

HÍBRIDOS E MUTANTES:

ESTUDO COMPARATIVO ENTRE
ACONSELHAMENTO GENÉTICO E EUGENIA

BRUNO LUCAS SALIBA DE PAULA

HÍBRIDOS E MUTANTES:

ESTUDO COMPARATIVO ENTRE
ACONSELHAMENTO GENÉTICO E EUGENIA

MONTES CLAROS

2018

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – “ <i>Cartilha de higiene</i> – alfabeto da saúde”	18
FIGURA 2 – “ <i>Cartilha de hygiene</i> – para uso das escolas primárias”	18
FIGURA 3 – Símbolo da Segunda Conferência Internacional de Eugenia.....	21
FIGURA 4 – “A redenção de Cam”.....	24
FIGURA 5 – O processo de síntese proteica.....	47
FIGURA 6 – Os cinco “pês” da medicina genômica.....	78

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	4
-----------------	---

1

MODULAÇÕES BIOPOLÍTICAS	13
--------------------------------------	-----------

HIGIENISMO E EUGENIA: CONTROLAR A VIDA, MELHORAR A RAÇA.....	14
--	----

SABER, PODER, SER E SEUS ARRANJOS HISTÓRICOS	25
--	----

LIBERDADES MODULADAS: O EMPREENDEDORISMO RACIONAL DO INDIVÍDUO NEOLIBERAL.....	33
--	----

2

RECOMBINAÇÕES MOLECULARES:

A EMERGÊNCIA DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO	41
--	-----------

VIDA MUTANTE: DO ORGANICISMO À BIOLOGIA MOLECULAR-INFORMACIONAL.....	42
--	----

DO CORPO DIVIDIDO: GENÉTICA EM TEMPOS DE NEOLIBERALISMO, RISCO E CONTROLE.....	47
--	----

CONFIGURAÇÕES HISTÓRICAS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO	54
---	----

REPRESENTAÇÕES DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO NA IMPRENSA BRASILEIRA	62
--	----

3

POLÍTICA PELAS ENTRANHAS:

BIOSSOCIABILIDADE E RECONFIGURAÇÕES DA MEDICINA GENÔMICA	72
---	-----------

EUGENIA E ACONSELHAMENTO GENÉTICO: CONTINUIDADES E RUPTURAS.....	73
--	----

MELHOR PREVENIR QUE REMEDIAR: RISCOS GENÉTICOS E PROATIVIDADE INDIVIDUAL.....	83
---	----

POR UMA POLÍTICA INCORPORADA: BIOSOCIABILIDADE E ATIVISMO	90
---	----

CIDADANIA BIOLÓGICA: AGENCIAMENTOS VICERAIS	99
---	----

EXPERIMENTAÇÕES ÉTICAS: QUANDO CASAIS SURDOS QUEREM FILHOS SURDOS.....	107
--	-----

CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
-----------------------------------	------------

REFERÊNCIAS.....	141
-------------------------	------------

INTRODUÇÃO

“A favor da evolução e da vida”, diz-nos o material publicitário de uma empresa especializada em biologia molecular e em exames genéticos¹. Cada vez mais comuns no Brasil – sobretudo na rede privada de saúde, mas também em expansão no Sistema Único de Saúde (SUS) – tais serviços pretendem, especialmente, avaliar com precisão a ocorrência ou o risco de ocorrência de doenças de causas genéticas em indivíduos específicos, seus familiares e futuros descendentes². Esse conjunto de práticas condensa-se no processo de aconselhamento genético, uma especialidade surgida na década de 1950 que, desde então, não para de ganhar respaldo e adeptos na medicina. Indivíduos cujas famílias carregam um histórico de patologias genéticas ou casais preocupados com a possibilidade de transmitir uma herança biológica defeituosa a seus filhos compõem os principais clientes desse tipo de serviço.

Quanto ao primeiro caso, a experiência da atriz norte-americana Angelina Jolie serve como exemplo dos mais emblemáticos. No dia 14 de maio de 2013, ela anunciou, por meio de uma publicação no *The New York Times*, intitulada “My medical choice”³, ter se submetido a uma mastectomia dupla preventiva a fim de reduzir suas chances de ter câncer. Sua decisão pautou-se no resultado de um teste genético que revelara ser ela portadora de um gene defeituoso, o BRCA1, responsável por um aumento significativo na probabilidade de desenvolvimento dos cânceres de mama e de ovário. “Quando tomei conhecimento dessa minha condição, decidi ser proativa e reduzir ao mínimo o risco”, afirmou Jolie, acrescentando que gostaria de “encorajar toda mulher, especialmente se ela tiver um histórico familiar de câncer de

mama ou ovariano, a buscar informações e especialistas médicos que possam ajudá-la a enfrentar este aspecto de sua vida, e tomar suas próprias decisões informadas”. Trata-se de uma circunstância em que, sem que o estado tenha que fazer a menor intervenção, um sujeito voluntariamente toma a iniciativa de se esclarecer e, a partir de uma ponderação que leva em conta os riscos que podem acometê-lo – quer dizer, a partir de uma “decisão informada” – resolve tomar uma drástica providência a fim de diminuir as chances de que adoeça. Após a cirurgia, a probabilidade de que a atriz tenha câncer de mama caiu de 87% para menos de 5%. Embora sua opção não tenha sido unanimemente aprovada, nos dias seguintes à publicação do artigo, Angelina Jolie foi enfaticamente elogiada – por especialistas, por comentaristas da imprensa, por internautas nas redes sociais, por mulheres em situações semelhantes em fóruns de discussão virtuais sobre câncer de mama –, sobretudo por sua responsabilidade individual frente aos riscos e pelo cuidado que teve com o próprio corpo e com a própria saúde. Além disso, acenderam-se, na mídia brasileira, vários debates em torno da inclusão de exames genéticos no SUS, dos preços cobrados por esses serviços em clínicas privadas, da validade dos testes fornecidos diretamente ao consumidor e da opção pela retirada das mamas como medida preventiva.

Posturas e escolhas como a de Jolie tornam-se cada vez mais habituais. Não obstante, é a partir dos casais que planejam ter filhos que se desenvolve uma das modalidades mais recorrentes de aconselhamento genético: aquela levada a cabo durante o período pré-concepcional ou no acompanhamento pré-natal. Ao longo de algumas consultas médicas e depois de exames físicos, casais em situação de risco – porque a mãe tem 35 anos ou mais na época em que deseja engravidar ou já no período de gestação; porque os parceiros têm certo grau de parentesco entre si; porque

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

Em contrapartida, é também valendo-se dos princípios, caros ao aconselhamento genético, da liberdade e da autonomia do paciente – os mesmos princípios que asseguram aos casais a oportunidade de selecionar o embrião melhor e mais saudável –, que alguns casais de surdos lutam pelo direito de fazer uma escolha aparentemente irracional ou, no mínimo, irresponsável: a possibilidade de terem filhos surdos. Foi o que aconteceu, no início dos anos 2000, com o casal de surdas norte-americanas Candace McCullough e Sharon Duchesneau, que procuraram um doador de esperma igualmente surdo e com cinco gerações de surdez na família para que pudessem ter o garoto Gauvin, que, para a satisfação das mães, também nasceu surdo⁴. Ora, enquanto boa parte de casais ou de mulheres, diante de um banco de esperma, demonstram predileção por um doador cujo material genético é bom e terá mais chances de gerar uma criança saudável e enquadrada (ou mesmo superior) aos nossos padrões de beleza física e de desempenho cognitivo e intelectual, a escolha de

McCullough e Duchesneau opera uma inversão nos valores e no que se espera que seja a conduta dos casais quanto a seus futuros filhos.

Essas situações suscitam questões bastante delicadas. O que leva alguém a optar pela remoção dos seios para diminuir o risco de desenvolver câncer? Em que se baseia a decisão dos casais ao escolher ter ou não um filho que possivelmente pode ter complicações e problemas de saúde? Se preferem não dar à luz um bebê nessas condições, estariam perseguindo e sustentando tipos humanos tidos como normais e melhores? Ou simplesmente tentando amenizar a dor que poderia afligi-los? No caso dos surdos, por outro lado, estariam desafiando os valores da boa saúde e deliberadamente perseguindo filhos menos aptos ao convívio em nossa sociedade devido a suas condições biológicas? Somos levados, assim, a uma indagação mais abrangente: como se relacionam, na contemporaneidade, aconselhamento genético e eugenia?

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

forte que, através de suas medidas de saúde pública, educava – e comumente coagia – os indivíduos a tornarem-se conscientes de seus hábitos de higiene, a cuidarem de seus corpos e a fazerem escolhas reprodutivas corretas. Em outras palavras, as políticas eugênicas formavam sujeitos “biologicamente prudentes”⁵.

Por outro lado, o aconselhamento genético desponta num contexto em que têm respaldo os saberes produzidos pela biologia molecular – cuja epistemologia informacional, sobretudo no contexto da sociedade de controle⁶, ganha contornos de uma “informática da dominação”⁷ –, assim como um estado caracterizado pela racionalidade da governamentalidade neoliberal, tendo como prioridade, como afirma Michel Foucault⁸, menos governar o mercado que governar para o mercado. Reduzidos os encargos estatais, são as instituições privadas e os indivíduos que devem perseguir o bem-estar e a saúde. Agora, já não cabe a proposta, majoritariamente orientada à população, de aprimorar o humano, mas apenas a de investir, voluntária e individualmente, em “capital humano” através de uma série de cuidados com o corpo e com a saúde. Por isso, enquanto as políticas eugênicas eram grandes empreendimentos científico-estatais de cunho coercitivo, o aconselhamento genético seria levado a cabo por indivíduos livres e autônomos em busca da minimização dos riscos que podem acometê-los.

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

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

A proatividade individual nos cuidados com a saúde, que dispensa interferências estatais – como no episódio de Angelina Jolie – e a possibilidade dos pacientes – os surdos, por exemplo – instaurarem quadros de “paralisia decisória”, em que médicos, políticos e juristas não sabem como proceder, marcam claras diferenças entre a eugenia e o aconselhamento genético. Todavia, tais discontinuidades não significam que eugenia e aconselhamento genético não se aproximam em alguns pontos. Talvez a principal semelhança seja o regime de veridicção que os fundamenta: em ambos, o lugar de verdade que legitima a tomada de decisões é a ciência – a biologia e a genética, mais especificamente. Ameaças de degeneração ou a necessidade de se submeter a uma cirurgia são justificadas cientificamente. Tanto os projetos coletivos patrocinados pelo estado na eugenia quanto as opções individualmente feitas em tempos de medicina genômica são baseadas em fatos, não em valores¹⁰. Portanto, nos dois contextos as informações cientificamente obtidas são tidas como objetivas e verdadeiras e é a partir delas que se toma decisões – esterilizar um indivíduo

considerado indesejável ou levar a cabo uma mastectomia preventiva –, e não com base em tradições, valores ou ideologias.

Como houve um esforço para desvincular as práticas contemporâneas de aconselhamento genético das antigas políticas de eugenia, é interessante investigar se, e em que aspectos, o aconselhamento abre uma ruptura ou, pelo contrário, como sua genealogia compartilha com a eugenia o mesmo substrato discursivo e o mesmo regime de verdade. As dimensões normalizadoras, disciplinares e coercitivas da eugenia, exercidas pelo estado, estão em grande medida ausentes no aconselhamento genético. Este se insere num contexto de restrição do poder estatal e em que vigoram os princípios e práticas de autodisciplina e autocontrole típicos da governamentalidade. Por outro lado, aspectos biopolíticos de grande importância para a eugenia são relevantes também para o aconselhamento genético: o bem-estar da nação é pensado pelo estado junto com o indivíduo, nos termos e com base nos cálculos da economia política; a ação governamental e a escolha individual se dão a partir não apenas de princípios normativos dados, mas de taxas, probabilidades e riscos, em um cálculo de tipo “econômico”, etc. Aprofundar a investigação dos aspectos acerca do modo de funcionamento do aconselhamento genético, comparando-o com a eugenia, constitui o principal objetivo desta obra, que, embora de caráter notadamente conceitual, não deixa de cotejar formulações teóricas – como a tríade foucaultiana saber-poder-subjetivação e a noção de biopolítica tanto em sua acepção originária quanto em suas releituras recentes – com casos concretos.

Ao longo do livro, organizamos a discussão dessas questões da seguinte maneira: inicialmente, no capítulo 1, buscamos expor alguns aspectos do pensamento eugenista, além de situações em que foi colocado em prática. Tal exposição é

acompanhada por uma discussão teórica em torno da perspectiva foucaultiana, sobretudo o que diz respeito à biopolítica e à governamentalidade neoliberal. Já no capítulo 2 abordamos algumas concepções presentes na biologia ligadas à eugenia, bem como as transformações das mesmas, necessárias para a emergência do aconselhamento genético, cuja história é descrita em seguida. Na seção que finaliza o capítulo, com o intuito de captar algumas nuances do aconselhamento genético tal como é posto em prática, fazemos uma análise, com base em matérias jornalísticas, que busca contemplar as relações entre governo, mercado, especialistas e cidadãos envolvidos com a medicina genômica. Amparado nesse percurso, o capítulo 3 compara eugenia e aconselhamento genético, ressaltando as especificidades de cada um. São debatidos mais detidamente alguns fenômenos contemporâneos relacionados à medicina genômica, como as atitudes individuais preventivas diante dos riscos genéticos e a formação de grupos e associações de portadores de doenças genéticas, os quais associamos um novo tipo de cidadania e de ativismo político. Por último, apresentamos uma situação em que essa cidadania é colocada em prática através de reflexões sobre casais surdos que reivindicam o direito de ter filhos surdos.

Acreditamos que a análise das semelhanças e diferenças entre eugenia e aconselhamento genético pode auxiliar a compreender fenômenos mais amplos, como as relações entre cidadãos e estado, pacientes e especialistas, consumidores e mercado, bem como os tipos de subjetividade, sociabilidade e governança contemporâneos, relacionados a um contexto individualista neoliberal. Além disso, o estudo do desenvolvimento dessas duas práticas, principalmente do aconselhamento genético, pode evidenciar como ocorrem rupturas em trajetórias sócio-técnicas e permitir a identificação de (micro)resistências à gestão tecnocrática por parte de movimentos de

cidadania biológica. Cada vez mais, tais movimentos ganham relevância por fomentar a participação de agentes leigos nos processos decisórios concernentes à ciência e à tecnologia.