

Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado

Collective health, the new genetics, and market eugenics

Maria Helena Cabral de Almeida Cardoso ¹
Luis David Castiel ²

¹ Departamento de Genética
Médica José Carlos Cabral
de Almeida, Instituto
Fernandes Figueira,
Fundação Oswaldo Cruz,
Av. Rui Barbosa 716,
Anexo, Rio de Janeiro, RJ
22250-020, Brasil.
mhc@unisys.com.br

² Departamento de
Epidemiologia e Métodos
Quantitativos em Saúde,
Escola Nacional
de Saúde Pública,
Fundação Oswaldo Cruz,
Rua Leopoldo Bulhões 1480,
Rio de Janeiro, RJ
21041-210, Brasil
castiel@ensp.fiocruz.br

Abstract *Due to constant advances in genetic manipulation, the field of public health is faced with the possible emergence of a reductionist genomic emphasis, beyond socio-cultural influences. Under such circumstances, the main focus of public health interventions would shift towards a genomic approach to “individuals” and their “families”, to the detriment of their consecrated object – “populations”, thereby moving away from the current central priority of efforts (and resources) aimed at reducing ill-health due to socioeconomic inequalities. Even admitting the benefits of genetic knowledge, a new eugenic practice may emerge from the availability of genetic tests on the marketplace aimed at individuals that can afford to consume them.*

Key words Genetics; Sociobiology; Bioethics; Eugenics

Resumo *Com os constantes avanços das técnicas de manipulação genética, o campo da saúde coletiva passou a lidar com a possibilidade de surgimento de uma ênfase genômica reducionista, para além das influências sócio-culturais. Nestas circunstâncias, o foco principal das intervenções em saúde coletiva voltar-se-ia para a abordagem genômica de “indivíduos” e suas “famílias” em detrimento de seu consagrado objeto – “populações”. Assim, seria deslocada a prioridade central dos esforços (e recursos) para reduzir o adoecimento em função das desigualdades sócio-econômicas. Ao lado dos benefícios dos conhecimentos genéticos, há a possibilidade de surgimento de novas práticas eugênicas a partir da disponibilização de testagens genéticas no mercado, com vistas à aquisição pelos indivíduos interessados, desde que estes sejam capazes de atuarem como respectivos agentes de consumo.*

Palavras-chave Genética; Sócio-Biologia; Bioética; Eugenia

Introdução

Nos tempos atuais, a dimensão que o gene vem tomando, contando com o reforço dos meios de comunicação de massa, é de tal ordem que passa definitivamente a ser entendido por todos como a “unidade da vida”. É por meio das “letras do códon” (um dos 64 tripletes de nucleotídeos que codifica para um aminoácido ou uma seqüência de parada) que todos os nossos genes estão sendo mapeados, prefaciando a noção de que quando conhecermos, em primeiro lugar, nosso patrimônio genético e, também, acresça-se, num semitom, nossos fatores ambientais, teremos a chave para organizarmos nossa existência. Conhecendo nossos genes e suas mutações seremos capazes de administrar nossos corpos. O *feedback* recebido permitirá o controle sobre eles, podendo neles ser introduzidos materiais produzidos pelas tecnobiociências quando alguma condição adversa se impor.

Trata-se da idéia de uma autogestão regulatória, na qual a palavra do *expert* assemelha-se àquela do gerente de um portfólio de ações patrimoniais que, diante das instabilidades do mercado, informa a seu cliente o que está acontecendo, o põe diante dos “riscos” calculados e o deixa autônomo para tomar sua decisão. Essa autogestão de um corpo informado por seus genes e seu ambiente já colocou em cena a noção um corpo *cyborg*, no qual, se um braço ou perna, por exemplo, se perdem em função de um acidente, coloca-se uma prótese talvez mais hábil que o membro perdido; se um gene “falha”, “rateia” ou “se expressa mal”, poderá, via terapia gênica, ser nocauteado para anular seu efeito.

Esse corpo mutável, híbrido, definido pelas tecnologias do DNA, modifica aquele corpo que nos acostumamos a pensar – sócio-culturalmente construído, corpo do *homo sapiens* iluminista, recipiente de um cérebro que o dota do maior dos atributos, essência de sua diferença da natureza que ele tornou objeto de seu conhecimento, tal como fez com seu corpo orgânico. Um corpo também carregado de sentimentos, emoções, medos, fantasias, sujeito humano pensado como indelevelmente determinado pelas relações sociais que estabelece com os outros humanos como ele. Também mutável e à mercê de seu inconsciente, realidade, que por vezes, o reducionismo social relega e/ou esquece.

Mas, esse corpo, agora passa a ser visto, dentro da concepção de cientistas como o sociobiólogo Richard Dawkins (1990:53), como uma máquina de sobrevivência, “*um robô cegamente programado para preservar aquelas*

moléculas egoístas conhecidas como genes”. A repercussão do livro de Dawkins (1990), publicado em 1976, significativamente intitulado *The Selfish Gene*, e transformado rapidamente em *best seller*, apontam o quanto sua proposição ecoa e quanto uma nova percepção de vida/corpo está se formatando.

Considerando-se a proposição de Dawkins e seus seguidores, a vida, manifestada nos corpos, materializa-se como informada e significada pelos genes. Estes nem sequer são partes dela, porque são ela própria. São “uma coisa em si mesmo” na qual nenhum tropo pode ser admitido. O genoma, portanto, não seria composto pela totalidade dos genes, mas por uma confraria de entidades que são, elas próprias, autotélicas e auto-referenciais. O “gene egoísta” de Dawkins seria uma tautologia e se encontraria fora da finitude, da moralidade e da diferença, sendo referente ao domínio do ser puro (Haraway, 1997). Mais uma vez retira-se toda a vívida economia tropológica da própria episteme da ciência, para lançá-la somente no campo expositivo de supostas “descobertas” que esta faz.

A natureza humana segundo a sociobiologia

Cabe nos determos, aqui, em dois seguidores de Dawkins, acadêmicos de Harvard: Terry Burnham, professor de Economia e Jay Phelan, de Biologia, que produziram uma obra recente – *A Culpa é da Genética*, cujo título original é *Mean Genes* (Genes Perversos) (Burnham & Phelan, 2002). A tese central do livro é: somos constantemente possuídos por instintos ancestrais que tendem a comandar as ações das criaturas habitadas por eles. Atuam como se fossem monstros interiores, programados pelos nossos próprios genes. Estes, por sua vez, operariam como conspiradores endógenos, responsáveis por nossa “insensatez”, resultante de constantes crises da nossa incapacidade em estabelecer rédeas na busca de domínio de nosso “eu racional” nas experiências da vida.

Tempos atrás, os genes não seriam nocivos para os humanos que se comportavam como caçadores coletores. Com mudanças socioculturais, muitas funções gênicas teriam se tornando superadas e mal adaptadas. Fazem com que não tenhamos limites em nossos desejos e na busca compulsiva de prazeres que se manifestariam em: dificuldade para economizar, ingestão incontrolada de alimentos, uso de drogas, exposição irracional a riscos, ganância, conflitos entre os sexos. Além disso, há explicações

naturalizadas para a busca da beleza e juventude, para a infidelidade e para os ambivalentes laços familiares e interpessoais. Como conclusão, há um enaltecimento dos esforços para “sobreviver a nossos desejos”.

A obra em foco recebeu considerável destaque em termos publicitários. Está dirigida ao público em geral para o qual, no desfecho de cada capítulo, oferece conselhos, sugestões de auto-ajuda em termos de reforço da prudência e do comedimento das instâncias lógico-racionais para nos orientarem na evitação dos descaminhos e tentações desta civilização repleta de traiçoeiros atrativos copiosamente oferecidos para todos.

Como indicam os autores no início, trata-se de um “guia do usuário para seu cérebro” pois este não se comportaria com um “servo obediente”. Para isso, devemos evitar explicações propostas por Freud e nos ancorar nas leituras ultradarwinistas da biologia de modo a nos trazer uma construção científica da “natureza humana”. Isso deverá servir para nos municiar em busca da salvação mediante o desarmamento das estratégias danosas dos genes perversos em nossas entranhas.

Talvez fosse possível não levar a sério esta abordagem empobrecida e por vezes caricatural do comportamento humano, proposta pela Genética evolucionista de linhagem socio-biológica em suas tentativas de estabelecer leis biocientíficas regentes do funcionamento humano. Porém, importa aqui ressaltar aspectos cruciais que, muitas vezes, não recebem devida atenção. A ciência costuma ser encarada como uma instância separada da sociedade, mais do que produto desta. Os conhecimentos da genética tendem a ser considerados como resultantes da busca objetiva dos cientistas pelas “verdades dos fatos”. Em geral, é reduzida a discussão tanto acerca das instabilidades e limitações dos dispositivos científicos na busca do conhecimento, como os modos com que a cultura influi nos encaminhamentos das atividades científicas. Em termos mais específicos: o que se define como questão científica, o que se convencionou como objeto de estudo, como são feitas as pesquisas, como se fixam critérios que determinam a pretendida verdade de um fato, como se dá a difusão científica e a comunicação pública dos achados. Sobretudo, importa estabelecer e distinguir quais são as relações entre poder e conhecimento nesta efervescente arena.

Além disso, é preciso levar em conta o fato desta disciplina estar ideologicamente identificada com uma concepção da dinâmica social moldada no interior do liberalismo avançado

globalizante e seus valores individualistas de liberdade de escolha e consumismo. Nessas circunstâncias, é importante criar condições para que as pessoas se autogovernem em função da referência a uma “natureza humana”, e não diante da perspectiva que humanos se tornam pessoas no processo de viver em sociedade. Para os adeptos da sócio-biologia, existe uma “natureza humana” ou, melhor dizendo, uma “condição humana” via genoma. Desse modo, genes adquirem estatuto antropomórfico, podendo ser perversos ou bons, ou *gays*, criminosos, adictivos, entre outras qualificações.

Há forte sustentação acadêmica da sócio-biologia na procura de estabelecer, há mais de três décadas, as bases genéticas do comportamento humano. É perceptível sua vigorosa inserção institucional em termos de produção de trabalhos, difusão acadêmica e divulgação para o público não especializado. Este último aspecto transparece na profusão de livros produzidos por vários pesquisadores: Edward Osborne Wilson (o patrono da sócio-biologia), Steve Pinker, Richard Dawkins, David Buss, Jared Diamond (todos esses receberam agradecimentos formais dos autores de *Mean Genes*), entre muitos outros.

Mesmo no interior das ciências da vida, ainda não há elementos que corroborem o determinismo gênico do comportamento humano. Esta é uma das conclusões do relatório *Genetics and Human Behaviour. The Ethical Context* do Nuffield Council on Bioethics (NCB, 2002), editado na Grã-Bretanha em outubro de 2002. Esta respeitável publicação chama a atenção quanto ao fato da pesquisa que procura demonstrar associações entre variantes genéticas específicas e traços comportamentais receber substancial destaque tanto na mídia científica como na leiga. Mas, os vários métodos de pesquisa neste campo não são infalíveis e poucos estudos foram replicados com sucesso até o momento. Deve-se ter cuidados com os achados divulgados pela linha de pesquisa da genética comportamental por serem potencialmente passíveis de conclusões enganosas (voltaremos ao NCB adiante).

Tal aspecto deve ser visto com atenção diante da capacidade destas narrativas e tecnologias genéticas se arvorarem, como mencionado, a desvendar contornos da natureza humana. Assim, serviriam como fonte de concepções de normalidade, indivíduo, sociedade, de modo a estabelecer critérios para a gestão biopolítica de lugares sociais e de intervenções e controles regulatórios de populações.

Em suma, esta é uma área atribulada da investigação em genética, repleta de controvérsias.

sias apaixonadas e extrapolações polêmicas. Há questões envolvendo a validade de alguns métodos de pesquisa. Via de regra, é difícil especificar e entender a ação dos fatores genéticos, assim como é árduo circunscrever e dimensionar os traços comportamentais. Ainda não é possível estabelecer correlações entre um simples gene e um traço comportamental, nem as interações complexas entre grupos de genes envolvidos na predisposição de um indivíduo possuir um traço em particular. É também complicado isolar a participação extragenética no comportamento e nos genes, e influências genéticas na esfera dita ambiental (Castiel, 2002).

Genômica comportamental e ética em saúde coletiva

Com o avanço das técnicas da biologia molecular, em geral, e das manipulações genéticas, em particular, o campo dos conhecimentos em saúde coletiva passou a ter de lidar com o surgimento de uma possível abordagem genômica reducionista, para além das influências do meio ambiente (Martin-Llaguno & Alvarez-Dardet, 2000). Nessas circunstâncias, o foco principal das intervenções em saúde coletiva se voltaria para a abordagem genômica de “indivíduos” e suas “famílias” em detrimento de seu objeto consagrado – “populações”, deslocando, dessa forma, a ênfase dos esforços (e recursos) sanitários para reduzir o adoecimento em função das desigualdades em termos socioeconômicos (Petersen & Bunton, 2002).

Isso se torna especialmente relevante em função de desdobramentos recentes no âmbito da denominada *nova genética* ou *genômica* – instituições envolvidas no seqüenciamento do DNA, suas aplicações, patentes e regulação, envolvendo organizações privadas de biotecnologia, seus empresários, administradores e pesquisadores. Tais empresas dedicam-se a atividades como: desenvolvimento de sondas de DNA, seqüenciamento de genomas de agentes patogênicos, identificação de genes e respectivas regiões regulatórias, venda de inscrições para acesso aos bancos de dados genômicos, produção e comercialização de *kits* com material para a pesquisa genética, identificação de genes de doenças com propriedades sinérgicas, rastreamento de amostras de DNA de indivíduos e famílias afetadas por doenças específicas (Cohen, 1997).

A importância econômica deste empreendimento pode ser aquilatada pelos vários vínculos das empresas genômicas com a indústria farmacêutica. Aliás, este aspecto merece alguns

comentários. Primeiro, há estimativas que as companhias produtoras de drogas trabalham em mais de quatrocentos potenciais “alvos” farmacológicos, ou seja, enzimas, receptores, canais iônicos (não pertencentes a agentes patogênicos) que desempenham papel importante em determinadas doenças. Surge uma “química combinatória”, que permite a construção de grandes catálogos de potenciais drogas por meio de técnicas bioinformáticas de simulação. Segundo, aparecem perspectivas farmacogenéticas de criação de drogas personalizadas. Isto é, o desenvolvimento da compreensão das raízes genéticas das doenças permitiria descobrir suas relações com a constituição genotípica dos indivíduos. Com isso, devem surgir novos processos amostrais para a pesquisa clínica, agrupando os casos e controles segundo traços geneticamente demarcados. Assim, seria possível padronizar pacientes quanto à sua capacidade de responder ou não a determinadas drogas. Terceiro, surgem perspectivas de manipulações genéticas tendo como alvos doenças e comportamentos, como veremos a seguir.

A perspectiva de variada disponibilização de inovações provenientes do campo genômico parece demandar a criação de anteparos bioéticos preventivos, para que as sociedades se protejam dos potenciais efeitos desordenadores veiculados por tais objetos técnicos. Este parece ser um juízo razoável diante dos diversos relatórios produzidos pelo NCB, entidade inglesa criada em 1991 com a finalidade de identificar, examinar e produzir documentos com vistas a considerar dimensões éticas decorrentes dos desenvolvimentos na pesquisa em biologia e na medicina. Desde 1994, é financiada conjuntamente pela Nuffield Foundation, Wellcome Trust e Medical Research Council.

O NCB pretende desempenhar um importante papel ao trazer à cena elementos que contribuam tanto para o debate bioético como na formulação de propostas de políticas públicas. Em geral, seu modo de trabalho costuma partir da identificação de um tópico para estudo. A seguir, se estabelece um grupo multidisciplinar com *expertise* reconhecida para examinar a questão e produzir seus relatórios.

Até o momento foram abordados os seguintes temas: *screening* genético, tecidos humanos, xenotransplantes (transplantes de animais para humanos), distúrbios mentais e genética, colheitas geneticamente modificadas, terapias por células-tronco, ética da pesquisa em assistência à saúde em países em desenvolvimento, ética do patenteamento do DNA, genética e comportamento humano. Atualmente, estão em andamento estudos sobre farmacoge-

nética – que estuda a extensão com que diferenças genéticas influenciam na resposta de indivíduos a medicamentos. Os relatórios podem ser acessados no site do NCB (<http://www.nuffieldfoundation.org/bioethics>).

Como mencionado anteriormente, o NCB lançou um minucioso relatório sobre tal temática. Ainda que nada exista de conclusivo sobre tais relações, em função da ansiedade social vinculada a esses temas – especialmente sob o ponto de vista de práticas eugênicas (tanto no sentido negativo – de eliminar “indesejáveis”, como no positivo – de estimular a reprodução de “desejáveis”), este oportuno documento apresenta um resumo de todo o texto com as recomendações para quem pretende não ler todo o material e suas tecnicidades. Para os que desejarem se aprofundar, há quinze capítulos, distribuídos em quatro seções: (1) introdução – definição dos traços comportamentais normais e o contexto histórico das práticas eugênicas; (2) aspectos metodológicos da pesquisa em genética comportamental – genética quantitativa (estudos de irmãos, de gêmeos, de crianças adotadas e famílias), genética molecular (exame de DNA em humanos para verificar variações em genes específicos) e estudos com manipulações de DNA em modelos animais; (3) revisões das evidências produzidas sobre traços de comportamento como inteligência, personalidade, comportamento anti-social e orientação sexual; (4) recomendações em termos éticos, jurídicos, sociais e relativos a políticas públicas.

Importa destacar a forma corajosa com que o documento aborda questões controversas e aponta para seus correspondentes aspectos inconclusos. Desde a definição do que sejam comportamentos normais – normalidade sob a ótica estatística (o que não resolve satisfatoriamente o problema, mas permite que a discussão não se interrompa), passando pelas tentativas e respectivas dificuldades em delimitar e medir objetivamente dimensões intrincadas, de limites bastante imprecisos como inteligência, personalidade, comportamento anti-social/violência e orientação sexual.

São discutidos tópicos explosivos como seleção de embriões, riscos de medicalização do comportamento humano e possíveis impactos nos ordenamentos jurídicos e no ambiente educacional, securitário e laboral. São também feitas cruciais referências a questões relativas à liberdade e dignidade humanas. Em geral, o teor dos conteúdos apresentados, apesar das tecnicidades, é esclarecedor e o tom da argumentação, via de regra, é sensato e ponderado. Em suma, é uma obra essencial para consulta e

referência por todos aqueles que lidam ou se preocupam com aspectos éticos e efeitos socio-culturais da biotecnologia.

Os riscos de emergência da eugenia de mercado

Todavia, a breve discussão histórica sobre práticas eugênicas e as tentativas de estabelecer limites entre o pensamento eugênico em relação às novas perspectivas genômicas, apregoadamente dirigidas à saúde e ao bem-estar público, merece ser recortada e ampliada. O relatório admite as dificuldades de traçar esta fronteira, e explicita a necessidade de encorajar estudos históricos e filosóficos sobre as práticas e políticas eugênicas contemporâneas para serem distinguidas da ideologia eugênica do passado.

Primeiramente, cabe salientar que com o avanço das técnicas de manipulação genética, o campo dos conhecimentos em saúde pública passou a ter de lidar com o surgimento de uma possível abordagem biologizante de tendência reducionista – para além das influências do meio ambiente.

Em segundo lugar, talvez não coubesse ao documento sinalizar a possibilidade de surgimento de uma “neoeugenia de mercado”. Mas, vale destacar aqui 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. Instituem-se assim, “prerrogativas” do consumidor tanto para exercer seu “direito” de ser informado para decidir e dispor de “liberdade” de escolher tecnologias e conhecimentos com vistas a proteger sua saúde e ampliar o bem-estar.

Mas, esta opção é balizada por sua capacidade de acesso ao consumo e pelo contexto sócio-econômico mais amplo. O que fazer com enormes grupos populacionais que não podem atuar efetivamente como agentes de consumo? Talvez, na melhor das hipóteses, poderão receber ajuda mediante campanhas solidárias. Se isto é cabível, em certa medida, para necessidades essenciais de sobrevivência, como será o acesso a eventualmente sofisticados e onerosos testes genéticos? Possíveis respostas ainda não parecem estimular expectativas alvissareiras.

Estas dimensões não costumam receber ênfase nos discursos dominantes da nova genética, na qual o “nova” parece funcionar como indicativo de fronteira entre a “antiquada” e repressora genética eugenista da proposta atual, aparentemente progressista e liberadora. Enquanto a “velha” eugenia operava repressi-

vamente 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.

Podemos associar a última grande guerra e suas “razões” étnicas ao mesmo imaginário mítico discriminador e purificador subjacente à real capacidade da nova genética molecular identificar etnias e seu (suposto) potencial eugenista. Temos, portanto, nós – profissionais da saúde, tarefas essenciais na educação sanitária: detectar, denunciar e desmontar os dispositivos discursivos que possam dar sustentação a idéias incompatíveis com qualquer posição bioética aceitável.

Para haver transparência e democratização das decisões envolvendo ciência, tecnologia e riscos, é preciso que o maior número possível de pessoas conheçam aspectos relativos a estas dimensões. E, para tanto, devem participar de processos de aprendizagem que levem em consideração as construções leigas existentes. Isso traz à cena uma série de questões que demandam encaminhamentos pertinentes.

Por exemplo: quais processos educacionais, tanto em termos didáticos como pedagógicos, seriam capazes de proporcionar elementos às pessoas nas dimensões de ciência, tecnologia, riscos etc. relacionadas a suas (nossas) vidas? Especialmente, se levarmos em conta que os mecanismos educacionais existentes são precários, em termos dos públicos brasileiros. Como considera o editor de Ciência do respeitado jornal *Folha de São Paulo*, é bastante reduzida a capacidade das populações brasileiras, em termos gerais, para participar de discussões públicas sobre a pesquisa genômica. Mesmo assim, esse diagnóstico mostra a premência dos agentes envolvidos (incluindo jornalistas biocientíficos e profissionais de saúde) em se dedicarem a apresentar informações acessíveis, inteligíveis e contextualizadas sobre as biotecnologias em geral, e as testagens genômicas em particular (Leite, 2002).

Eugenia e geno-identidade

Se auto-regulados e carregadores de genes egoístas/perversos, nossos corpos e nossa identidade estão a eles submissos e por eles determinados. Estudiosos como Keller (1992), Nelkin & Lindee (1995), já assinalaram o quanto o conceito de pessoa vem sendo, sobretudo pela mídia, definido em termos de sua “maquiagem genética” (Petersen & Bunton, 2002), tornando cada dia mais difundida a concepção de um *self*

genético. Nossa identidade interioriza-se para dentro de uma molécula. E essa interiorização corresponde à interiorização de nossas impressões digitais. Da exterioridade das linhas datiloscópicas de nossos dedos, somos classificados de acordo com nossa marca gênica. O mesmo processo que marcou o nascimento da clínica, ou seja, a instauração de um novo olhar médico, que da leitura dos sinais na superfície dos corpos, passa àquela interior da lesão na membrana, parece estar se processando. E os biotécnicos aí estão para dizer quem somos e quais responsabilidades e direitos detemos.

A individuação se concretiza numa coisa em si mesma, porque atrela-se ao gene. Somos únicos, particulares, porque nossa configuração genética é única. Do determinismo social do indivíduo passa-se ao determinismo molecular. A particularidade gênica rompe em definitivo com conceitos como o de raça, estabelecendo subgrupos populacionais com características gênicas semelhantes, estruturando novos tipos de parentesco familiar, nos quais os simbólicos “laços de sangue” transmutam-se em “laços genéticos”. Esse deslocamento, como é óbvio, tem conseqüências importantes na configuração de como se delineiam a saúde e a doença.

Para melhor ilustrar essas transformações, vamos fazer uma pequena digressão e tomar como exemplo a questão do retardo mental e sua vinculação com as propostas eugenistas da virada do século XX, sua transformação após a Segunda Guerra Mundial, e o que está acontecendo agora.

E como instrumento iremos lembrar uma cena do filme *Julgamento em Nuremberg*, de 1961, dirigido por Stanley Kramer onde, pela primeira vez no cinema dito comercial, imagens dos corpos encontrados nos campos de concentração foram mostradas para o grande público que enchia os cinemas em busca de diversão. Todavia, a cena que marca o filme é a do testemunho de Rudolf Petersen, um homem esterilizado pelos nazistas por ter sido considerado débil mental. O embate que se dá no banco de testemunhas é entre ele e o advogado de defesa, cuja preocupação é mostrar aos juízes que o diagnóstico era verdadeiro. Colocado diante de um teste, formar uma sentença com as palavras “lebre, caçador, campo”, ele falha miseravelmente porque é, na verdade, mentalmente incapacitado. Mas, o momento mais pungente para o espectador ainda está por vir: é quando o advogado dos réus acusa também a mãe de Rudolf de ser retardada. Contorcendo-se em sua cadeira, ele retira do bolso uma foto da mãe e a mostra ao juiz: “*Eu quero que você*

me diga – ela era retardada – a minha mãe? Era?”, implora.

Aí estão todos os ingredientes que compunham as narrativas sobre o retardo mental. A hereditariedade, o *status* social inferior – tanto Rudolf como sua mãe são pobres – o aprimoramento científico da raça, a inutilidade socioeconômica e cultural do incapacitado, mas também os vestígios da mudança. O filme, na realidade, é acometido por uma espécie de elefantíase moralista, resultante do desejo do roteirista Abby Mann, que se baseou em seu próprio livro, de colocar na tela cada fragmento da enciclopédia documental sobre a tortura nazista. Entretanto, a escolha desse personagem e de sua condição não é fortuita, ainda mais se pensarmos no recurso à bela fotografia da mãe e a simpatia que o personagem evoca, não só em função de seu sofrimento, mas por parecer, logo que entra em cena, um homem comum, assaltado de nervosismo por estar diante da formalidade e suntuosidade daquele tribunal que ia julgar seus algozes. E que, de certa maneira, sai dali vitorioso, pois toda sua postura convence tanto ao juiz quanto aos assistentes do filme, de que ele é um homem produtivo, trabalhador, consciente de suas limitações e, sobretudo, muito digno.

Por outro lado, se aí estão os componentes discursivos pós holocausto do retardo mental, também se tornam óbvios os sinais da mudança. Depois de Auschwitz, Birkenau, Belsen, Dachau, qualquer referência à eugenia passou a causar horror público. O inato separou-se do atávico e foi reformulado, com o desenvolvimento de técnicas comportamentais, visando especificamente os deficientes mentais, ampliando-se a partir da década de 60. O inato foi postulado como passível de ser modificado via a ação da sociedade. As propostas atuais de educação inclusiva, tão levantadas no campo da educação e da saúde pública são um revestimento mais atualizado dessas mudanças.

Mas, além da questão inclusiva, hoje está posta em cena uma outra que se vincula à pesquisa do retardo mental diferenciando-o em três categorias relacionadas a seus possíveis fatores causais: genético, ambiental ou idiopático. Para todas elas, mas sobretudo para a última, os avanços na biologia molecular são instrumentais para o delineamento de estratégias de atendimento clínico.

De maneira diferenciada da proposta eugênica da virada do século e daquela estreitamente vinculada à determinação social, as implicações dos avanços genéticos na saúde da população traduzem uma preocupação central com a melhoria das condições de vida dos afe-

tados e seus familiares. Sem fazer ligação direta entre *status* social e condições alteradas, em que pese a clara consciência de que a macro situação social, econômica e cultural pode agravar (no caso de países como o Brasil, por exemplo) ou minorar (no caso dos países desenvolvidos) tais condições. Porém, trazem explícitas o desejo de se estabelecer, com o máximo de precisão, a etiologia de uma determinada doença, tornando-a um fato no mundo (Dumit, 1997). Isso poderá oferecer consolo às famílias dos doentes, retirando da enfermidade qualquer conotação que não seja orgânica, portanto, independente da ingerência pessoal ou, reforçar uma culpabilidade transcendente ao agir, mas indelevelmente ligada à herança genética que se legou. A melhor situação para todos, no que tange ao sentimento de culpa, seria a ocorrência da doença dentro daquilo que os geneticistas chamam de "de novo", ou seja, a etiologia não é hereditária, manifestando-se a condição na criança por força de mecanismos de perda de material gênico ou mutações, por exemplo.

Tecnobiopoder, genômica e saúde

De qualquer modo as mudanças pautam uma realidade na qual, se colocados lado a lado, a imagem de uma criança com síndrome de Down (para ficarmos com a mais freqüente e conhecida das doenças genéticas) e um diagrama correspondente aos achados genotípicos correspondentes aos diversos fenótipos que esta apresenta, a pergunta que emerge é: qual das duas imagens identifica melhor a criança?

Talvez um caminho para pensar uma resposta, ou melhor dizendo, refletir sobre esse pareamento de imagens materiais-semióticas seja refletir sobre o conceito de "biopoder" concebido por Michel Foucault (1977) e atualizado para "tecnobiopoder" por Haraway (1997), para indicar a prevalência biotecnológica dos tempos atuais. Para Foucault, o biopoder é uma força produtiva que focaliza as experiências biológicas de uma população. Se nas sociedades pré-modernas esse poder sobre a vida asentava-se na autoridade do rei e no direito de matar, nas sociedades modernas ele se encontra difuso e se faz exercer sobre a própria vida. As autoridades, ao invés de impedir ou destruir a vida, têm como tarefa sustentá-la e submetê-la a controles e regulações precisas para otimizar suas capacidades.

Esse poder sobre a vida, por sua vez, assenta-se em duas formas básicas de poder. A primeira enfoca o corpo como máquina e envolve disciplinar e otimizar suas capacidades – é o

que Foucault chama de anátomo-política do corpo humano. A segunda focaliza as espécies de corpo, o corpo impregnado dos mecanismos da vida servindo de base aos processos biológicos: propagação, nascimento e morte, expectativa de vida, longevidade e as condições que podem fazer com que esses processos biológicos variem. A última forma é supervisionada por meio de séries de intervenções e controles: uma biopolítica das populações. E a biopolítica traz a vida e seus mecanismos para o domínio do cálculo explícito e faz do saber/poder um agente transformador da vida humana.

Retornando, porém, ao pareamento da imagem da criança com síndrome de Down com aquela do diagrama representando a zona crítica de sua síndrome já mapeada no cromossomo 21 a mais que possui, conseguimos pensar que o exercício da biopolítica pode fazer fundir as duas ou fazer uma subsumir a outra. A continuar a idolatria genômica, é de se supor que será a existência desse cromossomo a mais e do conjunto dos genes contidos na zona crítica que irão dizer o que ela é, isto é, mais do que uma criança, uma "portadora" da síndrome de Down. O tecnobiopoder, portanto, se refere a estratégias de administração, terapêuticas, rastreamento e vigilância dos corpos que discursivamente constituem, ampliam e administram as forças dos organismos vivos.

Assim não são forças, como o desenvolvimento político, que influenciam a genética molecular de fora para dentro e vice-versa, ou que esta "nova" ciência da vida é um somatório de seus determinantes. Na verdade, a genética e a biologia molecular são práticas culturais complexas engajadas por pessoas reais. Elas não são uma soma de seus determinantes esperando a cabeça iluminada de um analista para serem descobertas. São processos de produção e não invenção metafísica e suas realidades são ao mesmo tempo semióticas, institucionais, maquinárias, orgânicas e bioquímicas (Haraway, 1997).

Quem sabe se todos os nossos genes forem seqüenciados e deles determos o conhecimento junto com o saber/poder sobre nosso meio ambiente, ou seja, aquilo que iremos adquirindo ao longo da vida, poderemos realizar com sucesso a grande utopia do novo milênio: administrar nosso capital saúde e planejarmos eficazmente, isto é, da maneira como desejamos, nosso presente e nosso futuro, pois seguramente o passado estará delineado em nossos genes e as mutações que portamos ou portaremos também poderão ser identificadas. Realmente, se pensarmos assim, parece que dominaremos o poder preditivo dos antigos

oráculos que com freqüência, às vezes, nos reportamos.

Mas, aparte qualquer veleidade utópica ou distópica, dependendo da visão de cada um, sem dúvida os avanços no campo da genética inevitavelmente relacionam-se com uma nova forma de se lidar com a saúde do público que com ela vai caminhar e se relacionar.

Relacionar e caminhar junto é reconhecer os avanços da pesquisa genética e suas implicações clínicas. Não é pensar que estamos contidos dentro da dupla hélice do DNA e que só ela nos determina. Pelo contrário, nosso enredamento com o genoma humano evoca a mistura, o emaranhamento e não a supremacia. Descartar a supremacia é partir para a construção de um conhecimento que rompe com eixos de dominação deterministas e enfrentar as mudanças. Há mudanças, sim e elas se fazem reais e produtoras de novos sentidos. Esses novos sentidos irão ser assimilados, refletidos, rechaçados, negados, escolhidos, referendados, ocultados... dependendo da maneira como se irá dotá-los de historicidade.

Para melhor situar a historicidade do mapeamento do genoma humano e seu emaranhar com a saúde do público, talvez seja bom seguir a trilha aberta por Robin Bunton, um sociólogo inglês que vem se dedicando a pesquisar o impacto do que ele chama de "nova genética", ou seja, aquela com ênfase na biologia molecular e nas tecnologias de DNA, sobre a saúde pública. Em um pequeno livro escrito em parceria com Alan Peterson, Bunton (Peterson & Bunton, 2002) dedica um capítulo à discussão sobre genes, tecnologia e saúde pública, enfocando como o conhecimento e as técnicas genéticas estão mudando alguns conceitos e práticas fundamentais desta última. Para melhor apresentar seu argumento, ele se volta para o triunvirato histórico da área, isto é, o individual ou hospedeiro, o meio ambiente ou contexto e o agente ou vetor de contágio. E é esse mesmo triunvirato que iremos utilizar para resumir e ilustrar, de uma certa maneira, o novo enredo que se urde, considerando o papel da tecnologia na geração de problemáticas para o campo da saúde pública, nesse nosso mundo social contemporâneo.

No que tange ao primeiro elemento do triunvirato, se, conforme já apontado, discursivamente, à predominância de um individual/hospedeiro-corpo sócio-historicamente determinado se acopla aquele carregador de genes, temos a visão comum de plasticidade, mutabilidade, desenvolvimento e aprimoramento. Entretanto, ao primeiro corresponderia a noção de que tais características são produtos do *lo-*

cus social que habita, ou seja, resultado de um conjunto de categorias como classe social, etnia, gênero, diferentes ambientes físicos e das experiências do próprio tecido social. Já no segundo, correlacionar-se-ia a idéia de um corpo resultante de seus genes, reproduzido por meios tecnológicos e não sociais, sendo que as expectativas de perfeição sócio-culturalmente geradas seriam realizadas por meio da genética, e em grau menor por gerenciamento de estilos de vida prejudiciais ou de risco à otimização de sua capacidade. Esse corpo/hospedeiro é extremamente individualizado e sua identidade interiorizada nas moléculas que porta.

Quanto ao meio ambiente, a segunda pedra de toque do triunvirato, a responsabilidade do Estado de Bem-Estar Social em dar conta dos ambientes sócio-econômicos hostis, diminuiu diante da chamada sociedade de mercado. Processos econômicos e sociais complexos transformaram o planeta Terra num lugar contingente e perigoso para se viver. No mercado são lançados os alimentos transgênicos, os pesticidas, as sementes geneticamente manipuladas e as espécies modificadas, nos apontando para clara implosão da natureza e da cultura nos fornos das tecnobiociências (Haraway, 1997). Em muitos, porém, a famosa distinção em cima da qual cunhamos o termo modernidade, permanece. Esses, ao invés da implosão, percebem a tecnobiociência e uma de suas ramificações, as técnicas de engenharia genética, como manipuladoras da natureza ao serviço da lógica do mercado, comparando-se a “revolução do gene” àquela “revolução verde” de meados do século XIX (Petersen & Bunton, 2002). Utopias e distopias entram em disputa e não se consegue precisar muito bem o sentido da flecha que aponta para o futuro: progresso ou catástrofe?

No que diz respeito ao terceiro componente do triunvirato, o agente, a concepção das doenças infecto contagiosas e de seus vetores danosos, apesar desse ainda ser um componente central para os países ditos em desenvolvimento (e mesmo naqueles desenvolvidos, com inúmeros trabalhos demonstrando a contribuição da transferência horizontal de genes e da extensiva recombinação de material genético de espécies não correlacionadas na emergente e virulenta resistência à antibioticoterapia), ceceu lugar ao aparato discursivo dos comportamentos de risco, enfatizando-se a ingestão de álcool e gorduras, o tabagismo, a multiplicidade dos parceiros sexuais, o uso de drogas, a vida sedentária e etc. Agora combinam-se os comportamentos de risco com a ênfase na capacidade de manipular o individual/hospedeiro-corpo e o meio ambiente, via o desenho

genético que irá se encarregar de separar os “bons” dos “maus” genes. De novo visões competitivas acerca da contribuição das novas tecnologias genéticas, no caso referidas ao agente, entram em cena: aquelas que vêem tais tecnologias como benéficas e aquelas que temem pelo o que elas serão capazes de introduzir.

Nesse sentido é interessante observar como profissionais renomados se colocam diante dessas questões. Um deles, Lester Breslow (1999), conhecido médico americano, especializado nas relações entre medicina e saúde pública, cuja proposta de promoção à saúde resultou na listagem dos sete hábitos saudáveis que se tornaram famosos na década de 70 e, de certa forma, deslançaram a operacionalização da idéia de estilos de vida como pedra de toque no ganho de mais anos de vida e mais vitalidade, é sempre citado nas mais recentes publicações que articulam os avanços nas pesquisas genéticas e a saúde pública (Khoury et al., 2000). Defendendo a definição de saúde oficialmente veiculada pela OMS, Breslow insiste que há necessidade premente de se desembaraçar promoção de prevenção. Talvez porque, no que diz respeito às propostas preventivas, a conotação entre os testes preditivos/aconselhamento genético pré-natal e eugenia está cada dia mais se solidificando, via a retórica humanista que atualmente reveste os discursos antimedicina e, por outro lado, também porque a ciência ainda continua ditando as regras e, assim sendo, há um lugar reservado, na concepção promocional de Breslow (1999), para a genética. Esse lugar seria o de prover investigações que culminassem na produção de indicadores genéticos para vidas mais longas e melhores, ao contrário de se restringir aos marcadores biológicos de suscetibilidade às doenças. Tratar-se-ia, por exemplo, de instituir marcadores de alimentos que seriam altamente benéficos para portadores de determinadas mutações ou polimorfismos (Breslow, 1999).

Não há como fugirmos das modificações em andamento e negarmos que o uso da informação genética na prevenção e promoção da saúde veio para ficar. Fazer tal afirmação significa também assinalar que as bases conceituais com as quais o campo da saúde pública acostumou-se, sofrerão reformulações podendo-se pressupor como aspectos/agentes transformadores de tais bases:

- indivíduo e seus familiares ligados por laços gênicos como centro do campo;
- risco intrínseco, isto é, o risco genético, tornando-se predominante;
- idéia de autogestão unindo comportamento e genoma;

- responsabilidade, escolha, autonomia e difusão ideológica do conceito de *empowerment* como chaves para promover da autogestão;
- relação custo/benefício como eixo fundamental para as políticas públicas, com os testes preditivos aparecendo como exemplo claro de custo alto de implantação para maior benefício e custo reduzido no futuro;
- conceito de etnia sobrepondo-se ao de raça, mas com os laços definidores da etnia sendo mais genéticos e menos culturais;
- corpo como plástico e passível de ser modificado via desenho genético;
- predição como elemento chave;
- prevenção englobando o espriar do aconselhamento genético e da terapia gênica;
- cultura e a natureza implodindo diante da realidade dos transgênicos;
- predominância da idéia de objetividade da “lesão” gênica;
- noção de que o estabelecimento da correlação entre genótipos e fenótipos poderá levar à cura das doenças;
- hereditariedade substituindo em definitivo a noção de contágio.

Fazendo a viagem de volta ao ponto de partida, retomamos a inevitável pergunta: o gene é o oráculo do novo milênio? Em caso de resposta afirmativa, cabe sublinhar que mapear

todos os nossos genes e conhecê-los não é sinônimo de domínio de “contingências” tais como mutações de baixa penetrância, polimorfismos, doenças multifatoriais, ligações perigosas entre genes próximos e etc., só para ficarmos no domínio do orgânico.

Um exemplo claro e bastante em voga é o do câncer de mama. Sabe-se que o número de casos de câncer de mama causados por polimorfismos genéticos ou por mutações de baixa penetrância, sempre colocando-se entre parênteses a ressalva da exposição ambiental como combinada a esses fatores genéticos, possivelmente será maior do que daqueles casos hereditários causados por mutações de grande penetrância, pois estes são menos comuns na população do que os polimorfismos genéticos que possam estar ligados ao câncer (Coughlin et al. 1998).

Por outro lado, não se trata de negar os avanços, mas de colocá-los em suas reais dimensões: tarefa, esforço, engenho, produção conjunta, cultural e engajada de homens e mulheres que são capazes falar, trabalhar, produzir e fazer história e histórias... Espera-se, apenas, que essas histórias escapem dos determinismos e façam pensar que o maior de todos os riscos talvez seja endeusar, fetichizar e/ou dogmatizar os riscos genéticos.

Referências

- BRESLOW, L., 1999. From disease prevention to health promotion. *JAMA*, 281:1030-1033.
- BURNHAM, T. & PHELAN, J., 2002. *A Culpa é da Genética*. Rio de Janeiro: Editora Sextante.
- CASTIEL, L. D., 2002. Genes perversos. *Folha de São Paulo*, São Paulo, 1 dez., Mais!, pp. 20-21.
- COHEN, J., 1997. The genomics gamble. *Science*, 275: 767-776.
- COUGHLIN, S. S.; KHOURY, M. & STEINBERG, K., 1998. BRCA1 and BRCA2 gene mutations and risk of breast cancer: Public health perspectives. *American Journal of Preventive Medicine*, 16:91-98.
- DAWKINS, R., 1990. *The Selfish Gene*. Oxford: Oxford University Press.
- DUMIT, J., 1997. A digital image of the category of the person. PET scanning and objective self-fashioning. In: *Cyborgs & Citadels. Anthropological Interventions in Emerging Sciences and Technologies* (G. L. Downey & J. Dumit, ed.), pp. 83-102, Santa Fe: School of American Research Press.
- FOUCAULT, M., 1977. *História da Sexualidade I. A Vontade do Saber*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- HARAWAY, D., 1997. *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan@_Meets_Oncomouse™. Feminism and Technoscience*. New York. Routledge.
- KELLER, E. F., 1992. *Essays on Language, Gender and Science. Secrets of Death*. New York: Routledge.
- KHOURY, M. J.; BURKE, W. & THOMPSON, J. E., 2000. *Genetics and Public Health and in the 21st Century: Using Genetic Information to Improve Health and Prevent Disease*. New York: Routledge.
- LEITE, M., 2002. As biotecnologias e suas quimeras. In: *Ética das Manipulações Genéticas. Proposta para um Código de Conduta* (Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, org.), pp. 213-221, Edição Especial de Parcerias Estratégicas, Brasília: Centro de Gestão e Estudos Estratégicos, Ministério de Ciência e Tecnologia.
- MARTIN-LLAGUNO, M. & ALVAREZ-DARDET, C., 2000. The genome alibi project: Towards a genetic reductionism? *Journal of Epidemiology and Community Health*, 54:641.
- NELKIN, D. & LINDEE, S. M., 1995. *The DNA Mystique. The Gene as Cultural Icon*. New York: W. H. Freeman and Co.
- NCB (Nuffield Council on Bioethics), 2002. *Genetics and Human Behaviour: The Ethical Context*. London: NCB.
- PETERSEN, A. & BUNTON, R., 2002. *The New Genetics and the Public's Health*. London: Routledge.

Recebido em 13 de janeiro de 2003

Aprovado em 6 de fevereiro de 2003