam em métodos preventivos às vezes pouco eficazes. **Outra situação, muito mais antiga e sem qualquer *glamour*, foi a que viste nos 30 dias de estágio e que corresponde à prática da medicina. A Genética Médica é apenas uma das inúmeras especialidades clínicas que seguem um modelo muito tradicional, chamado de “modelo médico”. Estamos atendendo *doentes*.**

Staff do Serviço de Genética Médica, 2003; os destaques são meus

De modo a reforçar as suas opiniões, o *staff* do Serviço apontou para a gravidade clínica dos casos atendidos, “sem tratamento conhecido, com muita incapacidade envolvida” e, também, casos em que há um “receio imenso de o pai e a mãe terem sido responsáveis pela tragédia, e de a tragédia poder se repetir”. Assim, meus informantes geneticistas fizeram questão de frisar que

não se trata de cidadãos desavisados, de consumidores. Trata-se de seres humanos em intenso sofrimento. Estamos muito mais próximos de qualquer outra situação clínica grave – como as atendidas na oncologia e a na neurologia – do que das práticas da mídia. Não estamos “genetizando os corpos, disciplinando mentes”. Estamos procurando um diagnóstico, tratando o que se pode tratar e informando dos riscos de recorrência. Ninguém deixaria de pensar em processar o médico que não avisou de um risco de recorrência, no momento em que um segundo filho com síndrome de Down nascesse. Segundo o modelo médico, estamos buscando aliviar o sofrimento físico e mental dos doentes e de suas famílias. Se o conseguimos ou não, nem sempre sabemos, nem sempre se garante. Talvez fosse bom perguntar ao doente.

Staff do Serviço de Genética Médica, 2003; os destaques são meus

Esses são comentários feitos pelo pessoal do Serviço de Genética Médica, após a leitura de meu projeto de pesquisa⁵⁸. Eu os apresento aqui buscando incorporar ao estudo as “vozes” daqueles que acompanhei durante a realização do estágio e, também, as suas discordâncias relativamente a algumas das considerações que nele estariam sendo incluídas. Incluo-os, também, por pensar que eles ampliam, ainda mais, a gama de discursos que buscam definir a prática do aconselhamento genético. Além disso, tais comentários me mostraram a importância de complexificar algumas discussões científicas/acadêmicas “comuns” e recorrentes acerca do aconselhamento genético, a saber: 1) a alegada beneficência da prática médica e, nesse particular, do aconselhamento genético – enfim, quais seriam os pressupostos e as diretrizes dessa prática?; 2) o que meus informantes geneticistas chamam de “interesses” – isto é, quais seriam os objetivos do aconselhamento genético, desde uma perspectiva *mais biomédica*? E o quê tais objetivos têm em comum com (e no quê diferem de) outras perspectivas?; 3) o chamado modelo médico “tradicional” que a Genética Médica utilizaria – isto é, o aconselhamento genético seguiria modelos?; 4) a complicada questão das responsabilidades no que concerne ao aconselhamento; 5) e o

⁵⁸ Projeto submetido ao Comitê de Ética do Hospital em 2004.

grande medo e a repulsa disso que meus informantes geneticistas chamaram de “geneticização de corpos” e de “disciplinamento das mentes”⁵⁹.

1) DOS CHAMADOS “PRESSUPOSTOS” DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Há um predomínio das perspectivas da genética médica, da biologia, da medicina preventiva e da bioética na literatura acerca do aconselhamento genético – isto é, são essas as áreas que mais comumente se ocupam da construção e da divulgação científica das aplicações médicas da chamada “nova genética” – e suas testagens, *screenings* e outros procedimentos relativos ao aconselhamento de pessoas portadoras de alguma doença/condição genética ou em situações de “alto risco” (vide, por exemplo, o trabalho de de Vries et al (1999) sobre os “dilemas⁶⁰” do aconselhamento de mulheres com a Síndrome do X-Frágil⁶¹, ou o de Hildes (1993) sobre o “impacto” do aconselhamento genético após *screening* pré-natal para a Distrofia Muscular Duchenne). Os trabalhos, dentro dessas perspectivas mais biomédicas, se ocupam em pontuar, por exemplo, modos específicos de o conselheiro genético lidar com pacientes, famílias, doenças ou condições genéticas específicas (em geral, trazendo um relato de caso) mas que, invariavelmente, seguiriam aqueles pressupostos, diretrizes e princípios norteadores do que seria um “bom” aconselhamento genético, de acordo com os principais guias da área:

- a) o princípio da não-diretividade
- b) o princípio da neutralidade da informação e da comunicação
- c) o princípio da autonomia do paciente
- d) o princípio da beneficência (do assistencialismo em oposição ao mercantilismo)
- e) o princípio do “paciente-padecente” (em oposição ao do “paciente-cliente”)

Mas há, também, uma série de trabalhos que se enquadram numa perspectiva amplamente descrita como “sócio-cultural”, de certa forma “fora” das perspectivas mais biomédicas e que, segundo Petersen (2002), se ocuparia do exame “dos contextos sociais e culturais dentro dos quais o campo da ‘genética da saúde pública’ [*Public Health Genetics*]

⁵⁹ Digo desde já que este último item será transformado num capítulo à parte – aquele que trata do aconselhamento genético, do movimento eugênico (e neo-eugênico) e da exortação à responsabilidade.

⁶⁰ São os próprios autores que utilizam a palavra “dilema”, referindo-se à seguinte questão: como dar aconselhamento genético para uma mulher afetada pela síndrome do X-Frágil (logo, com retardo mental leve) e que se casou com um homem, também com retardo mental (só que sem um diagnóstico específico)? Como ser não-diretivo nesse caso?

⁶¹ A Síndrome do X-Frágil, de acordo com de Vries et al (1999), é uma síndrome ligada ao cromossomo X, que causa retardo mental em homens e mulheres. Os afetados pela síndrome apresentam traços característicos, tais como face alongada, orelhas proeminentes e macroorquidismo (tamanho aumentado dos testículos), em combinação com fatores comportamentais, como a hiperatividade e o hábito do afetado evitar o contato ocular com as outras pessoas (olhar para baixo a maior parte do tempo).

está emergindo e ganhando sentidos”. Tais trabalhos, fortemente inspirados nas vertentes pós-modernas e pós-estruturalistas da área da sociologia, não estão centrados nos “achados” da nova genética e em suas aplicações médicas, mas buscam atentar, especialmente, para “os modos como tais conhecimentos estão modificando o nosso pensar [e o nosso agir, eu acrescentaria] acerca de nossos corpos, nós mesmos e a sociedade” (Petersen & Bunton, 2002). Outros trabalhos buscam discutir desde aspectos mais gerais acerca das novas tecnologias genéticas – seus impactos sócio-culturais (Richards, 1993; Robins, 2001; Nash, 2004), os problemas éticos que surgem em consequência das testagens genéticas pré-natais (Ettorre, 1997, 2000, 2001, 2002; Williams, Alderson & Farsides, 2002; Getz & Kirkengen, 2003) ou em adultos para a detecção de doenças genéticas tardias (Juengst, 1999) e, também, aspectos mais específicos da prática do aconselhamento genético. Valho-me, aqui, daqueles trabalhos que discutem, justamente, tais princípios construídos e veiculados como sendo fundamentais ao aconselhamento genético, principalmente depois da II Guerra Mundial⁶². Também procuro articular alguns dos trabalhos que vêm na contramão de tais princípios, promovendo outras leituras dessas assim consideradas – pelos livros e manuais de aconselhamento genético, pelos profissionais do aconselhamento, pela mídia, pelas clínicas de genética humana, etc. – “obviedades”...

1a) O princípio da não-diretividade do aconselhamento genético

O princípio da não-diretividade do aconselhamento genético é, por assim dizer, uma discussão freqüente e polêmica e que atravessa muitas áreas do conhecimento já há algum tempo (Leonard, Chase & Childs, 1972; Hecht & Holmes, 1972; Lippman-Hand & Fraser, 1979a e 1979b; Kessler, 1989; Clarke, 1991; Marteau, Drake & Bobrow, 1994; Resta, 1997; Anderson, 1999; de Vries et al., 1999; Elwyn, Gray & Clarke, 2000; Donnai & Elles, 2001; Williams, Alderson & Farsides, 2002; Petersen, 2002).

Para de Vries et al. (1999), “uma atitude não-diretiva significa que o conselheiro é capaz de mostrar respeito pelas atitudes, escolhas e decisões dos aconselhados, mesmo se elas forem indesejáveis sob o seu próprio ponto-de-vista”. A não-diretividade seria, ainda, “uma forma de interagir e trabalhar com clientes” – forma essa que visaria a elevação da auto-estima e a promoção de uma sensação, no cliente⁶³, de um maior controle sobre sua própria vida e decisões. Assim, segundo os autores, o objetivo do aconselhamento não pode

⁶² Segundo Walker (1998), “o espectro dos abusos do passado em nome da eugenia está no coração da não-diretividade do aconselhamento genético que prevalece hoje”. Ela cita tais abusos do movimento eugênico (por exemplo, em 1926, 23 dos 48 estados dos Estados Unidos tinham leis que determinavam a esterilização dos “mentalmente incapazes”, e mais de 600 pessoas foram esterilizadas involuntariamente; leis, nos Estados Unidos, também limitavam a imigração de vários grupos étnicos “inferiores”; na Alemanha, a eutanásia para os “geneticamente defeituosos” foi legalizada em 1939, levando à morte de mais de 70.000 pessoas com doenças hereditárias). Isso será melhor explorado no próximo capítulo.

⁶³ São os autores que usam a palavra “cliente”.

ser guiar um casal em uma dada direção (mesmo um casal com retardo mental e com alto risco de ter um bebê seriamente doente, como é o caso analisado no artigo), e que “aconselhar é diferente de prevenir uma gravidez”⁶⁴. Nessa mesma linha, Donnai & Elles (2001) garantem que “o aconselhamento busca ser não-diretivo para ajudar as pessoas a escolherem aquelas opções mais apropriadas às suas necessidades”. O aconselhamento genético, para esses autores, “não busca reduzir a incidência [de nascimento de crianças com determinadas] condições genéticas, mas isso pode ser um efeito secundário da escolha do paciente”. Assim, segundo eles, não se poderia afirmar, categoricamente, que o aconselhamento genético é uma prática eugênica; ao invés disso, diz-se que são as ações/decisões dos sujeitos que são submetidos (e submetem-se) a ele que podem vir a ser eugênicas⁶⁵.

Tais estudos seguem, por assim dizer, a “cartilha” do aconselhamento genético – isto é, segundo os principais livros e manuais de aconselhamento genético, a “não-diretividade” seria uma das diretrizes básicas de tal prática – um princípio que os conselheiros genéticos deveriam seguir, a todo custo, de modo a evitar o direcionamento das ações dos seus pacientes, prestando apenas aquelas informações consideradas necessárias para uma “decisão consciente”. Walker (1998) afirma que, apesar do conselheiro poder usar o seu “julgamento clínico” na escolha de quais informações serão mais importantes (e ajudariam mais) no ajustamento do paciente frente a um diagnóstico (e a conseqüente tomada de decisões), a informação deve ser apresentada de maneira direta, racional e igualitária, “não com o propósito de encorajar um curso de ação particular”. A filosofia da não-diretividade, segundo ela, se origina “de uma crença inabalável de que o aconselhamento genético deve ser completamente vazio de qualquer motivação eugênica”⁶⁶. É importante ressaltar que tais livros e manuais assumem (pressupõem) que a

⁶⁴ E, de fato, no estudo de caso referido por de Vries et al (1999), o casal acaba engravidando e descobre-se, através de testes pré-natais, que a criança era altamente comprometida (com cariótipo 47, XXY e uma total mutação para X-Frágil em ambos os cromossomos X). Os autores afirmam que “o casal foi informado e decidiu pela interrupção da gravidez”, não retornando nunca mais ao consultório. Fico pensando como é que um casal com retardo mental – e que os autores afirmam que, nas sessões de aconselhamento genético, compareciam com seus pais e familiares e apenas perguntavam, repetidamente, se eles podiam engravidar (se eles tinham permissão para engravidar) – pode ter entendido o problema e “decidido pela interrupção da gravidez” sem que o geneticista (ou a família, ou os pais) fossem não-diretivos... Aconselhar pode até não ser igual a prevenir uma gravidez (dado que o casal acaba engravidando), mas pode significar, em última instância, a sua interrupção... Enfim, não pretendo resolver nada, aqui – apenas me arrisco a apontar algumas das muitas incongruências dessa espécie de “discurso do aconselhamento genético politicamente correto”...

⁶⁵ Parece haver, aqui, um deslocamento das ações do Estado [e de ações mais ou menos organizadas, dos grupos – da classe médica, por exemplo] para as ações dos indivíduos; isto é, agora não seriam mais as iniciativas estatais e/ou de certos grupos da sociedade que incentivariam os “velhos” ideais eugênicos, mas seriam os indivíduos que estariam tomando decisões com efeitos eugênicos ou disgênicos.

⁶⁶ Petersen (2002) afirma que, quando definida, a ‘diretividade’ é usualmente igualada à coerção – tal como no código de ética adotado pela *American National Society of Genetic Counselors* (1992) e ao *Code of Ethical Principles for Genetics Professionals* (1996). Segundo ele, ainda, “a enunciação de tais códigos de ética refletem uma preocupação, da parte dos profissionais, em distanciar as práticas do aconselhamento genético daquilo que é visto como práticas eugênicas coercitivas e não éticas”.

informação, por si só, é neutra, e que caberia só ao paciente decidir qual o melhor caminho e/ou ação a ser tomada. Além disso, a não-diretividade pressupõe que o geneticista apenas seria o comunicador dos fatos relativos a uma situação específica/particular (e, quase sempre, bastante delicada) e que, nessa comunicação, não haveria – de qualquer modo – nada que induzisse o paciente por esse ou aquele caminho (submeter-se ou não a uma testagem genética; fazer ou não um *screening* em um filho; abortar ou não um feto; aceitar esse ou aquele tratamento). A postura “ideal” do geneticista ou do conselheiro genético é, assim, caracterizada como sendo a de um mero “facilitador” e “oportunizador” de decisões, atendo-se ao paciente (e às suas vontades, às suas necessidades, aos seus desejos e ações) – por vezes, desconsiderando suas próprias questões morais e permanecendo no terreno neutro da ciência e dos fatos, desprovido de emoções “contaminantes”...

Já Clarke (1991) apresenta uma visão um tanto quanto desestabilizadora, argumentando, em seu artigo intitulado *Será a não-diretividade uma possibilidade?*, que a “simples” oferta de testes diagnósticos pré-natais a alguém já implicaria uma recomendação para a aceitação dessa oferta – a qual também implica na recomendação tácita da interrupção de uma gravidez caso se descubra alguma anormalidade. Clarke (op.cit.) aponta que isso não teria nada a ver com os desejos, pensamentos ou sentimentos dos conselheiros genéticos – antes, essa seqüência de eventos emergiria do contexto social mais amplo, não das pessoas envolvidas (apesar de Clarke também apontar que, naturalmente, dependendo do conselheiro, ele poderia reforçar esses fatores). Para ele, o “sagrado Graal do aconselhamento genético não-diretivo” não pode ser obtido – ele seria uma impossibilidade porque “os motivos conscientes ou mesmo inconscientes dos conselheiros são irrelevantes: a oferta e a aceitação do aconselhamento genético já é uma cadeia de eventos [inevitável] na cabeça de todo mundo”. Isto é, a oferta e a aceitação de aconselhamento, testagens e *screenings* genéticos já seria algo culturalmente naturalizado – é para o “nosso bem” e o bem dos nossos filhos e da nossa família, e já nem cogitaríamos deixar de fazê-los.

Walker (1998) também aponta que, mesmo que a não-diretividade seja a característica central do aconselhamento, ela também é contraproducente em alguns momentos, já que “um cliente pode esperar que o geneticista o guie em alguns casos”, particularmente na presença de assuntos (médicos, genéticos, familiares, etc.) complexos, de informações conflituosas ou de escolhas que levantem discussões morais problemáticas. Anteriormente ao trabalho de Walker (op.cit.), Marteau, Drake & Bobrow (1994) também afirmaram que, quando confrontados com grandes decisões acerca da saúde, os pacientes parecem preferir ser *realmente* aconselhados sobre qual seria o melhor caminho a ser seguido – isto é, eles prefeririam ser guiados numa dada direção por alguém em que confiassem e que tivesse um maior conhecimento sobre o assunto. Os autores apontam que, enquanto as diretrizes que orientam a prática do aconselhamento genético são muito claras na ênfase que dão à não-diretividade no aconselhamento, elas falham tanto no entendimento do quão difícil é ser não-diretivo na prática quanto no entendimento daquilo

que o paciente pode querer da consulta, após um diagnóstico de uma anormalidade. Marteau, Drake & Bobrow (1994) referem uma pesquisa de Somer, Mustonen & Norio (1988) com 800 famílias que receberam aconselhamento genético, na qual 42% delas respondeu que, junto com os fatos, elas também queriam a opinião [pessoal] do conselheiro sobre o quê elas deveriam fazer.

Marteau, Drake & Bobrow (1994) enviaram questionários padronizados para três classes de profissionais que prestam serviços de aconselhamento genético na Grã-Bretanha (geneticistas clínicos, enfermeiras genéticas – *genetic nurses* – e obstetras) e analisaram as respostas desses três grupos profissionais com relação à diretividade (e à não-diretividade) do aconselhamento genético após um diagnóstico de anormalidade fetal (e em que sentido era tal diretividade: pela interrupção ou pela continuação da gravidez). O objetivo do estudo era, segundo seus autores, “documentar como enfermeiras genéticas, geneticistas e obstetras descrevem seus próprios aconselhamentos (ou conselhos) a mulheres após o diagnóstico de alguma anomalia fetal”. Os autores (op.cit.) alegam que é geralmente aceito, entre os profissionais da saúde, que as decisões de interrupção de gravidez após um diagnóstico anômalo deveriam ser tomadas pela mulher e seu parceiro, com o apoio – mas não a influência – dos profissionais da saúde. A não-diretividade é considerada uma característica importante de qualquer aconselhamento dado, embora a extensão da concordância (direcionar ou não as ações do consulente numa sessão de AG) entre os profissionais de saúde não seja inteiramente compreendida. O que Marteau, Drake & Bobrow (1994) argumentam é que a diretividade (e, conseqüentemente, a não-diretividade) depende do tipo de grupo profissional (por exemplo, segundo o estudo referido, obstetras são mais diretivos em seus aconselhamentos – e geralmente aconselham pela interrupção de uma gravidez – do que geneticistas, mas geneticistas são mais diretivos do que enfermeiras) e da gravidade/natureza da doença e/ou anomalia genética (por exemplo, o aconselhamento – quando do diagnóstico de Síndrome de Down em um feto – é tido como não-diretivo para 94% de enfermeiras, 57% dos geneticistas clínicos e 32% dos obstetras). Foram feitas questões envolvendo 17 doenças e/ou condições genéticas e nenhum dos grupos profissionais aconselhou de maneira uniforme para nenhuma das condições – ou seja, não houve consenso nem mesmo dentro das categorias profissionais relativamente a tal tipo de aconselhamento.

Num trabalho bastante semelhante ao de Marteau, Drake & Bobrow (1994), publicado na revista *Bioética*, Salzano & Schüller-Faccini (2002) falam de uma enquete realizada com 74 pesquisadores brasileiros em genética médica. Tal enquete, um conjunto padronizado de 52 questões relacionadas a “problemas éticos” (por exemplo, “quem deve ter acesso à informação genética”, “escolha da ação – por parte do geneticista – em situações que envolvem a quebra de sigilo da informação genética”, “indicação sobre interrupção de gravidez em condições diversas”, etc.) e realizada em 36 outros países, teve como objetivo a determinação de diferenças e similaridades de opinião sobre questões

éticas entre especialistas da área. Algumas conclusões dos autores apontam para o fato de haver, entre os profissionais,

(...) enorme diversidade de opiniões, talvez tão grande quanto as condições físicas, biológicas e socioeconômicas de nosso país. Há consenso, no entanto, de que a quantidade dos serviços genéticos disponíveis à população deve aumentar, e que as leis que regulam o aborto devem ser modificadas. As tendências gerais observadas dão ênfase ao princípio da autonomia, com uma disposição para o fornecimento da informação genética, se ela for solicitada. A obrigatoriedade de determinados procedimentos é, em geral, desfavorecida, mas é apoiado o uso do DNA para a identificação de criminosos.

A respeito de um dos tópicos da enquete, o que dizia respeito à interrupção da gravidez dadas 26 diferentes situações, 49% dos profissionais disseram que aconselhariam diretamente os pais pelo aborto se o bebê tivesse anencefalia, 40% aconselhariam se a vida da mãe estivesse em perigo, 31% se a criança tivesse sido diagnosticada com a trissomia do cromossomo 13 e 25% se a criança tivesse espinha bífida aberta. Para outras situações, como por exemplo, a síndrome de Hurler, a fibrose cística ou a fenilcetonúria, as porcentagens de aconselhamento ao aborto foram mais baixas (respectivamente, 17, 10 e 8%). Salzano & Schüller-Faccini (op.cit.) afirmam que tais valores “indicam consenso de que mesmo embriões ou fetos com condições genéticas consideradas graves (...) teriam direito à vida” e que, assim, o chamado “princípio da autonomia da pessoa” (nesse caso, a autonomia dos pais de decidirem de forma “responsável” e “consciente” pela manutenção ou não de uma gravidez) estaria sendo respeitado – mas, curiosamente, não o da não-diretividade...

Alan Petersen (2002) traz o que seriam os elementos-chave (ou, ainda, as características básicas) da abordagem não-diretiva no aconselhamento genético, segundo o livro *Genetic Responsibility: On Choosing Our Children's Genes*, de 1974 – período que, segundo ele, o aconselhamento genético estava começando a se profissionalizar, principalmente nos Estados Unidos e na Inglaterra:

Nós tentamos prover um entendimento balanceado da natureza do problema médico, sua severidade e variabilidade, [informando] o quão bem sucedido o tratamento tem sido, e se há perspectiva de melhoria nos métodos de tratamento. Nós indicamos os graus de confiança que temos com relação ao diagnóstico, quais membros da família são afetados e em quais fatos o diagnóstico está baseado. Nós estimamos os riscos de recorrência em termos numéricos, tanto para expressar a chance ou a probabilidade de outra criança nascer afetada como a probabilidade dela ser não-afetada. Nós informamos a família sobre a disponibilidade de testes pré-natais para a condição genética em questão e, se for o caso, nós descrevemos os procedimentos a eles [pais]. Nós incluímos informações sobre os riscos empíricos de todos os casais terem uma criança com defeitos de nascimento (3%). Nossa política é tentar evitar ser diretivo, enfatizando que a informação é para o benefício deles [pacientes, casais], mas que eles têm o direito de ignorá-la. Comumente, nós não dizemos a eles o quê outros casais em sua mesma situação têm feito, e quando perguntados, nós os incentivamos a tomarem as suas próprias decisões. Nós não

perguntamos, durante o aconselhamento, se eles tomaram alguma decisão. Mas, quando esse parece ser o caso, nós perguntamos se eles desejam ser direcionados aos serviços de planejamento familiar, às agências de adoção ou aos serviços especiais para as suas crianças.

Hsia, 1974

Petersen (op.cit.) aponta, com relação a esses elementos-chave da abordagem não-diretiva no aconselhamento genético, que tanto as estimativas dos riscos de recorrência quanto as ciências nas quais eles são/estão baseados (quer seja, a epidemiologia genética, a estatística, a bioestatística, a genética de populações, etc.) são vistas como essencialmente neutras; além disso, que o conselheiro é representado como uma figura imparcial, equilibrada, desinteressada e “facilitadora de decisões”, apenas mostrando o problema médico. Não há, segundo ele, nesse excerto, “nenhuma menção à inevitável seleção que se dá na apresentação dos ‘fatos’, nem ao modo como o contexto social mais amplo e as relações de poder entre o conselheiro e o aconselhado moldam/formam/representam o risco”.

Assim, o que Petersen (op. cit.) e outros autores têm feito é relativizar esse suposto caráter neutro da informação – o sujeito não seria “livre” para decidir o que bem quisesse, posto que ele está imiscuído numa rede de poderes e saberes (numa rede discursiva). Nelkin (1995), por exemplo, afirma que “as escolhas pessoais são social e culturalmente mediadas não havendo, portanto, a possibilidade do sujeito decidir, racional e conscientemente, sem ‘interferências’ ou ‘ruídos’ externos à sua consciência”. As escolhas pessoais, para ela, não seriam puras mas, antes, híbridas, mescladas, contaminadas pelos outros (porque produzidas/construídas no contato social).

1b) O princípio da neutralidade da informação e da comunicação

Emaranhado, por assim dizer, ao princípio da não-diretividade está o princípio da neutralidade da informação e da comunicação dos “fatos médicos” e dos “fatos genéticos”. Frisa-se, frequentemente, tanto no meio leigo quanto no meio científico-acadêmico, que há duas atitudes distintas nessa prática: *informar* e *aconselhar* (e, com maior frequência ainda, tenta-se marcar o quanto as duas são diferentes). Informar, ao que tudo indica, seria a postura “mais correta” do profissional – como se “conselho” fosse algo pejorativo⁶⁷ e necessariamente diretivo, e “informação” fosse algo neutro, desprovido de emoções e livre de qualquer tipo de julgamento. Fátima Oliveira (1997), por exemplo, utiliza os termos *aconselhamento/informação/orientação genética* para se referir ao “conjunto de procedimentos que visa informar e orientar a pessoa e/ou sua família sobre o surgimento e/ou risco de ocorrência de doenças genéticas”. Segundo a mesma autora,

(...) existem dúvidas se tais procedimentos devem ser denominados de ‘aconselhamento’, pois a palavra sugere que alguém detém o poder de dizer quais decisões devem ser tomadas por outrem. Há uma carga histórica de autoritarismo e de escamoteamento da autonomia das pessoas que permeia os serviços de aconselhamento genético. Isso se deve sobretudo à subjetividade de quem aconselha e às distorções abusivas presentes nas propostas eugênicas, apesar dos esforços das diferentes tendências democráticas e humanistas de tais serviços em consolidar o caráter ou linha de assistência capaz de informar com neutralidade e deixando que a pessoa/família aconselhada tome a sua decisão livre e conscientemente. (Oliveira, 1997, p.64)

Para Joaquim Clotet (1997), que discute freqüentemente a ética aplicada à genética, os geneticistas deveriam informar e “esclarecer que as variações de fisionomia, de cor de pele, de cabelos, etc., compõem a espécie humana no âmbito da viabilidade que lhe é própria”, mas “em relação àqueles ditos ‘anormais’, deve-se esclarecer que eles são apenas variantes genéticas manifestas dentre uma infinidade de variantes genéticas ocultas e distribuídas em todos nós”. Para Clotet (op.cit.), então, mãos com seis dedos, pés em forma de cunha e pessoas com três corações e sem cérebro seriam apenas “variações genético/biológicas” da espécie, segundo as leis biológicas, sendo que o “bom” conselheiro genético deveria se deter friamente nesses fatos e na correta transmissão desses aos aconselhados e suas famílias. Não haveria lugar para estardalhaços, desconfortos ou sustos, posto que nada estaria fora de ordem – na “ordem da natureza” (ou, ainda, na “grande ordem genética das coisas”) já estariam previstas tais variações; também não haveria lugar para pensamentos fatalistas (*por que eu? Por que isso aconteceu comigo? O que eu tenho de errado?*), por parte dos aconselhados, já que tais “variantes genéticas ocultas” estariam “em todos nós” – nos atingiriam igual e inexoravelmente, obedecendo às leis da natureza e (fantástico!) às leis da probabilidade... Como mero informante dos fatos – como mero porta-voz de verdades superiores – o geneticista ofereceria a *real dimensão* do problema ou condição genética de uma determinada pessoa ou família:

Depois de alguns minutos, a residente foi chamar seu próximo paciente: um menino bem pequeno, acompanhado dos pais. Ao que parece, o menino já vem de uma longa investigação (o prontuário dele é imenso), tendo passado por neurologistas, oftalmologistas e mais uma série de outras especialidades médicas. A residente explicou aos pais que ela estava assumindo todos os pacientes de uma outra médica e que, por isso, ela precisava revisar uma série de informações do prontuário do menino. A residente também comentou com eles que a primeira hipótese diagnóstica foi descartada (doença de ... *incompreensível* ...), porque os resultados de alguns exames feitos foram normais. A mãe disse que estava ficando angustiada pelo fato do filho não se encaixar em nenhuma síndrome, e a residente explicou que “fechar” um diagnóstico é como montar um quebra-cabeça (e começou a “somar” algumas das características do menino: “*alteração visual, mais uma alteração neurológica, mais uma alteração auditiva...*”), com muitas peças encaixadas e com muitas peças faltando... A médica também explicou aos

⁶⁷ Quanto a isso, há um ditado que diz que “se conselho fosse bom, não se dava” – ou, ainda, “se conselho fosse bom mesmo, ninguém dava de graça” (<http://www.geocities.com/Athens/Atrium/2800/pagiS.html>).

pais, muito por cima, o significado da palavra síndrome (como sendo um conjunto de “coisas”). A médica, depois, fez o exame físico do paciente, examinando olhos, ouvidos, boca, mãos, pés, abdômen e costas; depois, mediu o perímetro cefálico e a altura da criança. A mãe, enquanto isso, falou da Associação Brasileira de Surdos-Cegos (ABRASC), localizada em São Paulo, e que o casal estava participando de suas reuniões já há alguns meses. A mulher disse que estava sendo muito bom participar, principalmente para mostrar que seu filho “*não é o pior caso, isso acontece com muitas outras pessoas*”. A médica concordou enfaticamente com a mãe enquanto terminava de examinar seu paciente. Depois, disse que eles tinham sido agendados de forma errada (eles deveriam já ter sido encaminhados, na triagem, para o ambulatório da 5ª-feira) e que eles deveriam voltar para falar com os outros dois médicos encarregados do ambulatório das Dismorfologias.

Diário de Campo, História 44

Os pais, personagens da História 44, muito provavelmente vem recebendo, ao longo do tempo, muitas informações referentes ao estado de saúde geral de seu filho – a cada especialidade médica consultada, mais e mais informações sobre o menino vão se somando e se contrapondo às anteriores. Como se trata, muito provavelmente, de uma síndrome (embora a residente ainda não saiba qual), os pais são informados desse “conjunto de coisas” que o menino tem – desse conjunto de coisas *muito estranhas* (que, segundo Clotet, seriam apenas alterações ou “variantes genéticas”) que o menino apresenta: “*alteração visual, mais uma alteração neurológica, mais uma alteração auditiva...*”. O que quero argumentar é que a enumeração das “estranhezas” do menino, embora feita de modo racional, neutro e prático, não é neutra – ela produz efeitos nos sujeitos envolvidos. Há um motivo, plenamente justificado, para que ocorra tal enumeração: a médica precisa revisar o caso do menino, porque está assumindo todos os pacientes de uma outra médica; todas as informações precisam ser retomadas, os sintomas do menino precisam ser novamente acessados, para que a profissional possa efetivamente cuidar do caso.

Mas a questão é que tanto as informações que são dadas pelos pais quanto as informações que são dadas pela geneticista (e, ainda, as informações que são processadas pela doutoranda, tanto na montagem do diário de campo como agora, no aproveitamento de determinados excertos para a montagem da tese) passam por “filtros⁶⁸” culturais, profissionais, morais etc., e servem a muitos objetivos. Hall (1997), por exemplo, ao apresentar o trabalho de Henrietta Lidchi (1997) sobre a “poética e a política de exibição de outras culturas” nos museus modernos, diz que “cada escolha – escolher isto e não aquilo, mostrar isto em relação àquilo, dizer isto sobre aquilo – é uma escolha acerca de como representar ‘outras culturas’ [ou, em nosso caso, o outro – o doente genético] e cada escolha tem conseqüências tanto em relação a quais significados são produzidos quanto a como é produzido o significado”.

⁶⁸ Conforme já apontado na seção anterior (aquela que discute o princípio da não-diretividade do aconselhamento genético), Petersen (2002) problematiza a construção do conselheiro genético – na mídia, nos livros e artigos científicos de referência, etc. – como alguém imparcial, equilibrado e desinteressado, bem como a crença (comum em muitas instâncias culturais) de que, no processo de comunicação médico-paciente, não haveria nenhum tipo de seleção de informações na apresentação dos ‘fatos’.

Pode-se pensar, por exemplo, que um dos efeitos (não-intencionais) da enumeração das “informações” acerca do menino foi o sublinhamento, por parte da mãe, daquilo que ela já deve ter aprendido nas muitas sessões de aconselhamento genético (ou, ainda, nas muitas consultas médicas) a que foi submetida: seu filho *não é o pior caso, isso acontece com muitas outras pessoas*. Enquanto a médica analisava os efeitos das “variantes genéticas” no corpo do menino e inventariava tais marcas, em voz alta, a mãe tentava atenuar aquilo que ouvia, dizendo que há gente bem pior que seu filho. A mãe não pode dizer que isso acontece com todo mundo (não pode dizer que se trata de algo natural ser um surdo-cego ou ter um filho surdo-cego), mas diz que acontece com muita gente: ela não é a única, e ela não está sozinha, pois já se sente parte de uma associação de pessoas que partilham um mesmo problema.

Nesse excerto, não há a comunicação específica do risco de recorrência da condição do menino – os pais não estavam no lugar certo (isto é, no ambulatório que diria respeito ao que o menino tem) e, como a investigação prossegue, a residente ainda não podia comunicar nenhum tipo de informação “oficial” – um diagnóstico, um risco teórico, etc. É importante ressaltar que não estou, de modo algum, dizendo que houve um exagero por parte da médica – isto é, que ela estaria, justamente, não cumprindo com o princípio da neutralidade da informação e, portanto, que ela não estaria sendo uma “boa” geneticista; não estou dizendo que a médica foi tendenciosa, ou que agiu de um modo que não deveria. Não é isso que está em questão, aqui: o que eu estou dizendo é que esse princípio, assim como o da não-diretividade, é uma impossibilidade; o que estou afirmando é que a comunicação (seja aconselhamento genético, conversa informal, conversa “fiada”, “contação” de piadas, escrita de dissertações e teses, conversa profissional, etc.) não é neutra – é no narrar da doutoranda que o caso vai se delineando, é no narrar da médica que a gravidade do caso vai se configurando (ou: vai sendo configurada), e é nesse contar e recontar (interminável, incessante, dado o tamanho do prontuário do menino-paciente) que pais, profissional e doutoranda vão se posicionando com relação às coisas que sabem (e, também, de acordo com aquilo que acreditam, com suas convicções morais, religiosas, culturais, etc.). Dentro das perspectivas pós-estruturalistas, contesta-se a noção de que a linguagem seja uma mera “transmissora” de aspectos neutros, objetivos e imparciais da realidade. Hall (1997), em um de seus textos mais famosos dentro dos Estudos Culturais, considera a linguagem como um sistema de representação – isto é, como “um dos meios através dos quais pensamentos, idéias e sentimentos são representados em uma cultura”. Assim, nessa perspectiva, há uma ênfase na importância do significado e das práticas e dos processos de significação (isto é, na cultura enquanto produção e (com)partilhamento/intercâmbio de significados entre os membros de uma sociedade ou grupo⁶⁹), bem como uma ênfase da linguagem enquanto constituinte (e constituindo) a

⁶⁹ Hall (1997) nos diz que há várias formas de definir *cultura*, sendo um dos conceitos mais difíceis das ciências sociais e humanas (Raymond Williams já admitiu, certa vez, que *cultura* é uma das três palavras mais

realidade social que busca representar. Assume-se também, dentro da perspectiva pós-estruturalista dos Estudos Culturais, que as muitas linguagens que utilizamos cotidianamente em nossas vidas – palavras, sons, notas musicais, imagens, etc. – não são neutras, pois ao escrevermos, fotografarmos ou filmarmos uma determinada cena num plano de *close-up* ou *super-close*, por exemplo, estamos imprimindo e inscrevendo, nessas práticas representacionais (conforme Hall, 1997), nossos desejos, sentimentos e “visões de mundo”.

Ainda com relação ao suposto caráter neutro e meramente informativo da comunicação – e, em especial, da comunicação dos riscos de recorrência – numa sessão de aconselhamento genético, cito um trabalho relativamente antigo de Lippman-Hand & Fraser (1979), que se concentra especificamente nos modos como os médicos geneticistas expõem os riscos para seus pacientes e no confronto “daquilo que é dito” (pelos “conselheiros”) com “aquilo que é *realmente* feito” (pelos pacientes). Dentro dessa linha de trabalhos – que estariam preocupados com a “efetividade” do processo do aconselhamento genético, em termos da qualidade da recepção da informação genética dentro do consultório (correta ou incorreta, certa ou errada, ‘distorcida’, ‘incompleta’, etc.) e com a posterior tradução de tal informação, por parte dos pacientes, em termos de ações “efetivas” de controle reprodutivo (mudança de comportamento reprodutivo, por exemplo) – destaco, ainda, os trabalhos brasileiros de Paiva e Silva & Ramalho (1997) e de Silveira (2001), bem como os de autores estrangeiros, como Frets et al. (1991), Chadwick (1993), Grimes & Snively (1999), Pilnick (2002), dentre outros.

Há certos temas recorrentes nesses trabalhos: por exemplo, em muitas dessas discussões, menciona-se uma distância muito grande entre a correta informação e o correto entendimento da informação, por parte dos aconselhados, e especula-se, com frequência, que existiriam problemas de ordem cognitiva e sócio-econômica (baixa escolaridade) que impediriam a efetiva comunicação entre médicos geneticistas e pacientes. A dissertação de mestrado de Silveira (2001), intitulada “Um filho com síndrome de Down: uma análise do entendimento da síndrome e do planejamento reprodutivo futuro em seus genitores”, por exemplo, utiliza um método quantitativo de coleta de dados (entrevistas com questionário padronizado) e tem como objetivos “avaliar o entendimento de genitores de pacientes afetados pela síndrome de Down sobre a etiologia, o risco de recorrência e o diagnóstico

complicadas da língua inglesa). Numa definição que Hall (op.cit.) chama de mais tradicional, “diz-se que a cultura incorpora ‘o melhor que já se pensou e disse’ em uma sociedade – isto é, a ‘alta cultura’ de uma época”; desde uma definição mais moderna do termo, utilizar-se-ia ‘cultura’ para “se referir às formas amplamente distribuídas de música popular, publicidade, arte, design e literatura, ou as atividades de lazer e entretenimento, que compõem o dia-a-dia da maioria das pessoas comuns”; Hall (1997) também refere uma definição mais antropológica do termo, designando “tudo o que seja distintivo com respeito ao modo de vida de um povo, comunidade, nação ou grupo social”, bem como uma definição mais sociológica, “usada para descrever os valores partilhados de um grupo ou sociedade”. Para os Estudos Culturais, segundo o autor (op.cit.), “cultura não é tanto um conjunto de coisas – romances e pinturas ou programas de TV e quadrinhos

pré-natal da síndrome, além de avaliar seu planejamento reprodutivo após o nascimento do afetado e o tratamento instituído nos pacientes”. A autora conclui que o aconselhamento não influenciou no entendimento da etiologia da doença, nem do risco de recorrência, nem sobre o diagnóstico pré-natal, mas afirma que “os casais com tal procedimento estavam significativamente mais orientados a buscar aconselhamento pré-natal em gestações subseqüentes”. Silveira (op.cit.) sugere que o nível de escolaridade dos genitores tem influência no entendimento das causas da síndrome de Down em seus filhos.

Outro tema recorrente diz respeito aos modos específicos da comunicação do risco: seria melhor informar os pacientes em termos de riscos “altos” ou “baixos”, ou seria mais aconselhado lidar, junto aos pacientes, com porcentagens ou números fracionários? Outra dúvida freqüente nesses trabalhos é: será que o quê está sendo *efetivamente dito* está sendo *corretamente entendido*? Aqui, novamente, o problema estaria no paciente (em suas incapacidades cognitivas), e que caberia ao geneticista contornar essa situação. Grimes & Snively (1999), por exemplo, afirmam que “muitos pacientes têm uma visão binária do risco: um resultado ruim irá ocorrer ou não” – algo como *sim, estou em risco; não, não estou em risco*. Segundo os autores (op. cit.), as possíveis razões pelas quais as pessoas não conseguem entender as probabilidades matemáticas estão relacionadas “ao choque emocional, à baixa classe social, a baixos níveis educacionais e a um limitado conhecimento biológico”. Grimes & Snively (1999) também apontam que “diferenças de linguagem e cultura também são outras barreiras” e que, “com poucas exceções, a literatura acerca do aconselhamento genético mostra que os entendimentos dos pacientes acerca de seus riscos são limitados”.

Assim, freqüentemente, na literatura especializada, discutem-se formas do geneticista “driblar” tais deficiências dos pacientes: estudos são feitos para avaliar o grau de entendimento do risco (comunicado de forma percentual ou de forma fracionária) de mulheres submetidas a testagens pré-natais (Grimes & Snively, 1999), ou busca-se “adaptar” a informação genética ao “nível sociocultural do interlocutor”⁷⁰, ou busca-se conhecer os chamados *lay understandings* – isto é, os entendimentos leigos acerca da genética e da hereditariedade dos pacientes antes, durante e ou depois de uma consulta de aconselhamento genético (como exemplos, cito os trabalhos de Wertz & Sorenson, 1986; Chapple, May & Champion, 1995; Cox & Mckellin, 1999)⁷¹. Em tais trabalhos, invariavelmente, há a crença de que quando o especialista conhece aquilo que o paciente

– quanto um processo, um conjunto de práticas”. Já Payne (2002) diz que cultura “são as redes de significação tecidas pelos seres humanos”.

⁷⁰ Segundo site da do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (<http://bioetica.med.up.pt/aconselhamento.html>), “famoso” centro europeu de aconselhamento genético, “como em qualquer acto [sic] clínico, a autonomia da pessoa deve ser sempre respeitada, pelo que, no que diz respeito à informação, ela deve ser fornecida na sua totalidade, com garantias de compreensão por parte do sujeito. Nesse sentido, deve ser exacta [sic] e objetiva, sendo adaptada ao nível sociocultural do interlocutor”.

⁷¹ Estão aqui omitidos aqueles trabalhos que investigam os entendimentos dos públicos leigos acerca da genética midiática (por exemplo, Condit 1999).

mais fortemente acredita, ele estaria mais apto a lidar com “o problema da comunicação” – desfazendo concepções prévias, credices populares, etc. É importante salientar que, nas situações de aconselhamento genético vivenciadas nos ambulatórios, vários foram os episódios nos quais o geneticista se transformava, por assim dizer, numa espécie de professor a ensinar as coisas da genética:

(...) Os pais fizeram perguntas à residente relativamente à progressão da doença e, também, com relação a algumas famílias que eles conheceram e que têm filhos atingidos. (...) A residente confirma aos pais que a progressão da doença, infelizmente, era aquela. A mãe perguntou à residente sobre doação de sangue e a residente disse que ela poderia doar, sem problemas. Pelo que pude perceber, a mãe ainda tem dúvidas quanto aos mecanismos de herança da doença – localizando-a muito mais no sangue do que no DNA propriamente dito.

Diário de Campo, História 40

Ao mesmo tempo, o ambulatório [das Ataxias] é extremamente interessante no que diz respeito à forma como é explicada a doença/síndrome genética aos pacientes. Diferentemente dos outros, são dadas informações envolvendo citologia (há menção a *óvulos* e *espermatozoides*), embriologia (menciona-se a *formação de tecidos*), genética (fala-se sobre o *controle e a expressão gênica*), fisiologia (*balanço metabólico*) e anatomia (*localização do cerebelo*, por exemplo), por meio de desenhos rabiscados na hora e, principalmente, através de metáforas (para as mulheres, fala-se em “bolo” e “receita”; para os homens, fala-se em “caminhão” e “fábrica”, e por aí afora).

Diário de Campo, Notas

Já um outro artigo, de Paiva e Silva & Ramalho (1997), publicado nos *Cadernos de Saúde Pública*, investiga, quantitativa e qualitativamente, “os efeitos da orientação genética fornecida a indivíduos diagnosticados como heterozigotos para o gene da hemoglobina S (heterozigotos AS, portadores do traço falciforme)” durante uma triagem feita em 92 indivíduos doadores de sangue. Tais doadores, diagnosticados como heterozigotos, foram orientados por carta a comparecer ao Hemocentro da UNICAMP para receberem orientações sobre tal condição. Depois, os indivíduos foram aconselhados individualmente por um dos autores e, seis meses depois, foram novamente convidados a retornarem ao Hemocentro para uma “nova conversa sobre o traço falciforme”. Segundo os autores, tal retorno dos indivíduos “teve o duplo caráter de entrevista e de reforço da orientação genética”. Como resultados, Paiva e Silva & Ramalho afirmam que a orientação genética não trouxe mudanças significativas na vida de 86% dos doadores de sangue heterozigotos para a anemia falciforme, embora refiram também que

As verbalizações relativas aos cuidados reprodutivos foram bastante pertinentes (“O problema de se casar com uma pessoa que tenha o traço falciforme e nascer uma criança com anemia”; “Eu sou AS, minha esposa AA: meus filhos podem ser normal ou possuir o traço falciforme”; “É que minha futura vida de casado é preciso que minha esposa faça o exame prá ver se tem o traço falciforme”; “Eu sendo um AS posso ter uma parceira AS e assim gerar um SS”). Dentro de sua simplicidade, algumas vezes os doadores

expressaram-se de uma forma curiosa (“Muito importante que agora eu sei que é para orientar meus filhos antes de casar, que ambos têm que prestar exame antes de ter filhos”; “Porque no meu caso, quanto o de outras pessoas que possui o traço falciforme, não podem ter filhos com qualquer mulher”).

Sobre a orientação genética que é dada aos indivíduos, os autores (op.cit.) ressaltam que “o fato de um profissional médico ter bons conhecimentos clínicos não é suficiente para o fornecimento de um bom aconselhamento genético”. Como “requisitos fundamentais” de um aconselhador (ou conselheiro) genético, enumeram uma série de qualidades, tais como “empatia, habilidade de comunicação, perspicácia e flexibilidade para romper com o modelo médico de diagnóstico tradicional”. O artigo refere, por exemplo, a utilização da linguagem coloquial para facilitar o entendimento dos pacientes, a introdução do responsável pelo aconselhamento como psicólogo (ou seja, como alguém que não é médico), “o que facilitou que o padrão ‘consulta médica’, com seu caráter diretivo e intelectualizado, fosse evitado”, bem como o uso de “recursos didáticos” na sessão de aconselhamento genético:

Durante a orientação genética, foram usados recursos didáticos (gravuras, jogos de peças coloridas) que pudessem auxiliar as explicações e, após a consulta, que teve duração média de uma hora, foram fornecidos aos doadores AS um documento com o nome da sua característica genética e uma cartilha explicativa sobre o traço falciforme. Os heterozigotos foram convidados a trazer companheira, filhos e outros parentes para a realização de exames laboratoriais gratuitos de investigação de hemoglobinopatias na UNICAMP, embora o caráter opcional desses exames fosse enfatizado.

Paiva e Silva & Ramalho (1997)

Considero interessante ressaltar aqui que, de maneira semelhante ao estudo de Paiva e Silva & Ramalho (1997), também são utilizados recursos didáticos propriamente ditos⁷² com frequência nos ambulatórios – no Ambulatório Pré-Natal, por exemplo, é muito comum o uso de uma pasta contendo desenhos e imagens (do sistema reprodutor masculino e feminino, de óvulos e espermatozóides), fotos dos cromossomos humanos arrumados aos pares, esquemas diversos mostrando os processos de espermiogênese e ovulogênese na espécie humana, etc.; já no Ambulatório das Ataxias, que lida com doenças degenerativas do Sistema Nervoso Central, é comum a explicação por meio de desenhos de partes do cérebro (cerebelo, córtex, medula) e de músculos, bem como a menção a células, aminoácidos, proteínas, etc. No Ambulatório das Dismorfologias, por exemplo, surgiu uma outra situação:

Agora entra um menino com seus pais. É uma consulta de retorno: os pais e o menino já tinham procurado a Genética Médica há alguns meses e voltavam agora, ao que parece, depois de realizados os exames no menino. Noto que ele tem Síndrome de Down e a

⁷² Estou utilizando, aqui, a expressão “recurso didático propriamente dito” para me referir ao uso de materiais desenvolvidos especificamente para o ensino dos termos e expressões genéticas, bem como aos mecanismos da reprodução e da hereditariedade humanas, para pacientes genéticos.

residente pede que os pais aproximem as suas cadeiras da mesa onde se encontra, o que acho estranho: nunca tinha presenciado tal procedimento – tal necessidade de aproximação, de intimidade com os pais de pacientes ou com os próprios pacientes... Percebo que ela quer explicar aos pais com o auxílio de desenhos, pois separa um bloco e uma caneta, deixando-os à mostra. A médica começou falando do exame que o menino tinha feito (cariótipo), mostrando a foto do mesmo e dizendo que é a carga genética *a mais* que faz com que ele apresente alguns sinais físicos característicos da doença (e começou a enumerá-los: pescoço alado, olhos amendoados, língua grossa, etc.). A médica explicou que há três possibilidades de ocorrência de eventos que resultariam na síndrome de Down: a trissomia do cromossomo 21 [caso do menino], o mosaicism e a ocorrência de uma translocação cromossômica (e a residente falou que era quando algum pedaço de cromossomo se juntava a outro cromossomo). Referindo-se a esse último caso, ela explicou que se fosse uma translocação – um pedaço do cromossomo 21 que tivesse “*grudado*” no cromossomo 18, por exemplo –, a síndrome resultante seria muito mais grave que no caso deles. A mãe interrompeu a médica, perguntando se a síndrome era progressiva, ao que a médica respondeu negativamente. A mãe perguntou como isso ocorre, e a médica começou uma longa explicação – desde a fecundação, envolvendo óvulos e espermatozóides, uma primeira célula, números de cromossomos em cada célula, etc. até chegar no caso do menino, com um cromossomo 21 a mais, dizendo que “*ele é 47, XY, quando o normal é 46, XY*”. A mãe perguntou sobre os olhos do filho (azuis), alegando que nenhum deles tinha tais olhos, e a médica disse que isso deveria ter vindo dos avós. A mãe pareceu não convencida, dizendo que seus pais não tinham olhos azuis (muito menos, os pais do seu marido). O homem, até então bastante quieto, disse que seu filho é muito esperto, muito inteligente e muito sapeca. A médica disse que o laudo definitivo, com o timbre do hospital, traz todas as informações que eles estão tendo. Ela disse que o fornecimento desse laudo é um procedimento padrão, e que o mesmo seguirá pelo correio – nesse momento, ela começou a confirmar o endereço que constava na ficha do casal. Feito isso, a residente informou aos pais do risco deles terem um outro bebê com a mesma síndrome do menino: 3%. Ela disse que, se quiserem ter um outro bebê, que a mãe deveria acompanhar a gravidez através do pré-natal feito ali mesmo, no Hospital. A médica explicou que, fazendo o acompanhamento da futura gravidez no Hospital, a mãe poderia fazer uma série de exames que poderiam detectar problemas no feto. A mãe perguntou se dá para ver tal coisa na ecografia, porque ela diz não ter feito nenhuma na gravidez do menino. A médica disse que o médico do Hospital é muito bom e que, provavelmente, poderia identificar alguma alteração no exame, mas que nem todos os médicos conseguiriam. Penso, imediatamente, que ela disse isso para evitar que a mãe ficasse com algum tipo de sentimento (culpa, raiva, remorso, ressentimento, sei lá) por não ter feito nenhum exame. O menino foi encaminhado para a ortopedia, depois que a médica se certificou de que ele era acompanhado por um pediatra. Ao saírem, pergunto sobre o cariótipo (porque é feito, nesse caso) e a residente me explica que, no caso da Síndrome de Down, a confirmação do diagnóstico pode ser feita apenas mediante o exame clínico do paciente, mas o exame é feito “*apenas para a etiologia*” (ou seja, apenas para que se saiba a causa da síndrome e para que essa conste no prontuário e nas fichas do paciente).

Diário de Campo, História 59

Aqui, de maneira semelhante à História 44 anteriormente analisada, as informações que são dadas – por mais “científicas” que possam parecer – vão na direção da caracterização/do encaixe desse estranho menino numa síndrome genética considerada como sendo relativamente comum. Há, bem no início da sessão, um momento chave: aquele momento no qual a médica pede que os pais se aproximem da mesa. Eu já apontava, àquela ocasião, para o *ineditismo* da atitude da médica – para a necessidade de aproximação

e de intimidade com os pais e o paciente⁷³; para a necessidade da residente recorrer a desenhos feitos num bloco de papel para tentar *explicar de perto* o que aconteceu com o filho daquele casal.

Baker (1998), num conhecido guia biomédico de aconselhamento genético, afirma que “no começo da sessão [de aconselhamento genético], você [geneticista] pode querer colocar a sua cadeira mais afastada dos seus clientes, para dar a eles algum espaço, mas ao longo da sessão, pode ser apropriado colocar a sua cadeira um pouco mais perto, para reforçar a sua fala, ou para mostrar resultados de exames de laboratório ou diagramas”. A autora diz ainda que, além disso, “inclinarse para frente [abandonando uma posição ereta na cadeira], ‘entrando na conversa’, mostra interesse, familiaridade e confiança”. Assim, segundo o manual técnico, há “jeitos” melhores – mais eficazes, mais familiares, mais interessantes, mais *humanos* – do geneticista abordar um determinado assunto (e, principalmente, um assunto tão sério e delicado como a comunicação do diagnóstico de uma síndrome genética)⁷⁴.

Torno a dizer que, por mais “científicas” que elas pareçam, tais explicações da médica têm muitos efeitos: enumeram-se os sinais físicos característicos da síndrome (pescoço alado, olhos amendoados, língua grossa, etc.), mostram-se exames feitos e explicam-se alguns eventos biológicos complexos (trissomias, translocações, mosaicismos); na última parte da explicação, compensações: a médica explica que o menino tem síndrome de Down, *mas que ele poderia ter uma síndrome de Down muito pior* (no sentido de mais grave, com maiores seqüelas) – nesse sentido, constrói-se o caso como algo ruim mas que tem uma coisa boa (é uma síndrome “branda”)... A mãe do menino se assusta: *já que não é tão ruim, será que meu filho vai piorar com o passar do tempo?* Algum tempo depois, o menino é identificado pela médica como sendo “47, XY, quando o normal é 46, XY” mas, logo depois, é mostrado (pelo pai) como sendo “muito esperto, muito inteligente e muito sapeca” – e, se pensarmos em termos daquilo que não está sendo dito, temos uma situação

⁷³ Impossível, nesse caso, não pensar no trabalho de Santos (2002), quando ele analisou algumas das estratégias representacionais utilizadas na produção dos anúncios televisivos oficiais das campanhas de prevenção ao hiv/aids entre os anos de 1986-2000. O autor, utilizando-se de trabalhos da área da Comunicação, analisa o *enquadramento* (a “delimitação do tamanho da imagem pela câmera”, constituindo diferentes planos de filmagem) e a *angulação* da câmera, ambas utilizadas na produção dos anúncios. Em um dos anúncios analisados (“Queridinha”, de 1995), a apresentadora de televisão Hebe Camargo é focalizada primeiramente em plano americano – isto é, com a figura humana mostrada até a altura dos joelhos –, sendo que, ao longo da fala da mesma, a câmera vai se aproximando cada vez mais da apresentadora, até focalizá-la em plano próximo (isto é, da metade do tórax para cima). Santos (op.cit.) mostra que essa mudança de planos de imagem – isto é, essa aproximação que é feita com o telespectador, através da câmera – é uma estratégia que garantiria “o efeito expressivo da imagem, destacando e reforçando a ação”. Assim, esse tom mais *intimista* (ela estaria falando diretamente com/para as suas “amigas” telespectadoras) destacaria e reforçaria o texto da apresentadora (“*Pra prevenir, você tem que usar a camisinha e ir ao médico sempre. Se cuida, tá?*”), bem como a própria posição de respeito e de reconhecimento da mesma enquanto uma das maiores comunicadoras brasileiras.

⁷⁴ No capítulo sobre a classificação serão abordados outros modos de postura que o geneticista precisaria estar atento no consultório, de forma a obter a máxima colaboração (e receptividade) de seus “clientes”.

peculiar: a médica não diz aos pais que o menino é anormal (mas ela diz que normal ele não é), e o pai não diz que seu filho é normal (mas afirma que o menino é e age como qualquer criança normal)... Ou seja, nessa situação, como em muitas outras, os limites entre o que *é normal* e o que *não é* estão sendo traçados/construídos discursivamente

Logo a seguir foi ensinado a esse casal outros modos de se prevenir o nascimento de um outro bebê com síndrome de Down, caso eles queiram ter outros filhos: necessidade de atenção ao risco de recorrência (3%), acompanhamento da futura gravidez no hospital e realização de testes específicos com profissionais qualificados – já que, na gravidez do menino, não houve a realização de nenhum teste. A finalidade, digamos assim, dessa situação de aconselhamento genético é comunicar (explicar, tirar dúvidas, etc.) oficialmente aos pais o quê o menino tem, bem como ensinar que com relação a ele nada pode ser feito – mas que muitas atitudes podem ser tomadas se o casal decidir tentar novamente.

É nesse sentido que alguns autores apontam para a necessidade de uma “alfabetização genética” – no sentido de uma maior difusão das terminologias, dos conceitos e das possibilidades da genética junto à população leiga – visando um empoderamento dos pacientes (que estariam, através dessa alfabetização, mais aptos a tomarem decisões conscientes, responsáveis, de maneira autônoma, etc.). Mas, como Petersen (1996) destaca,

os experts da nova saúde pública, como os grupos profissionais antes deles, têm alcançado poder com uma aparência de universalismo e de altruísmo. O uso da linguagem do empoderamento implica numa redistribuição do poder, daqueles que o possuíam para aqueles que não o tem, mas precisamos nos perguntar o quê o empoderamento significa numa cultura que continua a procurar *experts* e *expertises* para resolver problemas de natureza sócio-política complexa. Uma análise crítica dessa política precisaria incluir uma crítica à crença no poder da *expertise* para resolver problemas e uma análise dos modos pelos quais o poder opera, fazendo com que alguns cursos de ação pareçam mais ‘naturais’ que outros. Dentro do discurso dominante do humanismo liberal, a *expertise* é concebida como uma ferramenta para a libertação humana. Mas os recentes avanços na teoria sócio-política, e particularmente o pós-estruturalismo, têm desafiado a idéia de um sujeito pré-social que é ‘libertado’ pelas ciências sociais, bem como têm chamado a atenção para o poder constitutivo e regulatório do conhecimento dos *experts*. O trabalho de Foucault tem sido especialmente influente para sublinhar os modos como os discursos dos *experts*, tais como os da saúde pública e da medicina, operam como formas de poder/saber dentro das sociedades modernas. Foucault nos mostrou como o poder opera não tanto através da repressão mas investindo os corpos e as populações de novas capacidades, especialmente a capacidade de auto-governamento. Em muitas sociedades contemporâneas, o auto-governamento é ativado de um modo muito importante através das técnicas preventivas da promoção da saúde, que conclamam o indivíduo a manejar o seu próprio relacionamento com o risco.

Petersen (1996) argumenta, ainda, que tais *experts* não interviriam diretamente sobre as vidas dos sujeitos na contemporaneidade – ao invés disso, “eles procurariam ajudar os sujeitos a desenvolverem suas próprias capacidades, através de um trabalho detalhado no

self e no engajamento em vários processos participativos”. Os *experts* da saúde pública, ainda segundo o mesmo autor (op. cit.), “têm visto a si mesmos como capacitadores ou, ainda, empoderadores de cidadãos, através da promoção das políticas de saúde pública, da colaboração intersetorial, do desenvolvimento sustentável e da participação comunitária”. Nesse sentido, podemos todos pensar, por exemplo, nas várias reportagens midiáticas e *folders* escritos por *experts* geneticistas informando-nos da faixa etária ideal (porque mais segura, segundo a literatura na área) para termos bebês saudáveis e gravidezes tranquilas...

Um interessante trabalho que desloca as atenções dos modos como a informação genética é comunicada diretamente aos pacientes (no consultório, na clínica de genética médica, etc.) para o exame de modos de comunicação mais indiretos é o de Michie et al. (2004), que investigam os panfletos ou *folders* que são, com frequência, distribuídos aos pacientes quando da procura ou do encaminhamento a um serviço de genética. Eles afirmam que há um grande consenso internacional de que as informações deveriam ser neutras e não-diretivas mas que, “apesar dessa retórica, tem-se percebido que a informação dada durante o aconselhamento genético não é sempre não-diretiva”. Assim, o propósito do estudo é, segundo os autores, “explorar como um panfleto contendo informações genéticas ‘neutras’ influenciam as atitudes das pessoas, promovendo uma atitude positiva frente às testagens genéticas preditivas”. O interessante nesse estudo é que Michie et al. (op.cit.) investigam as estratégias e práticas representacionais utilizadas na fabricação/escrita desses panfletos, afirmando, dentre outras coisas, que um panfleto confeccionado com papel *glossy* (brilhante) e com várias cores, por exemplo, atrai muito mais a atenção (e, segundo os autores, aqueles que os receberam expressaram uma atitude mais positiva com relação às testagens, bem como mostraram-se mais interessados em fazê-las) do que um panfleto confeccionado apenas em preto e branco. Além disso, eles investigam as formas como os conteúdos genéticos são mostrados e explorados nesses panfletos (por exemplo, trazendo as informações sob a forma de perguntas), bem como os conteúdos desenvolvidos e apresentados, sendo que as conclusões a que chegam é que “pequenas mudanças num panfleto podem mudar atitudes acerca da testagem genética”.

1c) O princípio da autonomia do paciente sob aconselhamento genético

Autonomia. S.f. Faculdade de se governar por suas próprias leis, dirigir-se por sua própria vontade./

Autônomo. Adj. Governado por suas próprias leis: *governo autônomo*./ Livre, independente: *indivíduo autônomo*. // *Trabalhador autônomo*, que não tem patrão.

Dicionário Enciclopédia Koogan-Larousse (s/d)

Alan Petersen (2002), em *Facilitando a autonomia: o discurso do aconselhamento genético*, detém-se sobre as premissas-chave do aconselhamento genético tal como estão articuladas na literatura profissional – a da não-diretividade e a da neutralidade da informação (já discutidas nas seções anteriores), bem como a da autonomia do paciente – e que, segundo ele, continuam a ser promovidas dentro e fora da profissão. Os conselheiros genéticos, segundo ele, têm repetidamente enfatizado a neutralidade da prática e a sua função imparcial como “facilitadores de decisões”, assumindo que os indivíduos são, em essência, autônomos⁷⁵ e que deveriam ser livres para tomarem suas próprias “decisões informadas”. Petersen (op. cit.) afirma que essa recente ênfase na provisão de serviços de aconselhamento genético à população em geral, e a extensão dos mesmos às práticas de *health care* primário, vem acontecendo num período em que tem havido uma redefinição radical dos direitos e das responsabilidades dos cidadãos – isto é, num período de ênfase nos “cidadãos soberanos”, dos quais se espera (como parte de suas obrigações enquanto cidadãos) que se responsabilizem pelo manejo de sua própria relação com o risco. Segundo Petersen, as assunções e a linguagem dessa nova forma de cidadania aparece na literatura recente da área – quando, por exemplo, alguns autores afirmam que a autonomia exige que os indivíduos tenham o direito de serem “adequadamente informados” – isto é, que a informação deve ser dada de modo a fazer com que o paciente decida tendo um conhecimento adequado dos riscos associados com a aceitação, a rejeição ou o adiamento das testagens genéticas.

Mas, de acordo com a literatura genética especializada consultada por Petersen (2002), os sujeitos poderiam apenas ser plenamente informados se os profissionais cumprissem certos deveres e responsabilidades específicas – por exemplo, após se certificarem dos riscos genéticos de um indivíduo, os profissionais do aconselhamento teriam “o dever” de informar o paciente sem serem perguntados diretamente; eles também

⁷⁵ Segundo Clotet (1997), “o poder de decidir ou autodeterminação e o poder de usar o próprio corpo, baseado na posse que dele tenho, é o princípio da autonomia”. Clotet (1997) cita, ainda, uma definição de John Stuart Mill (1974), que afirma que “sobre si próprio, sobre o seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano”.

teriam “o dever” de informar o paciente da disponibilidade de testagens genéticas específicas para uma determinada doença ou condição, “o dever” de explicar o risco de resultados falso-positivos e falso-negativos⁷⁶, etc. Petersen (op. cit.) diz que, “subjacente a essa linguagem de ‘direitos e deveres’ está uma visão do sujeito como um alguém que toma decisões de forma independente e racional, pesando, medindo e transformando todas as informações disponíveis em riscos, e que – dessa forma – chega a uma decisão racional, e a uma visão da informação como algo inestimável [e essencialmente neutro]”. Apesar disso, a autonomia é vista não tanto como uma dádiva natural, mas como um empreendimento (quase que uma façanha!) do sujeito, exigindo que ele esteja plenamente informado acerca de sua suscetibilidade ao risco e acerca de todas as opções disponíveis – assumindo-se que quanto mais informação genética, mais escolhas estariam disponíveis. No aconselhamento genético, o entendimento de que “autonomia é a liberdade de agir sem obstruções da autoridade externa” (liberdade de agir sem os “ruídos” externos – opiniões de familiares, amigos, outros profissionais, etc.) tem se tornado quase que uma prioridade.

Bassetti (2002), por exemplo, acredita na importância do consentimento informado (quando da realização de exames invasivos – tal como a amniocentese –, bem como testagens genéticas mais específicas) e da aberta e efetiva comunicação entre o paciente e o profissional de saúde, “para que o desejo do paciente se concretize”. A autora (op. cit.) diz que “o paciente deve vir a entender, através da conversa [com o profissional de saúde], que ele tem o direito de aceitar ou recusar (refutar) tanto a testagem quanto o aconselhamento genético”. Devo confessar que, quando li essa frase pela primeira vez, fiquei pensando: quem recusaria? Quem recusaria uma testagem que talvez servisse para elucidar um diagnóstico difícil? Quem ousaria enfrentar a autoridade médica e, com isso, refutar a

⁷⁶ Um interessante estudo de Getz & Kirkengen (2003) apresenta uma série de considerações acerca da incerteza que circunda a busca pela certeza – isto é, com relação às freqüentes situações de incerteza e ambigüidade clínica que a tecnologia do screening e do diagnóstico pré-natal (que serviriam, segundo alguns autores, como instrumentos de empoderamento das mulheres), freqüentemente, apresentam a médicos e pacientes. Tais “incertezas clínicas” referem-se aos chamados *soft markers* – isto é, “uma série de variações anatômicas menores que indicariam uma maior probabilidade de que um determinado feto tenha uma aberração cromossômica – mais freqüentemente, uma trissomia do 21 (Síndrome de Down)”. Tais *soft markers* seriam cada vez mais visíveis nas ultrassonografias (dado o avanço na área da tecnologia da imagem, há no mercado uma incrível variedade de exames bem como a possibilidade dos pais conhecerem o rosto do bebê algum tempo antes de seu nascimento) e estariam trazendo, segundo as autoras (op. cit.), muitos “dilemas morais” para os médicos e outros profissionais da saúde. Dizem as autoras: “uma análise da literatura evidencia que muitos profissionais da ultrassonografia têm aconselhado mulheres grávidas com base em dados insuficientes. Dilemas morais têm emergido como um resultado direto do avanço da tecnologia médica, e vidas fetais saudáveis têm sido perdidas devido a essas testagens diagnósticas invasivas direcionadas, justamente, para resolver a incerteza clínica”. Rayna Rapp (2000), autora bastante conhecida por criticar as novas tecnologias reprodutivas (argumentando que elas seriam, intrinsecamente, instrumentos de dominação do corpo feminino pelos saberes “masculinos”), diz que as mulheres, “situadas na fronteira da pesquisa do diagnóstico genético pré-natal, são forçadas a julgar a qualidade de seus próprios fetos, tomando decisões concretas e incorporadas (*embodied*) baseadas nos *standards* (os padrões, os modelos) de entrada na comunidade humana”.

estrutura de um hospital universitário⁷⁷ – que oferece, dentre outras coisas, juntas médicas especializadas, profissionais altamente treinados, equipamentos considerados “de última geração” para a realização de determinadas testagens, e por aí afora? Quais os nossos graus de liberdade para escolher – em que termos tomaríamos tais decisões que não dizem respeito apenas a nós mesmos, mas às nossas famílias e à nossa descendência⁷⁸?

Se pensarmos em termos de um exame considerado “comum” e “banal” nos dias atuais – a ultrassonografia, amplamente oferecida desde o início da década de 1980 para todas as mulheres grávidas entre a 17^a e a 20^a semanas e considerada, segundo muitos autores (ver, por exemplo, os trabalhos de Nicolaides, 1998 e Economides, 1999), como uma ferramenta para aumentar a escolha reprodutiva individual –, ela apresenta um *status* especial entre os testes pré-natais porque muitas pessoas dizem que “ver” o feto no monitor é uma experiência emocional extremamente satisfatória e prazerosa (Getz & Kirkengen, 2003). Assim, segundo essas autoras, “quaisquer que sejam as suas visões pessoais acerca do diagnóstico pré-natal, a maioria dos pais aceita a ultrassonografia com o objetivo de determinar a exata idade gestacional, bem como para ‘ver’ o bebê e receber uma espécie de ‘confirmação geral’ de que o bebê está perfeito e vivo”. Com isso, as autoras sugerem que a prática da ultrassonografia é amplamente aceita e dificilmente negada, em comparação com as outras tecnologias reprodutivas disponíveis (por exemplo, a coleta do líquido amniótico e das vilosidades coriônicas, por serem procedimentos mais invasivos e arriscados para a mãe e para o feto, são menos aceitas – mas, ainda assim, praticadas)⁷⁹. Getz & Kirkengen

⁷⁷ É importante destacar – como usuária que sou do Serviço Único de Saúde do Município de Porto Alegre, sem plano de saúde – que é muito difícil conseguir uma consulta nesse hospital universitário. A cidade de Porto Alegre está dividida em zonas/áreas sanitárias. Necessitando, por exemplo, de um cirurgião plástico para a correção de alguma deformidade física, você precisa acordar muito cedo e ir até o Posto de Saúde da sua zona/área sanitária, tentar um atendimento com um clínico geral. É o clínico geral que o encaminha para a especialidade “cirurgia plástica” – e isso significa que, dentro de dois ou três anos, com muita sorte, você irá consultar com um cirurgião plástico em algum hospital de Porto Alegre. Se você tiver muita sorte na vida e, casualmente, houver uma vaga nesse hospital universitário, a probabilidade de que você consiga ter acesso a uma série de outras especialidades médicas é muito grande. Por parte dos pacientes, ótimo: eles estarão recebendo auxílio de equipes inteiras de pesquisadores, apoio psicológico, acesso ao que há de melhor, mais moderno e mais “confiável” em termos de exames, equipamentos e tecnologia. Por parte dos médicos, há uma discussão sobre o que eles mesmos chamam de “paternalismo” – essa tendência que se estabeleceu, ao longo dos anos, de que os pacientes que entram no hospital não “saem” mais de lá (provocando um inchaço no sistema, diminuindo a rotatividade, o número de vagas disponíveis, etc.), sendo tratados por toda a vida.

⁷⁸ Em uma das consultas que assisti, uma mãe grávida se recusou a fazer uma nova amniocentese – o que aconteceu foi que a mulher havia passado pelo procedimento (que é invasivo, doloroso, incômodo e apresentando um risco de 1% de perda do feto) mas o material coletado não teria sido suficiente para a realização de todas as testagens. A médica perguntou se ela estaria disposta a fazer um novo exame e a grávida, prontamente, disse que não. Num outro momento, mais para o final da consulta, a geneticista perguntou novamente sobre o exame, e a mulher disse uma vez mais que não iria passar novamente pelo procedimento. A geneticista, assim, encaminhou a mulher para uma nova ecografia.

⁷⁹ De fato, conforme o estágio realizado neste Hospital, pude perceber que o encaminhamento para a realização de ultrassonografias (principalmente, no Ambulatório Pré-Natal) é quase que uma etapa “dada” – isto é, não há “escolha” por parte do paciente, porque o procedimento é tido como indispensável, básico e necessário. Várias vezes, a mulher já fez uma ultrassonografia, num outro hospital ou clínica, e traz para a consulta médica apenas os resultados – nesse caso, o procedimento padrão é a repetição do exame (em

(2003) apontam, também, que muitos pesquisadores têm avaliado o efeito da ultrassonografia em termos de mudança de comportamento das grávidas – por exemplo, na redução do número de mães fumantes, quando da visualização de seu feto com atraso de desenvolvimento (cujas causas são atribuídas, dentre outros fatores, ao tabagismo da mãe) -, mas os resultados são, segundo elas, inconclusivos⁸⁰.



Em meu estágio no Serviço de Genética Médica, a importância dessa diretriz – a da autonomia do paciente sob aconselhamento genético – aparecia, de forma bastante evidente, num dos Ambulatórios: no das Ataxias. E arrisco dizer que essa diretriz ou pressuposto do aconselhamento genético é mais fortemente “sentida” no Ambulatório das Ataxias em virtude da realização das testagens genéticas ditas “preditivas” – isto é, aquelas testagens que *não* são feitas para a confirmação ou exclusão de um diagnóstico qualquer, porque a pessoa não apresenta sintomas de uma doença ou condição genética, apenas – digamos assim – uma espécie de “desconfiança familiar” com relação ao seu futuro. Em geral, tais testagens preditivas são feitas nos casos das doenças genéticas de desenvolvimento tardio (quando a pessoa pertence a uma família de afetados por doenças genéticas que apenas manifestam seus sintomas na vida adulta, tais como algumas das chamadas ataxias espinocerebelares⁸¹, a Doença de Huntington⁸², etc.), nos casos das

ambiente do próprio Hospital Universitário, cuja equipe e equipamentos a médica conhece e confia). Se o paciente realizou o referido exame em uma clínica particular “famosa” ou num outro hospital de reputação, os resultados são aceitos (não-refutados) e não há a necessidade de realizarem-se repetições.

⁸⁰ As autoras Getz & Kirkengen (2003) também afirmam que a ultrassonografia tem sofrido mudanças significativas desde que foi introduzida, na década de 1980. Segundo elas, seu objetivo original “era a redução do risco obstétrico pelo aumento da segurança para a mãe e a criança, correção da idade gestacional, localização da placenta e para o diagnóstico de gravidez gemelar (gêmeos)” e que, hoje, ela é utilizada para a verificação do sexo, para a averiguação de anomalias genéticas, para a visualização da face do futuro bebê, etc.

⁸¹ Segundo o *site* do Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (http://genoma.ib.usp.br/doen_ataxias_espinocerebelares.php, em maio de 2005), as ataxias espinocerebelares “constituem um grupo de doenças genéticas neuro-degenerativas, de herança autossômica dominante, que se caracterizam por uma perda progressiva dos neurônios (células nervosas) do cerebelo, com comprometimento variável das células da base do cérebro e da medula espinhal”. Ainda de acordo com o *site*, os portadores podem apresentar os seguintes sintomas e sinais: ataxia (desequilíbrio), disartria (dificuldade na articulação das palavras), dismetria (dificuldade em realizar movimentos para alcançar um alvo), alterações na voz, na escrita e na coordenação motora, sendo que estes sintomas “geralmente se manifestam na segunda ou terceira década de vida e resultam em total incoordenação motora e incapacidade física”. Apesar disso, o referido *site* garante que “a idade de início dos sintomas, a velocidade de progressão da doença e a intensidade do quadro clínico podem variar bastante entre diferentes famílias e entre pessoas de uma mesma família”.

⁸² Segundo o *site* da União dos Parentes e Amigos dos Doentes de Huntington (<http://www.upadh.org.br/upadh.htm>), a Doença de Huntington “é uma doença neurodegenerativa que se caracteriza por uma demência progressiva e movimentos coreicos que se originam pela perda prematura de neurônios específicos, situados, principalmente, no gânglio basal. A doença é hereditária e dominante, o que significa que se transmite de pais para filhos, sem saltar nenhuma geração. A possibilidade de herança é de 50%”.

doenças multifatoriais (caso de alguns cânceres, tais como de próstata, de mama, de intestino), bem como de algumas doenças familiares recessivas ligadas ao cromossomo X (tais como vários tipos de distrofias musculares [inclusive Duchenne⁸³], a Hemofilia, etc.).

Conforme já referido anteriormente, há um oferecimento de tais testagens preditivas em larga escala – através dos meios de comunicação, de propagandas de clínicas de genética humana, dentro dos ambulatórios dos hospitais, etc. – mas esse caráter universal (esse “todos têm o direito de saber sobre as suas heranças...”) é limitado não só por questões econômicas (do acesso aos testes através do pagamento de grandes somas de dinheiro) mas, também, pela diretriz da autonomia dos indivíduos sob aconselhamento genético. Assim, ao mesmo tempo que vemos e ouvimos que as testagens são “para todos” e que podemos *efetivamente* ser aconselhados/informados para poder *melhor* deliberar e escolher (ou não) pela testagem, também vemos que isso não se dá bem assim: as testagens preditivas não são oferecidas a todos os indivíduos, apenas para aqueles considerados legalmente adultos⁸⁴ e que tenham manifestado a “vontade genuína” (expressão utilizada por meus informantes geneticistas) de saber se são portadores dos genes, mutações, polimorfismos ou quaisquer que sejam as denominações técnicas aplicáveis.

Mas, por mais que eu leia e tente entender essa história de autonomia, pelo menos duas dúvidas permanecem: quem pode, então, decidir quem pode ser testado? Há algum tipo de máquina ou sensor para medir a “vontade genuína” dos sujeitos?

Essas dúvidas são propositadamente ingênuas e se prestam apenas à retórica: sim, há quem possa decidir se o fulano ou o beltrano são suficientemente autônomos para decidir sobre seus “futuros genéticos”; sim, deve haver um protocolo psicológico (de perguntas-respostas) para a acurada verificação do que seria a “vontade verdadeira” dos sujeitos em questão. O problema que fica é o da arbitrariedade dessas decisões – tomadas, contraditoriamente, para proteger a autonomia do sujeito... Confuso?

Trago, então, dois excertos de meu diário de campo – ambos dizendo respeito ao Ambulatório das Ataxias e, especificamente, à Doença de Machado-Joseph –, não com o intuito de solucionarmos ou de superarmos as contradições aqui apresentadas, mas na direção de torná-las ainda mais explícitas:

⁸³ As distrofias musculares são doenças cujas características principais são o enfraquecimento e a atrofia progressiva dos músculos. Na literatura encontram-se mais de 30 tipos de distrofias, sendo a mais comum a do tipo Duchenne (descrita em 1868 pelo neurologista francês Guillaume Duchenne), cujos sintomas aparecem ainda na infância (depois que o indivíduo começa a andar) e que afeta 1 em cada 3.500 nascimentos masculinos. A doença é dita recessiva ligada ao cromossomo X e se deve a uma mutação no gene responsável pela síntese de distrofina – proteína envolvida na manutenção da integridade dos músculos. O indivíduo, com o passar do tempo, desenvolve fraqueza generalizada, cardiomiopatias e doenças mentais, morrendo 10 a 15 anos depois do diagnóstico. A Distrofia Muscular de Becker aparece na adolescência e apresenta uma progressão mais lenta.

⁸⁴ Também há algumas discussões envolvendo a testagem preditiva de crianças em famílias de afetados (seus prós, contras, questões éticas, etc.), mas não pretendo entrar nesse assunto (ver, por exemplo, o trabalho de Harris, 1999 e Taylor, 2004).

Presenciei muitas “situações conflitivas” nesse ambulatório [o das Ataxias]. A etapa posterior desse estudo dependerá do consentimento (expresso e firmado através de um termo) das pessoas envolvidas em situações de aconselhamento genético, e digo “situações conflitivas” na medida em que uma mãe força a filha a fazer o exame preditivo para saber se tem o gene para a doença ou não (e a médica pede para a mãe sair do consultório, e o exame não é solicitado) e que uma tia, que vai para a consulta junto com a afetada, fica dizendo o tempo todo que ela precisa fazer ligadura “*senão, deus o livre!*” (...).

Diário de Campo, Notas

Um homem, HIV positivo, já com história familiar de Machado-Joseph (pai, tia e avó paterna afetados), vem para a sua primeira consulta. Ele relata estar sentindo alguns dos sintomas da Doença genética (visão dupla, câibras, andar cambaleante, etc.) e deseja se submeter a testes para saber se é portador do gene. Uma ficha precisou ser preenchida, com dados sobre o paciente. Entra-se em detalhes sobre como ele se contaminou, sobre sua esposa (também HIV positiva, contaminada por ele segundo suas próprias palavras) e sua filha pequena (HIV negativa) e acabo parando de fazer qualquer anotação no diário. Cria-se, então, duas situações: já que ele diz estar sentindo sintomas da doença de Machado-Joseph, a primeira providência seria o exame físico, a formulação da hipótese diagnóstica e, num segundo momento, o exame para a confirmação (ou não) do diagnóstico. Aqui, o paciente já chega dizendo estar com sintomas da Doença e a médica o informa que, para todas as pessoas, são feitas, no mínimo, três avaliações com a psicologia do hospital, de modo a preservar a autonomia do paciente. A médica diz que se deve individualizar ao máximo o paciente, para que seja ele mesmo a querer fazer os testes preditivos (i.e., “*por sua livre e espontânea vontade*”), e não por pressões familiares ou por aproveitar a “onda” de alguns familiares – motivos considerados “errados”. Ela destaca, ainda, que há sempre a possibilidade de se desistir do exame, em qualquer etapa do processo – acrescentando que há muitas pessoas que, após a conversa com a psicóloga, acabam desistindo de tudo. Ao final da consulta, a geneticista me informa que não foi realizado o exame físico para não induzir o paciente – segundo a médica, o que ele relata estar sentindo não condiz muito bem com a Doença genética, e ele pode estar simplesmente falando dos sintomas que viu seu pai, tia e avó sentindo.

Diário de Campo, História 70

O primeiro excerto é uma nota – eu tentava fazer, em determinado momento do trabalho de campo, uma espécie de “retomada” de alguns aspectos e situações vivenciadas até então no Ambulatório das Ataxias. Eu já o estava considerando (e o construindo) como “o mais problemático” de todos os ambulatórios justamente pela onipresença de situações delicadas e conflitivas: invariavelmente, toda vez que assistia aos atendimentos de sexta-feira, não sabia muito bem como me portar enquanto pesquisadora – me sentia mal, quase que (e já) invadindo aquelas vidas ao tomar notas sobre os seus problemas e condições, e acabava parando de escrever e apenas prestando atenção (achando ingenuamente que, assim, estaria invadindo menos...). Também me sentia, volta e meia, inútil e aproveitadora – eu já me questionava sobre o meu papel naquele lugar e, novamente, me perguntava: *que bem eu estou fazendo para essas pessoas, escrevendo suas histórias e desgraças? Para quem (e para quê) eu estou fazendo esse trabalho?*

Furores utilitaristas à parte, o mais difícil, por assim dizer, era sentar no consultório e ser “sacudida”, de uma hora para outra, pelo inusitado: numa das consultas, mãe e filha são entrevistadas – sobre os motivos da consulta, sobre a árvore genealógica da família

(que é afetada pela Doença de Machado-Joseph e já é conhecida pelo Serviço e por seus profissionais) – e, lá pelas tantas, eis que a médica solicita que a mãe saia do consultório, de modo a conversar apenas com a filha. Não entendo muito bem, num primeiro momento, porque isso é feito; depois, as coisas começam a se encaixar melhor: a médica acha que a mãe está forçando a filha a fazer o teste preditivo para saber se ela tem o gene da doença ou não – e ter o gene significa que a moça, no futuro, ficará bastante incapacitada fisicamente. A coerção era até bastante evidente, diga-se de passagem, porque era a mãe, muito firme e decididamente, que respondia todas as perguntas da médica. Assim, pode-se pensar que a retirada da presença física do “algoz” tinha o objetivo de garantir que a filha (que não era nenhuma criança) tivesse a sua vontade e o seu direito pela testagem respeitadas... A questão é que, mesmo sem a presença do “algoz”, a filha quer fazer a testagem – ela quer saber se, no futuro, desenvolverá os sintomas da doença e morrerá; mesmo sem “ruídos externos” (a presença da mãe), a filha *quer saber* – ela entende que isso é o melhor para si mesma e para a sua família. Mas a médica, no final das contas, resolve não solicitar exame algum: segundo ela, a filha tinha a sua vontade “contaminada” pela vontade da mãe e, assim, sua vontade não era legítima e nem genuína...

Meu intuito, aqui, não é julgar a conduta médica – dizendo, por exemplo, que a conselheira genética fez uma coisa que não podia, que ela abusou de sua posição ou, ainda, que ela não tenha agido como uma “facilitadora de decisões”, tal como é tão recomendado nos manuais de aconselhamento genético. O que quero mostrar, ambígua e confusamente, é que há um descompasso com relação à concepção desse sujeito paciente genético – que, “na tradição filosófica ocidental, é o ser humano constituído de um núcleo autônomo, racional, consciente e unificado no qual se localiza a origem e o centro da ação” (Silva, 1999) mas que, dentro da perspectiva pós-estruturalista e das teorizações de Foucault (e que inspiram todo esse trabalho), o sujeito é “um efeito do discurso e do poder”, porque produzido no/pelo discurso. O que quero dizer é que não consigo mais ver esse sujeito “separado”, “destacado” e “não-contaminado” por todo o “resto” (pela crença da família, pela religião, pelos *experts* consultados pelos jornais e revistas, pelos comentários dos amigos, pela opinião do geneticista, etc.) – o que quero dizer é que não consigo ver esse sujeito autônomo – dotado de uma “vontade genuína só sua”, de que os *experts* do aconselhamento genético tanto falam em proteger, garantir, valorizar, respeitar, etc.⁸⁵... Conforme já venho dizendo, reiteradas vezes, para a vertente dos Estudos Culturais pós-

⁸⁵ Ao mesmo tempo, também não quero dar a impressão de que tudo aquilo que acreditava antes – por exemplo, nesse sujeito centrado, único, livre e libertador, consciente, racional, monolítico, etc. – estava errado e que, agora que circulo por outras teorizações e por outros campos, eu encontrei, *finalmente*, a verdade. Muito antes pelo contrário, o que encontrei, por assim dizer, foi um misto de alívio com intensa danação... Eu acho importante dizer que ainda me “enrosco” ao falar desse sujeito de nossas teorizações pós-modernas e pós-estruturalistas – fragmentado, múltiplo, descentrado, produzido na/pela cultura –, até porque nasci e cresci ouvindo e acreditando que eu poderia ser bióloga para conscientizar as pessoas da importância de se cuidar da natureza (após, obviamente, ter me conscientizado disso...) e, mais tarde, que eu poderia ser professora para, de forma mais efetiva, “salvar das trevas da ignorância” todas as almas de todo o rebanho...

modernos e pós-estruturalistas, existe um sujeito na acepção foucaultiana como um efeito dos discursos e das relações de poder. O sujeito, *a priori*, não seria nada – seria uma posição vazia, a ser ocupada. Da mesma forma, o sujeito não seria livre – posto que está imiscuído numa rede discursiva de poderes e saberes.

Na outra situação, a História 70, eu já relatava um pouco da minha profunda confusão com relação ao princípio da autonomia do paciente sob aconselhamento genético: um homem, que pertence a uma família de afetados pela Doença de Machado-Joseph, diz estar sentindo os sintomas característicos da mesma e que gostaria de ter certeza de que realmente tem a doença. Como eu já tinha acompanhado outros casos semelhantes, pensava eu que esse atendimento seguiria um mesmo protocolo: após a entrevista e as perguntas referentes à genealogia do indivíduo, seguiria um exame clínico-neurológico (bastante detalhado e específico) e, então, haveria a solicitação do exame molecular para confirmação do diagnóstico e o agendamento do retorno do paciente ao Serviço. O “inusitado” dessa situação é que nada disso acontece, e a consulta toma um outro rumo: a geneticista diz que o paciente precisa fazer três avaliações, junto ao setor de psicologia do hospital, de modo a verificar se aquele é *realmente* um desejo do paciente; mas é importante salientar que ela me diz outra coisa, em tom de explicação, quando da saída do paciente do consultório: que os sintomas que ele diz sentir, muito provavelmente, não são reais, mas fruto de sua imaginação.

Com relação a isso, podemos pensar em várias direções: que a avaliação psicológica é aqui utilizada para se verificar a *real* capacidade do sujeito conviver com os resultados, quaisquer que sejam eles (tanto positivo – o indivíduo apresenta o gene – quanto negativo), mas podemos pensar, também, que tal curso de ação é seguido pela médica para que se tenha certeza de que o paciente sabe ou não distinguir uma cãibra real de uma cãibra imaginária...

Da mesma forma que no excerto anterior, não bastaria ser legalmente adulto para escolher de forma consciente pela realização ou não de um teste – o que se precisaria é, na verdade, de um laudo ou atestado de um outro profissional (psicólogo ou psiquiatra) que certifique que o geneticista está perante um adulto dotado de vontade genuína e, portanto, capaz de escolher fazer ou não um determinado teste preditivo de forma racional e consciente. Da mesma forma, recorre-se ao psicólogo ou psiquiatra porque, segundo meus informantes, adultos em geral são fiteiros, exagerados e carentes de atenção e, assim, o geneticista precisaria ter certeza de que há uma *motivação real* para o exame, e que não se trata apenas de um “ataque de carência” da parte do paciente⁸⁶; recorre-se ao psicólogo ou

⁸⁶ Há que se ressaltar, também, que meus informantes geneticistas apontaram, várias vezes, para a ocorrência de um dado comportamento característico da rede familiar com a Doença de Machado-Joseph: em geral, trata-se de famílias imensas e todos os indivíduos (desde os mais novos até os mais velhos) estão em contato com a doença “desde sempre”, vendo seus pais, irmãos e outros parentes próximos adoecendo lentamente. Assim, segundo meus informantes, vários membros dessas famílias começariam a sentir “sintomas imaginários” e, na dúvida, viriam ao hospital fazer os testes definitivos. Os médicos referem que uma parte das pessoas com

ao psiquiatra, também, para que se avalie o impacto do saber – isto é, para que se avalie se o saber (*possuo ou não um gene como esse?*) lhe trará mais bem-estar e alento ou mais desespero...

Mas poderíamos pensar também, por exemplo, que esse curso de ação alternativo (a passagem pela psicologia do hospital) deve-se ao fato dele já possuir uma filha (ou seja, ele não está preocupado com a sua reprodução e nem com a sua descendência, apenas consigo mesmo e com o seu estado de saúde) e dele ter a possibilidade de ficar gravemente enfermo no futuro (ele já possui uma doença que não tem cura e, assim, não haveria muita lógica em fazer um teste para saber se ele tem um gene mutante para uma outra doença crônica incurável). Assim, como ele já entrou no consultório “auto-diagnosticado” e só quer ter certeza (daquilo que já sabe), cria-se uma certa tensão com relação à autoridade médica. Mas, de qualquer forma, a decisão final é sempre do médico – considerando tanto uma avaliação positiva quanto uma negativa da psicologia.

1d e 1e) O princípio da beneficência (do assistencialismo em oposição ao mercantilismo) e do “paciente-padecente” (em oposição ao “paciente-cliente”)

Segundo meus informantes geneticistas, em comentários feitos por ocasião da análise do projeto submetido ao Comitê de Ética, “o AG [aconselhamento genético] está limitado às circunstâncias de uma *ocorrência*. É necessária a existência de um doente, de um padecente (...). Não se oferece AG a qualquer cidadão. Há uma diferença enorme entre haver e não haver sofrimento prévio e, portanto, motivação genuína para o AG”.

Esse comentário veio em resposta a uma de minhas colocações, quando eu ainda me indagava *a quem o aconselhamento genético se endereçaria*. Eu afirmava (e afirmo, ainda, no início desse capítulo) que o aconselhamento era, volta e meia, mostrado como uma prática oferecida a todos, ora como uma forma de medicina preventiva, ora como uma prática de auto-conhecimento (e, quem sabe, posterior auto-ajuda); eu também indagava quem seriam os sujeitos que estariam em risco genético, e meus informantes geneticistas – de forma positivamente provocativa – trataram de jogar a pergunta de volta para mim, através da inserção de uma nota de rodapé em meu texto: “pois é: não eram todos doentes, quase todos com grande sofrimento anterior à qualquer intervenção do geneticista? A qualquer contato do doente com a Genética Clínica?”.

“sintomas imaginários” acaba se descobrindo sem o gene mutante e, conseqüentemente, sofrendo de *survivor guilt* – de uma culpa por serem sobreviventes, enquanto grande parte das pessoas queridas, ao seu redor, são doentes. Situações semelhantes ocorreriam com a Doença de Huntington, de acordo com Taylor (2004). A autora (op.cit.) diz que as pessoas cujos testes dão negativo sentiriam a necessidade de reajustarem a sua identidade de “em risco”, bem como sofreriam de culpa e de uma espécie de inversão de papéis dentro dos sistemas familiares caracterizados por “laços compartilhados de risco genético” durante longos períodos de tempo. Pretendo retomar o assunto no capítulo sobre o risco.

Ao que parece, meus geneticistas informantes não abrem mão desse ponto, principalmente porque eles acreditam haver muita “picaretagem” na área (isto é, muitas clínicas e profissionais não adequadamente habilitados para praticar o aconselhamento genético). As pessoas não chegariam ao Serviço de Genética Médica daquele hospital motivados pelo que a mídia diz ou por propagandas dos serviços de testagem e diagnóstico genéticos: elas seriam levadas por suas doenças, por suas dores – a dor é considerada, essa sim, motivação legítima e genuína para o sujeito procurar esclarecimento sobre o seu próprio genoma ou sobre uma determinada condição genética manifesta em sua descendência. A questão é que não vi apenas doentes no hospital – vi, também, pessoas saudáveis que queriam saber se tinham uma determinada “marca” (ainda não manifesta) em seus genomas, de modo a melhor planejarem e cuidarem de seu futuro; vi meninas que não crescem – e que não apresentam qualquer outro problema mental, neurológico, motor, sensorial, endócrino, etc. –, que não têm qualquer diagnóstico, mas que foram aconselhadas geneticamente; vi algumas mães levando seus bebês recém-nascidos para a avaliação da geneticista (e bebês saudáveis) e que, mesmo assim, foram aconselhadas a permanecerem atentas para qualquer sinal de anormalidade futura; vi indivíduos saudáveis (porque sem sintomas, ainda) pertencentes a “famílias doentes” e, portanto, procurando por informações e testes; vi até uma consulta médica sem paciente, na qual um pai foi sozinho ao consultório porque o filho – paciente com fenilcetonúria – estava no zoológico, e foi aconselhado a “dar uma apertada na dieta” do menino:

E qual não foi a minha surpresa quando um homem adulto entrou na sala, e não um menino com fenilcetonúria. Aquele era o pai do paciente. O médico me apresentou ao pai do menino, que não veio porque foi ao zoológico com sua turma do colégio, e aproveitou para perguntar da irmã menor do mesmo. Depois disso, o médico começou a me explicar brevemente o caso, dizendo que se tratava de um menino saudável, apesar da fenilcetonúria, com uma inteligência adequada (...). O médico perguntou ao pai se o menino já estava alfabetizado, e o mesmo afirmou que o menino lê bem, que tem excelente aprendizado, mas que tem causado problemas na escola pelo comportamento ardeiro e hiperativo. (...) O médico perguntou sobre a dieta (se o menino roubava alimentos, se o mesmo seguia a dieta, como se comportava na escola com relação à dieta, etc.) e disse que os resultados dos exames realizados estão alterados. Lá pelas tantas, percebo pela conversa entre o médico e o pai que o menino é privado de carne, leite e derivados, sendo que os altos níveis de fenilalanina no sangue do menino estariam intoxicando o Sistema Nervoso Central do mesmo – pelo menos, essa é a hipótese do médico que poderia explicar o comportamento do menino (fuga de idéias, dificuldade de atenção, hiperatividade, etc.). O pai foi instruído a “dar uma apertada na dieta” do menino, dado que os resultados dos exames apontam que o mesmo está com mais que o dobro dos níveis recomendados para a idade dele. O pai concorda com o médico, dizendo que o menino não dorme direito à noite. O médico diz que isso também pode ser explicado pelos altos níveis do referido aminoácido no organismo da criança, e que eles (dando a entender que ele, a mãe e o menino) vão ter que conversar com a nutricionista para acertar a dieta.

Diário de Campo, História 34

Em resumo, posso dizer que vi muita gente doente, sim, mas vi sobretudo “doentes crônicos em potencial” – e digo isso porque as fronteiras entre a saúde e a doença estariam cada vez mais tênues, mais borradas e mais frouxas na atualidade... As discussões atuais na área da sociologia da saúde e da doença (*Sociology of Health and Illness*) chamam a atenção para o fato de que, na atualidade, cada vez mais, as pessoas estão sendo conclamadas a tomar uma posição de “cidadania responsável” e a cuidar de sua própria saúde – até porque todos nós, hoje, seríamos “doentes crônicos em potencial” ou, ainda, “quase-pacientes” (Armstrong, 1995; Petersen & Lupton, 1996; Petersen, 1997; Nettleton, 1997; Lauritzen & Sachs, 2001) –, consumindo os mais variados tipos de bens e serviços para a manutenção da saúde e o controle da doença (que se esconde dentro de nossos *perigosos selves*, conforme Nettleton, 1997).

Lauritzen & Sachs (2001) dizem, à exemplo de Armstrong (1995), que dentro do modelo de medicina de vigilância⁸⁷, as distinções entre o normal e o anormal são deslocadas/substituídas pela noção de “variação normal” (a chamada “curva normal”, “curva em sino” ou curva de Gauss). Através da vigilância de populações inteiras, os indivíduos são avaliados em relação a um *continuum*, e a normalidade é assim definida pela posição relativa dos indivíduos dentro da população. Lauritzen & Sachs (2001) afirmam que a saúde e a doença são, hoje, colocadas numa escala onde o saudável pode ser “mais saudável”, e a saúde pode coexistir com a doença – “todo mundo é normal mas, ao mesmo tempo, ninguém é realmente saudável; todo mundo é um ‘quase-paciente’”. Isso se aplicaria às testagens comumente feitas para medir (“vigiar”) os níveis de colesterol, triglicérides e glicose (onde tem-se os chamados “valores de referência” para cada um deles, bem como o “desvio padrão” ou “margem de segurança”): devemos ficar perto (ao redor) da média, longe dos valores mínimos e máximos. Estar perto do limite máximo (do limite “de segurança”) do colesterol, por exemplo, já seria considerado “problemático”, “ameaçador”, “arriscado”, etc., mesma coisa acontecendo com índices de massa corpórea⁸⁸, tabelas de crescimento e de peso em crianças, índices de fenilalanina no sangue, etc.

Mas também vemos essa lógica do “todo mundo é um ‘quase-paciente’” no intenso movimento contemporâneo, dentro da área das ciências biomédicas, de *geneticização* das doenças que mais matariam o lado ocidental da humanidade (isto é, o câncer e as doenças cardiovasculares). Na Inglaterra e nos Estados Unidos há um grande número de trabalhos sobre o aconselhamento genético como uma medida profilática de prevenção de muitos tipos de câncer e, notadamente, do câncer de mama, de ovário e do colo do útero para as mulheres (McDonald, Doan & Kelner, 1996; Taylor & Kelner, 1996; Dickens, Pei & Taylor, 1996; Cummings, 2001; Meiser & Halliday, 2002) e câncer de garganta e de

⁸⁷ Modelo a ser comentado melhor no capítulo 7, o da vigilância.

⁸⁸ O Índice de Massa Corpórea (IMC) classifica as pessoas em subnutridas, normais, ligeiramente obesas ou com sobrepeso (obesidade grau 1), obesas (obesidade grau 2) e obesas mórbidas (obesidade grau 3) através de um coeficiente matemático, obtido pela seguinte fórmula: $IMC = \text{peso} / \text{altura}^2$ (IMC= peso/dividido pela altura da pessoa ao quadrado (IMC= peso/h²)).

pulmão, relacionados ao tabagismo, mais endereçadas aos homens. As discussões acerca da genética das doenças cardiovasculares também são freqüentes (Ress & Menashe, 1972; Day & Wilson, 2001; Marteau & Lerman, 2001; Hall, 2004), sendo que esse último, o trabalho de Hall (2004), critica o que ele chama de movimento de “geneticização das doenças cardíacas” – a crescente ênfase, tanto na mídia de uma maneira geral quanto no meio acadêmico, da genética como origem (causa) focal dos problemas cardíacos⁸⁹. Tal ênfase reforçaria a impressão de que temos uma espécie de “bomba-relógio genética” dentro de nós, pronta a detonar (e a ser detonada por comportamentos considerados impróprios) a qualquer momento, sem avisos. Reforçaria, também, a sensação de urgência em tomar providências e cuidados – cuidados esses que se estenderiam a uma rede de relações, familiares ou não (pais, mães, avós, avôs, tios, primos, amigos, etc.), porque uma doença ou condição genética não afeta apenas o “paciente padecente” e o aconselhamento genético não estaria limitado às circunstâncias de uma *ocorrência*.

Isso implica considerarmos que o aconselhamento genético não é dado apenas ao “padecente”, mas a toda uma rede social ao redor dele, que também aprende sobre como cuidar, sobre o quê fazer, sobre como se prevenir, etc. Isso também implica considerarmos, tanto o sujeito quanto o hospital, não mais como ilhas isoladas e autônomas no meio da sociedade.

Quanto à beneficência, é importante considerarmos que meus informantes dizem que o trabalho que fazem no hospital é assistencialista – isto é, cuidando de pessoas muito carentes que procuram assistência gratuita fornecida pelo Estado, encaminhadas (em sua maioria) a um serviço de genética por algum médico que, ao longo do caminho, achou necessária uma investigação “mais profunda”; assim, eles se opõem ao aconselhamento genético mais comercial e à atribuição de um *status* de “cliente” aos seus pacientes – isto é, “clientes” são aqueles que estariam na posição de contratadores de um determinado serviço (e, assim, supostamente, teriam um papel mais ativo no processo, escolhendo entre um laboratório e outro, entre um teste mais barato e outro mais caro, etc.) e “padecentes” são *os outros*, aqueles que são por vezes alijados tanto da saúde genética quanto da possibilidade de custearem seus tratamentos...

A questão é que, como um dos objetivos “formais” da prática do aconselhamento genético é empoderar os sujeitos (e isso será melhor discutido na próxima seção), considerá-los todos clientes (e não padecentes e nem pobres-coitados cheios de dores e sofrimentos...) é uma estratégia freqüentemente encontrada nos manuais técnicos. No manual organizado por Clarke (1994), por exemplo, todos os cidadãos, britânicos ou não, são clientes do NHS (*National Health Service*) e, extensivamente, dos serviços de genética clínica por ele oferecidos; já o manual de Harper (1988) menciona “pacientes” ou

⁸⁹ Gostaria de destacar que Hall (2004) aponta que essa geneticização – palavra usada pela primeira vez por Abby Lippmann (1992) para designar um reducionismo de comportamentos e doenças humanas complexas a meros ‘pares de bases’ de DNA – não é apenas devida à mídia.

“indivíduos” ou, ainda, “famílias”, nunca “clientes”. No hospital, conforme meus informantes geneticistas, teríamos doentes crônicos – a genética médica cuidaria de doentes crônicos que não teriam muita escolha a não ser “embarcarem” no processo de investigação e aconselhamento genéticos. Mas, ao “embarcarem” no processo, pergunto: será que eles não se tornariam clientes – isto é, consumidores de testes laboratoriais que não são feitos no Hospital (como, por exemplo, o chamado *teste do pezinho plus* – ver História 12), de procedimentos que são feitos apenas nos Estados Unidos (ver História 22), de leites especiais (sem determinados componentes e cuja empresa – a SUPORTE – patrocina projetos e almoços), etc.?



Ao mencionar o questionamento de tais características ou diretrizes da prática do aconselhamento genético – a não-diretividade, a autonomia do paciente, a auto-determinação, a liberdade, a neutralidade, a conscientização, etc., e que são/estão comumente articuladas na literatura [médica] profissional –, quero deixar bastante claro que não estou atribuindo juízos de valor aos modos como ela é realizada no hospital. Conforme venho expondo desde o começo desse trabalho, minha vertente teórica, o campo dos Estudos Culturais, mesmo que eminentemente crítica, está especialmente envolvida com o questionamento de categorias e práticas tidas como naturais (ou, ainda, naturalizadas nas e pelas práticas culturais). O trabalho investigativo dos praticantes dos Estudos Culturais consiste, assim, em procurar operar a desconstrução de categorias e práticas naturalizadas, através de um processo de articulação a outras categorias e práticas. Quero ressaltar, ainda, que na perspectiva das filosofias pós-modernas assumidas nos estudos nos quais me inspiro, há incredulidade e rejeição com relação às chamadas “grandes verdades universais” ou “metanarrativas”, bem como em relação a significados considerados universalizantes e transcendentais implicados, por exemplo, na crença em um “homem autônomo”, um “homem livre”, um “homem consciente”, etc. É nesse sentido que argumento, principalmente amparada na obra de Michel Foucault, que o sujeito não é livre, mas sempre efeito de uma trama de poderes e de saberes.

2) DOS ALEGADOS “INTERESSES” E OBJETIVOS DA PRÁTICA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Entram [no consultório] mãe e menino pequeno, com cerca de 3 ou 4 anos. Ao que parece, não foram feitos exames com ele ainda, e o residente começa fazendo uma série de perguntas – sobre a voz dele, se já estão investigando isso e se ele já fez cariótipo. A mãe diz que há uma equipe, ali do hospital, que está investigando a voz, mas que não sabe se ele fez cariótipo. O residente se levanta e vai para a área de serviço pegar um dos livros de referência (uma das “bíblias”, como costume chamar) que ficam sempre por ali. Ao mesmo tempo, percebe que o médico responsável pelo ambulatório não está atendendo e pede que ele entre no consultório e veja o menino. O médico entra junto com o residente e vou atrás, anotando o que vejo. O médico olha atentamente para o menino. O residente diz alguma coisa que não entendo e o outro responde com um “certamente”. Diz também que o menino tem um (nome técnico incompreensível) “importante” e pergunta se ele já tem cariótipo. O residente responde que vai pedir um. O médico sai e noto que ambos devem ter visto alguma coisa que nem eu e nem a mãe dele vimos – o nome e o sobrenome da doença, inscrito/escrito nas marcas que o corpo do menino carrega... Volto a prestar atenção no residente, que levou a “bíblia” para dentro do consultório pela primeira vez desde que meu estágio começou. Ele pára numa página e começa a fazer uma série de perguntas à mãe (se ele tem algum tipo de alergia, se ela já viu algum tipo de lesão na pele do filho), tentando ver se o que lia no livro “fechava” com o que observava ali, na sua frente. Depois, ele mediu a distância entre os olhos (procedimento visto, por mim, pela primeira vez) e o perímetro cefálico, afirmando que está tudo normal, dentro da média para a idade. O residente pediu para a mãe colocar o menino na cama de exame e apalpou seu abdômen, examinou sua cabeça (detendo-se numa proeminência que o menino tem na testa) e os genitais, e também a boca. Pelo que pude perceber, dadas todas as observações feitas até aqui, nem sempre os genitais são examinados. Terminado o exame físico, o residente lavou as mãos na pia e voltou para a sua mesa. Ele começou a falar que há uma hipótese diagnóstica – a síndrome de Dubovicz [sic] – e que a mesma é dita autossômica recessiva porque os pais não têm mas passam para os seus filhos. Ele perguntou se o pai do menino não é seu parente e ela afirmou não haver parentesco entre eles. O residente também perguntou se ela pensava em ter outros filhos e ela disse que não. Ele disse que, em se confirmando a síndrome, daria para avaliar os riscos dela ter um filho doente numa próxima gravidez.

Diário de Campo, História 50

Essa história (que é um pequeno momento “congelado”, ao mesmo tempo por mim presenciado e construído – uma pequena história acerca de um menino e de sua mãe num consultório médico) servirá de mote para que eu possa discutir, minimamente, os alegados “interesses” e objetivos da prática do aconselhamento genético. Mas talvez eu já devesse reconsiderar o que acabo de dizer: esse é, sim, um pequeno e breve momento – fragmentos esparsos de cerca de trinta minutos de consulta encaixados de modo a formarem um texto mais ou menos linear (com começo, meio e fim) e inteligível –, mas essa não é uma pequena história, ela não trata tão somente de uma mãe e de seu filho doente e essa história não pode ser considerada apenas um mote para iniciar uma discussão difícil. Não há nada de trivial nessa história, apesar dela parecer ser, num primeiro momento, quase *desinteressante* – e digo desinteressante, principalmente, por essa história não trazer nenhuma referência a alguma terrível (e muito visível) aberração corpórea.

Não sei quais caminhos mãe e filho trilharam antes daquele momento – não sei se a mãe procurou ajuda no posto de saúde municipal e, então, foi encaminhada ao hospital; não sei se ela ligou diretamente para o Serviço de Genética Médica; não sei por quantas especialidades médicas e especialistas os dois já passaram – talvez o menino tenha entrado no Hospital para consultar com o neurologista, com o fonoaudiólogo, com o oftalmologista, com o pediatra: o que sei é que mãe e filho já haviam passado por um Ambulatório de Triagem e que, daí, tinham sido agendados para um ambulatório específico – o Ambulatório das Dismorfologias de um Serviço de Genética Médica. Mãe e filho foram considerados prováveis “casos genéticos” a partir da Triagem (mãe e filho foram, felizmente, acolhidos numa das zonas, dentro do hospital) e “mergulharam” (ou foram imersos, não sei dizer) no processo do aconselhamento genético – que é, segundo outra de suas definições mais biomédicas (Opitz, 1984), “um conjunto das atividades profissionais que ajudam e apoiam o consulente, desde o momento da averiguação e do processamento diagnóstico até a ocasião em que se apresentam aos consulentes e seus parentes, da maneira mais eficiente e confortadora, as conclusões clínicas, prognósticas, terapêuticas e genéticas”. O mesmo Opitz (op.cit.), autor de prestígio na área, diz ainda que, através do aconselhamento genético, “procura-se conseguir a colaboração dos consulentes para o exame das conseqüências e opções referentes à terapêutica e à reprodução, proporcionando-lhes o apoio necessário à obtenção dos meios para realizar suas decisões”. E mais: através desse processo/prática, médicos geneticistas procurariam, segundo o Comitê de Aconselhamento Genético da Sociedade Americana de Genética Humana (Garver, 1979), auxiliar o portador de uma doença hereditária ou a sua família a

- a) compreender os fatos médicos, incluindo o diagnóstico, o provável curso da doença e o tratamento disponível; b) tomar conhecimento do componente hereditário da doença e do risco de recorrência na sua descendência; c) entender as opções que existem perante o risco de recorrência; d) escolher a ação que pareça apropriada para eles, tendo em vista o risco de recorrência, os objetivos da família, seus padrões éticos e religiosos, e agir em concordância com a decisão tomada; e) obter a melhor adaptação possível da família à doença em um de seus membros e/ou ao risco da recorrência da doença.

Assim, nessas instâncias *mais* biomédicas e acadêmicas, o aconselhamento genético é construído como uma prática cujo objetivo principal seria, em última análise, promover a diminuição ou a total erradicação das doenças ou condições genéticas tidas como patológicas, bem como de parte do sofrimento humano atrelado à genética. Para Leonard, Chase & Childs (1972), o aconselhamento genético é uma forma de medicina preventiva – isto é, o seu objetivo principal seria prevenir a ocorrência de doenças e de condições genéticas patológicas (mas, curiosamente, Hecht & Holmes, em um trabalho também de 1972, ao se perguntarem sobre o objetivo do aconselhamento genético, afirmaram: “se é diminuir a probabilidade de crianças afetadas nascerem, os dados de que dispomos são desencorajadores. Por exemplo, tem-se verificado que os pais geralmente não consideram

um risco de 10% [ou menos] razão suficiente para limitar o tamanho da família”). Em grande medida, esses trabalhos da década de 1970 apontam que o aconselhamento genético estaria intimamente vinculado à medicina preventiva e, mais especificamente, à chamada “medicina de vigilância” (Armstrong, 1995) – e, cada vez mais, é isso que vemos também na mídia e em outras instâncias culturais, com o oferecimento de testagens e *screenings* genéticos para que se possa prevenir efetiva e racionalmente.

“O câncer pode ser prevenido através do aconselhamento genético – Hospital Sírio-Libanês implanta programa para atender pessoas cujo histórico familiar tem incidência de câncer”: essa é a manchete do jornal informativo do próprio Hospital Sírio-Libanês, disponível pela Internet⁹⁰. O coordenador do “Programa de Aconselhamento Genético do Centro de Oncologia do HSL” (criado em julho de 1999), Dr. Bernardo Garicochea, afirma que

(...) o aconselhamento é uma grande arma para a prevenção da doença, mas só é recomendável para alguns tipos. Acreditamos que a prevenção é fundamental porque o câncer, em geral, exige um tratamento demorado, caro e sofrido. Com a evolução científica podemos identificar, hoje, pessoas que correm o risco de serem acometidas por certas doenças através da história familiar e através de testes de DNA. Há dois tipos de prevenção, a que chamamos de primária (parar de fumar ou realizar um Papanicolau para a detecção de lesões pré-malignas, por exemplo) e a secundária, que é feita para se detectar a doença em estágios iniciais, quando as chances de cura são muito altas (mamografias periódicas). A prevenção é indicada especialmente nos casos de câncer de mama, estômago e cólon, que se repetem em pelo menos dois membros de uma família e nos casos em que certas particularidades do tumor indicam uma provável hereditariedade – por exemplo, câncer em pessoas muito jovens ou ainda, quando uma pessoa foi acometida por mais de um câncer. (...) Se há a suspeita de história familiar de câncer e se a história tem relevância, em casos particulares é possível calcular o risco específico e a partir do risco, desenhar um programa de prevenção. (...) Nós acreditamos que o futuro da medicina está ligado à prevenção de doenças. A vacina é o melhor exemplo de sucesso da medicina nesse sentido.

Há, tanto nas definições *mais* biomédicas/acadêmicas quanto nas *mais* midiáticas do que seria o aconselhamento genético (e seus objetivos), uma ênfase na prevenção, no conhecimento/entendimento do *risco de recorrência* da doença ou condição genética, bem como na devida conduta/adaptação dos sujeitos *em risco genético* – e podemos ver a intensa preocupação do médico da História 50 com o correto diagnóstico de uma síndrome rara para que, caso haja a sua confirmação, avaliem-se os riscos da mãe ter um outro filho doente numa próxima gravidez (apesar da mulher ter afirmado “não pensar” em ter outros filhos). Aparentemente, não há nenhum movimento coercitivo – ao contrário, frisa-se que o portador de uma doença genética tem *escolhas*, posto que a ele é garantido o direito de escolher a ação que lhe pareça apropriada. Mas, conforme vimos, uma das finalidades do aconselhamento genético (item d), segundo o comitê da Sociedade Americana de Genética

Humana, é que o geneticista auxilie o portador de uma doença hereditária ou sua família a “escolher a ação que pareça apropriada (...) tendo em vista o risco de recorrência, os objetivos da família, seus padrões éticos e religiosos, e agir em concordância com a decisão tomada”. À primeira vista, parece que o sujeito tem *escolhas*, mas elas não são muito variadas, convenhamos (os limites já estão postos na afirmação)... Enfim, garante-se que o sujeito pode escolher – e ele parece quase sempre *poder escolher* ainda mais, nos dias de hoje –, mas até que ponto? Qual o seu grau de liberdade⁹¹?

Não há qualquer menção ou vinculação do aconselhamento genético a medidas punitivas ou radicais (a exemplo da China⁹²) caso um casal doente e com uma grande probabilidade de passar essa doença ou condição genética para a sua descendência opte por se reproduzir; não há menção à força bruta (castigo físico, reclusão, etc.) caso mãe e pai da História 50 – a da síndrome de Dubowitz⁹³ – resolvam ter um outro filho (apesar dos riscos) e este também seja doente e, um ano depois, tenham outro... Não há coerção pura e simples, mas há educação e *aconselhamento* (alegradamente não-diretivo, conforme vimos) e o que meus informantes geneticistas chamam de “fornecimento de informação adequada”; não há violência, mas existem outros mecanismos envolvidos, mais ou menos sutis, mais ou menos efetivos no manejo e no controle da saúde genética da população; não há força bruta, mas há um desejo de ensinar os sujeitos sobre as suas heranças. Opitz (op.cit.), conforme já

⁹⁰ <<http://www.hsl.org.br/>> (2003)

⁹¹ Enfim, deixo coisas em aberto, para resolver (ou não, ou nunca) depois...

⁹² Na China há uma lei, chamada de “Lei da Saúde Materna e Infantil”, aprovada em 1995, que apresenta os seguintes pontos: Artigo 8 – o check-up físico pré-marital deverá incluir o exame para as seguintes doenças: (i) doenças genéticas de natureza severa; (ii) doenças infecciosas pontuais; e (iii) doença mental relevante. Artigo 10 – os médicos devem, após o check-up físico pré-marital, explicar e dar aconselhamento médico ao homem e à mulher que forem diagnosticados como portadores de alguma doença genética de natureza séria e que forem considerados inapropriados para terem filhos, desde um ponto-de-vista médico; o casal apenas poderá se casar se ambos concordarem em tomar medidas contraceptivas de longo termo, ou se forem esterilizados. Artigo 16 – se um médico detectar ou suspeitar que um casal em idade reprodutiva sofrer de uma doença genética de natureza séria, o médico deverá aconselhar o casal, e o casal deverá tomar determinadas medidas de acordo com o aconselhamento do médico. Artigo 18 – o médico deverá explicar ao casal e aconselhar pelo abortamento se uma das seguintes situações for detectada no diagnóstico pré-natal: (i) o feto estiver sofrendo de alguma doença genética de natureza séria; (ii) o feto tiver algum defeito de natureza séria; e (iii) se a continuação da gravidez ameaçar a vida e a segurança da mulher grávida, ou estiver prejudicando seriamente a sua saúde. (informações retiradas do site da UNESCO – <http://www.unesco.org> (em 08/03/2005).

⁹³ Dias et al. (2004) referem que “a síndrome de Dubowitz foi primeiramente descrita em 1965 pelo Dr. Victor Dubowitz e só mais tarde, em 1971, designada como síndrome de Dubowitz por Gorlin & Opitz ambos da University Medical School of Wisconsin. Há um grande espectro de fenótipos podendo afetar os sistemas imune, hematológico, neurológico, urológico, cardiovascular, músculo-esquelético, digestivo, as regiões cutâneas, os dentes e os olhos. (...) É uma síndrome herdada de forma autossômica recessiva e não há teste laboratorial para diagnóstico, sendo este feito clinicamente, após exclusão de outras síndromes genéticas. Não se sabe ainda a localização do gene nem sua patogenia, sendo sugerido como fator responsável a ação intracelular de genótipo mutante em várias ocasiões durante o período pré e pós-natal do desenvolvimento. Seu quadro clínico mais comum é: retardo de crescimento pré e pós-natal, microcefalia, pequena estatura e alterações faciais e físicas características. Tipicamente os pacientes nascem com peso normal e desenvolvem diminuição severa do ganho de peso pós-natal, porém todos os pacientes apresentam, até o momento, estatura menor com estrutura corporal normalmente proporcional”.

referido anteriormente, afirma que o geneticista ou outro profissional que esteja *aconselhando* procura “conseguir a colaboração dos consulentes” – e, nesse exercício de convencimento, encontramos resistências (há sempre aqueles que *não querem saber*), mas também uma “efetiva” e bem-vinda colaboração, um sentimento de que aprender sobre a sua herança é bom e necessário (o processo é quase que “libertador”, nesse sentido), que “prevenir é sempre melhor que remediar” e que, através/mediante *aconselhamento* poderemos ser, finalmente, senhores de nossos destinos⁹⁴.

Mas alguns dos comentários de meus informantes geneticistas a respeito de meu trabalho vão numa direção um pouco diferente:

(...) Não fazemos prevenção primária! Os exemplos citados [um indivíduo com adrenoleucodistrofia e uma mulher que teve brida amniótica (uma espécie de malformação do saco amniótico no qual o feto fica imerso) e seu filho nasceu sem um braço] não se assemelham ao atendimento de um indivíduo já doente. Nos dois casos exemplares, só podemos fazer diagnóstico e manejo secundário e terciário. Ninguém no mundo faz prevenção primária disso. É *nonsense*, pois há muitas coisas mais prioritárias para as políticas de saúde.

(...) É posição da maioria dos médicos do nosso Serviço que as testagens de predisposição, oferecidas à população geral através da mídia, correspondem a interesses econômicos que nada tem a ver com os princípios que pretendemos estar a nos reger – beneficência, justiça, autonomia. Sugiro a leitura do documento resultante de uma Oficina organizada pelo nosso Serviço no III Fórum Social Mundial, “A Genética no Contexto da Saúde”.

Staff do Serviço de Genética Médica, 2004 (os destaques são meus).

Então, segundo meus informantes geneticistas, os objetivos do aconselhamento genético de que a mídia “fala” vão na direção do lucro (com a venda de revistas e jornais, audiência a programas de televisão, etc.) e de interesses “que nada tem a ver com os princípios da beneficência, justiça e autonomia”. Da mesma forma, os objetivos ou “interesses” (como meus informantes fizeram questão de frisar) do aconselhamento oferecido à população ou a pequenas parcelas desta pelos laboratórios particulares – como o *folder* destinado aos judeus *Ashkenazi* já referido no início desse capítulo – também seguiriam uma orientação capitalista e consumista: “esses interesses [em geral da indústria farmacêutica, provavelmente hoje uma das mais poderosas instâncias de acumulação de capital mundial] são expressos através da venda de testes de predisposição genética, que desvelariam o risco individual para doenças comuns. Os exames custam caríssimo (1.500 dólares a testagem individual para o câncer de mama, p. ex.) e resultam em métodos preventivos às vezes pouco eficazes”. E, ainda segundo meus informantes, o aconselhamento genético do hospital não pode (e não deve) ser associado a qualquer tipo de

⁹⁴ Conforme já referido anteriormente, o aconselhamento genético também é visto, em muitas instâncias, como um procedimento “empoderador” e que buscava facilitar a autonomia dos sujeitos. Tal discurso é problematizado especialmente por Alan Petersen (2002).

prevenção primária⁹⁵, ou ainda à chamada “medicina de vigilância”, etc. Mas poder-se-ia pensar que há pontos de contato entre tais discursos acerca dos objetivos do aconselhamento genético – por exemplo, um desejo de minimizar o sofrimento humano decorrente das doenças ou condições genéticas e uma vontade de tornar (e de ensinar) o indivíduo a ser geneticamente responsável – perante si mesmo, perante sua família e perante a sociedade.

Alguns autores e fontes afirmam que a prática do aconselhamento genético se destinaria “a quase todas as famílias, visando o bem da humanidade” (ou seja, atribuindo-lhe um caráter quase que universalista). Shaw (1977), por exemplo, refere que os objetivos do aconselhamento referem-se ao paciente, aos seus pais e à sociedade:

Quanto ao paciente, os principais objetivos são: a) diminuir a angústia e o sofrimento causado pela doença; b) indicar tratamento, se possível; c) fornecer o risco de recorrência para descendentes e outros parentes, procurando reduzir a ansiedade e o sentimento de culpa, quando existentes.

Quanto aos genitores do afetado, os objetivos principais são: a) ajudá-los a tomar decisões racionais sobre sua reprodução; b) reduzir sua ansiedade e seu sentimento de culpa; c) dar esclarecimentos sobre a doença em questão.

Quanto à sociedade: a) reduzir a incidência de doenças genéticas, prevenindo-as ou eliminando-as; b) diminuir a frequência de genes deletérios na população; c) proporcionar um melhor conhecimento à população sobre os aspectos genéticos das doenças.

Outras fontes, como alguns laboratórios que disponibilizam testagens e serviços *on line*, pela Internet, também afirmam que o aconselhamento não se restringe àqueles casais “que já tiveram a desagradável experiência de conceber um bebê anormal”, mas que o procedimento seria quase uma ferramenta a serviço do auto-conhecimento (portanto,

⁹⁵ Segundo Albee & Ryan (1998), a prevenção primária pode ser “definida como sendo ativa e ter como alvo, predominantemente, aqueles grupos de alto risco ainda não afetados pela condição a ser prevenida. Seu sucesso é medido com o declínio na incidência (de novos casos) de uma determinada condição, comparada com os controles”. Em termos mais simples, segundo esses mesmos autores, “prevenção primária significa fazer alguma coisa agora para prevenir algo desagradável ou indesejável de acontecer no futuro ou, alternativamente, fazer alguma coisa agora que aumentará a chance de um futuro desejável”. Os autores afirmam que o campo da saúde pública tem usado, já há muito tempo, a prevenção primária para reduzir ou eliminar muitas das grandes pragas que afligem a humanidade, e citam o exemplo da varíola para ilustrar isso: “a varíola afligia uma grande porcentagem da população e matava quase uma pessoa em cada doze afetadas. A imunização erradicou a varíola da face da terra e doenças tais como a pólio também estão desaparecendo como um resultado efetivo da vacinação preventiva”. A questão é que não podemos esquecer que há uma tentativa e um desejo *efetivos* de que haja, cada vez mais, a detecção precoce de portadores de genes para determinadas doenças através de *screening* populacional (ver, por exemplo, os trabalhos de Ramalho & Paiva e Silva, 1997; 2000). Além disso, num grande número de consultas acompanhadas – principalmente no Ambulatório Pré-Natal – havia a recomendação da ingestão de ácido fólico, por parte da paciente, antes da concepção e até as primeiras semanas de gestação, como uma forma de prevenir possíveis defeitos no fechamento do tubo neural do feto (vide capítulo sobre a Vigilância). Da mesma forma, um dos médicos do Serviço me disse que há uma proposta de lei para que se adicionem determinadas substâncias (entre elas, o ácido fólico) na farinha de trigo, de modo a diminuir a incidência de algumas malformações congênitas – tal como ocorre hoje com o Iodo no sal de cozinha, para a prevenção do bócio endêmico ou hipotireoidismo. Pergunto: tais iniciativas não configuram uma “prevenção primária”?

destinado a todos e a cada um). Num desses sites⁹⁶ define-se, então, que o aconselhamento genético “é um processo informativo que se aplica a diversas situações e não se restringe necessariamente aos casais que já tiveram a desagradável experiência de conceber um bebê anormal”, sendo que a utilidade do aconselhamento genético é a de poder:

- permitir que você entenda melhor seus riscos de vir a conceber uma criança com defeito congênito ou doença genética;
- responder suas perguntas e esclarecer dúvidas sobre seu heredograma familiar (árvore genealógica).
- ajudar você a entender as alternativas de detecção precoce ou tratamento de defeitos congênitos no seu bebê.
- fornecer a você uma informação atualizada sobre doenças genéticas, defeitos congênitos e exames atualmente disponíveis para os vários diagnósticos.

No referido *site* da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) há, também, referência a “para quem serve” a prática do aconselhamento genético – isto é, “o aconselhamento genético será muito útil quando”:

- você for mulher com mais de 35 anos e planeja uma gravidez ou já está grávida
- você estiver grávida e um ou mais exames pré-natais realizados mostraram que o bebê pode ter um problema
- você tenha uma história familiar de uma ou mais doenças genéticas ou defeitos congênitos, como por exemplo Síndrome de Down, espinha bífida (espinha aberta), distrofia muscular, hemofilia.
- você acha que uma determinada doença sua ou de seu parceiro possa vir a ser transmitida para sua prole.
- você teve 3 ou mais abortamentos espontâneos de primeiro trimestre ou não consegue engravidar.
- você e seu parceiro forem primos em primeiro grau ou possuam outro tipo de parentesco próximo.
- você ingeriu álcool ou drogas durante a gestação.
- você fez uso de medicamentos que seu clínico prescreveu por algum motivo, ou submeteu-se a radiografias ou à agentes químicos, não sabendo que estava grávida.

Contraditoriamente, ao analisarmos mais detidamente os excertos acima, percebe-se um endereçamento específico da prática – mulheres a partir de determinada faixa etária que sofreram abortos repetidos, que ingeriram álcool, drogas, medicamentos ou forem parentes de seus parceiros. Assim, falando de modo mais amplo, num primeiro momento, a prática é para todos aqueles curiosos por sua herança (e precavidos, fazendo uso de toda a tecnologia ao seu alcance para evitar surpresas desagradáveis); num outro momento, para mulheres que queiram engravidar, como parte dos chamados “métodos de planejamento familiar”. Depois de mais algumas leituras, emerge o “aconselhamento genético pré-concepcional”, uma espécie de “pré-pré-natal” (a ser explorado mais detalhadamente no item 4, o das “responsabilidades” no aconselhamento genético, ao final desse capítulo):

⁹⁶ <http://acd.ufrj.br/ippmg/ACONSELHAMENTOGENETICOIPPMGWEBPAGE.htm>, em 15.08.2002.

Genética começa a romper com os segredos do parto – Os diagnósticos pré-natais evoluíram tanto que os médicos já podem reduzir quase a zero os riscos de crianças malformadas. Dois serviços fazem os testes, em Porto Alegre.

No tempo das nossas avós, quando se falava em aconselhamento genético as velhinhas davam um risinho maroto, faziam um gesto desdenhoso de “que é isso, eu, hein” e alisavam com orgulho a barriga da filha grávida. Ainda hoje, quando algumas cidades do interior do Rio Grande do Sul não têm sequer um hospital decente, algumas mulheres da velha e nova geração encaram com desconfiança e desconhecimento exames como os do pré-natal. (...) O diagnóstico pré-natal – exame feito antes do nascimento da criança para detectar problemas de malformação do bebê – evoluiu muito desde que foi criado, em 1958, o Serviço de Aconselhamento Genético do Departamento de Genética da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Hoje, o serviço é feito gratuitamente na Unidade de Genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e na Faculdade Católica de Medicina, na Sarmiento Leite 245. Através desse serviço, os especialistas passaram a determinar os riscos de uma criança nascer com síndrome de Down (mais conhecido como mongolismo), por exemplo, ou outras doenças que provocam retardo mental e problemas igualmente irreversíveis. Mais do que isso, o grupo de trabalho da UFRGS abriu caminho para pesquisas e trabalhos sobre genética, permitindo a milhares de mulheres garantir uma gravidez mais tranqüila. O diagnóstico pré-natal não deve ser motivo de alarme, mas de precaução para os casais que apresentam algum risco de terem filhos anormais, alertam os especialistas. Mulheres com mais de 35 anos, casais que já têm algum tipo de doença genética na família, ou cujos bebês apresentam malformações detectadas por ultra som, pais com anomalias cromossômicas balanceadas (que não se manifestam por não haver perda ou excesso de material genético) são os casos mais suscetíveis a ter bebês com problemas. Praticamente 10% das doenças cromossômicas podem ser detectadas num diagnóstico pré-natal (...). O diagnóstico pré-natal não pode garantir que um feto não tem alterações gênicas e é 100% normal, mas é capaz de apontar falhas no número ou na estrutura dos cromossomos, lembram os geneticistas. Essas falhas é que causam as malformações. (...)

Zero Hora, Quinta-feira, 15.08.1991, Editoria Geral, Pág. 40

Conforme podemos ver no excerto de Zero Hora, faz-se neste texto a vinculação do aconselhamento genético com as práticas diagnósticas do pré-natal (que não devem ser “motivo de alarme, mas de precaução para os casais que apresentam algum risco de terem filhos anormais”, segundo a reportagem). A prevenção (ou, no caso, a “precaução”) emerge como objetivo do aconselhamento, “permitindo a milhares de mulheres garantir uma gravidez mais tranqüila”.

3) O ACONSELHAMENTO GENÉTICO SEGUIRIA MODELOS?

Segundo a literatura especializada, sim. Em *Genetic counseling for the next 25 years: models for the future*, Kenen & Smith (1995) propõem dois modelos para que o aconselhamento genético se adapte à “nova era genômica” inaugurada com o Projeto Genoma Humano – que nos conduz, cada vez mais, ao desenvolvimento de novas testagens genéticas diagnósticas – e ao aumento e à diversidade da “clientela” (isto é, a população): o modelo da participação mútua (*mutual participation model*), inspirado por um trabalho de

Szasz & Hollender (1956), e o modelo da narrativa da história de vida (*life history narrative model*), baseado em Mischler (1986). As autoras Kenen & Smith (1995) desenvolvem uma série de comparações entre esses modelos e o chamado modelo biomédico, no qual “a característica do encontro médico-paciente é uma interação assimétrica”, com o conselheiro controlando a entrevista através da iniciação de determinados tópicos e do questionamento do consulente. O conselheiro, nesse chamado modelo biomédico do aconselhamento genético, tentaria extrair informações “relevantes” de seus pacientes, através de uma série de questões – sendo que o “médico ou outro profissional de saúde ensinaria ao paciente a restringir suas respostas a apenas aquelas informações que os médicos considerariam relevantes”, mudando de respostas expandidas para aquelas que contemplariam apenas sim e não. No modelo biomédico, “a ênfase é na comunicação das informações técnicas e na qualidade dessa informação, e não nos modos como ela é entendida e [nem nos modos como o paciente age com relação a ela]”.

Kenen & Smith (1995) propõem, assim, o modelo da participação mútua, que diferiria do modelo biomédico porque sua premissa básica seria a da igualdade entre os seres humanos; assim, a simetria entre médico e paciente seria algo “desejável” e imprescindível e, em termos do processo interativo, este se daria “de adulto para adulto”, com uma igualdade em termos de poder e uma interdependência mútua das partes (isto é, “um precisaria do outro”). Já o modelo da narrativa da história de vida compreenderia que “os clientes não existem num vácuo, mas pertencem a sistemas familiares expandidos” – isto é, tal modelo teria o objetivo de deslocar o aconselhamento genético do indivíduo para a rede da família; além disso, “o conselheiro é tanto entrevistador quanto ouvinte, e o cliente é tanto respondente quanto narrador” e, como resultado, “o processo interativo favoreceria o poder do cliente (*client power*), sendo que suas crenças e percepções cognitivas seriam reconhecidas e valorizadas”. As autoras (op.cit.) garantem que “através de entrevistas relativamente não-estruturadas, os clientes são convidados a falar com suas próprias vozes, com permissão para controlar a introdução e a fluidez dos tópicos, [além de serem] encorajados a ampliar/estender as suas respostas”. Para as autoras, esse último modelo seria muito útil, por exemplo, no manejo de famílias com um histórico de alguma condição genética – justamente porque “os entendimentos leigos acerca da herança difeririam substancialmente daqueles da genética mendeliana”. Assim, tais entendimentos leigos da “genética familiar” poderiam ter influência no uso dos serviços genéticos (fazer ou não um determinado teste preditivo, por exemplo), bem como afetariam os modos como essas pessoas utilizariam a informação do risco genético em seus futuros planos reprodutivos. Kenen & Smith (1995) apresentam um quadro-resumo dos três modelos anteriormente referidos:

Parâmetros provedor/cliente	Modelo biomédico	Modelo da participação mútua	Modelo da narrativa da história de vida
Função do profissional de saúde (provedor)	- Iniciar tópicos/assuntos - Fazer perguntas - Dar os “fatos”	- Assistir os clientes a ajudarem a si mesmos	- Função dual de entrevistador
Função do cliente	- Responder as questões feitas e aderir aos tópicos	- Participar de uma parceria (usa a ajuda do expert)	- Função dual de respondente e narrador (para contar histórias)
Processo Interativo	- Assimétrico - Provedor tem poder	- De adulto para adulto	- Promove o poder do cliente (<i>empowerment</i>)
Suposições Socioculturais	- Dominância dos objetivos do provedor	- Parceria - Envolvimento-casado (conjunto, mútuo) na tomada de decisões	- As crenças e as percepções cognitivas são reconhecidas e valorizadas

Adaptado de Kenen & Smith (1995)

Já num “famoso” guia de aconselhamento genético (e, assim, dentro de uma perspectiva mais biomédica), Walker (1998) afirma que não há promoção da autonomia do “cliente” apenas através da apresentação de informações, mas que “para se ter sucesso no empoderamento dos indivíduos para melhor lidarem com uma condição ou risco genético, ou para que tomem decisões difíceis com as quais possam viver [depois], o conselheiro precisa encorajar os clientes a verem a si mesmos como pessoas competentes, bem como ajudá-los a antecipar vários eventos ou ações que poderiam afetá-los e às suas famílias”.

Walker (1998) aborda, brevemente, outros quatro modelos de aconselhamento genético – e ela o faz de modo mais ou menos cronológico, seguindo uma espécie de linha reta⁹⁷ desde os trabalhos de Galton do final do século XIX até o que seria, para ela, o

⁹⁷ É importante ressaltar que Foucault, em *A Arqueologia do saber* (1997), propõe o abandono das “cronologias ingênuas” e a renúncia ou o abandono da busca das “origens”, das “influências” e da “evolução” das coisas. Diz ele, à página 28: “Não é preciso remeter o discurso à longínqua presença da origem; é preciso tratá-lo no jogo de sua instância. Essas formas prévias de continuidade, todas essas sínteses que não problematizamos e que deixamos valer de pleno direito, é preciso, pois, mantê-las em suspenso. Não se trata, claro, de recusá-las definitivamente, mas de sacudir a quietude com a qual as aceitamos; mostrar que elas não se justificam por si mesmas, que são sempre o efeito de uma construção cujas regras devem ser conhecidas e cujas justificativas devem ser controladas; definir em que condições e em vista de que análises, algumas são legítimas; indicar as que, de qualquer forma, não podem mais ser admitidas. Seria bem possível, por exemplo, que as noções de ‘influência’ ou de ‘evolução’ originassem uma crítica que as colocasse (...) fora de uso”.

modelo mais “atual” –, que seriam: a) modelo eugênico; b) modelo médico/preventivo; c) modelo de tomada de decisões (*decision-making model*) e d) modelo psicoterapêutico. Acerca do modelo eugênico, a autora (op. cit.) refere os “abusos do passado” com relação às leis de esterilização compulsória dos “mentalmente defeituosos” em muitas partes do mundo e ao Holocausto na Alemanha nazista (a ser melhor explorado no próximo capítulo). O modelo médico/preventivo, segundo a autora, foi prevalente até a metade da década de 1950, “quando a medicina começou a ter o seu foco na prevenção”. Diz ela que, “mesmo com o objetivo de prevenir as desordens genéticas, o aconselhamento estava limitado ao oferecimento de informações às famílias, bem como solidariedade e a opção de evitar bebês. Para muitos geneticistas, o pressuposto era o de que famílias ‘racionais’ iriam querer prevenir recorrências”.

O chamado “modelo de tomada de decisões” teria surgido, segundo a autora, com o conhecimento do número correto dos cromossomos humanos (Tjio & Levan, 1956) e com o intenso avanço do campo da citogenética – nos anos que se seguiram, os mecanismos citogenéticos de uma série de síndromes, tais como Down, Klinefelter, Turner, Patau (trissomia do cromossomo 13) e Edwards (trissomia do 18) foram elucidados. Através das técnicas citogenéticas, entre as décadas de 1950 e 1960 também se tornou possível identificar heterozigotos para uma série de doenças; a amniocentese foi utilizada pela primeira vez em 1955 para a determinação do sexo do feto através da identificação do corpúsculo de Barr e, através do desenvolvimento da técnica de cariotipia, o primeiro diagnóstico de anomalia fetal cromossômica foi feito por Jacobson & Barter, em 1967. Assim, de acordo com Walker (1998), “esses avanços na genética significavam que as famílias tinham algumas novas opções para certificarem-se especificamente de seus riscos e, possivelmente, evitar uma doença genética”, mas tais “avanços” – novos testes e tecnologias – não eram tão informativos ou precisos. Mas a autora diz que, apesar disso, “a diretriz do aconselhamento genético não-diretivo estava começando a se desenvolver no sentido de enfatizar a autonomia do paciente na tomada de decisões”, sendo que “a ênfase no aconselhamento genético mudou de apenas um ‘dar informação’ para um processo mais interativo, no qual os indivíduos não eram apenas *educados* sobre os seus riscos, mas ajudados na complexa tarefa de explorar os assuntos relacionados à desordem em questão e tomar decisões sobre reprodução, testagem ou manejo em consonância com suas próprias necessidades e valores”. Já o modelo psicoterapêutico prevê, como parte do aconselhamento genético, “explorar com os clientes as suas experiências, as suas respostas emocionais, os seus objetivos, as suas crenças culturais e religiosas, seus recursos

Assim, trago essa seqüência de eventos de Walker (1998) porque ela faz referência aos “modelos” do aconselhamento ao longo do tempo (coisa que outros autores não fazem e, inclusive, fazem questão de ignorar a vinculação das práticas atuais ao movimento eugênico), mas não deixo de problematizar a construção linear, nos moldes “causa – consequência” e totalmente organizada (“isso deu origem àquilo, que evoluiu naquilo outro...”) que a referida autora faz para explicar tais modelos.

financeiros e sociais, a dinâmica familiar e interpessoal e seus modos de lidar com determinadas situações difíceis”.



De maneira bem mais geral, Oliveira (1997) refere existir um aconselhamento genético prospectivo (aquele cujo objetivo seria antecipar o que uma pessoa ou sua descendência poderá vir a ter, via testagens) e um retrospectivo (cujo objetivo seria verificar o que a ancestralidade ou familiares de alguém tem ou teve). De maneira semelhante, Alves, Gandara e Geiger (1988) também separam o aconselhamento em dois tipos: prospectivo, “quando previne o aparecimento de uma doença genética na família, sendo, portanto, fornecido a indivíduos que têm um risco teórico aumentado de gerar descendentes com doença genética”, tendo como exemplos casais com risco de ter uma prole afetada devido à idade avançada, ou casais com risco devido à sua origem étnica ou racial ou, ainda, mães que foram expostas a agentes teratogênicos no período pré-natal; e retrospectivo, que é o aconselhamento “dado a famílias onde já existe um membro afetado ou onde já se fez sentir o efeito do problema genético”.

4) DAS RESPONSABILIDADES NO QUE CONCERNE AO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

A genética médica tem verdadeiramente um papel importante a exercer, ao aliviar o sofrimento produzido pelas doenças devidas a condições genéticas. Entretanto, ao seu redor, no exercício de suas aplicações, rondam perigos em potencial. Na verdade, a informação genética é um dado muito pessoal, poderoso, eventualmente preditivo, permanente e – por tudo isso – potencialmente prejudicial ao indivíduo. Como a genética alcança a essência última da vida, essa ciência pode ser tomada como uma ameaça à nossa autonomia. A violação da privacidade pode conduzir à discriminação genética em vários níveis da vida civil, como os planos de saúde e a oferta de empregos. A maioria dos reais perigos decorrentes do mal uso da genética provêm de visões de mundo como o determinismo genético, o reducionismo e a genetização do comportamento – onde a conduta humana é reduzida a genes: genes da homossexualidade, genes “novelty seeking”, genes da infidelidade, etc. O reducionismo genético está no núcleo do preconceito e da discriminação racial. O mal uso das tecnologias genéticas poderá, assim, levar à tentação de se reviver a eugenia – por exemplo, se essa tecnologia for usada para a seleção de um determinado sexo ou de uma determinada característica, ou para a clonagem reprodutiva. Nas suas aplicações mais diretas à saúde, mesmo assim, o cuidado para se evitar desigualdades ao seu acesso – seja diagnóstico ou terapêutico – ou para se evitar a revelação incoerente de um dado genético inesperado (sobre si mesmo ou sobre um ente querido) – deve ser buscado ininterruptamente. (...) A educação genética do público em geral e da mídia e dos profissionais da saúde, em particular, é essencial para se evitar a cristalização do preconceito e das mistificações.

*Staff do Serviço de Genética Médica, Oficina
“A genética humana no contexto da saúde”, 2003*

Tomo a liberdade de colocar esse grande trecho do documento produzido por meus informantes geneticistas porque ele dá “pistas” sobre a questão das responsabilidades no que concerne a prática do aconselhamento genético (conectada, em alguma medida, com o item 2, que tratou dos alegados objetivos e interesses do aconselhamento genético). A primeira “pista”, mais evidente, é a emergência do discurso do “profissional ou do geneticista responsável”, cujo papel seria “aliviar o sofrimento produzido pelas doenças devidas a condições genéticas”. A responsabilidade desse profissional residiria, num primeiro momento: a) no paciente genético (na proteção de sua autonomia, do caráter sigiloso de seus dados, etc.) e em sua família; b) no combate ao “mal uso” da genética e de suas tecnologias (“determinismo, reducionismo e a genetização do comportamento”); c) no cuidado com relação à “desigualdade de acesso, diagnóstico ou terapêutico”, dos benefícios da genética e de suas tecnologias; d) e na promoção da “educação genética do público em geral e da mídia e dos profissionais da saúde”, esforço tido como “essencial para se evitar a cristalização do preconceito e das mistificações”. Tais pontos seriam, em linhas gerais, as responsabilidades profissionais dos geneticistas clínicos – isto é, uma amostra de alguns dos discursos profissionais acerca da responsabilidade do geneticista que se configuram num “senso de obrigação” no que diz respeito a dar informações e guiar pessoas numa sessão de aconselhamento genético e que, para Kerr (2003), “têm sido negligenciados em muitos estudos que tendem a se focalizar no impacto das novas tecnologias genéticas sobre os pacientes”. Kerr (op.cit.), dentro de uma postura mais crítica, acredita que a ênfase da responsabilidade recai, invariavelmente, sobre o paciente, e não tanto sobre o profissional.

Estranhamente, dentro dessas responsabilidades, não há nenhuma menção direta à prevenção da ocorrência das doenças genéticas, mas a “promoção da educação genética” aparece enquanto responsabilidade mais ampla da própria área da Genética Médica e Humana. Assim, não se menciona a prevenção, mas a educação – entendida tanto em termos de acesso simples, direto e “descomplicado” à informação (não só genética, mas de outras ordens) dada por um profissional da área da saúde quanto em termos mais cognitivistas (de “transmissão” da informação genética). Kessler (1989), por exemplo, em artigo intitulado “Aspectos psicológicos do aconselhamento genético: uma revisão crítica da literatura que lida com a educação e a reprodução”, fala de alguns trabalhos considerados “clássicos” na área biomédica do aconselhamento genético, apontando principalmente suas “falhas metodológicas”. Kessler (op.cit.) diz que em razão de muitos conselheiros acharem que o aconselhamento genético é, primariamente, uma atividade educacional, numerosos estudos foram conduzidos antes dos anos 1980 procurando avaliar a memória cognitiva (tanto do diagnóstico quanto do risco de recorrência) dos consulentes. Da mesma forma, para alguns conselheiros, o aconselhamento genético é visto como um meio de se reduzir a incidência de doenças genéticas nas populações humanas e, segundo Kessler (1989), havia um grande interesse na determinação da efetividade do

aconselhamento na mudança/alteração de comportamentos e/ou intenções reprodutivas. Assim, Kessler (1989) diz que a grande maioria das pesquisas na área do aconselhamento, até o início da década de 1980, também estavam focalizadas em mensurar o quanto os pacientes “se lembravam” das informações dadas pelos geneticistas (ou, ainda, o quão “perfeitamente” se lembravam daquilo que era dito nos consultórios); Kessler (op.cit.) também diz que outros estudos, enfocando o “desfecho reprodutivo” do aconselhamento genético – desfecho esse medido/mensurado, principalmente, através de entrevistas feitas com os pacientes após o diagnóstico e a comunicação dos riscos de recorrência – mostravam que o aconselhamento não havia causado nenhum impacto nas decisões dos sujeitos a ele submetidos (até porque, segundo o autor, as decisões reprodutivas para muitos pacientes parecem ter sido tomadas anteriormente ao aconselhamento).

Mas uma outra discussão acerca das responsabilidades gira em torno de quem estaria melhor habilitado a aconselhar geneticamente. Isto porque na Inglaterra, assim como nos Estados Unidos, muitos profissionais da área da saúde (e também de outras áreas diversas, como Administração e Direito, por exemplo) podem se tornar “conselheiros genéticos”, o mesmo não acontecendo no Brasil – aliás, que eu saiba, apenas médicos e biólogos geneticistas podem fazer isso por aqui. Já em nível internacional, há materiais dedicados ao papel das enfermeiras no aconselhamento genético (Bassetti, 2002; Evans et al., 2004; Vadaparampil, Wey & Kinney, 2004), bem como ao papel do GP (*general practitioner*), mais ou menos o equivalente inglês do Clínico Geral brasileiro, no correto e acurado encaminhamento de pessoas com suspeita de doença genética para os devidos serviços de investigação (Gonnella & Hojat, 2001; Baars et al., 2003). Há, também, discussões sobre o “aconselhamento genético culturalmente relevante” (e que uma das responsabilidades dos profissionais da área da saúde seria, justamente, fornecer informações genéticas levando em consideração as diferenças religiosas/culturais/sociais dos pacientes, segundo Weil, 2001; Bassetti, 2002; Eisenbruch et al., 2004) e sobre as responsabilidades do aconselhamento genético para deficientes físicos e suas conseqüências (Shakespeare, 1995; 1999).

Com relação ao “aconselhamento culturalmente relevante” destaco o artigo de Bassetti (2002), que é dedicado, especificamente, às enfermeiras que, segundo a autora, estão cada vez mais “desempenhando um papel crítico relativamente ao auxílio de mulheres e famílias afetadas por doenças genéticas”. O aconselhamento genético, dentro da perspectiva da referida autora, seria uma espécie de ferramenta auxiliar “no entendimento, por parte dos pacientes, das desordens genéticas e dos inúmeros assuntos que vêm à tona em famílias afetadas por desordens genéticas”, e que às enfermeiras caberia: a) a identificação de indivíduos que poderiam se beneficiar dos serviços genéticos, bem como a coordenação dos encaminhamentos e da continuação dos serviços relacionados, particularmente nas áreas da prevenção e manejo das doenças genéticas; b) o auxílio na tomada de decisões das famílias em risco de doenças genéticas, decisões essas concernentes

à reprodução; c) o *screening* para detecção precoce, de modo a prevenir a deficiência; d) a assistência aos pais relativamente ao uso dos serviços especializados; e) o ensino de noções de saúde (*health teaching*); f) e o monitoramento, supervisão e avaliação dos pacientes com doenças genéticas.

Bassetti (2002) argumenta que, de modo a providenciar aconselhamento e cuidados em níveis “ótimos”, as enfermeiras deveriam ter um “entendimento multicultural compreensivo”, bem como saberem como incorporar noções multiculturais em suas práticas cotidianas. Assim, segundo a referida autora, a responsabilidade com relação à efetividade do aconselhamento genético recairia sobre as enfermeiras, que deveriam contemplar (e tolerar, nas palavras da autora) a “diversidade” e a “pluralidade cultural” dos pacientes. Para fins de ilustração, ela cita alguns exemplos de crenças “exóticas” que poderiam aparecer nos ambulatórios ou clínicas de genética médica, e que seria responsabilidade das enfermeiras saber como lidar com isso: Bassetti (2002) diz, por exemplo, que “algumas culturas encorajam a crença de que a causa das doenças é sobrenatural, e que a ausência de sintomas significaria saúde”; que “alguns grupos culturais acreditam que ‘seres superiores’ ou pessoas com poderes sobrenaturais podem causar defeitos de nascimento” (e que, em algumas culturas, os indivíduos crêem que uma criança com alguma desordem é “dada” a uma família por Deus, sob forma de punição pelos pecados dos pais). A autora também menciona que, entre indivíduos provenientes do oriente médio, “afro-americanos”, e entre descendentes de espanhóis, “o ‘mau olhado’, o ‘olho grande’ ou apenas um olhar são tidos como capazes de infligirem o mal” e que, além disso, “o ‘mau olhado’ pode dar azar, inclusive causar defeitos de nascimento, em algumas famílias ou em determinadas pessoas”; por fim, ela menciona que “certas comidas também têm sido correlacionadas com crenças acerca da saúde e do porvir (por exemplo, algumas culturas acreditam que, durante a gravidez, comer os ‘olhos das batatas’ causaria espinha bífida no feto, e que comer pimenta [*chili peppers*] durante a gravidez poderia causar cegueira no feto)”, e que “algumas mulheres hispânicas acreditam que certas fases da lua poderiam afetar a gestação; acredita-se, também, que é um eclipse lunar que causaria lábio leporino e/ou palato fendido”⁹⁸. O profissional responsável, portanto, teria a obrigação moral de “fornecer uma informação adequada” ao paciente genético – e o conhecimento antecipado de tais “crendices” ou, ainda, da “ignorância” e do “disparate popular” ajudaria o profissional a melhor lidar com situações como essas no consultório.



⁹⁸ Bassetti (2002) parece não ver problema nenhum nessa caracterização que faz de raças, etnias e povos. A autora usa tais “dados antropológicos” como se eles fossem, justamente, isso – dados científicos que foram levantados de maneira criteriosa, através da observação precisa e fiel da realidade –, e não construções culturais.

Entra uma menina e sua mãe no consultório. A menina tem um diagnóstico de uma síndrome (*não entendo o nome*), dado por um médico do Serviço, numa consulta anterior. A mãe trouxe o laudo (fornecido ao paciente sempre que há um diagnóstico fechado) e mostra ao residente, que pergunta à mãe qual o motivo para o encaminhamento da menina, novamente, para o Serviço de Genética Médica. A mãe esclarece que é para a verificação da “parte hormonal dela”. O residente começa, então, a fazer uma série de perguntas, disparadas a um só tempo, uma após a outra: qual a data de nascimento da menina, de onde elas são (cidade), se a gravidez foi desejada, como foi a gestação, etc. (...). Pela data de nascimento, a menina tem 17 anos, mas ela mais parece ter 10 anos, não mais que isso. O residente pergunta à menina se ela está menstruando, desde quando, se está estudando, em que série, se gosta da escola, etc. Percebo que, quando ele começa a fazer o heredograma da família, as perguntas vão numa outra direção: qual a idade da mãe, qual a altura da mãe, qual a idade do pai, qual a altura do pai, quantos filhos ela teve, se perdeu algum filho, quem é mais velho, quem é mais novo, os nomes deles, se são todos normais, se ela é parente de seu marido; pergunta, ainda, sobre tios, sobrinhos, avós, avôs e por aí afora. À medida que a mulher ia falando, o médico ia desenhando/construindo a genealogia no local indicado (na ficha de atendimento ou no prontuário). Perguntou à mãe, ainda, se ela tem idéia de ter outros filhos. A mãe disse não saber ao certo. O médico perguntou à mãe se ela sabe o que é a síndrome da filha. A mãe disse, simplesmente, que a menina não cresce. O residente, então, explicou que a síndrome que a menina tem causa baixa estatura, problemas cardíacos (e por isso o acompanhamento na cardiologia) e inteligência normal. Falou, ainda, que o risco da menina ter um filho com problemas semelhantes ao dela (quando, frisou, “ela começar a namorar, casar”) é de 50% e que a chance desse filho ser normal também é de 50%. O residente, então, levou a menina para ser pesada e medida na *área de serviço* e fico no consultório com a mãe, que me diz, em tom de segredo, que a menina sonha em ter gêmeos, para “*economizar as barrigadas*”, mas que agora que ela sabe que pode vir doente, ela vai ter que pensar. O residente e a menina voltam, ela senta na cama/mesa de exame e o médico examina mãos, dedos, braços, olhos, orelhas (pergunta se ela tem algum problema nos pés). Pergunta se ele pode tirar algumas fotos dela, só para deixar registrado, e a menina concorda. (...) Depois, fez um encaminhamento da menina para a endocrinologia (para tratar a menstruação – que a menina reclama de estar tendo um fluxo muito volumoso – e o crescimento, além dela apresentar poucos pêlos pelo corpo). O residente informa à mãe que sua filha, provavelmente, não vai crescer muito mais por causa da síndrome, mas que, mesmo assim, elas devem conversar com o endocrinologista. O médico reforça que, eventualmente, quando a menina quiser ter filhos, que ela procure a doutora fulana, para iniciar um pré-natal no Hospital. (...)

Diário de Campo, História 24

O quê essa história nos diz sobre a prática do aconselhamento genético e o ensino da responsabilidade genética – e, da mesma forma, o quê ela deixa de dizer? Temos uma mãe e sua filha de 17 anos, mas que parece ter 10. A menina tem uma síndrome que causa a sua baixa estatura e os seus problemas cardíacos, mas sua inteligência é normal. A mãe diz, na entrevista inicial do médico, que a menina voltou para a investigação “da parte hormonal dela” – a menina já tem um laudo que atesta a sua doença/condição, já vem sendo avaliada há algum tempo pelo pessoal da genética, e a razão do retorno é muito simples: esse é um modo muito fácil de continuar dentro desse grande hospital universitário; elas não precisam entrar numa nova fila de espera do Sistema Único de Saúde, nem precisam ir a outro

hospital – elas são, *ad eternum*, encaminhadas para as outras especialidades médicas dentro do mesmo hospital⁹⁹.

Como é de praxe, o médico prossegue com a nova avaliação, atualizando fichas através da inscrição de mais dados acerca da condição da menina – isso porque, como venho argumentando nesse trabalho, “toda hora é hora de aconselhar” (isto é, se aconselha e se ensina o sujeito a todo momento, acerca de suas possibilidades e impossibilidades genéticas). Mas esse é um momento diferente no aconselhamento das duas – um momento de “reforço”, por assim dizer, das coisas que provavelmente já foram ditas há alguns anos atrás à mãe e à menina. Há uma “revisão geral” do caso para que o médico possa apresentar essa “revisão geral” às pacientes (há uma retomada dos enquadramentos classificatórios do caso) e, ao se fazer essa “revisão” ou “retomada”, se busca saber quais os posicionamentos dos indivíduos relativamente ao que vai sendo dito: *você pensa em ter outros filhos? Você sabe o que a sua filha tem?* A mulher não apresenta respostas para essas perguntas do geneticista – ela não sabe se quer ter outros filhos (ou se vai tê-los), e sabe apenas que sua filha não cresce. Abre-se, assim, um novo espaço para a prevenção, através de um novo esclarecimento sobre a doença e de uma nova comunicação dos riscos de recorrência, alguns anos depois do diagnóstico – a menina, agora, está em idade reprodutiva (assim como sua mãe), coisa que não estava quando do início das investigações. Reforçam-se os riscos para “quando ela começar a namorar, casar...”, isso porque o risco não é imediato... Não é a vida da menina que está em risco, não são os genes que ela carrega e que se manifestam em seu corpo que a deixam em perigo – apesar dela ter problemas cardíacos e endócrinos, não é de um risco eminente de morte que se está falando, mas de um risco referente à vida, isto é, à *possibilidade da vida defeituosa, sofrida, inútil, improdutiva*, etc. Assim, *arriscada e perigosa* seria a possibilidade da menina engravidar; *arriscada e perigosa* seria a conduta despreocupada e irresponsável com relação a uma gravidez futura. O risco está no futuro – na possibilidade dela ser geneticamente irresponsável e ter um bebê doente. Mas o médico não diz – verbalmente – que as duas precisam ser responsáveis; não há menção à palavra ‘responsabilidade’, nem uma exortação direta à necessidade de ações responsáveis. Nada disso: o médico aponta, bem ao final da consulta, para a necessidade de uma consulta no Ambulatório Pré-Natal “quando a menina quiser ter filhos” – ou seja, o residente sinaliza para a necessidade de um planejamento racional e antecipado das ações e desejos reprodutivos¹⁰⁰.

⁹⁹ Há muitos médicos discutindo esse fenômeno, chamado de “paternalismo”. Pessoas com doenças genéticas atestadas, freqüentemente, voltam a entrar em contato direto com o Serviço de Genética Médica (porque os telefones de contato do mesmo constam nos laudos médicos), solicitando reconsultas. O *staff*, com freqüência, atende a essas solicitações, encaixando “de última hora” aqueles pacientes que por lá “aparecem”. Eles se mantêm abertos, mesmo muitos anos depois da emissão de um laudo, tanto para uma reavaliação do diagnóstico (caso tenham surgido outros sinais/sintomas estranhos no paciente) quanto para novos esclarecimentos com relação à doença, aos riscos, à gravidez, a novos tratamentos, a novos testes, etc.

¹⁰⁰ E, se voltarmos à História 24, percebemos que o médico não sabe dos desejos reprodutivos da menina, confessados pela mãe quando estávamos sozinhas, no consultório, aguardando a volta do profissional e da

Dentro de um discurso *mais* biomédico envolvendo o aconselhamento genético há, especialmente nos últimos anos, menção ao “aconselhamento genético pré-concepcional” em livros e publicações científicas diversas. O principal objetivo do aconselhamento genético pré-concepcional, segundo Sanseverino (2001), é “permitir que cada gestação seja desejada e apresente uma evolução saudável para a mãe e para o bebê. Especificamente, busca propiciar que o casal receba toda a informação necessária para tomar decisões conscientes sobre o seu futuro reprodutivo”. A autora ressalta que o “tempo ideal” para que ocorra tal aconselhamento é antes da gravidez, sendo possível determinar, “com tempo e segurança, para casais em risco”:

- o estado de portador de uma *anormalidade cromossômica*. Por exemplo, uma translocação balanceada, através da realização do cariótipo;
- o estado de portador para um determinado *Erro Inato de Metabolismo (EIM)*. Por exemplo, doença de Tay-Sachs (dosagem de hexoaminidases), gangliosidose GM1 (dosagem de beta-galactosidase).
- o estado de afetado de uma *anormalidade gênica dominante*, através de avaliação clínica direcionada e exames complementares. Por exemplo, neurofibromatose, esclerose tuberosa.
- o estado de portador de uma anormalidade gênica para a qual esteja disponível a *análise molecular*. Por exemplo: doenças ligadas ao X, como a hemofilia A ou a distrofia muscular de Duchenne; diversos EIM.
- o risco empírico para patologias multifatoriais, como as cardiopatias congênitas, defeitos de fechamento de tubo neural.

(Sanseverino, 2001, p.492)

Assim, segundo Sanseverino (op.cit.), através do planejamento anterior da gestação é que se poderia, efetivamente, prevenir defeitos e anormalidades advindas tanto de condições externas ao feto (pela exposição do mesmo a agentes ambientais diversos) quanto daquelas características genéticas dos genomas dos pais e que seriam potencialmente prejudiciais à sua descendência (translocações cromossômicas, erros inatos do metabolismo, etc.). Há, sem dúvida, uma ênfase muito grande na necessidade que as mulheres já grávidas têm de procurar acompanhar a gestação com médicos, com o uso de uma série de tecnologias, exames e cuidados (o pré-natal “convencional”) mas, ao que parece, só isso já não seria mais suficiente – pelo menos, não em se tratando de doenças como a da menina da História 24, que apresenta um risco de 50% de ter um filho com problemas semelhantes ao dela (e, como o médico faz questão de colocar, “uma chance

menina: o médico não tem idéia de que a menina sonha em ter gêmeos para, segundo a mãe, “economizar as barrigadas”. Há, para quem “olha de fora”, uma espécie de descompasso entre o desejo da menina de ser mãe de muitos filhos e a comunicação do risco de recorrência e os próprios objetivos preventivos do aconselhamento genético, nesse contexto – um descompasso entre os objetivos de uns e de outros. E, se pensarmos bem, mãe e filha não voltaram à genética para receberem novas orientações, mas sim para conseguirem agendamento para uma outra especialidade médica...

desse filho ser normal também de 50%¹⁰¹). Assim, para esses casos, parece que não bastaria procurar aconselhamento genético *depois* da concepção, através do acompanhamento pré-natal que hoje é feito: seria preciso antecipar as ações e medidas preventivas, fazendo com que se desenvolva uma espécie de “consciência reprodutiva responsável” e de uma “consciência de risco” anteriores ao momento da concepção. Se um casal ou ainda uma menina com uma síndrome genética diagnosticada e em idade reprodutiva (como no caso da História 24) são considerados “em risco” – isto é, quando os indivíduos possuem uma “história pessoal ou familiar sugestiva de risco aumentado para anomalias na prole”, de acordo com Sanseverino, 2001 –, tais indivíduos poderiam avaliar, através desse “pré-pré-natal”, os prós e contras de uma gravidez em termos de custos, riscos envolvidos e opções decorrentes de um diagnóstico positivo para uma determinada anomalia (interrupção da gravidez, possibilidade ou não de terapia fetal, etc.). Sanseverino (op. cit.) diz que só “com a compreensão destes aspectos é possível ao casal decidir de maneira mais segura e consciente a respeito de seu futuro reprodutivo”.

O interessante é que o pré-natal é amplamente configurado, numa série de instâncias culturais, como uma espécie de “linha divisória” entre a saúde e a doença (tanto da mãe quanto do feto); já o “pré-pré-natal” surge, dentro da literatura da área da genética médica, como *o modo ideal* (ou, ainda, a melhor estratégia) de se prevenir o nascimento de crianças com problemas genéticos mas, como ele não desfruta da mesma visibilidade (midiática, por exemplo) do pré-natal, é no ambulatório que a sua necessidade é reafirmada – é no ambulatório que os sujeitos são ensinados, em “tom” de recomendação, sobre a necessidade de a ele recorrerem. E, depois de um “pré-pré-natal” seguido de um pré-natal, essas mulheres (ou casais) serão submetidas a uma avaliação “pós-natal” – isto é, à avaliação do estado de saúde genético do recém-nascido pelo geneticista, mas essa é uma história a ser comentada mais adiante...

Flashes... flashbacks... dejavù... parece a mesma consulta anterior, a mesma síndrome, com os mesmos sintomas (baixa estatura, problemas cardíacos, inteligência normal) e personagens bastante parecidas (uma mãe e uma menina, agora de 12 anos). Uma mãe que só dizia “...então, tá tudo bem, né filha?” e “...que bom, doutor!”. Uma mesma recomendação – acompanhamento com endocrinologista e, quando ela ficar maior (e tiver namorado, segundo o médico), procurar o diagnóstico pré-natal do Hospital, com a médica responsável. Riscos de recorrência (50%, “meio a meio, cara ou coroa”) são novamente comunicados, procedimentos de pesagem/medição (agora, também de orelha e de queixo) e conferência/plotagem dos resultados em gráficos de crescimento são

¹⁰¹ É interessante, também, atentar para esse modo de comunicação dos riscos de recorrência numa sessão de aconselhamento genético: o médico apresenta um risco de 50% (de anormalidade) e um risco de 50% (de normalidade), para uma futura gestação, ao mesmo tempo, justamente para (tentar) manter as diretrizes da prática – a saber, o caráter de neutralidade da informação genética que é dada ao paciente e o da não-diretividade (por parte dos médicos) das ações dos pacientes. Reitera-se que há um risco *negativo* (e que, de alguma forma, poderia ser interpretado pelos pacientes como sendo coercitivo e até proibitivo com relação à futura reprodução dos mesmos) mas que há, também, uma probabilidade *positiva* de uma gravidez saudável (e de um bebê saudável). A questão é que, segundo Sennet (2005), o risco é sempre negativo – nesse sentido, não haveria risco “bom” ou “positivo”.

novamente observados. A mãe ri da recomendação feita pelo médico, em forma de bilhete de encaminhamento, de procurar a Genética antes de sua filha engravidar: segundo ela, o papel deveria ser bem guardado, porque a menina tem apenas 12 anos. Também são observadas muitas anotações no prontuário da menina e no de sua mãe, em folhas chamadas de “evolução”. Ao final, o residente diz que o laudo será enviado pelo correio à família, e confere endereço e telefone da mesma, no interior do Rio Grande do Sul. (...)

Diário de Campo, História 25

Nesse segundo excerto, mais ou menos a mesma coisa acontece e tenho, desde o início, uma sensação de que as histórias se repetem – meninas, mães, sintomas, procedimentos, riscos de recorrência, médico. Há diferenças, claro: a menina, nesse caso, apesar de já ter um diagnóstico, continua sendo monitorada pelo pessoal do Serviço através de exames feitos periodicamente. Mas repete-se a recomendação de procurar um outro ambulatório, o Ambulatório Pré-Natal do Serviço de Genética Médica, quando a menina “tiver namorado”... A recomendação do pré-natal não é feita para quando a menina quiser engravidar, mas para que ela procure o pré-natal quando estiver namorando – será que eu perdi alguma coisa, e “namoro” virou sinônimo de “gravidez”? Será que falar em “namoro” (e apontá-lo como um período que requer um “acompanhamento especial”, num ambulatório especial e com uma geneticista especialista em cuidados pré-natais) é uma estratégia para abordar, com mãe e filha, a questão da prevenção antecipada de uma “gravidez perigosa”?

“Ter um namorado” parece estar considerado o mesmo que ter filhos – e, ainda, o mesmo que ter filhos com problemas genéticos. E fico com a sensação de que, tanto no excerto anterior quanto nesse, as duas meninas e suas condições genéticas são consideradas, de uma certa maneira, “perigosas” (por seus desejos, por suas vontades e intenções, manifestas ou não, de namorarem, de casarem, de terem filhos – ou, ainda, perigosas por serem potenciais propagadoras e geradoras de crianças com problemas genéticos); e, sendo assim, a responsabilidade do geneticista sempre seria “pensar à frente” e “antecipar possíveis desfechos” – saltando, por assim dizer, do momento presente, quando a menina tem 12 anos, para uma situação hipotética de maternidade no futuro. E ao mesmo tempo em que há essa representação da gravidez como um “perigo” que estaria atrás da menina que namora (e pior ainda em se tratando de uma gravidez “complicada” em termos genéticos), há um tom de naturalidade no comentário do geneticista, que considera a menina capaz de levar “uma vida normal” (com “ficadas”, namoros”, “desilusões amorosas”, etc.), ainda que devidamente acompanhada por endocrinologistas, geneticistas, cardiologistas, etc.

Talvez pudéssemos pensar que o “namoro”, aqui, foi a forma encontrada pelo residente para recomendar à mãe que a menina precisa “ter cuidado” (ou, pelo menos, uma atenção especial) com o sexo oposto, vinculado à reprodução; talvez pudéssemos pensar que a “estratégia do bilhetinho” é o jeito do geneticista ampliar/estender a rede de governo e vigilância, firmando uma espécie de compromisso entre mãe e residente da genética médica (e Serviço de Genética, e hospital): o “bilhetinho” em questão é, na

verdade, um encaminhamento (com timbre do hospital, telefones de contato com o Serviço, etc.), que em princípio garantiria a volta da menina e de sua mãe quando aquela estiver em idade reprodutiva. Nesse sentido, Kerr (2003) argumenta que “pacientes e profissionais dividem responsabilidades na prevenção das doenças genéticas – responsabilidades que ressoam com aquelas dos pacientes e profissionais do passado [eugênico]”.

Mas o “pacto de responsabilidade” entre a mãe e o residente do Serviço de Genética não se estabelece com facilidade – e nada garante que ele venha a se efetivar, no futuro: o risco de recorrência de 50% fica esquecido; a mãe não leva a sério o “bilhetinho” do médico (que poderia ser, por exemplo, perdido com facilidade em meio à papelada da filha); a mãe ri da recomendação do Pré-Natal, já que sua filha tem apenas 12 anos, e a preocupação do residente com a menina parece exagerada...



Nesse capítulo, tentei apresentar uma série de perspectivas, opiniões, idéias e conceitos, construídos culturalmente e postos em circulação nas mais variadas instâncias da sociedade, a respeito da prática do aconselhamento genético. Depois, detive-me especialmente nas discussões mais biomédicas acerca do aconselhamento genético, através da incorporação das “vozes” de meus informantes geneticistas, da articulação de excertos do meu diário de campo, de guias de aconselhamento genético, de artigos científicos da área etc., procurando problematizar certas questões que são usualmente tidas como “fechadas” e resolvidas. E uma dessas questões acabou virando o próximo capítulo – aquele que vai “mexer no vespeiro” e tratar de um movimento, dentro da literatura científica/acadêmica biomédica, de total desvinculação das práticas da genética médica das práticas eugênicas do final do século XIX e início do século XX. A vara que utilizo para mexer no vespeiro vem de autores das áreas da Sociologia, da Sociologia da Saúde e da Doença (*Sociology of Health and Illness*), da Educação em Saúde e de outros campos correlatos.

CAPÍTULO 4 – “GENETIZANDO CORPOS, DISCIPLINANDO MENTES”? O ACONSELHAMENTO GENÉTICO, OS MOVIMENTOS EUGÊNICOS E A EXORTAÇÃO À RESPONSABILIDADE

A Genética Médica é apenas uma das inúmeras especialidades clínicas que seguem um modelo muito tradicional, chamado de “modelo médico” (...). Estamos atendendo *doentes*. As tuas duas vinhetas [excertos de diário de campo apresentados aos médicos do Serviço] já dão noção da gravidade clínica do tipo de casos que atendemos: casos sem tratamento conhecido e com muita incapacidade envolvida. Revelam o receio imenso de o pai e a mãe terem sido responsáveis pela tragédia, e de a tragédia poder se repetir. Eu faço questão de frisar isso. Não se trata de cidadãos desavisados, de consumidores. Trata-se de seres humanos em intenso sofrimento. Estamos muito mais próximos de qualquer outra situação clínica grave – como as atendidas na oncologia e a na neurologia – do que das práticas da mídia. Não estamos “genetizando os corpos, disciplinando mentes”. Estamos procurando um diagnóstico, tratando o que se pode tratar e informando dos riscos de recorrência.

Comentários feitos pelo *staff* do Serviço de Genética Médica (2004) a algumas das considerações que fiz relativamente ao aconselhamento genético

Estou incluindo pela segunda vez esse mesmo excerto na tese – excerto que apresenta alguns dos comentários feitos por meus informantes-geneticistas, quando lhes apresentei minhas anotações acerca das situações que vinha acompanhando. Ele é muito significativo, penso eu, porque enfatiza as percepções daqueles que estavam procedendo às ações médicas que ocorriam nos ambulatórios do Serviço – isto é, o comentário descreve e marca os discursos que atuam na representação daquilo que os geneticistas estariam *realmente* fazendo nos ambulatórios da genética médica (isto é, “atendendo *doentes*”, atendendo “seres humanos em intenso sofrimento”, “procurando um diagnóstico, tratando o que se pode tratar e informando dos riscos de recorrência”) e aquilo que eles, *definitivamente*, não estariam fazendo (quer seja, lidando com “cidadãos desavisados” e nem com “consumidores”, e muito menos “genetizando os corpos, disciplinando mentes”). Estas são as funções que, segundo estes profissionais, lhes caberia fazer e desempenhar; estes são os discursos que meus informantes utilizam para falar de suas práticas e é a forma como eles descrevem a si mesmos – assim, tais discursos estão sendo incluídos, aqui, de modo a “dar voz” àqueles profissionais.

Tal comentário foi feito em resposta ao que eu falava, no projeto, com relação à chamada “nova genética” – freqüentemente referida como sendo a responsável pela transformação/revolução da medicina contemporânea, principalmente no que diz respeito à prevenção de doenças. Dizia eu que as testagens e os *screenings* genéticos ora disponíveis (através da mídia, dos laboratórios/clínicas particulares e dos hospitais de uma maneira mais ampla) permitem que os indivíduos, cada vez mais, aprendam sobre suas heranças através da prática do aconselhamento genético – aprendam sobre os riscos individuais de

doenças no futuro ou, ainda, sobre os riscos relativos à descendência – de modo a prevenir doenças (ou nascimentos de crianças doentes) e, assim, “evitar que o mal se espalhe”; além disso, eu também apontava, baseada em alguns autores (Nelkin & Lindee, 1995; Andre, Fleck & Tomlinson, 2000; Petersen, 2002), para um movimento contemporâneo de chamamento (ou, ainda, de exortação) à responsabilidade genética, e que cada indivíduo (já cidadão) seria responsável por sua própria saúde (prevenindo, submetendo-se a testagens e *screenings* diversos, inclusive genéticos) e pela saúde genética de seus filhos. Eu também afirmava (e afirmo, ainda) que o aconselhamento genético é um conjunto de práticas que atuam/participam do governo dos sujeitos (de muitos e diferentes modos) na direção da responsabilidade genética, e que meus objetivos eram – justamente – a exploração desses modos de governo, no sentido de esmiuçá-los e desnaturalizá-los. Em um outro comentário escrito, o *staff* do Serviço também assim se representava:

Se uma das hipóteses veladas que norteiam esse projeto é a de que disciplinamos mentes, creio que uma das comparações que se poderia fazer – para reforçar ou enfraquecer essa hipótese – seria entre o assim chamado discurso da genética clínica e o discurso de qualquer uma dessas outras áreas clínicas. Uma observação de atendimentos clínicos em uma área não genética poderia servir de controle para esclarecer se somos mais invasivos ou pedagógicos ou disciplinadores do que qualquer outro médico.

Staff do Serviço de Genética Médica, 2004

Conforme já afirmei diversas vezes no capítulo anterior, estou considerando (e construindo) a prática do aconselhamento genético, nessa tese, como um conjunto amplo de procedimentos com o objetivo de investigar (para, assim, informar, orientar e educar) os indivíduos e suas famílias quanto à ocorrência, manejo e riscos de recorrência de uma determinada doença genética, e que vem se configurando como uma das instâncias que possibilitaria aos indivíduos um melhor ordenamento e controle de suas próprias vidas (e de suas próprias escolhas reprodutivas). Nesse particular, o aconselhamento genético e suas múltiplas práticas associadas funcionariam como uma instância *educativa/pedagógica*, instituidora e veiculadora de significações envolvendo os corpos e as vidas dos sujeitos a ele submetidos, ativamente produzindo, classificando e posicionando os sujeitos. E eu não afirmava (como, também, não estou afirmando agora) que uma consulta num ambulatório da Genética Médica é *mais* invasiva, *mais* pedagógica ou *mais* disciplinadora do que qualquer outra consulta médica – ou do que qualquer outra especialidade clínica ou, ainda, do que qualquer outra disciplina (psicologia, pedagogia, etc.). O que afirmo é que ela é também pedagógica e, até por isso, disciplinadora e prescritiva como toda a ação pedagógica. Assim, pois, se o sujeito, por exemplo, não tomar o remédio do modo prescrito, ele sentirá determinados efeitos, reais e palpáveis, sobre o seu corpo; se o paciente não fizer o tratamento até o final (isto é, se ele não seguir as recomendações médicas e parar o tratamento quando tiver vontade), os sintomas das doenças combatidas

poderão novamente aparecer e ele poderá ficar ainda mais doente do que da primeira vez –, mas isso não impede, em absoluto, que haja resistência por parte dos envolvidos no processo, tal como fica registrado nos excertos que transcrevo abaixo:

Entram duas mulheres no consultório, ambas adultas – uma mais velha, a outra numa cadeira de rodas. A que está na cadeira de rodas tem o olhar um tanto quanto parado (aliás, ela inteira quase não se mexe). A residente foi logo dizendo, para a mulher mais velha, que a outra “*não tem nada detectável pela genética*”, e que ela precisa voltar para a neurologia e para a psiquiatria. A residente disse que foi feita a triagem para erros inatos do metabolismo e que o resultado da mesma tinha sido normal. A mulher, então, começou a falar que havia parado de dar os medicamentos da psiquiatria porque havia ido num centro espírita (pelo que pude entender, a mulher da cadeira de rodas tomava lítio e uma série de outros medicamentos). A irritação da residente ficou palpável no ar, e parei de escrever... A mulher mais velha parecia inconformada com a falta de uma causa ou razão para o estado da outra, mas a consulta terminou abruptamente, com a médica repetindo que ela deveria voltar para a neurologia e a psiquiatria.

(...) Depois que as duas mulheres saíram, a residente parecia estressada. Com o passar do tempo, reparei que vários médicos já estavam me tratando como se eu fosse uma “confidente” (quase como se eu fosse um deles) – ou seja, alguns deles começaram a falar, ao meu redor, com menos reservas. A residente esbravejou, ficou muito irritada e não fez qualquer coisa para esconder isso de mim. A irritação dela foi por causa da menção ao centro espírita – claramente, não contra a prática religiosa em si, mas pelo fato daquela mulher ter parado de tratar a outra deliberadamente.

Diário de Campo, História 43 e início da História 44

A irritação da médica, nesses dois excertos, é perfeitamente justificada: não haveria razão para continuar atendendo alguém que estaria tomando *decisões irresponsáveis* – orientadas talvez muito mais por convicções religiosas do que por convicções médicas; não haveria razão para continuar uma consulta, repito, quando alguém está tomando decisões irresponsáveis por outra pessoa (sendo que a consequência de tal decisão seria a não-manutenção do equilíbrio químico do cérebro da outra). Nesse caso, uma mulher estaria causando dano à outra, talvez sem o perceber, e não haveria outra coisa a fazer a não ser encaminhar as duas, novamente, para outras instâncias médicas. Apesar desses excertos não tratarem de “*nada detectável pela genética*” (isto é, não estamos falando especificamente de decisões reprodutivas aqui, quando os pais “decidem a sorte” dos futuros filhos, mas de decisões referentes à manutenção de um determinado tratamento que não é relacionado à genética da paciente), os utilizo aqui para mostrar que há um desejo intenso por parte dos médicos – tal como manifestado no primeiro comentário do pessoal do Serviço – de “tratar o que se pode tratar”.

O “problema”, por assim dizer, é que eu jamais poderia ter afirmado que aqueles geneticistas estavam, através das suas práticas diárias relacionadas ao aconselhamento genético, nos consultórios da genética médica, governando os sujeitos – mesmo que, trazendo a teorização de Foucault (1997; 2003), eu tenha dito que tais estratégias e

tecnologias de governo não estavam sendo consideradas unicamente como repressivas, negativas ou coercitivas e nem tampouco, conforme Veiga-Neto (1996), “intencionais, cruéis, desumanas, conspirativas, regressivas ou a serviço do mal”, mas sobretudo como formas positivas e produtivas; ter dito, da mesma forma, que se governa de muitas formas e para variados fins¹⁰² – e o que essas formas de governo têm em comum é fazer dos sujeitos e de seus corpos (enquanto população, no geral e no detalhe¹⁰³, conforme Foucault, 2003) *mais* produtivos, *mais* ativos, *mais* saudáveis, *mais* longevos, etc., – também não ajudou em nada: a questão é que são muito freqüentes, comuns e difusas as associações feitas (tanto no jornalismo científico quanto no meio acadêmico) entre a genética e as práticas eugênicas do final do século XIX e, principalmente, do começo do século XX.

Em “A civilização da eugenia”, por exemplo, Rifkin (1999) diz que “as tecnologias da engenharia genética são, por sua própria natureza, as ferramentas da eugenia”, isto é, que tais tecnologias estariam inseparavelmente ligadas aos conceitos eugênicos. De maneira semelhante, Oliveira (1997) também afirma que a genética atual (e, no caso específico, a prática do aconselhamento genético) teria sempre, como sua “sombra”, as práticas eugênicas:

Há uma carga histórica de autoritarismo e de escamoteamento da autonomia das pessoas que permeia os serviços de aconselhamento genético. Isso se deve sobretudo à subjetividade de quem aconselha e às distorções abusivas presentes nas propostas eugênicas, apesar dos esforços das diferentes tendências democráticas e humanistas de tais serviços em consolidar o caráter ou linha de assistência capaz de informar com neutralidade e deixando que a pessoa/família aconselhada tome a sua decisão livre e conscientemente.

Oliveira (1997)

Assim, quando fiz referência a uma dada *intencionalidade* na prática do aconselhamento genético, ainda no projeto submetido ao Serviço de Genética Médica –

¹⁰² Foucault (2003), em *A governamentalidade*, diz que “o governo é definido como uma maneira correta de dispor as coisas para conduzi-las não ao bem comum (...), mas a um objetivo adequado a cada uma das coisas a governar. O que implica, em primeiro lugar, uma pluralidade de fins específicos, como por exemplo fazer com que se produza a maior riqueza possível, que se forneça às pessoas meios de subsistência suficientes, e mesmo na maior quantidade possível, que a população possa se multiplicar, etc. Portanto, uma série de finalidades específicas que são o próprio objetivo do governo. E para atingir estas diferentes finalidades deve-se dispor as coisas”. Mas, quanto a esse “dispor” das coisas, Foucault (op.cit.) diz que “não se trata de impor uma lei aos homens”, mas de se “utilizar mais táticas do que leis, ou utilizar ao máximo as leis como táticas, fazer - por vários meios - com que determinados fins possam ser atingidos”.

¹⁰³ Ainda segundo Foucault (2003), é a população que emerge como o objetivo final do governo (e não mais a família, mas a família como elemento no interior da população e como um instrumento fundamental de governo) a partir da metade do século XVIII. Diz ele: “Pois qual pode ser o objetivo do governo? Não certamente governar, mas melhorar a sorte da população, aumentar sua riqueza, sua duração de vida, sua saúde, etc.” E gerenciar a população não quer dizer, para Foucault (op.cit.), “gerir a massa coletiva dos fenômenos ou geri-los somente ao nível de seus resultados globais. Gerir a população significa geri-la em profundidade, minuciosamente, no detalhe”.

intencionalidade essa já referida no capítulo anterior, quando da discussão dos supostos objetivos da prática –, meus informantes geneticistas quiseram (e com razão) dissociar as práticas dos ambulatórios daquelas práticas eugênicas que mais facilmente nos vêm à mente. Iredale (2000), por exemplo, afirma que, “na cabeça da maioria das pessoas, a eugenia está freqüentemente associada às práticas de esterilização em massa e compulsória de retardados mentais e de outros doentes genéticos, racismo generalizado, políticas de restrição à imigração e campos de concentração nazistas do início do século XX”. Valassi-Adam (2001) aponta que “no jornalismo científico, o termo ‘eugenia’ é mencionado com cautela, culpa e, às vezes, com surpresa e terror quanto ao risco de seu ressurgimento”. De acordo com ela, “a comunidade científica encontra uma certa dificuldade para isolar a eugenia dos crimes do passado”. E em campo, com freqüência, os geneticistas buscam evitar mencionar qualquer vinculação da genética de hoje com a genética do passado, sendo que alguns dizem, inclusive, que uma coisa não teria nada a ver com a outra¹⁰⁴: alguns informantes afirmam que o que diferenciaria essas “duas genéticas” seria a ausência de qualquer forma de coerção ou de medidas punitivas, bem como a soberania do indivíduo para decidir fazer o que bem quiser com sua “bagagem genética”, supostamente presentes na genética contemporânea¹⁰⁵.

De acordo com Kerr (2003), baseada nos trabalhos de Rabinow (1996, 1999) e Rose (1999, 2001), essa ênfase contemporânea sobre a escolha individual é, freqüentemente, invocada como marco de uma quebra/ruptura definitiva dessa “nova genética” com a eugenia do passado – que, nessa formulação, seria definida como uma série de políticas e práticas coercitivas (comuns em muitos países durante a primeira metade do século XX) designadas para eliminar genes defeituosos de uma população, através da esterilização compulsória e da institucionalização dos chamados deficientes mentais, bem como a implementação de medidas de saúde pública destinadas a garantir “bebês melhores”.

¹⁰⁴ Alguns informantes dizem que a eugenia era uma “pseudo ciência”, o que não deixa de ser problemático – Petersen (2002) afirma que dizer isso implica “que a nova genética é a verdadeira ciência” e, portanto, livre de valores. O autor também afirma que isso é negar totalmente as contribuições do pensamento eugênico, incluindo o seu uso dos métodos estatísticos e quantitativos, bem como a sua presença marcante nas universidades (ela era ensinada nos mais importantes centros de ensino da época), nos jornais científicos e nos livros biológicos de uma maneira geral.

¹⁰⁵ Petersen (2002) afirma que apontar “diferenças” é sempre muito mais fácil do que apontar “similaridades e continuidades” e que, além disso, “a decisão de focar as atenções nas diferenças é um julgamento de valor: pode-se selecionar qualquer conjunto de critérios como evidência de diferença e negligenciar outros critérios que mostram similaridade ou continuidade. Diferenças são mais aparentes em nível terminológico – os escritores freqüentemente apontam para diferenças de linguagem e que parecem bastante [obvias: por exemplo, os termos eugênicos ‘imbecilidade’ (*feeble-mindedness*), ‘higiene racial’ (*racial hygiene*) e ‘melhoramento do estoque’ (*improvement of the stock*) parecem muito afastadas das noções da nova genética, tais como ‘direito de saber’ e ‘liberdade de escolha’. Mas, como muitos autores têm argumentado, se se focaliza em amplos argumentos (razões, intenções) legitimizantes, no uso de estratégias e práticas particulares, bem como nos (potenciais) efeitos, pode-se identificar um grande número de similaridades e continuidades entre a ‘nova genética’ e a ‘velha’ eugenia”.

Ainda de acordo com Kerr (2003), depois da II Guerra Mundial, a “reforma eugênica” consistia de aconselhamento genético e de um “aconselhamento marital” para prevenir o nascimento de crianças com doenças genéticas. Os profissionais começaram a oferecer aos casais “escolhas reprodutivas” através de testagens pré-natais e *screenings* e, mais recentemente (a partir da década de 1990), testes genéticos pré-sintomáticos foram desenvolvidos para doenças genéticas de manifestação tardia, tais como a Doença de Huntington – e, nas palavras de Rose (2001), “a nossa própria vida biológica entrou no domínio da decisão e da escolha”. Kerr (2003) aponta também que hoje, frequentemente, a literatura da área refere que pacientes e profissionais estão formando novos relacionamentos, diferentes dos arranjos hierárquicos do passado. A autora cita, como exemplo desses novos arranjos, os grupos de suporte a pacientes e a seus familiares que, em parceria com os médicos, buscam levantar fundos para o estudo, o tratamento (e, se possível, a cura) de suas doenças, bem como para o desenvolvimento de melhores e mais acurados testes de detecção (prévia ou tardia), para fins de prevenção.

Recentemente, a Câmara dos Deputados aprovou um dos itens da Lei de Biossegurança: a pesquisa científica com células-tronco derivadas de embriões congelados há mais de três anos, em clínicas de fertilização e hospitais. Através da TV e dos jornais, ficamos sabendo que a votação, no plenário da Câmara em Brasília, “foi acompanhada por integrantes da Associação Brasileira de Distrofia Muscular e do *Movitae* (Movimento em Prol da Vida) que defendia a matéria e viram na aprovação do texto uma chance de cura para suas doenças”¹⁰⁶. A reportagem prossegue, dizendo que “no plenário, estavam familiares e crianças em cadeiras de rodas, que sofrem de distrofia muscular – doença que se caracteriza pela degeneração progressiva do tecido muscular”, bem como o médico Dráuzio Varella (conhecido do grande público, principalmente, por suas aparições no “Programa Fantástico” e pelo livro “Carandiru”). Com relação a esses novos movimentos que podemos verificar na contemporaneidade – isto é, quando grupos de doentes e de familiares de doentes genéticos se unem para pressionar determinados setores da sociedade ou, ainda, quando há uma ênfase cada vez maior em temas envolvendo “direitos genéticos”, “responsabilidades genéticas”, “escolhas/libre arbítrio genéticos” e “deveres genéticos” –, Petersen & Bunton (2002) afirmam que esses corresponderiam ao exercício de “uma nova cidadania genética”¹⁰⁷.

O exercício dessa nova cidadania genética viria a ser “coroadado”, por assim dizer, no mês seguinte à aprovação da Lei de Biossegurança, abril de 2005, quando foi divulgado um edital do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) aos pesquisadores brasileiros (CT-Biotecnologia/MCT/CNPq/MS/SCTIE/DECITn.º 024/2005), prevendo a liberação de recursos de financiamento de projetos de pesquisa básica, pré-

¹⁰⁶ “Câmara aprova a pesquisa com células-tronco”. *Folha de S. Paulo*, 02/03/2005.

¹⁰⁷ Está-se falando de “cidadania genética”, aqui, no sentido da participação dos indivíduos nas políticas públicas sobre a genética.

clínica e clínica na ordem dos 11 milhões de reais, para “incentivar o desenvolvimento de procedimentos terapêuticos inovadores em terapia celular, utilizando células-tronco embrionárias, células-tronco adultas derivadas da medula óssea, células-tronco derivadas do cordão umbilical e células-tronco derivadas de outros tecidos, de modo a se induzir a geração de novos conhecimentos, produtos e processos biotecnológicos, cujo potencial de aplicação se caracterize em avanços na área da saúde humana”.

Há, para Kerr (2003), um poderoso discurso comercial de “transformação” subjacente à novidade/ inovação e ao desejo de novos tratamentos genéticos e de novas tecnologias diagnósticas, e que esse foco nas “transformações” pelas quais passaria a medicina moderna com as novas tecnologias genéticas poderia resultar “em uma menor atenção às continuidades entre o passado e o futuro, particularmente aos modos como a autonomia, a participação e a contingência podem ser solapadas pelas novas testagens genéticas, os *screenings* e a consulta pública”. Isto é, sempre olharíamos (encantados, entusiasmados, esperançosos) para as “novidades bombásticas” e para as “inovações” no campo dos poderes preditivos e de cura da genética, e nem sempre discutiríamos e prestaríamos atenção aos “traços/rastros” das práticas eugênicas do passado – embora a autora (op.cit.) saliente ser importante “rejeitar paralelos simplistas entre as práticas eugênicas do passado e a genética do presente”.

Será que podemos, pelo menos por enquanto, afirmar que um dos deslocamentos que se deram, ao longo do tempo, foi de uma política eugênica de Estado arbitrária, coercitiva e repressiva (que utilizava como seus instrumentos de ordem a eutanásia, a esterilização, o extermínio, etc., e que promovia casamentos dessa ou daquela maneira) para uma política, também eugênica, de exortação do comportamento e do posicionamento responsável dos sujeitos frente ao seu genoma e à sua reprodução?

Será que podemos pensar – por mais detestável e repulsivo que esse pensamento pareça ser em princípio – que não deixamos de ser eugênicos, mas que somos eugênicos, hoje, de outras formas (e de outros jeitos)?



Poderíamos, perfeitamente, produzir uma raça de homens altamente dotados graças a casamentos judiciosos (prudentes) durante várias gerações consecutivas.

Francis Galton

Existe um tabu contra melhorar a espécie humana. Só que há séculos, através do ambiente, da educação, nós fazemos isso. A educação é a alteração sistemática do indivíduo. Por que não alterá-lo pelos genes?”

Oswaldo Frota-Pessoa¹⁰⁸

De acordo com Carl J. Bajema (1976), a palavra eugenia foi cunhada em 1883 por Sir Francis Galton em seu livro, *Inquiries into Human Faculty and its development*, que lidava – segundo seu próprio autor, Francis Galton – com “vários tópicos mais ou menos conectados com aquele do cultivo da raça ou com o que podemos chamar de questões eugênicas¹⁰⁹, bem como com a apresentação dos resultados de minhas investigações isoladas”. Bajema (op.cit.) afirma que o termo eugenia foi criado no final do século XIX mas a prática acompanharia a humanidade “desde sempre”: segundo ele, “Platão já discutia, em *A República*, como a qualidade genética dos cidadãos de seu estado utópico poderia ser protegida e melhorada¹¹⁰”. Platão, segundo Bajema (1976), “afirmava que dar aos seres humanos uma sociedade melhorada não é suficiente”, e que era necessário “dar à sociedade seres humanos geneticamente melhorados”. Outros autores (Bizzo, 1995¹¹¹; Goldim, 1998)

¹⁰⁸ Oswaldo Frota-Pessoa é um geneticista da chamada “primeira geração” da pesquisa em genética humana no Brasil (juntamente com Newton Freire-Maia e Francisco Mauro Salzano), surgida ainda nos anos 1950. Atualmente, é Professor Emérito do Instituto de Biociências da Universidade de São Paulo. Seus temas principais de pesquisa sempre foram a Genética (genética de populações, citogenética), a Educação e o Ensino.

¹⁰⁹ No texto original de Galton de 1883, há uma nota de rodapé que diz o seguinte: “Isto é, com questões que lidam com o que é chamado, em grego, *eugenes*, ‘good in stock’, hereditariamente dotado de qualidades nobres. Isso e as suas palavras derivadas, *eugeneia*, etc., são igualmente aplicáveis a homens, animais e plantas. Nós, muito fortemente, queremos uma pequena palavra para designar a ciência do melhoramento do estoque ou da ‘origem’ (*improving stock*), que não está confinada a questões de reprodução judiciosa ou prudente (*judicious mating*) mas que, especialmente no caso do homem, trata do conhecimento de todas as influências que tendem a, mesmo em nível remoto, dar às raças ou grupos ‘de sangue’ mais adequadas a possibilidade de prevalecer rapidamente sobre aqueles menos adequados. A palavra *eugenia* irá expressar a idéia de maneira adequada”. Galton, argumentando em favor da adoção e uso da nova palavra que cunhava – eugenia – diz no texto o seguinte: “it is at least a neater word and a more generalised one than *viriculture*, which I once ventured to use” (grifo meu). É interessante considerarmos que a palavra inglesa *neat* tem vários significados: ela pode ser usada tanto para designar alguma coisa que é limpa, asseada, arrumada e (bem) cuidada quanto algo agradável, bom, de bom gosto, puro e não diluído (para bebidas, por exemplo, mas poderíamos extrapolar facilmente para o sangue...). De qualquer modo, Galton parece preocupado em vincular à palavra referências à organização, higiene, limpeza, pureza, etc.

¹¹⁰ Iredale (2000) diz que, em *A República*, Platão afirma que “a descendência defeituosa seria secretamente eliminada” e que a medicina administrada pelo estado “proverá tratamento para aqueles cidadãos cuja constituição física e psicológica seja boa; para os outros, os que não forem saudáveis deverão ser deixados para morrer”.

¹¹¹ Bizzo (1995) diz que “o infanticídio, a esterilização em massa, o racismo e o genocídio fizeram parte de várias culturas há séculos, até mesmo nos tempos pré-colombianos.”

também referem que, ao longo da história da humanidade, vários povos, tais como os gregos (os espartanos costumavam se livrar dos bebês considerados impróprios – e, às vezes, conforme Iredale (2000), “um bebê feminino era considerado impróprio”), os celtas, os fueginos (indígenas sul-americanos) eliminavam as pessoas deficientes, as mal-formadas ou as muito doentes – isto é, eliminavam *a posteriori* todos aqueles indivíduos considerados “inúteis” para o funcionamento da sociedade –, mas devo ressaltar que Bajema (1976), ao tentar reforçar a idéia de que as práticas eugênicas (ou, ainda, “que as práticas sociais que têm conseqüências eugênicas”) não são “novas” na história da humanidade, traz um exemplo de *comportamento eugênico*: a poligamia.

Para Bajema (op.cit.), a poligamia é “um exemplo de um modelo de comportamento humano que tem afetado a composição genética das populações humanas daquelas sociedades nas quais tem sido praticada”. Segundo ele, a poligamia é “a prática social que permite a alguns homens terem duas ou mais esposas (*wives*)”, e que tal prática geraria “uma seleção mais intensa entre os machos (*males*) daquela sociedade: alguns machos são excluídos da reprodução porque eles são incapazes de obter uma esposa (*wife*), enquanto aqueles machos que obtêm duas ou mais esposas produzem uma descendência maior e, assim contribuem com mais genes para a próxima geração”. Um aspecto interessante que podemos problematizar nessa explicação de Bajema (1976) é a menção à poligamia enquanto um comportamento masculino (o de “machos” selecionando duas ou mais esposas – e não mulheres ou fêmeas) e não feminino (com mulheres selecionando vários homens)...

Um outro aspecto diz respeito, ainda, à forte vinculação da eugenia de Galton com as idéias de seu primo, Charles Darwin, com relação à seleção natural. Segundo Bajema, “o ímpeto da eugenia moderna, como ciência e como movimento social¹¹², pode ser traçado até Charles Darwin (1859), que propôs que a seleção natural era o processo que dava direção à evolução. Os pensamentos de Darwin sobre a seleção natural¹¹³ logo levaram outros a acreditarem que os seres humanos, por suas ações sociais, podem modificar a atuação da seleção natural nas populações humanas e, assim, afetar a qualidade genética das futuras gerações”. O propósito da eugenia seria, assim, “modificar, em uma direção

¹¹² Francis Galton sintetiza os objetivos da eugenia enquanto movimento social em seu livro *Memories of my life* (1908) da seguinte forma: “o homem é dotado de pena e outros sentimentos similares; mas ele também tem o poder de prevenir muitos tipos de sofrimento. E eu imagino que isso vai na direção da substituição da Seleção natural por outros processos que são mais misericordiosos e não menos efetivos. Esse é, precisamente, o alvo da eugenia. O seu primeiro propósito é verificar a taxa de nascimento dos ineptos/incapazes (*Unfit*), ao invés de permitir que eles venham a nascer, apesar de serem inclinados a morrer prematuramente e em grande número. O seu segundo propósito é o melhoramento da raça através da promoção da produtividade dos aptos/capazes (*Fit*), com casamentos em idade jovem e a produção/criação de crianças saudáveis. A Seleção Natural está baseada na produção excessiva e na destruição completa; já a eugenia está interessada em não trazer mais indivíduos ao mundo do que aqueles que podem ser cuidados apropriadamente, e aqueles apenas com o melhor estoque ou origem (*best stock*).

¹¹³ Segundo Bajema (1976), Darwin cunhou o termo “seleção natural” para descrever as forças ecológicas que causam a evolução, sendo que o que causaria a seleção natural seria a luta pela vida (a competição) gerada pela superpopulação (isto é, a superprodução de descendentes seria a causa ecológica da seleção natural “dos mais aptos”).

eugênica, o modo pelo qual a seleção natural está atuando nas populações humanas” – e “não copiar o modo cego, desumano e repleto de desperdícios com o qual a seleção natural normalmente opera, mas modificar a seleção natural racionalmente e de tal modo que a seleção produza conseqüências eugênicas enquanto operando da maneira mais humanitária possível”. A eugenia seria, assim, um jeito muito humano de driblar as forças (cegas, irracionais, incoerentes) da natureza ou de, pelo menos, fazer com que elas trabalhem a favor da ordem, do controle e dos próprios propósitos humanos – e Bajema (1976) conclui, dizendo que “as ações sociais do homem têm conseqüências genéticas”.

O referido autor (op.cit.) diz existir muita confusão com relação ao significado preciso da eugenia: muitos autores, afirma ele, têm usado o termo para descrever “todo o campo do controle social da evolução genética humana”; outros autores restringiriam o uso do termo *eugenia* para designar “um subconjunto de propostas e de políticas particulares que afetariam a qualidade genética das futuras gerações – isto é, propostas e políticas que empregariam métodos humanitários e que também levariam a um melhoramento da qualidade genética das futuras gerações”. O termo também seria usado de um terceiro modo pelos geneticistas, quando eles dividem as mudanças genéticas que estão ocorrendo nas populações humanas – como mudanças eugênicas (aquelas que levariam a um melhoramento genético) e mudanças disgênicas (aquelas que levariam à “deterioração genética”, usando as palavras de Bajema, 1976). Para o autor, por exemplo, as políticas racistas da Alemanha nazista não poderiam ser chamadas de eugênicas pelo fato de não terem sido nada “humanitárias” – o fim (considerado “nobre” da modificação da seleção natural com o objetivo do melhoramento genético da espécie humana), nesse caso, não justificaria os meios (desumanos) utilizados.

Mas Petersen (2002) comenta que a eugenia tomou muitas formas, variando consideravelmente de país para país e também internamente, em termos de influências, crenças sobre os mecanismos de transmissão dos caracteres herdados e dos métodos e pesquisas mais apropriados – isto é, segundo ele, o movimento eugênico não foi uma coisa só (ou, ainda, uma mesma coisa). O autor (op.cit.) diz, por exemplo, que os movimentos eugênicos franceses e brasileiros¹¹⁴ “estavam tão preocupados com o cuidado neonatal quanto com a hereditariedade”, sendo que “seus modos de pensar a hereditariedade eram

¹¹⁴ Castañeda (1998), em “Apontamentos historiográficos sobre a fundamentação biológica da eugenia”, afirma que linhas gerais, os objetivos da eugenia no Brasil seriam: a) determinar os meios de seleção de matrimônios; b) estimular a propagação de indivíduos sãos, robustos e belos; c) e combater os fatores degenerativos (sífilis, álcool e tuberculose). Já Goldim (1998) diz que, no Brasil, a *Sociedade Paulista de Eugenia* foi a primeira de seu tipo, fundada em 1918. O primeiro Congresso Brasileiro de Eugenismo foi realizado no Rio de Janeiro, em 1929, sendo que um dos temas abordados foi “o problema eugênico da migração”. O Boletim de Eugenismo propunha a exclusão de todas as imigrações não-brancas. Em março de 1931 foi criada a Comissão Central de Eugenismo, sendo o seu presidente Renato Kehl e o Prof. Belisário Pena um dos membros da diretoria. Os objetivos desta Comissão eram os seguintes: a) manter o interesse do estudo de questões eugenistas no país; b) difundir o ideal de regeneração física, psíquica e moral do homem; c) e prestigiar e auxiliar as iniciativas científicas ou humanitárias de caráter eugenista que sejam dignas de consideração.

lamarckistas, acreditando que os pais passavam para as suas crianças características adquiridas durante o curso de suas vidas”. Para Petersen, essas evidências desafiam a percepção de muitos autores contemporâneos de que a eugenia foi um movimento que enfatizava a natureza sobre a cultura tanto como causa quanto como solução para as falhas humanas. Assim, apesar de muitos eugenistas terem compartilhado de objetivos similares¹¹⁵, estes variaram consideravelmente em termos de suas crenças políticas, do uso da ciência, de propostas práticas e legislativas. Alguns eugenistas – chamados de “eugenistas da reforma” (*reform eugenicists*) – procuravam aliar a genética à medicina, livre de bases racistas e de classe (social). Tais eugenistas, segundo Petersen (2002), reconheciam que tanto as condições sociais quanto a hereditariedade (e as doenças físicas e mentais), “contavam” na falta de êxito dos grupos mais pobres. Eles salientavam a importância tanto da eugenia quanto da seguridade social (*social welfare*), de uma dieta adequada, do cuidado com a saúde, com a casa (o lar) e a educação, da mesma forma que “pregavam” a abolição da prostituição, a criação de moradias decentes, de centros de recreação e de cuidados diários, bem como o direito ao trabalho e aos salários justos e dignos.

Da mesma forma, Petersen (op.cit.) também diz que, contrariando muitos autores contemporâneos, nem todos os eugenistas acreditavam que a reprodução deveria ser controlada pelo Estado. Alguns, como o próprio Galton, esperavam conseguir a aquiescência voluntária das diretrizes eugênicas através da transformação da eugenia numa espécie de religião civil. Essa crença de Galton foi promovida, principalmente, pela Sociedade Eugênica da Grã-Bretanha (*Eugenics Society, UK*), fundada justamente por ele, através da produção de um filme que procurava, segundo Petersen (op.cit.), “educar as pessoas a verem seus comportamentos reprodutivos como uma parte de suas responsabilidades cívicas”. Esse filme também “encorajava seus públicos a pesquisarem suas árvores genealógicas e a calcularem suas aptidões familiares para o casamento”. Para o autor, esse foco no comportamento voluntário era consistente com a razão de ser da eugenia – quer seja, que o desejo individual deveria ser sacrificado pelo bem da coletividade.

Quero, a partir de agora, referir alguns trabalhos sobre os movimentos eugênicos em várias partes do mundo sob a forma de vinhetas curtas – isto é, pequenos excertos, retirados daqui e dali, arbitrariamente reunidos e (não necessariamente) articulados e sem nenhuma pretensão totalizadora –, de modo a mostrar, particularmente amparada pelos estudos de Petersen (2002), um certo (e em alguma medida desconcertante) borramento entre o “novo” e o “velho”...



¹¹⁵ Petersen (2002) aponta que a crença comum a todos os eugenistas, se é que tal coisa tenha existido, poderia ser expressa apenas em termos muito gerais e amplos como sendo “uma preocupação com o melhoramento humano através da seleção”.

VINHETA I – FRANCIS GALTON: “EUGENICS: ITS DEFINITION, SCOPE AND AIMS” (1905)

Todas as criaturas concordarão que é melhor ser saudável do que ser doente, vigoroso do que fraco, bem ajustado (*well fitted*) do que mal ajustado para as coisas da vida. Em resumo, que é melhor ser um bom espécime de qualquer tipo. Assim é com o homem. Há um vasto número de ideais conflitivos, de pessoas (caracteres) alternativas/os, de civilizações incompatíveis; mas elas são queridas para que se dê preenchimento e interesse à vida. A sociedade seria muito chata se todo homem parecesse com os estimados Marcus Aurelius ou Adam Bede. O objetivo da Eugenia é representar cada classe através de seus melhores espécimes. Isso feito, é deixá-los trabalhar em suas civilizações comuns e de seus próprios modos.

Francis Galton, *Eugenics: Its definition, Scope and Aims* (1905)

Sir Francis Galton fundou, em 1904, o *National Eugenics Laboratory* e, em 1907, a *Eugenics Education Society*, cujo alvo, segundo Iredale (2000) era “educar e ensinar a população britânica sobre a eugenia”. Ele também estabeleceu, àquela época, um periódico (jornal) acadêmico, chamado *Eugenics Review* e, conforme nota Iredale (op.cit.), as idéias eugênicas rapidamente se espalharam da Grã-Bretanha para as áreas mais industrializadas do mundo e a combinação “do clima intelectual pré-existente do Darwinismo social, em conjunção com as rápidas mudanças sociais, a contínua industrialização, o surgimento e crescimento de grandes negócios, o crescimento das cidades e da prostituição, bem como os fluxos migratórios (do campo para as grandes cidades) e imigratórios em massa levaram à rápida popularização dos movimentos eugênicos em muitos lugares”.

Galton define melhor a eugenia em sua obra de 1905, dizendo ser ela “a ciência que lida com todas as influências que melhoram as qualidades inatas de uma raça, bem como aquelas qualidades que lhes fornecem as maiores vantagens”. Galton também diz que “uma lista considerável de qualidades pode ser facilmente feita quando se selecionam os melhores espécimes de sua classe, incluindo ‘saúde, energia, habilidade, masculinidade e virilidade’”. Segundo Iredale (2000), Galton dividia a eugenia em dois tipos – a eugenia positiva e a eugenia negativa –, ambas destinadas ao melhoramento da raça humana através da procriação seletiva. A eugenia positiva objetivava o encorajamento dos pais com características que eram tidas como louváveis pela sociedade a produzirem mais crianças (e a autora diz que Galton defendia um sistema de “casamentos arranjados” entre pessoas eminentes e “distintas” da sociedade, de modo a produzir “crianças dotadas”, assim como argumentava em favor da concessão de “diplomas” aos jovens das classes mais altas, certificando a “pureza” da procedência e encorajando o casamento entre eles). Na Inglaterra, essas pessoas eram encorajadas a se casar e a ter filhos até bem pouco tempo atrás (década de 1980), sendo que o governo pagava uma série de taxas para ajudar a cobrir os custos da maternidade e do cuidado dessas crianças ao longo do tempo, “especialmente para aquelas famílias merecedoras (meritórias)”. Já a eugenia negativa tentava minimizar a

transmissão, às futuras gerações, de características que ameaçavam a vida, prejudiciais ou “sem validade cívica”.

Algumas das funções e dos “cursos de ação” a serem seguidos pela *Eugenics Education Society* – projetados por Galton em 1905 – previam: 1) a “promoção da disseminação do conhecimento das leis da hereditariedade, bem como o seu próprio estudo” (Galton parecia maravilhado com o tratamento estatístico/matemático que os cientistas começavam a dar à hereditariedade, “tal como as ciências atuariais davam a nascimentos e taxas de mortalidade”, afirmando que “poucos parecem perceber o quanto o conhecimento do que pode ser chamado de ‘lado atuarial’ ou estatístico da hereditariedade avançou nesse anos”); 2) “uma pesquisa histórica sobre o quanto as várias classes de uma sociedade (classificadas de acordo com a sua utilidade cívica) têm contribuído no aumento populacional em vários momentos, nas nações antigas e modernas” (isso porque Galton achava que as ‘classes superiores’ ou ‘altamente civilizadas’ não se reproduziam tanto como as ‘classes inferiores’, e que isso estaria relacionado ao declínio de várias nações no passado); 3) “uma coleta sistemática de fatos mostrando as circunstâncias do surgimento de famílias grandes e prósperas – as ‘condições da Eugenia¹¹⁶’”; 4) uma análise das influências que estariam afetando os casamentos; 5) e, por fim, a “persistência no detalhamento da importância nacional da Eugenia”.

Quanto ao que Galton (1905) considera “influências sobre o casamento”, diz o seguinte:

a paixão do amor parece ser tão poderosa que pode-se pensar que é tolice tentar direcionar o seu curso, mas os fatos não confirmam essa visão. Influências sociais de todos os tipos têm um imenso poder no final das contas, e elas são muitas. Se casamentos impróprios ou inadequados sob o ponto de vista Eugênico forem proibidos socialmente, ou mesmo considerados com um sentimento de desaprovação que alguns vinculam ao casamento entre primos, muito poucos seriam feitos. O grande número de restrições ao casamento que têm se provado proibitivas entre povos não-civilizados precisará ser descrita num livro à parte.

E, com relação ao último item – o da reafirmação e do fortalecimento da importância da eugenia para a nação –, Galton (1905) diz que a mesma “precisa ser introduzida na consciência nacional, como uma nova religião”. Ele afirma haver “fortes reivindicações para que [a eugenia] venha a se tornar um dogma religioso ortodoxo do futuro, porque a Eugenia coopera com o trabalho da Natureza assegurando que a

¹¹⁶ Segundo Galton (1905), “os nomes das famílias prósperas da Inglaterra precisam ainda ser conhecidos, bem como as condições que as fizeram prosperar. Nós não podemos esperar avançar na ciência da Eugenia sem um estudo metucioso dos fatos que hoje são acessáveis com dificuldade (quando o são). A definição de uma família de sucesso (ou próspera), nesse momento, é aquela em que as crianças ganharam posições distintamente superiores de seus colegas”. Ele propunha que tal estudo tivesse início nas escolas, através de questionários que deveriam incluir “o *status* dos dois pais quando de seu casamento – daí o seu caráter mais ou menos eugênico poderá ser predito”, “informações sobre as suas raças, profissões e residência”, bem como “suas próprias (respectivas) ascendências, e as de seus irmãos e irmãs”.

humanidade possa ser representada pelas raças mais aptas. O que a Natureza faz cega, lenta e cruelmente, o homem pode fazer providente, rápida e bondosamente”.

VINHETA II – “ALGUMAS PESSOAS NASCEM PARA SER UM FARDO PARA O RESTANTE¹¹⁷”: EXCERTOS EUGÊNICOS NORTE-AMERICANOS

Um dia perceberemos que o principal dever, o dever inevitável de um cidadão correto e digno, é o de deixar sua descendência no mundo; e também que ele não tem o direito de permitir a perpetuação do cidadão incorreto. O grande problema da civilização é assegurar um aumento relativo daquilo que tem valor, quando comparado aos elementos menos valiosos ou nocivos da população (...). O problema não será resolvido sem uma ampla consideração da imensa influência da hereditariedade (...). Eu desejo muito que se possa evitar completamente a procriação de pessoas erradas; e é o que se deve fazer, quando a natureza maligna dessas pessoas for suficientemente flagrante. Os criminosos devem ser esterilizados, e aqueles mentalmente retardados devem ser impedidos de deixar descendência (...); a ênfase deve ser dada à procriação de pessoas adequadas.

Rifkin (1999) diz que esse texto poderia ser atribuído a qualquer ativista político na Alemanha dos anos 1930, mas que ele foi proferido por Theodore Roosevelt, em 1913, e que ele representava “a visão ‘esclarecida’ de milhões de norte-americanos atraídos por um movimento ideológico que foi praticamente suprimido dos livros de história”. Segundo ele, principalmente de 1890 (data da primeira grande leva de imigração) até a Grande Depressão (anos 1920 e 1930), “a eugenia foi acolhida por boa parte da elite intelectual norte-americana como uma panacéia para todas as iniquidades econômicas e problemas sociais que ameaçavam a estrutura da vida nos Estados Unidos”, em virtude da inabilidade dos governantes em lidar com os então crescentes problemas de pobreza, crime e inquietação social. Rifkin (1999) também afirma que

profissionais e acadêmicos buscavam desesperadamente uma maneira de explicar seus fracassos na área de reformas sociais e econômicas. Os dois grupos encontraram a resposta na eugenia. Seu atrativo era irresistível. Em primeiro lugar, sua premissa – a de que a hereditariedade, e não o meio ambiente, determinava o comportamento do indivíduo na sociedade – concedia aos reformadores a justificativa de que eles necessitavam para culpar as massas pelos males que perseguiram a sociedade. A classe alta viu na eugenia uma base racional e filosófica da qual poderia se apossar para proteger suas reivindicações de poder. Ainda mais importante, a eugenia oferecia uma explicação científica para os problemas econômicos ou sociais e uma abordagem científica para sua solução, em uma época na qual a ciência começava a ser anunciada como o eixo da grandeza norte-americana e o mapa que conduziria até seu destino óbvio. O historiador Mark H. Haller

¹¹⁷ Um dos lemas eugênicos dos EUA estampados em *posters* da década de 1920 – *Some people are born to be a burden on the rest*. Segundo Selden (2000), tal lema “expressa a preocupação dos eugenistas norte-americanos de que os ‘fardos sociais’ da sociedade estivessem sendo carregados de modo desigual pelos seus mais capazes cidadãos”.

salienta que o movimento eugênico tornou-se muito influente e poderoso precisamente porque seu apelo era dirigido às ‘melhores pessoas’.

E foram, segundo Rifkin (op.cit.), essas “melhores pessoas” que transformaram a eugenia em uma “forma secular de evangelismo” – professando “seu novo credo em palestras universitárias, convenções profissionais e plataformas políticas, de um lado a outro do país”. O autor diz que, durante a Primeira Guerra Mundial, a eugenia era o tópico favorito não apenas nas escolas e encontros políticos, mas também em associações femininas, reuniões de igreja e revistas populares da época. Diz ele que “não é de surpreender que, em 1928, mais de três quartos de todas as universidades e faculdades dos Estados Unidos ensinassem eugenia¹¹⁸”. Já Seldon (2000) diz que a disseminação pública das políticas eugênicas incluíam, além das feiras (*US state fairs*) e exposições, livros de interesse popular, livros didáticos para os estudantes em vários níveis de ensino (do *High School* ao *College*) e artigos científicos de “líderes educacionais”. A “mensagem” desse novo evangelismo, segundo Rifkin (1999), era sempre a mesma: a salvação da América do Norte dependia de sua decisão de eliminar os tipos biológicos inferiores e criar uma raça de homens e mulheres superiores.

O interessante trabalho de Selden (2000) analisa os conhecimentos eugênicos populares exibidos em feiras e outras exposições nos Estados Unidos do início do século XX, bem como nos trabalhos de Leta Stetter Hollingworth (1886-1939), uma líder norte-americana nacionalmente conhecida e reconhecida da *Columbia University* e preocupada com a educação de superdotados, traçando assim alguns paralelos entre o movimento eugênico e um movimento mais amplo de reforma educacional nos Estados Unidos.

O trabalho de Selden (op.cit.) aborda algumas das exposições da *American Eugenics Society* e analisa alguns de seus *posters*, que “exortavam os visitantes a aprender sobre a hereditariedade de modo a corrigir os problemas que afligiam o país¹¹⁹”. Usando lâmpadas piscantes, tais *posters* informavam os participantes de tais feiras que ‘a cada 48 segundos, nasce nos Estados Unidos uma pessoa que nunca irá crescer mentalmente mais do que um menino ou uma menina normais de 8 anos de idade’ e que ‘a cada segundo, o crime custa à América US\$100.000 dólares, e que daqueles que vão para a prisão (um a cada 50 segundos), muito poucos são ‘normais’. Os visitantes também aprendiam que ‘a cada 16 segundos, uma pessoa nasce nos Estados Unidos e, de modo ligeiramente mais freqüente,

¹¹⁸ Ainda segundo Rifkin (1999), “esses professores eram homens como Earnest A. Hooton da Universidade de Harvard, que defendia a tese de que ‘o crime é o resultado do impacto do meio ambiente sobre organismos humanos de qualidade inferior’. A solução para o problema do crime, dizia o professor, era a ‘extirpação das pessoas física, mental e moralmente inadequadas, ou (se isso parecer demasiado severo) sua completa segregação em um meio ambiente socialmente asséptico”.

¹¹⁹ O lema de uma das exposições, ocorrida em 1926 na Pennsylvania, era “Learn about heredity – you can help to correct these conditions” (aprenda sobre a hereditariedade – você pode ajudar a corrigir essas condições). Tais “condições”, segundo Iredale (2000), incluíam desde a insanidade, a epilepsia, o alcoolismo, o pauperismo, a criminalidade, a “perversão sexual”, o abuso de drogas e a imbecilidade, até a tuberculose e a sífilis.

uma pessoa com ‘má hereditariedade’ nasce e que custa à sociedade US\$100 dólares’, bem como que ‘apenas a cada 7 minutos uma pessoa que apresenta uma grande herança [genética] nasce’.

Outra “lição” dizia respeito, por exemplo, ao alfabetismo: ‘o alfabetismo dentre os nascidos nos Estados Unidos é de 49:1, mas a média da nação é de apenas 17:1’, sendo que isso seria uma consequência da combinação dos resultados dos nascidos no país com aqueles dos estrangeiros (cuja razão era de 8:1) e dos negros (4:1). O que não se levava em consideração, como aponta Selden (2000), é que desde o início dos anos 1830 os negros não podiam freqüentar as escolas, e eram vítimas da chamada “ignorância compulsória”, legal em estados como a Virgínia. Selden (2000) traz outros cartazes, expostos em feiras livres até 1930 nos Estados Unidos, que mostram – didaticamente – quais casamentos são “próprios” e “capazes” (*fit*) e quais não são (por exemplo, o casamento de uma pessoa pura com outra igualmente pura resultará numa criança normal, ao passo que o casamento entre duas pessoas “corrompidas¹²⁰” – isto é, “normais mas que podem transmitir anormalidades”, o que sugere que seriam os atuais “heterozigotos” para alguma doença ou condição genética – resultaria de cada quatro crianças, uma seria anormal, uma seria pura e normal e duas seriam igualmente “corrompidas”), e que conclamam a população a “fazer alguma coisa” pela nação, com lemas tais como “Quanto tempo mais nós, americanos, seremos tão cuidadosos com o *pedigree* de nossos porcos, galinhas e vacas, e deixaremos a ancestralidade de nossas crianças para o acaso, ou para os ‘sentimentos cegos?’”; “Características humanas impróprias tais como a imbecilidade, a epilepsia, a criminalidade, a insanidade, o alcoolismo, o pauperismo e muitas outras incorrem nas famílias e são herdadas exatamente da mesma forma que a cor nos porquinhos da Índia. Se todos os casamentos fossem eugênicos, nós poderíamos eliminar a maioria dessas impropriedades em três gerações”; e “Você pode melhorar a sua educação, e mesmo mudar o seu ambiente, mas o quê você realmente é foi estabelecido quando os seus pais nasceram. Pais selecionados terão crianças melhores, e esse é o grande objetivo da eugenia”.

Selden (2000) analisa, também, os escritos de Leta Stetter Hollingworth, considerando-os como um exemplo do conhecimento acadêmico dominante produzido na década de 1920, que continha traços de uma sociedade racialmente estratificada. Leta Stetter Hollingworth é, ainda hoje, reconhecida pelas suas pesquisas com crianças ditas “superdotadas”. Em um trabalho de 1924, ela focaliza a atenção de seus leitores nas necessidades dos “biologicamente meritosos”, um grupo que ela identificava como “os melhores 2% da nação”. Segundo Selden (op.cit.), ela argumentava que a justiça social seria conseguida se o determinismo biológico fosse estendido para a esfera social; ela também rejeitava, segundo o autor, as explicações daqueles que viam as desigualdades sociais em termos econômicos – segundo Hollingworth, os Estados Unidos era um país no qual a competição social e econômica era

¹²⁰ O adjetivo utilizado no cartaz é *tainted*, que significa manchada, corrompida, infectada, suja, estragada, envenenada, corrompida, etc.

um “vale-tudo” (e igual para todos) e, assim, aqueles que prosperavam tinham conseguido isso em razão de suas habilidades inatas. Assim, para ela, o ambiente tinha pouca (ou nenhuma) influência no desenvolvimento do indivíduo.

Selden (2000) afirma que Hollingworth, num trabalho de 1926, via a sociedade norte-americana apenas “preocupada com os incompetentes” – e ela atribuía tal preocupação, em parte, à “tendência natural dos seres humanos em perceber o que quer que seja que esteja causando neles alguma dor”, bem como “a uma onda de humanitarismo desinformado¹²¹”. De acordo com Selden (op.cit.), a educadora norte-americana via a sociedade como um mercado competitivo e que essas preocupações humanitárias estavam baseadas numa falsa crença de que as instituições sociais poderiam resolver o que era, primariamente, um problema de hereditariedade. Segundo Selden (2000), ela criticava a sociedade norte-americana da época pela construção de “instituições caras, amplas e extravagantes para a preservação e cuidado dos imbecis, dos delinqüentes, dos aleijados (*crippled*), dos insanos e de outros variantes biológicos que vão na direção da incompetência social”. Ela também rejeitava a idéia de que a inteligência hereditária poderia ser melhorada, e criticava aqueles que acreditavam que “dinheiro, educação, cirurgia, medicina e fé podem, eventualmente, melhorar tudo e todos até um desejado (dado) nível de comportamento”. Dizia Hollingworth, em 1926, que “a filantropia, originalmente significando ‘amor aos homens’, tinha degenerado para significar ‘amor aos homens estúpidos e viciosos’”.

Outro aspecto interessante da obra de Hollingworth apontada por Selden (2000) é o fato daquela autora conectar inteligência e etnia, explicando em termos eugênicos os diferentes performances entre os primeiros imigrantes norte-americanos (britânicos e que, segundo ela, eram “pessoas instruídas e que vieram aqui [para os Estados Unidos], para um país selvagem, no século XVII, de modo a obter liberdade para suas idéias religiosas”) e os imigrantes (em sua grande maioria, italianos) que estavam chegando entre o final do século XIX e o início do século XX. Ela argumentava que “os primeiros grupos de imigrantes eram de alta qualidade, uma amostra muito diferente dessa gente analfabeta que veio para cá quando o país estava prosperando e enriquecendo, justamente para tentar ganhar dinheiro”. Hollingworth apresentou evidências da baixa qualidade desses imigrantes recentes, relatando que eles produziam um pequeno número de crianças dotadas. A educadora norte-americana era contrária aos programas que tentavam melhorar a situação educacional (com escolas melhores, um melhor ensino da língua, melhores serviços sociais, etc.): para ela, essa “inferioridade” não tinha nada a ver com dificuldades relativas ao idioma – se assim fosse, ela perguntava, “porque crianças suecas e de pais judeus mostravam uma média alta nos testes [de QI]”? Ainda de acordo com Selden (2000), a educadora dizia que tentar mudar essas crianças (filhas de imigrantes) através das

¹²¹ Selden (2000) diz que, na visão desse grupo de acadêmicos eugênicos daquela época, “a sociedade tinha se tornado um ‘coração mole’ com relação aos seus membros menos merecedores”.

instituições sociais seria sem sentido e sem propósito, já que “a moderna biologia tem mostrado que os seres humanos não podem melhorar as qualidades de sua espécie, muito menos permanentemente reduzir as suas misérias pela educação, pela filantropia, pela cirurgia ou pela legislação”. O “jeito” da sociedade reduzir permanentemente a miséria era a eugenia positiva – “a arte ou técnica de ser um bem nascido” – e a eugenia negativa – “se os estúpidos, criminosos e outros deficientes mentais, físicos e morais forem impedidos de se reproduzirem”.



Os eugenistas norte-americanos, de acordo com Rifkin (1999), viam a esterilização como um importante instrumento para erradicar da população norte-americana as raças biologicamente inferiores. Suas incansáveis campanhas de pressão tiveram sucesso. Dezenas de milhares de cidadãos norte-americanos foram compulsoriamente esterilizados, em conformidade com diversas leis promulgadas pelos estados após a virada do século. O estado de Indiana aprovou a primeira lei de esterilização em 1907, que exigia a esterilização obrigatória de pessoas confirmadamente criminosas, mentalmente retardadas e outras, em instituições estaduais, quando aprovado por um conselho de especialistas. Entre 1907 e a Primeira Guerra Mundial, com o aumento das exigências de esterilização, outros 15 estados promulgaram leis relacionadas à questão. Em 1931, trinta estados norte-americanos já haviam aprovado uma legislação regulamentando a esterilização, e dezenas de milhares de cidadãos já haviam sido “ajustados cirurgicamente”.

Uma líder feminista da época, Margaret Sanger, que lutava por programas de controle de natalidade, acreditava na superioridade ou inferioridade biológica de diferentes grupos. Rifkin (1999) traz um excerto de um de seus depoimentos, veiculados no “ápice” do movimento eugênico norte-americano:

“É um fato curioso, embora negligenciado, que, com base em uma política de caridade indiscriminada, ditada por corações calorosos mas não controlados por uma mente clara, tenha-se permitido a reprodução e perpetuação daqueles mesmos tipos que, com toda a bondade, deveriam ser eliminados da raça humana”. Sanger tinha suas próprias idéias sobre como livrar a sociedade dos problemas da contaminação biológica humana e sobre como promover um aprimoramento da raça. Ela escreveu: “Há apenas uma resposta para um pedido de maior taxa de natalidade entre os mais inteligentes. É solicitar do governo que, em primeiro lugar, retire de seus ombros o peso dos loucos e retardados mentais (...). A esterilização é a solução”.



O primeiro serviço a prestar assistência clínica em genética foi o *Eugenics Records Office*, de Nova Iorque, chefiado por Charles Davenport, já em 1910 (Reed, 1963; Walker,

1998; Jardim, 2001), sendo que o termo “aconselhamento genético” (*genetic counselling*) foi criado por Sheldon Reed em 1947 e publicado em seu livro *Counseling in Medical Genetics* (1963).

No capítulo 1 do livro de Reed (1963), intitulado “No princípio,...”, o autor tece algumas articulações entre a Bíblia (onde a narrativa da criação do mundo e da evolução da vida animal e vegetal se dá em apenas seis dias e em cerca de 12 parágrafos, no livro do Gênesis) e a tarefa que escolheu para si: fazer um apanhado do desenvolvimento da genética humana e da hereditariedade clínica em poucas palavras. E ele começa contando que, em 1927, o Dr. Charles Dight escreveu em seu testamento que daria recursos para a eventual fundação de um centro de aconselhamento na Universidade de Minnesota, o qual só se efetivou em 1941¹²². Um ano antes, em 1940, a “*Heredity Clinic of Michigan*” foi aberta e, em 1955 já havia 28 centros de genética nos Estados Unidos (Reed, 1963). Jardim (2001) refere que houve uma espécie de “retomada” do desenvolvimento de clínicas de aconselhamento genético durante a II Guerra Mundial também ocorrendo na Inglaterra (mais especificamente em Londres, no *Great Ormond Street Children’s Hospital*, em 1946).

O interessante desse primeiro capítulo do livro de Reed (1963) é a forma como o mesmo fala, por exemplo, de financiamentos para as pesquisas desenvolvidas no âmbito da Genética Médica e do “benemérito” Charles Dight¹²³. O autor diz que muitas clínicas de hereditariedade sobrevivem da “generosidade de várias agências públicas e privadas”, como a Fundação Rockefeller – cujo propósito seria o de “garantir o programa de aconselhamento como um problema de pesquisa”, com a expectativa de que “as potencialidades de tais clínicas sejam estabelecidas”. O autor diz ainda que o próprio leitor de seu livro, ao tomar conhecimento do conteúdo dos capítulos subsequentes, “poderá julgar se o aconselhamento genético é uma necessidade pública ou, meramente, uma luxúria, um artigo de luxo”. Defendendo fervorosa e devotamente as idéias do Dr. Dight, Reed diz que o mesmo

(...) compreendeu que praticamente toda família tinha problemas resultantes de sua hereditariedade particular e que muitos desses problemas poderiam ser resolvidos se houvesse um centro onde a família pudesse ter [acesso aos] os fatos acerca da genética humana. A idéia se tornou um fato e mais de 2.500 famílias ou indivíduos já receberam

¹²² O Instituto foi batizado com o seu nome, Dr. Charles Dight.

¹²³ Reed (1963) refere-se ao Dr. Dight como sendo uma criatura um tanto quanto “estranha” (tendo vivido numa casa construída numa árvore por muitos anos, com muitos provérbios escritos nas portas, como “A verdade triunfará, a justiça será a lei” e coisas do gênero). Diz, ainda, que ele era um médico examinador para uma companhia de seguros que conseguiu acumular dinheiro por causa de sua “exagerada frugalidade”, e que “pessoas incomuns como o Dr. Dight geralmente contribuem de modo incalculável para a sociedade. [Ele] foi o principal responsável pela adoção de uma lei municipal obrigando a pasteurização do leite. Há 40 anos atrás, isso foi considerado um ataque radical às companhias de leite, mas essa medida preveniu muitos casos de febre, bem como de outras doenças vindas do leite. Ele lutou e obteve um eficiente serviço de recolhimento de lixo e incentivou a fundação de um mercado público em Minneapolis. Mas seu maior interesse estava centrado na aplicação das leis da hereditariedade de Mendel ao bem estar da humanidade”.

educação e, conseqüentemente, entendimento dos problemas de sua própria hereditariedade no *Dight Institute for Human Genetics* na Universidade de Minnesota. Clínicas de hereditariedade têm proliferado bastante durante a última década [a de 1950], e o que foi um dia apenas uma idéia pode, brevemente, ser uma parte prática significativa de nossa cultura e uma arma potente na luta contra a doença.

Rifkin (1999) diz que importantes geneticistas norte-americanos foram responsáveis pelo impulso inicial dado ao movimento da eugenia, e que “quase metade dos geneticistas do país, de uma forma ou de outra, envolveu-se no movimento eugênico”. Um renomado geneticista da época, Edward Conklin, observou que “embora nossa matéria-prima humana inclua algumas das pessoas mais honradas, inteligentes e progressistas do mundo, conta também com um número desproporcionalmente alto de elementos da pior espécie”.

VINHETA III – A “OPERAÇÃO EUTANÁSIA”, A RESPONSABILIDADE DE SER SAUDÁVEL E A ELIMINAÇÃO DOS DESVIANTES ÉTNICOS E FÍSICOS

Em “The destruction of ‘lives not worth living’” – algo como “a destruição das vidas que não mereceriam viver”, Proctor (1995) vai abordar a chamada “Operação Eutanásia”, iniciada na Alemanha em Outubro de 1939, o “ano da responsabilidade de ser saudável”, segundo o governo nazista da época. Adolf Hitler emitiu um documento naquele ano certificando dois médicos alemães a permitirem que certos médicos dessem uma “morte piedosa” para aqueles pacientes julgados incuráveis pelos exames médicos. Segundo Proctor (op.cit.), já em 1941, quando do final da primeira fase da “Operação Eutanásia”, mais de 70.000 pacientes de 130 hospitais alemães tinham sido mortos naquilo que deu origem “à subseqüente destruição de judeus¹²⁴, homossexuais, comunistas, ciganos, eslavos e prisioneiros de guerra”. Segundo o referido autor, “a essência do argumento nazista para a destruição dos que não eram sãos era econômica. A eutanásia foi defendida como um meio de cortar custos, de livrar a sociedade dos ‘comedores inúteis’”.

¹²⁴ Proctor (1995) aborda, em seu artigo, a chamada “medicalização do anti-semitismo” – isto é, a idéia desenvolvida pelos médicos nazistas de que os judeus eram uma raça doente, e que a “questão judaica” teria que ser resolvida por meios médicos. O conceito nazista de “raças saudáveis” e “raças doentes” era expressado em metáforas médicas, que traziam os judeus como “parasitas” ou como “o câncer do corpo [sociedade] alemão”. Proctor (op.cit.) diz que um médico da época (1935) publicou o seguinte: “há uma semelhança entre os judeus e o bacilo da tuberculose: quase todo mundo possui encubado o bacilo da tuberculose, e quase todos os povos da Terra encubam os judeus; além disso, uma infecção pode apenas ser curada com dificuldade”. O estudo da especificidade das doenças foi também uma das prioridades da biomedicina dos nazistas – um médico da época, von Verschuer, classificou as doenças de acordo com a sua freqüência entre grupos étnicos particulares (o sarampo, por exemplo, era raro entre os mongóis e os negros; a miopia e as dificuldades associadas ao parto eram mais comuns entre os ‘povos civilizados’, porque ‘os povos mais avançados do mundo sofreram uma perda de pressão seletiva como um resultado do progresso da medicina’; a tuberculose era rara em judeus, mas os judeus sofriam mais de diabete, pés chatos, hemofilia,

Proctor (1995) conta que, durante a Primeira Guerra Mundial, quando a comida e os suprimentos médicos eram racionados após o embargo britânico, quase a metade dos pacientes dos hospitais psiquiátricos alemães morreu de fome e de outras doenças – “pessoas como aquelas eram simplesmente colocadas no final da lista para obtenção desses suprimentos, e foi nesse contexto que Hoche e Binding (médicos alemães da década de 1920) conclamaram à matança dos doentes mentais e de outros defeituosos”. Em 1939, Philipp Bouhler, chefe da chancelaria do partido nazista, “deixou claro que o propósito da Operação [Eutanásia] não era apenas ‘continuar com a luta contra a doença genética’, mas também para a liberação de camas em hospitais e do pessoal médico para a guerra que estava por vir”. Proctor resume que a filosofia era bastante simples: “os pacientes tinham que ser curados ou mortos”.

O planejamento da “Operação Eutanásia” seguia a fórmula 1.000:10:5:1 – “isto é, a cada mil alemães, dez precisariam de algum tipo de cuidado psiquiátrico; cinco necessitavam de cuidados contínuos e, entre esses, um deveria ser destruído. Dada a população alemã de 65-70 milhões de habitantes, isso significava que 65.000-70.000 indivíduos deveriam ser mortos” (Proctor, 1995). O comitê responsável pela Operação mantinha meticulosos registros e, através deles, Proctor diz que os oficiais nazistas celebraram a economia de dinheiro conseguida graças a ela – cerca de 245.000 marcos alemães por dia, mais de 88 milhões de marcos ao ano. Essa mesma conta assumia que – dada uma expectativa média de vida institucionalizada de 10 anos –, o *Reich* havia economizado 880 milhões de marcos alemães. Outros registros mostram que, ao final de 1941, 93.521 leitos tinham sido “liberados” pela Operação.

Proctor (op.cit.) diz que judeus, ciganos e deficientes físicos e mentais não foram os únicos grupos estigmatizados como ‘doentios’ e ‘degenerados’ pelos cientistas raciais alemães, mas que também “comunistas, homossexuais, ‘imbecis’, tuberculosos e uma imensa classe de ‘antisociais’ – vagabundos, pedintes, alcoólatras, prostitutas, viciados, sem-teto e outros – eram marcados para morrer”, sendo que “em cada caso, os médicos estavam envolvidos tanto na teoria quanto na prática dessa destruição”. O autor também salienta que em vários outros países foram propostas políticas de “higiene ou profilaxia social” semelhantes, com o intuito ou de impedir a procriação de pessoas portadoras de doenças contagiosas (sífilis, por exemplo) ou tidas como hereditárias (esterilização) ou de eliminar os portadores de problemas físicos ou mentais incapacitantes. Goldim (1998), por exemplo, cita um trabalho de 1942 de Jiménez de Asúa (um importante advogado espanhol, na área do Direito Penal, no início do século XX, e que “defendia o direito da eutanásia, caracterizando-a como ‘homicídio piedoso’”) que propunha que a eugenia deveria se ocupar de três grandes grupos de problemas: a obtenção de uma descendência saudável (*profilaxia*), a consecução de matrimônios eugênicos (*realização*) e a paternidade e

xeroderma pigmentoso, surdez e de doenças nervosas; judeus e ‘coloridos’ [*coloreds*, de acordo com os registros da época] sofriam mais de tumores musculares, etc.).

maternidade consciente (*perfeição*). A *profilaxia* seria obtida através de ações tais como: combate às doenças venéreas, prostituição e pela caracterização de delito de contágio venéreo. A *realização* ocorreria através de casais eugênicos e do reconhecimento médico pré-matrimonial. A *perfeição* proporia meios para que fosse possível a limitação da natalidade, os meios anticoncepcionais, a esterilização, o aborto e a eutanásia.

Jeremy Rifkin (1999) diz que, após a Segunda Guerra Mundial, muitos opositores da eugenia esperavam que o movimento tivesse finalmente sido enterrado, “ao lado dos inúmeros túmulos anônimos que assombravam a paisagem das Europa”, mas que suas esperanças tiveram vida curta: “na década de 1970, o mundo começou a tomar conhecimento de relatórios dispersos sobre os grandes avanços científicos no novo campo da biologia molecular”. Para ele, “sempre que o DNA recombinante, a fusão celular e outras técnicas correlatas são utilizados para ‘aprimorar’ os genótipos de um microrganismo, vegetal, animal ou ser humano, uma preocupação com a eugenia passa a fazer parte do próprio processo”. O autor, provocativo em suas colocações, afirma categoricamente que a escolha que cada biólogo molecular faz, em suas práticas cotidianas de laboratório, sobre quais genes alterar, inserir ou suprimir do DNA de qualquer espécie, são decisões eugênicas:

Toda vez que uma alteração genética desse tipo é realizada, o cientista, a empresa ou o estado estão implicitamente – se não explicitamente – tomando decisões sobre quais são os genes bons, que devem ser inseridos e preservados, e quais os maus, que devem ser alterados ou suprimidos. É exatamente disso que a eugenia trata. A engenharia genética é uma tecnologia projetada para aprimorar a herança genética dos seres vivos, por meio da manipulação de seu código genético. Algumas pessoas podem se sentir ofendidas diante dessa suposição de que a tecnologia de engenharia genética reintroduz a eugenia em nossa vida. Elas preferem relacionar a eugenia com a experiência nazista que ocorreu há mais de 50 anos. O novo movimento eugênico lembra muito pouco o reinado de terror que resultou no Holocausto. Em lugar dos insistentes apelos eugênicos em favor da pureza racial, a nova eugenia comercial fala em termos práticos, mencionando maior eficácia econômica, melhores padrões de desempenho e aprimoramento da qualidade de vida. A antiga eugenia se calcava em uma ideologia política e era motivada pelo medo e pelo ódio. A nova é impulsionada pelas forças de mercado e pelos desejos do consumidor. É errado, perguntam os biólogos moleculares de hoje, desejar bebês saudáveis? A nova eugenia não chega até nós como um complô sinistro, mas como um benefício social e econômico.

Em um interessante artigo abordando os temas da saúde coletiva e da chamada “nova genética”, Cardoso & Castiel (2003) apontam para “os riscos de emergência da (neo)eugenia de mercado”. Os autores apontam que “vivemos em uma época em que a visão econômica (dita simplificada) neoliberal predomina e a lógica dos mercados globalizados sustenta vigorosamente seu poder e influência” e que, dentro dessa lógica, o consumidor teria o direito de ser informado (para, assim, *melhor* decidir) e “‘liberdade’ para escolher tecnologias e conhecimentos com vistas a proteger sua saúde e ampliar o

bem-estar”. Assim, “enquanto a ‘velha’ eugenia operava repressivamente via autoridade estatal, a genômica moderna atua sobretudo pelos mecanismos de mercado e usa a linguagem de *empowerment* individual e da liberdade de escolha do consumidor”. O que os autores se perguntam é: “o que fazer com enormes grupos populacionais que não podem atuar efetivamente como agentes de consumo?”

VINHETA IV – SOBRE AS PRÁTICAS DA ESTERILIZAÇÃO E DO SCREENING GENÉTICO FETAL: “VINHO ANTIGO EM NOVAS GARRAFAS¹²⁵”

Em *Tormento dos diferentes em nome da raça – A Europa descobre, chocada, que praticou a eugenia até bem depois da II Guerra Mundial*, a jornalista Lizia Bydlowski escreve para a revista *Veja* acerca do que a mesma chama de “febre de limpeza que varreu a Europa e os Estados Unidos no começo do século XX”. A jornalista diz, com um certo tom de denúncia, que entre os anos de 1935 e 1976, o governo da Suécia esterilizou pelo menos 62.000 pessoas (em sua maioria, mulheres) e que, apenas recentemente, cerca de 25.000 sobreviventes resolveram contar publicamente seus dramas na imprensa daquele país. A jornalista cita o exemplo de Maria Nordim, de 72 anos, que teve os ovários removidos aos 17. Ela contou ao jornal sueco que tinha problemas de vista na escola: “Não enxergava a lousa, mas não tinha dinheiro para comprar óculos. Concluíram que eu tinha dificuldade para aprender e me mandaram para a escola de excepcionais. Para sair, já moça, exigiram que aceitasse a esterilização. Assinei o papel, porque sabia que só assim sairia dali”.

A imprensa sueca noticiou, também, que um menino foi esterilizado porque o julgaram “sexualmente precoce” e uma moça, por já ter três filhos e “levar uma vida ruim: é suja, usa esmalte vermelho e tem mau hálito” – e tudo dentro da lei da época, que servia a três propósitos declarados: impedir a degeneração da raça, proteger os portadores de genes fracos e poupar dinheiro. A jornalista de *Veja* diz que “o Estado do bem-estar social, que começava a se instalar e a produzir resultados tão bons em tantas áreas, não queria ter de gastar recursos com quem considerava incapaz”.

A mesma reportagem segue, dizendo que na Dinamarca, 11.000 pessoas foram esterilizadas entre 1929 e 1967; Noruega e Finlândia admitiram, cada uma, apenas 1.000 casos; na Áustria, até hoje, 70% dos deficientes mentais são esterilizados. Na Alemanha nazista, virou programa de governo: uma das primeiras medidas do chanceler Adolf Hitler, ao assumir o poder em 1933, foi a implantação da esterilização de portadores de “debilidade mental congênita, esquizofrenia, loucura ciclotímica (maníaco-depressiva), epilepsia hereditária e alcoolismo grave”.

¹²⁵ Subtítulo do artigo *Eugenics and its relevance to contemporary Health Care*, de Rachel Iredale (2000), a ser comentado ainda nessa subseção.

De acordo com Valassi-Adam (2001), Linus Pauling, ganhador de um prêmio Nobel de química e um cientista de renome internacional, certa vez recomendou a proibição de dois portadores de anemia falciforme (do chamado “traço falciforme”) se reproduzirem, dizendo que “deveria ser tatuado um símbolo na testa de cada jovem mostrando que ele ou ela possui o gene da anemia falciforme, para que assim se prevenisse que duas pessoas jovens carregando o mesmo gene seriamente defeituoso se apaixonassem”. Valassi-Adam (op.cit.) diz que tal recomendação do cientista foi publicada em 1968 e que parece chocante e moralmente inaceitável.

Mas a mesma autora (op.cit.) aborda um interessante estudo comparativo entre médicos finlandeses e gregos. Tais profissionais foram perguntados da seguinte forma: “a Higiene Hereditária (isto é, a eugenia) foi um modo prevalente de pensamento em muitos países no começo deste século. Na sua opinião, os atuais procedimentos de *screening* fetal são/estão baseados nesse modo de pensamento?”. Valassi-Adam (2001) refere que um quinto (1/5) dos médicos em ambos os países disseram que o *screening* fetal estava total ou parcialmente baseado no pensamento eugênico, que cerca de 50% dos médicos finlandeses consultados e 60% dos gregos disseram que a prática não era baseada no pensamento eugênico. O restante não opinou ou escolheu a opção “eu não sei o quê é ‘eugenia’”. Numa questão aberta, os médicos justificaram as suas respostas e, de acordo com a autora (op.cit.), “os respondentes finlandeses esclareceram que a eugenia e o *screening* fetal diferem grandemente quanto à intenção (‘a eugenia tinha a intenção de melhorar a nação/raça, sendo que o *screening* fetal tem a intenção de ajudar as famílias, diminuir o sofrimento e abolir doenças’) e quanto ao caráter voluntário – no *screening* fetal, são os pais que decidem, não a sociedade”. Já os respondentes gregos “expressaram o seu desdém pela questão”. Segundo Valassi-Adam (2001), “eles se sentiram insultados ao serem relacionados, de qualquer forma, à política nazista”.

Iredale (2000) afirma que “não houve uma mudança maior na pesquisa ou na motivação para a pesquisa, e os ideais eugênicos estavam ainda evidentes no desenvolvimento da genética médica nos anos 1950”. Diz a autora que “implícita em cada verba dada para o estudo de uma desordem genética estava a sugestão de que essa dada desordem poderia ser corrigida ou, ainda, que a identificação de um gene causal ou genes poderia ajudar a eliminar essa doença da população”. Segundo ela, a genética humana passou por uma “virada”, a partir dos anos 1960, vinculando-se a uma ampla variedade de disciplinas (a estatística, a demografia, a fisiologia, a bioquímica) e com um propósito mais médico – principalmente, através do diagnóstico pré-natal e do aconselhamento genético, ainda no final dos anos 1960. Datam dessa época, também, a introdução dos primeiros programas de *screening* neonatal obrigatórios para erros inatos do metabolismo, bem como a descoberta de que a síndrome de Down era resultado de uma anomalia cromossômica.

Segundo Coventry & Pickstone (1999), a história da genética, da redescoberta de Mendel em cerca de 1900 até os dias de hoje, após o Projeto Genoma Humano, é

apresentada freqüentemente como contendo duas fases distintas (uma, concentrada na eugenia, até a primeira metade do século XX, e outra centrada na genética molecular, na segunda metade do século passado), havendo poucas análises históricas sobre a emergência da mesma como uma especialidade médica, mesmo nos Estados Unidos. Iredale (2000) considera que, a partir dos anos 1960, ocorreu uma virada na genética – de uma eugenia social para uma eugenia individual. Segundo ela (op.cit.), “houve uma súbita virada ideológica, na medida em que as preocupações foram se deslocando de abstrações como ‘a raça’, ‘a população’ e ‘o pool genético’ para a consideração do bem-estar genético dos indivíduos e de suas famílias”.

No estudo desenvolvido por Coventry & Pickstone (op. cit.), os autores fazem uma espécie de “varredura” das atividades que poderiam ser chamadas de “genética médica” nos anos de 1950 e 1960 (incluindo aquelas que diziam respeito aos ‘geneticistas’ e aquelas que diziam respeito a outras especialidades, notadamente a serologia, a obstetrícia e a pediatria) e analisam como, nos anos 1970, há mudanças tanto no entendimento quanto no manejo de desordens que são, de algum modo, consideradas genéticas. Essas novas configurações se dão, principalmente, ao redor de questões como testes pré-natais para a Síndrome de Down e para as desordens do tubo neural. A disponibilidade de tais testes levantaram, dizem os autores, uma série de questões complexas sobre competência técnica, aconselhamento de pacientes, responsabilidades legais e finanças públicas que foram utilizadas pelos geneticistas clínicos para construir um sistema nacional de centros regionais. Os autores argumentam que esse “desenrolar” esteve associado a mudanças-chaves no “sentido da genética” e em sua relação com a medicina preventiva.

Assim, enquanto na década de 1960, os *practitioners* genéticos avaliavam e calculavam os riscos em famílias afligidas por desordens familiares, nos anos 1980 uma nova geração de geneticistas clínicos centrava-se em testagens e no aconselhamento para desordens que eram genéticas de um novo jeito – aquelas que, acreditava-se, iriam surgir de desordens cromossômicas demonstráveis através de novos testes pré-natais incluindo a citogenética, mas não sendo fortemente familiares (e que poderiam ser “prevenidas” pelo aborto). Coventry & Pickstone (1999) sugerem que o poder da genética médica naquele momento surge do modo como ela parece combinar dois aspectos centrais da medicina moderna – o excitação causado pela “fronteira molecular” e os dilemas sociais e morais para pacientes e públicos –, mas ressaltam que a emergência da genética médica como uma especialidade não é “sinônima” ou “decorrente” do processo de ‘geneticização’ da medicina ao longo das últimas duas décadas. Eles dizem que os extraordinários avanços técnicos da biologia molecular estão sendo utilizados por muitas especialidades médicas mas, como as análises moleculares das doenças propagam-se/difundem-se de ‘desordens herdadas’ para ‘desordens multifatoriais’, e como inúmeras reivindicações são feitas no

sentido de se demonstrar os componentes genéticos da maioria das doenças, então o lugar da genética médica como especialidade precisaria ser reproblematicado¹²⁶.

VINHETA V – UM POUCO DA GENÉTICA MÉDICA NO BRASIL E UMA TAL DE GENÉTICA COMUNITÁRIA...

O relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS/WHO, 1998) intitulado *Medical Genetic Services in Latin America*, foi organizado por ocasião do 9th *International Congress of Human Genetics*, em agosto de 1996, no Rio de Janeiro, por *experts* da Genética Médica latino-americana. Esse encontro foi uma espécie de continuação dos dois encontros anteriores (o primeiro realizado em Washington, em 1982, cujo documento resultante foi publicado em 1984 com o título *Prevention of Genetic Diseases and Congenital Defects*, e o segundo ocorrido em Havana, em 1987, cujo documento *Acciones de Salud de Genética en America Latina y el Caribe* foi publicado em 1988, apenas em espanhol e com uma circulação restrita) e, pelo que consta no referido relatório, teve como objetivo “discutir a situação da Genética Médica na região e para estabelecer uma série de recomendações visando o contínuo desenvolvimento do campo, nas áreas de serviços, treinamento e pesquisa”.

O documento de 46 páginas é separado em três partes: na primeira, são apresentados os serviços de Genética Médica em dez países latino-americanos (Argentina, Brasil, Chile, Colômbia, Cuba, Equador, México, Paraguai, Porto Rico e Venezuela), por dez diferentes pesquisadores; na segunda parte, são abordados assuntos gerais e, na última, são apontadas conclusões e recomendações (em termos de treinamento e pesquisa em Genética Médica). Quem fala da “perspectiva” brasileira é Décio Brunoni, da Escola Paulista de Medicina; na introdução, o referido pesquisador informa as dimensões continentais e populacionais do Brasil, ressaltando a composição dessa última (mistura de brancos, negros e índios) e a sua distribuição. Outras informações retiradas do censo (como taxas de mortalidade, natalidade, fecundidade, distribuição de médicos por número de habitantes, etc.) também são dadas, bem como a respeito dos profissionais da área da genética: Brunoni (1998) afirma que “há poucos serviços de Genética Médica e especialistas em genética, e eles estão concentrados nas universidades das regiões sul e sudeste”.

¹²⁶ De fato, dentro da genética médica, campos muito “promissores” se abrem, principalmente, para a genética dos muitos tipos de cânceres, bem como a genética associada às doenças cardiovasculares.

Com respeito à origem e ao desenvolvimento da Genética Médica brasileira, Brunoni (op.cit.) diz que ela “nasceu” nos departamentos de Biologia e Genética de algumas universidades, através de cursos de pós-graduação, desde o final dos anos de 1960. Os especialistas em Genética Médica vem dos campos da Biologia e da Medicina e são representados pela Sociedade Brasileira de Genética (SBG). Em 1986 foi criada a Sociedade Brasileira de Genética Clínica (SBGC), uma espécie de “ramo” da SBG que se uniu à Associação Médica Brasileira (AMB). A Genética Médica é uma especialidade médica formalmente reconhecida pela Associação Médica Brasileira e pelo Conselho Federal de Medicina (vide Resolução CFM n.º 1634/2002). Os geneticistas clínicos são representados pela SBGC, que aplica exames de qualificação para aqueles profissionais que desejam ter o título de “Especialista em Genética Clínica”. A residência médica em Genética está disponível em quatro universidades brasileiras.

Ainda segundo levantamento feito por Brunoni (1998)¹²⁷, em 1996 a Sociedade Brasileira de Genética Clínica tinha registro de 33 centros de Genética Médica no Brasil, todos promovendo assistência pública gratuita: no Rio Grande do Sul (04), em Santa Catarina (01), no Paraná (02), em São Paulo (16), no Rio de Janeiro (03), em Minas Gerais (02), no Distrito Federal (01), em Alagoas (01), em Pernambuco (02) e no Ceará (01). Cerca de 8 anos antes, em 1988, Salzano e Pena (apud Alves, Gandara e Geiger) haviam realizado semelhante levantamento, que pode ser visto na Tabela 1 (inserida na página seguinte), contando à época os mesmos 33 centros, apenas distribuídos de maneiras diferentes entre os Estados da Federação (e presentes em Estados como Bahia, Paraíba, Rio Grande do Norte, Mato Grosso, Goiás e Espírito Santo).

Brunoni (1998) afirma, ainda, que os 33 centros empregam 118 geneticistas clínicos, 84 biólogos e 109 outros profissionais (incluindo enfermeiras, psicólogos e trabalhadores em geral) e que, até 1995, foram examinados um total de 35.000 pacientes. Outro dado interessante que o referido autor traz são os exames laboratoriais (bem como outros serviços) oferecidos por centros de Genética Médica brasileiros:

Tabela 2 – Exames de laboratório oferecidos por número de centros de Genética Médica

¹²⁷ Não encontrei dados mais recentes.

Exame	Número de centros brasileiros que dispõem do referido exame
Cariótipo linfocítico	23
Cariótipo fetal	10
<i>Screening</i> clínico para Erros Inatos do Metabolismo	?
Exames complementares para várias doenças genéticas	11
<i>Screening</i> do recém-nascido para PKU (Fenilcetonúria) e hipotireoidismo congênito	05
Análise de DNA e/ou FISH	13
Serviços de Informação sobre Agentes Teratogênicos	2
Registro e vigilância de anomalias congênitas	8
Testes para diagnóstico de algumas doenças genéticas específicas	21
Tratamento/terapia de doenças genéticas específicas	15

Mas toda essa rede de profissionais, serviços e testagens, ao que parece, não seria suficiente para garantir a saúde genética da população brasileira: tanto a Organização Mundial da Saúde e a Organização Panamericana de Saúde (dentre outros órgãos mundiais), segundo Ramalho & Paiva e Silva (2000), recomendam a implementação de programas de genética comunitária na América Latina (e, em especial, no Brasil), principalmente para aquelas doenças ou condições genéticas mais comuns e que se constituiriam numa “preocupação de saúde pública”.

Em “Genética Comunitária: uma nova disciplina e sua aplicação no Brasil”, Ramalho & Paiva e Silva (2000) afirmam que “as possibilidades emergentes de aplicação das novas tecnologias diagnósticas no diagnóstico genético e no *screening* populacional indicam a necessidade de uma disciplina de genética comunitária”, que teria, segundo seus autores, aspectos científicos e práticos (aplicados) como qualquer outra disciplina. Seu objetivo seria “fornecer serviços genéticos para a comunidade como um todo”. Segundo Ramalho & Paiva e Silva (2000), “o *screening* populacional é uma parte essencial da genética comunitária”, sendo que tal *screening* seria de dois tipos: 1) um *screening* populacional (*screening* fetal, com testes diagnósticos pré-natais para condições como a síndrome de Down, bem como o *screening* neonatal, cujo exemplo clássico seria a triagem para a fenilcetonúria [o chamado teste do pezinho]) com o objetivo do reconhecimento antecipado de indivíduos afetados (e que sofreriam intervenções médicas benéficas); 2) e um *screening* destinado à identificação de indivíduos com risco de transmitirem uma doença genética – cujos exemplos “clássicos”, segundo os autores, seriam os testes de detecção de portadores da doença de Tay-Sachs, de fibrose cística, de anemia falciforme e de talassemias em geral.

Os referidos autores, pesquisadores da área das hemoglobinopatias, argumentam que “tais desordens hereditárias constituem-se no campo ideal para os programas brasileiros de genética comunitária”. Mas os autores também afirmam que, para que um programa de genética comunitária tenha sucesso, é necessária a receptividade da população

a tais iniciativas de *screening* em larga escala; além disso, os autores (op.cit.) ressaltam que, “necessidade e apelo à parte, alguns aspectos relevantes aos serviços de genética comunitária no Brasil e na América Latina precisam ser considerados”: Ramalho & Paiva e Silva (2000) dizem, por exemplo, que o oferecimento de tais serviços de *screening* populacional para detecção de portadores de determinados genes deve ter um caráter voluntário, tal como recomendado pelo Código de Ética Médica – isto é, não pode ser compulsório, apesar de “muitos pesquisadores tenderem, de modo rotineiro, a fazer *screenings* involuntários, geralmente sem consultar o indivíduo sobre o seu desejo de participar”. Assim, eles propõem uma espécie de “consulta” às comunidades acerca da aplicação/implantação de tais serviços de *screening* populacional – mas, também, alertam que “no Brasil, tal consulta pública seria dificultada pelo conhecimento limitado da população acerca da genética”. Há, assim, um desejo – por parte dos autores – de que as iniciativas para tais testagens “venham” das pessoas (e que tais iniciativas dos pesquisadores brasileiros do campo da genética médica sejam, assim, legitimadas pela vontade popular), mas o baixo nível de informação (e, quem sabe, de escolaridade) dos brasileiros estaria dificultando isso...



Encerradas as vinhetas, quero agora mexer um pouco mais nesse “vespeiro” porque continuo intrigada: meus informantes geneticistas, por várias vezes (e talvez com o intuito de desvincular o que fazem nos ambulatórios de qualquer caráter negativo, arbitrário e coercitivo que poderia ser associado às políticas da “velha” eugenia), me disseram que “o aconselhamento genético não funciona”. Continuo tentando entender melhor por que meus informantes, ao mesmo tempo que lutam pelo reconhecimento da importância da genética enquanto especialidade médica¹²⁸, também consideram o aconselhamento genético como “uma prática moribunda”; continuo tentando entender por que, ao mesmo tempo em que há, da parte de meus informantes, uma legítima exaltação das atividades características do geneticista nos ambulatórios do hospital – atender e cuidar de doentes, de “seres humanos em intenso sofrimento” e de “casos sem tratamento conhecido e com muita incapacidade envolvida”; prestar auxílio emocional aos pais e mães que receiam terem sido os “responsáveis pela tragédia” de seus filhos terem nascido doentes, bem como o receio de

¹²⁸ Essa luta se dá através de seu próprio trabalho junto à população de todo o estado do Rio Grande do Sul, através da publicação de livros, artigos científicos, dissertações e teses, da divulgação de seus trabalhos em congressos e reuniões científicas diversas, bem como da realização de oficinas ao público em geral. Um exemplo disso foi a oficina “A genética humana no contexto da saúde”, apresentada no III Fórum Social Mundial em 24 de janeiro de 2003, Porto Alegre, Brasil. Essa oficina, segundo seu relato oficial, teve como objetivos “analisar as novas aplicações da tecnologia genética, no contexto das suas contribuições à saúde humana - contribuições tanto à prevenção como ao tratamento de doenças de causa genética”, bem como o de “apontar os principais aspectos éticos e sociais com os quais a ciência e a sociedade estão se confrontando, no momento da aplicação dessas tecnologias”.

que essa mesma tragédia volte a se repetir; e não “genetizar corpos e disciplinar mentes” –, também há uma exaltação à não-funcionalidade e à ineficiência da prática. Por que meus informantes geneticistas me diriam que suas práticas cotidianas e seus esforços nos ambulatórios da genética são inúteis?



Em “o que conta como sucesso no aconselhamento genético?”, Ruth Chadwick (1993) diz que essa questão tem se tornado central dada a ênfase, nos últimos anos, à eficiência no cuidado da saúde e aos modos de se medir tal eficiência. Um emérito pesquisador da área, Angus Clarke, tem argumentado contra tal medida da eficiência do aconselhamento genético em termos de número de abortos resultantes (isto é, que após o aconselhamento, um casal tenha decidido abortar um feto com alguma doença ou condição genética específica), bem como medidas em termos da contribuição do aconselhamento genético para uma política eugênica nacional – de acordo com Chadwick, Clarke sugere uma medida da carga ou do volume de trabalho (*workload*). Mas Chadwick (1993) entende o aconselhamento genético “no contexto de um modelo de *health care* autônomo” como uma “atividade que inclui a) o aconselhamento de adultos, antes da concepção, sobre a probabilidade de conceber uma criança com uma desordem genética; b) o aconselhamento de adultos, pós-concepção, e como um resultado de algum método de *screening* fetal, sobre se o feto sofre ou não de alguma desordem genética; c) e o alerta de tais pessoas sobre as opções que elas têm”. Assim, para a autora, “os objetivos da prática precisam estar conectados, de alguma forma, com a saúde genética da população” – isso porque Clarke é contrário a essa preocupação com a saúde genética da população como um todo, dizendo que não é a população e nem a raça que importam para a genética médica, mas “o provimento de informação e suporte ao indivíduo que esteja sentado na nossa frente ou a sua família”. Chadwick (1993) diz que “a promoção da autonomia reprodutiva, por si só, não é meta suficiente [do aconselhamento genético]”, porque “há razões para se querer reduzir a incidência de doenças genéticas, e tais razões estão conectadas com as consequências das doenças genéticas para os que delas sofrem¹²⁹”. A autora salienta ainda que, “de fato, se os médicos geneticistas não pensarem desse jeito, fica difícil ver como eles podem justificar o seu trabalho, a menos que eles caiam na armadilha de argumentar em termos de economia de dinheiro” – isto é, dizer que o aconselhamento genético tem como objetivo, em última instância, minimizar os gastos dos recursos públicos no tratamento de doentes crônicas.

¹²⁹ A autora diz, ainda, que “a autonomia não deveria ser vista como objetivo [da prática do aconselhamento genético] porque, de fato, há razões para uma escolha limitada (*limiting choice*) nessa área”.

De maneira um tanto quanto contundente, a autora (op.cit.) afirma que “um serviço de genética médica precisa estar conectado de alguma forma com a incidência de doenças genéticas – tanto se isso estiver expresso de uma maneira negativa (em termos de redução de incidência de doenças genéticas) ou positiva (em termos de promoção da saúde genética)”. Além disso, ela destaca: “o próprio fato de os geneticistas pensarem que os indivíduos desejam que tais serviços sejam oferecidos mostra que há, pelo menos, uma presunção de que não é desejável sofrer de uma doença genética e que meios deveriam ser oferecidos para se evitar isso”.

Chadwick (1993) conclui que “o sucesso consiste nos indivíduos fazerem escolhas às luz da informação genética adequada”, e que não caberia aos médicos geneticistas medir o sucesso (ou, talvez, a utilidade ou a eficiência) da prática do aconselhamento genético: para a autora, a medida do sucesso deve vir de uma consulta aos pacientes (que ela chama de clientes), através de um questionário para que se veja a satisfação do mesmo com relação ao serviço e as razões dadas para as [suas] escolhas.



Assim, a partir de agora (e pelos próximos três capítulos), passo a problematizar esse suposto não-funcionamento – ou, ainda, essa suposta ineficiência do aconselhamento genético – através do exame de três práticas a ele vinculadas: as práticas classificatórias, as práticas de determinação dos riscos genéticos e as práticas associadas à vigilância. O que quero (além de ampliar o entendimento da prática) é mostrar que o aconselhamento genético funciona através de instrumentos, mecanismos e estratégias complexas para ensinar os sujeitos a serem geneticamente responsáveis, e que ele tem efeitos múltiplos e diversos sobre os sujeitos, não (fácil ou necessariamente) mensuráveis através dos estudos epidemiológicos, bioestatísticos, matemáticos, etc..

CAPÍTULO 5 – CLASSIFICAR É GOVERNAR

(...) Entra uma senhora no consultório, o que me causa um certo estranhamento: o que ela está fazendo aqui? A maioria dos pacientes é composta de crianças ou bebês de colo, e o residente também parece não entender do que se trata. Ele pergunta a idade dela (64 anos) e porque ela está ali. Ela, então, começa a contar uma história muito complicada – ela parece ter um problema na boca ou na língua, por isso sua fala é bastante prejudicada. O residente parece entender e confirma com a paciente se ele entendeu bem: ela tem uma doença auto-imune e a encaminharam, ao que parece erroneamente, para a genética. O médico diz que irá reencaminhá-la para a reumatologia e a mulher parece confusa. Ele disse que a doença é genética mas isolada, e que ela já tinha sido diagnosticada, não havendo necessidade dela estar na genética, mas na reumatologia, para ser tratada.(...)

Diário de Campo, História 18

Sem mais demoras, passaram à discussão de um caso trazido por um dos médicos contratados do Serviço: o de uma mulher, de cerca de 20 anos, que tinha sido encaminhada ao hospital por causa da presença de um tumor ovariano. Após a moça ter passado por uma cirurgia para a retirada desse tumor, uma série de exames microscópicos feitos com esse tecido mostraram que a mesma tinha um cromossomo Y (responsável pelas características sexuais masculinas, na espécie humana) em boa parte de suas células; assim, para uma maior e melhor averiguação do caso, a mulher foi reencaminhada para a Genética Médica, onde vários exames complementares foram feitos. Fiquei absolutamente envolvida com a história que o médico contava, bem como com as perguntas que os outros iam fazendo a ele – principalmente, queriam saber como a moça era fisicamente (...ela é bem bonita, bem feminina, vaidosa...) e o quê o médico iria fazer para comunicar o fato à mesma. Começaram a discutir o modo específico de comunicação do resultado, perguntando como ele iria falar desse cromossomo, que palavras usaria e como comunicaria à moça a sua impossibilidade de ter filhos.

Diário de Campo, Notas

(...) Fico sabendo, através das perguntas que o residente faz à mãe, que a menina tem 9 anos, quase 10. Fico confusa, por causa do tamanho dela – ela tem o tamanho de uma criança de 5 anos, não mais do que isso. (...) Seu problema? A menina não cresce: já havia passado por várias especialidades médicas e feito todos os exames possíveis e imagináveis; ela não tem problemas neurológicos, hormonais, musculares, ósseos, nada. A menina não é anã pois, segundo os exames clínicos efetuados, ela é absolutamente proporcional (...) e “harmônica”, segundo o médico; a menina, como explica o residente à sua mãe, não tem nem sequer problemas genéticos detectáveis através das técnicas atuais da biologia celular ou da biologia molecular. Ela não tem nenhum problema e, ao mesmo tempo, tem vários problemas. A menina não tem explicação – ela não cresce, parecendo uma boneca de gente.

Diário de Campo, História 2

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

Revista Isto É, 21 de agosto de 2002.

No dia da defesa de minha proposta de tese, em agosto de 2003, anotei em meu diário de campo que estava *feliz, mas nervosa demais*. Também percebi, naquele dia, uma outra dimensão no meu trabalho, e rabisquei: *Trinta minutos. Demorei exatos oito meses para escrever a proposta de tese e agora tenho trinta minutos para tentar resumir meus escritos – e qual não é a minha surpresa ao perceber que oito meses cabem, com folga, em trinta minutos!* Pois é, cabem – assim como cabem quatro anos de pesquisa (e de vida) em algumas dezenas de páginas. Mas esse “cabem” se dá mediante muito sacrifício, muita disciplina e muito sofrimento – são horas e horas, na frente de uma tela de computador, tentando ordenar e separar (e, assim, classificar) aquilo que é relevante (ou seja, aquilo que eu, necessariamente, *preciso dizer/escrever*) daquilo que pode ser deixado para depois; são horas e mais horas ordenando o que vem antes (*isso é introdução ou é capítulo 1 ?*), planejando o parágrafo que vem depois desse, bem como o “tom” impresso ao texto como um todo. Decisões vão sendo tomadas a cada momento (*o quê fazer com esse trecho tão difícil, deletar ou reescrever?*) e elas não são, de modo algum, definitivas: um mesmo parágrafo “perambula” e encaixa em diferentes momentos do texto ou ainda, às vezes, acaba nele não tendo mais lugar – acaba não mais encaixando em lugar nenhum, apenas num arquivo chamado “restos da tese.doc”. Um arquivo especialmente criado para reunir aquilo que não é facilmente “reunível” e “encaixável” – um lugar para o lixo, para os restos, para as sobras, para as dúvidas, para aquelas frases “difíceis” e idéias “cruas”, etc..¹³⁰

Os três primeiros fragmentos que iniciam o presente capítulo têm em comum, justamente, o fato de eles trazerem três situações ocorridas num serviço de genética médica de um grande hospital universitário brasileiro mas que, *estranhamente*, não são imediatamente “encaixáveis” dentro dos ambulatórios daquele serviço (muito menos encaixáveis numa tese de doutorado em educação, sendo que só aparecem desse jeito porque consegui reuni-los sob uma espécie de conceito guarda-chuva, *à força* e perdendo muitas noites de sono com isso). No primeiro fragmento, temos uma senhora com uma doença auto-imune num ambulatório genético povoado por crianças, bebês de colo e suas mães; no segundo, uma mulher (*bem bonita, bem feminina e vaidosa*, segundo um dos médicos) com um cromossomo Y – característico do sexo masculino – e, no terceiro, temos uma menina que não cresce, sem motivo aparente. Essas três “estranhezas” desafiam, por assim dizer, as ações dos médicos geneticistas: desafiam a suposta “ordem natural” dos ambulatórios (não há um lugar específico para cada um deles e, apesar dos ambulatórios serem os locais designados para as “estranhezas”, ainda assim há limites estabelecidos para

¹³⁰ E digo isso porque considero importante referir o dolorido processo de construção de uma tese de doutorado – do desespero, da angústia, da solidão, da incompreensão, do sofrimento, da vontade de desistir e de não terminar; do sentimento de insegurança e de desencaixe, da incerteza, do “não ser capaz”, do “não querer, querendo”; do sofrimento do corpo, das muitas horas de insônia, de trabalho duro e forçado, do infinito exercício de auto-governamento e de auto-negociação, com direito a premiações, punições e indulgências...

quais tipos de “estranhezas” eles incluirão e atenderão); desafiam o entendimento dos médicos-pesquisadores; desafiam a habilidade de comunicação dos *experts* (que precisam se reunir para, em conjunto, decidirem *o quê* dizer e *como* dizer a uma mulher que ela não é o que parece ser); desafiam o processo do aconselhamento genético; desafiam a natureza e a suposta existência de uma “harmonia” de todas as coisas. Também desafiam a pesquisadora que, desarvorada, tenta encaixá-los na tese, à todo custo...

Já o último excerto, retirado de uma reportagem chamada “Precaução familiar – centros brasileiros oferecem o aconselhamento genético, método que ajuda a prevenir tumores em pessoas com risco de ter a doença” e publicada numa das principais revistas semanais brasileiras, mostra uma situação ligeiramente diferente: a efetiva (e quase que definitiva) associação do aconselhamento genético à medicina preventiva ou, mais precisamente, ao que venho chamando de “medicina de vigilância”. A manchete da referida reportagem apresenta o aconselhamento genético como uma ferramenta a serviço do auto-conhecimento, que poderia ajudar os indivíduos a colocar ordem em suas vidas. Dessa forma, aquele indivíduo efetivamente precavido e que conhece seu próprio destino – seus riscos genéticos – com relação a alguma doença genética poderia planejar suas futuras ações (casamento, nascimento de bebês, realização de seguro de vida, realização de plano de saúde, etc.) da melhor maneira possível. Tudo se encaixaria, tudo faria sentido, e todas as decisões e os procedimentos seriam lógicos, racionais, cautelosos e seguros. Nesse último caso, não haveria desordem, não existiriam resistências ou negociações quanto ao processo do aconselhamento genético mas, isso sim, um comprometimento (tido como válido, necessário e até desejado) com outros membros da família – porque o sujeito é um “empresário de si mesmo” (Petersen & Lupton, 1996)¹³¹; além disso, não haveria mais lugar para dúvidas com relação ao câncer de mama: com as testagens disponíveis, dá para saber se a mulher e suas irmãs apresentam o gene (e, assim, precisarão tomar algumas medidas preventivas – parar de fumar, fazer uma dieta, ou até mesmo optar pela extirpação preventiva das mamas) ou não.

Esse último excerto é bastante diferente dos outros três: em primeiro lugar, trata-se de algo que foi escrito para ser publicado numa revista de assuntos gerais e, assim, obedece a uma certa lógica editorial – quer seja, precisa ser “interessante”, “relevante para a vida dos possíveis leitores”, precisa “prender” a atenção de modo que a reportagem seja vendida, etc.. Em segundo lugar, poder-se-ia pensar que eles são diferentes com relação à visibilidade – isto é, as três primeiras situações aconteceram no interior de um consultório médico e lá permaneceriam se eu não as estivesse trazendo para cá, sendo que os sujeitos em questão (médicos geneticistas, pacientes, outros) não podem, de modo algum, ser

¹³¹ Petersen & Lupton (1996) apontam a emergência do *entrepreneurial self* dentro do âmbito da Nova Saúde Pública – isto é, aquele sujeito do qual espera-se que viva de um modo prudente e calculado, sempre vigilante e consciente de seus riscos. Os autores afirmam que o empresário de si “é tanto produto quanto alvo das formas neoliberais de governo que utilizam tecnologias e estratégias para governar a distância, através da criação de áreas específicas, entidades e pessoas hábeis para operarem numa liberdade regulada”.

identificados, o mesmo não acontecendo com *Rita de Cássia*, a *administradora paulistana de 38 anos* e cuja foto, ao lado das irmãs, estampa a referida reportagem. Além disso, poder-se-ia pensar, também, que as três primeiras “estranhezas” são mais graves (porque parecem não estar sob controle, porque não têm explicação aparente) que a última (que parece já muito bem “resolvida”, já que há um curso de ação escolhido por Rita de Cássia e amplamente aprovado por sua família, por seus médicos, e também por nós, leitores da reportagem). Também poder-se-ia pensar que, com relação ao último excerto, a mídia estaria “fantasiando” e apresentando uma visão “ideal” do processo do aconselhamento genético, e que a “realidade” nos consultórios seria bem outra...

Enfim, quero por hora colocar todas essas diferenças em suspensão e tentar apresentar/fazer ver aquilo que os quatro excertos têm em comum – aqueles aspectos que os unem. Penso, por exemplo, que um possível elo de ligação entre tais excertos seria o fato deles mostrarem situações dolorosas para aqueles envolvidos direta e indiretamente com tais problemas relativos à herança – sofrimento do corpo que tem as juntas inflamadas, possível sofrimento de uma mulher com alguns tumores e que não pode ter filhos, sofrimento de uma menina que não cresce, sofrimento de uma mulher que teve câncer e que tinha medo de que suas irmãs também passassem por aquilo. Nesse sentido, tais excertos que ora trago nos ensinam que há um desejo de se minimizar (e, preferencialmente, de se eliminar) o sofrimento humano. Até aí, nada de novo: de fato, associar o “progresso científico” à contínua busca pela eliminação de todos os males da humanidade não é nenhuma novidade. Também não é nenhuma novidade associar a função médica (e a instituição hospitalar) à benevolência, ao cuidado do corpo e ao alívio do sofrimento.

A “novidade”, por assim dizer, estaria na previsibilidade dos eventos, dos riscos, da própria prole futura; a “novidade” estaria num dos “jeitos” de se aliviar (minimizar, eliminar) o sofrimento nesses nossos tempos – através da prática do aconselhamento genético. Um aconselhamento que é “dado” não apenas dentro dos ambulatórios e para aquelas pessoas que ativamente procuram por ele, mas através da mídia, da iniciativa privada¹³², de campanhas que são feitas¹³³ com a finalidade de ensinar os indivíduos a serem geneticamente responsáveis perante seus filhos, sua família e si mesmos, etc. Um aconselhamento que tenta, para ser “efetivo”, buscar pelas explicações dos problemas relacionados à herança e, mesmo que tais explicações genéticas não existam, há uma busca e um desejo por entendimento. Os excertos mostram as inúmeras tentativas que são feitas para que, na ausência de “encaixe” (um diagnóstico genético, uma explicação genética), uma outra ordem seja rapidamente encontrada – ou seja, que uma senhora (e que não está mais em idade fértil) saia da genética e vá para uma outra especialidade médica (a

¹³² Por exemplo, *folders* de clínicas de aconselhamento genético particulares, com a descrição detalhada dos testes realizados, da importância de se submeter a esse tipo de testagem, etc.

¹³³ Por exemplo, campanhas referentes ao teste do pezinho, à prevenção do hipotireoidismo congênito, da necessidade das mulheres grávidas realizarem um “bom” pré-natal, etc.

reumatologia); que uma mulher receba informações bastante exatas e acuradas sobre seu sexo cromossômico/biológico e sobre as implicações disso para a sua fertilidade; que uma menina “que não tem explicação” não saia do consultório desse jeito¹³⁴, etc. Uma outra ordem *precisa* ser encontrada para aquelas situações que já existem e que não estão sob controle; uma outra ordem *precisa* ser encontrada para que se possa, minimamente, “arrumar a vida” e torná-la controlável, “manejável”, mais previsível, mais segura, mais tranqüila, otimizada e, porque não dizer, *vivível* e suportável. Ordem contra a desordem, contra o caos. E meu diário de campo está repleto de muitas situações como as dos primeiros três excertos: de crianças que não crescem, sem razão aparente; de pessoas com diferentes níveis de retardo mental e que não são facilmente *explicáveis*; de pessoas que os médicos suspeitam ter síndromes (descritas na literatura médica ou não), mas cujos sintomas/sinais corporais “fogem”, por assim dizer, de toda e qualquer classificação...

Mas o que é classificar? Como o processo classificatório se dá, por exemplo, num serviço de genética médica? O que faz de uma pessoa um “erro de encaminhamento?” Como esse “erro” é configurado? O quê é configurado como sendo “do âmbito da genética” e por quais razões? E o quê isso tem a ver com a educação e com nós mesmos? Pode um “erro de encaminhamento” ser pedagógico? Pode um diagnóstico (ou a ausência de qualquer diagnóstico ou explicação) ser educativo? E quais os efeitos disso?

O presente capítulo tenta, ainda que minimamente, explorar tais questões acerca do governo genético da população via procedimentos de classificação, bem como os nexos entre a educação e as conseqüências (visíveis, palpáveis, duras até) desse processo classificatório que, estranhamente, parece não existir... E digo isso porque um dos aspectos mais interessantes e fascinantes acerca do processo classificatório é o fato dele ser, continuamente, apagado, parecendo pairar numa outra dimensão – a dimensão das coisas dadas *a priori*. Pouca gente discute as classificações que são feitas e que fazemos, continuamente, em nossas vidas cotidianas; os sistemas classificatórios que utilizamos, mecanicamente, em nosso dia a dia, não são (pelo menos, não aparentemente) um problema¹³⁵ – na verdade, a ausência de tais classificações e ordenamentos é que é encarada como um problema! Enfim, pouca gente problematiza algo tão trivial quanto aquilo que Bowker & Leigh Star (1999) discutem em *Sorting Things Out – classification and its consequences*:

¹³⁴ O médico lança uma série de explicações mais, digamos, “empíricas” sobre o seu não-crescimento, tentando ligá-lo ao fato de seus pais serem baixos (o que não é o caso do seu pai). Para maiores detalhes, ver Diário de Campo, História 2.

¹³⁵ Segundo Veiga-Neto (1996), “são os olhares que colocamos sobre as coisas que criam os problemas do mundo”. Assim, o processo classificatório só acaba sendo um “problema” na medida em que falamos dele, discutimos as suas conseqüências e o desnaturalizamos.

Nossas vidas estão circundadas por sistemas de classificação, orientadas por formatos padronizados, prescrições e objetos. Entre numa casa moderna e você estará rodeado por categorias e padrões desde a cor da tinta das paredes até o tecido dos móveis, passando pelo emaranhado de fios dos equipamentos domésticos e pelos códigos, presentes nas construções, que permitem que a pia da cozinha seja corretamente instalada e que as paredes sejam contra-fogo. Ignore tais códigos por sua própria conta e risco – em sendo o dono do prédio, você poderá ser processado por inquilinos raivosos; em sendo um inspetor, práticas (condutas) arriscadas, de sua parte, poderão pôr em xeque o seu próprio emprego; em sendo um pai de família, você arriscará que tintas tóxicas ameacem a saúde dos seus filhos.

Esse caminho para a tese foi construído quando de meu estágio na Inglaterra, com o professor Alan Petersen. Naquela ocasião, estava tentando separar meus dados (minhas histórias/relatos/casos) em categorias – estava, por assim dizer, tomada por uma espécie de “furor classificatório”, que demandava que eu achasse os lugares certos para as coisas certas –, e passei muitos dias e noites tentando achar saídas para esses meus dilemas. Também, àquela ocasião, tentava já classificar, minimamente, os artigos que ia passando os olhos (como “urgentes”, “não para o momento”, e por aí afora), até entender que a categoria que eu tanto procurava era ela mesma – o (então alçado à categoria de) problema da categorização, da classificação, da separação, da correta disposição dos corpos e da formação de categorias, de maneira a melhor lidar, manejar, vigiar e controlar as doenças e condições genéticas, bem como os sujeitos (e suas ações, comportamentos, crenças, etc.) afetados, direta ou indiretamente, pela hereditariedade. Desse “furor classificatório” também surgiu o nome do presente capítulo, *classificar é governar*.



O interessante livro de Bowker & Leigh Star (1999) inicia com a seguinte afirmação: classificar é humano, e é um ato *muito* humano porque está profundamente relacionado à linguagem. Para Bauman (1999), a linguagem tem uma função eminentemente nomeadora e classificadora. Diz ele: “classificar significa separar, segregar. Significa primeiro postular que o mundo consiste em entidades discretas e distintas; depois, que cada entidade tem um grupo de entidades similares ou próximas ao qual pertence e com as quais conjuntamente se opõe a algumas outras entidades; e por fim tornar real o que se postula, relacionando padrões diferenciais de ação a diferentes classes de entidades (...)”. Mais adiante, ele vai dizer que classificar “é dar ao mundo uma estrutura: manipular suas probabilidades, tornar alguns eventos mais prováveis que outros, comportar-se como se os eventos não fossem casuais ou limitar ou eliminar sua casualidade”. Ainda tentando definir o processo classificatório, Bauman (op.cit.) vai dizer que classificar também consiste nos atos de incluir e excluir: “certas entidades podem ser incluídas numa classe – tornar-se uma classe – apenas na medida em que outras entidades são excluídas, deixadas de fora”. E

fazemos isso o tempo todo, com as mais diferentes coisas, pessoas e situações, de forma assustadoramente automática:

Classificar é humano. Nem todas as classificações são formalmente modeladas ou são/estão padronizadas em produtos comerciais e burocráticos. Todos nós passamos grande parte de nossos dias fazendo trabalho [eminente] classificatório, freqüentemente de modo tácito, e construímos classificações (e usamos classificações *ad hoc*) nesse trabalho. Nós separamos os pratos sujos dos limpos, as roupas brancas das coloridas (a serem lavadas), *e-mails* importantes (e que devem ser respondidos) de *e-junk*. É através da combinação do tamanho e do tipo das rodas do carro que podemos nos certificar da pressão exata que elas poderão suportar. Nossas áreas de trabalho são testemunhas mudas de nossa confusa tradição classificatória: papéis que precisavam ser lidos para ontem, *mas que têm estado assim, desse jeito, desde o ano passado*; velhos periódicos que realmente deveriam ter sido (e, de fato, poderão até ser, um dia) lidos, *mas que têm estado assim desde o ano passado*; formulários de pedidos de bolsa diversos, formulários de taxas, várias pesquisas relacionadas ao trabalho e formulários para tudo (e esperando ser completados) – desde a solicitação de um lugar para estacionar até a necessidade de novas imunizações (vacinas). Nossas mesas de trabalho estão tomadas por cartões sentimentais que já foram lidos, *mas que não podem ser jogados fora ainda*, junto com notas que nos lembram que temos de mandar cartões semelhantes para nossos pais, amados ou amigos pelos seus aniversários, tudo isso entalhado sobre o calendário do último ano (que – quem sabe? – poderá ser útil quando de nossa declaração do imposto de renda). Cada parte da casa, da escola ou do local de trabalho revela alguns desses sistemas de classificação: medicamentos que não são para crianças estão na prateleira mais alta que os mais “seguros”; dicionários e outros livros de referência estão próximos do lugar aonde fazemos as nossas palavras-cruzadas dominicais; as chaves das portas são identificadas por cores e acondicionadas de acordo com a freqüência de seu uso. Mas o quê essas pilhas, locais e rótulos implícitos ordenam? (...) (Bowker & Leigh Star, 1999)

Os referidos autores (op.cit.) não respondem a essa pergunta imediatamente, mas certamente tais “pilhas de coisas”, locais e rótulos têm a função de (tentar) colocar um pouco de ordem nas nossas vidas (e, porque não dizer, governar as nossas vidas): as pilhas de artigos me ajudam a definir os assuntos que deverão ser tratados (ou abandonados, talvez) na tese, da mesma forma que as pilhas de prontuários que “apareciam” todas as manhãs na *área de serviço* do hospital definiam (e eram definidores) (d)as atividades lá realizadas pelos geneticistas...

Bauman (1999), em *Modernidade e Ambivalência*, afirma que o “problema” maior é que a *ambivalência* – isto é, a “possibilidade de conferir a um objeto ou evento mais de uma categoria” – é a companheira permanente da linguagem, “bagunçando” a ordem, trazendo o caos:

(...) A linguagem esforça-se em sustentar a ordem e negar ou suprimir o acaso e a contingência. Um mundo ordeiro é um mundo no qual “a gente sabe como ir adiante” (ou, o que vem a dar no mesmo, um mundo no qual sabemos como descobrir – *com toda certeza* – de que modo prosseguir), um mundo no qual sabemos como calcular a probabilidade de um evento e como aumentar ou diminuir tal probabilidade; um mundo no

qual as ligações entre certas situações e a eficiência de certas ações permanecem no geral constantes, de forma que podemos nos basear em sucessos passados como guias para outros futuros. (...) A situação torna-se ambivalente quando os instrumentos lingüísticos de estruturação se mostram inadequados; ou a situação não pertence a qualquer das classes lingüisticamente discriminadas ou recai em várias classes ao mesmo tempo. Nenhum dos padrões aprendidos poderia ser adequado numa situação ambivalente – ou mais de um padrão poderia ser aplicado; seja qual for o caso, o resultado é uma sensação de indecisão, de irresolução e, portanto, de perda de controle”. (p.10)

Bauman (1999) também afirma que “o principal sintoma de desordem é o agudo desconforto que sentimos quando somos incapazes de ler adequadamente a situação e optar entre ações alternativas”. Isso é mais ou menos o que sinto no momento – um agudo desconforto! –, quando tento colocar alguma ordem nesse capítulo que trata, justamente, do ordenamento/governo (de coisas, pessoas, comportamentos, situações, etc.) num Serviço de Genética Médica. Para tentar fazer isso – minimizar a desordem e o desconforto resultante dela –, tentei fazer um diagrama ou esquema, tal como o fazem os médicos frente às tabelas de crescimento e frente às medições de perímetro cefálico. Não deu certo: fiz setas, refiz caixas de texto, dei outros nomes para aquilo que, simplesmente, *não fechava* e não encaixava; tentei ser precisa, tentei ser detalhada, tentei ser perfeita – tudo em vão. Sempre que me lançava na ingrata tarefa de refazê-lo, buscava “alento” na ambivalência de Bauman e no que ele chama de “sonho ou ilusão da pureza”. O autor (op.cit.) afirma que a ambivalência é um subproduto do trabalho de classificação (isto é, ela nasceria do próprio impulso de nomear/classificar) – e que ela faz com que haja um ainda maior esforço classificatório: “a ambivalência só pode ser combatida com uma nomeação ainda mais exata e classes definidas de modo mais preciso anda: isto é, com operações tais que farão demandas ainda mais exigentes (contrafactuais) à descontinuidade e transparência do mundo e assim darão ainda mais lugar à ambigüidade. A luta contra a ambivalência é, portanto, tanto autodestrutiva quanto autopropulsora. Ela prossegue com força incessante porque cria seus próprios problemas enquanto os resolve”.

Um tanto quanto cansada dessa ciranda classificação/ambivalência/nova classificação, resolvi apenas listar, minimamente, algumas das práticas, procedimentos e instrumentos classificatórios presentes num Serviço de Genética Médica – práticas, procedimentos e instrumentos classificatórios esses que participam do manejo e do controle das doenças e condições genéticas da população. Com essa listagem (nascida de um desejo legítimo de ordem e de controle sobre o meu próprio trabalho, os meus próprios pensamentos e ações classificatórias futuras) quero mostrar como o processo classificatório se dá em muitos e diferentes níveis – e de muitas e diferentes maneiras – nas mais variadas situações de aconselhamento genético:

A CLASSIFICAÇÃO NO AMBULATÓRIO DE TRIAGEM DO SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA

- **A prática da triagem – o que é? Para quê serve? Como funciona?**
 - A entrevista
 - O exame físico/clínico
 - O prontuário
 - As medições
- **A árvore genealógica: tentando mapear a doença ou condição genética na família**
 - As perguntas
- **A formulação do “caso”:**
 - através da “contação” – a chamada “conversa inter-profissional” (White, 2002)
 - a construção das hipóteses diagnósticas:
 - os livros (“bíblias”), os artigos científicos, os programas de computador.
 - doenças/síndromes/condições genéticas “raras”, “comuns”, “ordinárias”, etc.
 - a constituição do sujeito paciente: (*conexão com os capítulos 6 e 7*)
 - os “chatos”, os “queridos”, os “de sempre”, os “famosos”, o “X-frágil”, os “em risco”, os “geneticamente irresponsáveis”, os “vulneráveis”, etc.
- **A separação espaço-temporal dos “casos”:**
 - Os outros ambulatorios – para colocar cada um no seu devido lugar;
 - De agendas (tempos) e agendamentos (movimentos);
 - A constituição do “erro de encaminhamento” – ver a não-classificação
 - A sala de espera:
 - O agendamento “casado” e a “pedagogia do choque”;

A RE-CLASSIFICAÇÃO NOS DEMAIS AMBULATÓRIOS

- A “retomada” do caso;
- Confirmando ou excluindo uma determinada hipótese diagnóstica:
 - Os exames e outras testagens, genéticas ou não (*conexão com os capítulos 6 e 7*)
- O Código Internacional de Doenças (CID-10);
- Os laudos;

A NÃO-CLASSIFICAÇÃO (para Bowker & Leigh Star, 1999, a “categoria residual”; para Bauman, 1999, o “refugo”)

- O encaminhamento
- A alta médica (ou a ausência da mesma)

Tais práticas, procedimentos e instrumentos classificatórios, nascidos de uma vontade de se melhor manejar com a anormalidade (e de um desejo ainda maior de manutenção da normalidade) promoveriam, através da ordenação (de pessoas e de coisas/situações ou, ainda, de humanos e de não-humanos¹³⁶), um maior e melhor controle das ações, dos comportamentos e da produtividade da vida. Assim, fitas métricas, tabelas e gráficos de crescimento, os livros e artigos científicos, os prontuários, o Código Internacional de Doenças (CID-10), os programas de computador específicos para o diagnóstico de doenças genéticas, juntamente com práticas caracteristicamente médicas (tais como a entrevista/anamnese, o exame físico/clínico, a formulação das hipóteses diagnósticas, etc.), o próprio espaço físico do ambulatório, o tempo estimado das consultas, o modo de agendamento dos casos, etc. serviriam para incluir e excluir (isso é da genética, isso não é da genética; você é um X-Frágil e você não é; o seu filho apresenta uma *hipotonia importante*, bem como o menino que também está ao seu lado, na sala de espera; você é uma mulher de 40 anos e que precisa ter outros cuidados com relação a uma gravidez – diferentes daqueles que a sua prima de 20 precisa ter; esse caso é “complicado” e precisa ser melhor discutido na reunião de segunda-feira, etc.), dando/ensinando a todos os envolvidos (sejam pacientes, sejam médicos, seja doutoranda, sejam futuros leitores desse trabalho) uma série de lições...

Mas, na medida do possível, vamos por partes: não quero dar a impressão de que conseguirei dar conta de toda essa lista e nem, tampouco, de que essa lista conteria todos os procedimentos de classificação envolvidos e colocados em funcionamento numa situação de aconselhamento genético; também não quero dar a impressão de que vou “esgotar” o assunto, para todo o sempre. O que eu quero, tal como acho que fiz no capítulo acerca do aconselhamento genético como prática e processo pedagógico-cultural, é tentar mostrar, amparada em vários autores e autoras, como procedimentos da genética médica banais e corriqueiros – como a construção de uma árvore genealógica, por exemplo – são intrinsecamente classificatórios/ordenatórios e não-naturais¹³⁷, bem como problematizar a

¹³⁶ Latour (2001) propõe, de forma um tanto quanto pretensiosa, a substituição da ‘velha’ dicotomia sujeito/objeto por uma nova definição do que significa, para humanos, lidar com não-humanos. Ele quer eliminar a categoria sujeito/objeto atribuindo historicidade e atividade aos microorganismos (no caso por ele estudado, o fermento do ácido láctico) e não só a Pasteur (que o ‘descobriu’). Assim, ele sempre fala de humanos e de “não-humanos”, dizendo que “o par humano-não-humano não constitui uma forma de ‘superar’ a distinção sujeito-objeto, mas uma forma de ultrapassá-la por completo”. Latour procura chamar, a humanos e a não-humanos, de “entidades” (articuladas) ou, ainda, de “atores” ou, ainda, de “actantes” (ou atuantes), examinando o surgimento ou a emergência de tais entidades no mundo, na medida em que delas se fala, testa-se as suas competências através de testes de laboratório, etc. – isso porque ele não parte do pressuposto de que há entidades que já compõem o mundo, *a priori*.

¹³⁷ Bauman (1999) diz que “a descoberta de que a ordem não era natural foi a descoberta da ordem como tal. O conceito de ordem apareceu na consciência apenas simultaneamente ao problema da ordem, da ordem como questão de projeto e ação, da ordem como obsessão”. O autor afirma, ainda, que “a ordem como problema surgiu na esteira da lufada ordenadora, como reflexão sobre as práticas ordenadoras”, e que “a declaração da ‘inaturalidade da ordem’ representava uma ordem que já saía do esconderijo, da inexistência,

crença pessimista, comum entre meus informantes geneticistas, de que nada do que é feito por eles parece ter efeito sobre os sujeitos que procuram atendimento na genética médica – sobre seus comportamentos com relação à reprodução e à responsabilidade genética, suas posições com relação ao risco genético, suas crenças, etc. E é nessa direção que vou apontar, a partir de agora, para as “lições” (alguns dos possíveis efeitos – alguns mais palpáveis e visíveis do que outros) ensinadas a todo momento num serviço de genética médica...

LIÇÃO #1: O QUÊ SE ENSINA¹³⁸ NUM AMBULATÓRIO DE TRIAGEM?

Um menino de 5 anos e sua mãe entram na sala onde a residente e eu estamos. Como esse é o Ambulatório de Triagem da Genética Médica, é por aqui que passam todos os casos, dos mais “simples” aos mais complexos, e são encaminhados e agendados para reconsulta nos devidos ambulatórios (Erros Inatos do Metabolismo [EIM], pré-natal, dismorfologias, fenilcetonúria e ataxia). Digo “simples” porque, pelo que me foi dito, é nesse ambulatório que aparecem as doenças genéticas mais comuns, como a Síndrome de Down (cujo diagnóstico é imediato), até doenças raras (de diagnóstico mais demorado e elaborado).

Diário de Campo, História 7

Triagem. S.f. Seleção, escolha, separação de alguns entre muitos: *a polícia fez a triagem dos presos.*

Dicionário Enciclopédico Koogan-Larousse (s/d)

Eu dizia, em termos bastante simplificados, que o Ambulatório de Triagem é a porta de entrada (ou de saída) dos sujeitos no Serviço de Genética Médica do hospital e no processo do aconselhamento genético – a primeira instância classificatória, a partir da qual os sujeitos são distribuídos pelos outros ambulatórios (e, portanto, incluídos) ou, ainda, são considerados “fora do âmbito da genética” (excluídos). Mas a triagem é, talvez, *mais* do que isso... A triagem é um processo/uma prática e, ao mesmo tempo, um resultado; ela é, também e ao mesmo tempo, um lugar e um não-lugar (ou, ainda, um entre-lugar, algo que não é, já sendo): um lugar paradoxal no qual todos os encaminhados para investigação genética passam e aonde todas as malformações, complicações, aberrações e “estranhezas”

do silêncio”. Assim, dizer que classificações e ordenamentos são não-naturais significa, por exemplo, assumir que eles são historicamente contingentes, mudando ao longo do tempo (sofrendo adições, cortes, reformulações, etc.) e se constituindo num terreno de disputas (entre indivíduos, grupos, valores, etc.).

¹³⁸ Ao falar em ensino, estou falando de uma outra pedagogia, de uma pedagogia diferente da acepção mais “tradicional”, a escolar; também não estou falando, especificamente, do ensino dos residentes por intermédio dos geneticistas clínicos dentro de um hospital-escola. Estou falando de uma educação que tem sua dimensão ampliada – uma educação que trata de discutir as formas como os sujeitos são constituídos e governados numa dada direção – por exemplo, a da responsabilidade genética – através de instrumentos classificatórios, de vigilância e de avaliação do risco genético.

genéticas podem ser provisoriamente encontradas; um lugar de todos e, ao mesmo tempo, lugar de ninguém – a ninguém é permitido “ficar” na triagem (no ambulatório), mas vários são mantidos, eternamente, “em triagem”; um lugar transitório, de passagem, no qual os corpos perambulam (inicialmente, sem rumo certo...); uma espécie de limbo, de interstício, de purgatório (o meio do caminho entre o céu – um outro ambulatório, um diagnóstico, uma causa, uma explicação, um rumo a ser seguido – e o inferno – a total ausência dos anteriormente citados, a danação das trevas do não-saber).

A triagem é uma espécie de mal necessário: toda a segunda-feira, vários indivíduos, com variados tipos de problemas genéticos, são reunidos num mesmo lugar dentro do hospital; a cada meia hora, uma decisão (ou várias, dependendo da situação) precisa ser tomada pelo geneticista: *para onde esse indivíduo deve seguir, para o seu próprio bem? Para onde ele deve ir, para que tenha o seu sofrimento aliviado? Deverá ir para outra especialidade médica, para ser adequadamente tratado, ou deverá ir para um outro ambulatório, dentro da genética mesmo, para uma avaliação mais acurada da condição genética em questão?*

Enquanto caminhávamos, a residente me contava do pai dela (que havia sido operado de catarata naquela manhã) e, também, do sistema de agendamentos daquele dia. Ela me disse que esse ambulatório, o de triagem, é aquele onde as pessoas vêm pela primeira vez consultar na genética, oriundas de postos de saúde (duas consultas) e de casos internos do hospital (de outras especialidades, como endocrinologia e neurologia, também duas consultas). A residente me explicou, também, um pouco da dinâmica interna: o residente fica, geralmente, na sala/consultório 1, enquanto que ela fica na sala/consultório 2. Ela me disse que costuma conversar com o paciente primeiro, depois sai do consultório e vai para a *área de serviço* onde o médico responsável contratado fica supervisionando os serviços. Ela me disse que fornece dados do paciente para o médico responsável e, em seguida, o apresenta ao paciente, para que ele faça a avaliação. Perguntei se ela se importaria que eu a acompanhasse e ela me disse que não. Ao que tudo indica, são três os pacientes que ela atenderá, em consultas de cerca de 30 minutos cada uma. Pelo que entendi, há uma orientação para que o tempo de consulta seja de 30 minutos. Logo entramos na *área de serviço*, encontramos o médico contratado e me sentei numa cadeira, para registrar um pouco mais dessa área em especial, mas não houve tempo: em seguida a residente entrou na sala/consultório 2 e eu fui atrás.

Diário de Campo, Notas

Mas, conforme podemos ver, nunca é uma decisão isolada: a avaliação inicial do “aprendiz” de geneticista – isto é, o residente – está vinculada à avaliação do médico geneticista responsável pela triagem. A residente, no excerto acima, me explicava o que iria acontecer, diante de meus olhos não treinados, dali há poucos momentos: uma conversa com o paciente, uma conversa com o médico responsável e uma avaliação do médico responsável *in situ* – isto é, uma triagem. Há uma outra avaliação mesclada àquela do paciente, na qual o médico responsável avalia as condutas, os procedimentos e as conclusões (como *corretas, parcialmente corretas, incorretas, impróprias, precipitadas, etc.*) tiradas pelo residente do (ainda não, mas já quase) “caso genético” – e, extrapolando,

pode-se dizer que há também uma outra triagem na triagem do paciente (entre um “bom” e “competente” residente e futuro geneticista clínico e aquele que não é tão bom assim...). Isso talvez venha a ser bastante contestado por meus informantes geneticistas, e posso desde já vê-los me dizendo que não há julgamentos de valor dessa natureza.

A questão é que a triagem envolve avaliações (tanto morais quanto biofísicas, tanto comportamentais quanto biomédicas), julgamentos e decisões; além disso, ninguém classifica sozinho – há critérios classificatórios que devem ser seguidos e categorias *a priori* que devem ser obedecidas para que se determine o “destino” de um paciente:

- Caso trate-se de uma criança ou de um adulto com retardo mental: encaminhamento para o Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo ou para o Ambulatório da Fenilcetonúria;
- Caso trate-se de uma criança ou de um adulto sem retardo mental, mas com problemas de desenvolvimento (verificados através de pesagem e medições diversas, cujos valores são postos em tabelas e comparados com uma média populacional) e/ou outros sinais/sintomas característicos (determinadas manchas pelo corpo, determinados problemas em cabelos, palmas das mãos/pés e unhas, por exemplo): encaminhamento para o Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo;
- Caso trate-se de uma criança ou de um adulto com retardo mental + outra “marca” qualquer (que pode ser física ou comportamental – por exemplo, violência, irritabilidade, etc.): encaminhamento para o Ambulatório das Dismorfologias ou, ainda, para investigação para X-Frágil (com uma geneticista específica);
- Caso trate-se de uma criança ou de um adulto sem retardo mental, mas com duas ou mais “marcas” físicas quaisquer (por exemplo, malformação cardíaca e palato fendido): encaminhamento para o Ambulatório das Dismorfologias;
- Caso trate-se de uma criança ou de um adulto sem retardo mental, mas apresentando sintomas de problemas neurológicos (dificuldades motoras, por exemplo): encaminhamento para o Ambulatório das Ataxias;
- Caso tratem-se de grávidas (ou mulheres com suspeita de gravidez) com problemas ou condições genéticas, ou cujos parceiros apresentam problemas ou condições genéticas, ou ainda apresentando histórico familiar de doença genética: encaminhamento para o Ambulatório Pré-Natal;
- Caso tratem-se de meninas com problemas ou condições genéticas, ou apresentando histórico familiar de doença genética, entrando em idade reprodutiva: encaminhamento para o Ambulatório Pré-Natal;
- Nenhum dos casos anteriores (idosos, por exemplo): encaminhamento para uma outra especialidade médica.

Em linhas muito gerais e simplistas, identifiquei em minhas histórias oito possíveis “cursos de ação” do médico que está fazendo essa primeira classificação dos pacientes; então, num primeiro momento, colocam-se todas as pessoas juntas num mesmo lugar; depois, separam-se as pessoas – ainda não consideradas necessariamente “casos” – para que haja uma maior e melhor (portanto, mais detalhada) análise das “marcas” e, assim, um

maior controle das situações. Na Triagem, tal como num laboratório, isolam-se as variáveis¹³⁹ – isto é, todos aqueles elementos diversos (concentrações de uma determinada substância, meio de diluição dessa dada substância, densidade, temperatura, pressão, etc.) – para mantê-las sob controle, para neutralizá-las de modo a manter uma certa “pureza” de análise, para colocar uma (certa) ordem no caos da natureza e, também, para apontar alguma solução/ação a ser empreendida.

Bauman (1999) diz que “a ciência moderna nasceu da esmagadora ambição de conquistar a Natureza e subordiná-la às necessidades humanas”, sendo que “a louvada curiosidade científica que teria levado os cientistas ‘aonde nenhum homem ousou ir ainda’ nunca foi isenta da estimulante visão de controle e administração, de fazer as coisas melhores do que são (isto é, mais flexíveis, obedientes, desejosas de servir)”:

Como outro do humano, o natural é o oposto do sujeito dotado de vontade e capacidade moral. É a poderosa vontade da humanidade como “mestra do universo” e o exercício do seu direito exclusivo de legislar os significados e os padrões de bondade que transformam em “Natureza” os objetos da mestria e legislação. Os objetos podem ser rios correndo sem sentido na direção errada, “onde não são necessários”. Ou plantas que nascem em lugares “onde comprometem a harmonia”. Ou animais que não põem o número de ovos ou não desenvolvem úberes grandes o bastante “para torná-los úteis”. Ou criminosos e bêbados ou débeis mentais que não funcionam para nenhuma utilidade significativa e são portanto “renaturalizados” em degenerados “ex-humanos”. Ou criaturas com cor de pele, forma corporal ou comportamento estranhos, envolvidas em atividades “sem sentido”, cuja presença “não pode servir a nenhum propósito útil”. Qualquer coisa que compromete a ordem, a harmonia, o plano, rejeitando assim um propósito e significado, é Natureza. E, sendo Natureza, deve ser tratada como tal. E é Natureza *porque* é tratada assim.

Bauman (1999:48-9)

Na Triagem, assim, como numa sala de aula ou num quartel, há a distribuição das pessoas da maneira mais ordenada e “menos caótica, difusa e informe possível”, fazendo com que o poder e a vigilância atinjam e recaiam sobre todos igualmente. Se pensarmos em meu esquema terrivelmente simplificado (apresentado na página anterior), um dos critérios principais de distribuição dos pacientes seria o retardo mental¹⁴⁰ – sua ausência ou presença definiriam, num primeiro momento, o “destino” de um (já) incurável paciente da genética médica. Mas, depois, quando o indivíduo com retardo for estudado no detalhe e caso se comprove não haver uma causa genética que o justifique, a característica é tida como “inespecífica”, desprovida de sua importância anterior e se torna o motivo de exclusão da referida especialidade, do hospital, etc. Num primeiro momento, é central à localização do paciente na rede de procedimentos da genética médica; num segundo momento,

¹³⁹ Bauman (1999) afirma que “a prática tipicamente moderna, a substância da política moderna, do intelecto moderno, da vida moderna, é o esforço para exterminar a ambivalência: um esforço para definir com precisão – e suprimir ou eliminar tudo que não poderia ser ou não fosse precisamente definido”. (p.15)

¹⁴⁰ Outros critérios de classificação parecem ser a idade reprodutiva e o gênero dos afetados.

“empalidecida” e misturada a outras características, é secundarizada – não mais ajuda na investigação: atrapalha.

De modo mais popular – e usando a metáfora da jardinagem de Bauman (1999) –, poderíamos ainda dizer que fazer uma triagem é o mesmo que “separar o joio do trigo¹⁴¹”: o joio é uma gramínea que cresce, lado a lado, com uma série de outras plantas utilizadas na nutrição humana (como o trigo, a cevada, etc.). Assim, tem-se que “separar o joio do trigo” significa separar aquilo que ‘presta’ para a nutrição humana (o trigo) daquilo que não presta (uma gramínea utilizada para a nutrição animal); “limpar” um campo, separando aquilo que é bom e útil de todo o “inço”, de toda “erva daninha” e de todo o “azevém”. A classificação, o inventário, o catálogo, mais a taxonomia e a estatística são, para Bauman (1999), estratégias supremas da modernidade¹⁴² – inventadas para servirem de instrumento de luta contra a ambivalência (a inexatidão, a ineficiência, o caos) das coisas do mundo e, ao mesmo tempo, sendo práticas geradoras de mais e mais ambivalência; e mais: sendo práticas geradoras de “refugos” – aqueles que desafiam as classificações e as arrumações, misturando aquilo que, sob hipótese alguma, poderia ser misturado. E, como diz Bauman (op.cit.), “a produção do refugo (e, conseqüentemente, a preocupação sobre o que fazer com ele) é tão moderna quanto a classificação e a ordenação. As ervas daninhas são o refugio da jardinagem, ruas feias o refugio do planejamento urbano, a dissidência o refugio da

¹⁴¹ Expressão bíblica (ver Mateus, 13: 24-30).

¹⁴² ‘Modernidade’, segundo Scambler & Higgs (1998), é geralmente usada para referir a formação social distintiva característica das sociedades ditas ‘modernas’ – aquelas que emergiram inicialmente na Europa do século XV. Mas a ‘idéia do moderno’, segundo os autores, foi apenas cristalizada muito tempo depois, com o Iluminismo Europeu no século XVIII. O “projeto” do Iluminismo – e, conseqüentemente, da Modernidade – pode ser descrito como o elogio à razão, à ciência, à racionalidade e ao progresso constante, sendo que tal projeto está indissolúvelmente ligado ao tipo de sociedade que se desenvolveu nos séculos seguintes, segundo Silva (1999). Scambler & Higgs (op.cit.) ressaltam, ainda, que a Modernidade enquanto formação social tem sido, desde o século XIX, “identificada com a racionalização e a diferenciação econômica e administrativa progressiva do mundo social. Mais especificamente – e muitos poderiam dizer paradigmaticamente –, ela está associada com: o Estado-Nação, juntamente com um sistema internacional de estados; um sistema econômico capitalista dinâmico e expansionista, baseado na propriedade privada; o industrialismo tipificado pelo Fordismo; o crescimento dos sistemas de organização e regulação social burocráticos e administrativos de larga escala; o domínio de valores culturais seculares, racionalistas, materialistas e individualistas; e a separação formal do *privado* e do *público*”. Referências à Pós-modernidade assinalam uma aproximação de uma nova formação social, distinta daquela da Modernidade, mas para Scambler & Higgs (1998), é muito difícil definir ou caracterizar a Pós-Modernidade. Muitos autores associam a Pós-Modernidade com a morte do projeto da Modernidade – ocidental e essencialmente eurocêntrico –, condenando sua defesa da razão universal e suas metanarrativas racionalistas. Silva (1999) aponta, ainda, dentre as características que distinguiriam a Pós-modernidade da Modernidade: a deslegitimação de fontes tradicionais e autorizadas de conhecimento (a própria ciência, por exemplo); a fragmentação e o descentramento das identidades culturais; a celebração da contingência e da provisoriedade, bem como da indeterminação, da incerteza, da mistura e do hibridismo. Acerca da Pós-Modernidade enquanto formação social, muitos autores enfatizam que ela se caracterizaria pelo declínio da importância do Estado-Nação e do nacionalismo; pela globalização dos mercados e dos sistemas de comunicação; pelo deslocamento do nacional para o local; pela mudança de uma produção em massa para uma produção segmentada, orientada primariamente pelo consumo; por padrões de trabalho mais flexíveis; por um aumentado papel da mídia e das tecnologias de informação; por mudanças na produção e na circulação do conhecimento, etc.

unidade ideológica, a heresia o refugio da ortodoxia, a intrusão o refugio da construção do Estado-Nação”.



A entrevista pode ser vista como uma conversa propositada.
Donner & Sessions, 1995

O primeiro “jeito” de separar/classificar é conversando – mas não se trata de uma conversa “bobinha” qualquer, mas de uma conversa com objetivo e propósito bastante definido: fazer com que o sujeito fale tudo; fazer com que ele se *confesse*, com que ele “abra” a vida (as coisas em que acredita, as coisas que já lhe aconteceram, segredos e tabus familiares, doenças que já teve, etc.) para a apreciação e análise do geneticista. No Ambulatório de Triagem, conforme pode ser visto nas Notas do Dia 2 já referidas anteriormente, a “conversa” com o paciente é tida como fundamental – isto é, a *entrevista* (conforme Jardim, 2001) ou anamnese. Os manuais de aconselhamento genético a que tive acesso atribuem, com frequência, uma importância crucial a esse procedimento.

Baker (1998), em seu artigo intitulado “técnicas de entrevista”, diz que ela é tanto um método para guiar a troca de informações com os outros quanto uma arte – “uma arte construída sobre o pensamento crítico, o estilo pessoal e a experiência de alguém”. A entrevista é, ainda, uma interação de mão dupla entre o conselheiro genético (“no papel de entrevistador-anfitrião, assumindo a responsabilidade pelo arranjo e contexto do relacionamento”) e o cliente (“no papel de hóspede-entrevistado cujas experiências singulares, circunstâncias e visões de mundo o conselheiro busca entender). Para a autora, o conselheiro genético, através da entrevista, “convida o cliente a participar de uma aliança de trabalho, de forma que juntos eles examinem as dimensões genéticas, médicas e psicossociais da saúde, da doença e do ‘estar em risco’”. Baker (op.cit.) que o geneticista conseguiria, através do uso de determinadas técnicas de entrevista:

- clarificar os objetivos da visita;
- obter as histórias familiares, o histórico da(s) gravidez(es), as histórias de desenvolvimento e médicas;
- fazer com que o paciente narre os eventos e experiências associadas;
- explorar o conhecimento (que o cliente possui) acerca de uma condição ou de um padrão de herança;
- trazer à tona crenças, esperanças ou preocupações acerca das circunstâncias genéticas pessoais;
- perguntar sobre as opiniões acerca do uso das testagens genéticas e/ou da participação em projetos de pesquisa;
- verificar o entendimento da informação dada;
- identificar os sistemas de suporte e as necessidades que não foram satisfeitas

Baker (1998) ensina aos geneticistas algumas “ações simples e diretas” que podem fazer com que o “cliente” se sinta mais confortável na consulta (e para que, assim, possa “falar mais”): seus exemplos incluem “encorajar os seus clientes a tirarem os seus casacos” e “sugerir que todos devam sentar”, bem como “encorajar os casais a sentarem juntos para que você [geneticista] possa falar com ambos sem ter de virar a cadeira”, “rearranjar o mobiliário no consultório, se necessário, para criar um ambiente mais confortável e que encoraje a interação” e, ainda, “tentar não colocar nenhum móvel, nem mesmo uma mesa, entre você [geneticista] e o cliente”. Mas as técnicas de entrevista a que se refere Baker (1998) são várias: a primeira delas diz que o geneticista precisa “prestar atenção à sua linguagem corporal e à de seus clientes”. A autora afirma que “uma postura relaxada, confortável e aberta, expressões faciais que transmitam interesse e atenção, e um fácil contato visual estabelecem um cenário agradável e de boas vindas para a maioria dos clientes com *background* europeu ocidental”; da mesma forma, ela diz que “manter uma presença física constante e atenta durante toda a sessão [de aconselhamento genético] transmite segurança e calma [ao paciente]”. Mas,

Se a conselheira, freqüentemente, olha para baixo, para suas anotações, senta de uma maneira que transfere desconforto (freqüentes mudanças de posição, perguntando coisas sem manter contato visual, ou virando-se enquanto o cliente está respondendo as questões) ou mantém uma postura rígida e controlada (com os braços cruzados na frente do corpo, de pé enquanto o cliente está sentado), ela¹⁴³ estará visivelmente transferindo ao cliente distância ou desconforto. Da mesma forma, a conselheira pode procurar por essas pistas em seus clientes, para ter uma noção de seus níveis de conforto ou desconforto.

Outra técnica explorada por Baker (1998) em seu manual de aconselhamento genético, destinada a ensinar o geneticista a colocar os seus pacientes à vontade no momento da entrevista inicial é uma espécie de “conversa fiada direcionada” (*directed small talk*). A autora diz que a “conversa fiada” dentro da clínica não é a mesma “conversa fiada” utilizada em outras situações sociais: “enquanto profissionais, a conversa com os clientes deve estar focalizada em tópicos relacionados à visita médica ou, ainda, ser construída sobre informações que já se saiba do cliente” (por exemplo, a distância percorrida para a consulta, se o cliente ‘esperou muito’ para ser atendido, etc.). Desse modo, o conselheiro, segundo Baker (op.cit.), pode “conhecer o seu cliente; dar a entender que está a par das circunstâncias de sua visita, permitir que ela [a cliente] conheça mais sobre a conselheira, a clínica e sobre a consulta em si, para que ela relaxe, bem como começar a estabelecer um relacionamento baseado na confiança [mútua entre as partes]”.

¹⁴³ É importante salientar que Baker (1998) usa pronomes femininos nessa parte do texto, como “looking down her notes” e “she will be visibly conveying distance or discomfort to the client”. Da mesma forma, a autora utiliza pronomes femininos com relação aos “clientes” – isto é, às clientes. Assim, parece haver um endereçamento à geneticista (ou, de modo mais amplo, à conselheira genética) que atende mulheres (por exemplo, em clínicas de aconselhamento genético pré-natal).

Outra estratégia utilizada para conhecer melhor o paciente genético (bem como “ganhar a sua confiança” e, assim, talvez, a sua cooperação durante todo o processo) é apresentada por Baker (op.cit.) da seguinte forma: “coleta de informações sem juízo de valor”. A autora diz ser comum, durante a consulta, que o conselheiro ouça coisas a que não esteja acostumado – coisas até mesmo desconcertantes, tais como casos de não-paternidade, tentativas de suicídio, morte recente na família, gravidez resultante de estupro ou incesto, abandono de companheiro, uso abusivo de drogas, preconceito com relação a um defeito de nascimento ou outra condição, e mais uma grande variedade de histórias pessoais. Assim, “um profissional tem uma dupla responsabilidade: convidar os clientes a dividirem áreas relevantes de suas vidas respeitando, ao mesmo tempo, cada uma de suas histórias, tratando-as com peças pessoais e críticas da experiência do cliente”.

A referida autora também explora e especifica o que chama de “ferramentas da entrevista”: a) o questionamento (com três tipos de questões: abertas¹⁴⁴, focadas em circunstâncias específicas¹⁴⁵ e fechadas – que apenas requerem ‘sim’ ou ‘não’); b) o “refazer a pergunta” ou, ainda, um momento de “retomada” ou “*deixa eu ver se entendi direito...*” (quando o geneticista, com as próprias palavras, buscaria repetir aquilo que o paciente acabou de dizer, como uma forma de se ter certeza de que entendeu exatamente aquilo que o paciente disse); c) a reflexão (que “encorajaria a cliente a ampliar os seus pensamentos e idéias de modo a que se consiga identificar mais claramente o significado de seus sentimentos ou observações”, bem como “ajudaria a conselheira a ter mais informações sobre as crenças da cliente”; d) o redirecionamento (técnica usada pelos geneticistas para a retomada de um determinado tópico importante – isto é, para que não haja “desvios de atenção” e para que se volte a falar daquilo que o médico geneticista julga *realmente* importante e *relevante* saber sobre o paciente num determinado momento); e) a apropriação de modos e estilos particulares de comunicação do paciente (uso de determinados termos coloquiais, de modo a “facilitar a comunicação”, ou ainda a diminuição proposital da velocidade da fala se um paciente se comunica mais lentamente); f) e o silêncio (“o silêncio pode ser uma parte importante e construtiva de sua interação com os clientes”, porque “há momentos em que o cliente simplesmente não está pronto para colocar em palavras certos pensamentos ou reações”; assim, é preciso que o geneticista “dê tempo às pessoas”).

¹⁴⁴ As questões abertas, segundo a autora (op.cit.), constituem-se no método mais comum, direto e útil de se conseguir informações numa seção de aconselhamento genético: “conte-me mais sobre isso..?”, “quando foi que você começou a sentir isso..?”, “o que você entende por...?”, “você pode me dar um exemplo disso?”, “qual a sua opinião sobre...?”, “o que é que vocês conversaram sobre...?” são os tipos de perguntas mais comuns.

¹⁴⁵ Um exemplo pode ser: “o que é que o médico disse para vocês acerca desse encaminhamento para a genética?”, “o que é que o médico já explicou sobre a condição genética do filho de vocês?”, etc.

Já para Clarke (1994), perguntar não seria tão importante – o fundamental seria ‘ouvir’ aquilo que os clientes têm a dizer, para que o conselheiro genético possa “descobrir o quê os clientes querem saber antes de prosseguir [com a investigação]”. Um pouco diferente de Baker, Clarke (1994) acredita que são os “pacientes-clientes” – e não o geneticista – que devem definir o rumo de uma sessão de aconselhamento genético. Assim, para que se possa “ouvir melhor”, Clarke (op.cit.) diz que muitos centros de aconselhamento genético visitam seus clientes em suas casas, antes da consulta clínica, para que haja um levantamento prévio de informações acerca das preocupações e perguntas que a família possa ter, sobre a estrutura da família, sobre a condição que afeta os seus membros e a experiência que eles possuem da condição genética em questão.

Em uma das situações vivenciadas no Ambulatório de Triagem, pode-se verificar tanto a centralidade da entrevista quanto do “ouvir”:

Entram no consultório um rapaz e uma moça. Ele é, na verdade, um “paciente antigo” do Serviço (sua última consulta data de 1988). Tem 17 anos, retardo mental grave, não lê, não escreve (estava de boné e ficava escondendo o rosto o tempo todo). A moça que o acompanha é sua irmã mais velha e a residente pergunta onde estão os responsáveis por ele. A menina diz que a mãe está lá fora. A residente, então, faz questão de chamar a mãe para o consultório (mais, tarde, a residente me diz que é importante ouvir a mãe, pois é a mãe que pode fornecer algumas informações importantes que a irmã pode não saber). Assim que a mãe do menino entra e se acomoda na cadeira, a residente pergunta qual a razão do retorno e, também, porque tinham parado de vir às consultas em 1988. Disseram que pararam de investigar (“cansaram”, segundo as próprias palavras) as causas do retardo mental dele quando o pai surgiu com câncer de esôfago. A residente pergunta, novamente, porque razão retornaram agora, depois de 14 anos – ou seja, o que mudou para que eles precisassem voltar à genética. A mãe quase não fala – quem mais fala é a irmã mais velha. A moça diz que, devido à morte do pai e da irmã mais “chegada” dele (há alguns meses, de acidente de trânsito), o rapaz estava tendo um comportamento muito violento, e a família já não sabia mais como tratá-lo. A médica começa a fazer, então, uma série de perguntas para a mãe, que parece um tanto quanto confusa e incerta, sobre a gestação (se foi tranquila, se fez acompanhamento pré-natal, se fumou, se bebeu, se consumiu drogas, etc.), sobre o nascimento dele (onde foi, como foi, se ele nasceu prematuro ou não, se ela sabe dos resultados do apgar, do perímetro cefálico, do teste do pezinho, etc.), sobre a parada cardíaca que ele teve aos 6 meses – mas, segundo a mãe, ele “já nasceu com problemas”, não tendo sido atribuída à parada cardíaca a causa do retardo mental do rapaz. Ao que parece, tudo já estava no prontuário, mas a residente fazia questão de perguntar novamente, para confirmar. Ela perguntou se ele tinha ido para a escola e disseram que não, que ele não havia se adaptado na escola e resolveram tirá-lo de lá. Depois, foram feitos os exames clínicos (pesagem, altura, perímetro cefálico) e os resultados foram anotados no prontuário do paciente. A residente saiu do consultório para conversar com o médico responsável, dando a “ficha corrida” do caso. Na área de serviço, discutem algumas coisas, conferem médias de perímetro cefálico num dos livros que sempre ficam sobre a bancada central e vou para um canto, fazer anotações. Depois, pergunto sobre as medições e o médico me diz que elas são muito importantes porque várias doenças genéticas podem ser diagnosticadas via tais medições. A residente entra no consultório e vou atrás dela. O rapaz já tem uma tomografia agendada pela neurologia do Hospital e ela informou à família que os médicos do Serviço vão fazer revisões diversas do prontuário do paciente, para evitar que sejam pedidos e feitos novamente exames que ele já havia feito no passado. Ele foi agendado para retorno em novembro e, pelo que pude perceber, bem antes do agendamento “normal”, talvez pelo fato dele ser um caso “reincidente”. A

residente também falou da possibilidade de um encaminhamento para a psicóloga que acompanha algumas consultas da genética.

Diário de Campo, História 6

Devo dizer que essa foi uma situação complicada – impossível esquecer-la, mesmo passado algum tempo... Conforme já referido, a História 6 mostra o retorno de uma família ao Serviço, 14 anos depois da primeira consulta de avaliação do menino (hoje, um rapaz de 17 anos com retardo mental grave). A moça que o acompanha é sua irmã mais velha, mas a residente – que deve ter visto, lá fora, uma mulher mais velha que os estava acompanhando e que não quis entrar no consultório – não parece satisfeita com esse “arranjo” da situação e trata de perguntar pelos responsáveis; há a necessidade de “recorrer à fonte primeira das informações” – isto é, não ao próprio paciente, que não pode falar por si, mas a sua mãe. A residente, mais tarde, me explica o procedimento: “é importante ouvir a mãe, pois é a mãe que pode fornecer algumas informações importantes que a irmã pode não saber”. *Quem mais poderia saber do filho, senão a sua mãe?*

O que acontece é que, desconfio, havia uma razão para a mãe não ter entrado no consultório da primeira vez. A mãe, apesar de agora presente no consultório, continua ausente – não falando muita coisa e deixando que a filha responda às perguntas da médica. A residente confere as informações que constam no antigo prontuário e tenta confrontá-las com aquilo que escuta – principalmente, da irmã mais velha. Quando as perguntas ficam mais específicas, com relação ao período anterior ao nascimento do menino, a mãe não é muito clara e tenta mais ou menos colocar um “ponto final” em todo aquele questionamento – ela *cansou*, ela *não quer mais saber* da parada cardíaca que o menino teve, ainda bem pequeno, porque seu filho “já nasceu com problemas” e ela não sabe mais o que fazer com ele. Não houve diagnóstico da primeira vez, não houve qualquer alívio daquela vez: o menino nasceu com problemas e continua, ainda hoje, causando problemas às duas (mãe e irmã mais velha), dado o seu comportamento violento. Elas não estão lá buscando apenas por respostas, muito menos por um tratamento do retardo mental severo que ele possui (coisa que não existe); elas também parecem não querer saber de muita conversa: elas precisam de ajuda para lidar com o rapaz. Ao que parece, infelizmente, saem de lá da mesma forma que entraram: sem um “encaixe” em algum Ambulatório (porque ele é um “paciente antigo” e os geneticistas precisam revisar o prontuário para saber tudo o que já foi feito antes em termos de exames, medições, testagens, etc.), sem explicações para a condição do rapaz e ainda sem saber o que fazer com ele – apenas com uma já agendada tomografia pela neurologia e a possibilidade de um encaminhamento para a psicologia.



Estou acompanhando a residente hoje. Ela chama uma mulher e ela entra com uma menina, AN – ao que parece, a mãe de AN foi uma paciente “antiga” da Genética Médica. A mãe reporta, imediatamente, que lhe foi enviada uma carta, do Serviço, dizendo que ela tinha 5% de chance de ter um filho como ela. Ela ficou grávida de AN (não fez o pré-natal naquele Hospital) e levou a menina, pela primeira vez ao Serviço, com 1 ano e 6 meses (porque a menina não ganhava peso, tinha desenvolvimento “atrasado” e medidas pequenas/baixas). Na época, realizaram exame para fibrose cística, que deu negativo. Por um momento, me distraio da fala da mãe e olho para a menina: ela usa óculos (é estrábica) e hoje, pelo que a residente diz, tem 6 anos e 5 meses. A residente foi confirmando algumas coisas que constavam no prontuário da menina (se ela já fez a cirurgia no estômago, como ela come, se usa sonda ainda, etc.). Em maio último, a menina consultou na neurologia e “o pessoal da neuro” solicitou uma avaliação da Genética – daí a mãe resolveu voltar ao Serviço. A médica perguntou se ela já frequenta a escola e a mãe disse que está tentando levá-la na APAE, mas que “está difícil”. A residente perguntou se a menina melhorou ou não desde a última consulta, e a mãe disse que melhorou (porque, antes, ela não falava), mas que ela ainda não forma frases, só palavras soltas. A residente perguntou se a mãe entendia o que ela pedia e a mãe respondeu que sim, que tem bastante coisa que ela fala “bem direitinho”.

Daí a médica começou a “disparar” uma série de perguntas sobre AN. Comecei a escrever enlouquecidamente, tentando captar todas as informações que a residente e a mãe trocavam, e devo ter perdido coisas importantes (como olhares e gestos). Aliás, notei que tenho olhado muito menos para as pessoas agora, pois tenho me detido mais nas informações que são trocadas – que informações são dadas (pelos profissionais e pelas mães/pais/pacientes), que tipo de informação é considerada válida a ponto de ser anotada na folha/prontuário/ficha do paciente, que tipo de informação é desconsiderada totalmente, etc. Enfim, sei apenas que as perguntas da residente foram nas seguintes direções: quando (com que idade) a menina “firmou a cabecinha”, com que idade ela sentou, com que idade caminhou, quando ela disse as primeiras palavras; se a menina usa fraldas ainda, qual o seu peso ao nascer, se nasceu de parto normal, como foi a gestação (se teve alguma infecção, sangramento ou outra complicação), com que idade ela tinha ficado grávida de sua filha. A mãe ia respondendo, dando mais ou menos as idades em que esses eventos ocorreram e completou dizendo que a gestação tinha sido igual às suas outras.

A geneticista, então, fez rapidamente um levantamento da árvore genealógica da mãe e da menina e, à medida em que ia perguntando, ia desenhando na ficha da paciente um esquema, com os símbolos construídos e utilizados universalmente para esse fim (círculos para mulheres, quadrados para homens...). Perguntou quantos irmãos ela tinha (era uma família grande, com 10 irmãos), se eles eram casados e tinham filhos (e se esses filhos eram todos normais ou tinham algum problema). Perguntou se ela é parente do pai de AN e a mulher informou que eles são primos em segundo grau. A residente perguntou como eles são parentes e a mãe explicou que o avô dela é irmão do pai de AN (...). Depois disso, deu-se o exame clínico. A residente olhou as mãos (as palmas, a parte de cima), as dobras; pediu para olhar os pés e comentou que ela tem os olhos pequenos. Olhou entre os dedos da menina, as orelhas, as costas, a barriga; mediu o perímetro cefálico (que, lá na *área de serviço*, ela disse estar abaixo da média, de acordo com as tabelas e gráficos para a idade da menina), a altura, o peso, a distância entre os olhos e, por fim, pediu para a menina abrir a boca. A residente fez anotações e saiu para conversar com o médico responsável pelo ambulatório na *área de serviço*.

Lá fora, ela reportou o caso ao médico, dizendo que na avaliação anterior (feita quando a menina ainda era bem pequena, e que dizia que ela não era sindrômica) ela era prematura, por isso foi difícil identificar (aliás, não se identificou) uma série de “marcas” ou “sinais” que a menina apresenta agora (a menina apresenta um alargamento da falange distal dos dedos das mãos). A residente foi ao terminal de computador solicitar o cariótipo da menina e o médico entrou na sala/consultório para dar uma olhada nela. Ele achou que a menina tinha o nariz pequeno, fino e quase sem as abas laterais (e deu um nome específico para isso). De novo na *área de serviço*, o médico responsável

começa a fazer um levantamento de hipóteses diagnósticas através do SMITH de Malformações Congênitas (uma das “bíblis” que estão sempre sobre as bancadas, principalmente nas segundas, terças e quintas-feiras, junto com uma outra “bíblia” chamada GORLIN – alterações de face-cabeça e pescoço), principalmente daquelas doenças cuja característica mais marcante é o nariz. Pensou em várias doenças e, ao mesmo tempo, ia descartando algumas pelas outras características físicas da paciente. Depois disso, me explicou que é mais ou menos assim que as coisas funcionam por ali: há a formulação de hipóteses, baseadas nos achados clínicos e confirmação ou não (a posteriori), com a realização de exames (para a verificação de “marcadores biológicos” da doença/síndrome). O médico também me disse que isso é bastante comum (o fato de um recém-nascido prematuro não apresentar sinais muito característicos de nenhuma doença) e que, na verdade, não se dá alta para nenhum paciente – a porta fica sempre aberta para que a pessoa volte para um acompanhamento.

Diário de Campo, História 13

O que essa história nos diz sobre a prática do aconselhamento genético? Quais estratégias de governo estão sendo postas em circulação nesse ambulatório – e o quê tais estratégias estão ensinando aos sujeitos envolvidos? Como o governo está se dando nessa situação específica, e a quem ele se conecta?

Trata-se de uma menina pequena, com pouco mais de 6 anos, e de sua mãe – que também foi paciente do Serviço de Genética Médica daquele Hospital. A mãe já chega na consulta dizendo que, à época de sua gravidez, ela já sabia de um risco de 5% de transmissão de seus problemas genéticos (que não sabemos quais são, exatamente) para sua descendência. Ela não faz o pré-natal na Genética – embora tenha se mostrado sabedora dessa possibilidade – e apenas leva a filha para avaliação dos geneticistas do Serviço quando a menina não apresenta sinais considerados como sendo de um desenvolvimento normal. A residente “checa” o prontuário da menina e confirma as informações que lá estão registradas sobre os eventos anteriores da vida da menina – sobre uma cirurgia de estômago, como ela se alimenta, quais exames foram feitos à época, quais seus resultados, etc. A residente pergunta¹⁴⁶, em seguida, sobre eventos atuais da vida da menina (sobre seu aprendizado, a escola, o modo como ela se comunica, etc.) e, depois, acerca dos eventos anteriores e imediatamente após o nascimento da menina. A árvore genealógica (a ser comentada mais adiante) é o procedimento seguinte, antes do exame clínico.

O exame físico-clínico e as inúmeras práticas biométricas acontecem, em geral, depois da entrevista, mas não há uma regra geral. Há casos em que a entrevista e o exame do corpo do paciente são eventos concomitantes – o médico analisa algumas características do corpo do paciente e, ao mesmo tempo, faz perguntas específicas sobre tais características (e, ao fazer isso, as institui como “marcas” importantes e decisivas na

¹⁴⁶ Conforme já vimos anteriormente, a residente precisa utilizar “técnicas de entrevista” de modo a melhor “extrair” de seu paciente as informações pertinentes e relevantes ao caso, bem como prestar atenção à conversa – às narrativas de seus “clientes” – e registrar seus “achados” corretamente nos prontuários – pelo menos, é isso que os manuais de aconselhamento genético configuram como sendo “a correta postura do geneticista”.

compreensão do problema¹⁴⁷); às vezes, o médico retoma o exame físico perto do final da consulta, como que se certificando, uma vez mais, daquilo que viu da primeira vez.

Elizabeth Petty (1998) afirma que o exame físico e a avaliação clínica são realizados para “ajudar a estabelecer ou confirmar um diagnóstico particular para um indivíduo ou para vários indivíduos dentro de uma família”, sendo que essa avaliação médico-genética não apenas leva em consideração as desordens que estão sob consideração, mas as seguintes questões: a) porquê isso ocorreu?; b) quando isso pode ter acontecido?; c) quem mais pode ser afetado?; d) quais são as possibilidades de que isso possa ocorrer novamente?; e) quais problemas futuros devem ser antecipados ou previstos?; f) esses problemas [futuros] podem ser evitados?; g) como a saúde e o bem-estar psicológico [do paciente], na situação atual e no futuro, podem ser otimizados, dada essa condição [genética]?; h) como isso deve ser manejado?

Ainda de acordo com o trabalho de Petty (1998), a avaliação ou exame físico feito na genética médica geralmente compreende elementos tanto do exame físico-clínico em geral, usado comumente por todos os médicos¹⁴⁸, quanto exames dismorfológicos especializados, usados para se definir e caracterizar as síndromes genéticas. É importante salientar que, no Serviço de Genética Médica observado, há ainda outras três práticas examinatórias específicas (de outras áreas da medicina) e que também merecem destaque: aquelas mais ligadas à pediatria, aquelas usualmente encontradas na obstetrícia e, ainda, as práticas de exame físico-clínico caracteristicamente do campo da neurologia.

Em um indivíduo que apresente anomalias congênitas quaisquer, o exame dismorfológico – especificamente focalizado, segundo Petty (1998), no reconhecimento de ‘formas anormais’ – é conduzido de forma que medidas-chaves são feitas e comparadas com padrões normais publicados. A autora diz que esse exame “identifica tamanho, forma e localização aberrantes, ou anomalias estruturais das feições, tais como olhos e ouvidos”, sendo importante que o geneticista “procure especificamente quaisquer anomalias que possam estar presentes, bem como as caracterize, as descreva precisamente e as documente” da melhor forma possível. Tal documentação deve incluir anotações diversas no prontuário do paciente mas, também, uma documentação fotográfica (tanto para que o médico se lembre da situação quanto para fins de registro propriamente dito) ou com a

¹⁴⁷ Na História 36, por exemplo, o médico responsável pelo ambulatório “(...) comenta sobre o cabelo da menina. Eu não tinha percebido, mas o cabelo da menina tinha uma cor, até os ombros, e uma cor mais clara nas pontas, de modo bastante uniforme. O médico diz que essa cor mais clara do cabelo é um indicativo da fenilalanina alta no organismo e que, ao que tudo indicava, ela agora estava controlada. (...)”.

¹⁴⁸ Petty (1998) diz que o exame físico na genética médica está baseado num padrão definido por Bates (1983), cujos componentes básicos são: a verificação dos sinais vitais do paciente (frequência cardíaca, pressão arterial e taxa respiratória); a verificação do crescimento, do *habitus* e da proporcionalidade geral do corpo; a verificação geral da saúde e do estado nutricional do indivíduo, seguido do exame por sistema ou estrutura (cabeça e pescoço; tórax; sistema cardíaco-circulatório; sistema pulmonar; mamas; abdômen; sistema genital e excretor; pelve; reto; sistema músculo-esquelético; sistema neurológico [*status* mental e de desenvolvimento cognitivo]; pele).

utilização de gravações de vídeo. Assim, usando as palavras de Urla & Terry (1995), procura-se “mapear o desvio (in)corporado” – apreendê-lo, dissecá-lo, classificá-lo...

Há um exame detalhado da menina da História 13 (mãos, palmas, pregas, pés, olhos, dedos, espaço entre os dedos, orelhas, costas, barriga, crânio, etc., bem como pesagem, verificação da altura e da distância entre os olhos) que, de acordo com os manuais de aconselhamento genético consultados, “é necessário ao diagnóstico – que, por sua vez, é importante para que possa ser promovida a educação acurada do paciente, o aconselhamento genético e a informação do risco de recorrência” (Petty, 1998). E o exame físico deve ser feito, segundo a autora, mesmo quando o geneticista já tem a hipótese diagnóstica definida “à primeira vista”.

Mas parece que esse não é o caso da menina AN – ao que parece, não há nada (nenhuma “pista” do que ela poderia ter) “à primeira vista”: a menina é examinada uma vez pela residente (que diz ter notado um “alargamento da falange distal dos dedos da mão”, dentre outras coisas) e uma segunda vez pelo médico responsável pelo ambulatório (que parece ter descartado a observação da residente com relação às mãos e começa a investigar alterações de face, cabeça e pescoço, em razão do nariz “característico” da menina). Nada é feito “à primeira vista” – precisa-se do olhar experiente do outro médico para que o diagnóstico seja possível (e para que, assim, tanto mãe quanto menina possam ter seus riscos novamente avaliados/calculados e para que possam melhor lidar com a situação). E, mesmo que tal diagnóstico não venha – pelo menos, não agora –, ensina-se que “a porta [do Serviço de Genética Médica] fica sempre aberta”, e que sempre é possível voltar e ser (quem sabe, finalmente!) incorporado.



David Armstrong (1995) refere que o modelo que tem a prática médica localizada no hospital – o que ele chama de “medicina hospitalar” – emergiu, primeiramente, na virada do século XVIII, com a aparição dos procedimentos médicos (ora bastante familiares) do exame clínico, do *post-mortem* e da hospitalização, tendo dominado todo o século XIX e sendo bem-sucedido na manutenção de sua ascensão no século XX. Tal emergência, argumenta o autor, teve a ver com o que Foucault, em *O nascimento da Clínica*, descreveu em termos de uma nova “especialização” da doença.

Armstrong (op.cit.) refere que, no início do século XVIII, o tipo de prática médica era a chamada “medicina de cabeceira”, na qual a doença era os sintomas que os pacientes experienciavam e reportavam – uma dor de cabeça era uma doença, uma dor abdominal era outra doença. Foucault (op.cit.) refere, ao examinar os livros de Boissier de Sauvages do final do século XVIII que tratavam da classificação das doenças, que havia neles uma espécie de exortação a uma “prática retratista” – um desses livros diz que “é preciso que aquele que escreve a história das doenças observe com atenção os fenômenos claros e

naturais das doenças, por menos interessantes que lhes pareçam. Deve-se nisso imitar os pintores que, quando fazem um retrato, têm cuidado de marcar até os sinais e as menores coisas naturais que se encontram no rosto do personagem que pintam¹⁴⁹”. A doença era, assim, “percebida fundamentalmente em um espaço de projeção sem profundidade e de coincidência sem desenvolvimento”, existindo “apenas um plano e um instante” (Foucault, 1994:4). Para conhecer “a verdade do fato patológico”, o médico representado em tais livros deveria abstrair o doente: “é preciso que quem descreve uma doença tenha o cuidado de distribuir os sintomas que a acompanham necessariamente, e que lhe são próprios, dos que são apenas acidentais e fortuitos, como os que dependem do temperamento e da idade do doente”.

Segundo Armstrong (1995), tal modelo bidimensional de doença, na qual os sintomas eram classificados num mesmo plano (o plano do “retrato”), foi substituído por um outro arranjo da prática médica, a chamada “medicina hospitalar”, na qual a relação entre sintomas e doença foi reconfigurada numa estrutura tridimensional envolvendo sintoma, sinal (ou signo) e patologia. Segundo o autor, nesse novo arranjo, o sintoma continuava sendo um marcador da doença tal como experienciada pelo paciente, mas a esse indicador foi adicionado o sinal/signo – uma “intimação” da doença trazida à tona pelo olhar atento de um médico, através do exame clínico. Na era da “medicina hospitalar”, o médico precisa inferir, dos sintomas e sinais, qual a lesão patológica que estaria implícita no corpo de seu paciente, o que conduziu à invenção das técnicas clássicas do exame clínico – inspeção, percussão, palpação e auscultação – que permitem que o volume corporal humano seja mapeado, e a difusão/propagação do *post-mortem* como um procedimento para identificar, de modo incontestável, a natureza exata da lesão escondida. E é “hospitalar” porque Armstrong (1995) diz que se tornou necessária a criação de um espaço neutro – o espaço do hospital – para que os indicadores da lesão fossem exatamente inferidos e identificados, sem contaminações ou “ruídos” externos.

Foucault (1994) diz que o olhar médico nessa nova configuração, aberto agora às “qualidades tênues” dos sintomas (e não mais apenas restrito a um conhecimento matemático “da força e da velocidade do pulso, do grau de calor, da intensidade da dor, da violência da tosse e de outros sintomas”), torna-se atento a todas as suas modulações: “a decifração da doença em suas características específicas repousa em uma forma matizada

¹⁴⁹ Foucault (1994) diz que a clínica não foi a primeira tentativa de ordenamento de uma ciência pelo exercício e pelas decisões do olhar: “a história natural, desde a segunda metade do século XVII, se propusera analisar e classificar os seres naturais segundo suas características visíveis. (...) A clínica pede ao olhar tanto quanto a história natural. Tanto e até certo ponto a mesma coisa: ver, isolar traços, reconhecer os que são idênticos e os que são diferentes, reagrupá-los, classificá-los por espécies ou famílias. O modelo naturalista, a que a medicina em parte se submeteu no século XVIII, continua ativo”. Machado (1981), com relação aos escritos de Foucault, também afirma que “a medicina clássica está para a medicina moderna assim como a história natural está para a biologia. Se a ciência dos seres vivos possibilita uma medicina classificatória das espécies patológicas, a ciência da vida funda a anátomo-clínica”.

de percepção que deve apreciar cada equilíbrio singular”. Além disso, para o autor (op.cit.), o olhar médico também se organiza de um novo modo:

Primeiramente, não é mais o olhar de qualquer observador, mas o de um médico apoiado e justificado por uma instituição, o de um médico que tem poder de decisão e intervenção. Em seguida, é um olhar que não está ligado pela rede estreita da estrutura (forma, disposição, número, grandeza), mas que pode e deve apreender as cores, as variações, as ínfimas anomalias, mantendo-se sempre à espreita do desviante. Finalmente, é um olhar que não se contenta em constatar o que evidentemente se dá a ver; deve permitir delinear as possibilidades e os riscos; é calculador.

Armstrong (1995) diz que nesse novo arranjo médico, por exemplo, uma dor abdominal poderia sinalizar uma constipação abdominal, mas nem o sintoma e nem o sinal (ou signo), em si mesmos, constituiriam a doença – ambos apontariam para uma lesão subjacente que era a doença. Em contraste com o regime prévio da “medicina de cabeceira”, no qual o sintoma evidente era a doença, o “quadro clínico” desenhado pelo sintoma e pelo sinal possibilita que a patologia que existe sob a experiência seja inferida/deduzida. Essa “correlação clínico-patológica” marca uma nova relação entre a superfície e a profundidade. Assim, as características discretas/sutis de uma dor abdominal que, em tempos remotos, poderiam encerrar/consistir na doença, são agora ligadas aos achados do exame clínico (os sinais ou signos), para indicar a presença de uma lesão patológica escondida.



Os prontuários¹⁵⁰ são onipresentes – nos ambulatórios, eles estão em toda a parte, aonde quer que se olhe. Eu já referia, em minha proposta de tese, a minha verdadeira fascinação pelos prontuários – aquelas pastas feitas de papelão, “que aparecem e desaparecem nos ambulatórios, e que tornam a voltar para as gavetas dos fichários e dos arquivos mortos, recebendo acréscimos, perdas, transformações”; aquelas pastas – velhas, grossas e “carcomidas” para uns, totalmente o oposto para outros – que sinalizam, condensam, constroem e marcam a passagem dos sujeitos pelo Hospital:

(...) A residente anotava todos os dados numa folha própria para isso no prontuário do paciente, e comentava acerca de alguns resultados (por exemplo, que achava o perímetro cefálico da criança, quando da realização do teste do pezinho, acima da média para a idade). (...)

Diário de Campo, História 5

¹⁵⁰ Em fevereiro de 2004, o Conselho Federal de Medicina celebrou convênio com a Sociedade Brasileira de Informática em Saúde para que seja implantado no Brasil o sistema de prontuários eletrônicos. Os prontuários em papel originais já existentes seriam microfilmados ou digitalizados, para serem descartados e substituídos por bases de dados em computadores.

(...) Ao que parece, tudo já estava no prontuário, mas a residente fazia questão de perguntar novamente, para confirmar. A residente perguntou se ele tinha ido para a escola e disseram que não, que ele não havia se adaptado na escola e resolveram tirá-lo de lá. Depois, foram feitos os exames clínicos (pesagem, altura, perímetro cefálico) e os resultados foram anotados no prontuário do paciente. (...) O rapaz já tem uma tomografia agendada pela neurologia do hospital e ela informou à família que os médicos do Serviço vão fazer revisões diversas do prontuário do paciente, para evitar que sejam pedidos e feitos novamente exames que ele já havia feito no passado. (...)

Diário de Campo, História 6

Em apenas alguns excertos, pode-se perceber a importância e a centralidade desses instrumentos de classificação: são médicos geneticistas mexendo, remexendo, inquirindo outros colegas [acerca de um determinado paciente ou, ainda, acerca de um determinado termo médico “estranho” encontrado] e fazendo anotações nos prontuários; médicos geneticistas fazendo atualizações nos prontuários dos pacientes “antigos” (isto é, se alguém mais da família nasceu desse ou daquele jeito, se algum parente morreu, nesse meio tempo, de alguma outra doença genética, etc.); médicos debruçados sobre prontuários (e seus inúmeros “conteúdos”, tais como fichas, tabelas de crescimento, etc.) desde as primeiras horas da manhã; médicos conferindo as informações contidas nos prontuários, através do questionamento direto dos envolvidos. E digo que os prontuários funcionam como instrumentos de classificação porque eles são uma espécie de “agrupamento” de outros sistemas classificatórios – isto é, eles englobam resultados de entrevistas feitas com cada paciente, as anotações dos sintomas e dos sinais clínicos, o histórico de vida (pré e pós-natal, em alguns casos), a árvore genealógica, as alergias, os vícios, as convicções religiosas dos sujeitos¹⁵¹, os exames que o sujeito já fez num passado distante ou recente (“os médicos do Serviço vão fazer revisões diversas do prontuário do paciente, para evitar que sejam pedidos e feitos novamente exames que ele já havia feito no passado”), as hipóteses diagnósticas já formuladas por outros profissionais, etc. Eles também englobam comentários pessoais dos médicos acerca de cada paciente – comentários que, às vezes, nem os mesmos profissionais acabam entendendo (há uma sensação de que *eu não sei o que eu quis dizer com isso, mas na hora considerei importante ressaltar e escrever no prontuário...*) –, muito embora os geneticistas aprendizes sejam exortados a homogeneizar seus registros, através da utilização de notações padronizadas, terminologias específicas e códigos acurados¹⁵². Com relação à isso, Foucault (2004), em *Vigiar e Punir*, ao falar do

¹⁵¹ As fichas do Ambulatório Pré-Natal incluem esses dados.

¹⁵² A justificativa para que os residentes “capricem” nas anotações feitas nos prontuários é a seguinte: como eles não serão os únicos a mexer com esse ou aquele prontuário (e paciente), os outros médicos que terão acesso aos prontuários no futuro precisam ter uma idéia acurada do “quadro geral” das observações – e isso só seria possível se fossem obedecidas as devidas convenções da escrita médica. Foucault (2004) diz que “entre as condições fundamentais de uma boa ‘disciplina’ médica nos dois sentidos da palavra, é preciso incluir os processos de escrita que permitem integrar, mas sem que se percam, os dados individuais em sistemas cumulativos; fazer de maneira que a partir de qualquer registro geral se possa encontrar um indivíduo e que inversamente cada dado do exame individual possa repercutir nos cálculos do conjunto”.

que ele chama de “recursos para o bom adestramento”, menciona os prontuários (ou, mais amplamente, o exame enquanto “escrita disciplinar”) como um dos jeitos de se fazer com que a individualidade entrasse num campo documental, colocando os indivíduos num campo de vigilância e situando a todos numa “rede de anotações escritas” – historicamente, para que se pudesse, nos hospitais, “reconhecer os doentes, expulsar os simuladores, acompanhar a evolução das doenças, verificar a eficácia dos tratamentos, descobrir os casos análogos e os começos de epidemias”. Segundo ele (op.cit.), “os hospitais do século XVIII foram particularmente grandes laboratórios para os métodos escriturários e documentários”, envolvidos com a “manutenção dos registros, sua especificação, os modos de transcrição de uns para os outros, sua circulação durante as visitas, sua confrontação durante as reuniões regulares dos médicos e dos administradores, a transmissão de seus dados a organismos de centralização (...), a contabilidade das doenças, das curas, dos falecimentos ao nível de um hospital de uma cidade e até da nação inteira”.

Assim há, também, uma outra função aparente dos prontuários: eles identificam/marcam/classificam o sujeito, através das fichas e tabelas que o integram, funcionando assim como instrumentos auxiliares de manejo. Eles também, em alguma medida, “guiam” a consulta de triagem (e também as outras consultas), determinando os prováveis/possíveis cursos de ação (quais perguntas fazer, quais protocolos adotar) que poderão ser adotados pelo geneticista em cada caso, bem como servem de guia – para os residentes, ainda “aprendizes de geneticista” – nas reuniões que são feitas após a Triagem. Assim, todas as 2^a-feiras pela manhã (até as 11:00 da manhã), os residentes do Serviço de Genética Médica do Hospital aonde fiz meus estágios engajam-se num procedimento chamado de “revisão dos prontuários” – em se tratando de reconsultas e de pacientes “antigos” que retornam para aprofundar as investigações, os médicos olham as fotos presentes em algumas fichas, tentam se lembrar do paciente em questão, conversam entre si e “cruzam” (articulam) os dados dos prontuários com estudos de caso publicados em periódicos especializados ou em bases de dados:

Logo comecei a ficar entediada: o residente não desgrudava do computador, uma médica e a residente começaram a discutir uma série de casos, sentadas à mesa redonda e trabalhando ao computador. Eu fiquei ali, sem saber muito o que fazer, sem saber muito o quê olhar e o quê e como anotar, apenas escutando alguns nomes aqui e ali, alguns termos com os quais não estou familiarizada e algumas informações do tipo “ele voltou” (referindo-se a um paciente que havia abandonado o tratamento e, ao que parece, tinha retornado ao Serviço).

Diário de Campo, Notas do Dia 1

Cheguei cedo para a reunião, ao que parece, pois apenas a residente está sentada à mesa. (...) Entro na sala principal e fico um pouco sem saber o que fazer, então (...) me sento com a residente. Também já tinha ouvido falar de um programa de computador que auxilia na indicação de prováveis doenças genéticas, a partir de alguns sinais clínicos dos pacientes, e comecei a perguntar à residente sobre o tal programa. Ela, então, começou

a me mostrar os dois programas que eles possuem por lá: o *Oxford Medical Database* (britânico) e o *Possum* (australiano), ambos bastante semelhantes em termos de busca, comparação e análise de dados. O médico lança uma série de características diagnósticas no computador e tais programas realizam um cruzamento de informações. Como resultado, o médico recebe uma listagem de todas as síndromes genéticas catalogadas e descritas na literatura médica atual sob tais características. Ela ia me explicando que, para tornar a busca “frutífera” (ou seja, com um reduzido número de síndromes), é necessário “acertar” naquilo que é *realmente* relevante... A médica, tentando me mostrar o seu argumento, escolheu “retardo mental” na listagem de características e procedeu à busca de todas as síndromes conhecidas que contém ou fazem com que a pessoa desenvolva algum tipo de retardo. A busca ficou absurdamente ampla (mais de 3.000 síndromes encontradas), impossibilitando qualquer hipótese diagnóstica. Depois, a residente pegou o prontuário de um de seus pacientes e lançou uma série de características que, combinadas, forneceram à médica um total de 13 possíveis síndromes. A médica imprimiu a busca e começou a examinar a listagem, vez por outra excluindo uma síndrome. Depois, ela foi pesquisar em livros sobre aquelas síndromes que desconhecia (e que haviam aparecido na busca), em periódicos que a *Genética Médica* assina e, também, na Internet (MEDLINE). Enfim, a residente acabou ficando com três ou quatro hipóteses diagnósticas (e mostrou sua pesquisa para o outro residente, quando este apareceu para a reunião). Depois que o residente e o médico responsável chegaram, a reunião teve início e o computador ficou “de lado”.

Diário da Campo, Notas

Aos olhos de uma não-médica, os prontuários substituem a falha memória humana – e, de certa forma, potencializam a “memória médica”, posto que aquilo que já foi considerado “relevante” e “característico” de determinado paciente (por um outro profissional¹⁵³ ou pelo profissional em questão) é aquilo que “fica” no prontuário – em última instância, ele resume aquilo que o paciente *é*, terminado o escrutínio cuidadoso do olhar do médico. Nas Notas acima referidas, o paciente em questão pode ter qualquer uma das mais de 3.000 síndromes encontradas no banco de dados que a médica utiliza – e, ao mesmo tempo, pode não ter nenhuma delas, mas essa possibilidade não é levantada (e não é nem cogitada) quando da explicação. Enfim, ao “filtrar” a busca – desconsiderando o retardo mental e focalizando suas atenções num conjunto de outras características físicas contidas no prontuário –, a residente, com a ajuda do computador e das bases de dados, transforma rapidamente o paciente em três possíveis casos explicáveis pela genética (mas antes de considerarmos com mais atenção a construção do “caso genético”, quero olhar agora para as lições de um outro instrumento classificatório...).

¹⁵³ Isso é muito comum, porque há uma grande rotatividade de profissionais no Serviço. Assim, os residentes costumam passar por todos os ambulatórios – aprendendo “um pouco de cada coisa” – e, volta e meia, deparam-se com inúmeros comentários feitos nos prontuários por outros médicos (de outras especialidades, de residentes anteriores a eles, etc.). Quando isso acontece, o comentário é “*ele [o paciente] é do tempo do fulano [médico X ou Y]...*”.

LIÇÃO #2: “LIÇÕES EM HISTÓRIA¹⁵⁴” E PERTENCIMENTO – OU DAS COISAS QUE NOS SÃO ENSINADAS ATRAVÉS DA CONSTRUÇÃO DA ÁRVORE GENEALÓGICA

A construção da árvore genealógica dos sujeitos – ainda no Ambulatório de Triagem e, depois, a reconstrução da mesma através de um outro profissional em outro ambulatório – é, por assim dizer, uma etapa *singular* (porque característica e distintiva) da prática da genética médica. Harper (1988), em seu “famoso” guia de aconselhamento genético, diz que a coleta da informação genética é o primeiro e mais importante passo do aconselhamento genético, e que tal coleta é melhor obtida através da construção da chamada árvore genealógica – um diagrama que se vale de uma série de símbolos interconectados, cujo objetivo é “prover uma notação não-ambígua e permanente da informação genética em uma determinada família” – do que com uma mera listagem de parentes¹⁵⁵. Tratando do que chamam de “evolução do pedigree”, Schuette & Bennett (1998) referem que o diagrama que hoje conhecemos – utilizando linhas para conectar um indivíduo à sua descendência – foi desenvolvido no século XV “como uma das várias técnicas de ilustração da ancestralidade”, mas o seu uso para demonstrar a herança de características é uma convenção mais recente, “datando à metade do século XIX, quando os modos de herança da cegueira para cores foram documentados em uma publicação de Pliny Earle e a ‘herança’ da genialidade e das habilidades artísticas foram demonstradas por Francis Galton”. Segundo os autores, a diferença entre eles é que “o pedigree esboçado por Earl utilizou símbolos anônimos (círculos e quadrados) para representar os membros de uma família, enquanto que o de Galton incluía os nomes dos membros da família¹⁵⁶”.

Um dos únicos artigos que analisam qualitativamente os processos e procedimentos empregados dentro de uma consulta de aconselhamento genético foi o de David Armstrong, Susan Michie & Theresa Marteu (1998). O referido trabalho utilizou-se de 30 transcrições de consultas consecutivas de aconselhamento, retiradas de uma ampla amostragem de 131 consultas consideradas “de rotina” (mas não há nenhuma menção a lugar – clínica particular, hospital público, cidade, país, etc. –, nem a quais pessoas tal serviço se destinava; há referência, no artigo, a doenças cardíacas e a câncer). Tais consultas, conforme os autores salientam, tiveram lugar entre seis diferentes “conselheiros genéticos” e pacientes que tinham sido referidos como “portadores potenciais” de algum problema genético. Os autores afirmam que o processo do aconselhamento genético pode ser visto como provedor de uma identidade genética ao paciente mas, diferentemente das identidades

¹⁵⁴ Nome inspirado no título do artigo de Schuette & Bennett (1998) – *Lessons in History: obtaining the family History and Constructing a Pedigree*.

¹⁵⁵ Essa prática remonta aos tempos bíblicos – ver Gênesis 5: 1-32 (a lista dos descendentes de Adão) e Gênesis 10 (a “tabela dos povos”).

¹⁵⁶ Não pretendo entrar em detalhes sobre a simbologia utilizada ao longo dos anos, muito menos nas discussões envolvendo a adoção de uma nomenclatura internacional padronizada (para tanto, ver Schuette & Bennett, 1998).

conferidas através do diagnóstico de muitas outras doenças (como, por exemplo, “ser cardíaco”, “diabético”, etc.), a identidade genética é apresentada e tida como uma “velha identidade” que é, agora e só então, revelada.

Armstrong, Michie & Marteu (op.cit.) afirmam que uma doença genética não é, simplesmente, um outro tipo de diagnóstico médico: pela própria natureza da doença com base genética, a identificação do problema em uma pessoa tem implicações para a família do/a afetado/a (ou seja, para parentes biologicamente relacionados). A natureza da doença genética, de uma certa forma, transgride a localização da enfermidade – o paciente pode ter um *status* de portador de determinado gene, mas não ser afetado pela anomalia genética, apenas afetando outros. Os autores afirmam que esse aspecto “mais amplo” ou alargado das doenças genéticas, juntamente com a prática da testagem genética em indivíduos com alto risco e em populações de uma maneira mais ampla, tem se tornado mais e mais importante recentemente por várias razões. Alguns pacientes “vão parar” em clínicas de aconselhamento genético para ouvir os resultados dos testes, para discutir e avaliar a decisão de ter ou não um filho, alguns para tentar entender porque seu filho morreu e as possíveis implicações disso para o próximo nascimento, e alguns para buscar as implicações de uma anomalia genética para os outros membros de sua família. Outros pacientes, conforme visto em meus estágios, são encaminhados por outros especialistas, quando há a desconfiança de que o problema seja genético. Assim, se surge um caso com algum problema hematológico, ele é encaminhado ou para a hematologia do hospital (onde há estudos e aconselhamento genético para pessoas com anemia falciforme) ou para um laboratório específico dentro da universidade¹⁵⁷.

Armstrong, Michie & Marteu (1998) argumentam que os pacientes vão para as sessões de aconselhamento com variados níveis ou graus de sofisticação e conhecimentos da genética e de suas “leis”, um tipo de “genética leiga” que serviu, talvez, para que certas características familiares tenham sido identificadas, no passado, como oriundas de um determinado membro da família ou outro. A sessão de aconselhamento marcaria uma espécie de “encontro” entre a “genética leiga”, de um lado, e o conhecimento científico da moderna genética humana de outro, sendo que os “conselheiros” precisariam dividir sua *expertise* do problema do paciente e retirar dele suas implicações; os pacientes, por sua vez, precisariam considerar se eles vão ou não revisar seus conhecimentos e entendimentos acerca da genética (ou se isso que é dito diz respeito a si) ou, quem sabe, correlacionar as implicações às suas próprias vidas.

Os autores referem que, de forma mais ampla, o estudo identificou que as consultas eram realizadas, basicamente, em duas partes: na primeira parte, o “conselheiro” “mapeava” o problema genético através do desenho das linhagens genéticas do paciente e

¹⁵⁷ Há uma espécie de “acordo tácito” entre os diversos domínios de conhecimento – no Serviço de Genética Médica, por exemplo, não são tratados casos envolvendo as muitas formas genéticas de câncer (estes são encaminhados ou para a oncologia daquele mesmo hospital ou, ainda, para uma outra instituição médica).

da família doente (o que tendia a ocorrer imediatamente depois das saudações iniciais e não era precedido de qualquer explicação de porquê essa informação era necessária). A segunda metade das consultas era destinada a permitir que o paciente explorasse as implicações de sua posição particular nesse mapa genético recém esboçado.

Ainda na primeira parte da consulta, fase que Armstrong, Michie & Marteu (1998) também referem como sendo a de “mapeamento das redes genéticas”, os “conselheiros” seguiriam uma rotina de questões breves e fechadas que trazem à tona detalhes das ligações entre os membros da família. Tais questões, usualmente, iniciariam com os pais (se estão bem, se estão vivos e, em caso negativo, quando e do que morreram). Depois, os lados da família da mãe e do pai são explorados separadamente, examinando-se tias, tios, avós e primos. Um dos pontos interessantes do artigo é que os autores (op.cit.) percebem que a construção da árvore genealógica “não apenas se estende através de membros da família que existem e aqueles que não existem mais, mas também a membros potenciais que nunca fizeram parte da mesma” (como, por exemplo, se os pais tiveram algum aborto, ou natimorto). Outra interessante constatação diz respeito à estrutura e ao estilo das questões dos conselheiros: essas asseguram que a árvore seja constituída apenas como um mapa genético, apesar das famílias, em geral, incluírem muito mais do que membros biologicamente relacionados – há “ramos” da árvore que se perdem fora dos estritos confins da unidade familiar em questão (como, por exemplo, casos de traição de um dos pares, adoção, existência de outros filhos fora do casamento, etc.). E nesse processo de “mapeamento da doença”, situações “delicadas” também aparecem com frequência:

(...) Mas quando chega o momento de esboçar a árvore genealógica da paciente, uma dificuldade se estabelece: ela parece ser a única de sua família com tais sintomas. A médica parece não entender a situação e começa a insistir nas perguntas – se ela não se lembra de algum/a tio/a, primo/a, etc. que tenha tido problemas de locomoção, ou que tenha morrido “entrevado”... A senhora não conhece todo um ramo de sua genealogia (se não me engano, o lado de sua mãe) e, lá pelas tantas, a médica desiste, passando para o exame clínico da mesma. (...) Mas não posso me concentrar muito em meus pensamentos: tanto a residente quanto a médica especulam porque a mulher não possui nenhum outro parente afetado, e chegam à conclusão de que ela deve ter sido adotada (isso explicaria, também, o fato dela não saber nada sobre o ramo materno da família).

Diário de Campo, História 38

A paciente em questão passou pela Triagem e foi diretamente mandada para o Ambulatório das Ataxias. Como, ainda na Triagem, seus sintomas eram “muito peculiares” – isto é, muito característicos da Doença de Machado-Joseph¹⁵⁸ –, o residente, já naquela ocasião, solicitou o exame de detecção molecular do gene. Assim, quando de minha observação, a médica já estava com o resultado do exame da paciente em mãos, e restava uma dúvida: como o número de famílias com a doença no Estado do Rio Grande do Sul é relativamente conhecido (pouco mais de uma centena), a médica não sabia se estava

localizando uma nova família de afetados (ainda não descrita e catalogada nos registros do Serviço) ou se aquela paciente já fazia parte de uma das famílias cadastradas pela genética médica. A situação é um tanto quanto constrangedora quando, ao ser perguntada, a mulher parece não saber nada do seu lado materno e, quanto ao paterno, diz não haver nenhuma pessoa que tenha morrido com problemas de locomoção ou de movimentação. As perguntas são insistentes e infrutíferas e, conforme meu relato, lá pelas tantas, a médica acaba desistindo. Poder-se-ia pensar que a inexistência de outros familiares afetados desafiaria o diagnóstico (já confirmado através do exame molecular) – isto é, o colocaria em dúvida –, mas não é isso que acontece: confia-se mais no teste genético do que nas informações que a paciente fornece.

Há uma espécie de deslocamento das atenções da mulher (que tem cãibras, visão dupla, desequilíbrio generalizado) para a família – mas não, ao que parece, a família atual da mulher, mas a sua família “biológica” ou “genética”. A respeito disso, Armstrong, Michie & Marteu (1998) referem que, ao contrário dos casamentos consanguíneos (sempre bastante destacados pelo geneticista), outros laços sociais são totalmente ignorados. Segundo os autores, a abertura de uma sessão de aconselhamento genético tira de referência (tira de “foco”, por assim dizer) qualquer outro membro da família não geneticamente relacionado: um membro da família bastante próximo, como uma esposa ou um marido (que não são geneticamente relacionados), podem ser largamente ignorados; já um primo distante, cujo contato tenha sido perdido há anos, se torna, de uma hora para outra, uma figura significativa – laços, mesmo que distantes, são tornados válidos, reconhecidos e formalizados como importantes e relevantes numa busca pelas “origens” ou “causas” de determinada doença genética –, tão significativa que o geneticista/conselheiro pode querer saber como está, se já morreu (e como morreu), quais problemas de saúde possui, se casou, se possui filhos, etc. Outra “sacada” dos pesquisadores (op.cit.) é a afirmação de que as perguntas que são feitas aos pacientes, as perguntas que são deixadas de lado, a construção da árvore genealógica dessa ou daquela maneira, quais parentes são considerados, quais ramos são preteridos, etc. “derrubam a noção tradicional do aconselhamento como uma exploração não-diretiva dos problemas e sentimentos [dos pacientes]”. De fato, conforme apontado anteriormente, o “bom” e “correto” aconselhamento genético é aquele que é, obrigatoriamente, “não-diretivo”, “neutro”, “meramente informativo”, levando em consideração os princípios da “autonomia”, da “auto-determinação”, da “liberdade”, da “consciência individual”, do “livre-arbítrio”, etc. O que Armstrong, Michie & Marteau (1998) dizem é que

A primeira fase da consulta é conduzida de forma bastante “fechada” pelo conselheiro e o paciente tem pouca escolha a não ser “embarcar” no processo. A cada momento, o

¹⁵⁸ Conforme já foi comentado anteriormente, a Síndrome ou Doença de Machado-Joseph atinge um grande número de indivíduos dentro de famílias de origem portuguesa.

conselheiro rapidamente “cai” num modelo que envolve uma série de questões fechadas que possibilita a construção de um mapa ao redor do paciente – um mapa literalmente falando, posto que o conselheiro desenha os relacionamentos no papel, utilizando uma notação estandardizada (padrão). Num primeiro momento, tal mapa é simplesmente uma árvore da família detalhada; mas, então, a árvore genealógica é “casada” com o mapa da doença, novamente utilizando-se uma notação padrão para marcar os membros da família afetados. O paciente é, ao mesmo tempo, um ponto no mapa, mas também um substituto numa cadeia de herança e numa teia de doenças. Mas como pode essa figura tão abstrata de uma identidade genética ser relacionada ao paciente? Como pode o paciente ser persuadido a se identificar com o ponto de ligação/articulação no mapa genético?

Os referidos autores afirmam que o principal processo que ocorre na segunda metade da consulta é a identificação do paciente com seu “*status* genético” recém descoberto (e que não é negociável); a grosso modo, seria como dizer que é o momento no qual “caem as fichas”, isto é, quando o indivíduo entende que carrega um “defeito genético” e tenta, por assim dizer, procurar uma razão ou origem para tal defeito. Rastreia-se a genealogia da família e, por vezes, a causa do problema é localizada no “outro” – um outro membro da família, às vezes muito distante, às vezes em gerações passadas. Mas, como Armstrong, Michie & Marteau (op.cit.) afirmam, em alguns casos a “busca pelas origens” do defeito genético não revela nada: traça-se a genealogia mas não se consegue marcar uma origem. E é mais ou menos isso que acontece com a senhora da História 38. Não se consegue estabelecer um ponto de origem da doença e, no decorrer da História, há a inclusão de outros elementos ao “mapa imperfeito e incompleto” da genealogia da mulher – elementos que antes não estavam em evidência na árvore genealógica, posto que o movimento que a médica tentou fazer foi o de “recuo” no tempo (isto é, uma operação retrospectiva e, nesse caso, “infrutífera” de busca de familiares afetados). O que depois acontece é um movimento contrário, prospectivo, quando a médica começa a explicar a síndrome, seu modo de herança e o que ela vai fazendo ao indivíduo progressivamente:

Pelos meus cálculos, fiquei por cerca de uma hora envolvida apenas com essa senhora – com seus exames e suas histórias. Ao final, não entendo nada: achei que a médica solicitaria o exame molecular para a detecção da síndrome de Machado-Joseph, mas não é isso o que acontece: a médica, imediatamente após o exame clínico, começa a explicar à paciente o que é a síndrome, qual o seu modo de herança e o que ela vai provocando no indivíduo, ao longo do tempo. Em alguns momentos, quando a mulher vai percebendo que terá sérias restrições (de movimentos, de fala, de visão, de deglutição) no futuro, fico muito angustiada, com vontade de sair dali correndo. A “pior” parte foi quando ela (e eu) entendemos que suas duas filhas teriam 50% de chance de terem o gene...

Diário de Campo, continuação da História 38

Assim, há a ampliação do mapa da doença quando somos (nós duas, paciente e doutoranda) conduzidas e inseridas num “mapa de riscos”, sobreposto ao primeiro, através da habilidade da médica. Nesse “mapa de riscos” emergem as duas filhas da senhora, antes deixadas de lado, bem como os/as filhos/as das filhas – e é a própria paciente que se dá conta disso. Não há imposição, de maneira alguma, por parte da médica, para que suas

filhas (e suas respectivas famílias) também sejam investigadas – ao contrário, o processo é tão sutil que tanto a paciente quanto eu nos damos conta, mais ou menos no mesmo momento, das implicações de sua ida ao médico. Isto é, ao ter ido procurar alívio para seus problemas de saúde, a paciente acabou descobrindo um problema sério e que não atinge apenas a ela. Da maneira como o problema foi conduzido, parece que tanto o princípio da não-diretividade quanto o da autonomia do paciente foram respeitados – a médica não diz, em momento nenhum, que é necessário fazer o mesmo teste molecular nas filhas daquela senhora; não há imposição para que essa rede de testagens seja ampliada, muito menos qualquer tipo de sugestão –, mas não sei se existe uma grande liberdade de escolha (*conto ou não para as minhas filhas sobre seus riscos de desenvolverem a doença?*) quando um risco de 50% para cada uma de suas filhas é comunicado. O que uma mãe, na posição dela, faria? E, o mais importante: o que uma mãe *geneticamente responsável* faria? O quê se tem a ganhar e, igualmente, o quê se tem a perder? E, se as testagens são atualmente disponíveis (bastando um telefonema para o Serviço para agendar uma consulta, nesses casos), são gratuitas, e os riscos são tão altos... *por quê não fazer?*

Não sabemos qual foi o desfecho dessa História, mas arrisco-me a dizer que as filhas dessa senhora logo estarão no Serviço, bem como seus maridos e seus filhos e filhas...

“NÃO SE CASE COM UM PARENTE !”

Outro ponto que merece destaque aqui é a questão dos casamentos consanguíneos dentro das famílias – ligação que parece ser de especial interesse para o conselheiro genético. O mapeamento da árvore genealógica envolve, em si, o desenho de uma rede vertical complexa e intrincada de relacionamentos consanguíneos (entre pais, filhos, irmãos, primos, sobrinhos, etc.), mas a possibilidade dessas pessoas terem filhos entre si é, frequentemente, explorada pela pessoa encarregada da consulta de aconselhamento. Sendo assim, perguntas envolvendo relacionamentos entre “primos distantes” são bastante comuns, bem como dúvidas com relação ao grau de distância (*você e o seu marido são primos em primeiro ou em segundo grau?*). Num dos manuais de aconselhamento genético consultados, Schuette & Bennett (1998) enfatizam que o médico deve sempre perguntar se membros-chaves de uma determinada família são relacionados biologicamente – e devem se certificar de que a informação é acurada, perguntando várias vezes e de várias formas diferentes. Se necessário, o conselheiro “pode querer obter sobrenomes de solteira e sobrenomes das mães e pais biológicos, dos avós maternos e paternos, bem como a cidade, vila, vilarejo ou país de origem, para pesquisar consanguinidade distante ou para documentar a falta de qualquer evidência”. Da mesma forma, tanto Baker et al. (1998) quanto Bassetti (2002) afirmam que o profissional responsável pelo aconselhamento

genético precisa fazer a mesma pergunta de muitas formas: “você e o seu parceiro são relacionados de qualquer forma? Você e o seu parceiro são parentes de sangue? Há alguma chance de que você e o seu parceiro sejam relacionados de outros modos que não apenas pelo casamento?”, com a intenção de se alcançar o maior grau possível de certeza das respostas fornecidas; da mesma forma, a autora (op.cit.) diz que o profissional responsável pelo aconselhamento deve estar atento porque, ainda que “tipicamente rara na maioria das populações ocidentais, a consangüinidade é comum em muitas das populações mundiais, e populações de imigrantes mantêm, com freqüência, taxas de consangüinidade relativamente altas”. Baker et al. (1998) também diz que questões acerca do *background* étnico deverão ser feitas de modo claro à família, “escolhendo-se palavras como ‘país de origem’ ou ‘nacionalidade da família’ ou, ainda, ‘religião tradicional da família’ para se ter certeza que aqueles que estejam respondendo as questões tenham verdadeiramente entendido o que está sendo perguntado”.

O livro de Sheldon Reed *Counseling in Medical Genetics* (1963) é um dos primeiros a propor uma espécie de “filosofia” para a prática do aconselhamento genético. Em um de seus capítulos, intitulado “Don’t marry a relative!” (que pode ser traduzido como “não se case com um parente!”), o autor diz que “há uma vantagem em casar com um parente de sangue; isso simplifica a árvore genealógica das suas crianças. Porém, as desvantagens dos casamentos consangüíneos podem superar e cancelar essa vantagem tão trivial”. Ao longo do texto o autor vai, de forma breve, dando uma série de argumentos contra a prática do casamento entre parentes (ou do casamento incestuoso), dizendo, por exemplo, que

Geneticamente, o único efeito da consangüinidade ou do incesto é tornar visíveis, na descendência, características escondidas vindas de ancestrais comuns através dos pais incestuosos. Essas características escondidas podem ser benéficas ou maléficas. Frequentemente, elas são mais maléficas do que benéficas e, por essa razão, a união de parentes deve ser desencorajada quando possível. Há leis em muitos estados proibindo o casamento entre parentes próximos, mas as leis não são coercitivas e, assim, são menos efetivas do que deveriam ser. Um pai, comumente, não insiste que suas crianças superem-no em força mental e corporal, vantagens que poderiam vir da consangüinidade; antes, ele ansia que suas crianças não sejam mentalmente retardadas ou afligidas por alguma deficiência física séria, desvantagem que pode vir de um casamento consangüíneo. Portanto, o preço do melhoramento que pode advir da consangüinidade não compensa a angústia e os problemas resultantes do nascimento de uma criança defeituosa ao invés de melhorada.

Reed (1963) mostra, através de porcentagens e tabelas, que o casamento consangüíneo é uma prática que deveria ser desencorajada, de modo a reduzir o número de crianças nascidas com doenças raras: “para a sua própria proteção, a sociedade como um todo deveria tentar prevenir (impedir) o casamento entre parentes, ou ao menos o nascimento de crianças por parentes próximos. (...) Casar com um parente apenas se justifica se não é possível encontrar um/a companheiro/a satisfatório/a entre a massa muito

maior de não-parentes”. Ele afirma, ainda, que “o conselheiro não diz a um menino ou a uma menina que eles não deveriam se casar; ele aponta os perigos e também o fato de que, em Minnesota, assim como em muitos outros Estados, é ilegal que pessoas aparentadas mais proximamente que primos em segundo grau se casem”. O autor termina o capítulo da seguinte maneira: diz que em Wisconsin, o casamento entre primos de primeiro grau é permitido apenas se a mulher já tem 50 anos, mostra uma tabela dos Estados Norte-Americanos onde parece ser permitido, por lei, o casamento entre primos em primeiro grau e dá alguns “exemplos ilustrativos” de situações que poderiam acontecer a um conselheiro genético, com respeito ao casamento entre parentes.

Nos ambulatórios da pesquisa, não havia a mesma veemência de Reed (1963) com relação a, de preferência, evitarem-se casamentos consangüíneos, mas isso não quer dizer que tal ensinamento não existia, através de outros meios:

Entra uma mulher, acompanhada de seu filho (de 16 anos) e de seu irmão. A residente faz uma espécie de “retomada”, bastante rápida e sucinta, do caso: suspeita-se que o garoto de 16 anos tenha uma doença genética chamada síndrome de Heffson (?), um tanto rara, que dá, dentre outras coisas, ataxia (desequilíbrio generalizado). O menino teve a primeira consulta no Serviço em 1994, mas naquela época a família decidiu abandonar as investigações. A residente, então, começou a refazer algumas anotações sobre a genealogia da família, dizendo que o grau de parentesco (ou seja, de endocruzamentos ou casamentos consangüíneos) é um ponto importante e que precisaria ser bem explicitado. O irmão da mãe começou a comentar sobre o ramo do marido da irmã, com informações novas sobre uma tia que não caminhava e sobre alguns casamentos entre primos. A médica ia perguntando e anotando os dados novos que recebia, como nomes de parentes, número de filhos, etc. Ela comentou, depois, que os casamentos consangüíneos aumentam em duas vezes o risco de uma criança nascer com algum problema. Ela me explicou que qualquer criança tem um risco calculado (ao nascer) de 3%, com pais normais, de desenvolver algum problema (retardo mental, por exemplo); já com pais “aparentados” de alguma forma, o risco “pula” para 6%. A residente, então, saiu da sala e foi pedir, no computador da *área de serviço*, uma série de exames (moleculares, ao que parece). Quando ela retornou ao consultório, falou da possibilidade de realização de um exame na Holanda, por “cortesia”. (...)

Diário de Campo, História 42

Na História 42, temos um menino com suspeita de uma síndrome rara, cuja investigação teve início há alguns anos atrás e foi abandonada – não se sabe por quê. Como a primeira parte da consulta é um tanto quanto rápida, com apenas uma retomada, em voz alta, das informações até então reunidas sobre o menino e sua família, imagino que as investigações, em 1994, tenham ido até a realização de alguns exames que excluam outras doenças genéticas. A médica, no consultório, explica aos presentes – enquanto retoma a genealogia da família – “que o grau de parentesco é um ponto importante e que precisaria ser bem explicitado”. E, realmente, procede-se a tal detalhamento da família: novas informações são fornecidas com o auxílio do tio do menino, que indicam uma possibilidade de herança familiar daquele tipo de ataxia, e ficamos sabendo que casamentos consangüíneos já aconteceram na família. Depois disso, somos ensinados (parentes,

menino, doutoranda) que “os casamentos consangüíneos aumentam em duas vezes o risco de uma criança nascer com algum problema”.

LIÇÃO #3: A CONSTRUÇÃO DO “CASO GENÉTICO” E ALGUMAS DE SUAS CONSEQÜÊNCIAS

Só de olhar para o menino de cerca de 1 ano de idade, o residente começou a perguntar uma série de coisas à mãe (coisas que, acredito, estarem diretamente relacionadas à síndrome que ele acredita que o menino tem). A consulta me pareceu bastante rápida, com o médico perguntando sobre a formação dos dentes do menino (como se deu, quando começou, se ele já tem muitos dentes) e sobre a língua (se ela continua para fora, qual seu aspecto, etc.). A mãe respondeu as perguntas e deu uma série de radiografias de seu filho para o médico, que saiu da sala para analisá-las no iluminador. Vou atrás dele e fico de longe observando, curiosa, a formação de um grupo de pessoas ao redor desse iluminador, repleto de radiografias de todos os tamanhos e, aparentemente, de todas as partes possíveis e imagináveis do corpo humano. Quatro médicos, mais dois estagiários da medicina e a psicóloga olham para as radiografias expostas na área de serviço e parecem estar achando tudo muito “interessante”. Olho para as radiografias e tento achar alguma coisa diferente nelas – algo que as faça parecer diferentes da maioria das radiografias, alguma anormalidade, algum traço doentio, etc. –, mas não vejo nada. Uma das médicas pega um dos laudos e pergunta ao residente sobre o cabelo do menino, se ele apresenta (termo técnico incompreensível), se ele apresenta mais alguma coisa. Dois médicos conversam, paralelamente, sobre uma menina que morreu (não sei do que se trata) e começaram a discutir a possibilidade de que pudesse haver um erro metabólico associado à microcefalia e que eles não teriam detectado antes. Ao que parece, a mãe da menina havia dito, numa consulta com uma das médicas, que o sangue da menina tinha ficado “ácido” na emergência, por isso tal desconfiança da médica.

Enquanto isso, uma das médicas parece ter se interessado bastante pelo caso do residente, perguntando se o menino tinha feito outros raios-X da mão. A médica disse que o residente “tem que ver se ele não é Duchenne”, pedindo novos raios-X das mãos, mais dosagens de Cálcio e Fósforo, e deixando claro para a família que o menino ainda não tem diagnóstico e que o Serviço precisa acompanhá-lo para ver o que vai acontecer. O residente, então, foi para um dos terminais de computador da área de serviço solicitar os exames. Depois, voltou para o consultório e pediu autorização à mãe para tirar fotos das radiografias do menino, porque ele não queria ter que ficar com os exames e laudos originais.

Quando volto para a área de serviço, um dos médicos comenta comigo que acha que é “perda de tempo” me chamar para observar “casos simples” e que, assim que tivesse “o” caso, ele me chamaria. Eu digo a ele que eu poderia observar tanto casos rotineiros quanto os mais complicados e, então, ele disse ainda não se sentir “pronto” para ser observado em uma de suas consultas. Eu fiquei quieta depois disso...

Diário de Campo, História 53

A construção ou formulação do “caso” pressupõe os procedimentos relativos à triagem (entrevista, exame físico-clínico, medições, disposição dos “dados” em prontuários), bem como os procedimentos relativos à construção da árvore genealógica. Essas etapas anteriores seriam, por assim dizer, a reunião de uma série de “evidências” – as “peças” do quebra-cabeça genético – que seriam, então, “montadas” e reunidas sob a forma de um “caso”.

Na História 53, vemos ainda um “caso em formação”: o residente sai do consultório e, na *área de serviço*, vai analisar as radiografias de diversas partes do corpo do menino no iluminador, juntamente com toda a equipe ali presente. Diversas perguntas são feitas ao residente – sobre o cabelo do menino e sobre outras “marcas” que poderiam elucidar o diagnóstico, se presentes. Nada parece “fechar”, os sintomas, marcas e medidas do menino não parecem fazer sentido. Alguns médicos se centram na região da boca – dentes, mandíbulas, língua – e da cabeça, de uma maneira geral; outros se centram nas mãos – no formato dos ossos, no estado das articulações. Uma médica se interessa especialmente pelas radiografias e começa a fazer perguntas e recomendações ao residente – novos raios-x, novas dosagens de minerais, um novo exame molecular para que se descarte um diagnóstico de distrofia muscular. Ao mesmo tempo, alguns médicos discutem, paralelamente, um outro caso – o de uma menina com microcefalia e que, eles desconfiam, teria um erro metabólico associado e que poderia tê-la levado a morte.

Num interessante estudo etnográfico, Susan White (2002) discute a chamada “conversa inter-profissional” (isto é, sobre as narrativas profissionais acerca dos diferentes “casos” que se apresentam em uma unidade de saúde pediátrica) e os modos como tal conversa vai formando determinadas categorias e, assim, classificando sujeitos pacientes em “casos” – como a conversa entre médicos e outros profissionais vai construindo o “caso”. A referida autora examina a formulação dos casos dentro do setor de pediatria¹⁵⁹ de um hospital do norte da Inglaterra, preocupando-se “com o modo como os profissionais ordenam conjuntos de sintomas e de [outros] problemas em um ‘caso reconhecível’”. Isso porque, conforme a mesma (op.cit.) aponta, muitos trabalhos têm sido escritos acerca do modo como os médicos *falam com* seus pacientes (isto é, trabalhos detidos nos modos de comunicação entre médicos e pacientes), mas muito pouco tem sido escrito acerca do modo como os médicos *falam de* seus pacientes – ela também diz que raramente há análises do contexto das conversas, e que, “com notáveis exceções (...), tem havido uma tendência à apresentação de estudos contendo excertos descontextualizados dos diários de campo, freqüentemente utilizados de maneira irônica para contrastar o que ‘realmente’ acontecia no serviço (...)”. Seus métodos de pesquisa foram “de observação não-participativa de consultas, *rounds*¹⁶⁰ e reuniões do *staff*, bem como gravações de áudio de conversas interprofissionais em reuniões e em outras situações menos formais, tais como antes e depois das consultas, através do rastreamento de alguns casos individuais através dos serviços e da análise das anotações médicas (prontuários)”.

¹⁵⁹ A autora explica que o serviço de pediatria envolvia, também, um serviço de saúde mental de crianças e adolescentes (CAMHS – *Child and adolescent mental health*), um programa de desenvolvimento infantil (CDS – *Child Development Service*) e o serviço social. Juntos, tais serviços “proporcionam um cuidado secundário geral para uma comunidade bastante diversa socio-economicamente”.

¹⁶⁰ *Round*: situação em que um grupo de médicos (quase sempre, médicos especialistas e seus aprendizes – estagiários, estudantes de medicina, residentes) visita pacientes internados de um determinado setor ou serviço do hospital. O termo inglês é utilizado no Brasil.

White (2002) diz querer, com isso, mostrar como as narrativas situadas e as histórias contadas e recontadas por pediatras, psiquiatras, psicólogos, enfermeiras e trabalhadores do serviço social contém certas características/aspectos peculiares que classificam (e reproduzem, e constroem) os casos. Tais narrativas e histórias, segundo a autora, “também têm um importante trabalho moral”, sendo que o trabalho que ela se propõe confirma (e aprofunda) alguns trabalhos anteriores acerca da classificação dos pacientes como “bons”, “ruins/maus”, “comuns”, “não-levráveis” (com nada de especial), etc. Assim, ao falarem entre si sobre seus “casos”, esses profissionais não estariam, pura e simplesmente, compartilhando informações neutras: eles estariam construindo tais “casos” dessa ou daquela maneira, de acordo com suas percepções, com seus critérios do que seria *realmente* importante reportar, com suas crenças, com sua moral e seus costumes, etc. E mais:

(...) Saindo do consultório, o residente me apresenta à nutricionista. Ela me parece uma mulher bastante empolgada, pelo jeito com que discute com o residente sobre um determinado paciente. O residente conversa com ela sobre as mudanças na dieta de *fulano*, sobre aquele *beltrano* que está com dosagens normais e sobre um certo *sicrano* que estaria “burlando” a dieta. É quase um serviço de informações, uma espionagem ou delação (denúncia, acusação), posto que a nutricionista atende os pacientes depois das consultas com o pessoal da genética e depois de ter conversado com os médicos sobre os pacientes chatos, os complicados, os difíceis de lidar, aqueles que não seguem a dieta, etc. (...)

Diário de Campo, final da História 34

Aqui, médico e nutricionista discutem os comportamentos de determinados pacientes relativamente à dieta – necessária e crucial em casos de erros inatos do metabolismo. Há a criação de uma rede de informações interna – algo que vai além, por assim dizer, dos prontuários e das fichas de atendimento. Geneticista e nutricionista trocam informações e, nessa troca, estabelecem uma série de direcionamentos com relação a esse ou aquele paciente – isto é, *fulano* vai precisar se ajustar a uma nova dieta, *beltrano* merece os parabéns por estar seguindo a dieta “direitinho” e *sicrano* que vai precisar ser pressionado para adotar uma determinada dieta. Assim, temos que além dos *experts* construírem os pacientes assim ou assado (como aquele que pode ser “um Duchenne”, como aqueles que estão colaborando com o tratamento proposto pelo médico, como aqueles que são “simples” demais para serem observados pela doutoranda), há um empenho em fazer com que haja – pelo menos, com relação à História 34 – uma mudança de comportamento com relação à comida e à própria doença genética; há um desejo de que os indivíduos – tanto pais quanto filhos doentes – desenvolvam uma atitude responsável com relação ao tratamento (paliativo, já que não há cura) e às suas impossibilidades genéticas:

(...) O médico perguntou [ao pai] sobre a dieta (se o menino roubava alimentos, se o mesmo seguia a dieta, como se comportava na escola com relação à dieta, etc.) e disse que os resultados dos exames realizados estão alterados. Lá pelas tantas, percebo pela conversa entre o médico e o pai que o menino é privado de carne, leite e derivados,

sendo que os altos níveis de fenilalanina no sangue do menino estariam intoxicando o Sistema Nervoso Central do mesmo – pelo menos, essa é a hipótese do médico que explicaria o comportamento do menino (fuga de idéias, dificuldade de atenção, hiperatividade, etc.). O pai foi instruído a “dar uma apertada na dieta” do menino, dado que os resultados dos exames apontam que o mesmo está com mais que o dobro dos níveis recomendados para a idade dele. O pai concorda com o médico, dizendo que o menino não dorme direito à noite. O médico diz que isso também pode ser explicado pelos altos níveis do referido aminoácido no organismo da criança, e que eles (dando a entender que ele, a mãe e o menino) vão ter que conversar com a nutricionista para acertar a dieta. O médico solicitou novos exames de controle e marcou o retorno para daqui há um mês (e explicou que esse mês de intervalo entre as consultas é justamente para que haja tempo para a troca da dieta e para que sejam feitos esses outros exames).

Diário de Campo, início da História 34

Um ponto que merece a nossa consideração é a resistência desse menino que está “burlando a dieta” – atitude que reaparece como uma das preocupações do médico e da nutricionista depois, ao final da consulta. Isso é importante porque, tal como sugere Lupton (2000) a partir dos escritos de Foucault, “há fontes alternativas de resistência às estratégias externas de governamentalidade”, bem como “exigências e prazeres que desafiam os ditames ou as convenções das ‘normas morais’”. A autora diz ainda que “embora Foucault comente que o corpo é sempre moldado por vários regimes distintos, entrando em colapso por causa dos ritmos de trabalho, de repouso e de feriados e intoxicado por comida ou por valores, por força de hábitos alimentares e de leis morais, ele acrescenta que isto constrói resistências”.

No caso da História 34, é importante salientar que grande parte das crianças atendidas nesse ambulatório são privadas de muitos tipos de alimentos – algumas, como o menino em questão, são privadas de carne, leite e seus derivados. Assim, mesmo os constantes exames e *screenings* sanguíneos, as frequentes visitas ao médico, a intensificada vigilância dos pais (que são exortados a “apertar a dieta”) e os anunciados “perigos” dos altos níveis de um determinado aminoácido no sangue do menino – que estariam “intoxicando o seu Sistema Nervoso Central” e que explicariam o seu comportamento hiperativo, arteiro e disperso – não são, digamos assim, “suficientes”. O menino – que tem, segundo as palavras tanto do médico quanto de seu pai, uma “inteligência adequada, já está alfabetizado, lê bem e tem excelente aprendizado” – dá um jeito de roubar alimentos e de “burlar a dieta”...

“O CASO DA MÃE ASSASSINA” – A SÍNDROME DE MÜNCHAUSEN POR PROCURAÇÃO

White (2002), ainda com relação à construção dos “casos” entre os médicos e outros profissionais envolvidos no cuidado pediátrico num hospital inglês, comenta que há muitos contextos e situações nas quais os profissionais falam, entre si, acerca de seus “casos” – isto é, que a conversa interprofissional se daria tanto em encontros mais formais do *staff* (onde informações detalhadas são fornecidas, em “longos turnos narrativos”¹⁶¹) quanto ao telefone e na hora do cafezinho. A autora também diz que, com frequência, um mesmo “caso” é contado várias vezes e em muitos lugares diferentes – mas, não importa o lugar, a fala faz o seu trabalho de ordenação e classificação particular, transformando sintomas e eventos em “casos” que são reconhecíveis para os membros de uma determinada comunidade (no exemplo dado, a comunidade de profissionais da pediatria) e que, assim, podem ser melhor entendidos, regulados e controlados por todos:

(...) Depois, uma das médicas relatou a todos os presentes na reunião a “*questão delicada*” (em suas próprias palavras) que está tentando lidar, já há alguns dias. Lembrou-me (ver final do Dia 9, História 48, bem como início do Dia 10) da médica ter me pedido para não acompanhar uma consulta, bem como de alguns “burburinhos”, aqui e ali, sobre uma certa “*mãe Münchhausen*”, e me preparo para, enfim, tentar entender a história...

A médica conta que uma paciente do Ambulatório (...) tem um bebê com risco de morte eminente por uma doença genética que ela parece não tratar e se nega, terminantemente, a internar. Dois outros filhos anteriores dela morreram da mesma forma que esse bebê – por falta de tratamento. A médica diz que tentou a internação forçada naquela quarta-feira em que eu estava por lá mas que a mãe fugiu do Hospital, levando o bebê consigo. A médica mostrou alguns documentos, dizendo que já acionou a polícia, o juizado de menores e a assistência social do Hospital para que a criança seja encontrada e internada o quanto antes. A médica disse, ainda, haver informações desconhecidas por parte da família da mulher, que a protege e esconde. Todos, ali, parecem estar muito revoltados com tal situação (um dos médicos chama a mãe de “*assassina*”, sendo contestado por outros ali presentes), e a médica parece cansada. Saio dali e só mais tarde, em casa, vou tentar entender o que é essa “*mãe Münchhausen*”...

Diário de Campo, Notas do Dia 14 (Reunião do *Staff*)

O relato da médica, ao final da reunião do *staff*, foi no sentido de comunicar alguns dos desdobramentos do “caso” até então (polícia, juizado de menores, assistentes sociais, setor de psiquiatria e psicologia, seguranças do próprio Hospital, chefes de setor, etc.). Aos olhos de todos os presentes – a doutoranda incluída, já que “tentava entender a história” –, poder-se-ia dizer que a médica estava enfrentando uma situação difícil: o que fazer com

¹⁶¹ Com “longos turnos narrativos” a autora (White, 2002) está entendendo a dinâmica da comunicação profissional, que se caracteriza mais ou menos com um médico narrando a outro uma interminável listagem de características, não necessariamente clínicas: “*fulana*, 29 anos e 3 meses, consulta de retorno, apresenta diabetes tipo I e teve uma menina com problemas dismorfológicos (fenda bucal, ânus anterior), atualmente com 8 meses e 15 dias e que está sendo assistida pela cirurgia plástica. A mãe apresenta um comportamento inconveniente, (...)”.

uma mãe problemática (uma mãe cuja conduta doentia colocava em risco a vida de seu próprio bebê) dessas? Como interferir (dadas as diretrizes da “autonomia” e da “não-diretividade”, por exemplo) ou, ainda, como agir nessa situação, já que há apenas uma “suspeita” de que se trata de uma mãe com Síndrome de Münchhausen? Quais os limites da profissão médica, nesse caso?

A Síndrome de Münchhausen¹⁶² é considerada a forma crônica mais severa das chamadas “factitious disorders” (desordens factícias, artificiais). Pelo que pude investigar, as pessoas com esse tipo de desordem simulam, inventam, exageram ou auto-induzem suas próprias doenças, de modo a, ganhando o *status* de paciente, ganharem também atenção, compaixão e cuidados (por se sentirem incapazes de obtê-los de outras formas). Uma variação da doença é a chamada “Síndrome de Münchhausen por procuração” (*Münchhausen Syndrome by Proxy*, ou MSBP), quando um indivíduo torna outro doente para obter os mesmos ganhos referidos anteriormente, sendo que a literatura médica refere que as crianças são as “vítimas usuais” desse tipo de abuso. Em artigo intitulado “Parenthood betrayed. The dilemma of Münchhausen Syndrome by Proxy”, Marc Feldman (s/d) conta a história de duas mães norte-americanas que receberam prêmios de “mães do ano” (em 1988 e 1994) por sua “devoção exemplar” a suas crianças – ambas acompanhando suas crianças doentes de doutor em doutor, de hospital em hospital, incessantemente. Uma das crianças em questão, Jennifer Bush, de 8 anos, foi hospitalizada cerca de 200 vezes (num total de 640 dias de hospitalização), passando por 40 procedimentos cirúrgicos. As outras crianças também passaram por inúmeras cirurgias para a colocação de tubos em seus estômagos, de modo a serem alimentadas. Em 1999, a imprensa norte-americana anunciou que a “mãe do ano” de 1994 foi julgada e condenada a 45 anos de prisão pela acusação de manter sua filha doente para atrair a atenção sobre si mesma, contaminando seu sangue com medicamentos não prescritos e entupindo a sonda alimentadora da filha. O advogado de defesa da mãe alegava que as doenças da menina eram genéticas (devidamente diagnosticadas por médicos) e que a mulher era, na verdade, uma vítima das enfermeiras e do sistema de saúde norte-americano. Num segundo momento do caso, a defesa abandonou a tese de que a culpa era do “sistema” e trouxe à tona a referida síndrome de que a mãe seria portadora.

Feldman (s/d) comenta que, na maioria dos casos, as crianças vítimas dessas “mães devotadas” podem ser submetidas a um número extraordinário de testes de laboratório, *screenings*, testes medicamentosos e procedimentos cirúrgicos que não são realmente necessários. Segundo o autor, a “mãe Münchhausen”, sempre muito preocupada e protetora, pode induzir apnéia (cessação da respiração) através de sufocação até o ponto da inconsciência, pode colocar sangue na urina do filho para ser avaliado; pode, também, produzir vergões na pele do filho que duram meses, além de deixá-lo sem comida ou

¹⁶² Informações sobre a síndrome foram retiradas de uma espécie de portal na Internet (<http://www.munchausen.com>), que leva a uma série de outros sites relacionados à mesma (manuais técnicos, entradas em livros psiquiátricos, estudos de caso, etc.).

alimentá-lo com comida envenenada com outras substâncias. A taxa de mortalidade infantil, nesse casos, é tida em 9%. E as explicações sobre “porque alguém faria uma coisa dessas com seu próprio filho”, ainda de acordo com Feldman (s/d), vão na seguinte direção: a “mãe Münchhausen” está numa espécie de “missão desencaminhada” de se sentir “especial”, recebendo a atenção das pessoas – família, amigos e comunidade –, como um heróico guarda ou vigia de uma criança tragicamente doente. O que o autor ressalta é que tal comportamento desafia de forma contundente nossos conceitos sobre o que se supõe ser a maternidade – dado o título de seu artigo, que pode ser traduzido muito frouxamente para algo como “maternidade/paternidade traídas, desleais, infiéis”.

Mas vamos retornar, por mais um momento, às Notas de meu Diário de Campo: como, através da narrativa da médica, esse “caso” se torna “desse” ou “daquele” jeito para quem ouve (por um lado, trata-se de um caso “delicado” e “problemático”, e que não é genético, e sim psicológico; por outro lado, trata-se de um caso “de polícia”...)? Como os profissionais em questão constroem suas versões, dentro de um determinado repertório possível de versões, para a causa dos problemas enfrentados pela colega médica e o que isso significa, em termos do governmentamento dos sujeitos?

Pergunto isso porque o “caso”, lá pelas tantas, não é mais, “pura e simplesmente” médico (se é que algum caso pode ser “só” uma coisa ou outra), muito menos “pura e simplesmente” genético: o *staff* não está interessado apenas em saber se o bebê tem ou não uma doença genética (doença essa que a mãe não estava tratando como deveria), ou se a mãe estava forjando *de fato* os sinais clínicos, de modo a induzir um diagnóstico errôneo. O “caso”, aqui, é a mãe – o olhar atento da médica não se deteve apenas no conjunto de sintomas e sinais do corpo do bebê doente, mas tratou de especular acerca do “fora”, acerca do ambiente ao redor do bebê e do comportamento “estranho” da mãe; especulou, também, acerca da história pregressa da mãe (cujos filhos morreram, segundo a médica, “da mesma forma que esse, por falta de tratamento”) e, enfim, há a caracterização da mãe como sendo “a culpada”. A doença é, assim, deslocada do corpo de um para o comportamento de outro, e o risco do bebê é a própria mãe (seu corpo, seu comportamento doentio, sua mente perturbada, suas ações irresponsáveis). White (2002), que experimentou uma situação semelhante quando de seu estudo com pediatras ingleses, diz que o modo como os médicos “invocam seus *status* de testemunhas oculares” transformam o caso em fato, em diagnóstico – já não é mais uma simples opinião ou especulação: a mulher é “Münchhausen”. Além disso, a autora (op.cit.) refere que “a ascensão das práticas de proteção à criança nas últimas duas décadas deixou marcas na ordem cerimonial da clínica – enquanto que a maioria das consultas lidando com ‘casos médicos’ seguem um formato burocrático, a consulta e o manejo daqueles casos identificados como ‘psicossociais’ e ‘não apenas médicos’ são muito mais confrontacionais”. Segundo White (2002), “o imperativo da confrontação dos pais com a formulação do caso é freqüentemente invocado durante as conversas interprofissionais”.

Há um clima de tensão, revolta e cansaço no ambiente – tensão pelos possíveis desdobramentos da história (a morte do bebê por não tratamento), revolta dos médicos com relação à mãe e à família da mãe (tida como “conivente” com a loucura de um de seus membros) e cansaço, principalmente por parte da médica que narra o fato e que teve que ir para instâncias muito além dos muros do Hospital – a Polícia, a Justiça, etc.. Quando um dos médicos chama a mãe de assassina, ele é contestado pelos colegas, talvez por acharem a palavra “forte” demais – mas há um consenso geral de que não estamos diante de uma “boa mãe”.

White (2002) diz existirem duas amplas categorias morais separadas (mas que se sobrepõem) e que os pais, freqüentemente, são nelas enquadrados: eles podem ser classificados como “bons” ou “maus” pais e/ou “bons” ou “maus” pacientes (apesar deles serem apenas “pacientes por procuração”). Uma pessoa pode ser um “mau” pai ou mãe porque acredita-se que ele ou ela esteja negligenciando ou deliberadamente abusando de seu filho; ou, ainda, que ele ou ela estejam colocando suas próprias necessidades em primeiro lugar, ou que tenham agido de forma evasiva ou enganosa (com relação às perguntas que os profissionais fazem). Esse pais, segundo White (2002), “são classificados nessa categoria teórica e, quase que simultaneamente, definidos como ‘maus’ pacientes e pais”.

O interessante estudo de White (2002) mostra ainda que há muitas referências às “limitações intelectuais” dos pais, principalmente na pediatria – mas eu tomo a liberdade de estender a ocorrência de tal discurso aos ambulatórios de genética. Segundo ela (op.cit.), os pais podem ser descritos como ‘não muito brilhantes’, ‘incorrigíveis’ ou ‘inúteis’ e,

embora eles possam ser vistos como maus pais ou, ainda, como pais inadequados, ao demonstrarem que estão procurando por ajuda e aceitando a ajuda fornecida [pelos médicos e outros profissionais de saúde], eles podem evitar ser categorizados como maus pacientes. Eles são classificados em uma espécie de pré-categoria e não são tidos como moralmente culpados (*morally culpable*) pela maternidade/paternidade deficiente (...). Assim, embora eles sejam maus pais, eles podem ser ‘bons pacientes’ – gratos e que podem ser ajudados.

Mas, uma vez que tais “pais-pacientes”, enquanto usuários da ajuda dos *experts*, não correspondem às expectativas – não aceitando ou seguindo os conselhos e recomendações, ou não vendo “a necessidade de mudar”, eles se tornam “potencialmente classificáveis” (segundo White, 2002) como maus pais e maus pacientes.

Mas, num outro excerto de meu diário de campo, temos a emergência do caso do “bom pai”, mas “mau paciente” – isto é, o caso do “pai chato”:

O “PAI CHATO”

Um menino e seu pai. A residente cumprimenta o menino (que deve ter uns 10 anos, pelos meus cálculos) e pergunta como ele está, quais são as “novidades” (a última consulta dele deu-se em março desse ano). O menino, fico sabendo depois, na verdade tem 15 anos – e minhas “teorias” sobre as crianças que não crescem e sobre a incrível semelhança do Setor de Genética Médica com a “Terra do Nunca” voltam a ocupar as minhas idéias... A residente diz aos dois que os exames que foram feitos em agosto estavam todos muito bons. Depois, ela me diz rapidamente qual a doença que o menino tem, mas não consigo entender o nome. Ela pergunta da dieta (como está indo, como ele está tomando o “óleo”, etc.). O pai diz que o óleo que ele está tomando agora está “estranho” (referindo-se à consistência do mesmo). Penso, rapidamente, que *estranha* é essa história toda que estou ouvindo/assistindo, de um menino que não cresce, tendo que tomar uma espécie de óleo viscoso todos os dias, “no seco”, goela abaixo, para se manter vivo... Nisso, o pai do menino comenta acerca de uma reportagem, publicada em *IstoÉ*, sobre a industrialização desse óleo (que é feito, pelo que entendi, quase que artesanalmente). A residente demonstrou interesse pela dieta do menino. O pai reclamou que não há receitas de comidas e nem de “variações” na dieta do seu filho, o que o afligia bastante. A médica falou de um medicamento que o menino poderia começar a tomar para tentar substituir o óleo, mas o pai demonstrou preocupação com o alto custo do referido medicamento (que ele já conhecia). A médica garantiu que, atualmente, o Governo Estadual fornecia tal medicamento via Sistema Único de Saúde e que a idéia de tentarem esse medicamento ao invés do óleo surgiu numa reunião que tiveram ontem com o médico responsável pelo Ambulatório. Ela disse, ainda, que o menino precisa de uma avaliação psicológica e de uma nova ressonância magnética antes de tentarem esse novo medicamento. A médica disse também que o pai precisava ir à prefeitura da cidade onde moram para exigir que esta pague a passagem deles para Porto Alegre, ao que o pai retrucou que já está movendo um processo contra a prefeitura, orientado por uma assistente social da empresa onde trabalha. Ele disse ainda que está tentando conseguir um benefício para o filho, mas que ainda não conseguiu. A residente, então, meio que para desviar a conversa, perguntou diretamente ao menino como a mãe dele estava. O menino disse, rindo, que ela estava bem. A residente começou a copiar, numa folha, os resultados dos exames do menino, dizendo que quando o menino faz a dieta mesmo, “*não tem jeito de enganar a doutora*”. Ela disse que está tudo muito bem e que, por isso, como prêmio por ele estar fazendo a dieta direitinho, eles acharam melhor propor a nova medicação, que é melhor de ingerir que o óleo. Ela perguntou ao menino se ele sente formigamento nas mãos ou nos pés, se ele sente alguma dor. O menino disse que sente dor no peito, apenas. Ela disse que as plaquetas estão bem (o óleo tem a tendência de diminuir o número de plaquetas circulantes no sangue periférico) e também anotou esse resultado na folha de papel. A médica convidou o menino para se pesar e medir. Quando voltaram, ela anunciou, feliz, que ele havia crescido 2 cm e anotou os números na folha, entregando tudo ao pai. Ela pareceu se lembrar de alguma coisa e pegou o menino e o levou para o outro residente conhecê-lo. Ao retornar, a residente disse que daria o telefone da nutricionista do hospital para que eles ligassem para conversar com ela sobre as receitas. O pai não pareceu satisfeito com isso. A médica afirma não haver livros com esse tipo específico de receita culinária nem nos Estados Unidos – tentando, com isso, terminar com a cobrança do pai. Ela solicitou exames e marcou reconsulta para janeiro de 2003. Quando os dois saíram do consultório, a residente demonstrou parte de sua irritação com o pai do menino – porque ele reclama do serviço, porque tenta conseguir dinheiro e benefícios (junto à prefeitura, junto aos governos estadual e federal) em nome do filho, porque ele reclama do descaso dos médicos de lá, cobra atestados que não foram emitidos, etc. Além disso, ela me disse que a família, de uma maneira geral, não quer investigar a doença – o casal nunca demonstrou interesse em saber se pode ter um outro filho afetado, no futuro. O que “senti” de uma maneira geral, enquanto ouvia e

escrevia esse diário de campo, foi uma postura crítica negativa com relação a esse tipo de comportamento – quando uma pessoa ou casal decide que, efetivamente, *o melhor é não saber*.

Diário de Campo, História 39

Essa História tem muitas nuances – tem muitos elementos a serem discutidos, tanto aqui quanto nos capítulos seguintes, principalmente com relação à responsabilidade genética. Mas poder-se-ia dizer, inicialmente, que o pai da História 39 é um “bom pai”: ele leva o filho doente ao médico periodicamente, participando ativamente de todas as ações e decisões concernentes à saúde de seu filho; ele parece estudar e pesquisar acerca da doença e dos tratamentos disponíveis do jeito que pode; ele se mostra preocupado com a falta de opções com relação à alimentação do menino; ele se mostra engajado na busca por melhores condições – de tratamento, de locomoção, de vida –, mesmo tendo que recorrer à Justiça, ao Governo Estadual, à Prefeitura de sua cidade, à Previdência Social, etc. Bastante diferente da “mãe Münchhausen” – que põe seu filho em risco –, esse pai parece fazer tudo que está ao seu alcance para melhorar a vida de sua família como um todo, arranjando dinheiro, financiamentos e recursos diversos.

Mas ele não parece ser classificado pela residente como um “bom pai-paciente” – conforme vimos no estudo de White (2002), “um bom pai-paciente” seria um sujeito agradecido (pela ajuda dada ao seu filho e/ou à sua família) e que daria uma sensação de que ele está aberto à ajuda do profissional de saúde (isto é, ele é colaborador, demonstra boa vontade com relação aos tratamentos e procedimentos adotados, etc.). Ao contrário: o pai da História 39 pergunta muito; reclama da consistência do óleo que seu filho é obrigado a engolir todos os dias; leva a mídia impressa (literalmente) para dentro do consultório, instigando a médica; reclama da falta de receitas culinárias para variar a dieta do filho; demonstra sua insatisfação com relação ao fato dela não providenciar nenhuma alternativa dietética; demonstra preocupação com relação ao preço de um possível medicamento que substituiria o óleo; mostra que está atento e que sabe muito bem o quê deve fazer; requisita atestados que em geral demoram a ser emitidos e reclama dos médicos em geral. Ele não demonstra qualquer agradecimento ou satisfação pelos serviços prestados pelos geneticistas – ele exige, demanda, requisita, “cobra”, “aperta”, usa; ele reclama, retruca, “bota a boca”, vai atrás (de seus direitos e dos direitos de seu filho). Esse pai, definitivamente, incomoda – e há uma certa irritação com a atitude geral dele (uma atitude contestadora, desafiadora, rebelde, inconformada com a situação em que se encontra)¹⁶³. E incomoda tanto que,

¹⁶³ Um interessante estudo de Allsop & Mulcahy (1998) discute como os médicos respondem a reclamações e queixas feitas pelos pacientes sobre os serviços de saúde prestados. Segundo as autoras, os médicos reagem às queixas mostrando uma ampla gama de emoções negativas (por exemplo, 52% dos médicos mencionaram “irritação”; 42% mencionaram “preocupação”; 33%, “raiva”; 31%, “desapontamento”; 28%, “vulnerabilidade” e 38% dos médicos se mostraram “surpresos” pelas reclamações) e interpretam tais reclamações como se elas estivessem desafiando suas competências e suas *expertises*. Além disso, as autoras (op.cit.) dizem que, em geral, os médicos dividem/compartilham entre si suas preocupações e sentimentos

conforme comento num determinado momento, percebo que há um deslocamento da consulta do pai (que, por assim dizer, “não colabora”) para o filho. A mudança é estratégica, pois o menino parece ser um “bom paciente” – e temos (pai, menino e doutoranda) mostras disso quando a residente comenta que, “como prêmio por ele estar fazendo a dieta direitinho, eles [a junta médica] acharam melhor propor a nova medicação, que é melhor de ingerir do que o óleo”. Da mesma forma, atesta-se que o menino é um “bom paciente” quando a médica, por várias vezes, garante estar “tudo bem” e que o menino cresceu alguns poucos centímetros nesse tempo de tratamento. Ele parece não estar “burlando a dieta”, como vimos em Histórias anteriores – pelo menos, não durante esse último período de exames, porque a médica reforça que, “quando o menino faz a dieta mesmo, *‘não tem jeito de enganar a doutora’*”. Temos a impressão de que ele já “aprontou” anteriormente, não se comportando da maneira esperada pelos médicos do ambulatório, mas que agora ele está fazendo tudo direitinho e merece um prêmio por isso. Nesse sentido, a consulta é extremamente pedagógica: se a família continuar fazendo o que já vem fazendo, o menino só terá benefícios; se eles continuarem a ser “bons pais” (cuidando zelosamente do filho) e se o menino continuar a ser um “bom paciente” – e o seu “atestado de bom comportamento” é o exame de sangue para medir os níveis de determinados aminoácidos em seu sangue –, sua saúde irá melhorar, na medida do possível.

Mas poder-se-ia dizer que existe, também, um outro tipo de classificação na História 39 – um julgamento moral acerca de uma suposta postura irresponsável da família (de uma maneira geral) e do casal em não querer investigar a doença do filho. Conforme aponto no excerto, não há interesse, por parte do casal, em saber se eles podem ter um outro filho afetado no futuro. O casal optou por “não saber”, e isso parece ser, nessa situação específica, tão “complicado” quanto já ter tido um filho doente no passado... Assim, apesar da margem para o exercício da liberdade (nesse caso, *de não querer saber*) ser extremamente tênue – até porquê, a família depende da ajuda dos médicos e da maquinaria hospitalar como um todo, sendo lembrada e ensinada constantemente sobre a doença, os seus riscos de recorrência e a sua posição relativa na “rede da doença” –, os sujeitos em questão sempre podem se recusar a cooperar. O governmento se interessa pela moldagem da conduta humana e tem no governado o *locus* tanto da ação quanto da liberdade – até porquê pressupõe a possibilidade de que o sujeito seja, em alguma medida, capaz de agir e pensar de modo diferente (Dean, 1999). Mas volto a essa história num outro momento...

negativos com relação às reclamações, e que isso “serviria para aumentar a solidariedade profissional”, reforçando a identidade profissional e de classe.

“O X-FRÁGIL”

Estou prestes a começar a escutar e a recontar mais uma história, agora de uma mãe e de sua filha (que nasceu com o coração do lado direito), quando a residente entra na sala/consultório. Ela interrompe a consulta e me pergunta se eu não quero ver um “X-frágil”. Decido ir com ela. No caminho até a sala aonde a residente atende, cruzamos a *área de serviço* e a residente foi “arrebanhando” o público, para o “espetáculo” que é um “X-frágil”... Fico sem saber muito o que fazer, e não sei exatamente o que verei na sala, e fico nervosa – não me lembro, mentalmente, de nenhuma imagem de pessoas afetadas por tal síndrome. Ao que parece, aquele é “um acontecimento”: é o primeiro diagnóstico de X-frágil da residente, e ela leva mais dois estagiários e mais uma outra médica para vê-lo. Respiro fundo e entro no consultório. Vejo um menino sentado na mesa de exames e a sua mãe sentada numa cadeira. O menino não olha diretamente para nós – parece estar com medo ou com vergonha de ter tanta gente olhando para ele, não sei bem. A mãe fala que ele está envergonhado e que seu filho estava gostando bastante da associação (dos X-Frágil). Uma das médicas perguntou à mãe se ela sabia quais os horários da associação, porque os outros pacientes dela estavam tendo dificuldades em entrar em contato. (...)

Diário de Campo, História 30

Apesar da construção do excerto “abusar” do recurso do “suspense”, foi mais ou menos assim que me senti naquele momento – um pouco preocupada porque estava sendo convidada a sair do consultório no qual já estava instalada e ir ver “um X-Frágil” num outro consultório. Conforme comento na História, não me lembrava de nenhuma característica distintiva dos portadores da referida síndrome¹⁶⁴ e, assim, não sabia o quê esperar daquilo que chamei de “espetáculo” ao qual estava sendo convocada a assistir e a participar. Havia uma grande expectativa no ar, dado o primeiro diagnóstico da médica, e havia um desejo verdadeiro de compartilhamento do momento com seus colegas – o momento final de uma longa cadeia investigativa, de um longo processo classificatório iniciado quando da procura da mãe do menino pelo Serviço de Genética ou do seu encaminhamento. Os geneticistas, com frequência, referem que o diagnóstico é um grande e complexo “quebra-cabeças”

¹⁶⁴ Segundo o *site* da Fundação Brasileira da Síndrome do X-Frágil (<http://www.xfragil.com.br/>), a síndrome “é a causa mais freqüente de comprometimento mental com caráter hereditário, afetando o desenvolvimento intelectual e o comportamento de homens e mulheres. A expressão “X-Frágil” deve-se a uma anomalia causada por um gene defeituoso localizado no cromossomo X que, por sua vez, passa a apresentar uma falha numa de suas partes. Essa falha causa um conjunto de sinais e sintomas clínicos – face alongada, orelhas grandes e em abano, mandíbula proeminente e testículos aumentados. Podem apresentar ainda, ou somente, um ou vários das seguintes características: hipotonia muscular, comprometimento do tecido conjuntivo, pés planos, hiperextensibilidade das articulações, palato alto, prega palmar única, estrabismo, escoliose, calosidade nas mãos (decorrente do hábito de morder as mãos). A principal manifestação dos problemas da síndrome revela-se no comprometimento da área intelectual ou cognitiva: desde dificuldades de aprendizagem até graus leve, moderado, severo ou profundo de retardo mental. Como causa geral de retardo mental, é a segunda causa mais freqüente, sendo suplantada somente pela Síndrome de Down. Diferentemente desta, porém, apresenta um caráter de herança e pode atingir vários membros de uma mesma família”. Ainda segundo o referido site, “estima-se que, na população em geral, 1 em cada 2.000 pessoas seriam afetadas pela síndrome, manifestando seus problemas. Uma em cada 259 mulheres seria portadora ou carregaria o gene com o defeito que causa a síndrome. (...) Com comprometimento intelectual significativo, isto é, com algum grau de retardo mental, ela atinge aproximadamente 1 em cada 1.250 homens e 1 em cada 2.500 mulheres”.

humano – e a investigadora, ao que tudo indicava, parecia ter encontrado a última peça, aquela que faltava para a total explicação do retardo mental do menino em questão, com a ajuda de um exame molecular específico. Mas é importante ressaltar que essa é uma prática de certa forma comum no ambulatório – vários foram os momentos em que, dado um determinado diagnóstico, o médico responsável chamava/convidava outros médicos, estudantes de medicina e outros estagiários para que fossem ver “um caso diferente” (isto é, o diagnóstico de alguma síndrome genética rara ou, ainda, de algum caso bastante incomum cujos sintomas diferem ligeiramente daqueles relatados pela literatura médica) – e, certamente, atribuível ao seu caráter de hospital-escola.

Segundo White (2002), a atual política de governmentação da saúde favorece e sustenta uma prática médica baseada em evidências, assumindo que a atividade clínica deveria se amparar em uma racionalidade específica – a chamada “medicina científico-burocrática”, que se centra na assunção de que o conhecimento válido e confiável é obtido através do volume de pesquisas conduzidas por *experts* de acordo com critérios estritamente científicos. Esse modelo de medicina é dito ‘científico’ no sentido que promete uma base segura de conhecimentos que ostensivamente fornece a fundamentação necessária para as decisões clínicas – com testagens moleculares e exames cada vez mais acurados –, e é dito ‘burocrático’ porque o conhecimento é sumarizado, codificado e indexado através do uso de protocolos, guias e modelos computacionais. Essa dada racionalidade, segundo a autora (op.cit.), promove e favorece uma visão do conhecimento como sendo externo ao médico e, conseqüentemente, “isolado dos obscuros domínios da subjetividade, da emoção e do julgamento moral”. Machado (1988), analisando o *Nascimento da Clínica* de Michel Foucault, diz que o último retoma e aprofunda aquilo que havia começado a desenvolver na *História da Loucura*: o tema da medicina clássica como uma medicina classificatória, pautada no modelo da história natural e na idéia do “conhecimento como ordenação”. O autor afirma que “é a ordem taxonômica da história natural que organiza o mundo da doença imprimindo-lhe uma ordem que neutraliza toda desordem através de sua classificação sistemática e hierárquica em gênero e espécie”. O mais interessante é que todo ordenamento, organização e classificação “desaparecem” – acabam, com o passar do tempo, não sendo mais percebidos como construções, mas dados, assumidos e (in)corporados como “o próprio mundo” – a própria natureza, a “essência” das doenças, a “natureza” e as “funções” dos seres vivos. Bowker & Leigh Star (1999), por exemplo, afirmam que as classificações e as padronizações são, invariavelmente, invisíveis, apesar de estarem imbricadas em nossas vidas. De maneira notável para algo tão central em nossas vidas, nós permanecemos, na maioria das vezes, ignorantes com relação à ordem social e moral criada por essas entidades invisíveis e extremamente poderosas – não há como escaparmos das classificações e nem da força material que elas imprimem às nossas vidas: “para cada indivíduo, grupo ou situação, as classificações fornecem vantagens ou causam sofrimento; empregos são conseguidos e perdidos; algumas regiões são beneficiadas em

detrimento de outras”. Mas além de imprimir uma ordem ao mundo e às suas coisas e entidades, os procedimentos classificatórios (e Foucault de *Vigiar e Punir* se refere, especificamente, à prática do exame e da “escrita disciplinar”) constituem o indivíduo “como objeto descritível, analisável, não contudo para reduzi-lo a traços específicos, como fazem os naturalistas a respeito dos seres vivos; mas para mantê-lo em seus traços singulares, em sua evolução particular, em suas aptidões ou capacidades próprias, sob o controle de um saber permanente”. Além disso, tais procedimentos classificatórios possibilitariam “a constituição de um sistema comparativo que permite a medida de fenômenos globais, a descrição de grupos, a caracterização de fatos coletivos, a estimativa dos desvios dos indivíduos entre si, sua distribuição numa ‘população’”.

Como o governo está se dando, especificamente, na História 30? Que coisas estão sendo ensinadas aqui e com quais objetivos? Quais as possíveis e/ou prováveis consequências ou implicações (específicas e gerais) do processo classificatório que está se dando na História 30? Ou, ainda, segundo Rose (2001), “que meios têm sido inventados para governar o ser humano, para moldar ou orientar a sua conduta nas direções desejadas”?

No caso da História 30, a determinação da condição genética do menino através de uma ampla gama de procedimentos classificatórios e a subsequente inclusão do mesmo numa categoria ou grupo – ele “é um X-Frágil”, constituído assim “como efeito e objeto de poder, como efeito e objeto de saber”, segundo Foucault (2004) – confere ordem ao “caos genético”; além disso, dá alento a uma mãe (que agora sabe o que seu filho tem, o que aconteceu para que o menino nascesse assim, o que é preciso fazer para que ele se desenvolva dentro de suas possibilidades e, talvez o mais importante: aprender o que é preciso fazer para evitar que isso ocorra novamente) e suporte, já que ser mãe de “um X-Frágil” lhe possibilita entrar em uma associação (ou várias) dedicadas a essa doença. E, ao entrar nessa associação, aprende-se um jeito de ser “pai-cidadão” e “mãe-cidadã” – que reivindica, que luta por seus direitos e pelos direitos de seus filhos, que exige mudanças em determinadas leis, que consegue medicamentos e tratamentos gratuitos, etc. A participação em tais associações é fortemente recomendada dentro do Serviço, existindo inclusive uma listagem (com os nomes das associações, endereços e números de telefone) colada em um dos armários da *área de trabalho*, ao alcance de todos os médicos, para auxiliá-los no encaminhamento das pessoas e, também, para que eles se lembrem de mencioná-las aos seus pacientes (ver Diário da Campo, Notas). Da mesma forma, quando não há uma associação para alguma doença genética rara, o engajamento numa associação “genérica” para doentes crônicos com deficiências múltiplas (por exemplo, a APAE¹⁶⁵, a AACD¹⁶⁶, a

¹⁶⁵ APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Em Porto Alegre: (51) 3336-8910.

¹⁶⁶ AACD: Associação de Assistência à Criança Deficiente. Em Porto Alegre: (51) 3382-2200

Kinder¹⁶⁷, etc.) é um caminho freqüentemente apontado nas consultas. Isso porque aprende-se que são as associações e os próprios pais e mães (e a sociedade mais ampla, na medida em que é chamada a contribuir com dinheiro para essas entidades através de campanhas – notadamente, o TELETOM da AACD) que deverão “assumir os trabalhos” dali para frente – tanto no sentido do manejo das pessoas afetadas quanto no sentido da conscientização de que “ser geneticamente responsável” é o melhor caminho...

LIÇÃO #4: ENQUANTO ISSO, NA SALA DE ESPERA... PEQUENAS NOTAS SOBRE AS COISAS QUE NOS SÃO ENSINADAS VIA SEPARAÇÃO E CONTROLE DO ESPAÇO E DO TEMPO NUM AMBULATÓRIO DE GENÉTICA

We shape our buildings, and afterwards our buildings shape us¹⁶⁸.
Winston Churchill (1943), de acordo com Gillespie (2002)

Antes de mais nada, preciso fazer uma primeira ressalva, e que diz respeito à dimensão desse tópico – pequeno demais para um assunto que, isolado, já seria digno de uma tese inteira. Muito provavelmente, esse será um dos aspectos que retomarei em estudos posteriores: a classificação e a regulação dos corpos através do tempo, do espaço e da arquitetura (enquanto um modo de ordenamento do espaço). Assim, aqui, arrisco-me a fazer apenas alguns breves comentários nessa direção – não uma análise detalhada e aprofundada do assunto, mas apenas no intuito de mostrar uma possibilidade. Eu só não podia ignorar essa ““descoberta”” (muitas aspas aqui) tão interessante – assim como não podia me centrar apenas nela.

Até um determinado momento de meu trabalho de campo no Serviço de Genética Médica, eu achava que o ato de agendar os pacientes era algo absolutamente desimportante, sem maiores conseqüências para as vidas dos sujeitos – a não ser, por exemplo, alguns transtornos em termos da vinda para Porto Alegre (alguns pacientes do interior só podem vir em determinados dias da semana, quando as ambulâncias dos seus municípios vêm para a capital). Na maioria dos casos, se uma pessoa trabalha e precisa consultar em determinado horário de trabalho, o atestado médico – instrumento probatório de que alguém esteve aonde alega ter estado (no médico, cuidando de sua saúde ou da de seu filho) – era sempre oferecido pelo médico e parecia resolver esse tipo de problema. Assim, eu nunca havia prestado atenção aos agendamentos, por pensar que eles se davam de uma forma aleatória e, por que não dizer, neutra e inconseqüente. Ou melhor, achava eu que as pessoas eram

¹⁶⁷ KINDER: Centro de Integração da Criança Especial (antigo Centro de Reabilitação de Deficiências Múltiplas). Em Porto Alegre: (51) 3221-3393.

agendadas todas da mesma maneira, seguindo um intervalo de tempo determinado pelo volume de consultas do Serviço (em média, pelo que pude perceber, de três meses). Mas, lá pelas tantas, comecei a perceber que o agendamento era bastante específico e particular de cada ambulatório:

Pude constatar que nesse ambulatório, as marcações e os agendamentos das consultas das pacientes são feitos de acordo com as semanas de gravidez de cada uma, o que difere do que anteriormente referi. Por exemplo, se a mãe precisa fazer mais uma ecografia do bebê, num estágio mais avançado da gravidez, para acompanhar a formação do cérebro e de todo o sistema nervoso central, a marcação é feita a partir disso. (...)

Diário de Campo, História 48

(...) Mas estou confusa com a ausência do diagnóstico molecular: achava eu que a médica não podia “fechar” o caso sem a testagem molecular, e só vou começar a entender quando a médica sai do consultório junto com a residente, indo para a *área de serviço*. A médica comenta com que “foi uma detecção muito rápida”... Ao que parece, a paciente já vinha encaminhada pela neurologista daquele Hospital. A médica começou a contar que a neurologista chamou um dos residentes da genética, que eles ficaram discutindo o caso por mais de uma hora, e daí o residente, numa consulta de triagem, já fez com que a paciente fizesse os exames moleculares. Tudo se explica: o resultado da testagem molecular já existia e a médica já sabia do resultado, sendo que o exame clínico serviu, apenas, para que avaliassem as condições físicas da paciente que, agora, é da Genética Médica (não mais da Neurologia). (...)

Diário de Campo, História 38

Na História 48, eu começava a perceber que os agendamentos eram particulares no ambulatório Pré-Natal, segundo o tempo de gravidez de cada mulher e as semanas representadas na literatura médica como “cruciais” no desenvolvimento fetal. Se há imprecisão com relação à última menstruação da paciente (isto é, a paciente não se lembra ou não sabe quando parou de menstruar), adquire fundamental importância a determinação da “idade fetal real” ou, ainda, da “idade gestacional”, através de uma ecografia específica: a “biometria fetal” – um conjunto de medições organizadas mais ou menos da seguinte forma: 1) diâmetro biparietal; 2) perímetro cefálico; 3) fêmur (comprimento) para a avaliação da estatura do feto; 4) e perímetro abdominal para a avaliação do crescimento do corpo do feto. Além disso, no referido exame há outras medições e “impressões” diversas, como da placenta, estado do líquido amniótico, espessura do líquido, movimentos fetais, etc. Assim, a determinação da idade gestacional em semanas (não meses ou dias) é feita através da medição de certos “marcadores biológicos” (tanto da mãe quanto do feto) e é ela que irá determinar, por sua vez, o ritmo de agendamento das consultas médicas.

Já na História 38, trata-se de um agendamento para o ambulatório das Ataxias e que seguiu um caminho “interno”, por assim dizer: durante uma conversa entre uma

¹⁶⁸ O pronunciamento de Winston Churchill à Câmara dos Comuns pode ser mais ou menos traduzido como “nós damos forma aos nossos prédios e, mais tarde, os nossos prédios nos formam”.

neurologista e um residente da genética, houve a configuração e a classificação do “caso” com sendo um provável “caso genético”, e não apenas um “caso neurológico”. Assim, um teste molecular de detecção de um gene específico foi solicitado muito antes da paciente dar entrada no ambulatório “correto” (o das Ataxias) e muito antes dela se dar conta de que o que tinha era “muito pior” do que poderia imaginar (possivelmente afetando suas filhas e suas netas).

Assim, o agendamento já não é mais uma prática “trivial”, mas uma poderosa prática educativa, ensinando – dentre outras coisas – que há um tempo e um lugar específicos para cada sujeito, e que depende de muitos fatores (tanto internos quanto externos ao corpo do próprio paciente); que há uma ordem e uma harmonia intrínsecos ao ambiente, e que precisam ser respeitados (através, por exemplo, da obediência aos horários e dias estabelecidos para a consulta). Mas, em inglês, grande parte da literatura médica se dedica a pensar o paciente como cliente – que, assim, supostamente obedeceria uma “agenda própria” à qual o Hospital, clínica ou profissional de saúde teria que se adequar; além disso, tal “paciente-cliente” reivindicaria tempos de espera menores – e um serviço médico seria desqualificado caso esse tempo fosse superior a 20 minutos. Esse é o caso, por exemplo, de inúmeros artigos¹⁶⁹ conseguidos através de uma rápida pesquisa na Internet, como “*More doctors scheduling same-day service*” (que garante que o agendamento de uma consulta para o mesmo dia – e não para daqui há um mês ou mais – é empoderador para o paciente, garantindo a sua saúde e a sua felicidade, economizando tempo e dinheiro e fazendo com que ele volte a utilizar o serviço no futuro)¹⁷⁰, ou um artigo sobre a simulação, por computador, de um modelo de agendamento de uma sala de operações hipotética, de modo a maximizar o seu uso – tanto em termos de custos quanto em termos de satisfação, por parte dos pacientes, que teriam um tempo de espera para procedimento cirúrgico reduzido –, publicado em *Anesthesia Analgesia*¹⁷¹; ou, ainda, o boletim de agosto de 1999¹⁷² da *The American Academy of Orthopaedic Surgeons*, que garante que o agendamento de pacientes não é “apenas” uma questão matemática (por exemplo, através do cálculo de 30 minutos para cada paciente) – o modo como um médico faz o

¹⁶⁹ Quando comecei a ficar curiosa com relação ao espaço e ao tempo nos ambulatórios, realizei rápida busca na Internet, utilizando o google.co.uk e as palavras-chaves “spatiality” (espacialidade), “space-time” (espaço-tempo) e “scheduling”(agendamento).

¹⁷⁰ Disponível em <http://msnbc.com/id/5761600/print/1/displaymode/1098/> em 23/11/2004.

¹⁷¹ Dexter, F.; Macario, A.; Traub, R.D.; Hopwood, M. & Lubarsky, D.A. An operating room scheduling strategy to maximize the use of operating room block time: computer simulation of patient scheduling and survey of patients' preferences for surgical waiting time. *Anesth. Analg.*, vol.1, 1-2, 1999. Resumo disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>, em 23/11/2004. O nome do artigo pode ser assim traduzido: “Uma estratégia de agendamento da sala de operações para maximizar o tempo do bloco cirúrgico: simulação computadorizada do agendamento e pesquisa sobre as preferências dos pacientes com relação ao tempo de espera para a cirurgia”.

¹⁷² Breisch, Sandra Lee. No magic in good schedules. *The American Academy of Orthopaedics Surgeons Bulletin*, volume 47, número 3, agosto 1999. Disponível na Internet (23/11/2004) em <http://www.aaos.org/wordhtml/bulletin/aug99/fline19.htm> O título pode ser traduzido mais ou menos como “O bom agendamento não é uma questão de mágica”.

agendamento de seus pacientes depende da especialidade médica em questão e da mistura dos históricos dos pacientes (por exemplo, *trata-se da primeira consulta, de uma consulta de acompanhamento apenas, ou de uma consulta anual de revisão?*). Seria uma questão de *marketing* pessoal do Hospital, clínica ou consultório médico cuidar da satisfação do “paciente-cliente” oferecendo tempos de espera cada vez menores¹⁷³, mas isso não se aplica muito bem a um serviço público como o do Hospital em questão (com tempos de espera em geral de três meses e, no dia da consulta, com tempos de espera superiores a uma hora).

Mas quero falar, também, daquilo que chamo de “agendamento casado” – isto é, a colocação deliberada, num mesmo dia, de pacientes em estágios diferentes de uma mesma doença genética numa mesma sala de espera...

O “AGENDAMENTO CASADO” E A “PEDAGOGIA DO CHOQUE” EM AÇÃO

A residente conversa muito com os pacientes lá fora, antes de chamá-los para a consulta. Ao que parece, há pacientes que ela conhece e acompanha já há algum tempo, por isso, talvez, um certo clima de “familiaridade” possa ser percebido. Ela chama um paciente, B., e entra uma família inteira (um menino de cadeira de rodas, a mãe, o pai e um outro menino menor). Sorrindo bastante, a residente diz aos pais que tem uma notícia boa para dar: o irmão menor de B. fez alguns testes que confirmaram que ele não tem a mesma doença do irmão. A atmosfera dentro do consultório é de felicidade e alívio – a residente parece aliviada, os pais parecem aliviados, eu me sinto mais leve e mais pesada, ao mesmo tempo, quando olho de um irmão para outro, um alheio a tudo o que se passa, subindo nas cadeiras, e o outro preso a uma delas. A residente me diz que a doença (adrenoleucodistrofia) pode não ser perceptível no começo dos sintomas – a criança é muito hiperativa, como era B. antes da cadeira de rodas. Depois, o quadro se inverte radicalmente, com a criança perdendo todos os movimentos do corpo progressivamente, até que suas funções orgânicas principais cessam e ela morre. (...) A residente continua, me explicando que os pais estavam muito preocupados porque o menino menor era tão hiperativo quanto B. antes da manifestação da adrenoleucodistrofia, por isso tinham solicitado ao Serviço que o testasse. Dito isso, a residente pergunta para a mãe como estava B. Ela disse que o menino tinha tido convulsões e que estava com muita secreção acumulada nos pulmões e garganta (ele parecia respirar com dificuldade). A residente disse para que eles saíssem dali e fossem para a emergência, para tentar drenar os fluídos que atrapalhavam a sua respiração. Ao que parece, outros integrantes da família também foram testados e os resultados foram negativos. Os pais fizeram perguntas à residente relativamente à progressão da doença e, também, com relação a algumas famílias que eles conheceram e que têm filhos atingidos. A residente explica ao casal que há cerca de 15 famílias com essa doença no Serviço de Genética Médica. O casal comenta que há alguns pais que se sentem mal ao verem B. (último estágio da doença que seus próprios filhos têm) e que, inclusive aquele pai que acabara de sair de lá (ver história 39), nega o fato de que seu filho tem a mesma doença e que acabará daquele mesmo jeito que B. – numa cadeira de rodas. A residente confirma aos pais que a progressão da doença, infelizmente, era aquela. (...) A mãe do menino B. perguntou à médica sobre a possibilidade de se submeter a um procedimento de contracepção

¹⁷³ *Are your patients patiently waiting? What to do about patient wait times*, de Rhonda Blender e Cyndi Maxey. Disponível na Internet em http://academyconnect.uchospitals.edu/v1/library/uch_006285.htm em 23/11/2004. O título pode ser mais ou menos traduzido como “Os seus pacientes estão pacientemente esperando? O que fazer acerca do tempo de espera dos pacientes”.

definitiva (ligadura), e a médica disse que os dois precisavam conversar melhor a respeito, para se decidirem pela ligadura ou pela vasectomia. Acrescentou que eles têm 50% de chance de ter um filho doente. Os dois disseram que não desejam mais filhos e que estão dispostos a fazer qualquer dos dois procedimentos. A residente disse que essa é a primeira vez que eles tocam nesse assunto, e que ela vai fazer um laudo para que eles consigam tais procedimentos gratuitamente. A mãe disse que eles andavam “com um nível de sexualidade muito baixo”, por medo, e a residente garantiu que esse afastamento entre os pais era comum, no começo. O pai começou a dizer que não conseguia entender o fato de que alguns parentes não se interessavam em investigar a doença e a médica apenas disse que a sua obrigação era a de informar sobre os riscos. Não houve nenhum tipo de exame no menino B. e a residente marcou um retorno para o final de janeiro.

Diário de Campo, História 40

A História 40 mostra, num primeiro momento, uma série de situações de aconselhamento genético se dando não só entre as quatro paredes do consultório médico mas em um lugar por mim previamente não considerado: a sala de espera.

O Hospital em questão está todo dividido em “zonas”, sendo que cada zona contém uma ou várias especialidades médicas. Não há uma padronização com relação às zonas – o que elas têm em comum, poder-se-ia dizer, é que elas são atravessadas por um corredor, com bancos de espera dos dois lados desse corredor, as portas dos consultórios entre os bancos de espera e um guichê de atendimento. Assim, ao caminhar pelos corredores do Hospital, está-se atravessando as muitas zonas de atendimento – e está-se atravessando áreas cheias de gente a esperar. A zona 18 é a da genética médica e encontra-se no subsolo do Hospital: há uma grande escadaria que leva lá para baixo ou, no caso de pessoas impossibilitadas de usar as escadas, há dois elevadores. A sala de espera é um largo corredor escuro¹⁷⁴, também com bancos e portas em toda a sua extensão. Logo que se acaba de descer a escadaria, à direita está uma porta trancada eletronicamente e que dá acesso à área de serviço do *staff* – ou seja, à parte interna do Serviço, onde eu passei a maior parte do meu tempo de estágio; à esquerda da escadaria, configura-se o grande salão de espera dos pacientes da genética. Em “Arquitetura e poder: uma clínica de planejamento familiar como estudo de caso”, Rosemary Gillespie (2002) analisa os modos como a arquitetura – vista/tida como um modo ou meio de ordenamento do espaço – pode ter implicações e conseqüências significativas sobre as práticas culturais associadas à saúde e ao *health care*. Segundo ela (op.cit.), a arquitetura possibilita que as pessoas convivam num determinado espaço, com propósitos e contextos específicos – assim, “ao invés de um cenário neutro e imparcial, o uso do espaço pode servir para contextualizar e situar as relações e interações sociais”. Gillespie (2004), através de um estudo etnográfico numa clínica de planejamento familiar da Inglaterra, transforma-a “num texto para operar a desconstrução dos discursos normativos e das relações de poder desiguais encravadas na materialidade e nas estruturas

¹⁷⁴ Essa era a minha impressão geral, porque a zona 18 está no “porão” do Hospital, por assim dizer, e por isso apenas recebe alguma iluminação natural através de algumas janelas altas localizadas bem ao final da sala de espera. Geralmente, a atmosfera é escura porque a iluminação artificial não dá conta do tamanho do “salão”.

dentro das quais a clínica está contida”. Ela diz considerar “os modos como a arquitetura, a localização e o espaço dentro de uma clínica de planejamento familiar podem ser vistos como atuando, mantendo e reproduzindo as divisões sociais, em particular aquelas referentes ao gênero, à sexualidade e às práticas sexuais”.

Em suas análises, Gillespie (op.cit.) considera, dentre outras coisas, que as desigualdades existentes entre médicos, trabalhadores da área da saúde e pacientes, bem como a autoridade médico-científica, estão encravadas no *design* – por exemplo, os hospitais do século XIX mesclavam simplicidade, funcionalidade e disciplina dos arranjos espaciais das longas salas comuns de espera na qual os pacientes ficavam com “os ideais de civismo e filantropia, incorporados de nobreza, aristocracia e da grandeza de seus benfeitores”. Durante o final do século XIX e o início do século XX, a autora (op.cit.) diz que houve um aumento da importância dos laboratórios e de outros serviços médicos, associada “ao aumento do poder da profissão médica e da importância do método científico na sociedade mais ampla”. Segundo ela, após a Segunda Guerra Mundial, a arquitetura dos hospitais ingleses então construídos apresentava uma grande ênfase no *design* funcional – com edifícios de linhas retas que “incorporavam noções de acessibilidade, conveniência e disponibilidade universal”, associadas ao desenvolvimento de um Estado do Bem-estar Social (*Welfare State*¹⁷⁵) e uma aumentada dependência do método científico. Já na segunda metade do século XX, segundo a autora (op.cit.), há a emergência de uma arquitetura modernista e minimalista nos espaços destinados ao cuidado com a saúde, “denotando manejo científico e o novo manejo na saúde”. Com o desenvolvimento e a sofisticação da medicina, “a arquitetura hospitalar tornou-se contextualizada ao redor de departamentos e alas associadas com cada *expertise* e sinônimas do poder médico”. A arquitetura dos hospitais do final do século XX abraçavam o modelo do espaço aberto do *shopping mall*, segundo Gillespie (2004), com lojas, bancos e restaurantes incorporando “o poder do comércio”. Temos, hoje, hospitais extremamente luxuosos lado a lado com hospitais decadentes e com poucos recursos, “e a justaposição de estilo e luxúria com desvantagem nas construções reproduzem exclusões sociais mais amplas”.

Pensando em termos do Hospital em questão, temos linhas retas, corredores longos e verdadeiros labirintos; bancos de madeira duros, piso frio, paredes lisas – decididamente, não é um local que se queira ficar por muito tempo, dado o desconforto geral de suas zonas. Caminha-se muito nesse Hospital – indo de uma zona a outra e, com frequência, de um andar a outro, para fazer um determinado exame ou procedimento.

Mas voltando à História 40 e para dentro do consultório, temos uma família que procurou o Serviço de Genética Médica (ou foi encaminhada ao mesmo por outras especialidades médicas, não tenho certeza) para tentar descobrir o que estava errado com o

¹⁷⁵ Segundo o Cambridge Dictionary, *Welfare State* é um sistema de taxação que permite ao governo de uma nação fornecer serviços sociais tais como saúde, seguro desemprego, etc. para todos aqueles cidadãos necessitados. Achei que “previdência social” poderia ser um equivalente.

seu filho mais velho, o menino B. Uma investigação teve início e o casal foi informado de que o diagnóstico de seu filho B. era bastante grave: a adrenoleucodistrofia é uma doença neuro-degenerativa, caracterizada por episódios de hiperatividade (a criança é, freqüentemente, em seus primeiros anos de vida, classificada como “hiperativa”) seguidos da paralisação progressiva (e fatal) de todo o seu sistema muscular¹⁷⁶. O casal teve outro filho, com o passar dos anos, e que começou a apresentar os mesmos sintomas iniciais de hiperatividade de B. Assim, voltaram a procurar o Serviço de Genética, para investigar se o filho menor era ou não portador do gene. Para intenso alívio de todos ali, inclusive o meu, o irmão menor não possui o gene para aquela doença.

Poder-se-ia pensar, por exemplo, em configurar o casal participante como “geneticamente responsável”, por querer se certificar de que a adrenoleucodistrofia não mais ocorra em sua família, sendo que os pais estão dispostos a realizar, para tanto, procedimentos de esterilização. Noto um cuidado muito grande da médica ao tocar nesse tipo de assunto – ela quer se assegurar de que o assunto “esterilização” venha do casal, que precisaria, segundo ela, “conversar melhor a respeito”. Ao acrescentar, em seguida, que os riscos de recorrência da adrenoleucodistrofia são de 50%, a necessidade do casal “conversar melhor” cai por terra, por assim dizer, frente ao risco estatístico: eles não querem mais ter filhos, querem “evitar que esse mal se espalhe”, e querem que essa “ameaça interna” (esse determinado gene que, através do sexo, poderá se encarnar e que está fazendo com que se afastem um do outro, com que seus laços familiares se desestabilizem e se enfraqueçam) seja eliminada/minimizada com a adoção dos procedimentos de contracepção definitiva. Em determinado momento da consulta, afirmam que não conseguem entender por quê as mesmas precauções não são tomadas por outros ramos de sua própria família; ou seja, por quê seus parentes, que têm chances de ter esse gene, não se submetem a uma investigação (a uma bateria de testagens e de *screenings* genéticos) e a uma sessão de aconselhamento genético, em caráter preventivo.

Mas o casal faz uma série de perguntas com relação à progressão da doença porque, na sala de espera, seu filho B. teria recebido uma “recepção ruim” junto a outros pais de afetados. Há, num primeiro momento, um certo clima de “familiaridade” e de “amizade” entre a médica e as pessoas na sala de espera – isso porque ficam todos juntos, famílias e afetados pela adrenoleucodistrofia, num mesmo salão de espera, aguardando o chamamento da profissional¹⁷⁷. A residente parece conhecer e acompanhar aqueles pacientes já há algum tempo e, quando abre a porta, do consultório, vários pacientes lá fora falam com ela. Mas,

¹⁷⁶ A adrenoleucodistrofia é um tipo de distrofia muscular que afeta o cérebro, a medula espinhal e os nervos periféricos. É uma doença genética que atinge somente meninos, com freqüência de 1 caso para cada 20 mil nascimentos. As primeiras manifestações se dão em torno dos 6 - 8 anos de idade, com a piora progressiva do caso. Foi tema de um filme baseado numa história real – O Óleo de Lorenzo (*Lorenzo's Oil*, George Miller, EUA, 1992).

¹⁷⁷ Da mesma forma, nas quintas-feiras pela manhã, ficam grávidas e pessoas com dismorfologias diversas todas juntas. Isso acontece, principalmente, porque há a necessidade de alguns bebês serem examinados pelos integrantes da equipe da dismorfologia, quando do retorno das mães que fazem o pré-natal na genética.

ao que parece, entre os afetados, o clima é outro... Quando o casal comenta, durante a consulta, acerca da “recepção” ruim do seu filho junto a outros pais de afetados, na sala de espera, comecei a ver também essa situação de agendamento como envolvendo um procedimento *educativo/pedagógico* – pois através dela se constrói um determinado “lugar” para a doença, para os afetados e suas famílias. Através desse tipo de agendamento, que prevê que pacientes em estágios diferentes de uma mesma doença genética se encontrem num saguão de espera, promove-se o que chamo de “pedagogia do choque”, bastante semelhante ao que Santos (comunicação pessoal) configura como “pedagogia do terror”¹⁷⁸, e o governmentação vai na direção de que todos, ali, naquele espaço, vejam os resultados da “irresponsabilidade” (no caso, da irresponsabilidade genética). Esse dado “arranjo” espaço-temporal “facilitaria o exercício do poder através da vigilância, de modo a resultar em sujeitos disciplinados e controlados” (Gillespie, 2004). Enfatiza-se no Serviço de Genética Médica que tal colocação deliberada, num mesmo dia, de pacientes em estágios diferentes de uma mesma doença genética, favoreceria também a união das famílias (que são poucas, pois trata-se de uma doença classificada como “rara”) e a criação de entidades assistenciais para tais doenças. Além disso, isso também promoveria uma espécie de “auto-ajuda”, no sentido de que as famílias, ao se conhecerem, pudessem também trocar experiências, dores e sofrimentos, bem como alcançar um maior e mais detido conhecimento das diferentes fases da doença. Mas, da mesma forma, resiste-se: *nós estamos aqui, na mesma sala de espera, mas meu filho não tem a mesma doença que o seu...*



¹⁷⁸ Referindo-se às campanhas de AIDS da década de 1980, que mostravam os doentes em camas de hospitais, bastante debilitados e, mais recentemente, às campanhas de prevenção ao câncer de mama (nas quais aparecem lindas mulheres sendo filmadas de dentro de covas de cemitério) e as de prevenção aos acidentes de trânsito (onde pessoas acidentadas e que ficaram tetraplégicas aparecem). Em todos esses casos, tais sujeitos são mostrados como “culpados” (e, ao mesmo tempo, como “vítimas”) de seus problemas de saúde em razão de suas posturas e comportamentos tidos como “arriscados”.

CAPÍTULO 6 – APRENDENDO A (CON)VIVER COM OS RISCOS GENÉTICOS

(...) Por mais que se tenha cuidado, volta e meia você se depara com o inesperado, o imprevisível. A cada minuto de sua vida, o perigo está por perto. Já parou para pensar no que pode acontecer com você somente pelo simples fato de estar vivo, respirando? Acidentes, doenças, ataques, catástrofes da natureza... A lista dos riscos é um cálculo da probabilidade que existe de você morrer devido às mais diferentes causas, desde as mais comuns até as mais exóticas. Os dados são referentes à população americana, mas em alguns itens os brasileiros chegam perto: quer saber qual é a maneira mais fácil de morrer? É só continuar fumando e comendo mal. Se você seguir essa receita, tem uma chance em 300 de sofrer um ataque cardíaco.

Programa Fantástico da Rede Globo de Televisão, 09.03.2003.

Previsões de novo *tsunami* também assustam a população do sudeste asiático. Cientistas alertaram que a região pode ser afetada por outro maremoto em um ano. Os especialistas afirmam que não há como prever o intervalo exato entre um *tsunami* e outro, mas eles garantem que em situações anteriores, o segundo tremor veio com uma diferença de um ano do anterior. Segundo o jornal *The Guardian*, o deslizamento do litoral de Sumatra, na Indonésia, que provocou o *tsunami* no sudeste da Ásia, acumulou níveis perigosos de stress em duas zonas vulneráveis, o que aumentou as chances de um maremoto de até 7.5 graus na escala Richter.

Jornal *O Estado de São Paulo*, Quinta-feira, 17 de março de 2005.

Discursos sobre o risco têm se tornado comuns e banais em nossas vidas cotidianas – vidas, aparentemente, cheias de ameaças, repletas de perigos, sofrimentos, tristezas e angústias... Estamos, ao que parece, todos em risco (nós e nossa prole futura, nós e o ambiente a nossa volta). Corremos o risco de morrermos vitimados por algum dos muitos tipos de câncer, o risco de passarmos algum gene “ruim” para a nossa descendência (Hemofilia, Fibrose Cística, Doença de Huntington, Síndrome de Down, alguns tipos de Leucemia, Mal de Alzheimer, Obesidade, etc.); o risco de sofrermos uma morte súbita, de um ataque cardíaco fulminante ou, pior, de ficarmos vegetativos devido a um acidente vascular cerebral... E o primeiro excerto, transcrito do *site* do Programa Fantástico da Rede Globo de Televisão, vai um pouco nessa mórbida direção – em poucas palavras, nos diz que, para morrer, basta estar vivo... Mas, para morrer *mais rápido* e *mais fácil*, bastaria “continuar fumando e comendo mal”. O fumo e uma “má alimentação” (isto é, uma comida repleta de gorduras animais saturadas, ou predominantemente feita de carboidratos, sem vitaminas ou fibras, etc.) seriam os fatores decisivos, aqueles que nos separariam (ou, nesse caso, nos aproximariam) da morte. E, numa ampla gama de instâncias culturais, muitos outros “fatores de risco” são, continuamente, adicionados e articulados ao fumo e à “má alimentação” – por exemplo, a falta de exercícios físicos, a vida totalmente sedentária, o abuso de drogas lícitas (como o álcool) ou ilícitas, o abuso do sal, baixa ingestão de

líquidos (em especial, de dois litros de água por dia), depressão, etc. Mas esse intenso movimento de enunciação e de catalogação dos riscos a que estaríamos submetidos não é de hoje: dentro da área da pesquisa em saúde pública, a quantificação de diferentes tipos de risco, a predição e a identificação de fatores específicos¹⁷⁹ que aumentariam ou comprometeriam a saúde humana e a modificação desses fatores são, segundo Shostak (2003), discursos recorrentes desde o final da Segunda Guerra Mundial.

Já o segundo excerto tem a ver com as imagens, divulgadas em todos os telejornais brasileiros, do que parece ser um vídeo caseiro – imagens feitas por turistas, em férias paradisíacas, em algum lugar distante do mundo. Tais cenas mostram praias de areias muito brancas, circundadas por coqueiros; céu azul, mar azul; mostram, também, algumas instalações luxuosas, como saguões de hotéis, piscinas próximas ao mar, mesinhas com guarda-sóis coloridos. De repente, tudo muda – sem aviso, sem lógica, sem razão. O mar começa a engolir as areias brancas, os coqueiros, as piscinas, as pessoas. Nós, telespectadores, vemos o desespero nos rostos e podemos sentir a incredulidade pairando no ar – *como é que isso foi acontecer? Como é que pode?* Depois disso, somos levados, pela câmera, para o lugar da tragédia – e podemos presenciar a desolação do lugar, sentir pena daquelas pessoas e um alívio muito grande quando os muitos especialistas consultados (geólogos, meteorologistas, geógrafos, paleontólogos, etc.) afirmam que o Brasil está fora da área/zona de risco de ocorrência de *tsunamis*. Dias e dias a fio, continuamos vendo e revendo, à exaustão, tais imagens das ondas gigantes que atingiram vários países asiáticos no final de 2004 (e que causaram a morte de quase 280.000 pessoas), e somos conduzidos a uma outra discussão, também pela mídia: haveria um meio de prever a ocorrência de novas ondas gigantes?

Primeiro, ficamos sabendo que há uma rede de informações para a detecção desses verdadeiros “desastres naturais”, apenas formada por uma pequena comunidade de países asiáticos; depois, somos informados de que essa rede internacional poderia ter avisado os países atingidos pelas ondas (principalmente, a Indonésia, o Sri Lanka e a Tailândia) mas que ela não o fez, por motivos político-econômicos; ouvimos rumores de que o governo da Tailândia sabia, uma hora antes da tragédia, que ondas gigantes atingiriam as costas do país e que ele não tomou nenhuma providência no sentido de evacuar essas áreas; também ouvimos que a tal rede internacional de detecção de *tsunamis* só consegue prever a ocorrência de tais ondas com cerca de trinta minutos de antecedência – e que, portanto, esforços para a evacuação rápida seriam praticamente inúteis. Também ficamos sabendo que alguns parentes de vítimas já estão processando o Centro de Advertências de Tsunami no Oceano Pacífico, coordenado pelos Estados Unidos, “por não terem empreendido ações suficientes para proteger a população afetada”¹⁸⁰.

¹⁷⁹ Tais fatores podem se entendidos como internos ao corpo, externos ao corpo ou ainda produzidos através de uma imensa gama de práticas que se dão entre pessoas e os lugares em que habitam (Shostak, 2003).

¹⁸⁰ <http://www.estadao.com.br/internacional/noticias/2005/mar/13/50.htm>, em março de 2005.

Junto às histórias fantásticas de pessoas que tiveram presságios (sonhos premonitórios) e daquelas histórias de gente que sobreviveu apenas porque estava “no lugar certo e na hora certa” – ou seja, longe das praias –, ouvimos que o turismo, logo após a tragédia, se acentuou ainda mais: algumas pessoas queriam ver a destruição causada pelas ondas sem correr riscos, acreditando que “um raio nunca cai duas vezes num mesmo lugar” (ou que um *tsunami* daquela magnitude não ocorrerá num futuro próximo).

Já a Organização das Nações Unidas para a Alimentação e a Agricultura (FAO) anunciou, após a tragédia, que elaboraria um atlas com imagens de satélite e mapas que mostrariam as áreas afetadas antes e depois dos maremotos. Tal atlas, de acordo com o Terra Notícias¹⁸¹, teria a finalidade de ser um documento cartográfico de referência para o planejamento das zonas de risco, contendo informações “sobre o clima, as colheitas, os níveis de subnutrição e inclusive dados sobre perdas humanas e danos materiais produzidos pelos sismos graças ao Sistema de Informação Geográfica (SIG)”.

O curioso é que *tsunamis* podem ser considerados eventos mais ou menos isolados, restritos a apenas algumas poucas partes do mundo e relativamente pouco comuns – o Caribe, por exemplo, foi atingido por 10 *tsunamis* em pouco mais de 500 anos de história registrada (cerca de 1 a cada 50 anos), sendo que o último aconteceu em 1946 (com 1.800 mortos), segundo o site do jornal *O Estado de São Paulo*¹⁸² – e, mesmo assim, há uma preocupação imensa no sentido de se prever antecipadamente para minimizar as perdas materiais e humanas (já que não se consegue evitar um *tsunami*). Assim, há a formação de equipes de especialistas que ficariam monitorando continuamente o assoalho oceânico, as placas geológicas, o movimento das marés, etc.

Um outro evento tido como mais ou menos raro, restrito a determinadas partes do mundo (Brasil, Japão, China e Austrália, tipicamente) e a pessoas de etnia portuguesa é o nascimento de pessoas afetadas pela Síndrome de Machado-Joseph¹⁸³ e, tal como acontece com os *tsunamis*, há uma preocupação¹⁸⁴ com a identificação de novas famílias com a doença, além da vigilância e da monitorização (direta e indireta, feita pelos próprios membros afetados) daquelas famílias que já são conhecidas; além disso, é importante que se diga que já existe uma testagem genética dita preditiva específica para uma doença rara como essa, feita tanto para a confirmação diagnóstica (nos casos que apresentem sintomas característicos) quanto para que indivíduos assintomáticos saibam se têm o gene (e, assim, desenvolverão necessariamente a doença no futuro). Assim, se pararmos para pensar, é

¹⁸¹ <http://noticias.terra.com.br/ciencia/interna/0,,OI459772-EI299,00.html>, em março de 2005.

¹⁸² <http://www.estadao.com.br/rss/ciencia/2005/mar/17/112.htm>, em março de 2005.

¹⁸³ A Síndrome de Machado Joseph é uma ataxia autossômica dominante que foi descrita pela primeira vez em pessoas da ilha de Açores e de descendência portuguesa – no Brasil, no Japão, na China e na Austrália. A Síndrome de Machado-Joseph é uma ataxia espinocerebelar e tem sido associada a uma mutação do gene MJD1 no cromossomo 14. Ela é caracterizada clinicamente por ataxia progressiva, instabilidade postural, nistagmo, retração das pálpebras, atrofia dos músculos e neuropatia sensório motora. (Retirado de *Ann Neurol* 1998 Mar;43(3):288-96)

¹⁸⁴ Uma preocupação tanto médica quanto dos indivíduos das famílias afetadas.

assombroso que tenhamos testagens genéticas para determinadas doenças raras e redes internacionais que tentam prevenir os efeitos desastrosos dos maremotos – isto é, que existam esforços imensos na direção de se prevenir eventos considerados raros e pontuais e que, por outro lado, para eventos tais como as infecções intestinais (diarréias), “responsáveis pela mortalidade superior a quatro milhões de crianças pré-escolares por ano” só no Brasil¹⁸⁵, ou ainda para as chamadas “doenças tropicais” (Febre Amarela, Mal de Chagas, Dengue, Malária, Doença do Sono, etc.), tais esforços sejam bem mais discretos.

Em uma das propagandas da *Genzyme do Brasil*, a empresa mostra seus produtos terapêuticos de reposição enzimática para uma série de doenças genéticas consideradas raras (isto é, cuja incidência, dentro da população, é baixa): Doença de Fabry, Doença de Gaucher, Mucopolissacaridose I, Síndrome de Niemann-Pick tipo B, Doença de Pompe e Angioedema hereditário. Se as “lições” sobre a herança genômica não foram ouvidas anteriormente – ou seja, se não foram feitas testagens anteriores ao nascimento de crianças afetadas, nem foram realizadas consultas de aconselhamento genético para a averiguação dos riscos de ocorrência dessa ou daquela síndrome –, a empresa oferece, também, “novas alternativas terapêuticas para um número cada vez maior de doenças”. Além disso, oferece ainda o “Programa de Doenças Genéticas Raras”, um “jeito único de cuidar do que é raro”:

Há 10 anos, quando a *Genzyme* realizou o primeiro tratamento de reposição enzimática em pacientes com a doença de Gaucher, pouco ou quase nada se falava desse assunto. Infelizmente, os pacientes sempre existiram, porém sem terapia disponível. A eficácia da enzima *Cerezyme*® no tratamento da doença de Gaucher devolveu a possibilidade de vida a milhares de pessoas em todo o mundo e impulsionou o estudo do tratamento para outras doenças de depósito lisossômico.

Folder da empresa Genzyme

Com tudo isso, não estou dizendo que me posiciono contrariamente às testagens genéticas para doenças consideradas raras – isso seria terrivelmente contraditório de minha parte, porque eu já me vali de tais testagens no passado¹⁸⁶. Além disso, ao trazer um excerto de uma propaganda de uma grande empresa envolvida diretamente com testagens e *screenings* genéticos, não quero dar nenhuma impressão de que esse é um capítulo ou uma tese “denuncista” – apenas acho importante que se problematize a política de certas empresas da área da genética e da biotecnologia (e a *Genzyme* é um exemplo dessa política), que patrocinam estudos populacionais de detecção de afetados por doenças

¹⁸⁵ http://ids-saude.uol.com.br/psf/medicina/tema2/texto30_definicao.asp, em março de 2005.

¹⁸⁶ Esse “passado” de que falo refere-se à década de 1990. É importante ressaltar que, no ano de 1991, estavam identificados, segundo Donnai & Elles (2001), 895 genes responsáveis por doenças ditas monogênicas, mas o número de testes genéticos disponíveis nos serviços de genética do Reino Unido era de apenas 41; já em 1998, tais testes genéticos pularam para 178 (www.cmgs.org) e, ainda segundo as referidas autoras, “nos próximos cinco anos, provavelmente haverá um aumento de 5-10% ao ano no volume de testes genéticos para desordens monogênicas”.

genéticas consideradas raras em segmentos específicos da população para, assim, venderem seus testes e medicamentos (diretamente aos interessados ou via Sistema Único de Saúde). Tais empresas fornecem os meios para que se “fabrique” uma rede de riscos e de afetados (no sentido de que pessoas assintomáticas começam a fazer as testagens de detecção desse ou daquele gene disponibilizadas pela empresa), bem como tratam de oferecer “soluções” (medicamentosas paliativas, cálculo do risco de recorrência, aconselhamento genético) para o tratamento de tais indivíduos.

Mais ou menos nesse mesmo sentido vão os escritos de Robertson (2001), pesquisadora que tem focado a utilização das “novas” tecnologias diagnósticas e de *screening* direcionadas, principalmente, para a saúde feminina. A autora (op.cit.) faz questão de ressaltar que, ao contrário de outros trabalhos, o seu não pretende ser contra a biotecnologia de uma maneira geral – aliás, refere ela, “algumas biotecnologias têm enormes potenciais para melhorar a saúde, e a saúde da mulher em particular”. O que Robertson acha importante discutir são as implicações dos discursos sobre o risco e da emergência de tais tecnologias nas vidas cotidianas das pessoas. A autora (op.cit.) diz que as tecnologias de diagnóstico/*screening* não fazem parte apenas do contexto que configura as experiências femininas na área da saúde, mas que elas também emergem nesse mesmo contexto. Tais tecnologias, afirma Robertson (op.cit.) “possibilitam [os discursos sobre o risco] e, ao mesmo tempo, são possíveis através dos discursos envolvendo os riscos relacionados à saúde”.

À semelhança dos tempos medievais¹⁸⁷, acreditamos que os perigos existem, mas gostamos de pensar que algo pode ser feito para que melhor se lide com eles (Lupton, 1993; 1999). Essa pesquisadora, Deborah Lupton, produz trabalhos na direção da construção social e cultural da idéia de risco em nossas sociedades ocidentais e afirma que as pessoas da França medieval, por exemplo, lidavam – naquele contexto histórico, social e cultural particular – com o perigo, as ameaças e os medos de algumas maneiras: fechando-se em suas casas à noite (posto que a noite era considerada o domínio de demônios, bruxas, bestas e monstros); utilizando amuletos; fazendo oferendas aos deuses; evitando encruzilhadas, ciganos e leprosos e afogando filhotes nascidos em determinado período do ano (uma espécie de ‘mau agouro’). A autora (op.cit.) afirma que os sentimentos de insegurança ainda são comuns, mas que agora temos medos diferentes – “tememos ser vítimas de um crime, morrer de câncer, estar em um acidente de carro, perder nosso emprego, ter o casamento desfeito ou que nossas crianças fracassem na escola”. Lupton também afirma que temos, na atualidade, outras estratégias para lidar com tais medos – por exemplo,

¹⁸⁷ Tempos medievais caracterizados pela própria Lupton (op.cit.) como contendo muitas ameaças e perigos à saúde e à vida humana – por exemplo, doenças epidêmicas como a varíola, o tifo, a sífilis, a disenteria, a tuberculose; a guerra, a fome, o frio; os lobos, os cachorros selvagens transmissores de raiva, os porcos selvagens ‘comedores de criancinhas’, os ladrões, as lutas entre clãs familiares pelo domínio de feudos; a presença de corpos mortos e em decomposição por toda parte, as execuções públicas, os eventos naturais como cometas, terremotos, enchentes, etc.

instalando alarmes em casa, cuidando da dieta, participando de movimentos sociais para que acordos anti-polução sejam assinados e cumpridos, fazendo um seguro de vida ou contra acidentes pessoais, lendo um livro de auto-ajuda, etc.

Trago agora um excerto de Zero Hora para mostrar outros modos ou estratégias, bastante divulgados na atualidade, de lidar-se com o medo da morte e do câncer: a possibilidade de realização de testagens genéticas para a identificação (e localização) de pessoas em determinados “grupos de risco genéticos”, a criação e montagem de bancos de DNA e o aconselhamento genético:

Pesquisa investiga câncer. Estudo procura verificar a possibilidade da doença ser hereditária.

Os resultados das etapas carioca e paulista de um estudo destinado a criar o primeiro banco genético de câncer de mama no Brasil deverão ser divulgados nos próximos dias 27 e 29. O Banco Nacional de DNA (molécula que contém o código genético da pessoa) foi criado em 1995, com a sigla BN-DNA. O projeto, além de ajudar a prevenir o aparecimento do câncer de mama na população, busca avaliar o comportamento da doença em mulheres com menos de 40 anos, fazendo um comparativo nos diferentes pontos do Brasil. (...) O objetivo da pesquisa é cadastrar mulheres com no mínimo dois familiares próximos (mãe ou irmã) com câncer de mama e ovário desenvolvidos antes dos 50 anos e verificar se elas tinham os genes BRCA1 e BRCA2, específicos da doença. A confirmação da presença do gene indica que estas pessoas pertencem a um grupo de risco e necessitam fazer exames freqüentes, mantendo um acompanhamento para prevenir o aparecimento do problema. Quanto mais precoce a identificação, maior a chance de cura e de evitar seqüelas. Parte das mulheres gaúchas que participaram da pesquisa vão ser submetidas a aconselhamento genético.

Zero Hora, Terça-feira, 21.01.1997, Editoria Geral, p.48

Robertson (2001) diz que as narrativas femininas (envolvendo vários níveis de preocupação com seus seios¹⁸⁸ e sentimentos de vulnerabilidade), os discursos dos riscos (de vir a desenvolver câncer de mama, de como manejar com a incerteza, e de como lidar com as probabilidades) e os discursos das testagens e das tecnologias de diagnóstico e *screening* estão intimamente conectados, como numa espécie de “retroalimentação” ou *feedback*. De uma certa forma, é mais ou menos isso que acontece – estudos populacionais, testagens genéticas, classificação, criação e subsequente pertencimento a determinados grupos de risco se retroalimentam: quanto mais riscos, mais testagens são criadas para que se consiga contorná-los; quanto mais testagens e *screenings* genéticos são desenvolvidos, há a emergência de outros riscos (e há, também, um delineamento mais acurado dos riscos e dos grupos de risco já existentes). A nota de Zero Hora se refere a um grupo de mulheres que já é comumente considerado “de risco” nos discursos da área da saúde coletiva e da saúde pública – aquelas que se encontram na faixa dos 35 aos 50 anos de idade – e que apresentariam um risco ainda maior em caso de serem filhas ou irmãs de mulheres que já

¹⁸⁸ Os estudos de Robertson (2001) envolvem, notadamente, a genética do câncer de mama.

tenham tido câncer. As mamografias anuais como forma de prevenção para essas mulheres “em risco” são mostradas apenas como auxiliares – a “grande vedete”, agora, é o rastreamento dos genes BRCA1 e BRCA2 nesses grupos, procedimento configurado em muitas instâncias e, especialmente, nas mídias, como aquilo que possibilitará o controle efetivo do câncer.

Em se confirmando a presença de tais genes, é esperado que os sujeitos escolham racionalmente as medidas profiláticas que lhes parecerem mais apropriadas – por exemplo, a extração preventiva das mamas ou, de modo mais “moderado”, a adoção de uma nova rotina de exames, de uma nova alimentação, de um novo estilo de vida, etc. Num futuro próximo, nada impedirá que novos testes se somem à triagem para os genes do câncer de mama – por exemplo, para os cânceres de colo do útero e para outros ligados ao sistema reprodutor feminino –, ampliando-se a rede de vigilância, de auto-cuidados e de riscos.

Segundo Evans, Skrzynia & Burke (2001), as testagens genéticas preditivas referem-se ao uso de um teste genético numa pessoa assintomática, com o objetivo de prever um risco futuro de doença. Os autores (op.cit.) afirmam que esses testes representam uma nova e crescente classe de testes médicos (diferindo dos testes diagnósticos médicos mais convencionais), por trazerem subjacente a eles uma esperança de que a identificação precoce de indivíduos em risco de desenvolverem uma condição específica levará à redução da morbidade e da mortalidade através dos *screenings* direcionados, da vigilância e da prevenção. O “problema”, digamos assim, é que a utilidade clínica das testagens genéticas preditivas para diferentes doenças varia consideravelmente – o valor de se fazer um determinado teste preditivo depende da natureza da doença em questão, da efetividade do tratamento e dos custos e da eficácia dos *screenings* e das medidas de vigilância posteriores à testagem. Além disso, os autores (op.cit.) também ressaltam que “a maioria dos testes preditivos carrega um grande nível de incerteza sobre se a condição se desenvolverá ou não, quando ela irá se manifestar, e sobre o quão severa ela será”. Já Michie et al. (2003) afirmam que “as testagens genéticas preditivas possibilitam que as pessoas em risco para uma determinada condição genética aprendam¹⁸⁹ sobre suas probabilidades de desenvolver tal condição”, sendo que “quando uma intervenção precoce é efetiva, tanto a vigilância clínica quanto o tratamento podem ser implementados”.

Nesse sentido, é crucial que examinemos a idéia de risco como uma tentativa de “colonização do futuro” (Giddens, 2002) – isto é, a idéia de que “ainda que se saiba que o futuro é intrinsecamente imprevisível, e como ele é cada vez mais segregado do passado, esse futuro se torna um novo terreno, um território de possibilidades contrafactuais. Sendo assim, tal terreno se presta à invasão colonial pelo pensamento contrafactual e pelo cálculo do risco”. Isso porque o risco se refere a acontecimentos futuros ligados às nossas práticas presentes – assim, ele nunca pode ser completo, fechado, acabado e nem estar totalmente calculado e sob controle, “pois mesmo em ambientes de risco relativamente confinados há

sempre resultados não intencionais e imprevistos” (Giddens, 2002). E, conforme vimos anteriormente, esse intenso movimento de “colonização do futuro” que vemos e sentimos em nossas sociedades atuais abre – cada vez mais – novas situações de risco, algumas das quais sendo, segundo Giddens (2002), “institucionalmente organizadas”.

Quanto a isso, em um artigo de Donnai & Elles (2001), temos uma pequena idéia de algumas das possíveis conseqüências dessa “colonização do futuro” de que Giddens fala – principalmente, no que diz respeito às famílias e indivíduos que foram, no passado, classificados como possuindo um alto risco de apresentarem certas doenças ou condições genéticas (ou, ainda, filhos com determinadas doenças ou condições genéticas):

Em 1979, 214 famílias com Distrofia Muscular Duchenne eram conhecidas no *Regional Genetic Family Register Service* (Serviço Regional de Registro de Famílias Genéticas), e 929 mulheres tinham mais de 10% de risco de serem portadoras dessa condição séria. Os testes de DNA têm revolucionado a predição de portadoras entre essas mulheres. Em 1999, apenas 312 mulheres permaneciam em risco, e centenas de mulheres foram tranqüilizadas no sentido de não serem portadoras. Turner et al. estudaram 225 famílias com a Síndrome do X-Frágil e identificaram risco de transmissão dessa condição para 1363 mulheres. As testagens de DNA mostraram que 712 mulheres não eram portadoras.

Ao trazerem tais dados, Donnai & Elles (2001) estão, de uma certa forma, reforçando o discurso de que as novas tecnologias genéticas têm/possuem a possibilidade de, enfim, chegarmos à “verdade verdadeira” das coisas (e que poderiam representar um imenso potencial de tranqüilização de centenas de mulheres que, em anos anteriores, estavam num determinado “grupo de risco genético”) mas, indiretamente, as autoras também estão apontando para as vicissitudes inerentes a esse tipo de tecnologia – quer seja, a própria criação de “grupos de risco genéticos” e a idéia de inclusão de pessoas nessa ou naquela categoria (“alto risco”, “médio risco”, “baixo risco”, etc.).

De modo a discutir a chamada “comunicação do risco de recorrência” de doenças e de outras condições genéticas (procedimento tão estreitamente ligado ao aconselhamento genético) e que eu estou considerando como uma prática pedagógica no sentido do ensino dos “limites” e das (im)possibilidades genéticas dos indivíduos, preciso antes abordar os chamados riscos corporais ou (in)corporados (segundo Kavanagh & Broom, 1998) – o que alguns autores chamam de “nova espacialização do risco” –, bem como fazer um brevíssimo histórico acerca da construção social e cultural da noção de risco, amparada por vários/as autores/as (e.g., Lupton, 1999; 2000; Sennet, 2000; Giddens, 2002, dentre outros). Isso porque, segundo Lupton (1999), o termo “risco” já teve múltiplos significados ao longo dos séculos...



¹⁸⁹ E o verbo utilizado pelos autores (op.cit.) é “to learn”.

Lupton (1999) afirma que os primeiros significados atribuídos ao termo “excluíam a idéia da culpa e da responsabilidade humanas”, posto que estavam associados ao início das navegações na Idade Média e aos perigos que poderiam comprometer as viagens (um ato ou vontade de deus, uma tempestade ou outro perigo qualquer do mar). Lupton (op.cit.) afirma que as mudanças no conceito (e nos usos) do risco estão associados com a emergência da modernidade, no século XVII, através da noção de que o conhecimento objetivo do mundo através da exploração científica e do pensamento racional é a chave para o progresso e a ordem social humana. Tal noção assume, assim, “que o mundo social e o mundo natural seguem leis que podem ser mensuradas, calculadas e, por conseguinte, previstas”.

O artigo de Covello & Mumpower (1985) faz uma revisão histórica mais ou menos linear sobre a noção de “análise do risco” (*risk analysis*) e sobre a noção de “manejo do risco” (*risk management*) ao longo dos tempos – revisão essa que, apesar de linear e simplista, traz algumas curiosidades que valem a pena ser aqui comentadas brevemente. Os autores começam falando dos “Asipu”, grupamento humano que viveu na região do vale dos rios Tigre e Eufrates mais ou menos 3.200 anos antes de Cristo e que tinha uma espécie de função de “consultoria” para decisões arriscadas, incertas ou difíceis. Segundo Covello & Mumpower (op.cit.), se uma decisão necessitasse ser tomada e envolvesse um certo risco – um arranjo de casamento ou a construção de um prédio, por exemplo –, sempre se poderia consultar um membro da tribo “Asipu”, que identificava todas as dimensões relevantes de um problema, as alternativas disponíveis e coletava dados sobre os possíveis desfechos (por exemplo, perda de lucros, sucesso ou fracasso) de cada alternativa ou ação. Os membros dessa espécie de clã recebiam e interpretavam os sinais dos deuses, sendo que eles eram especialmente qualificados para interpretar tais sinais. Os autores (op.cit.) dizem que a tribo dos “Asipu” pode ser considerada a primeira forma simplificada de análise de riscos – isso porque, segundo os autores, os “Asipu” criavam uma espécie de livro com espaços para cada alternativa do problema; se os sinais fossem favoráveis, eles colocavam um sinal positivo [+] no espaço; se não, eles colocavam um sinal negativo [-]. Depois de completada a análise, os “Asipu” poderiam recomendar a alternativa mais favorável para seus “clientes” (Covello & Mumpower, 1985). Tais procedimentos, segundo os autores, não difeririam muito das práticas e procedimentos da moderna análise de riscos, que expressa seus resultados em termos de probabilidades matemáticas e intervalos de confiança – a diferença fundamental seria o fato de os “Asipu” da Babilônia antiga expressarem seus resultados com certeza, confiança e autoridade por terem o poder de ler os sinais dos deuses (e, sendo assim, a probabilidade não tinha lugar em suas análises).

Já Luhmann (2002) diz que as antigas civilizações não necessitaram da palavra *risco* tal como a entendemos, mas que “elaboraram determinados mecanismos culturais que dotavam de certeza a existência futura”:

Nesse sentido, confiava-se grandemente na prática da adivinhação, embora essa não garantisse uma segurança plena com relação aos acontecimentos vindouros. Mas ela permitia que a própria decisão não desencadeasse a ira dos deuses ou de outras forças e garantia o contato com os misteriosos desígnios do destino. Em muitos aspectos, o complexo semântico do pecado (conduta que viola os ordenamentos religiosos) oferece um equivalente funcional, já que pode servir para explicar o surgimento da desgraça.

Sennet (2005) diz que a palavra ‘risco’ descende da palavra renascentista italiana para ‘desafiar’, *risicare* – e, segundo ele, “até tempos relativamente recentes, os jogos de azar e o correr riscos pareciam um desafio aos deuses”. Para o autor, “a expressão moderna ‘tentar a sorte’ vem da tragédia grega, em que Ate, a força do destino, pune homens e mulheres pelo orgulho de desafiar demais, de ter presunções sobre o futuro. Acreditava-se que Fortuna, a deusa romana da sorte, determinava todo lance de dados. Nesse universo governado por deuses e Deus, havia espaço para desafiar, mas não muito para a sorte”. Embora Sennet (op.cit.) tenha dado uma origem etimológica para o termo “risco”, Luhman (2002) afirma que as origens da palavra risco são desconhecidas, mas que “há quem fale de sua possível procedência árabe. Na Europa, o termo pode ser encontrado já em documentos medievais, mas ele se populariza com a chegada da imprensa, especialmente na Itália e na Espanha”. O referido autor (op.cit.) refere haver poucas investigações históricas a respeito do conceito de risco, “em razão do termo aparecer com pouca frequência e de forma bastante dispersa em diferentes âmbitos da realidade social”, sendo que as viagens marítimas e o comércio são os casos onde o emprego da palavra é mais freqüente¹⁹⁰.

Da mesma forma que Luhman (2002), Lupton (1999) e Sennet (2005) também mencionam o grande emprego do termo ‘risco’ relacionado ao comércio e às grandes navegações, sendo que os seguros marítimos seriam os primeiros exemplos de planificação do controle dos riscos. Sennet (op.cit.), por exemplo, relata que “ainda em meados do século XVIII as pessoas tentavam entender o risco simplesmente através da discussão verbal”, sendo que a companhia de seguros Lloyd’s de Londres “começou como um café em que estrangeiros conversavam e trocavam informações sobre navegação e outras aventuras arriscadas, tomando alguns desses conversadores decisões de investimento baseadas no que tinham ouvido”.

Sennet (2005) também conta, em *A corrosão do caráter*, uma história sobre um livro de Fibonacci – viajante e mercador italiano –, datado de 1202, que se constituiu “num marco na afirmação quer do caráter puramente aleatório dos acontecimentos, quer da capacidade dos seres humanos gerirem os seus riscos”. O livro¹⁹¹, intitulado *Liber Abaci*, estava baseado na aritmética e na álgebra que Fibonacci tinha acumulado em suas viagens e

¹⁹⁰ Luhman (2002) aponta que já no antigo comércio marítimo oriental existia uma certa consciência dos riscos e os ordenamentos jurídicos correspondentes. Com a divisão jurídica entre patrões e marinheiros, se estabeleceram mais claramente sistemas de seguros que, já na Idade Média, tiveram influência no direito comercial marítimo e nos seguros marítimos.

¹⁹¹ <http://www-groups.dcs.st-and.ac.uk/~history/Mathematicians/Fibonacci.html>

diz-se que ele foi o responsável pela introdução do sistema árabe decimal e do uso dos numerais arábicos na Europa (um sistema muito mais simples que os numerais romanos, até então utilizados). Numa segunda seção do referido livro, há uma grande coletânea de problemas direcionados aos mercadores – problemas relacionados a preços de mercadorias, a como calcular os lucros nas transações, a como proceder com a conversão de moedas, etc. Há, também, segundo Sennet (op.cit.), uma parte célebre do livro, na qual Fibonacci “procurou prever quantos coelhos nasceriam num ano de um único casal” e que deu origem “a toda uma ciência matemática de previsão de resultados”.

De forma bastante rápida e breve, Lupton (1999) vai referindo em *Risk* as incorporações e expansões da noção de risco, dadas as mudanças significativas ocorridas no ocidente durante os séculos XVIII e XIX (a urbanização e a industrialização em massa) e da ascensão da Probabilidade e da Estatística – desenvolvidas, segundo ela, “como um meio de se calcular a norma e de se identificar os desvios da norma” e promovendo a incorporação da crença de que “a enumeração e o ordenamento racional [de pessoas e coisas] poderiam fazer com que a desordem [de pessoas, de coisas, da sociedade de uma maneira mais ampla] fosse controlada”. A autora afirma que o conceito de risco começou a ser construído cientificamente no século XVIII, principalmente através da Matemática e da Probabilidade, e que, no século XIX, ele passou “a não estar/ser localizado exclusivamente na natureza, mas também nos seres humanos, em suas condutas, em suas liberdades, nas relações entre eles, em suas associações e na sociedade.” A idéia de risco passou a substituir a “incerteza”, a “indeterminação” e o “destino”, através da possibilidade do cálculo matemático. Assim, determinados fatores que afetavam apenas um indivíduo foram se tornando “riscos” – sistematicamente causados, estatisticamente descritos e, nesse sentido, eventos previsíveis, mensuráveis e controláveis. Lupton diz, ainda, que essa concepção de risco representa uma nova maneira de ver o mundo e suas “manifestações caóticas”, bem como suas contingências e incertezas – porque “assume-se que resultados ou desfechos inesperados podem ser conseqüências da ação humana”.

Ainda explorando os trabalhos de Lupton (1993;1999), encontra-se a idéia de que já houve um tempo em que existiam riscos “bons” e “ruins” – segundo ela, até o início do século XIX – principalmente associados ao campo atuarial. A noção de risco, tal como desenvolvida na área dos seguros, estava associada, por um lado, à idéia de “acaso” ou de “probabilidade” e, por outro lado, à idéia de “perda” e “dano”. Lupton (op.cit.) diz que essas duas noções aparecem juntas no conceito de “acidente” – contra o qual alguém faz um seguro, e pode ganhar alguma coisa caso o acidente se concretize. Há, nessa perspectiva, “perdas” e “ganhos” associados.

Mas Sennet (2005), valendo-se de trabalhos do psicólogo Amos Tversky¹⁹², afirma que as pessoas concentram-se, emocionalmente, nas perdas – isto é, são muito mais sensíveis às perdas –, e que “o cálculo puramente matemático não consegue destronar os aspectos psicológicos da análise de riscos”. Tal psicólogo, segundo Sennet, “chegou à conclusão de que na vida quotidiana as pessoas estão mais preocupadas com as perdas do que com os ganhos quando correm riscos nas suas carreiras ou nos seus casamentos, bem como na mesa de jogo”. Assim, “risco” seria algo negativo – não existiria um “risco bom”. Lupton (1993;1999) também diz que a palavra risco, nos dias de hoje, tende a ser utilizada, laicamente, para referir ‘ameaça’, ‘perigo’, ‘dano’ ou, ainda, ‘prejuízo’ e que ela é largamente relacionada a resultados ou desfechos negativos ou indesejáveis (e, se pensarmos em termos dos ambulatórios da genética médica, freqüentemente refere-se que há 25% de probabilidade de se ter um filho doente, e não 75% de probabilidade de se ter um filho sadio¹⁹³).

Segundo Lupton (1999), nas sociedades ocidentais contemporâneas, o substantivo “risco” e o adjetivo “arriscado” tornaram-se comuns tanto no discurso popular (na mídia, nas conversas diárias entre as pessoas) quanto nos dos *experts* – e um exemplo dessa “epidemia” dos riscos nos periódicos médicos pode ser encontrado no trabalho de Skolbekken (1995). O referido autor (op.cit.) realizou uma análise das bases de dados do MEDLINE, mostrando “um rápido aumento no número de artigos com o termo ‘risco(s)’, tanto no título dos mesmos quanto nos resumos, no período entre 1967 e 1991”. Essa tendência pode, segundo o mesmo autor (op.cit.), ser encontrada tanto em periódicos médicos¹⁹⁴ que cobrem a medicina de uma maneira mais ampla quanto naqueles periódicos envolvidos com as questões da obstetrícia e da ginecologia, mas o maior e mais rápido aumento pode ser verificado nos periódicos da área da epidemiologia. A hipótese levantada por Skolbekken (1995) é de que tal tendência, semelhante a uma epidemia, é um resultado dos avanços da ciência e da tecnologia¹⁹⁵ que têm mudado/modificado nossos entendimentos e crenças sobre o *locus* do controle – de fatores fora do alcance humano para fatores que estão dentro do nosso controle.

Do final dos anos 1960 até o final dos anos 1980, Nelkin (1989) refere que as preocupações dos públicos acerca dos riscos das tecnologias foram ostensivamente expressas através de uma intensa cobertura da mídia norte-americana. Àquela ocasião, segundo ela, todos os dias os cidadãos norte-americanos eram “bombardeados com avisos

¹⁹² Psicólogo da *Stanford University*, morto em 1996. Segundo Sennett (2005), “Tversky e o seu colega Daniel Kahneman tentaram descobrir em especial aquilo a que poderia chamar-se uma matemática do medo”. Em linhas gerais, Tversky estudou a cognição humana associada ao risco – como os seres humanos percebem o risco – e os modos como lidamos com ele.

¹⁹³ Há uma série de trabalhos acadêmicos enfocando, especificamente, os modos de comunicação dos riscos de recorrência de doenças ou condições genéticas (tal como já referido no capítulo 3), e que serão muito brevemente retomados e considerados ao longo desse capítulo.

¹⁹⁴ O autor analisa apenas periódicos do Estados Unidos, da Inglaterra e da Escandinávia.

¹⁹⁵ Notadamente, com os recentes avanços das tecnologia da computação.

sobre os ‘perigos/inimigos invisíveis’ – a radiação, a dioxina, o freon, e mais uma série de outras substâncias e aditivos químicos”. Segundo ela, não existiria quem não se preocupasse com tais ‘perigos’ presentes em toda parte (“em nossos locais de trabalho, em nossas casas e em toda comida que comemos”) e, nesse contexto de medo generalizado, a chamada “avaliação de riscos” (*risk assessment*) tornou-se uma verdadeira indústria (pelo menos, nos Estados Unidos), envolvendo um processo complexo e bastante controverso de avaliação dos perigos das tecnologias, de comunicação de informações sobre riscos em potencial e de desenvolvimento de controles apropriados. Para Nelkin, tanto fabricantes (preocupados com a regulação de suas práticas e com o mercado de seus produtos) quanto consumidores (preocupados com os efeitos de potenciais perigos à sua saúde) tinham interesse em definir os riscos e os benefícios das novas tecnologias ou produtos de consumo; além deles, vários outros grupos – cientistas, profissionais da saúde pública, ativistas ambientais, advogados, administradores e jornalistas – queriam comunicar tais riscos ao público em geral para tentar mudar os comportamentos das pessoas, para ensinar um jeito de melhor lidar com algumas emergências, para tentar resolver disputas diversas ou para convencer os públicos sobre a adoção de determinadas políticas e medidas. Em seu artigo, Nelkin (1989) faz uma revisão dos assuntos envolvidos na comunicação do risco para os públicos, enfatizando o que ela chama de “flexibilidade interpretativa intrínseca à percepção do risco”. Ela afirma que sua análise é baseada no pressuposto de que o risco é, em parte, uma construção social, e que a avaliação do risco é um processo social. Além disso, segundo Nelkin (1989), há muito mais na comunicação do risco que, mera e simplesmente, a exposição/divulgação de informações técnicas – ou seja, que há respostas dos públicos perante a informação/menção ao risco e que vão muito além do simples “entendimento técnico”. Em particular, a autora argumenta que as definições do risco são expressões das tensões inerentes a determinados contextos sociais e culturais, e que essas tensões, freqüentemente, viram o foco das atenções quando se trata da área da comunicação e da mídia¹⁹⁶. E Lupton (1999), tal como Nelkin (1989), menciona um processo reflexivo ligado a essa seleção e a esse “prestar atenção” aos riscos – isto é, “uma resposta a condições que inspiram medo ou ansiedade, uma atitude que é ativa ao invés de passiva”. Ela utiliza, assim, a noção de “reflexividade” na acepção de Giddens – como uma característica definidora de toda ação humana, envolvendo a monitorização contínua das ações e seus contextos, bem como a mensuração e a análise crítica das instituições e dos *experts* que falam dos riscos a que estaríamos constantemente submetidos.

¹⁹⁶ Nelkin aprofundou o tema alguns anos mais tarde, em *Selling Science: how the press covers science and technology* (1995), principalmente no interessante capítulo 4 – *The perils of progress*. É nesse capítulo que a autora se vale da cobertura jornalística acerca de três “controvérsias científicas” – a “controvérsia do ozônio”, a “disputa do adoçante” e o “debate da dioxina” – para discutir a construção jornalística dos riscos associados a elas, bem como a construção e a manutenção da própria atividade científica e dos cientistas como detendo a solução para todos os riscos, males e incertezas que afligiriam a humanidade.

Uma recente reportagem do Programa Fantástico da Rede Globo de Televisão¹⁹⁷, por exemplo, levou o Inmetro para o arraial – isto é, para verificar a qualidade dos alimentos mais tradicionalmente comercializados e utilizados no preparo de iguarias nas festas juninas (amendoim, fubá e leite de coco). Um dos riscos era o da contaminação do amendoim pela aflatoxina, que “pode provocar lesões graves no fígado como cirrose e até câncer”. Ainda segundo a reportagem – que traz o depoimento de um engenheiro do Inmetro –, “os fabricantes têm hoje um programa de qualidade que garante a segurança alimentar do amendoim. É uma boa notícia para os consumidores”. O risco nos dias atuais tornou-se “uma necessidade diária suportada pelas massas” (Sennet, 2005), não mais apenas restrito ao terreno dos poucos investidores das bolsas de valores ou aos casos isolados de indivíduos extraordinariamente aventureiros (dispostos a “largar tudo” e a “começar do zero” na área do trabalho, por exemplo). O risco tornou-se banal, normal e vulgar – a começar pelo amendoim que você come...



Petersen & Lupton (1996) apontam que, a partir da metade dos anos 1970, houve um deslocamento das preocupações anteriormente centradas no “risco das novas tecnologias” para uma proliferação de novos conhecimentos, práticas e atividades focalizadas, principalmente, no *status* de saúde das populações – como os grupos humanos comem, se exercitam, fazem sexo, etc. – e houve, também, uma nova consciência do risco como resultado da atividade humana. Mas podem ser identificados, de acordo com Lupton (1999), seis grandes categorias discursivas de risco que parecem predominar atualmente nas preocupações dos indivíduos e instituições nas sociedades ocidentais: os *riscos ambientais* (aqueles causados pela poluição, radiação, substâncias tóxicas, produtos químicos, enchentes, incêndios, etc.); os *riscos ligados ao estilo de vida* (aqueles relacionados ao consumo de bens e serviços, ingestão de alimentos e drogas, participação em atividades sexuais, relacionados ao stress, etc.); os *riscos médicos* (ligados aos cuidados ou tratamentos médicos, como terapias medicamentosas, cirurgias, nascimentos, tecnologias reprodutivas, testes diagnósticos, etc.); os *riscos interpessoais* (nos relacionamentos íntimos, nas interações sociais, no amor, nas amizades, nos casamentos, etc.); os *riscos econômicos* (implicados no desemprego e no subemprego, empréstimos, investimentos, falências, etc.); e *riscos criminais* (que emergem da participação dos indivíduos em atividades ilegais – ativamente ou, ainda, na posição de vítima). Segundo Lupton (1999), “prestar atenção” a esses riscos ou, ainda, ter conhecimento deles e de muitos outros, contribui na formação de nossas subjetividades e de nossas vidas sociais – “incluindo como nós vivemos as nossas vidas diárias e cotidianas, como distinguimos nós mesmos e os grupos dos quais somos membros daqueles outros indivíduos e grupos, como nós

¹⁹⁷ <http://fantastico.globo.com/Jornalismo/Fantastico/0,,AA984866-4005,00.html> , em 26/06/2005.

percebemos e experienciamos os nossos corpos e os nossos desejos, como nós gastamos o nosso dinheiro e onde nós escolhemos viver e trabalhar”. Esse “prestar atenção” aos riscos de que Lupton (op.cit.) fala constrói nossos entendimentos acerca de nós mesmos e do mundo ao nosso redor: “as sociedades – e, no interior dessas, as instituições, os grupos e os indivíduos – precisam/necessitam desse processo seletivo para que possam funcionar. A seleção do risco, bem como as atividades associadas ao manejo do risco são centrais ao ordenamento social e cultural”.

Skolbekken (1995), falando dos paradoxos envolvendo as questões do risco, aponta para a falta de coerência entre a estimação da magnitude de diferentes riscos e a percepção subjetiva (e aceitação desses riscos). Segundo ele, as expectativas de vida ao nascer nunca foram tão grandes na Europa e na América do Norte quanto hoje e, apesar disso, nunca houve tanta gente quanto hoje ocupada com a identificação dos riscos à saúde de norte-americanos e europeus, regularmente informando “as ameaças da vida cotidiana” através de numerosos estudos epidemiológicos. Além disso, o autor (op.cit.) ressalta que a América do Norte e a Europa nunca tiveram uma tecnologia médica tão segura e tão boa quanto hoje, e que nunca houve tanta ênfase (tanto por parte da mídia quanto da própria academia) nos perigos e nos riscos dos erros médicos e na má prática médica quanto nos dias atuais. Outro paradoxo que Skolbekken (1995) menciona diz respeito à área da obstetrícia – nos Estados Unidos, adota-se a chamada *worst case-strategy*, na qual todos os pacientes são tratados como pacientes de alto risco, enquanto que na Holanda acontece o extremo oposto do “pêndulo do risco”, com parteiras assistindo os nascimentos nas casas, como regra geral.



Dean (1999) diz que não há, na realidade, essa coisa chamada “risco”: risco, para ele, seria um conjunto de modos de ordenamento da realidade – um conjunto de modos que confeririam uma “forma calculável” à realidade ou, ainda, uma *calculabilidade*¹⁹⁸. Risco seria, ainda, “uma forma de se representar os eventos de modo a torná-los governáveis”, sendo “um dos componentes do governo dos indivíduos, da coletividade e das populações”. Assim, a importância do risco reside não nele mesmo, mas naquilo a que ele está conectado – isto é, àquelas formas de conhecimento que o tornam possível, tais como a estatística, a sociologia, a epidemiologia, etc., bem como aquelas tecnologias que procuram governá-lo (por exemplo, a seguridade social, a prevenção de crimes, a área de análise e manejo de riscos, etc.).

Da mesma forma que Dean (1999), Lupton (1999) também afirma que um importante *insight* oferecido pelos estudos de Michel Foucault sobre o tema do risco “é o

¹⁹⁸ Tal palavra não existe em português, pelo menos não em meu dicionário (Koogan-Larousse). Em inglês, Dean (1999:177) diz: “risk is a way – or rather, a set of different ways – of ordering reality, of rendering it into a calculable form”.

modo como discursos, estratégias, práticas e instituições em torno de um fenômeno tal como o risco servem para construí-lo/constituí-lo, justamente, como um fenômeno”. Assim, desde essa perspectiva, é através das verdades produzidas/construídas por inúmeros discursos, estratégias, práticas e instituições que nós reconhecemos os riscos e as ações a eles associadas; além disso, “o risco é visto como uma ‘racionalidade calculista’ ao invés de uma coisa em si”.

Com relação à emergência dessa ‘racionalidade calculista’, Foucault (2003) refere que, a partir do século XVI, aparece o “problema do governo” com relação a múltiplas questões: o problema do governo de si mesmo, o problema do governo das almas e das condutas, o problema do governo das crianças e, “enfim, o problema do governo dos Estados pelos príncipes – como se governar, como ser governado (por quem, até que ponto, com qual objetivo, com que método, etc.), como fazer para ser o melhor governante possível, etc.” Tais “problemas” estavam associados com mudanças sociais tais como a falência do feudalismo e a sua “substituição” pelos Estados administrativos e os movimentos de Reforma e Contra-Reforma. Já no século XVIII, conforme Lupton (1999), os Estados europeus começaram a pensar os seus cidadãos em termos de uma “população” ou “sociedade” – um corpo social necessitando intervenção, manejo e proteção de modo a maximizar a riqueza, o bem-estar e a produtividade –, com regularidades e variáveis próprias (número de mortos, de doentes, estatísticas de casamentos e taxas de fertilidade, expectativas de vida, etc.). Essas variáveis, de acordo com Lupton (1999), incluíam não apenas aquelas entre saudáveis e doentes, fortes e fracos, ricos e pobres e assim por diante, mas entre “os mais ou menos úteis, aqueles com maiores ou menores perspectivas de doença ou morte e com maior ou menor capacidade de serem treinados”. Segundo ela, a governamentalidade enquanto estratégia e racionalidade tem dominado o poder político nos países ocidentais desde então, “sendo caracterizada em sua forma contemporânea pelo neoliberalismo, que promove e sustenta a liberdade e os direitos individuais contra a intervenção excessiva do Estado”. As estratégias da governamentalidade, expressas nos Estados neoliberais contemporâneos, incluem estratégias diretas e coercitivas para regular as populações mas, também (e de modo mais importante), estratégias menos diretas que confiam e apostam na cooperação voluntária dos indivíduos com relação aos interesses e necessidades do Estado.

Assim, amparada em Foucault, Beck e Giddens, Lupton (op.cit.) afirma que as *expertises* são centrais à governamentalidade e à constituição/formação de certos tipos de sujeitos, fornecendo as normas, as diretrizes e as recomendações pelas quais as populações são vigiadas, comparadas às normas, treinadas para se conformarem a essas normas e tornadas produtivas. O risco, nessa lógica, pode ser entendido como uma estratégia de governo pela qual as populações e os indivíduos são monitorados e manejados – “o risco é uma tecnologia moral: calcular um risco é dominar o tempo e disciplinar o futuro”.

A MOLECULARIZAÇÃO DO RISCO (OU: UMA NOVA ESPACIALIZAÇÃO DO RISCO)

[estou no ambulatório, com a residente e a médica responsável] Entra uma moça e a residente diz conhecê-la. A moça achava que estava grávida e, por essa razão, foi encaminhada por outro médico do Serviço para o ambulatório de quarta-feira. Ela diz ter um problema genético familiar que não consigo entender direito, mas parece já ter feito exames que deram resultados negativos para a gravidez. A médica começou, então, a fazer uma série de perguntas, para preencher a ficha padrão do Serviço. Ela tem 24 anos e reporta ter tido problemas nas três gravidezes anteriores. A médica começou a falar que ela tem um risco de 6% de ter problemas numa próxima gestação e emendou uma conversa sobre o ácido fólico, dizendo ser importante usar. Disse como ele deve ser usado, de modo a planejar uma próxima gravidez com mais segurança. A médica enfatizou que, como ela teve três filhos com três pais diferentes (e todos os três filhos doentes), o risco está nela, e não nos seus relacionamentos, e que nem a utilização do ácido fólico poderia garantir, com 100% de segurança, o fechamento do tubo neural do bebê. A médica entregou um folder do Pré-natal do Hospital, com os telefones do Serviço caso ela precise marcar alguma consulta.

Diário de Campo, História 62

A História 62 traz uma moça que já era conhecida do pessoal do Serviço de Genética Médica, e que foi encaminhada para aquele ambulatório porque, numa consulta anterior, suspeitava estar grávida. Ela afirma já ter feito os testes e que os resultados deram negativos – ela não está grávida –, mas mesmo assim, o procedimento permanece o mesmo (checagem de informações junto ao prontuário da paciente, novas anotações nas folhas, etc.) e a médica começa a preencher a ficha respectiva daquele ambulatório. Ao mesmo tempo que faz isso, a médica vai “contando o caso” para os presentes – isto é, reconstituindo uma parte da história reprodutiva da moça, comentando que ela teve problemas em todas as suas gravidezes anteriores. A consulta não se alonga muito – aliás, é extremamente rápida, até porque a moça já sabe que não está grávida – e a médica, logo que termina de preencher a ficha, começa a fazer uma série de considerações com relação a uma possível (e muito provável) nova tentativa de gravidez: há referência a um “risco de 6% de ter problemas numa próxima gestação”, menciona-se o ácido fólico – personagem “comum” no ambulatório pré-natal, tido como um dos “facilitadores” de uma boa e saudável gravidez (posto que ajudaria no fechamento do tubo neural do bebê) – e como ele deveria ser usado, “de modo a planejar uma próxima gravidez com mais segurança”. A médica ensina, assim, a todos os presentes, pelo menos duas coisas: que a moça possui um risco aumentado de ter problemas e complicações em suas gravidezes – porque um risco “padrão” de cada gravidez é estimado em 3%, de acordo com os especialistas – e ensina também que há um jeito de planejar as ações reprodutivas (um jeito, digamos assim,

“geneticamente mais responsável” de fazer as coisas). Há uma espécie de “reforço” com relação à necessidade de um planejamento anterior à gravidez – e digo isso porque a médica ensina à paciente que o ácido fólico precisa começar a ser ingerido muito antes da concepção. Mas a lição principal da consulta foi, por assim dizer, a “encarnação induzida do risco e da responsabilidade” – isto é, a efetiva localização do risco (e da responsabilidade genética a ele vinculada/relacionada) no corpo da moça.

Diferente de Lupton (1999), Kavanagh & Broom (1998), no interessante artigo intitulado “Embodied risk: my body, myself?”, introduzem uma terceira perspectiva ou classe de risco e que, segundo elas, vem sendo pouco explorada nos trabalhos atuais dentro da saúde pública: os riscos *corporais ou incorporados*. As autoras referem que tem havido distinções entre os riscos *ambientais* (que incluiriam a poluição, os produtos químicos, o lixo nuclear) e aqueles relacionados aos *estilos de vida*, o grande foco das ações em educação em saúde, que incluiriam atividades como o fumo, o exercício físico e a dieta. Quanto a esse último, as autoras escrevem que “os indivíduos identificados com ‘em alto risco’ de [contrair ou desenvolver] uma determinada doença são encorajados a mudar alguns aspectos de suas vidas, monitorando seus comportamentos e se engajando num regime de ‘auto-cuidados’”, de forma a melhor lidar com os seus próprios riscos, a maximizar sua vida e sua saúde, bem como a minimizar o fardo para a sociedade mais ampla. Mas os riscos *corporais ou incorporados* estariam localizados nos corpos das pessoas. Dizem Kavanagh e Broom (1998)¹⁹⁹:

Em uma população ou amostra populacional, as pessoas com características corporais particulares (e.g., hipertensão) podem vir a desenvolver doenças específicas no futuro. Apesar do fato de que os riscos ambientais, os ligados ao *lifestyle* e os riscos corpóreos poderem ser distinguidos, eles também se sobrepõem. Assim, a hipertensão está localizada no corpo de uma pessoa (*risco corpóreo*), mas ela é também construída, ao menos parcialmente, como sendo em função do modo de vida da pessoa (*risco ligado ao estilo de vida*) e de aspectos de seu ambiente social e físico (*risco ambiental*). E, finalmente, um ambiente ou um estilo de vida não podem ser tidos como ameaça sem um corpo vulnerável, nem o corpo pode existir de forma independente do ambiente em que vive e do modo como age.

Kavanagh & Broom (1998)

O risco comunicado a um paciente da Genética Médica via aconselhamento genético, após a investigação genealógica de sua família e após uma série de testagens, é um risco de uma outra ordem, um risco que está/é localizado em um outro lugar – um risco que “passa” de geração para geração, que pode ser “transmitido”; um risco “herdado”, que “pula gerações”, e que é brutalmente corpóreo. Kavanagh & Broom (1998) afirmam que

¹⁹⁹ As autoras (op.cit.) entrevistaram 29 mulheres, entre os 19 e os 70 anos, com resultados alterados no esfregaço ginecológico, para entender como interpretam serem informadas de que têm riscos corporais – ou melhor, o que significa serem informadas de que têm uma característica física que as coloca em risco de

“os riscos incorporados são diferentes porque eles impõem suas ameaças (seus perigos) desde ‘dentro’ – uma pessoa tem um corpo e, ao mesmo, é um corpo”. É nessa direção que digo que a localização do risco, quando a médica afirma que “o risco está nela e não nos seus relacionamentos” (e que a tentativa, por parte da moça, de ter filhos com pais diferentes é vã e infundada), governa e ensina limites.

Mas há quem diga que a comunicação do risco, por si só, não tem influência sobre as chamadas “intenções reprodutivas” das pessoas – há quem diga que o fornecimento do risco de recorrência de uma determinada doença ou condição genética, procedimento “de praxe” do aconselhamento genético, simplesmente “não funciona” (no sentido de que não há uma diminuição da incidência de doenças e/ou condições genéticas e, também, porque mulheres como a da História 62 continuam tentando ter filhos, mesmo sendo advertidas inúmeras vezes de que não podem fazê-lo). E “não funciona”, segundo os *experts* da área do aconselhamento, porque haveria uma diferença muito grande entre a *comunicação* do risco, a *percepção* do risco por parte dos sujeitos e as *intenções reprodutivas* prévias das pessoas. Wertz et al. (1986), por exemplo, afirmam que a interpretação que uma mulher tem de seu risco é um melhor indicativo de suas intenções reprodutivas do que os riscos numéricos que lhe forem dados – a autora diz que as mulheres, depois de serem apresentadas a um determinado risco numérico, avaliariam esse risco subjetivamente e utilizariam essa avaliação subjetiva para guiar a tomada de decisões reprodutivas. O “complicado” desse tipo de análise é que ela reforça, por assim dizer, um estereótipo comum nas sociedades ocidentais: a idéia de que a mulher só consegue ser “subjetiva” em oposição ao homem – que seria “objetivo” e, portanto, racional, direto, simples, etc. Assim, segundo esses discursos acadêmicos, essa “subjetividade inerente” à mulher (que, com frequência, é representada como “complicada”, “emocional”, “sentimental” e “irracional”) é que estaria atrapalhando a mudança de atitude (frente aos riscos) relativamente à reprodução; isto é, “outras coisas” – desejos, necessidades, crenças, sentimentos – estariam em jogo quando se trata da reprodução, contribuindo para que as estatísticas e as probabilidades sejam postas em segundo plano. De maneira semelhante a Wertz et al. (op.cit.), Gates (2004) também afirma que é o entendimento que a mulher tem da informação (suas interpretações à luz de seu conhecimento prévio existente e de suas experiências passadas), e não os “fatos científico-matemáticos” dados durante a consulta, que determina as escolhas que ela faz. Isso também é problemático, penso eu, na medida em que pretende apagar ou diminuir todo e qualquer efeito relativamente à comunicação do risco genético – então, poder-se-ia perguntar: por quê essa comunicação (que supostamente não tem efeitos) continua sendo feita?

Em “Risco genético e reprodução”, Parsons & Atkinson (1993) investigam as experiências narradas de mulheres que tiveram experiências de Distrofia Muscular

desenvolver uma doença, futuramente, e como o *risco incorporado* é diferente do fato de se estar em risco devido ao estilo de vida ou ao ambiente.

Duchenne em suas famílias e que ficaram grávidas, mesmo sabendo de seus riscos relativos de serem portadoras do gene. Os autores (op.cit.) argumentam que foram identificados três tipos de decisões reprodutivas nesse grupo de mulheres: a) arriscadas; b) não arriscadas; c) e decisões “modificadoras do risco”. Os autores, tal como Wertz et al. (1986) e Gates (2004), também salientam que parece não haver uma correlação simples entre o risco e as ações reprodutivas subsequentes. Para esses autores, muito mais significativas são as experiências de vida anteriores dessas mulheres, suas interpretações sobre as informações disponíveis, suas definições da situação em que se encontram e suas expectativas reprodutivas. A informação/comunicação do risco genético, no discurso do aconselhamento genético, não determinaria as ações das mulheres – isto é, segundo Parsons & Atkinson (1993), tal comunicação não teria “efeito” sobre os sujeitos. E os autores (op.cit.) fazem essa afirmação baseados em entrevistas feitas com um grupo de 54 mulheres, abrangendo duas gerações – 22 mães de meninos afetados por Duchenne e, portanto, necessariamente portadoras do gene e 32 irmãs (com uma situação menos definitiva, com riscos fluando de 0,1% a 99,9% de serem portadoras do gene). Segundo Parsons & Atkinson (1993), das 54 mulheres da pesquisa, 22 ficaram grávidas após saberem de seus riscos relativos de serem portadoras do gene. Seus conhecimentos não eram sempre retidos em termos de valores matemáticos precisos, mas havia um entendimento de que tinham um risco de serem portadoras em potencial. Havia duas opções abertas às mulheres: elas poderiam construir uma família sem a intervenção médica e “arriscarem” em suas gravidezes ou elas poderiam não arriscar, fazendo a testagem fetal e optando pela interrupção de todas as gravidezes de meninos. Os autores (op.cit.) referem que 47,5% das mulheres resolveram “arriscar” e 52,5% resolveram não se arriscar, sendo que 5 mulheres mudaram as suas decisões – isto é, numa primeira gravidez agindo de um jeito e, numa segunda gravidez, agindo de outro jeito.

Das que “arriscaram”, os motivos dados foram de ordem religiosa ou porque os casais envolvidos na decisão (e não só as mulheres) achavam o aborto uma opção totalmente inaceitável – “quando não se daria à criança uma oportunidade de vida”. Algumas mulheres haviam decidido abortar caso fosse confirmado estarem grávidas de um menino (e algumas mulheres referiram que fariam isso para evitar um novo sofrimento para seus próprios pais, que tiveram a experiência no passado de um filho com distrofia muscular) mas, ao ouvirem o coração bater e sentirem seus movimentos, sentiram-se incapazes do aborto e, assim, “arriscaram”. Algumas mulheres referiram que “arriscaram” pelo “simples desejo egoísta de terem um bebê”, sendo que outras “arriscaram” por acharem a maternidade algo realmente importante e fundamental em suas vidas (uma espécie de “ritual de passagem” e que valeria a pena arriscar para ter). Outras “arriscaram” porque avaliaram que seus níveis de risco não justificavam a intervenção médica (seja por meio de aconselhamento genético, seja através de testagens e exames pré-natais).

Segundo Parsons & Atkinson (1993), havia três cursos de ação possíveis às mulheres que decidissem não arriscar ter um filho com distrofia muscular: a) não constituir família, com a utilização de métodos anticoncepcionais e da interrupção de toda e qualquer gravidez; b) construir uma família com cuidado, aceitando se submeter a testagens diagnósticas pré-natais e optando pela interrupção de fetos masculinos independente do risco estimado de serem afetados pela distrofia muscular; c) e adiar a construção da família, esperando por um teste diagnóstico pré-natal mais definitivo. Segundo os autores, as mulheres que não arriscaram justificaram suas decisões fazendo alusão ao sofrimento que haviam passado junto a seus irmãos com distrofia muscular (“eu vivi com meu irmão e não há nada nesse mundo que me faça querer que uma criança passe por isso”) e à crueldade de “fazer alguém passar” pelas mesmas provações que seus próprios pais. Algumas mulheres, segundo os autores, não “pesaram” seus riscos – suas mães haviam dito que todos os meninos nasceriam afetados e, assim, tais mulheres baseavam suas decisões reprodutivas nessa espécie de “receita caseira”. Outras mulheres achavam que todas as mulheres grávidas deveriam ser testadas (independente de terem mais, menos ou nenhum risco para qualquer doença genética), e definiam esse procedimento de “comportamento responsável”.

Os autores (op.cit.) concluem que há uma multiplicidade de fatores que moldaram seus comportamentos reprodutivos potenciais, incluindo seus desejos de construir uma família, suas experiências de já terem convivido com a doença, suas experiências com a posterior morte, suas atitudes frente ao aborto e seus níveis de conhecimento sobre a saúde de seus fetos. Assim, os graus de risco não se constituem no foco central – isto é, para os autores (op.cit.), os riscos não são os elementos cruciais na tomada de decisões genético-reprodutivas, isso porque a diferença chave entre aquelas mulheres que “arriscaram” e as que “não arriscaram” não é um grau particular de risco ou de avaliação, e sim que o risco é parte de um processo muito mais amplo de “construção biográfica” particular de cada mulher. Assim, os conselheiros genéticos, segundo os autores, poderiam operar um relacionamento hierárquico de poder dentro do contexto clínico (baseados na relação médico-paciente), mas eles não conseguiriam modificar experiências anteriores de seus pacientes. Eles poderiam informar um determinado risco, mas eles não poderiam controlar como essa informação é interpretada e estruturada de modo relevante dentro do que chamam de “estoques pessoais de conhecimento”. Isso porque, segundo os autores, “os indivíduos não são recipientes vazios, esperando serem preenchidos com determinadas informações que prescreveriam seus comportamentos subsequentes”.

Não, certamente que os indivíduos não são recipientes passivos e vazios – e, por isso mesmo, muitas e diferentes estratégias são necessárias de modo a conduzi-los na direção da felicidade, de uma vida produtiva, de uma prole saudável e de uma saúde (cada vez mais) perfeita. Uma dessas estratégias, “colada” ao aconselhamento genético, é a comunicação do risco genético – que tem uma razão de ser (está vinculado a uma dada

racionalidade de governo²⁰⁰ e de auto-governo através dos números, conforme Lupton, 1999) e serve a objetivos específicos (seja para dar uma certa ordem à vida dos sujeitos, seja para empoderá-los e fazer com que tenham uma idéia/sensação de maior controle sobre suas vidas, seja para diminuir o número de nascimentos de doentes genéticos, seja na esperança de proporcionar uma “conscientização” da necessidade de sermos “geneticamente responsáveis” com relação às nossas decisões reprodutivas). Argumento, amparada a Lupton (1999), que a comunicação do risco genético é pedagógica – é nesse “prestar atenção” (ou não) aos riscos que vamos vivendo as nossas vidas, fazendo escolhas (na medida do possível) e nos posicionando frente às coisas do mundo; é esse “prestar atenção” (ou não) aos riscos que molda e constrói os nossos corpos, os nossos comportamentos, os nossos entendimentos acerca de nós mesmos e dos outros e as nossas práticas mais banais – colocar o cinto de segurança, fazer o auto-exame das mamas, usar métodos anticoncepcionais, fazer dieta.

Mas ainda com relação à História 62, gostaria de ressaltar que, embora o ácido fólico seja referido, com frequência, nos discursos dos *experts* como um componente necessário e indispensável a uma boa e saudável gravidez, a própria médica faz uma ressalva – ao final da História 62 – “que nem a utilização do ácido fólico poderia garantir, com 100% de segurança, o fechamento do tubo neural do bebê”, entregando um *folder* do Serviço de pré-natal da Genética Médica daquele Hospital. Assim, por um lado, o ácido fólico²⁰¹ é bom e necessário; depois, o ácido fólico já não garantiria 100% de segurança, e aponta-se (porque não dizer, ensina-se) que a alternativa mais segura da moça é o planejamento anterior das suas ações, juntamente com a procura de um serviço pré-natal especializado. De uma certa forma, como o “conselho” vai nessa direção, subentende-se que a moça não tem agido de maneira responsável – isto é, que ela não tem planejado nada e que tem “aparecido” no Serviço de Genética Médica apenas quando de suas gravidezes (ou suspeitas de gravidez).

Castiel (1996), um dos autores brasileiros que vêm estudando o risco, afirma que “a partir da possibilidade do acesso ao genoma humano, propiciada pela Genética Molecular, o modelo do risco, aparentemente, poderia confluir e se sobrepor ao discurso da propensão hereditária” e, dessa forma, “adquirir um estatuto mais vigoroso e, portanto, mais efetivo para sua aceitação pelas populações”. Ainda segundo o referido autor (op.cit.), o discurso do *risco* é quase *apelativo*, é forte e causa mais impacto (posto que é seguido, invariavelmente, de alguma porcentagem calculada ou, ainda, antecedido pelas palavras

²⁰⁰ Segundo Ewald (1993), “a idéia de risco pressupõe que todos os indivíduos que compõem uma população possam ser afetados pelos mesmos males – todos somos fatores de riscos e todos estamos sujeitos ao risco”.

²⁰¹ O ácido fólico, conforme já dito anteriormente, é uma vitamina do complexo B que previne a ocorrência de defeitos congênitos, auxiliando no completo e correto fechamento do tubo neural do feto.

alto ou *baixo*) do que o da *propensão*, um termo quase em desuso na mídia²⁰². O mesmo autor (1999) afirma ainda que

para além dos contextos biomédicos/epidemiológicos, da saúde ocupacional e das ciências atuariais, fala-se e escreve-se com frequência sobre o risco nos chamados *mass media*. Por outro lado, percebe-se que as pessoas, na esfera privada, de alguma forma incorporaram a idéia de risco, mesmo que as resultantes em termos comportamentais sejam distintas: ou acatá-la, procurando administrar os modos de viver, comer, beber, exercitar-se, expor-se ao sol, manter relações sexuais etc.; ou desafiá-la, adotando estilos de vida considerados arriscados, possivelmente a partir da suposição da posse de imunidades imaginárias

E é especificamente Castiel (1999) que aborda a questão da “molecularização dos riscos” relacionada à emergência de uma “nova genética”, estreitamente ligada ao campo da saúde. Ele afirma que o modelo de risco desenvolvido pela epidemiologia moderna alcança um alto grau de eficácia com a genética em razão da “natureza herdável” de algumas doenças (isto é, porque é possível delimitar com grande precisão, em alguns casos, a probabilidade de determinados indivíduos desenvolverem essa ou aquela enfermidade), mas, ainda segundo Castiel (op.cit.), “existem doenças cujas configurações genéticas em termos moleculares não admitem uma clara identificação” – por exemplo, câncer e doenças cardiovasculares. Assim, nesses casos, o autor diz que “as relações de risco podem não ser percebidas com os mesmos graus satisfatórios de precisão”, mas que isso não impede de que haja uma “grande produção de trabalhos que procuram estabelecer relações entre exposições e agravos, independentemente das contingências de fechamento (e previsibilidade) dos fenômenos”.

Collins e McKusick (2001), em artigo dedicado às “oportunidades da pesquisa médica no século XXI”, projetam que a identificação dos genes seguida pelo desenvolvimento de testes genéticos conduzirá ao desenvolvimento de uma medicina preventiva e do uso de tratamentos individualizados, através do “advento” da área da farmacogenômica. Tais previsões acabam por apresentar elementos para que os indivíduos se auto-governem em determinadas direções e, para Lupton (2000), “a lógica da promoção da saúde é direcionada para que os indivíduos descubram seu verdadeiro estado de saúde, para que revelem sua posição moral e para que, de fato, modelem seus verdadeiros eus por meios de estratégias de gerenciamento corporal”. Assim, esquematicamente falando, ao se submeterem a uma (cada vez mais ampla) bateria de testagens e *screenings* genéticos (juntamente com entrevistas nas quais são inquiridos sobre seus hábitos de vida, sua história familiar, etc.) e ao tomarem conhecimento – mediante uma sessão de aconselhamento – de seus *riscos* relativos de ter essa ou aquela doença, ou de passar para

²⁰² Ao proceder à pesquisa nas bases de dados do jornal Zero Hora (Porto Alegre, RS), constatei que a expressão “risco genético” só aparece a partir de 1995, perfazendo 16 ocorrências. Um ano depois, nos arquivos de 1996, aparecem 29 registros, sendo que o ano de 2001 conta com 35 ocorrências. Já “propensão”, como o próprio Castiel afirma, não aparece no período analisado (de 1988/2 até 2003/1).

sua prole esse ou aquele gene, espera-se que os indivíduos se auto-gerenciem e que sejam responsáveis pelos seus próprios destinos:

Uma mãe, um pai, um menino no colo da mãe. Logo de saída, os pais vão mostrando tudo o que trouxeram para a consulta – resultados normais de um teste do pezinho e de um teste para detecção de hipertireoidismo congênito, mais uma série de ecografias do menino, radiografias feitas dos pés do mesmo e receitas de remédios receitados à mãe na gravidez. A residente ia olhando tudo isso e anotando algumas informações na ficha, comentando o quanto era importante os pais terem trazido tudo aquilo. O pai levou, também, resultados de hemogramas, laudos de outras radiografias feitas no quadril, mais resultados de três exames realizados no coração do menino. Até então, ninguém dizia nada – apenas estendiam os papéis para a médica anotar os resultados no prontuário do paciente. Feitas tais anotações, a residente começou a falar sobre a biópsia de músculo que a neurologista do menino havia recomendado. A residente informou aos pais que tal procedimento não é feito no Hospital e que, em equipe, ficou decidido que o menino não seria submetido a tal exame (incômodo e dolorido para o paciente) pelo fato do mesmo não ter resultado satisfatório na maioria dos casos. Ela disse que as investigações que o Serviço faz para doenças metabólicas utilizam sangue e urina apenas. O pai pareceu ficar confuso (irritado, até) com o fato de uma neurologista dizer que precisa fazer uma coisa (a biópsia de músculo) e aqui, no Hospital, dizerem que não precisa. A residente explicou novamente que o melhor era fazer os exames de sangue e urina. Se os exames forem negativos, daí os pais poderiam fazer a tal da biópsia (e a médica já foi adiantando que é um procedimento caro, de mais ou menos R\$1.000,00). Se os exames de sangue e urina forem positivos, daí há o diagnóstico de uma doença genética metabólica. A médica também disse que precisava ser sincera: toda doença muscular não tem um remédio específico – não tem um tratamento disponível. O único tratamento é a fisioterapia (paliativo), que pode ajudar muito, mas não curar. Ela também disse ser importante que as doenças sejam nomeadas (ou seja, que os pais saibam exatamente que doença é), para que entendam mais sobre ela. Os pais também comentaram que estão com um certo medo de que “engravidem” novamente. A médica perguntou dos cuidados que estão tendo para não terem filhos, e a mulher disse estar tomando pílula anticoncepcional. A residente disse que foi por isso que os encaminharam para a genética – para ver os riscos que têm de terem outro filho doente mas que, primeiro, precisam diagnosticar alguma coisa. A residente saiu do consultório para pedir exames e para analisar a tomografia cerebral do menino. Quando voltamos, o pai fez questão de mostrar como o menino (agora acordado) caminha, senta, etc. A residente não fez qualquer tipo de exame físico no paciente, dizendo apenas que, aparentemente, não era Duchenne (porque ele não apresentava hipertrofia da panturrilha, traço diagnóstico característico da síndrome). Disse também que uma das “marcas” físicas (características diagnósticas) da miopatia são as crianças que ficam com a boca aberta (posto que não têm força muscular suficiente para manter a boca fechada). Deu os papéis solicitando os exames e a coleta de materiais para o pai e marcou uma reconsulta para janeiro de 2003.

Diário de Campo, História 41

Na História 41 vê-se um pouco de toda a parafernália com a qual um casal precisa aprender a lidar, nos dias de hoje, para tentar fazer alguma coisa com relação à doença de seu filho. São papéis e mais papéis que precisam ser guardados com cuidado – conforme os ensinamentos e a aprovação dos próprios médicos, posto que a residente menciona “o quanto era importante que os pais tivessem trazido tudo aquilo” (resultados diversos de radiografias e laudos de ecografias que, na maioria das vezes, são incompreensíveis para os

leigos) – e que precisam ser levados a cada consulta médica, para passarem pelo escrutínio atento e vigilante dos mais variados especialistas.

Mas poder-se-ia dizer que esse é um casal “modelo” – um casal que comparece à consulta “munido” de todos os resultados dos exames e que não quer mais “correr riscos” – isto é, não quer mais sentir medo de que a mesma doença grave e desconhecida de seu filho venha a afetar um novo filho do casal. E, assim, procede-se a uma busca intensa pelo “nome da doença” (isto é, pela causa do mal), reforçando-se a importância, a necessidade e, porque não dizer, a centralidade do diagnóstico – a situação de não-diagnóstico é confusa, desconfortável, indesejável e incerta tanto para médicos quanto para pacientes e familiares. Assim, a médica sugere que façam os exames de sangue e urina primeiro, posto que a primeira hipótese diagnóstica diz respeito a algum erro inato do metabolismo – em caso de resultado negativo, o problema do não-diagnóstico e da incerteza permaneceria ; em caso positivo, a busca pelo nome da doença acaba – e poder-se-ia pensar que toda a incerteza também acabaria.

Elizabeth Ettore (1999), que entrevistou conselheiros genéticos especificamente sobre suas visões acerca das testagens genéticas diagnósticas, comenta que, numa das entrevistas, um médico geneticista argumentava que as famílias desejariam, em geral, uma certeza sobre o seu *status* de risco. O geneticista disse que, para as famílias, descobrir o seu nível de risco é experimentado como “um alívio”. Ettore (op.cit.) refere, então, o trabalho de Richards (1997), que argumenta que a necessidade de certezas acerca do risco é parte da mentalidade geral das famílias, uma mentalidade fundada no “conhecimento leigo da herança”. Dentro desse conhecimento leigo, as famílias encontrariam alívio nas estimativas dadas pelos *experts*. Um *expert* disse que estimar o *status* de risco pode satisfazer essa necessidade de certeza da família (isto é, “só para ter certeza”), independentemente do resultado (isto é, se o risco é alto ou baixo). Esse *expert* em questão, um médico geneticista, disse o seguinte, quando entrevistado pela pesquisadora: “minha experiência é que, quando uma família já tem uma criança anormal, se é um por cento ou 25 por cento (risco), isso não faz muita diferença. Eles querem ter certeza sobre a sua próxima criança. Isso é a mentalidade das famílias. Eles querem ter certeza, e não faz muita diferença se é um por cento ou 25 por cento”.

Ettore (1999) também diz que um dos *experts* por ela entrevistados apontou também que, lado a lado com a busca familiar pela certeza, está a noção de que a informação em seu “nível genético” é, freqüentemente, incerta. Assim, enquanto as famílias tentam construir informações genéticas significativas, elas dependem da certeza do *expert*. A autora diz que “a ironia é que os *experts* podem, realmente, não saber” – podem não ter nenhuma idéia e, freqüentemente, esse é o caso...



CAPÍTULO 7 – GOVERNANDO ATRAVÉS DA EXORTAÇÃO À VIGILÂNCIA

É preciso vigiar. Quanto ao dia e à hora, ninguém sabe, nem os anjos do céu nem o Filho mas somente o Pai. Ficai de sobreaviso e vigiai, porque não sabeis quando será o tempo oportuno. Será como um homem que, ao partir para o exterior, deixa a casa e delega autoridade aos empregados, indicando o trabalho de cada um e dando ordens ao porteiro para vigiar. Vigiai, pois não sabeis quando o Senhor da casa voltará, se à tarde, se à meia-noite, se ao cantar do galo ou pela manhã, para que não suceda que, vindo de repente, vos encontre dormindo. O que vos digo, digo a todos: vigiai!

Marcos, 13, vs.32-37

As cinturas vos estejam cingidas e acesas as lâmpadas. Sede como homens que esperam o senhor de volta das festas de casamento, para lhe abrirem logo que chegar e bater. Felizes os servos que o senhor achar vigiando. Em verdade vos digo: ele cingirá o avental e os fará sentar-se à mesa e se prestará a servi-los. E se chegar à meia-noite ou às três da madrugada, e assim os encontrar, felizes serão eles! Vós bem sabeis: se o dono da casa soubesse a hora em que viria o ladrão, vigiaria e não deixaria arrombar-lhe a casa. Estai, pois, preparados, porque à hora em que menos pensais virá o Filho do homem. (...)

Lucas, 12, vs.35-44

É preciso vigiar sempre; nas tentações (da carne, do espírito, do demônio, etc.), principalmente, através da oração e das assim chamadas *vigílias*. O “bom” cristão é aquele que vigia, porque não sabe quando será a hora da “prestação de contas”. Pelo menos, foi isso que me foi ensinado – na fé, é preciso vigiar. É preciso seguir um caminho reto, firme e determinado; é preciso, também, ter uma postura ilibada, posto que Deus a tudo vê. Quando pequena, minha mãe me mostrou seu antigo livro de catecismo que, devo confessar (outra das “virtudes” cristãs), me afligia muito: mostrava a imagem de um menino pegando alguma coisa de um armário (obviamente, alguma coisa que ele não poderia pegar), sendo observado por um olho desenhado dentro de um triângulo, o “olho de Deus”. Uma menina apontava para o “olho de Deus”, como que avisando/alertando o menino de que “Deus vê tudo: vê até nossos pensamentos. Não faça nada às escondidas, porque Deus vê tudo”.

A genética e os geneticistas, de forma similar, também parecem “ver tudo” e “saber de tudo” – Nelkin & Andrews (1999) comentam que bastaria um pouco de saliva, uma mancha de sangue ou sêmen, ou até mesmo um único fio de cabelo para que se tivesse uma “impressão digital de DNA” (*DNA fingerprint*), um perfil genético de determinado indivíduo acusado de algum crime, ou morto, ou desaparecido, ou ainda suspeito de maternidade/paternidade em algum processo judicial. As autoras afirmam que os *screenings* de DNA foram desenvolvidos num contexto exclusivamente médico, como “uma técnica para identificar os marcadores que indicam desordens familiares”, mas que, em 1983, pela primeira vez, um geneticista britânico se valeu de tal técnica para identificar

um estuprador. A partir de então, segundo as autoras, as testagens genéticas “fugiram” da esfera médica e se espalharam pela esfera da vigilância pública. Nelkin & Andrews (1999) falam, então, do “Programa militar de coleta de DNA”, estabelecido em 1990 para que todo o pessoal das forças armadas dos Estados Unidos tivesse amostras de sangue e de tecidos corporais extraídos; falam, também, das iniciativas do FBI, bem como de outras agências estaduais, de armazenar e de testar amostras de tecidos corporais de criminosos confessos com o objetivo de “futuras identificações” – e, em alguns estados dos EUA, mesmo acusados de brigas não-violentas e de pequenos delitos estão incluídos em tal esquema de armazenamento e testagem de DNA. As autoras (op.cit.) comentam, também, que muitos países do mundo requerem, como condição de entrada, amostras de DNA desses imigrantes. Mas há também, conforme apontam Nelkin & Andrews (1999), vários aspectos positivos na identificação por DNA: “por que não ajudar a controlar o crime através dos registros [genéticos] dos reincidentes? Por que não desenvolver modos acurados de identificação de pessoas desaparecidas, ou de restos mortais de soldados mortos numa guerra?”. Pensando por esse lado – por exemplo, o da justiça –, tais bancos de DNA poderiam ser vistos como poderosos aliados no controle da criminalidade e do desaparecimento de pessoas; mas a questão, segundo as autoras, é que a expansão do uso do *DNA fingerprint* também reforça a tendência ao aumento da vigilância.

Há, atualmente, várias discussões acerca da vigilância genética populacional, facilitada, em grande medida, pela possibilidade do atual armazenamento eletrônico de uma grande quantidade de dados (Rifkin, 1999; Mitchel, 2000; Petersen, 2002; Bunton, 2002); discute-se, por exemplo, a criação – por alguns países escandinavos e, notadamente, pela Islândia, com o *Iceland Biobanks Act* – de imensos bancos de DNA populacionais, cujo objetivo seria, em última instância, o da melhoria da saúde coletiva (através das inúmeras pesquisas que poderiam vir da análise de tais bases de dados). Também discute-se a emergência, nos últimos anos, de disciplinas tais como a epidemiologia genética, bem como das formas de vigilância delas derivadas – tais como os registros de nascimento de bebês com defeitos congênitos ou aqueles programas destinados ao diagnóstico neonatal de doenças metabólicas. Notadamente, no Brasil, existem pelo menos três diferentes programas de monitoramento da (a)normalidade: 1) o Sistema Nacional de Informações sobre Agentes Teratogênicos (SIAT); 2) o Programa de Monitoramento de Defeitos Congênitos (PMDC), vinculado ao ECLAMC, não governamental, cujo objetivo é “monitorar os nascimentos ocorridos no Hospital, através de um estudo caso-controle, para observar o comportamento das frequências de alguns defeitos congênitos em nossa população e associar os dados a possíveis fatores de risco” (Leite et.al., 2001); 3) e o “Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria”, juntamente com o “Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN”, iniciativas governamentais voltadas à testagem/triagem da população materno-infantil brasileira.

Assim, num primeiro momento, o presente capítulo tem como única pretensão discutir, discreta e minimamente, aquilo que estou chamando de exortação à vigilância genética em pelo menos três níveis: a) a vigilância genética populacional num nível mais amplo e que está estreitamente associada à auto-vigilância e às práticas/cuidados de si – isso porque, para funcionar, a vigilância mais ampla precisa “da colaboração de cada um”; b) a vigilância do “outro” – no caso, dos pais sobre os filhos doentes, dos médicos sobre as condutas dos pais, etc.; c) e a vigilância sobre os “corpos grávidos” (ou dos corpos das mulheres não-grávidas, mas em idade reprodutiva) proporcionada pelas novas tecnologias do campo da genética reprodutiva. E não foi à toa que o capítulo anterior tratou da construção social e cultural da noção de risco – porque é em função dos riscos (genéticos ou não) que tal exortação à vigilância é posta em circulação (o risco estaria, hoje, disseminado em toda parte, seja nos corpos, nos comportamentos, no ambiente ao qual a pessoa está exposta, etc.). E esse movimento de exortação à vigilância se dá através de múltiplos instrumentos e procedimentos, e cuja finalidade seria, em última instância, tentar garantir e assegurar a saúde genética dos indivíduos nas futuras gerações. Assim, pretendo apontar para esses instrumentos e procedimentos de vigilância genética populacional intrinsecamente ligados ao aconselhamento genético e que participam da educação dos indivíduos, no sentido de transformá-los em sujeitos geneticamente responsáveis (através, por exemplo, da adoção de medidas profiláticas de detecção de determinados genes ou, ainda, do ensino das (im)possibilidades genéticas dos indivíduos nas práticas dos ambulatórios de genética médica, de campanhas, etc.). Mas gostaria de avisá-los, desde já: não esperem muito desse capítulo. Ele é confuso, ambíguo, “desengonçado”; ele mistura coisas aparentemente distintas (por exemplo, a vigilância do fiel que precisa manter-se firme em seu exercício de fé – garantia do paraíso; a vigilância da mãe sobre o próprio corpo, grávido ou não, e sobre o corpo do filho doente genético, em seu exercício de “maternidade responsável”; a vigilância do geneticista sobre a população, sobre as famílias e sobre os indivíduos *no detalhe*, em seu exercício profissional responsável; etc.) e não sabe como fazer diferente...

A) DE OLHO NO DNA – A VIGILÂNCIA DA SAÚDE GENÉTICA DAS POPULAÇÕES

Petersen (2002) aponta para a popularidade do campo da epidemiologia genética²⁰³ – cujo objetivo seria o de “esclarecer se há factores [sic] genéticos envolvidos na patogenia das doenças humanas e qual a sua importância relativa comparada com a de efeitos ambientais” (Oliveira, 2004), através do desenvolvimento e da aplicação de métodos estatísticos na localização, caracterização e identificação de genes de doenças e/ou condições genéticas nas populações humanas (e nas famílias) e dos fatores de risco associados – e para a proliferação de trabalhos nessa direção nos últimos anos. Há, por exemplo, incontáveis referências, no meio acadêmico, sobre “a genética do câncer”, “a genética das doenças mentais” e “a genética das doenças cardiovasculares”, num esforço para o aumento da vigilância e do controle de algumas das principais causas de morte da população adulta; da mesma forma, a mídia também se ocupa, com frequência, da divulgação dos dados epidemiológicos de tais pesquisas, dos riscos (individuais e considerados dentro do contexto familiar), bem como das inúmeras medidas que podemos (e devemos) tomar para afastar de nós esses males – por exemplo, através de uma consulta médica com um geneticista, o exame físico-clínico, a investigação através da árvore genealógica da família (na tentativa de mapear os tipos de câncer que afetam ou que já afetaram alguns de seus membros, relativamente próximos do consulente) e, por fim, a realização de testagens genéticas específicas.

Tais procedimentos acima citados ainda não são comuns para o indivíduo em geral, já que requerem gastos relativamente altos. Mas existem, claro, alguns serviços gratuitos em hospitais universitários, junto aos serviços de oncologia e de genética médica, e que têm o objetivo de identificar indivíduos e famílias em risco para as chamadas atualmente “Síndromes de Predisposição Hereditária ao Câncer” (SPHC), através de aconselhamento genético. Através da identificação desses indivíduos e de suas famílias, haveria a criação de bancos de DNA, visando futuras pesquisas, bem como a assistência e o ensino desses pacientes e de suas famílias com relação à doença e ao manejo dos riscos ambientais associados (obesidade, hipertensão arterial, sedentarismo, tabagismo, uso de álcool e drogas, etc.).

Tudo isso parece, num primeiro momento, fantástico – eu, claro, desejaria muito saber quais são os meus riscos relativamente ao câncer hereditário, principalmente quando

²⁰³ Para Oliveira (2004), “A Epidemiologia é o estudo científico da frequência e distribuição das doenças em grupos de indivíduos e dos factores [sic] que as afectam [sic]. A Epidemiologia Genética desenvolveu-se como a interface da Epidemiologia com a Genética de Populações. Tendo inicialmente adoptado [sic] métodos de análise próprios dessas duas áreas científicas, a Epidemiologia Genética viria a desenvolver técnicas específicas para estudar ‘a etiologia, distribuição e controlo [sic] de doenças em grupos de familiares e as causas hereditárias de doença em populações’”. Retirado da Internet: <<http://users.med.up.pt/sdoria/Aula10.pdf>> em 05/04/2005.

vejo vários membros de minha família que já tiveram (e têm, ainda) câncer de cólon. Num primeiro momento, não me importaria de fazer parte de um banco de DNA (enquanto bióloga e ex-quase-geneticista, na realidade, já faço), dependendo dos usos que seriam feitos desse material. Mas, pensando bem: o que eu faria com tais riscos, caso tivesse acesso a eles? Será que eu, finalmente, “aprenderia a comer”? Será que eu começaria a praticar exercícios físicos, evitando o sedentarismo? Será que, uma vez satisfeita a minha mórbida curiosidade, eu os desconsideraria?

Mas se pensarmos em outros tipos de bancos de dados hoje tão comuns – por exemplo, no caso dos registros de defeitos de nascimento²⁰⁴ –, outras questões me assaltam: será que eu gostaria de ter meus registros (e os de meu filho, e os de minha família) nesse tipo de banco de dados? Pode-se pensar que haja alguma positividade/produzividade nesse tipo de iniciativa de vigilância e controle das malformações congênitas?

Sim, certamente. Petersen (2002) diz que os registros de doenças e, mais especificamente, os registros de defeitos de nascimento, são vistos como ferramentas úteis no monitoramento da ocorrência de várias condições, servindo como sinais de alerta para possíveis efeitos nocivos de fatores ambientais; mas, apesar dessa “alegada intenção de que tais registros beneficiariam aqueles pacientes que foram testados e diagnosticados como possuidores de alguma desordem genética, alguns registros incluem informações sobre outros membros da família e podem ser utilizados para que se faça contato com parentes que não sabem que estão em risco”. Além desse problema – que diz respeito, basicamente, à confidencialidade da informação genética individual e aos limites da vigilância genética–, Petersen (op.cit.) também diz que “a pressão para que se expanda o uso desse tipo de registro (bem como da coleta e do armazenamento de uma quantidade cada vez maior de informações pessoais) tende a aumentar, dado que mais e mais pesquisas genético-epidemiológicas têm sido levadas a cabo. Como consequência da necessidade de se analisar fatores genéticos e ambientais simultaneamente, bem como da análise da interação entre eles, o tamanho das amostras populacionais, em muitos estudos, pode ser imenso”. Ele cita como exemplos a própria Inglaterra²⁰⁵, a Islândia²⁰⁶, a Austrália²⁰⁷, bem como uma

²⁰⁴ Na América Latina, vide ECLAMC – Estudo Colaborativo Latino-Americano de Mal-formações Congênitas –, a ser comentado mais adiante.

²⁰⁵ O *UK National DNA Database*, fundado em 1995, foi o primeiro banco policial de DNA do mundo e vem recebendo cerca de 6.000 amostras por semana. Segundo seu site (<http://www.genewatch.org/HumanGen/Publications/Reports/NationalDNADatabase.pdf>), em 2004 ele continha mais de 2 milhões de amostras. Há uma expectativa de que, no futuro, ele inclua amostras e perfis [*profiles*] de um terço da população masculina da Inglaterra, e que tais perfis de DNA sejam utilizados apenas para a identificação de indivíduos criminosos e não para o fornecimento de dados de desordens ou suscetibilidades genéticas. Mas para Petersen (2002), no entanto, a proposta do MRC/Wellcome Trust indica que a idéia do uso de bases de dados genéticas para traçar o “perfil do risco” da população “agrada” a alguns setores da classe médica.

²⁰⁶ A discussão acerca das implicações das bases de dados genéticas vem aumentando, em particular, desde a aprovação de uma lei islandesa de dezembro de 1998, que autoriza a criação e o funcionamento de uma base de dados centralizada contendo informações sobre a saúde de toda a população. Eu já tinha ouvido falar desse imenso banco de DNA populacional – o que eu não sabia, contudo, é que há, segundo Petersen (2002), uma

proposta de pesquisa do Wellcome Trust e do Medical Research Council (MRC) que previa a necessidade de uma amostra de mais de 500.000 indivíduos (com todos os seus registros médicos) –, tudo isso “visando o desenvolvimento de estudos prospectivos acerca dos fatores de risco genéticos e ambientais na vida tardia”. Plenamente justificado, portanto...

No Brasil, iniciativas dessa natureza não faltam nos dias de hoje: Paiva e Silva & Ramalho (1997), por exemplo, desenvolveram um trabalho, já comentado anteriormente, com doadores de sangue do Hemocentro de Campinas. Com o sangue desses doadores foi feita uma ampla testagem, sem o consentimento dos indivíduos, para a verificação do traço falcêmico (isto é, para a detecção precoce de heterozigotos para a Anemia Falciforme). Os autores defendem e justificam o estudo, argumentando que

(...) tal “infração ética” normalmente é justificada pelas indicações desse procedimento para fins de hemoterapia (proteção da saúde do receptor de sangue). Guardadas as devidas proporções, também não se pede ao doador de sangue autorização para investigação de HIV, hepatite, sífilis, doença de Chagas, etc. Assim sendo, os doadores examinados estavam conscientes da realização de alguns exames no seu sangue, embora, no caso, quase 90% deles não soubessem que alguns testes genéticos estivessem incluídos dentre esses exames.

Ao final da referida pesquisa, os autores fazem uma análise que eles chamam “mais global” dos resultados, dizendo ser possível verificar que os riscos da triagem genética apontados por Wilkie (1994) (a saber: a) rotulação; b) estigmatização; c) invasão de privacidade; d) perda de auto-estima; e) e discriminação de indivíduos heterozigotos para uma determinada doença ou condição genética) não apareceram de forma preocupante no trabalho” para, logo depois, completarem: “Isso não quer dizer, evidentemente, que eles não possam ter ocorrido de forma esporádica em alguns casos”. Os “casos esporádicos” a que se referem dizem respeito a algumas verbalizações de indivíduos testados, como “*falaram que vinha de negros*”, “*não entenderam bem o que era, algumas pessoas acharam que é uma doença*”, “*todo mundo da família sabe, eles ficaram preocupados pela primeira carta*”, “*a dentista não queria tratar os dentes da minha filha por ter medo de acontecer alguma coisa*” e por aí afora. Os autores parecem, assim, muito mais preocupados em defender a necessidade da implantação de programas de triagem populacional e aconselhamento genético “bem controlados” para indivíduos portadores de

única empresa responsável pela coleta e armazenamento dos dados, e que tem o monopólio do uso dessas informações genéticas (de todo um país!) com propósitos comerciais.

²⁰⁷ Segundo Petersen (2002), os ministros australianos da saúde estadual e federal aprovaram, em 2000, um plano com duração de 10 anos (e com um custo de 440 milhões de dólares) para a emissão de números de identidade conectados a registros de saúde pessoais armazenados eletronicamente. Esses registros eletrônicos conteriam todos os dados relevantes sobre a saúde de cada indivíduo durante toda a sua vida. O que se prevê, segundo o autor (op.cit.), “é a criação de um único registro para cada indivíduo, continuamente em expansão, de antes do nascimento até a morte, e acessível a uma ampla gama de indivíduos e instituições. Sugere-se, também, que testagens genéticas e resultados de *screenings* tornem-se uma parte importante desses registros.

hemoglobinopatias, de modo a garantir “benefícios reais para a população, com prejuízos mínimos”... A identificação de 13% de “casais de risco” (homem e mulher heterozigotos para a anemia falciforme) pelo estudo, bem como dos 5% de filhos doentes, segundo Paiva e Silva & Ramalho (op.cit.), “já justificam, em si, a triagem e a orientação genética dos doadores de sangue”.

Petersen (2002) vê as tecnologias genéticas como fundamentais para uma cada vez mais popular modalidade de vigilância, a chamada “vigilância simulada” [*simulated surveillance*], que envolve a categorização ou a construção de perfis populacionais de acordo com o nível de risco. Segundo ele, “na vigilância simulada, o hiato entre o controle virtual e o real desaparece: nada é deixado para o acaso; tudo é visível *antes* e sujeito à predição e controle anteriores ao evento”. Tal vigilância é facilitada (e potencializada) pelas tecnologias da informação e da comunicação: segundo o autor (op.cit.), “os computadores permitem que os indivíduos que partilham de certas características genéticas comuns sejam agrupados de uma forma que os descontextualiza de seus ambientes sociais e permitem, assim, a análise objetiva apenas dos fatores de risco”. Petersen (2002) diz que, dado que o lugar tem cada vez menos significado num mundo eletrônico, “a vigilância pode ser exercida sobre populações e famílias inteiras de lugares diferentes e de pontos distantes. Além disso, com o desenvolvimento dos perfis [genéticos e de saúde, de uma maneira geral], a vigilância não mais precisaria recair sobre a figura de um vigilante ‘externo’, já que o indivíduo pode se comparar a um modelo. Isto é, o indivíduo participa da (e torna-se responsável pela) sua própria observação (isto é, adotando um comportamento auto-vigilante). Nesse sentido, é comum ouvirmos acerca de estudos acadêmicos sobre o “perfil genético do hipertenso brasileiro²⁰⁸” e o “perfil genético de pacientes com problemas neurológicos²⁰⁹” e por aí afora. Um outro exemplo disso já foi explorado no capítulo 3 dessa tese, através da análise do *folder* da empresa *Genzyme* – direcionado para um grupo populacional específico, os judeus Ashkenazi, que estariam sendo ensinados à distância, por aquela empresa, sobre os riscos genéticos inerentes ao casamento entre dois judeus, ou entre um judeu e um não-judeu. E digo ensinados, justamente, porque o título do referido *folder* vai exatamente nessa direção (a do ensino) servindo, assim, de inspiração para o título dessa tese: *learning about your heritage is a beginning* – “aprender sobre a sua herança já é um começo”.

As principais formas de *screening* incluiriam o fetal (pré-natal), o *screening* do recém-nascido, o *status* de portador e o *screening* clínico (cuidado primário)”.

²⁰⁸ Tais estudos pretendem traçar correlações clínicas entre a hipertensão arterial e a ocorrência aumentada de outras doenças (usualmente associadas ou não a ela, como a doença renal policística, a periodontite – inflamação nas gengivas, etc.), bem como correlações genéticas (verificação dos polimorfismos genéticos associados).

²⁰⁹ O Instituto de Psiquiatria da USP, que atende cerca de 8.000 pacientes por ano com problemas neurológicos, está realizando uma pesquisa com esse grupo, comparando seus perfis genéticos e verificando como tais perfis influem no surgimento de doenças como esquizofrenia, epilepsia e Mal de Alzheimer.

Petersen (2002) aponta, em seus escritos, para a ênfase crescente, nos últimos anos, da promoção do “alfabetismo genético” [*genetic literacy*] – isto é, da necessidade de que os indivíduos estejam conscientes de seus próprios riscos genéticos e de como minimizar e lidar melhor com cada risco. Um dos exemplos que o referido autor (op.cit.) dá é o da literatura de aconselhamento (e de auto-ajuda, poderíamos dizer) na área da saúde “popular”²¹⁰, representada pelo livro *Genetic Nutrition* (nutrição genética), de Artemis Simopoulos (1993). Tal livro, segundo Petersen (2002), combina dicas e conselhos nutricionais com informações do campo da genética, e descreve como construir/esboçar uma dieta baseada na história médica/clínica (e genética) de cada família. O livro enfatiza que “cada um de nós é único”, mas apresenta o risco (de cada um) como sendo determinado pelo pertencimento a uma determinada família e a um determinado grupo étnico:

Da mesma forma que nós não tomamos os remédios uns dos outros, nem todos nós nos beneficiamos da mesma dieta. A razão é, pura e simplesmente, a genética. Cada um de nós é único, feitos dessa forma por nossas heranças individuais – a miríade de genes encontrados em nossos quarenta e seis cromossomos. Esse livro lhe mostrará como entender o quê a sua constituição genética particular pode lhe informar acerca do que você deveria comer. Ele explicará porque, enquanto nação, nós devemos nos afastar dos métodos universais da saúde pública, com suas recomendações coletivas para toda a população, e ir em direção a um processo mais seletivo e informado, que levará em consideração diferenças genéticas individuais – por exemplo, na forma como absorvemos e metabolizamos os nutrientes, bem como no modo como gastamos energia. Agora, de modo a evitarmos confusões desde o começo, nós precisamos dizer que, mesmo que sejamos todos geneticamente únicos, nós nos tornamos assim através da mistura dos genes de nossos pais biológicos. Isso explica o que todos nós podemos ver sem treinamento científico – famílias que são propensas a certas condições, tais como câncer ou doenças cardiovasculares. Isso também explica aquelas doenças genéticas que são encontradas, em grande quantidade, em pessoas pertencentes a um determinado grupo étnico e não em outro, tais como a fibrose cística em brancos e a anemia falciforme, em negros e asiáticos. Assim, nesse livro, nós mostraremos a você como conhecer o seu *self* genético como um indivíduo, como uma parte de uma família e como um membro de um clã.

Simopoulos (1993)

Petersen, ao mencionar o livro *Genetic Nutrition*, quer chamar a atenção para o potencial regulatório e de vigilância das novas testagens e *screenings* genéticos quando aplicados à saúde pública, bem como “mostrar como as novas tecnologias genéticas – e, particularmente, a convergência dessas tecnologias com as digitais – estão modelando/construindo modos de pensar sobre o corpo, o *self* e a sociedade, bem como questionar algumas assunções prevalecentes acerca das aplicações e dos benefícios da ‘nova genética’”. Ele acredita que é preciso “avaliarmos as implicações das estratégias e práticas que têm sido adotadas ou propostas”, e que “há a necessidade de uma nova perspectiva para a ‘nova genética’ aplicada à saúde pública – uma perspectiva que

²¹⁰ A expressão que o autor utiliza é: “popular health advice literature”.

reconheça o seu potencial de transformação profunda de nossos conceitos de *self* e de nossa consciência enquanto seres incorporados/corpóreos [*embodied beings*]. É em seu potencial de alterar as nossas visões acerca de nós mesmos e de nossos relacionamentos com os outros que a ‘nova genética’ apresenta os seus mais potentes efeitos como uma forma de governo”.

O SISTEMA NACIONAL DE INFORMAÇÕES SOBRE AGENTES TERATOGENICOS – SIAT: OUTRA ESTRATÉGIA DE GOVERNAMENTO DA SAÚDE GENÉTICA DA POPULAÇÃO

Hospital orienta as gestantes. Por telefone. – É o único serviço deste tipo na América Latina. Basta discar o número 302016: um médico dará as informações necessárias para a segurança do feto.

A partir de Segunda-feira começa a funcionar no Hospital (...) um dos mais modernos serviços de orientação a gestantes. Trata-se do Sistema Nacional de Informações sobre Agentes Teratogênicos (SIAT), que prestará todas as informações sobre os perigos de alguns medicamentos para a vida do feto por telefone, através de uma rápida entrevista e do preenchimento de uma ficha individual. (...) A equipe do SIAT é formada por dez profissionais, com médicos, secretárias e pessoal de apoio, inclusive para pesquisa bibliográfica. Funcionando em horário comercial, o programa manterá, à noite e nos finais de semana, uma secretária eletrônica para registrar as chamadas e informando que haverá um contato posterior da equipe, bastando deixar o número do telefone. O projeto de expansão prevê a instalação de um telefone de três dígitos, com ligações gratuitas. A montagem de toda estrutura contou com apoio do CNPq, Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado (FAPERGS) e da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. (...) Para divulgar o SIAT, foi celebrado convênio com a Legião Brasileira de Assistência (LBA), que informará, através de seus núcleos de voluntariado, sobre os objetivos do sistema. Por isso, a presidente da LBA, Rosane Collor, estará amanhã no Hospital de Clínicas inaugurando o projeto. O médico geneticista Roberto Giugliani (...) calcula que o SIAT receberá cerca de 100 ligações telefônicas por semana nos primeiros dias de funcionamento. Apesar dos estudos em torno das malformações genéticas, a maioria das causas ainda são desconhecidas. Sabe-se, no entanto, que entre 3 e 5% dos fetos nascem com algum defeito que tem causas genéticas ou ambientais. Alguns medicamentos, determinadas doenças (como a rubéola), a diabete não controlada, o uso de álcool e a automedicação durante a gravidez são causas já conhecidas que aumentam o risco para gestantes.

Zero Hora, Sexta-feira, 17.08.1990, Editoria Saúde, p.47

O SIAT está vinculado ao Estudo Colaborativo Latino-americano de Malformações Congênicas (ECLAMC), sendo o primeiro sistema dessa natureza a operar na América Latina (Schüler-Faccini et al., 2001). O Sistema está incorporado ao *European Network of Teratogenic Information Services* (ENTIS), uma rede de informações que engloba todo o continente europeu e, desde 1992, está vinculado a dois sistemas similares na Universidade Federal do Rio de Janeiro e na Escola Paulista de Medicina. Em poucas palavras, trata-se de um serviço telefônico gratuito destinado a gestantes, médicos ou pesquisadores em geral

que fornece informação sobre “riscos reprodutivos” relacionados à exposição de mulheres grávidas a agentes químicos, físicos e biológicos. Tais “riscos reprodutivos” seriam atribuídos a ação de agentes externos – isto é, o risco de ter uma criança com alguma malformação congênita estaria diretamente relacionado ao contato com determinadas substâncias químicas, a infecções que acometeriam a mãe, à exposição à radiação ou, ainda, à utilização de fármacos:

Uma mulher entra na sala. A geneticista nos apresenta para ela e começa a nos contar o histórico daquela mulher, que também não está ali pela primeira vez: ela está grávida de 21 semanas. Numa gestação anterior, teve um filho com “osteogênese tipo II” (creio ser esse o nome da forma mais grave da doença, pelo que entendi), que morreu sem que fossem feitos exames genéticos. A médica nos mostrou a genealogia da mulher, dizendo que esse bebê é de uma segunda união da mulher. Depois disso, deu o resultado da amniocentese que a paciente realizou, mostrando uma foto do cariótipo do bebê (46, XY), explicando a ela que era um menino que não possuía Síndrome de Down nem “doenças desse tipo”. A mãe ficou aliviada e começou a falar de um sonho/pesadelo que teve na noite anterior, mas que seu filho “graças a deus não vai ter aquela doença, nem Síndrome de Down”. A paciente falou, também, que ela é que não estava bem (seu bebê, segundo a ecografia que havia feito ainda naquela manhã, estava muito bem), com diagnóstico prévio de depressão, “nervosismo” e pesadelos noturnos. Mostrou medicamentos para depressão suspensos pelo obstetra, dizendo que estava difícil ficar sem eles. A geneticista explicou que há outros medicamentos que podem ser utilizados na gravidez sem problemas ou riscos para o feto e começou a escrever no prontuário da paciente. Depois, escreveu um “bilhete” para a psiquiatra da paciente. Perguntou à paciente se ela fuma e, ao receber uma resposta positiva, falou da necessidade de manter um máximo de 5 cigarros por dia, mas que o melhor (tanto para a mãe quanto para o feto) seria largar o cigarro definitivamente. Entregou um *folder* do SIAT (Serviço de Informação sobre Agentes Teratogênicos), onde há um número de telefone (um serviço 0800) disponível à população para o esclarecimento de dúvidas quanto ao contato com agentes externos que podem ser causadores de mal-formações congênitas em bebês. A médica pegou os resultados (os filmes) da ecografia do bebê e começou a explicar para a estagiária que estava achando que havia um erro de mensuração da parede externa da cavidade uterina – os resultados das medições mostravam que a parede estava maior que o normal. Solicitou uma eco do coração do bebê (ecocardiografia fetal), recomendou atendimento psicológico à paciente (e que ela continue fazendo o pré-natal no Hospital) e marcou retorno para novembro.

Diário de Campo, História 9

Um artigo de Schüler-Faccini et al. (2001), numa perspectiva biomédica, aponta outros “riscos potenciais” à gestação de uma criança perfeita (aliás, principal objetivo de tais redes de informações e programas de monitoramento, do aconselhamento genético e, me arriscaria dizer, das estratégias da “nova genética” ligada à saúde pública): “níveis educacionais e econômicos baixos da população, alta incidência de doenças infecciosas e carenciais, escassos recursos para saúde e pesquisa, prática freqüente e sem controle de auto-medicação, facilidade de obtenção de medicações que deveriam estar submetidas à prescrição médica e, finalmente, proibição legal de interrupção da gestação”. Os autores salientam, ainda, “uma qualidade ambiental precária” e “condições insalubres de trabalho

durante a gravidez” como “situações de risco” em populações de países em desenvolvimento e, de certo modo, justificam e legitimam os projetos de pesquisa que desenvolvem.

Os autores (op.cit.) comentam acerca de um desses projetos para detecção de “focos para os quais as estratégias de prevenção devem se voltar”, destinado ao estudo do “risco teratogênico” em gestantes de baixa renda (que procuram acompanhamento pré-natal em postos de saúde de vilas pobres do município de Porto Alegre, bem como atendimento via Sistema Único de Saúde no próprio Hospital), em comparação ao “risco teratogênico” entre mulheres de *status* sócio-econômico considerado “médio/alto”. Os resultados, segundo Schüller-Faccini et al. (2001), mostram que “os principais fatores de risco significativamente aumentados nas gestantes de baixa renda, quando comparados com as de classe média, foram: frequência de gestações em adolescentes (28,4% vs. 12,4%); frequência de automedicação (21,8% vs. 13,1%); hábito de fumar (21,5% vs. 5,1%); gestações não desejadas (31,3% vs. 10,9%) e tentativas de abortamento (13,1 vs. 5,8%)”.

Há assim, nos discursos biomédicos, a apresentação de “riscos potenciais” à gestação encarnados na própria mulher-mãe – isto é, tais riscos potenciais estariam relacionados aos seus comportamentos, à sua índole, aos seus vícios, aos seus desejos, bem como ao ambiente em que vive, etc. E, com relação à História 9, tem-se uma mulher que já passou pela terrível experiência de perder um filho com uma doença genética grave e que, grávida novamente, parece atormentada pela possibilidade de que aquilo volte a acontecer. Como ela não sabe como é fisicamente uma criança com “osteogênese tipo II²¹¹” (que pode, em princípio, parecer igual a qualquer criança), seus pesadelos e seus medos vão na direção daquela que é a síndrome genética mais conhecida pelos leigos – a síndrome de Down. Mas, apesar da médica explicar que tudo está bem com seu bebê, é a paciente que diz não estar bem – é a paciente que está atormentada, com depressão, “nervosismo” e pesadelos noturnos”, sem poder tomar os medicamentos a que estava acostumada. Além disso, é inquirida quanto ao seu hábito de fumar – que não abandonou, mesmo grávida. Ela é ensinada a manter um máximo de 5 cigarros por dia mas que o melhor mesmo, tanto para si quanto para o feto, é largar o vício definitivamente. É o nervosismo da mãe – que não consegue parar de fumar e que precisa de remédios para depressão – que configura o risco ao feto e, por isso, ela precisa ser vigiada e “ajudada a ajudar-se”, através de atendimento psicológico e da continuação do atendimento no pré-natal do Serviço.

²¹¹ Segundo um dos *sites* em português sobre a osteogênese imperfeita, aproximadamente 10% das pessoas afetadas pela osteogênese são do tipo II, que resulta de uma nova mutação e é a forma mais severa da doença. “Os bebês que nascem com este tipo de osteogênese apresentam fraturas prenatais, membros pouco desenvolvidos e curvos, e têm os ossos extremamente frágeis. Com frequência morrem pouco depois de nascer (uma das razões desta mortalidade prematura são as hemorragias internas acontecem em consequência das numerosas fraturas). O diagnóstico pré-natal é possível: na ecografia é possível notar a curvatura dos membros e algumas fraturas”. Retirado de <http://www.aguaforte.com/oi/classif.html> em maio de 2005.

Assim, tal população de mulheres, marcada como “de alto risco”, precisa ser monitorada e vigiada atentamente. Precisa, também, ser ensinada (ou levada) a se vigiar, a cuidar de si e de seu feto e de sua família como um todo. E espera-se que um serviço como o SIAT tanto ajude as mulheres a esclarecer suas dúvidas por telefone (e sejam, assim, responsáveis...) quanto mantenha o governo e a vigilância, através de seus bancos de dados sobre teratogenicidade, de suas estatísticas e de seus estudos epidemiológicos.

O PROGRAMA DE MONITORAMENTO DE DEFEITOS CONGÊNITOS – PMDC/ECLAMC: MAIS UMA ESTRATÉGIA DE GOVERNAMENTO DA SAÚDE GENÉTICA DA POPULAÇÃO

Eduardo Castilla, pesquisador brasileiro do Instituto Oswaldo Cruz, em relatório para a OMS de 1998, refere que a América Latina, com uma população de cerca de 450 milhões de pessoas (produzindo algo em torno de 12 milhões de nascimentos ao ano), é parcamente coberta por sistemas de monitoramento ou qualquer outro mecanismo de vigilância para o controle de defeitos de nascimento. Há, segundo o referido autor, apenas dois programas hospitalares participando do *International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems (ICBDMS)*²¹², uma organização não-governamental que registra os nascimentos defeituosos em diversas partes do mundo: o ECLAMC, cobrindo apenas 1% dos nascimentos na América do Sul, e o RYVEMCE²¹³, cobrindo 2% dos nascimentos no México.

Nem todas as doenças podem ser detectadas

O serviço de aconselhamento genético do Hospital (...) atende, em média, de quatro a cinco casais por semana. Os pais são entrevistados por Ana Cristina Bittelbrunn, médica responsável pelo aconselhamento genético e pela parte clínica do diagnóstico realizado pela bióloga Rejane Gus. No primeiro encontro, Ana trata de deixar claro por que os pais vieram procurá-la, que expectativas têm dos exames e como eles são feitos. Analisa os dados do histórico familiar e, a partir daí, encaminha para o diagnóstico pré-natal se os pais desejarem. “Nem todas as doenças que dão retardo mental e malformações são detectadas”, lembra a médica. As expectativas dos pais são sempre maiores que as possibilidades diagnosticadas e o médico deve informar sobre as indicações, riscos e limitações do exame. (...) Ana Cristina é a responsável também pelo programa de monitorização de malformações no Hospital vinculado ao ECLAMC (Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênicas). Desde 1983, todos os bebês que nascem no hospital são examinados e os dados são repassados ao programa latino-americano. Este ano, o trabalho começou também junto à maternidade da Santa Casa. O objetivo é estabelecer uma linha de base para cada malformação e fazer um

²¹² *Guidelines for the development of national programmes for monitoring birth defects*. The International Centre for Birth Defects of the International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems (ICBDMS). Rome: WHO, Hereditary Disease Programme, 1993.

²¹³ Registro y Vigilancia Epidemiológica de Malformaciones Congénitas Externas, programa mexicano que funciona desde 1977.

controle sobre os casos que aparecem, estudando fatores de risco. A intenção é estender o controle para outros locais. Ele já funciona em Montenegro, Rio Grande e Passo Fundo. A experiência de Ana Bitterbrunn permite afirmar que a frequência de anomalias no Hospital (...) mantém-se dentro dos padrões mundiais descritos na bibliografia conhecida. Qualquer pessoa tem 3% de chance de ter alguma doença genética. Deste grupo, 0,6% são por problemas cromossômicos que podem ser detectados pelos exames citogenéticos por diagnóstico pré-natal. Para a síndrome de Down, a proporção é de um caso em cada 700 nascimentos, de mães entre 30 e 34 anos. Para mães com mais de 35 anos, a proporção é de um para 350 nascimentos, que vai aumentando com o aumento da idade. Na síndrome de Turner, é de um caso para 5 mil nascimentos. Na de Klinefelter, um para cada 500 nascimentos. Enquanto as pessoas ainda morrem de fome e desnutrição no País, alarmar a população com o exame pré-natal é irônico, reflete a médica (...). De qualquer forma, a malformação congênita é a terceira causa de mortalidade infantil no Rio Grande do Sul.

Zero Hora, Quinta-feira, 15.08.1991 Editoria Geral, p. 40

Alguns estudos mostram que a melhoria dos indicadores de saúde infantil, aliada à diminuição da mortalidade, “transformaram as anomalias congênicas em um sério problema de saúde, dado os altos custos dos tratamentos e as freqüentes internações das crianças afetadas” (Leite et.al., 2001). Grosso modo falando, as crianças com problemas genéticos agora morrem menos, e transformaram-se em “sério problema de saúde pública”... De acordo com os discursos mais biomédicos, aquelas crianças que antes morriam devido à extensão de suas anomalias, hoje sobrevivem e custam uma fortuna para o Estado, para a sociedade mais ampla e para suas famílias – que têm que arcar com os altos “custos emocionais” envolvidos.

O Estudo Colaborativo Latino-americano de Malformações Congênicas (ECLAMC) possui sua base de operações no Departamento de Genética do Instituto Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, operando, de acordo com Leite et al. (2001) “um programa de vigilância epidemiológica de defeitos congênicos, processando os dados enviados por cerca de 70 hospitais distribuídos em 10 diferentes países da América do Sul e Caribe”. O Hospital está integrado ao ECLAMC desde 1983, através do então criado “Programa de Monitoramento de Defeitos Congênicos” (PMDC). Seus objetivos, como já mencionado anteriormente, são na direção do monitoramento e da vigilância das freqüências populacionais de alguns defeitos congênicos, associando-os a possíveis fatores de risco (como, por exemplo, não realização de pré-natal, idade materna avançada, tabagismo, presença de doenças crônicas e/ou agudas na mãe, uso de medicamentos durante a gestação, gestação gemelar, etc.). Tal vigilância seria considerada “ideal” por alguns autores quando estendida, então, do pré-natal até o primeiro ano de vida da criança ou além – parece que, mesmo que a criança já tenha sido totalmente monitorada antes do seu nascimento, através de testagens e exames diversos (ecografias, tomografias, ...), ela ainda correria o risco de ter seu desenvolvimento atrasado ou alterado por causa de algum agente presente no ambiente que a circunda (fármacos, radiação, alimentos, etc.), por viver em uma chamada “zona de risco” (por exemplo, regiões carboníferas/carvoeiras do Estado) ou, ainda, caso tenha algum gene que

só se manifestaria depois de um determinado período de vida. Como já referido anteriormente, as “ameaças” à saúde e ao perfeito desenvolvimento da criança são constantes, pelo menos isso é o que tanto se fala – o jornal nos lembra que “nem todas as doenças que dão retardo mental e malformações são detectadas”...

É importante ressaltar que todos os recém-nascidos no Hospital com peso maior ou igual a 500g, nativos e natimortos, são incluídos na referida base de dados, sendo examinados nas primeiras 24 horas de vida por uma equipe da dismorfologia. Segundo Leite et al. (2001), “para os recém-nascidos vivos, no caso da detecção de alguma malformação, era preenchida uma ficha pelo examinador responsável, através de uma entrevista com a mãe”. Tal ficha conteria informações sobre consultas pré-natais, exposição gestacional aos chamados “fatores de risco para malformações”, irmandade, consangüinidade, história familiar e, ainda, dados referentes ao parto. No caso dos natimortos, estes eram necropsiados no próprio Hospital e, caso fossem malformados, a descrição de suas malformações deveria ser bastante detalhada. Espera-se que tal varredura e modos de registro garantam o estudo e o posterior controle da “degenerescência humana” (anencefalias, espinhas bífidas, lábios e palatos fendidos, genitais ambíguos, ânus imperfurados, pés tortos, polidactilias, hérnias, ciclopias, defeitos cardíacos, amputações congênicas, etc.), de modo a evitar, por exemplo, a utilização de recursos públicos em cirurgias plásticas ditas “corretoras”, em implantações de próteses, em tratamentos hormonais, em mais exames, etc. Diz-se, então, que é preciso evitar – é preciso esclarecer, informar, alertar e vigiar:

O número de mulheres com 40 anos ou mais é responsável por 2% dos nascimentos na América latina e por 40% dos casos de síndrome de Down nessa região. A adoção de medidas preventivas baseadas na informação e educação da população para reduzir a idade de procriação permitiria evitar o nascimento de 30% dos casos de síndrome de Down sem necessidade de empregar uma tecnologia complexa e cara.

Leite et al. (2001)

Torna-se necessário, segundo Leite et al. (2001), educar a população no sentido da redução da idade procriativa – uma medida, em seu entender, extremamente simples e barata –, muito provavelmente através de campanhas de grande alcance. Mas isso, sem dúvida, “esbarraria” em outras campanhas que vão justamente na direção contrária – por exemplo, na da postergação da procriação²¹⁴, dados os “tão falados” altos índices de

²¹⁴ Uma recente campanha do gabinete da Primeira Dama do Estado do Rio Grande do Sul, Cláudia Rigotto, contém o slogan “Te liga. Gravidez tem hora” e é, segundo o seu site, “destinada a jovens na faixa etária dos 10 aos 19 anos e suas famílias, com o objetivo de conscientizá-los e fazer um alerta para as conseqüências de uma gestação precoce e sobre o uso de métodos contraceptivos”. A campanha, ainda de acordo com seu site (http://www.primeiradama.rs.gov.br/iframe/iframe_gravidez.php), será desenvolvida com a colaboração das secretarias estaduais da Educação e da Saúde e será abordada em sala de aula “por professores capacitados em toda a rede pública do estado através do Projeto Saúde Escolar. Agentes de saúde também farão um trabalho de conscientização e informação dentro do programa Saúde da Família desenvolvido pelos municípios”.

gravidez na adolescência – 20 a cada 100 partos no Rio Grande do Sul e cerca de 1 milhão em todo o Brasil. E agora?



RESISTÊNCIAS À VIGILÂNCIA GENÉTICA – QUANDO O MELHOR É NÃO SABER...

Um menino e seu pai. A residente cumprimenta o menino (que deve ter uns 10 anos, pelos meus cálculos) e pergunta como ele está, quais são as “novidades” (a última consulta dele deu-se em março desse ano). O menino, fico sabendo depois, na verdade tem 15 anos (...) Depois, ela me diz rapidamente qual a doença que o menino tem, mas não consigo entender o nome. Ela pergunta da dieta (como está indo, como ele está tomando o “óleo”, etc.). O pai diz que o óleo que ele está tomando agora está “estranho” (referindo-se à consistência do mesmo). (...) A residente começou a copiar, numa folha, os resultados dos exames do menino, dizendo que quando o menino faz a dieta mesmo, “*não tem jeito de enganar a doutora*”. Ela disse que está tudo muito bem e que, por isso, como prêmio por ele estar fazendo a dieta direitinho, eles acharam melhor propor a nova medicação, que é melhor de ingerir que o óleo. (...) Ao retornar, a residente disse que daria o telefone da nutricionista do hospital para que eles ligassem para conversar com ela sobre as receitas. O pai não pareceu satisfeito com isso. A médica afirma não haver livros com esse tipo específico de receita culinária nem nos Estados Unidos – tentando, com isso, terminar com a cobrança do pai. Ela solicitou exames e marcou reconsulta para janeiro de 2003. Quando os dois saíram do consultório, a residente demonstrou parte de sua irritação com o pai do menino – porque ele reclama do serviço, porque tenta conseguir dinheiro e benefícios (junto à prefeitura, junto aos governos estadual e federal) em nome do filho, porque ele reclama do descaso dos médicos de lá, cobra atestados que não foram emitidos, etc. Além disso, ela me disse que a família, de uma maneira geral, não quer investigar a doença – o casal nunca demonstrou interesse em saber se pode ter um outro filho afetado, no futuro. O que “senti” de uma maneira geral, enquanto ouvia e escrevia esse diário de campo, foi uma postura crítica negativa com relação a esse tipo de comportamento – quando uma pessoa ou casal decide que, efetivamente, *o melhor é não saber*.

Diário de Campo, História 39

Sei que essa História já foi comentada no capítulo 5, mas ela também “encaixa” aqui, para que eu possa abordar o oferecimento de testagens genéticas às pessoas e a resistência de se submeterem a elas que alguns sujeitos apresentam, dentro dos ambulatórios da genética médica. Isso porque, embora a disponibilidade das testagens preditivas aparentemente forneça muitos benefícios, ela também gera uma série de problemas para aqueles indivíduos classificados como “em risco” e seus parceiros, porque os possíveis resultados dos testes têm implicações significativas para suas vidas futuras – por exemplo, a necessidade de ajuste da identidade (de “em risco” para “normal”, em caso de uma testagem com resultado negativo, ou o contrário), a chamada *survivor guilt* (nesse caso, uma culpa associada ao fato de um indivíduo sobreviver quando muitos em sua família morrem afetados por uma determinada doença genética), bem como muitas

“mudanças de função” dentro da própria estrutura familiar²¹⁵ (Taylor, 2004). Além disso, a autora (op.cit.) faz referência à *irreversibilidade* desse tipo de procedimento: “não há escapatória depois de uma testagem preditiva – uma vez que a pessoa recebe a informação, não há como obliterar isso”, e isso pode dar margem, por exemplo, à discriminação de indivíduos geneticamente testados em vários contextos sociais (notadamente, seguradoras e planos de saúde). Além disso, outro “fardo” que se precisaria carregar quando de uma testagem genética dessa natureza é o da inexistência de uma cura – e, em alguns casos, também inexistência de tratamentos efetivos.

Mas a História 39 é a do “pai chato” – aquele pai que reclama de tudo e de todos e que, “ainda por cima”, não quer saber se poderá ter um outro filho afetado pela mesma doença no futuro, apesar da possibilidade aberta pelo Serviço de Genética Médica de que ele e sua mulher façam os respectivos testes. A geneticista me informa que não apenas ele, mas a família toda não deseja investigar a doença, e nem demonstra interesse em saber se pode ter um outro filho afetado, no futuro: *eles não querem saber*, e isso gera um certo mal-estar na geneticista, que apresenta uma postura crítica negativa com relação a esse tipo de comportamento – talvez porque, segundo Koch & Svendsen (2004), o “direito de não saber, juntamente com o princípio da não-diretividade, podem ser vistos como obstáculos à implementação dos avanços profiláticos desenvolvidos no campo da genética”.

Em seu artigo dedicado às novas testagens genéticas preditivas (e, em especial, com relação à Doença de Huntington), Taylor (2004) aborda o “imperativo moral” que circunda o acesso e o uso de tais tecnologias e o direito de não saber – direito esse quase sempre “defendido forte e unanimemente”, tanto nos discursos biomédicos e na academia quanto nas narrativas dos indivíduos diretamente envolvidos. Através de 16 entrevistas semi-estruturadas com indivíduos (7 homens e 9 mulheres) com risco de 50% para a Doença de Huntington que já haviam decidido serem testados e estavam inscritos em um programa de testagens genéticas para a Doença de Huntington, bem como com indivíduos com uma “firme decisão” com relação à não-testagem (mais alguns indivíduos “ainda em dúvida”), a autora (op.cit.) diz que o objetivo primário de sua pesquisa foi explorar as características das decisões envolvendo os testes preditivos.

²¹⁵ Conforme já abordado brevemente no capítulo 3, famílias marcadas por doenças genéticas de manifestação tardia (por exemplo, Doença de Huntington, algumas distrofias musculares e as ataxias espinocerebelares [em especial, a Síndrome de Machado-Joseph], dentre outras) caracterizam-se por apresentarem, entre os seus membros, determinados “laços de risco genético”. Há um conhecimento profundo sobre as especificidades e sobre o curso das doenças (isto é, os estágios nos quais determinadas pessoas se encontram), sendo que é comum os membros dessas famílias “cuidarem-se” (no sentido de atentar para as necessidades de membros que já manifestaram os sintomas). Assim, há uma espécie de compartilhamento de experiências e identidades – em caso de uma testagem positiva, o indivíduo “integraria” efetivamente a sua rede familiar e poderia sentir uma sensação de pertencimento, mas o conhecimento íntimo do curso da doença em outros membros da família poderia se constituir num grande desafio para o indivíduo; por outro lado, uma testagem negativa poderia enfraquecer os “laços familiares de risco” e provocar culpa, ressentimento, desencanaixe, etc. É nesse sentido que Taylor (2004) afirma que, com as testagens atualmente disponíveis, pode haver mudanças nas funções dos indivíduos dentro dos sistemas familiares.

A autora (op.cit.) diz ainda que, nas entrevistas, os sujeitos da pesquisa confirmavam que o direito de saber e o de não saber eram “sagrados” – isto é, que suas decisões tinham sido totalmente autônomas, muito além da reprovação ou da aprovação de qualquer outra pessoa direta ou indiretamente envolvida com esses sujeitos. Além disso, ainda de acordo com a autora, a disponibilidade dos testes preditivos era tida por todos os entrevistados como uma oportunidade única de se adquirir uma informação crucial para a vida deles; da mesma forma, os indivíduos acreditam que a informação advinda desses testes é “acurada, fatural e confiável” – tão confiável que ela se torna a base sobre a qual decisões vitais serão feitas, no futuro. Assim, conforme já mencionado anteriormente, o “direito de não saber” o *status* genético para a Doença de Huntington foi fortemente defendido por todos os entrevistados mas, ao mesmo tempo, muitos entrevistados também descreveram suas decisões (testar ou não testar, saber ou não saber) em termos do que eles achavam que “deviam fazer” ou o que era “a coisa certa a fazer”, dada a disponibilidade imediata das testagens. Tais narrativas refletiriam um senso moral de dever e de responsabilidade para consigo mesmo e para com os outros (filhos, companheiros, pais, amigos, etc.). Nesse sentido, Taylor (2004) diz que a própria disponibilidade da testagem genética parece gerar um imperativo para muitas pessoas classificadas como “em risco”. Uma das participantes da pesquisa de Taylor (2004), com 20 anos e que se decidiu pela testagem para a verificação da condição de portadora, disse que para ela, a honestidade era importante – entrar num relacionamento dizendo ter 50% de chance de desenvolver essa ou aquela doença, sabendo que existe um teste disponível para se ter certeza, não lhe daria a sensação de estar fazendo “tudo aquilo que poderia (ou deveria) fazer”.

Mas, ainda de acordo com Taylor (2004), um homem de 26 anos decidiu não se submeter à testagem genética em razão de seus receios com relação à rejeição amorosa e ao medo da solidão – caso sua/seu companheira/o o abandonasse, se os resultados dos seus exames fossem positivos. Ao mesmo tempo, uma questão moral relacionada à decisão do homem de 26 anos (“em risco” para Huntington) envolve suas decisões reprodutivas futuras: como ele poderia ter filhos no futuro sem, antes, saber de seu próprio *status* com relação à Doença de Huntington? A autora (op.cit.) afirma que a disponibilidade *per se* de um teste genético preditivo gera um imperativo moral de que tal teste deveria ser utilizado para uma decisão reprodutiva responsável e que se abster do teste (sabendo dos riscos) poderia resultar em culpa, auto-censura ou, ainda, censura dentro de um contexto social mais amplo – parentes, amigos, conhecidos, vizinhos, etc. Da mesma forma, indivíduos com riscos conhecidos de doenças herdadas sérias podem ser cada vez mais culpabilizados por não utilizarem os testes genéticos disponíveis hoje – sendo, assim, responsáveis por gerarem custos ao Estado que poderiam ser plenamente evitáveis.

Mas há um outro aspecto que precisa ser considerado aqui, ainda com relação à História 39: a decisão de não saber parece ser uma decisão em escala familiar – ou seja, uma decisão que não está restrita àquele pai ou àquela mãe, e que parece ter raízes muito

mais profundas do que talvez possamos imaginar. Com relação a isso, Juengst (1999) comenta que a genética, por definição, é uma ciência de conexões familiares – assim,

a informação geneticamente útil sobre os indivíduos requer o conhecimento do *background* contra o qual o genoma do indivíduo se apresenta: o padrão de herança das características e dos marcadores moleculares em questão dentro da família como um todo. Isso significa que, para um teste genético ser útil para um membro da família, outros membros da mesma família precisam estar dispostos a fornecer esse *background* e, no processo, descobrir seus próprios *status* dentro do padrão. Como a maioria das intervenções médicas, a testagem genética é freqüentemente motivada por uma crise – alguém diagnosticado com câncer de mama ou alguma outra doença genética – que cria um senso de urgência para “fazer com que toda a família vá fazer as testagens necessárias. Para os outros membros da família, a decisão de participar de um programa de testagem levanta uma questão moral básica: quais são as exigências de minha obrigação (baseada na lealdade) em ajudar a minha família a aprender sobre seus riscos genéticos? Em particular, devo sacrificar meu próprio “direito de não saber” para ajudar meus parentes a usufruírem de seu “direito de saber”, e me unir a eles para lidarmos juntos com os riscos psicossociais de se ter informações pessoais reveladas? Quando os membros de uma família decidem proteger seus próprios interesses e se recusam a participar das testagens, a mesma questão é transferida para seus filhos e netos: se a “ala jovem” [filhos, primos] da família decidir fazer as testagens, o *status* de um membro mais velho (e que não quis ser testado) poderá ser revelado através de um simples processo de dedução. Quais interesses eles precisarão sacrificar, então, para dar aos membros de sua família [que não desejam saber seus *status* genéticos] o respeito filial que eles merecem?

Juengst (1999)

Mas, ao mesmo tempo que alguns resistem, outros fazem tais testes – e fazem não porque optarão pela interrupção da gravidez em caso de um resultado positivo, mas porque parecem, simplesmente, *querer saber*:

(...) Essa mulher (grávida) teve uma filha com um erro inato do metabolismo (se entendi bem, uma acidemia metilmalônica) e, por essa razão, está fazendo um acompanhamento com o próprio pessoal do Serviço de Genética Médica que já cuida de sua filha. A médica comenta, para a paciente, que há a possibilidade da realização de um exame (um tipo de amniocentese) para ver se o seu bebê tem a acidemia – e, ao que parece, o material seria coletado aqui e enviado aos Estados Unidos. A mãe teria que arcar apenas com os custos da remessa do material, e a médica perguntou se ela podia ter esse tipo de gasto. A mulher não respondeu prontamente, e a médica começou a explicar os riscos desse tipo de procedimento, mostrando e lendo o termo de consentimento padrão do Hospital. A médica, depois, perguntou à paciente se ela já havia conversado com seu marido sobre a possibilidade do exame dar positivo para tal acidemia orgânica. Ela disse que, mesmo com o resultado positivo, ela não tiraria o bebê (“fazer o quê?”), e a médica questionou, então, as razões de prosseguir com um exame invasivo e com um certo risco para o bebê se, em caso positivo, a mãe não iria tomar nenhuma atitude. A mulher disse que, mesmo não querendo abortar em caso de diagnóstico positivo para a acidemia, ela queria fazer o teste, “com certeza”. A médica completou e, de certa forma, validou o raciocínio da mulher, dizendo “...eu também acho, para se preparar...”. A mulher assinou o termo de consentimento e as datas e últimos accertos foram combinados e marcados. (...)

Diário de Campo, História 48

Há alguns anos atrás, quando tais testagens (genéticas ou não) ainda não haviam sido desenvolvidas, esse tipo de problema existia de um outro jeito – a testagem, agora, segundo Taylor (2004), forneceria ao indivíduo a sensação de que ele tem uma escolha e de que ele não precisa mais ser “vítima” do destino, mas também resultaria em muitos outros dilemas morais associados. A autora (op. cit.) refere que, em sua pesquisa, aquelas pessoas já mais velhas (e não testadas) para as quais as testagens não estavam disponíveis quando decisões de vida importantes tiveram de ser tomadas comentaram que estavam felizes porque não tiveram que lidar com essas decisões que os “mais novos” precisam tomar hoje. Isso porque era moralmente mais aceitável ter um filho doente no passado do que nos dias de hoje, com todos os recursos e com toda a tecnologia (aparentemente) disponível. Assim, a própria disponibilidade da testagem configura-se em uma das estratégias de governo (enquanto um modo de direcionamento da “livre e espontânea” vontade e não como uma forma de dominação) da saúde genética da população – a testagem é um jeito de ensinar o sujeito a ser previdente e, assim, ser mais responsável: “saber antes” para abortar um feto com alguma doença ou condição genética ou, no caso da História 48, “saber antes” apenas para “se preparar”.

Mas há um certo fatalismo na História 48 – quando a mãe utiliza a expressão “*fazer o quê?*”, ao mencionar que não abortaria o feto caso o exame fosse positivo para aquele erro inato do metabolismo. Giddens (2002) diz que “uma posição fatalista é uma posição de aceitação resignada de que se deve deixar que as coisas sigam seu curso” – uma posição “nutrida pelas principais orientações da modernidade, embora se oponha a elas”. Ele (op. cit.) refere também que:

Um *ethos* fatalista é uma resposta geral possível a uma cultura secular de risco. Há riscos que todos enfrentamos mas em relação aos quais, enquanto indivíduos – e talvez mesmo coletivamente – não há muito que possamos fazer. As coisas que acontecem na vida, um defensor de tal orientação pode dizer, são afinal resultados do acaso. Portanto, bem podemos decidir que “o que tiver de ser, será” e deixar as coisas como estão. Dito isso, seria difícil ser fatalista em todas as áreas da vida, dadas as pressões que hoje nos impelem a uma atitude ativa e inovadora em relação a nossas circunstâncias pessoais e coletivas.

Giddens (2002)

Poder-se-ia pensar que a mulher da História 48, mesmo aceitando e achando importante fazer essa testagem agora – apesar de tal procedimento ser considerado invasivo, desconfortável, dolorido e tendo um risco de abortamento –, primeiramente optou por uma nova gravidez talvez confiando em “deus”, no “destino”, na “sorte” ou, ainda, no “acaso”. Assim, mesmo tendo passado por aconselhamento genético no passado, mesmo tendo o acompanhamento do pessoal do Serviço (que mantém consultas periódicas de revisão do quadro de saúde de seu primeiro filho), num primeiro momento, ela optou por *não saber* e simplesmente engravidar. Alguém poderia dizer que ela foi geneticamente irresponsável, não analisando ou pesando as consequências racionalmente ao adotar a

posição d' "o que tiver de ser, será", apesar dos esforços dos geneticistas na direção do ensino da necessidade do planejamento das ações reprodutivas, da avaliação dos riscos e benefícios envolvidos numa nova gestação, etc. Assim, fica parecendo contraditória a sua decisão atual de submeter-se à coleta do seu líquido amniótico (com o posterior envio do material para os Estados Unidos, às suas próprias custas) apenas "para saber com certeza", já que ela garante não ter intenção de abortar o feto. E, também, pode parecer contraditória a necessidade de "preparo" nesse caso, já que ela tem um filho com aquela acidemia orgânica, já conhece a doença e o que ela faz, etc. – mas, se formos pensar, é a médica que valida a decisão da mulher, ensinando uma vez mais a necessidade da antecipação das ações, do abandono do acaso e do preparo.

**B) “CASO VOCÊ NOTE ALGO ESTRANHO EM SEU FILHO, VOLTE A PROCURAR O SERVIÇO”:
PORQUE VIGIAR ATENTAMENTE É PRECISO**

(...) Logo que eles entram (mãe e bebê de colo) começa o relato da mãe, dizendo que seu filho está com febre e tosse há três dias. Fico impressionada quando o residente confirma a idade do menino com a mãe: ele tem 1 ano, mas parece um bebê de colo. (...) O médico perguntou se ele firma a cabeça, se senta, se diz alguma coisa. A mãe afirma que menino diz apenas palavras incompletas e soltas e dá ao médico as radiografias de corpo inteiro da criança. Antes de ir para a *área de serviço* olhar as radiografias, o residente informa à mãe que o cariótipo de seu filho é normal e que irá encaminhá-lo para a emergência pediátrica devido à febre e à tosse. Já lá fora, o residente pára e começa a folhear uma das "bíblías". Noto que ele se detém numa síndrome chamada "Russel-Silver". Olhou as radiografias e, por fim, conversa com o médico responsável pelo ambulatório sobre o caso, que lhe faz uma série de perguntas ("*a urina do menino está normal?*", "*ele está com diarreia?*", "*e vômito?*"). Os dois vão para o consultório e o médico mais experiente não examina o bebê – olhou para a mãe e se lembrou, aparentemente, de alguma coisa. Ele disse, dentro do consultório, para o residente deixar o caso em aberto (dar "alta" para o paciente), de modo a aguardar/esperar pelo desenvolvimento do menino até os 2 ou 3 anos de idade. O mais "aterrorizante" foi escutar a recomendação de que, caso a mãe veja algo de estranho em seu filho (note qualquer "coisa diferente" nele), que ela entre em contato com a Genética para a marcação de uma nova consulta e avaliação. O médico mais experiente perguntou à mãe qual a idade do pai de seu filho. A mãe respondeu que ele tem cinquenta e poucos anos, e o médico me informou (...) que há uma certa recorrência de doenças genéticas dominantes em crianças cujos pais (homens) são mais velhos.
Diário de Campo, História 29

Uma das "duras" lições ensinadas pela História 29, bem como por algumas outras (tais como as Histórias 13, 52 e 56), vai na direção do entendimento de que a genética médica e seus *experts*, enfim, parecem não ter as respostas para todos os problemas e situações que são, justamente, encaminhados para lá com intenções de elucidação. Conforme já comentado anteriormente, eu tinha a impressão de que a genética médica era uma espécie de "última instância investigativa" – todos os casos que pareciam não ser

“explicáveis” por outras especialidades médicas eram, lá pelas tantas, encaminhados para serem avaliados com relação a um suposto “componente genético” até então desconhecido.

Nessa História, temos um menino que não cresce como deveria e que já havia passado por várias instâncias dentro do Hospital, tendo seu corpo fartamente investigado (através de radiografias, ecografias, tomografias, etc.) e seus fluidos amplamente examinados (através de testes metabólicos e *screenings* sanguíneos diversos); além disso, temos uma mãe que é ensinada e instruída a vigiar seu filho “bem de perto” e, caso note alguma “coisa diferente”, ela é incentivada a voltar a consultar o Serviço de Genética Médica. Não se está falando mais, aqui, de uma vigilância “sofisticada” (a mãe não está sendo ensinada a submeter seu filho, cotidiana e rotineiramente, a outros exames ou testagens, pois não há, atualmente, exame algum que “diga” o que o menino tem), nem de uma “auto-vigilância” – tão cara à moral cristã e ao que Petersen & Lupton (1996) chamam de “nova saúde pública”, por exemplo –, mas de uma vigilância muito mais cotidiana e “simples”, semelhante àquela das passagens bíblicas mencionadas ainda no início desse capítulo: “...como um homem que, ao partir para o exterior, deixa a casa e delega autoridade aos empregados, indicando o trabalho de cada um e dando ordens ao porteiro para vigiar. Vigiai, pois não sabeis quando o Senhor da casa voltará, se à tarde, se à meia-noite, se ao cantar do galo ou pela manhã, para que não suceda que, vindo de repente, vos encontre dormindo”. À exemplo das citações bíblicas, ao conceder a “alta” ao paciente (sem explicação e sem cura; sem uma causa, sem uma hipótese diagnóstica e sem um prognóstico), o geneticista delega a responsabilidade pela vigilância e pelo “olhar atento” sobre o paciente de si para a mãe, pois não haveria como estender e multiplicar tais olhares vigilantes de uma maneira mais eficaz para “fora” das paredes do consultório, dos corredores e da sala de espera do Hospital.

Assim, a responsabilidade da mãe se expande – não mais restrita ao cuidado direto do filho doente, ou com relação aos riscos de vir a ter outro filho doente: a mãe, agora, também seria responsável pela contínua investigação do corpo do filho. Não se sabe quando (e nem quantas) mais anormalidades aparecerão no menino, então o médico delega à mãe a responsabilidade de estar sempre atenta, sempre de sobreaviso, mas nada, em princípio, muda: a genética não tem resposta, o menino vai continuar desse jeito, e dá-se, no final das contas, “tempo ao tempo”:

A residente já estava no meio de uma consulta quando foi para a área de serviço. Perguntei se podia entrar com ela e ela disse que sim. Fui. Lá dentro do consultório, uma menina de 9 meses, Z., acompanhada por seus pais. Sento num banco perto da porta e escuto os direcionamentos finais da conversa entre a médica e os pais da menina. A residente diz que “...*não há causa genética para o atraso da menina, pelo menos até o momento...*”, que o melhor tratamento é a fisioterapia, e que há muitos testes que a genética ainda não faz. A residente explicou a eles que “*ou se tem os resultados, ou só o tempo vai mostrar*”, por isso a necessidade de um acompanhamento semestral, enquanto Z. é pequena, para verificar o aparecimento de outros “sinais”. A menina, pelo que a médica comentou, tem desenvolvimento atrasado, um eletroencefalograma com

alterações, problemas hematológicos e olhos grandes (desproporcionais), mas ainda é cedo para um laudo definitivo (por enquanto, Z. deve continuar em observação).

Diário de Campo, História 56

A História 56, apesar de mostrar apenas o final de um atendimento, “reforça”, por assim dizer, aquilo que eu estava argumentando anteriormente com relação ao deslocamento do olhar vigilante para a mãe e/ou para a família: aqui, temos os pais de uma menina bem pequena que são ensinados que não há causa genética para o atraso no desenvolvimento dela, “pelo menos até o momento” – mesmo que a Ciência não tenha hoje todas as respostas, poder-se-ia dizer que existe uma espécie de “crença inabalável” na potência do conhecimento científico, que parece “poder tudo” em se dando o devido tempo²¹⁶. Como ainda não há testes específicos para se detectar acuradamente aquilo que a menina tem, a residente ensina que “ou se tem os resultados, ou só o tempo vai mostrar”. Infelizmente, não há muito o que fazer no caso da menina Z. a não ser esperar e “vigiar atentamente” a sua evolução – em termos de crescimento, ganho de peso, firmeza muscular, etc. Diferente da História anterior, não é dada “alta” à menina Z.: ela ainda está “em observação” pelos profissionais da Genética, e tanto os pais quanto a menina deverão se submeter, semestralmente, a consultas de acompanhamento com os geneticistas do Serviço. Depois de algum tempo, muito provavelmente – e se “nada de novo” surgir no corpo de Z. –, os pais serão exortados a continuar com o trabalho investigativo dos geneticistas em casa e a voltar sempre que acharem necessário.

Mas houve uma situação na qual eu me perguntei quais eram os limites do incentivo, por parte dos geneticistas, do exercício da vigilância dos pais e/ou da família sobre o doente – isto é, quais eram os limites entre a “vigilância exacerbada” e o “zelo²¹⁷”:

Entram uma mulher, um menino e seu bisavô. Suspeitaram do tamanho da cabeça do bebê, bem como do tamanho das orelhas, e procuraram o Serviço (...). Ao escutar isso, começo a prestar atenção ao menino – ele tem um rosto “diferente”, com olhos grandes e maçãs do rosto bastante salientes. Segundo o médico, todos os exames indicaram que a criança tem um desenvolvimento normal, e tudo indica que o tamanho da cabeça está relacionado à herança paterna (o pai tem 61cm de perímetro cefálico e o avô paterno tem 66cm, quando a média é 58cm). O residente pára, por um momento, olha longamente para o menino (no colo do bisavô) e depois para a mãe, e diz que o menino é parecido com a mãe. Ela sorri, abanando a cabeça positivamente. Quanto às orelhas, o residente comenta que a mãe também as possui daquele jeito. Disse que não há necessidade dele

²¹⁶ Quanto a isso, o senso comum diz que é a existência “pura e simples” dos problemas que faz com que as pessoas procurem por soluções; Koch & Svendsen (2004), autores dinamarqueses de “Fornecendo soluções e definindo problemas: o imperativo da prevenção de doenças no aconselhamento genético”, propõem a inversão dessa lógica – isto é, que são as ditas “soluções” que criariam, construiriam e definiriam um problema como tal. Os autores, assim, propõem a análise de como as novas possibilidades profiláticas – abertas pelas novas tecnologias genéticas de testagem e de *screening*, por exemplo – se transformam nas lentes através das quais os fatores de risco são identificados e definidos como problemas que requeririam ações (e, portanto, soluções).

²¹⁷ Zelo: cuidados para com qualquer pessoa ou coisa; desvelo. Empenho extraordinário na execução dos deveres, obrigações, etc. Afeição ardente e viva por alguém. (Dicionário Enciclopédico Koogan-Larousse, s/d)

continuar na Genética e perguntou se ele tem acompanhamento de um pediatra. Disse à mãe que, caso note algum atraso no desenvolvimento ou que a cabeça volte a crescer, que ela retorne ao Serviço para maiores investigações. (...)

Diário de Campo, História 52

A situação é, no mínimo, estranha: há uma desconfiança da família com relação a duas características marcantes do corpo de um menino pequeno – o tamanho aumentado da cabeça e das orelhas – e tal desconfiança motivou a procura por uma consulta inicial (na qual foram solicitados inúmeros exames, todos normais) no Serviço. Diferente das Histórias anteriores, esse menino não foi investigado “ao nascer” pela Genética – isto é, sua gravidez não teve problemas, seus exames pré-natais foram tidos como normais, seu acompanhamento pré-natal foi aparentemente tranquilo e sem incidentes, não há doenças genéticas em sua família, etc. Mas, mesmo assim, o menino nasceu com uma “cara diferente”, digamos assim, que levantou suspeitas na família. Eu menciono, mais à frente no Diário de Campo, que a História tinha me feito pensar em algumas coisas:

(...) Não sei se posso dizer isso, mas a consulta teve um “tom” de “achômetro”: achavam (pais, avós, médicos, eu mesma em determinados momentos) que a criança era sindrômica e, aparentemente, ela não é – só é muito parecida, ora com o pai, ora com a mãe... Ora, quando uma criança nasce, geralmente, os comentários vão nessa direção (se o bebê é mais parecido com a mãe, com o pai, com os avós, ou é uma grande mistura dos dois, e por aí afora), ou seja, do que alguns pesquisadores chamariam de “genética leiga”. Até aí, nenhuma novidade. O que eu achei estranho foi esse tipo de “senso comum” – ele tem a cabeça grande do pai, as orelhas da mãe... – ali, naquele lugar, o lugar da “genética *high tech*”. E eu me pergunto: quais os limites do que estou chamando aqui de “zelo”? Esses pais foram zelosos demais, foram vigilantes demais, foram responsáveis demais ao procurar o Serviço quando a criança não tem nenhum tipo de retardo (mental, psicomotor, etc.)? Eles foram desconfiados demais? Engraçado como o aconselhamento genético, nesse caso, não é dado em termos numéricos/epidemiológicos – o conselho é “vigie”, “fiquem atentos” a qualquer coisa estranha...

Diário de Campo, continuação da História 52

Armstrong (1995) afirma que o modelo de “medicina de vigilância” – o de uma prática médica baseada na vigilância das populações normais, envolvendo o remapeamento do espaço da doença e a reconstrução da “natureza” da doença –, surgido ainda no início do século XX, dirige-se a cada indivíduo de uma população e requer a dissolução das categorias clínicas distintas “saudável” e “doente”, trazendo, com isso, todas as pessoas para dentro de sua rede de visibilidade. Isto é, todos seríamos “doentes em potencial”, mesmo sem sintomas ou sinais aparentes de doença. Armstrong diz que, conseqüentemente, uma das expressões mais recentes da “medicina de vigilância” – e uma pré-condição vital para a sua contínua proliferação – é a problematização do normal.

Se existe uma imagem que possa capturar a natureza do aparato/maquinaria de observação do desenvolvimento da criança, nas primeiras décadas do século XX, esta

poderia ser, segundo Armstrong (1995), a das tabelas de crescimento e de peso, que contém uma série de linhas curvas, cada uma representando a trajetória de crescimento de uma população de crianças e marcando/assinalando a experiência “normal” de uma criança que iniciou seu desenvolvimento no começo da linha. Tais tabelas a que o autor (op.cit.) se refere são freqüentemente utilizadas até hoje pelos médicos e, através delas, pode-se colocar cada criança em um determinado ponto/lugar e, através de medições sucessivas (a cada três ou seis meses, por exemplo), pode-se obter uma “trajetória pessoal” de crescimento e de ganho de peso, mas que apenas existe no contexto da trajetória geral da população²¹⁸. E, voltando ao menino da História 52, tem-se que todos os seus exames foram considerados normais, que ele não tem nenhum tipo de atraso de desenvolvimento (quando comparado com a curva normal de uma determinada população de crianças) e que ele não apresenta outras “marcas” ou “sinais” característicos de qualquer anormalidade genética. Assim, o residente começa a procurar por explicações “simples” para a “cara diferente” do menino: herança do tamanho aumentado da cabeça de seu pai e de seu avô, as orelhas da mãe, etc. Tudo aparentemente em ordem, tudo aparentemente normal mas, na falta de uma certeza completa acerca do desenvolvimento futuro do menino, também se percebe uma certa cautela do médico: é preciso que o menino seja acompanhado por um pediatra e que a mãe vigie o crescimento do menino e, em especial, o crescimento de sua cabeça – *se ela voltar a crescer, volte para que possamos prosseguir com as investigações*.

Desde o século XIX há, segundo Armstrong (1995), manifestações a respeito da idéia de que uma pessoa ou população (ou, ainda, grupo) estaria precariamente “pendurada” entre a saúde e a doença (por exemplo, prostitutas), mas que foi a criança, no século XX, que se tornou o primeiro alvo do completo desenvolvimento do conceito de vigilância. O estabelecimento da criança como “ser em desenvolvimento”, que passava por uma série de estágios de crescimento que poderiam não ser plenamente “gozados”, justificava uma observação médica mais atenta e cuidadosa. Assim, toda uma gama de práticas, instituições, bens e serviços foram criadas e estabelecidas, de modo a assegurar e garantir que os primeiros anos do desenvolvimento da criança pudessem ser monitorados atentamente²¹⁹ – cuidado pré-natal, clínicas especializadas na saúde do bebê, bancos de

²¹⁸ Armstrong (1995) questiona, num determinado momento do artigo: “um processo de crescimento normal assume a possibilidade de um crescimento anormal; mas como, através do conhecimento do crescimento de outras crianças, poderiam ser identificados os limites ou as fronteiras da normalidade? Quando foi que um ponto solitário numa tabela de crescimento (ao qual a criança doente foi reduzida) pôde ser interpretado como anormal?”

²¹⁹ Armstrong (1983) também comenta que, paralelamente a essa vigilância intensiva do corpo da criança durante o início do século XX, o novo olhar médico também se voltava para a mente ainda em formação da criança. Assim como com o desenvolvimento físico, o crescimento psicológico foi construído como inerentemente problemático, precariamente normal. A solução inicial foi que o bem-estar psicológico fosse monitorado e que suas formas anormais fossem identificadas. Há, dessa forma, a emergência da “criança nervosa”, da “criança difícil”, da “criança mal-ajustada”, da “criança instável” (e, mais recentemente, da “criança hiperativa”, da “criança estressada”) e por aí afora, “todas formas de se perceber uma ameaça potencial à infância normal”.

leite, berçários, creches, babás, etc. –, parecendo haver uma espécie de imperativo ou obrigação moral de que os membros da família “façam direitinho a sua parte” pelo bem da criança.

VIGIANDO A MATERNIDADE (IR)RESPONSÁVEL...

Um interessante estudo de Claudia Malacrida (2002) examina jornais diários de várias cidades canadenses para ver como esses textos midiáticos se dirigem às mães que possuem filhos com déficit de atenção, engendrando a obediência materna através do delineamento de entendimentos medicalizados dessas mães como as únicas responsáveis pelos problemas de suas crianças, como mulheres que requeririam educação e intervenção profissional e como aquelas que estariam “colocando em risco” suas crianças, caso não busquem por tratamentos adequados. A autora (op.cit.) se vale da pesquisa de orientação feminista com relação à vigilância médica/profissional (bem como aquelas pesquisas relativas à regulação das mulheres que são ou decidem ser mães) para discutir tanto a “maternidade medicalizada” quanto a “criança medicalizada” – a “criança medicalizada”, para ela, seria “a superfície espelhada na qual o olhar médico/profissional é refletido, criando a culpa materna por associação e transformando as mães em objetos de medicalização como um resultado das dificuldades de suas crianças”. Apesar de Malacrida (2002) estar se referindo ao déficit de atenção (e não ao aconselhamento genético ou a alguma doença ou condição genética qualquer), a discussão que ela faz com relação ao escopo da regulação e da vigilância maternas – que iria, segundo ela, muito além dos corpos das próprias mulheres e das características individuais e das necessidades das crianças – é extremamente profícua e serve para que se comece a análise da vigilância médica com relação a uma certa “mãe confusa”:

(...) Entram mãe e menino, este último com cerca de 5 anos. A mãe faltou às duas consultas anteriores de monitoramento e foi questionada quanto a isso. Ela disse que faltou a uma das consultas por estar chovendo muito e, na outra ocasião, o menino esteve internado no Hospital. O médico disse que a mãe devia ter entrado em contato com a Genética, para que ele fosse examinado no próprio hospital pelo pessoal do Setor de Genética Médica. A mãe não disse nada. O médico começou, então, a perguntar como estava passando o menino. A mãe disse que ele estava bem, só que não falava muito ainda. O residente começou a confirmar alguns dados do prontuário do menino junto à mãe. Pelo que entendi, o menino tem uma deficiência enzimática relacionada à degradação do ácido metilmalônico e precisa tomar dois medicamentos por toda a sua vida para manter os níveis desse ácido sob controle. Periodicamente, são pedidos exames (sangue e urina) para a averiguação da excreção desse ácido pelo garoto. Naquela ocasião, a mãe trouxe os exames e o residente começou a examinar os resultados e a fazer uma série de anotações no prontuário do menino. Ele perguntou à mãe sobre a medicação (qual era, em quais dosagens, onde uma delas estava sendo feita/manipulada) e a mãe pareceu ficar um pouco confusa. Um dos medicamentos contém apresentações de ampolas de 3,0, 5,0 e 7,0ml e a mãe, ao que parece, dava 1/3

da ampola de 5,0ml para o menino, uma vez por semana – mas ela não tinha certeza dessa dose. Pude sentir que o médico ficou tenso, agitado, irritado com aquela mãe. O menino continuava do mesmo jeito: quieto, apático, com um olhar quase congelado. (...) Lá fora, na *área de serviço*, o residente foi diretamente falar com o médico responsável pelo ambulatório, mostrando alguns dos valores dos exames que o menino havia feito. O médico disse para o residente “apertar” a mãe; se ela estivesse dando a medicação de forma correta para o menino, os resultados não estariam tão ruins. O residente concordou com a cabeça e foi para o computador, buscar dados de exames anteriores do menino e, também, solicitar mais uma bateria de exames para ele. Quando voltamos para a sala/consultório, o residente perguntou se ela tinha suspendido a medicação do menino em algum momento. A mãe disse que sim, há algumas semanas atrás ele havia ficado sem remédio, mas que ela vinha cuidando bastante daquela medicação que era dada uma vez por semana. O médico ressaltou o quanto era importante para o menino que ele recebesse a medicação nos horários e dias estabelecidos, e que ele poderia ter o seu estado de saúde bastante comprometido caso isso não acontecesse, com risco de convulsões. A mãe balançava a cabeça. O residente pareceu ficar com mais raiva (até eu já estava completamente transtornada com a história... me peguei pensando: “Como é que essa mulher não consegue se lembrar de dar os medicamentos para o seu filho nos horários indicados pelos médicos? Que mãe mais desnaturada, essa”, e por aí afora...). Ela foi inquirida pelo residente quanto à possibilidade de ter outros filhos (ao que parece, ela não os quer mais) e foi informada da possibilidade de 25% de recorrência da doença com um filho do mesmo pai (1 em cada 4 pode nascer doente). Ela não pareceu dar muita importância a isso. O residente disse que ela precisava mandar fazer um exame fora do hospital (uma dosagem de amônia que só um laboratório particular realiza na cidade). Ela perguntou se esse exame era muito caro. O médico disse que não sabia, mas que o exame era importantíssimo para a avaliação do estado do filho dela. Ela perguntou se ele achava que o tal exame custava 50 ou 100 reais. O geneticista disse que, muito provavelmente, o exame custava menos de 100 reais. Ela perguntou quando ela teria que fazer e ele disse que o mais rápido possível. Pediu, inclusive, que ela enviasse os resultados por fax para a Genética Médica (e deu o número para ela, anotado num papel). Ela disse que nunca usou um fax antes e que não sabia se conseguiria mandar os resultados. O médico informou-a que ela não precisava saber usar a máquina – há lugares que passam fax para as pessoas. Ela pareceu não entender. Fez uma série de outras perguntas meio desconexas a cada vez que o residente perguntava se ela tinha entendido tudo. Aquilo já estava me deixando nervosa e parei de anotar, olhando para o menino ao lado da mãe. Aqui, é a mãe que incomoda ao médico, é ela que me incomoda; a mãe é que é estranha – ela foge do que é comumente esperado da figura da mãe... Ela não é *zelosa*, não é *carinhosa*, não é *cuidadosa*, não é *responsável*; pode-se dizer que ela, ao não levar as doses da medicação do filho a sério, incomoda por ser tudo o que uma mãe *não deve ser*, tudo o que uma mãe (com um filho doente) não deve ser... Ao sair, o geneticista parece irritado e, ao mesmo tempo, aliviado que a mesma tenha ido embora – e, sendo bastante honesta, eu posso dizer o mesmo...

Diário de Campo, História 4

A consulta já começa com uma cobrança com relação ao comparecimento da mãe e do paciente em todas as datas agendadas – isto é, cobra-se uma postura responsável com relação a isso, já que se trata de um Hospital público. Quando a mãe tenta se justificar, não consegue: há uma certa desconfiança do profissional com relação às razões do não-comparecimento, bem como mais uma cobrança se estabelece – avisar o Serviço de Genética toda vez que o menino for internado naquele mesmo Hospital. Ele lembrou à mãe que alguém do Serviço poderia ter ido ver o menino naquela ocasião, ajudando no que fosse possível, mas ele não recebeu nenhuma palavra de aquiescência da parte da mãe. Depois, a

impressão que tive foi a de que eu estava presenciando, no consultório, a realização de uma espécie de “sabatina” com relação à medicação que a mãe estava dando ao seu filho – qual era, quais dosagens, de quanto em quanto tempo, onde o medicamento estava sendo manipulado, se a farmácia em questão era de confiança, etc. Conforme (d)escrevo, “ela pareceu ficar um pouco confusa” – isto é, não passando na avaliação do médico e nem na minha, muito menos. Há, novamente, uma certa desconfiança no ar, e começo a pensar que ela *não parece estar fazendo aquilo que deve ser feito*.

Assim, eu já não estava mais num “consultório/sala de aula” assistindo uma espécie de “teste oral”, mas num “consultório/tribunal” – e a mãe estava sendo julgada, ali, por todos os presentes (eu mesma incluída), como culpada com relação ao estado de saúde de seu filho. E, na área de serviço, o médico responsável ensina ao residente que ele precisa “apertar a mãe” – isto é, extrair dela uma confissão, fazê-la falar de seus erros, de sua culpa e de sua irresponsabilidade. Se os resultados dos exames do menino estivessem bons, não haveria porquê duvidar da mãe; o problema é que os resultados estavam alterados, demonstrando que ela não estava fazendo tudo aquilo que era esperado dela – ela era, na verdade, um “problema” que precisaria ser vigiado de perto.

Malacrida (2002) inicia seu artigo referindo alguns estudos feministas dedicados à crítica da medicalização dos corpos femininos – isto é, o processo no qual diversos aspectos dos corpos das mulheres foram (alguns ainda o são) definidos e tratados como problemas médicos – e à análise de como essa medicalização opera como um modo de controle dos corpos e das vidas das mulheres. Malacrida (2002) diz que isso ocorre

quando temos mulheres jovens cujos corpos anoréxicos e famintos foram retratados e descritos pela psicopatologia; mulheres cujos corpos grávidos e lactantes foram marcados com o selo do “risco” e da “responsabilidade”; mulheres menopáusicas em cujos corpos foram aplicadas as estampas da loucura e do descontrole; e mulheres doentes e/ou deficientes cujos corpos foram estigmatizados como “poluídos”, “inferiores” e “desviantes”. A Ciência e a medicina ocidentais modernas têm tratado os corpos das mulheres, durante toda a sua vida e em todas as situações, como os locais [ideais] do controle, do melhoramento e da culpa.

Malacrida (2002)

Ainda de acordo com a referida autora, uma segunda corrente, digamos assim, da análise feminista mudou o foco de análise dos modos como os corpos das mulheres estavam (e estão) sendo representados para o exame dos modos como as mulheres experimentam esse processo de medicalização, por exemplo, no exercício da maternidade. Seria no exercício da maternidade que as mães se transformariam nos alvos dos profissionais de saúde, dos educadores e dos profissionais do serviço social, posto que os saberes e práticas maternas seriam, segundo Malacrida (op.cit.), manipulados e conduzidos através de inúmeros discursos, políticas e intervenções. Da mesma forma que os corpos maternos, as experiências maternas também têm sido medicalizadas e, ao invés dos

entendimentos anteriores que viam a maternidade como um processo natural e instintivo (desde o século XVIII), a maternidade tem sido vista pelos médicos como necessitando uma cada vez maior educação e intervenção: para mães de crianças normais e saudáveis, as noções modernas do que seria uma “boa maternidade” estão imbricadas à higiene, prevenção de doenças e à psicologia do desenvolvimento, sendo que tais noções seriam postas em circulação e efetivadas através das visitas ao médico, das campanhas de amamentação e imunização, bem como através da participação em inúmeros programas de saúde pública.

Voltando à História 4, o residente faz aquilo que o médico responsável o ensinou a fazer: ele extrai a confissão da “ré”, então tornada culpada. Ela suspendeu a medicação do menino por alguns dias mas garante vir, desde então, cuidando bastante bem de tudo. Uma série de recomendações são feitas, então, para que ela não deixe nunca de dar o remédio nos dias e horários estabelecidos, “sob pena” de ter o estado de saúde de seu filho ainda mais comprometido. Sua “punição”, por assim dizer, foi a solicitação, por parte do residente, de um exame que não é feito no Hospital – um exame caro e, segundo ele, “importantíssimo” para se avaliar a condição do menino – e que ela precisaria enviar os resultados em caráter de urgência, via fax, para o Serviço de Genética.

Mas qual não foi a minha surpresa quando, cerca de quinze dias depois, cruço novamente com essa mãe e seu menino nos consultórios:

(...) A mãe chegou atrasada na consulta e o geneticista disse que ela procurasse não fazer mais isso. Depois, começou a conversar com o menino, perguntando a idade dele (9 anos) e, em seguida, direcionando a conversa para a mãe. O menino está no 2º ciclo de uma escola especial, e ainda não está alfabetizado. A mãe diz que ele tem “*déficit de atenção e dificuldade de aprendizado*”, provavelmente algo que ela tenha escutado dos professores da escola, penso eu, rabiscando em meu diário de campo. O médico também ia rabiscando no prontuário do paciente e nas fichas do mesmo, enquanto perguntava sobre o seu estado de saúde atual (se ele está com tosse, vômitos, febre). Ela disse que hoje ele não tem nada disso, mas que há duas semanas atrás ele teve algumas complicações, precisando receber soro na emergência do Hospital e “*corrigir a acidose*” (segundo palavras dela). Ele perguntou com quem eles moram e ela respondeu que eles moram com os pais dela ainda, e que é o pai dela que os sustenta. A mulher, ao dizer isso, olha para baixo. Ela afirma que o menino vive num ambiente ruim (“*conturbado*”, em suas próprias palavras), posto que ele está no meio de uma série de desavenças familiares (ao que parece, o pai dela a sustenta, mas eles discutem sobre o pai do menino, que não ajuda em nada). O menino não reage – ele fica o tempo todo sentado, olhando para o vazio, quase nem se mexendo. O geneticista pergunta sobre os medicamentos que o menino precisa tomar (três no total) e as respectivas doses, e ela parece não se atrapalhar, como da última vez. Ela também aproveitou para dizer que aquele exame que tinha sido solicitado (...) tinha sido feito e o resultado tinha sido enviado por fax, como combinado. O médico confirma, dizendo que os resultados estavam todos normais. Depois, pediu que a mãe tirasse os sapatos e a roupa do menino, para que ele fosse medido e pesado. O médico fez, também, outros exames físicos, como palpação, reflexos, verificou a força nas pernas e nas mãos do menino. Ao final do exame, disse que ele é “lento”, que tem alguns problemas de coordenação motora, mas que está bem. O menino deve retornar em janeiro.

Diário de Campo, História 37

Conforme se pode perceber, a consulta – à semelhança da anterior – também começa com uma cobrança em tom de conselho: a mãe precisa aprender a observar com atenção os horários das consultas, devendo fazer o possível para que não ocorram outros atrasos, no futuro. Devo dizer que a cobrança é um tanto quanto inusitada porque, em outras situações, vários pacientes chegaram atrasados e foram, simplesmente, remanejados para os últimos horários da manhã ou da tarde (principalmente, pacientes de outras partes do Estado) – assim, o que me parece é que há uma necessidade de “apertar” essa mãe em especial, dado o seu “histórico comportamental” anterior (muito provavelmente, registrado em seu prontuário e/ou no de seu filho). Mas o que também chama a atenção é que ela fala de seu filho como alguém que tem “déficit de atenção e dificuldade de aprendizado” em decorrência de uma causa social/ambiental (e não genética ou biológica, como poder-se-ia esperar): o menino, segundo a mãe, vive num ambiente conturbado, morando sem o pai e com o avô – que briga constantemente com ela. Assim, quando o geneticista, na História 37, pergunta à mãe com quem eles moram, poder-se-ia dizer que ele, de alguma forma, já previa a existência de uma família “desestruturada” – e isso pode ser articulado ao artigo de Malacrida (2002), quando a mesma refere que a maternidade, tradicionalmente, tem sido construída, em muitas instâncias culturais, como “o modo natural de ser da mulher”, e que “falhar” no exercício da maternidade seria o mesmo que “falhar” enquanto mulher. Assim, segundo ela (op.cit.), a mulher foi (e é, ainda hoje) responsabilizada não apenas pela saúde de seus filhos, mas por cada aspecto do sucesso (ou fracasso) familiar. Para Malacrida (2002), haveria na cultura ocidental contemporânea a assunção de que a “boa mulher” seria aquela que conseguiria atrair um pai responsável e que conseguiria criar uma criança íntegra de maneira bem sucedida (e se o pai não assumisse suas funções paternas, a razão seria a “mãe ruim”). E mais: segundo Malacrida (op.cit.), a “boa mãe” ainda seria representada culturalmente como aquela que, “através de sua graça maternal natural, mantém o pai em suas ‘funções paternas’”, e que essa tendência – a da responsabilização da mãe pela integridade e manutenção tanto da criança como da família – persistiria nos dias de hoje.

Malacrida (2002) afirma que as análises feministas acerca da maternidade medicalizada têm se expandido de modo a contemplar não só os efeitos desse processo de medicalização em todas as mães, mas também para considerar uma análise mais focal sobre como a medicalização está imbricada/conectada com a marginalização. Assim, segundo a autora (op.cit.), tais estudos dentro de uma vertente mais feminista têm examinado a regulação das mães que usaram drogas durante ou depois da gravidez, das mães lésbicas, das mães que são consideradas “jovens demais”, das mães imigrantes, das mães pertencentes a minorias raciais ou das mães com deficiência física. Da mesma forma, essas análises têm procurado mostrar como as “boas mães” são situadas no discurso médico tradicional, invariavelmente, como heterossexuais, casadas, sem deficiência física, caucasianas, de classe média e que se dedicam integralmente aos filhos (isto é, que não

trabalham e que ficam em casa), e como isso seria punitivo para elas, bem como serviria à manutenção de uma suposta “ordem natural” das coisas.

Assim, haveria a necessidade de vigiar atentamente e de “apertar” essa mãe (que não parece ser uma “boa mãe” em nenhum sentido e nem, muito menos, uma “boa mãe-paciente”) no sentido de ensiná-la a ser mais responsável de uma maneira geral – com relação ao seu filho (atenção aos seus cuidados específicos, à sua medicação, ao seu aprendizado, ao seu bem-estar geral, etc.), com relação aos médicos geneticistas e outros profissionais do Serviço de Genética Médica (atenção aos agendamentos, aos horários das consultas, aos exames e outras marcações, etc., por se tratar de um serviço público), bem como relação à sua reprodução (isso porque, conforme vimos na História 4, o geneticista questiona-a relativamente à vontade de ter outros filhos, bem como a informa de um risco de recorrência de 25% com um filho do mesmo pai).

Mas devo ressaltar que esse exercício médico de vigilância à maternidade irresponsável não está restrito a “uma” mãe – no diário de campo, pelo menos outras duas situações apontam nessa mesma direção (Histórias 60 e 15²²⁰, respectivamente):

(...) Uma mãe e um menino de mais ou menos 6 anos chegam com cerca de 10 minutos de atraso na consulta. Logo ao entrarem, a geneticista inicia dizendo que o menino tem duas coisas: em primeiro lugar, um hipotireoidismo congênito, que provocou atraso mental e no desenvolvimento geral da criança e, em segundo lugar, uma distância entre os olhos muito aumentada (e deu um nome técnico para isso, incompreensível). A residente confirmou com a mãe o que ela havia dito na primeira consulta dele na Genética Médica – que o teste do pezinho de seu filho tinha dado alterado e que ela não havia tratado seu filho porque não tinha dinheiro, na época. A médica informou à mãe que havia jogado “esses dados” no computador e que o mesmo havia retornado dez resultados – as dez doenças que apresentam, especificamente, os dois sintomas acima referidos. A geneticista mostrou o nome das dez doenças (impressas numa folha) para a mãe e disse que, de todas as dez, a mais provável era a “*displasia fronto-nasal*”. A médica disse que, provavelmente, o menino terá problemas sérios de visão por causa dessa lateralidade dos olhos, e que deverá ser acompanhado por um oftalmologista. Disse, também, que o menino deverá ser encaminhado para a endocrinologia, para o acompanhamento da tireóide e do seu desenvolvimento ósseo.

Nisso, o residente entra na sala para pegar uma espécie de “medidor” de bebês (é, na verdade, uma régua de madeira própria para isso). A médica começou a falar do caso para o médico (que, ao que parece, já havia sido discutido no dia anterior, entre eles), e ele perguntou à mãe se o menino tinha cabelo branco (ou se alguém na família dela ou na família do marido dela tinha mechas brancas no cabelo). A mulher disse que não, um tanto quanto desconfiada. O menino teve alta da Genética e, ao saírem, a médica pareceu indignada com o fato da mãe ter afirmado não ter tratado de seu filho por falta de dinheiro, posto que todo o tratamento é disponível via SUS. (...)

Diário de Campo, História 60

²²⁰ A História 15 não será aqui analisada em detalhe – trata-se de uma mãe que nega, por duas vezes, que haja qualquer problema cardíaco com sua filha de 10 anos, mas o geneticista parece desconfiar dela (que parece não saber quase nada dos exames a que a filha já foi submetida) e parece preocupado com o fato da menina, aparentemente, não ter sido submetida a qualquer tratamento. No Diário de Campo, menciono que o geneticista tenta ensinar a mãe sobre a necessidade da vigilância e do acompanhamento cardiológico de sua filha, mas que “a mãe voltou a afirmar que ela não tem nada no coração, e o residente ficou visivelmente irritado”. Mesmo com toda a resistência da mãe, o médico encaminha as duas para a cardiologia pediátrica.

Dentro das iniciativas governamentais na área da Genética Médica, destacam-se a Lei Federal n.º 8.069, de 13/07/1990 (que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente), o “Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria” (Portaria GM/MS n.º 22, de 15/01/1992) e o “Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN” (Portaria n.º 822, de 06/06/2001)²²¹. A primeira lei, do Estatuto da Criança e do Adolescente, determina no artigo 10 (III) “proceder a exame visando ao diagnóstico e terapêutica as anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientações aos pais”. Mais tarde, em 1992, o “Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria” era sancionado pelo então Ministro da Saúde Alcení Guerra, regulamentando o chamado “teste do pezinho” e tornando obrigatória a sua inclusão nas ações de saúde dos Estados, Municípios e Distrito Federal, públicos e privados.

O “Programa Nacional de Triagem Neonatal”, instituído em 2001 pelo então Ministro da Saúde José Serra, veio substituir o Programa anterior, que apenas detectava duas doenças (o hipotireoidismo e a fenilcetonúria). A ampliação do “teste do pezinho” para a detecção de fibrose cística, anemia falciforme e outras hemoglobinopatias teria como metas, segundo o *site* do Ministério da Saúde, “proporcionar a triagem total dos nascidos vivos no país, organizar Redes Estaduais de Triagem Neonatal, proporcionar uma uniformidade no atendimento, garantir o acompanhamento e tratamento dos pacientes triados, além de criar e manter um banco de dados nacional sobre a Triagem Neonatal”. Tal Programa recebeu amplo destaque na mídia, que noticiou recursos da ordem de 35 milhões de reais a serem investidos na promoção da detecção precoce de tais doenças – que, àquela época, atingiam juntas cerca de 57.000 crianças. Em 2002, após a saída de José Serra (que se candidataria à presidência da república), o Ministro Barjas Negri assinou uma portaria prevendo a compra de remédios (com repasse de 12 milhões de reais para os Estados) para o tratamento das doenças detectadas pelo “teste do pezinho”. O Ministério divulgou o desejo de cobrir, através da testagem, 100% dos nascidos do país (cerca de 2,5 milhões de nascimentos ao ano) e, “caso haja a confirmação da doença, os casos suspeitos serão submetidos a exames específicos. Com o diagnóstico positivo, os pacientes portadores de qualquer uma dessas doenças terão garantido o acompanhamento – com avaliação por equipe multidisciplinar e aconselhamento genético familiar – e tratamento das doenças”.

²²¹ Brunoni (1998) diz não haver programas públicos de detecção, registro, adoção de medidas ou procedimentos preventivos ou tratamento para qualquer tipo ou grupo de malformações congênitas e/ou doenças genéticas em um contexto populacional, embora haja muitos dados (de incidência e prevalência na população brasileira) para algumas poucas doenças (Hemofilia, Doença de Tay-Sachs, Fibrose Cística, Hemoglobinopatias, Fenilcetonúria e Hipotireoidismo). Mas o que o referido autor parece ter esquecido é que, além do Estatuto da Criança e do Adolescente, do “Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria” e do “Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN”, também se destacam outras iniciativas governamentais, tais como o “Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística” e o “Programa de Coagulopatias Hereditárias”, vinculado à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Trago tais informações acerca do “Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria” e do “Programa Nacional de Triagem Neonatal” porque a História 60 apresenta um menino pequeno, que nasceu com hipotireoidismo e com outras alterações (olhos laterais), e que não foi tratado porque sua mãe não tinha dinheiro, à época – uma situação dramaticamente “comum” em nosso país.

O “problema”, por assim dizer, é que, conforme aponto mais ao final da História, “a médica pareceu indignada com o fato da mãe ter afirmado não ter tratado de seu filho por falta de dinheiro, posto que todo o tratamento é disponível via SUS”. Tal como a fala da geneticista, também se constata nos dados colhidos acerca desses Programas governamentais que o acompanhamento (com avaliação e aconselhamento genético) dos portadores e o tratamento gratuito dessas doenças são assegurados por lei federal; além disso, tanto o hipotireoidismo quanto a fenilcetonúria, quando tratados precocemente²²², não evoluem para um quadro de retardo mental. Assim, não haveria justificativa nenhuma para a mãe da História 60: ao ter afirmado que não buscou o tratamento do filho ainda quando de seu nascimento (e do diagnóstico de hipotireoidismo congênito), ela foi “julgada” e considerada culpada pelo estado atual de saúde do menino – culpada diretamente pelo seu retardo mental (e não Deus, o Destino, a Natureza, a Genética, os geneticistas, o Governo Federal, etc.).

Haveria, assim, a emergência de um “jeito certo” de cuidar de um filho doente e que, aparentemente, essa mãe não teria seguido; da mesma forma, tem-se a impressão de que o mundo se dividiria entre as “mães de verdade” – zelosas, cuidadosas, vigilantes e que recebem, invariavelmente, elogios dos/as geneticistas na forma de um “...*ele está bem cuidadinho...*” – e as “mães execráveis” (irresponsáveis, que se confundem com as doses dos medicamentos dos filhos, que não chegam na hora ou que, pior, que não tratam aquilo que é tratável, que faltam às consultas, que não fazem o pré-natal, que não fazem os exames solicitados, que não consideram os riscos genéticos de uma nova gravidez, etc.), que precisam ser vigiadas constantemente das mais diversas formas. Há que se considerar, aqui, aquilo que Malacrida (2002) diz acerca dos discursos relativamente à “boa mãe” – por exemplo, que uma “boa mãe” seria aquela que faria “o possível e o impossível” pelo tratamento de um filho doente (abandonando tudo e todos para se dedicar ao filho doente – inclusive outros filhos saudáveis –, contraindo dívidas gigantescas na tentativa de salvá-lo, fazendo viagens para consultar com especialistas em outras partes do país e por aí fora). Malacrida (op.cit.) diz ainda que, nesses discursos, “o bem da criança é inquestionavelmente posicionado como o único fator crítico, não sendo consideradas as implicações para a própria mãe e para o resto da família”. Assim, acho importante que

²²² O tratamento do hipotireoidismo congênito é realizado através de reposição hormonal em doses diárias, com monitorização regular (através de exames e medições) de 3 em 3 meses quando a criança ainda é pequena. Como esse é um tratamento longo, com frequência – quando a criança parece “curada” e se desenvolvendo plenamente – os pais interrompem o tratamento sem a avaliação do geneticista ou outro profissional de saúde, o que não é bem-visto pelos mesmos.

consideremos que, mesmo que seja assegurado o tratamento gratuito pelo Sistema Único de Saúde, é comum ouvirmos sobre a falta de medicamentos nas farmácias públicas²²³, a falta de repasse de verbas para o tratamento de várias doenças, a dificuldade em se conseguir uma consulta médica nos postos de saúde de muitas cidades, etc., mesmo que as leis garantam tudo isso.

C) NOTAS SOBRE A VIGILÂNCIA DOS “CORPOS GRÁVIDOS” (OU “EM POTENCIAL”) E AS NOVAS TECNOLOGIAS DA GENÉTICA REPRODUTIVA

Mulher grávida tem que ser que nem escoteiro: sempre alerta.
Dráuzio Varela, Programa Fantástico, 23/02/2003

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

Hoje você vai acompanhar um momento que pode determinar o sucesso de uma gravidez. Para isso, lá em Iranduba, no Amazonas, Alcineide venceu aquela preguiça típica da gestação. A paulistana Michele, grávida aos 15 anos, pediu a companhia da mãe. Mara, carioca, quer descobrir com o marido os cuidados de uma gestação depois dos 40. Já Ana Rita deixa o marido Luciano em casa e vai sozinha, na maior tranquilidade. E Marta, de Guarulhos, está determinada. Vai vencer a pressão alta que a fez perder dois bebês²²⁴.

Cinco mulheres, em cinco cidades brasileiras, mas que teriam uma coisa em comum: a vontade de “vencer a preguiça”, encarar a gravidez “com responsabilidade” e o pré-natal como aquele procedimento que poderá fazer toda a diferença – uma espécie de linha divisória entre a vida e a morte, entre a saúde e a doença, entre a normalidade e a

²²³ Uma breve busca no *site* google (<http://www.google.com.br>) apontou, por exemplo, para a falta de medicamentos utilizados em tratamentos de reposição hormonal (por exemplo, estrógenos conjugados), medicamentos para diabéticos e hipertensos, além de antibióticos simples e medicamentos do chamado “coquetel” anti-hiv.

²²⁴ Todos os excertos referentes à série “Grávidas” foram retirados do *site* da Rede Globo de Televisão (www.globo.com/fantastico) em 23/02/2003.

anormalidade. O médico salientava ainda que, a partir do sangue coletado, seriam feitos os exames obrigatórios no primeiro trimestre de gravidez (hemograma, teste para sífilis, teste para AIDS, tipagem sangüínea, glicemia, exame de urina e exame de fezes), e recomendava que “toda grávida precisa beber pelo menos dois litros de água filtrada por dia para evitar infecção urinária. As infecções urinárias são perigosas porque podem atingir os rins e o bebê”. Havia outras recomendações, como “não faça peso”, “não ande muito”, “não carregue peso”, “não pode ganhar muito peso porque você sabe, isso tem riscos na gravidez”, “a única coisa é que você não pode comer por dois”, “passe protetor solar na pele, para evitar manchas no rosto, típicas da gravidez”, bem como “nada de tintura ou cremes de alisamento nos cabelos, pois os produtos químicos podem ser absorvidos pelo couro cabeludo e fazer muito mal para o bebê”.

A referida reportagem continuava, dentro do consultório do Hospital de Clínicas de São Paulo, com Dráuzio acompanhando a paciente e seu médico. Dráuzio explicava que, “para estudar a saúde de uma grávida, o médico levanta o histórico dos familiares: Marta tem pai e mãe hipertensos”. A paciente revelava que seu pai falecera por causa da pressão e, depois de 30 minutos de entrevista, verificou-se a pressão da mulher grávida – que estaria muito alta ainda, segundo o médico, e ela teria, então de “vigiar a alimentação e tomar remédios para controlar a pressão”. Com outra grávida, houve menção ao ácido fólico: “Toda grávida precisa tomar ácido fólico assim que descobre a gravidez (...) O ideal é que ele seja tomado antes da gravidez. Porque o ácido fólico previne má formação do tubo neural, que é a estrutura que depois no bebê vai dar o sistema nervoso central”.

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

Lupton (1999) afirma que, mais do que em qualquer época anterior, a mulher grávida, na contemporaneidade, estaria envolta por (e seria construída através de) uma grande quantidade de conselhos, tanto de *experts* quanto de leigos – e tudo isso graças aos conhecimentos acumulados sobre os riscos e as novas tecnologias que circundam a gravidez. Tais conselhos estariam, segundo ela (op.cit.), direcionados aos modos como a grávida deveria regular o seu corpo que transporta uma “carga preciosa”, o feto, que é representado como sendo altamente frágil e suscetível ao risco em cada estágio de seu

desenvolvimento. Assim, “mesmo quando a mulher pode estar apenas considerando a idéia de ter um filho, ela é exortada a se engajar em certas práticas de modo a se assegurar que a fertilização será bem sucedida e de que o seu corpo está em seu máximo potencial de saúde” (Lupton, 1999). Além disso, a mulher seria encorajada, nos dias de hoje, a ler tudo o que puder sobre gravidez, nascimentos e cuidado infantil, de modo a saber o que esperar e quais riscos evitar; da mesma forma, uma série de instâncias culturais se encarregaria de ensinar à grávida (ou àquela mulher que está apenas pensando em engravidar) que ela deveria evitar o fumo, o álcool, o café e outras drogas, que ela deveria comer adequadamente nessa etapa de vida (que não é apenas sua, mas também de sua “carga preciosa”) e que deveria, ainda, se exercitar regularmente.

Uma vez grávida, Lupton (op.cit.) diz que essas estratégias de governo e muitas outras precisam continuar a ser obedecidas (ou, pelo menos, levadas seriamente em consideração): a mulher grávida precisaria ter um imenso cuidado com aquilo que come para evitar abortos ou defeitos congênitos; ela precisaria estar atenta a qualquer sinal de gravidez ectópica, cólicas abdominais, sangramentos vaginais – isto é, vigilante com relação a qualquer sinal de anormalidade em seu corpo; a grávida não deve tomar nenhum tipo de medicamento sem o consentimento prévio de seu médico; além disso, ela é encorajada a visitar um ginecologista e/ou obstetra regularmente, para um “bom pré-natal” – com direito (direito ou dever?) a testagens e *screenings* sanguíneos e genéticos, ultrassonografias, ecografias e, em alguns casos, deverá submeter-se a uma amniocentese, para que se vigie atentamente e se ateste a normalidade do feto:

Entram pai, mãe e filho no consultório. (...) Os pais comentaram que ele não fala nada e que já está em acompanhamento na AACD, com a fonoaudióloga. Comentaram ainda que o menino não tem ação nenhuma: não brinca, não ri, não fala. O menino tem, segundo seus pais, dificuldade de atenção/concentração e cai muito sozinho. O médico perguntou como é a audição do menino e seus pais responderam que é normal. O médico pegou telefones de contato dos pais e começou a fazer perguntas na seguinte direção: se a sua gravidez foi planejada, se ela quis o bebê; se usou drogas, álcool ou fumo durante a gravidez; qual a idade da mãe ao engravidar; se o parto foi tranquilo, quanto tempo ficaram no hospital, se a criança saiu do hospital junto com ela ou ficou internada, se fez teste do pezinho; com que idade o menino caminhou, com que idade ele sentou sozinho. A mãe foi respondendo às questões e o geneticista foi escrevendo no prontuário. À pergunta sobre o consumo de álcool, a mãe respondeu que tomava cerveja, mas que não tinha tido nenhum porre. Ele, então, informou que não se deve tomar álcool na gravidez, em qualquer quantidade. Ao terminar de fazer tais perguntas, o geneticista pegou os resultados das tomografias e foi para o transiluminador da *área de serviço*. Disse, casualmente, que aqueles não eram os exames “ideais”, mas era o que eles tinham disponível. Ao que parece, exames mais caros (como a ressonância magnética, por exemplo) só são feitos no Hospital se for emitido um laudo médico, informando da extrema necessidade deste – caso contrário, o procedimento não é realizado. Assim, o médico inspecionou aquelas chapas/filmes por alguns instantes e pareceu não ter chegado a conclusão nenhuma com eles, indo logo em seguida para o computador. Quando voltou à sala/consultório, disse aos pais que todos os resultados foram normais (exames de sangue e urina da triagem básica para erros inatos do metabolismo, bem como o resultados das tomografias). Ele também disse que 50% dos pacientes têm tudo

normal. (...) Era quase que uma preparação para o “pior” – para um não-diagnóstico, para a possibilidade de um problema (atraso no desenvolvimento, retardo mental) com “causa inespecífica”. (...) Ele falou que o retardo mental pode ter várias causas (causas genéticas, causas ambientais como, por exemplo, a gravidez com ingestão de drogas, fumo ou álcool, ou mesmo o sofrimento do feto na hora do parto). Mesmo assim, o médico solicitou um cariótipo e explicou que, caso esse desse resultado normal, ele solicitaria um exame para detecção de X-frágil. Os pais perguntaram que exames eram esses e o médico explicou resumidamente do que se tratava. Houve encaminhamento do menino para a cirurgia pediátrica e para a fisioterapia.

Diário de Campo, História 17

A História 17, estranhamente, não é uma consulta no ambulatório pré-natal da Genética Médica, mas ela apresenta uma série de elementos que estão sendo discutidos nesse subitem – a saber, a rede de vigilância sobre os corpos grávidos (ou dos corpos das mulheres não-grávidas, mas em idade reprodutiva) constituída tanto pelos *experts* quanto pelas novas tecnologias da genética reprodutiva. Nesse caso, não se trata da consulta de uma mulher grávida – temos a presença da família inteira no consultório do geneticista. O menino tem uma série de problemas de desenvolvimento e os pais estão lá, na verdade, para encontrar a causa de tais problemas. E, durante a consulta, uma série de perguntas são feitas à mãe com relação às etapas anteriores ao nascimento do menino – *foi uma gravidez planejada? Você quis o seu bebê? Usou drogas? Fumou ou bebeu durante a gravidez? Qual era a sua idade ao engravidar de seu filho? Teve acompanhamento pré-natal? Onde? Como foi o parto?*

Poder-se-ia pensar que tais perguntas serviriam não apenas e simplesmente para “reunir um conjunto de dados objetivos sobre o caso” – conforme dizem os manuais de aconselhamento genético, por exemplo –, mas para mapear o próprio comportamento da mãe, contribuindo na formação de um “perfil comportamental” que guiará, de uma certa forma, as ações e as intervenções médicas. Depois, são feitas outras perguntas referentes às etapas logo após o nascimento do menino e já com relação ao seu desenvolvimento geral. A mãe parece ter sido honesta com o médico: durante a gravidez do menino, ela bebia cerveja mas, de acordo com suas palavras, “não tinha tido nenhum porre”. O geneticista, então, ensinou à mãe que não há nenhum nível “seguro” de ingestão de álcool na gravidez²²⁵; mais tarde, o geneticista ensinou aos pais que pode haver uma série de explicações para o retardo mental do menino – causas genéticas (até o momento desconhecidas), causas ambientais, acidentes (por exemplo, no parto) e, ainda, causas ligadas ao “estilo de vida” e ao comportamento da grávida (por exemplo, gravidez com ingestão de drogas, fumo e/ou álcool). E, da mesma forma que o geneticista e muitas outras instâncias culturais dão conta de ensinar às mulheres que não há “níveis seguros” de ingestão de álcool ou fumo na gravidez, elas também são alertadas, constantemente, dos “perigos” que um corpo feminino

“biologicamente velho” representaria ao feto, bem como exortadas a “prestar atenção” à idade reprodutiva:

Uma mulher de 42 anos foi encaminhada por outro hospital por já ter 9 filhos e estar grávida novamente, com uma idade considerada “avançada”. Não há histórico de doença genética na família, pelo que ela conta, tendo outras complicações como pressão alta e necessidade de uso contínuo de medicamentos “para os nervos”.

Diário de Campo, História 64

Seção Viva Melhor

Idade avançada X gravidez

Paulo R. Rossi Sityá (Ginecologista e Obstetra)

Pergunta: Aos 42 anos, gostaria de ter mais um filho. Quais os riscos da gravidez?

Resposta: Conforme a idade materna, principalmente da quarta década em diante, as chances de complicações são maiores. Entre elas, a hipertensão, o diabete mellitus e as doenças ginecológicas, principalmente doenças uterinas como os miomas, que poderão causar problemas. A gestação tardia pode intensificar outras doenças preexistentes. Além disso, há maior risco de aborto espontâneo, morte da criança e gravidez ectópica (fora do útero). Para o bebê, aumentam as chances de prematuridade, baixo peso, retardo de crescimento e malformações. A decisão deve ser baseada no aconselhamento médico.

Zero Hora, Quinta-feira, 14.12.2000, p. 70.

Seção Viva Melhor

Síndrome de Down

Roberto Giugliani (Médico, Professor do Departamento de Genética da UFRGS)

Pergunta: Tenho 36 anos e estou grávida. Embora eu saiba que, na minha idade, há um risco aumentado de o bebê apresentar Síndrome de Down, eu não gostaria de me submeter a amniocentese. Que posso fazer?

Resposta: A Síndrome de Down está relacionada com a idade materna. Quanto maior a idade da gestante, maior o risco de o bebê apresentar esse problema. Aos 36 anos de idade, o risco é de cerca de 1/255, razão pela qual no seu caso seria aconselhável fazer uma coleta do líquido amniótico (amniocentese) para um estudo genético do bebê. Como esse exame é caro, demora de três a quatro semanas e não é isento de risco, muitas gestantes têm optado pela realização preliminar do teste do risco fetal. Este exame consiste na coleta de sangue da gestante (algumas gotas, colhidas no mesmo cartão filtro utilizado para o teste do pezinho) entre a 14 e a 18 semanas de gestação. No sangue são dosadas a alfafetoproteína, a gonadotrofina coriônica e o estriol não-conjugado. Estes três resultados, analisados por computador juntamente com algumas informações da gestação, fornecem uma estimativa do risco de o bebê apresentar Síndrome de Down e algumas outras alterações (como a anencefalia – ausência de cérebro). Embora um teste normal não exclua completamente a chance de ocorrer Síndrome de Down, um risco baixo permite ao casal que não deseja a amniocentese enfrentar a gestação com mais tranquilidade. Adicionalmente, o Teste do Risco Fetal, por ser simples, seguro, rápido e de baixo custo, é uma alternativa para a prevenção da Síndrome de Down em mães com menos de 35 anos, que usualmente não realizam amniocentese.

Zero Hora, Domingo, 09.03.1997, p. 39.

²²⁵ Há estudos sobre a chamada “Síndrome do Álcool Fetal” – um conjunto de características que atingiria os filhos de mulheres que fizeram uso do álcool durante a gravidez (malformações faciais, atraso no desenvolvimento, retardo mental, etc.).

Lupton (1999) afirma que “muitos dos discursos acerca dos riscos que circundariam a mulher grávida sugerem que é responsabilidade dela – da grávida – assegurar a saúde de seu feto, e que se ela ignorar os conselhos dos *experts*, ela seria a culpada se abortasse ou desse à luz um bebê defeituoso. A mulher grávida, segundo Lupton (1999), é posicionada numa rede de vigilância, monitorização, mensuração e aconselhamento de *experts* e que requer, da parte dela, um trabalho e uma atenção constantes – mas ela argumenta que não há, na maioria das vezes, nenhum tipo de coerção para que as grávidas, cada vez mais, procurem pelo aconselhamento genético, comprem livros sobre gravidez, para que atendem para a dieta, ou para que larguem o álcool, o fumo e as drogas, “porque as mulheres grávidas têm sido discursivamente posicionadas dentro de um contexto no qual o consenso geral é o de que o feto é frágil, que cabe à mulher grávida protegê-lo, que as crianças são os indivíduos mais importantes e que merecem o melhor começo (possível) na vida, e que as grávidas devem aceitar as responsabilidades implicadas” (Lupton, 1999).

A referida autora (op.cit.) diz que resistir a essas estratégias é difícil, porque isso seria a mesma coisa que declarar que a mulher não se importa com sua própria saúde e, “mais importante, que ela não se importa com o feto que está carregando e que espera dela que o proteja e cuide de uma maneira maternal apropriada”. Ao invés disso, ela pode exigir um acesso cada vez maior à vigilância tecnobiomédica – numerosas ultrassonografias, por exemplo – na tentativa de aliviar sua ansiedade e preocupação relativamente ao seu feto. Isso porque não se engajar num comportamento configurado como sendo responsável é considerado, em nossas sociedades ocidentais, segundo Lupton (1999), “uma falha do *self* no cuidado de si”, uma “burrice”, uma “irracionalidade” ou, ainda, simplesmente, uma “falta de capacidade e/ou talento”.

Relativamente às novas tecnologias genéticas reprodutivas que não cessam de serem apresentadas às pessoas dia após dia²²⁶ como aqueles bens e serviços que efetivamente nos possibilitariam um controle razoavelmente acurado dos “dons genéticos” de nossas futuras crianças, Andre, Fleck & Tomlinson (2000) referem que, no passado, quando alguma criança sofria, tragicamente, dos efeitos de algum gene anormal logo ao nascer, poder-se-ia atribuir tal fato a um desígnio de Deus ou, então, culpar o destino ou a natureza. Assim, ninguém poderia ser culpado daquele sofrimento porque ninguém poderia ter feito nada para preveni-lo – mas os três autores (op.cit.) afirmam que isso tem mudado nos dias de hoje e que, aos olhos de muitos, a imensa capacidade que hoje temos de escolher determinadas características para nossos filhos traz, consigo, uma responsabilidade correspondente. E quando os pais não fazem uso de tais tecnologias, algumas pessoas os acusam de estarem sendo irresponsáveis – “geneticamente irresponsáveis” com seus próprios filhos, bem como tendo uma postura “moralmente discutível” perante a sociedade.

²²⁶ Atualmente, segundo Andre, Fleck & Tomlinson (2000), são mais de 500 testes, a grande maioria ainda *in utero*.

Andre, Fleck & Tomlinson (2000) procuram problematizar o que significa julgar que futuros pais tenham agido irresponsavelmente no exercício do controle genético (através das testagens, *screenings* e de seus resultados) agora possível e, até certo ponto, “desejável”. A pergunta que lançam – futuros pais agem irresponsavelmente se não se valem das testagens genéticas e/ou não agem de acordo/conforme os seus resultados? – levanta uma série de discussões sobre “obrigações morais” e “responsabilidades morais” que temos uns com os outros e, nesse caso específico, que os pais têm com os filhos.

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

Nelkin (1995) aborda, brevemente, a idéia da “eugenia voluntária”, que não estaria pautada em ações coercitivas de qualquer tipo mas, antes, pelo que ela chama de “amor parental desesperado” – uma ânsia dos pais por quererem fazer o melhor por seus filhos quanto frente à responsabilidade genética (“fazendo pessoas melhores, tais pessoas colocarão o resto do mundo em ordem, e minha filha será um deles...”). As narrativas populares que circulam em muitas instâncias culturais norte-americanas acerca da responsabilidade genética, segundo Nelkin (1995), comumente constroem o controle reprodutivo em termos de escolhas pessoais, além de sugerirem uma expansão das responsabilidades parentais. Espera-se que aqueles que planejam ter uma criança considerem não apenas o custo emocional da criança (com deficiência), mas também os fardos sociais e econômicos de (colocados em) uma prole ‘menos que perfeita’. Espera-se que mães vinculadas à previdência social parem de ter bebês por entenderem e reconhecerem o custo destes para os contribuintes; que mulheres prósperas e de sucesso tenham mais bebês porque reconhece-se que a sociedade precisa de crianças inteligentes; que aqueles com deficiências herdáveis escolham, voluntariamente, não terem crianças porque não querem responsabilizar nem suas crianças nem a sociedade com os custos da anormalidade; e que todos os pais que suspeitam de um “Chernobyl genético” escolham não se reproduzirem. Mas todas essas decisões precisam ser voluntárias – um modo/tipo de comportamento preventivo baseado no reconhecimento pessoal de obrigações sociais.

Nelkin também diz que tais narrativas sobre a responsabilidade são politicamente ingênuas: segundo ela (e conforme já discutido no capítulo 3 dessa tese), as escolhas

personais são socialmente mediadas, influenciadas por uma série de forças culturais e por realidades econômicas; além disso, que as decisões individuais sobre a reprodução refletem a assimilação de crenças sobre o que seria um “comportamento desejável” (crenças essas amplamente disseminadas na cultura), bem como a consideração de uma série de “pressões” tanto da família quanto de amigos. As ações “voluntárias” dos indivíduos são mediadas, segundo ela (op.cit.), por circunstâncias econômicas e por oportunidades (disponíveis ou não), mas poucas pessoas teriam recursos para agir de modo a violar valores prevalecentes (poucas pessoas conseguem assumir determinados riscos na ausência do que Nelkin chama de “suporte social”). Assim, valores coletivos configuram/formam escolhas individuais de modo a preencher fins eugênicos, mesmo na ausência de políticas públicas coercitivas. Poucos poderiam desafiar os “poderes do gene” – poucos poderiam “escapar” da parafernália de testagens, ainda que essas não sejam impostas ou obrigatórias por lei. Para Nelkin (op. cit.), “posições extremistas – a promoção de uma ‘eugenia positiva’ através de analistas políticos conservadores e de uma ‘eugenia negativa’ na forma de grupos neo-nazistas – permanecem marginais”. Mas, da mesma forma,

(...) menos marginais são as idéias sobre a responsabilidade genética que aparecem na mídia popular. A eugenia na cultura contemporânea é menos uma ideologia do Estado do que um conjunto de ideais sobre um perfeito e “saudável” futuro humano. As pessoas comuns crêm nos poderes do gene e a importância da hereditariedade facilita práticas eugênicas, mesmo na ausência de políticas diretas de controle reprodutivo – eugenia não é uma coerção grosseira de indivíduos pelo Estado; mesmo na Alemanha nazista, “escolhas” individuais desempenhavam uma importante função na manutenção de uma política estatal altamente opressiva.

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

existência de recursos suficientes para o sustento de uma criança e que seja considerada, também, a “maturidade” dos sujeitos envolvidos, que devem ter recursos psicológicos suficientes para criar seus filhos de forma apropriada.



Entra uma mulher com uma barriga já bem grande (ela está com 33-34 semanas de gravidez, cerca de 7 meses e meio) e a médica nos apresenta e começa a descrever o quadro da paciente. (...) A mulher já perdeu 2 filhos (com 4 e 7 dias de vida, respectivamente), com suspeita de erro metabólico nos dois. A mãe informa que se trata de um menino, como das vezes anteriores, e que ela está em repouso total já há alguns meses, pois apresenta contrações e dilatação. Fez uma ecografia do feto que foi considerada normal pela médica responsável pelo ambulatório. A médica falou da data esperada para ela ganhar o bebê (em novembro) e da necessidade fundamental da mãe permanecer em repouso. A mãe parece nervosa e pergunta se não há mais algum exame que possa ser feito para assegurar que seu leite não vá fazer mal para o seu filho. A mulher disse que não iria amamentar esse filho porque os dois filhos anteriores passaram mal ao mamar. A médica explica que não há nenhuma doença desencadeada pelo leite materno e, enquanto ela tenta explicar isso, a mãe começa a chorar.

A médica tenta tranquilizá-la, dizendo que não foi o leite da mãe que provocou o problema no filho e, sim, que seu filho havia nascido com uma deficiência metabólica que fazia com que, ao invés de se alimentar do leite, ele era “envenenado” ou intoxicado por esse. A médica falou que, enquanto dentro do útero, o bebê compartilhava do metabolismo da mãe; ao sair do útero (e tendo que metabolizar o alimento sozinho), é como se ele não conseguisse cumprir essa tarefa (por um erro metabólico), morrendo nos primeiros dias de vida. A mãe parecia não acreditar que o problema não estava nela (pelo menos, não em seu leite, diretamente) e associava a amamentação à morte dos outros dois filhos. A geneticista tenta dizer que, mesmo que eles tivessem sido amamentados com outro tipo de leite isso aconteceria, mas a mãe parece não entender. Ela tem medo de que isso aconteça novamente e diz isso – que está com medo. A geneticista pára de falar e o consultório fica em silêncio. Dá-se, ao que parece, um tempo para a mulher respirar. (...) A médica rabisca os telefones do Serviço numa folha de papel e recomendou à mulher que, assim que ela desse entrada no Hospital para ganhar o bebê, que ela comunicasse a Genética Médica. A médica pergunta, ainda, se ela mora perto do Hospital. A mulher diz morar em uma cidade da grande Porto Alegre e que o seu segundo filho havia nascido quase dentro do táxi, no estacionamento daquele Hospital. A médica diz que ela tem que, ao menor sinal de aumento nas contrações, correr para o Hospital. A mulher balança a cabeça. A geneticista pergunta se ela está se sentindo bem e se gostaria de conversar com a psicóloga. A mulher não quer mais conversar e garante estar bem. Ao sair, ela deixa a sua dor no ambiente. (...) A médica também diz que, independente do que ela dissesse ali, tudo seria em vão: a mulher continuaria acreditando que tinha matado seus próprios filhos com seu leite. Alguém (não me lembro exatamente quem) comenta: *“imagina só, passar a gravidez toda com medo, pensando só nisso...”*

Diário de Campo, História 11

Configura-se uma situação um tanto quanto “dramática” na História 11: temos uma mulher grávida, quase ganhando seu bebê, consultando no ambulatório pré-natal do Serviço de Genética Médica. Essa mulher parece não estar nesse ambulatório por acaso – ela já havia perdido dois outros bebês recém-nascidos no passado, com suspeita de alguma

doença metabólica em ambos – mas não sei se ela está lá porque foi encaminhada ou porque buscou atendimento especializado “por livre e espontânea vontade”. Bem, mas não importa: ela está lá para vigiar seu feto e para tentar se assegurar de que ele nasça com saúde e, para tanto, vem utilizando pronta e voluntariamente tudo aquilo que o Serviço disponibiliza (exames diversos, *screenings*, testagens genéticas, etc.) e se engajando no que Ettore (2002) chama de “uma política do pré-natal” – isto é, a aplicação de crenças, de conhecimentos e de procedimentos médicos em fetos em desenvolvimento (dentro de corpos grávidos), vistos como as próprias encarnações do futuro. Tal política, segundo a autora (op.cit.), “gerada” quando as mulheres grávidas consomem as tecnologias da genética reprodutiva para o feto (tentando, com isso, se assegurarem de sua qualidade), seria muito mais feto-orientada do que grávida-orientada e, assim, a mulher grávida carregaria o fardo de ser objeto tanto de crenças “danosas” quanto de procedimentos “chatos” (por causarem uma série de transtornos) e, em alguma medida, dolorosos.

Ettore (2002) define a chamada “genética reprodutiva” como “a utilização das tecnologias do DNA no manejo médico e na supervisão/vigilância da reprodução e, em última instância, dos corpos femininos”. Esse conceito pode parecer biomédico mas, segundo ela (op.cit.), “‘genética reprodutiva’ é um conceito sociológico empregado para demonstrar que poderosos processos sociais e culturais estão envolvidos na organização médica dos testes genéticos para diagnóstico pré-natal, já identificados como um intrincado sistema sócio-tecnológico”. Dentro de perspectivas teóricas mais feministas, Ettore (op.cit.) diz que o conceito tem sido usado para demonstrar que não é possível tratar homens e mulheres da mesma forma no que diz respeito à reprodução; além disso, a genética reprodutiva “seria uma poderosa estratégia, dentro do projeto científico ocidental, para se idealizar o ‘corpo perfeito’ e, assim, configurar as concepções contemporâneas referentes aos ‘corpos aptos’ e aos ‘corpos não aptos’ ou deficientes”.

Ainda de acordo com Ettore (2002), a política do pré-natal opera nos espaços discursivos do conhecimento e das práticas geradas pelo sistema universalizante da genética reprodutiva durante a gravidez: “DNA, óvulos, fluídos corporais, fetos e corpos femininos são vigiados e manejados de muitos jeitos, de modo a compelir as mulheres a tomarem ‘medidas de segurança’ necessárias a uma ‘reprodução bem sucedida’”. Quando as mulheres grávidas adotam o que é geralmente visto pelos médicos como um comportamento pré-natal “correto” e “adequado”, suas escolhas podem ser feitas muito mais com base no poder conferido aos médicos por essas tecnologias (são os *experts*, afinal de contas, que conseguem “ver o invisível” nas ecografias e ultrassonografias) do que em suas próprias experiências de vida. Além disso, “através do funcionamento da política do pré-natal, os discursos biomédicos transformam os úteros das mulheres em espaços sociais altamente manejáveis – locais de confluência dos discursos acerca dos ‘genes bons’, das mulheres enquanto incubadoras de fetos, dos corpos fetais ‘bons o suficiente’ e da deficiência” (Ettore, 2002).

Mas ainda com relação à História 11, poder-se-ia dizer que aquela mulher está naquele ambulatório para tentar diminuir sua ansiedade com relação à gestação, e para fazer tudo aquilo que – de acordo com muitos discursos em circulação na cultura ocidental contemporânea – é configurado como o “dever de uma mãe responsável”. O aconselhamento genético, nessa situação, é construído como mais um recurso (articulado às tecnologias diagnósticas da genética reprodutiva e a uma grande variedade de profissionais – geneticistas, obstetras, ginecologistas, pediatras, etc.) para que se assegure a total e completa vigilância da qualidade e da *performance* do feto²²⁷ – e Ettore (2001) confirma que “os profissionais parecem ver essas tecnologias como ferramentas de ajuda na detecção de anormalidades fetais, enquanto que as mulheres grávidas tendem a vê-las como uma garantia de que nenhuma anormalidade tenha sido detectada”.

Mas, conforme descrevo, a situação no consultório é tensa, porque apesar de todos os exames, testes e *screenings* feitos (e apesar dela parecer seguir rigorosamente as orientações médicas, estando em repouso total já há alguns meses), a mãe não tem certeza de nada, perguntando à médica se não há mais algum exame que possa ser feito para assegurar que seu leite não vá fazer mal para o seu filho...



Chegando ao final dessa história, pergunto: o quê mais precisaria ser dito e feito? Como concluir esse trabalho? Pergunto isso porque Louro (2002), em *Notas para dar conta de uma promessa*, constrói uma série de recomendações para aqueles pesquisadores e pesquisadoras que dizem – em suas teses, dissertações, projetos de pesquisa, etc. – estarem falando desde uma perspectiva pós-estruturalista. Uma de suas recomendações (a última, por sinal) diz respeito à finalização dos trabalhos ou, ainda, à prática de “fechamento” comum, usual e banal não só em trabalhos acadêmicos como na literatura de uma maneira geral. Desrespeitando a convenção de que “tudo precisa ter um fechamento”, Louro (op. cit.) diz que temos que “desistir de promover conclusões, de construir ‘arremates’ finalizadores ou epílogos. Resistir à tentação de completar ou solucionar a questão que examinou no texto. Derrida já afirmou, em algum momento, que o fechamento não é só indesejável, mas impossível”.

No meu entender, o fim é tanto necessário quanto bem-vindo: depois de quatro anos “bolando” uma história, sinto um alívio muito grande agora mesmo, enquanto escrevo essas

²²⁷ Ettore (op.cit.) argumenta que há a emergência, nesse contexto, de representações de fetos como produtos contendo determinados rótulos – assim, “fetos classificados como ‘de baixo risco’, ‘não-afetados’ e ‘não-portadores’ seriam vistos como sendo mais valiosos (tanto econômica quanto fisicamente) em termos do que esses potenciais corpos poderão produzir socialmente e como eles poderão contribuir à sociedade. Assim, a economia é introduzida na reprodução humana, porque fetos defeituosos seriam vistos tanto como ‘fardos humanos em potencial’ quanto como ‘produtos defeituosos’. Já fetos normais seriam representados culturalmente como seres humanos em potencial (*verdadeiramente* humanos) e como produtos com um futuro produtivo e prolífico”.

últimas e derradeiras linhas; muito provavelmente, as pessoas que estão compartilhando comigo desse momento de fechamento (sim, porque estou considerando que esse é um momento de fechamento, mesmo que Derrida diga que isso é “indesejável” e “impossível”) – meus examinadores, os leitores que chegaram até aqui, minha orientadora, meus colegas de pesquisa – também estão aliviados: o trabalho está grande demais e é preciso *parar*. É preciso fechar e há limites, sim, para tudo na vida.

Mas eu não quero e não vou fazer grandes conclusões, construir grandes e apoteóticos fechamentos ou, ainda, propor soluções ou alternativas para os modos como o aconselhamento genético é “dado” ou “recebido” – nem, tampouco, fazer algo do tipo “moral da história”, mas uma história, qualquer que seja ela, precisa de um fim. Costumo não gostar de livros que acabam repentina e abruptamente, bem como de histórias sem finais. Também fico pensando que, como aluna de doutorado, fica no mínimo meio “estranho” deixar tudo meio solto: se falamos e utilizamos tanto a chamada “metáfora têxtil”²²⁸ nos Estudos Culturais – substantivos como *trama*, *fio*, *tecido/tessitura*, *costura*, *nó*, *amarra*, bem como seus respectivos verbos derivados são muito comuns em nossos escritos –, como não tentar terminar, ainda que minimamente, esse árduo trabalho manual?

Conforme afirmado várias vezes ao longo da tese, construo a prática/processo do aconselhamento genético como um conjunto amplo de procedimentos com o objetivo de investigar (para, assim, informar, orientar e educar) os indivíduos e suas famílias quanto à ocorrência, manejo e riscos de recorrência de doenças e/ou condições genéticas, e que vem se configurando como uma das instâncias que possibilitaria aos indivíduos um melhor ordenamento e controle de suas próprias vidas (e de suas escolhas, atitudes, condutas e crenças reprodutivas). Construo, também, o aconselhamento genético como uma prática/processo educativo-pedagógico que funciona de muitos e diferentes modos, instituindo significações envolvendo os corpos e as vidas dos sujeitos a ele submetidos, bem como ativamente produzindo, classificando e posicionando esses sujeitos.

Assim, trago novamente, à guisa de conclusão, alguns dos instrumentos, mecanismos e estratégias que a prática do aconselhamento genético usa/dispõe/mobiliza para governar os sujeitos na direção da responsabilidade genética – instrumentos, mecanismos e estratégias utilizadas para ensinar determinados modos de ser geneticamente responsável (com relação a si mesmo, aos outros e à prole futura): as práticas classificatórias, os cálculos dos riscos (e, mais especificamente, dos riscos genéticos) e a exortação à vigilância. Essas três estratégias de governmentação – isto é, de direcionamento das condutas dos indivíduos – funcionariam mais ou menos juntas, articuladas a inúmeros discursos circulantes, e serviriam a um fim: prevenir o nascimento de crianças afetadas por doenças ou outras condições genéticas desfavoráveis através da mudança de comportamento

²²⁸ A referida expressão “metáfora têxtil” foi utilizada por Rosa Maria Hessel Silveira, professora do Programa de Pós-Graduação em Educação desta Universidade, em sessão pública de defesa de Dissertação de Mestrado em 2005.

reprodutivo daquelas pessoas com problemas genéticos e, assim, minimizar o sofrimento humano.

Ao longo da tese, apresentei algumas das “lições” que são dadas aos sujeitos – “lições” essas que interpelam e atravessam os sujeitos de diferentes formas (na medida em que se reconhecem nelas e as tomam para si), construindo suas esperanças de diagnóstico, de descoberta de causas e de curas, de evolução e de progressão, de definição de tratamentos, de alternativas de encaminhamentos, de tratamento, de apoio, de formação de associações, etc. Algumas “lições” são, porque não dizer, cruéis e contundentes (porque dolorosamente corpóreas, inscritas/marcadas nos corpos dos sujeitos) mas, na maioria das vezes, extremamente sutis, produtivas e necessárias. Aconselha-se o tempo todo e a todo o momento, e das mais diferentes maneiras, que a garantia da “saúde genética” dos indivíduos nas futuras gerações começa, justamente, com o aprendizado dessas lições. Duro, duro aprendizado, esse...

Devo dizer, também, que há uma certa “tensão” perpassando/atravessando todo o trabalho, e que essa não se restringe às relações entre meus informantes e eu, estendendo-se para muito além – para as relações dos geneticistas entre si, dos geneticistas com os pacientes, desses com a Instituição, com outros pacientes e com seus filhos e outros familiares. Essa “tensão” serve como a própria “linha de costura” entre os meus excertos do diário de campo, as considerações de meus informantes geneticistas e os autores e autoras utilizados na argumentação. Assim, tanto a tese quanto os corpos dos sujeitos envolvidos na pesquisa (com seus desejos, suas necessidades, seus prazeres, suas atitudes, suas percepções, seus entendimentos, suas crenças, suas funções sociais, etc.) são os terrenos de contestação e de luta em torno dos significados acerca da saúde, da doença, da normalidade, da anormalidade, da responsabilidade (genética, parental, social, etc.), da liberdade, da autonomia, da perfeição, da deficiência, das tecnologias, etc. Há pouco consenso nessa tese – talvez, justamente, devido aos “poderes dos genes” de que Nelkin (1995) fala –, e isso é, ao mesmo tempo, bom e ruim. Então, desviar o curso da discussão desse tipo de oposição binária, que tantas vezes orienta algumas análises conduzidas em estudos que tratam de temas como o que focalizo nesta tese, foi também uma das pretensões deste trabalho.

Enfim, não sei mais o que dizer, a não ser que essa já tão comprida história não tem a pretensão de ser “o trabalho de minha vida”, e sim mais um dentro dos Estudos Culturais em Educação – uma aberração, uma coisa monstruosa que irá me perseguir aonde quer que eu vá, me puxar pelos pés enquanto durmo, atrapalhar meus sonhos, aterrorizar meu sono, e me incomodar e me instigar (a caminhar mais, a pesquisar mais) para todo o sempre.



8 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALASUUTARI, P. *Researching Culture. Qualitative method and cultural studies*. London: Sage, 1995.

ALASUUTARI, Pertti. *An Invitation to Social Research*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 1998.

ALBEE, George W. & RYAN, Kimberly. An overview of primary prevention. *Journal of Mental Health*, vol.7, n.5, 441-449, 1998.

ALLSOP, Judith & MULCAHY, Linda. Maintaining professional identity: doctors' responses to complaints. *Sociology of Health & Illness*, vol.20, n.6, 802-824, 1998.

ALVES, Ana Maria Cárcova, GANDARA, Carlos André Tarrío & GEIGER, Cleonice Jobim. Aconselhamento genético. *Acta Médica*, PUC-RS, 322-330, 1988.

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

ARMSTRONG, David; MICHIE, Susan & MARTEAU, Theresa. Revealed identity: a study of the process of genetic counselling. *Social Science and Medicine*, vol.47, n.11, 1653-1658, 1998.

BAJEMA, Carl Jay. (ed.). *Eugenics. Then and now*. Benchmark Papers in Genetics Volume 5. Stroudsburg, Pennsylvania: Dowden, Hutchinson & Ross, 1976.

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

BASIT, Tehmina N. Manual or electronic? The role of coding in qualitative data analysis. *Educational Research*, vol.45, n.2, 143-154, 2003.

BAUMAN, Zygmunt. *Modernidade e ambivalência*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1999.

BIANCHETTI, Lucídio & MACHADO, Ana Maria Netto. *A bússola do escrever. Desafios e estratégias na orientação de teses e dissertações*. Florianópolis, São Paulo: Editora da UFSC/Cortez Editora, 2002.

BIZZO, Nélio Marco Vincenzo. Eugenia: quando a biologia faz falta ao cidadão. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n.92 (p.38-52), fevereiro de 1995.

BOWKER, Geoffrey C. & STAR, Susan Leigh. *Sorting things out. Classification and its consequences*. MIT Press, 1999.

BREISCH, Sandra Lee. No magic in good schedules. *The American Academy of Orthopaedics Surgeons Bulletin*, volume 47, número 3, agosto 1999. Disponível na Internet (23 de novembro de 2004) no seguinte endereço: <http://www.aaos.org/wordhtml/bulletin/aug99/fline19.htm>

BREWER, John D. *Ethnography*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 2000.

BURY, Michael. Postmodernity and health. In: SCAMBLER, Graham & HIGGS, Paul (eds.). *Modernity, Medicine and Health. Medical sociology towards 2000*. London and New York: Routledge, 1998. (capítulo 1: 1-28)

CARDOSO, Maria Helena Cabral de Almeida & CASTIEL, Luis David. Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 19(2):653-662, março-abril 2003.

CASTAÑEDA, Luzia Aurélia. Apontamentos historiográficos sobre a fundamentação biológica da eugenia. *Episteme*, Porto Alegre, RS, v.3, n.5, p. 23-48, 1998.

CASTIEL, Luis David. *A medida do possível... saúde, risco e tecnobiociências*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria/Editora FIOCRUZ, 1999.

CHEEK, Julianne. *Postmodern and poststructural approaches to nursing research*. London: Sage Publications, 2000.

CLARKE, Angus. *Genetic counselling. Practice and principles*. London and New York: Routledge, 1994.

CLARKE, Angus. Is non-directive genetic counselling possible? *The Lancet*, vol. 338, October 1991.

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

CLOTET, Joaquim. Bioética como Ética aplicada e Genética. *Revista Bioética*, v.5 n.2, 1997.

CONDIT, Celeste M. How the public understands genetics: non-deterministic and non-discriminatory interpretations of the "blueprint" metaphor. *Public Understand. Sci.*, 8, 169-180, 1999.

COVELLO, Vincent T. & MUMPOWER, Jeryl. Risk analysis and risk management: an historical perspective. *Risk Analysis*, vol.5, nº2, 103-120, 1985.

DE SWAAN, Abram. *The management of normality. Critical essays in health and welfare*. London and New York: Routledge, 1990.

de VRIES, Bert B.A.; van den BOER-van den BERG, Hanneke; NIERMEIJER, Martinus F. & TIBBEN, Aad. Dilemmas in counselling females with the fragile X syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 36, 167-170, 1999.

DEAN, Mitchell. *Governmentality. Power and rule in modern society*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 1999.

DEXTER, F.; MACARIO, A.; TRAUB, R.D.; HOPWOOD, M. & LUBARSKY, D.A. An operating room scheduling strategy to maximize the use of operating room block time: computer simulation of patient scheduling and survey of patients' preferences for surgical waiting time. *Anesth. Analg.*, vol.1, 1-2, 1999. Resumo disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>, em 23/11/2004.

DIAS, Vanderson G; MENDONÇA FILHO, David Ribeiro; VARGAS, Márcia; GONÇALVES, Flávia; GIGANTE, Edmilson & VALÉRIO, Fátima. Síndrome de Dubowitz – Relato de caso. *Arquivo Brasileiro Oftalmologia* 67, 337-340, 2004.

DORINZI, Donna. Learning about genetic risk. Weighing the risk with the right to know. *AWHONN Lifelines*, october/november, 1999. (p.49-52)

ELWYN, Glyn; GRAY, Jonathon & CLARKE, Angus. Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, vol. 37, 135-138, 2000.

ETTORRE, Elizabeth (ed.). *Before Birth: understanding prenatal screening*. Aldershot, Burlington, Singapore, Sydney: Ashgate Publishing, 2001.

ETTORRE, Elizabeth. Experts as storytellers in reproductive genetics: exploring key issues. *Sociology of Health and Illness*, 21, 539-559, 1999.

ETTORRE, Elizabeth. *Reproductive genetics, gender and the body*. London and New York: Routledge, 2002.

ETTORRE, Elizabeth. Reproductive genetics, gender and the body: 'please doctor, may I have a normal baby?' *Sociology*, vol.34, n.3, 403-420, 2000.

ETTORRE, Elizabeth. The complexities of genetic technologies: unintended consequences and responsible ethics. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, vol.34, 257-267, 1997.

EVANS, James; SKRZYŃIA, Cécile & BURKE, Wylie. The complexities of predictive genetic testing. *BMJ*, vol.322, 28/04/2001 (1052-1056).

EWALD, François. *Foucault, a norma e o direito*. Lisboa: Vega, 1993.

FELDMAN, Marc D. Munchausen by Internet: detecting factitious illness and crisis on the Internet. *Southern Medical Journal*, vol.93, nº7, 669-672, July 2000.

FELDMAN, Marc D. Parenthood betrayed. The dilemma of Munchausen Syndrome by Proxy. Disponível em: <http://www.shpm.com/articles/parenting/hsmun.html> (em fevereiro 2003).

FINE, Gary Alan & MARTIN, Daniel D. Humor in ethnographic writing. Sarcasm, satire, and irony as voices in Erving Goffman's Asylums. In: VAN MAANEN, John (ed.). *Representation in Ethnography*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1995.

FOUCAULT, Michel. *As palavras e as coisas. Uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2003 (18ª edição).

FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994 (4ª edição).

FOUCAULT, Michel. *Vigiar e Punir: nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes, 2004 (29ª edição)

FRANCISCONI, Carlos Fernando e GOLDIM, José Roberto. *Termo de Consentimento Informado para Pesquisa. Auxílio para a sua estruturação*. On line: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/>

GALTON, Francis. *Eugenics: Its definition, Scope and Aims*. Reimpresso de *Sociological Papers*, Macmillan & Co. Ltd., London, 1905, pp.45-50. In: BAJEMA, Carl Jay. (ed.). *Eugenics. Then and now*. Benchmark Papers in Genetics Volume 5. Stroudsburg, Pennsylvania: Dowden, Hutchinson & Ross, 1976.

GATES, Elena. Communicating risk in prenatal genetic testing. *Journal of Midwifery & women's health*, vol.49, issue 3, 220-227, May-June 2004.

GEERTZ, Clifford & CLIFFORD, James (org.). *El surgimiento de la antropologia posmoderna*. Barcelona: Gedisa Editorial, 1992.

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

GEERTZ, Clifford. *Nova luz sobre a Antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

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

GEERTZ, Clifford. *Obras e vidas: o antropólogo como autor*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2002.

GETZ, Linn & KIRKENGEN, Anne Luise. Ultrasound screening in pregnancy: advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. *Social Science & Medicine*, 56, 2045-2057, 2003.

GIDDENS, Anthony. *Modernidade e Identidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2002.

GILLESPIE, Rosemary. Architecture and power: a family planning clinic as a case study. *Health & Place*, n.8, p.211-220, 2002.

GOLDIM, José Roberto. Eugenia. Textos de Bioética atualizados em 1998 e disponíveis na página do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: <http://www.ufrgs.br>

GONÇALVES DA SILVA, Vagner. Crítica Antropológica pós-moderna e a construção textual da etnografia religiosa afro-brasileira. *Nau – Núcleo de Antropologia Urbana da USP* – disponível em <http://www.n-a-u.org/artigos.html> (em março de 2005).

GOTTSCHALK, Simon. Postmodern sensibilities and ethnographic possibilities. In: BANKS, Anna & BANKS, Stephen. *Fiction and social research*. London: Sage, 1998.

GRILLS, Scott. An invitation to the field. Fieldwork and the pragmatists' lesson. In: GRILLS, Scott (ed.). *Doing Ethnographic Research. Fieldwork settings*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1998.

HALL, Stuart. The Work of Representation. In: HALL, Stuart (org.). *Representation. Cultural Representations and Signifying Practices*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications/Open University, 1997.

HALL, Edward. Spaces and networks of genetic knowledge making: the 'geneticisation' of heart disease. *Health & Place*, vol.10, 311-318, 2004.

HARPER, Peter S. *Practical Genetic Counselling*. Third Edition. London, Boston, Singapore, Sydney, Toronto, Wellington: J. Wright and Sons, 1988.

HARRIS, John. The principles of medical ethics and medical research. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 15 (sup.1): 7-13, 1999.

HECHT, Frederick & HOLMES, Lewis B. What we don't know about genetic counseling. *The New England Journal of Medicine*, vol.287, n.9, 464-465, 1972.

HIGGS, Paul. Risk, governmentality and the reconceptualization of citizenship. In: SCAMBLER, Graham & HIGGS, Paul (eds.). *Modernity, Medicine and Health. Medical sociology towards 2000*. London and New York: Routledge, 1998. (capítulo 9: 176-197).

IREDALE, Rachel. Eugenics and its relevance to contemporary health care. *Nursing Ethics*, vol.7, n.3, 2000.

- JARDIM, Laura B. O Aconselhamento Genético. *Revista HCPA*, vol.3, p.411 - 426, 2001.
- JUENGST, Eric T. Genetic testing and the moral dynamics of family life. *Public Understanding of Science*, vol.8, 193-205, 1999.
- KAVANAGH, Anne M. & BROOM, Dorothy. Embodied risk: my body, myself? *Soc. Sci. Med.*, vol.46, n.3, 437-444, 1998.
- KENEN, Regina H. & SMITH, Ann C.M. Genetic counseling for the next 25 years: models for the future. *Journal of Genetic Counseling*, vol.4, n.2, 115-124, 1995.
- KERR, Anne. Rights and responsibilities in the new genetics era. *Critical Social Policy*, vol.23, n.2, 208-226, 2003.
- KESSLER, Seymour. Psychological aspects of genetic counseling: a critical review of the literature dealing with education and reproduction. *American Journal of Medical Genetics*, 34, 340-353, 1989.
- KOCH, Lene & SVENDSEN, Mette Nordahl. Providing solutions – defining problems: the imperative of disease prevention in genetic counselling. *Social Science & Medicine* (disponível *on line* em 30/07/2004, ainda não publicado).
- LATOUR, Bruno & WOOLGAR, Steve. *A vida de laboratório. A produção dos fatos científicos*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.
- LATOUR, Bruno. Como os modernos fabricam fetiches entre aqueles com quem entram em contato. In: LATOUR, Bruno. *Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches*. Bauru, SP: EDUSC, 2002.
- LAURITZEN, Sonja Olin e SACHS, Lisbeth. Normality, risk and the future: implicit communication of threat in health surveillance. *Sociology of Health & Illness*, vol.23, n.4, 497-516, 2001.
- LEITE, J. César Loguércio; STEIN, Nina Rodrigues; TROVISCAL, Liliam Pontes & GIUGLIANI, Roberto. Programa de monitoramento de defeitos congênitos: experiência do estudo colaborativo latino-americano de malformações congênitas no HCPA. *Revista HCPA*, vol.3, 293-300, 2001.
- LEONARD, Claire; CHASE, Gary A. & CHILDS, Barton. Genetic counseling: a consumers' view. *The New England Journal of Medicine*, vol.287, n.9, 433-439, 1972.
- LOURO, Guacira Lopes. *Notas para dar conta de uma promessa*. Prática de Pesquisa “Gênero, sexualidade e educação: a escrita da tese”, texto digitado, não publicado, junho de 2002.

LUHMANN, Niklas. El concepto de riesgo. In: BERIAIN, Josetxo (comp.). *Las consecuencias perversas de la modernidad. Modernidad, contingencia y riesgo*. Anthropos, 2002.

LUPTON, Deborah. Corpos, prazeres e práticas do eu. *Educação & Realidade*, vol.25, n.2, julho/dezembro 2000.

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

MACHADO, Roberto. *Ciência e Saber. A trajetória da Arqueologia de Foucault*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1981 (2ª edição).

MALACRIDA, Claudia. Alternative therapies and attention deficit disorder: discourses of maternal responsibility and risk. *Gender & Society*, vol.16, n.3, 366-385, June 2002.

MARQUES, Mario Osorio. *Escrever é preciso: o princípio da pesquisa*. 3ª edição. Ijuí: Ed. UNIJUÍ, 2000.

MARTEAU, Theresa; DRAKE, Harriet & BOBROW, Martin. Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. *J. Med. Genet.*, vol.31, 864-867, 1994.

MARTIN, Emily. *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture – From the days of Polio to the age of AIDS*. Boston: Beacon Press, 1994.

MATTOS, Carmen Lúcia Guimarães de. A abordagem etnográfica na investigação científica, 2001. Captado da Internet em 26 de novembro de 2003 no endereço http://www.ines.org.br/paginas/revista/A%20bordag%20_etnogr_para%20Monica.htm

MEYER, Dagmar E. As mães como instituintes da maternidade: uma história do passado? In: MERCADO, Francisco; GASTALDO, Denise & CALDERÓN, Carlos (compiladores). *Paradigmas y diseños de la investigación cualitativa en salud. Una antología iberoamericana*. Guadalajara, México: Universidad de Guadalajara, 2002.

MICHIE, Susan; di LORENZO, Elena; LANE, Ruth; ARMSTRONG, Kevin & SANDERSON, Saskia. Genetic information leaflets: influencing attitudes towards genetic testing. *Genetics in Medicine*, vol.6, n.4, July/August 2004.

MICHIE, Susan; SMITH, Jonathan; SENIOR, Victoria & MARTEAU, Theresa. Understanding why negative genetic test results sometimes fail to reassure. *American Journal of Medical Genetics*, 119A:340-347, 2003.

MITCHELL JR., Richard & CHARMAZ, Kathy. Telling tales and writing stories: postmodernism visions and realist images in ethnographic writing. In: GRILLS, Scott (eds.). *Doing Ethnographic Research. Fieldwork settings*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1998. (capítulo 12: 228-248).

- NASH, Catherine. Genetic Kinship. *Cultural Studies*, vol.18, n.1, 01-33, January 2004.
- NELKIN, Dorothy. Communicating technological risk: The social construction of risk perception. *Annu. Rev. Public Health*, v.10, 1989 (95-113).
- NETTLETON, Sarah. Governing the risk self: how to be healthy, wealthy and wise. In: BUTON, R. and PETERSEN, A. (eds.). *Foucault, health and medicine*. London: Routledge, 1997.
- OLIVEIRA, Fátima. *Bioética: uma face da cidadania*. São Paulo: Moderna, 1997.
- PAIVA E SILVA, Roberto Benedito de Paiva & RAMALHO, Antônio Sérgio. Riscos e benefícios da triagem genética: o traço falciforme como modelo de estudo em uma população brasileira. *Cadernos de Saúde Pública*, vol.13, n.2, Rio de Janeiro, abril/junho 1997.
- PARSONS, Evelyn & ATKINSON, Paul. Genetic risk and reproduction. *Sociological Review*, 679-706, 1993.
- PARSONS, Evelyn P. & ATKINSON, Paul. Lay constructions of genetic risk. *Sociology of Health and Illness*, v.14, n.4, 437-455, 1992.
- PARSONS, Evelyn P. & CLARKE, A.J. Genetic risk: women's understanding of carrier risks in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Medical Genetics*, 30:562-566, 1993.
- PAYNE, Michael. *Diccionario de teoría crítica y estudios culturales*. 1ª ed. Buenos Aires: Paidós, 2002.
- PETERSEN, Alan. The healthy city, expertise and the regulation of space. *Health & Place*, vol.2, n°.3, 157-165, 1996.
- PETERSEN, Alan. Risk, governance and the new public health. In: PETERSEN, Alan and BUTON, Robin (eds.). *Foucault, health and medicine*. London/New York: Routledge, 1997. p.189-206.
- PETERSEN, Alan. Biofantasies: genetics and medicine in the print news media. *Social Science & Medicine*, 52, 1255-1268, 2001.
- PETERSEN, Alan & BUNTON, Robin. *The New Genetics and the Public's Health*. London and New York: Routledge, 2002.
- PETTY, Elizabeth. The medical evaluation. In: BAKER, Diane L.; SCHUETTE, Jane L. & UHLMANN, Wendy R. *A guide to genetic counseling*. Wiley-Liss, Inc., 1998.
- POLIFKA, Janine E. & FRIEDMAN, J.M. Medical Genetics: 1. Clinical teratology in the age of genomics. *CMAJ*, 167 (3), 265-273, 2002.

PROCTOR, Robert N. The destruction of “lives not worth living”. In: TERRY, Jennifer & URLA, Jacqueline (eds.). *Deviant Bodies. Critical Perspectives on Difference in Science and Popular Culture*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1995.

RAMALHO, Antonio Sérgio & PAIVA e SILVA, Roberto Benedito de. Community Genetics: a new discipline and its application in Brazil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16 (1): 261-263, jan.-mar. 2000.

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

REYNOSO, Carlos. Presentación. In: GEERTZ, Clifford & CLIFFORD, James (org.). *El surgimiento de la antropología posmoderna*. Barcelona: Gedisa Editorial, 1992.

RICHARDS, M.P.M. The new genetics: some issues for social scientists. *Sociology of Health & Illness*, vol.15, n.5, 567-585, 1993.

RICHARDSON, Laurel. Narrative and Sociology. In: VAN MAANEN, John (ed.). *Representation in Ethnography*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1995.

RIFKIN, Jeremy. *O século da biotecnologia. A valorização dos genes e a reconstrução do mundo*. São Paulo: Makron Books, 1999.

RIPOLL, Daniela. “Não é ficção científica, é ciência”: a genética e a biotecnologia em revista. Porto Alegre: FAGED/UFRGS, 2001 (Dissertação de Mestrado).

RIPOLL, Daniela & WORTMANN, Maria Lúcia Castagna. Educando cidadãos e cidadãs geneticamente responsáveis através da prática do aconselhamento genético. Anais e CD-ROM da 27ª Reunião Anual da ANPED – Sociedade, Democracia e Educação: Qual Universidade?, 2004.

ROBINS, Rosemary. Overburdening risk: policy frameworks and the public uptake of gene technology. *Public Understanding of Science*, vol.10, 19-36, 2001.

ROSE, Nikolas. Como se deve fazer a história do eu? *Educação & Realidade*, volume 26, n.1, jan./jun. 2001.

RUBY, Jay. Exposing yourself: reflexivity, anthropology, and film. *Semiotica* 30, ½, 1980, p.153-179. Disponível em: <http://www.temple.edu/anthro/ruby/exposing.html>

SALZANO, Francisco Mauro & SCHÜLER-FACCINI, Lavínia. Perfil ético dos pesquisadores em genética. *Bioética*, vol.10, n.1, 2002.

SANSEVERINO, Maria T.V.; KESSLER, Rejane; BURIN, Maira; STEIN, Nina; HERMAN, Rafaela; MATTE, Úrsula; BARRIOS, Patrícia & MAGALHÃES, José. Diagnóstico pré-natal: avanços e perspectivas. *Revista HCPA*, vol.3, 301-316, 2001.

SANSEVERINO, Maria Teresa Vieira; SPRITZER, Daniel & SCHÜLER-FACCINI, Lavínia. *Manual de Teratogênese*. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 2001.

SANTOS, Luís Henrique Sacchi dos. *Biopolíticas de HIV/AIDS no Brasil: uma análise dos anúncios televisivos das campanhas oficiais de prevenção (1986-2000)*. Porto Alegre: FAGED/UFRGS, 2002 (Tese de Doutorado).

SCAMBLER, Grahan & HIGGS, Paul. Introduction. In: SCAMBLER, Grahan & HIGGS, Paul (eds.). *Modernity, Medicine and Health. Medical Sociology towards 2000*. London and New York: Routledge, 1998.

SCHUETTE, Jane L. & BENNETT, Robin L. Lessons in History: obtaining the family history and constructing a pedigree. In: BAKER, Diane L.; SCHUETTE, Jane L. & UHLMANN, Wendy R. *A guide to genetic counseling*. Wiley-Liss, Inc., 1998.

SCHÜLER-FACCINI, Lavínia; SANSEVERINO, Maria T. & PERES, Rossana M. Avaliação de teratógenos potenciais na população brasileira: a experiência do Sistema Nacional de Informação sobre Agentes Teratogênicos em Porto Alegre (SIAT). *Revista HCPA*, vol.3, 361-367, 2001.

SELDEN, Steven. Eugenics and the social construction of merit, race and disability. *J. Curriculum Studies*, vol.32, n.2, 235-252, 2000.

SENNET, Richard. *A corrosão do caráter. As conseqüências pessoais do trabalho no novo capitalismo*. Rio de Janeiro e São Paulo: Editora Record, 2005 (9ª Edição).

SHILDRICK, Margrit. *Leaky Bodies and Boundaries: Feminism, Postmodernism and (Bio)Ethics*. Routledge, 1997.

SHOSTAK, Sara. Locating gene-environment interaction: at the intersections of genetics and public health. *Social Science & Medicine*, 56, 2327-2342, 2003.

SILVA, Tomaz Tadeu da. *Teoria Cultural e Educação. Um vocabulário crítico*. Belo Horizonte: Editora Autêntica, 2000.

SILVEIRA, Elizabeth Lemos. *Um filho com síndrome de Down: uma análise do entendimento da síndrome e do planejamento reprodutivo futuro em seus genitores*. Porto Alegre: Programa de Pós-Graduação em Pediatria/UFRGS, 2001 (Dissertação de Mestrado)

SKOLBEKKEN, John-Arne. The risk epidemic in medical journals. *Social Science & Medicine*, vol.40, n.3, 291-305, 1995.

SLACK, Jennifer Daryl. A teoria e o método da articulação nos Estudos Culturais. In: MORLEY, David & HSING-CHEN, Kuan. Start Hall.(Editores). *Critical Dialogues in Cultural Studies*. London/New York: Routledge, 1996

TAYLOR, Sandra D. Predictive genetic test decisions for Huntington's disease: context, appraisal and new moral imperatives. *Social Science & Medicine*, 58: 137-149, 2004.

TERRY, Jennifer & URLA, Jacqueline (eds.). *Deviant Bodies. Critical Perspectives on Difference in Science and Popular Culture*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1995.

THWAITES, Anthony G., DAVIS, Lloyd & MULES, Warwick. *Tools for Cultural Studies*. Melbourne: Macmillan Education Australia Pty Ltd., 1994.

UFRGS – SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA. *Relato Oficial da Oficina "A Genética Humana no Contexto da Saúde"*, realizada no III Fórum Social Mundial, 24 de janeiro de 2003, Porto Alegre, Brasil.

URLA, Jacqueline & TERRY, Jennifer. Introduction: mapping embodied deviance. In: TERRY, Jennifer & URLA, Jacqueline (eds.). *Deviant Bodies. Critical Perspectives on Difference in Science and Popular Culture*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 1995.

VALASSI-ADAM, Eleni. Eugenics: what is in a word? In: ETTORRE, Elizabeth (ed.). *Before Birth: understanding prenatal screening*. Aldershot, Burlington, Singapore, Sydney: Ashgate Publishing, 2001.

VAN MAANEN, John. An end to innocence – The ethnography of ethnography. In: VAN MAANEN, John (ed.). *Representation in Ethnography*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1995.

VASCONCELOS, Teresa Maria Sena de. Onde pensas tu que vais? Senta-te! Etnografia como experiência transformadora. *Educação, Sociedade e Cultura*, Lisboa, n.6, p.23-46, 1992.

VEIGA-NETO, Alfredo José da. Olhares... In: COSTA, Marisa Vorraber (org.). *Caminhos Investigativos: novos olhares na pesquisa em educação*. Porto Alegre: mediação, 1996.

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

WALKER, Ann Platt. The practice of Genetic Counseling. In: BAKER, Diane L.; SCHUETTE, Jane L. & UHLMANN, Wendy R. *A guide to genetic counseling*. Wiley-Liss, Inc., 1998.

WHITE, Susan. Accomplishing 'the case' in paediatrics and child health: medicine and morality in inter-professional talk. *Sociology of Health & Illness*, vol.24, n.4, 409-435, 2002.

WILKIE, Tom. Genes 'R' Us. In: Robertson, George et al. (org.) *FutureNatural. Nature, science, culture*. London, Routledge, 1996 (133-145).

WILLIAMS, Clare; ALDERSON, Priscilla & FARSIDES, Bobbie. 'Drawing the line' in prenatal screening and testing: health practitioners' discussions. *Health, Risk & Society*, vol.4, n.1, 2002.

WOLCOTT, Harry F. Making a study "more ethnographic". In: VAN MAANEN, John (ed.). *Representation in Ethnography*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, 1995.

WORTMANN, Maria Lúcia Castagna. Análises culturais – um modo de lidar com histórias que interessam à educação. In: COSTA, Marisa Cristina Vorraber (org.) *Caminhos investigativos II: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação*. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (CASOS)

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “Aprender sobre a sua herança já é um começo – ou de como tornar-se geneticamente responsável”. A genética vem adquirindo uma importância e um espaço cada vez maiores nas nossas vidas cotidianas e, mais especificamente, a genética associada à medicina é aquela que mais parece chamar a nossa atenção. A TV, os jornais, as revistas e os livros didáticos nos ensinam que a genética teria muitos poderes: de prevenir doenças, salvar a humanidade, servir de caminho para novos diagnósticos e tratamentos, aumentar a expectativa de vida, revolucionar as *nossas* vidas. Outro lugar em que essa ação educativa se daria é, por exemplo, nos centros de genética médica, que lidam diretamente com indivíduos que carregam, em seus próprios corpos, marcas de um certo “poder do gene”. Assim, o presente projeto tem como objetivo investigar a dimensão educativa do aconselhamento genético: o que essa prática *ensina*?

Não há qualquer tipo de procedimento especial a ser feito caso você concorde em ser voluntário neste estudo: a sua consulta com o médico será assistida por uma das pesquisadoras responsáveis, que fará anotações (registros escritos em um diário de campo) das situações vivenciadas.

Caso você não se sinta à vontade com a observação da pesquisadora ou ache que este estudo está invadindo, de alguma forma, a sua privacidade, você tem todo o direito de não assinar tal consentimento, sem nenhum prejuízo individual. Sua participação como voluntário na presente pesquisa não lhe trará nenhum benefício direto mas, indiretamente, você poderá estar colaborando para que a prática do aconselhamento genético seja melhor compreendida, no futuro.

Os registros feitos pela pesquisadora terão os nomes verdadeiros dos voluntários omitidos, sendo que a divulgação dos resultados será feita de forma anônima, isto é, sem a identificação de nenhum dos participantes.

Pelo presente termo, declaro que fui informado sobre o presente projeto de pesquisa de forma clara e detalhada e tive minhas dúvidas esclarecidas. As pesquisadoras responsáveis pelo projeto são as professoras Maria Lúcia Castagna Wortmann e Daniela Ripoll (tel. 51-3224-8392).

Fui igualmente informado da garantia de receber resposta ou esclarecimento sobre a pesquisa a ser realizada, da liberdade de não participar do estudo, da segurança do sigilo, do anonimato e do caráter confidencial das informações.

Porto Alegre, _____

Indivíduo pesquisado:

Assinatura do indivíduo pesquisado: _____

Assinatura do profissional do SGM: _____

Assinaturas das pesquisadoras responsáveis: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO (ENTREVISTAS)

Você está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa “Aprender sobre a sua herança já é um começo – ou de como tornar-se geneticamente responsável”. A genética vem adquirindo uma importância e um espaço cada vez maiores nas nossas vidas cotidianas e, mais especificamente, a genética associada à medicina é aquela que mais parece chamar a nossa atenção. A TV, os jornais, as revistas e os livros didáticos nos ensinam que a genética teria muitos poderes: de prevenir doenças, salvar a humanidade, servir de caminho para novos diagnósticos e tratamentos, aumentar a expectativa de vida, revolucionar as *nossas* vidas. Outro lugar em que essa ação educativa se daria é, por exemplo, nos centros de genética médica, que lidam diretamente com indivíduos que carregam, em seus próprios corpos, marcas de um certo “poder do gene”. Assim, o presente projeto tem como objetivo investigar a dimensão educativa do aconselhamento genético: o que essa prática *ensina*?

De modo a ajudar a responder essa pergunta, você será entrevistado por umas das pesquisadoras responsáveis por esse projeto, e terá as suas respostas gravadas em fita cassete. Posteriormente, os registros de voz serão decupados e transcritos para o computador, e integrarão uma tese de doutorado em Educação. É importante ressaltar que você não estará sendo avaliado, muito menos as suas respostas: você foi selecionado como provável participante dessa pesquisa por ser um profissional da área da Genética Médica, lidando diretamente com o aconselhamento genético de pessoas que procuram o Serviço ou são encaminhadas a ele. Este trabalho não é de caráter avaliativo.

Caso você não se sinta à vontade com a pesquisadora ou ache que este estudo está invadindo, de alguma forma, a sua privacidade, você tem todo o direito de não assinar tal consentimento ou de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. Sua participação como voluntário na presente pesquisa não lhe trará nenhum benefício direto mas, indiretamente, você poderá estar colaborando para que a prática do aconselhamento genético seja melhor compreendida, no futuro.

Os registros de voz feitos pela pesquisadora terão os nomes verdadeiros dos voluntários omitidos, sendo que a divulgação dos resultados será feita de forma anônima, isto é, sem a identificação de nenhum dos participantes.

Pelo presente termo, declaro que fui informado sobre o presente projeto de pesquisa de forma clara e detalhada e tive minhas dúvidas esclarecidas. As pesquisadoras responsáveis pelo projeto são as professoras Maria Lúcia Castagna Wortmann e Daniela Ripoll (tel. 51-3224-8392).

Fui igualmente informado da garantia de receber resposta ou esclarecimento sobre a pesquisa a ser realizada, da liberdade de não participar do estudo, da segurança do sigilo, do anonimato e do caráter confidencial das informações.

Porto Alegre, _____

Assinatura do profissional do SGM:

Assinatura das Pesquisadoras Responsáveis:
