Exposição

Ana Cristina Bohrer Gilbert

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

GILBERT, A.C.B. Exposição. In: *Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012, pp. 41-63. Criança, mulher e saúde collection. ISBN: 978-85-7541-572-6. <https://doi.org/10.7476/9788575415726.0004>.

All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

EXPOSIÇÃO

*Time present and time past
Are both perhaps present in time future
And time future contained in time past.
If time is eternally present
All time is unredeemable.
What might have been is an abstraction
Remaining a perpetual possibility
Only in a world of speculation.
What might have been and what has been
Point to one end, which is always present.
Footfalls echo in the memory
Down the passage which we did not take
Towards the door we never opened...*

T. S. Eliot ("Burnt Norton", 1969: 171)¹

"Um cobertor. Vários estados. Vários países. Centenas de famílias. Um fio comum!"² Esta é a mensagem que introduz o projeto *The T21 Traveling Afghan*,³ um projeto idealizado pela mãe de uma criança com síndrome de Down (SD) e que tem mobilizado dezenas de famílias nos Estados Unidos e em vários outros países, tanto no ciberespaço quanto no mundo dito real, ambos entendidos como diferentes modalidades espaço-temporais, compostas por processos e práticas materiais-semióticas e elementos literais e figurativos (Haraway, 1997).

O propósito desse projeto, segundo sua idealizadora, é conectar as famílias que compartilham ‘diferenças’, entenda-se aqui SD, e celebrá-las. Um pequena manta (*afghan*) por ela tricotada viaja de casa em casa como um símbolo, selando o compromisso de pertencimento à comunidade trissomia do 21, ao mesmo tempo que literal e metaforicamente agasalha e acolhe cada uma dessas pessoas. Permanece algum tempo em cada casa, o suficiente para ser incluída na rotina da família e serem feitos registros fotográficos da ocasião, os quais são enviados para a iniciadora do projeto, que se encarrega de divulgá-los. A família, então, escreve uma nota num diário que acompanha a manta, a qual retoma sua viagem com destino a outra família que tenha entre seus membros alguém com SD.

Eventos dessa natureza nascem e proliferam no espaço virtual da Internet, unindo pessoas que têm algo em comum: uma condição biológica específica que as configura primordialmente como indivíduos somáticos e as agrupa numa rede de relações que transcende os laços de sangue ou de nação.

O fortalecimento desses vínculos se faz por meio de práticas confessionais, consideradas como tecnologias do *self* (Foucault, 2003a), manifestas em livros, *blogs* e salas de conversa na Internet, e envolvem um processo de abertura no qual o *self* é exposto, narrado e redefinido em termos de uma identidade que, no caso da SD, é calcada num aspecto genético.

Essa nova configuração é um dos elementos importantes resultante dos avanços da biomedicina – marcadamente, da mudança para um estilo de pensamento (Fleck, 1981) molecular, que contribui para a (re)definição do conceito de pessoa, alterando a forma como os corpos são entendidos e conceitualizados. As identidades passam a ser moduladas com base em elementos de uma corporalidade, afetando profundamente as relações sociais e abarcando outras manifestações humanas na moldura biomédica.

A formação de grupos em torno de uma condição biológica definida pela biomedicina, com suas narrativas e um sem-número de especialistas que os ajudem a experienciar e entender tal condição e atuar sobre ela, a qual Paul Rabinow (1992) denominou biossocialidade, não é um evento

novo; mas as conformações que esses agrupamentos assumiram na era genômica apresentam algumas particularidades: um aspecto informacional, que se traduz na disponibilidade de conhecimentos especializados antes restritos ao domínio do profissional médico; um aspecto de reivindicação de um lugar na sociedade e de direitos por melhores condições de acesso a testes e terapêuticas específicas; e um novo elemento, um aspecto digital, que se refere à criação de comunidades virtuais, unidas eletronicamente e que disseminam verdades plurais, as quais passam a coexistir com as anteriormente hegemônicas (Rose, 2007). No caso de inúmeras condições, esses grupos desenvolvem alianças diretamente com especialistas a fim de participar das etapas – e muitas vezes financiá-las – na busca por novos medicamentos, novos tratamentos e cura. No Brasil, esses grupos se desenvolvem a partir do final da década de 1980.

A organização de grupos e a participação do público em pesquisa constituem o que Regula Burri e Joseph Dumit (2007) denominam como movimento de ‘socialização da biomedicina’, no qual é prevalente o modelo de ‘parceria’ entre cientistas e o público leigo, cujas relações refletem novas formas de interação entre ciência e sociedade.⁴

A preocupação crescente com o modo como as relações entre ciência e sociedade são estabelecidas, entendidas e administradas tem motivado pesquisas, como a financiada pela Wellcome Trust no Reino Unido (Burchell, Franklin & Holden, 2009), cujos focos são o engajamento do público em ciência e o diálogo daí resultante, considerados elementos-chave para inovação e pesquisa científicas. O modelo unilateral que considera o público em geral ‘deficiente’ em conhecimento, devendo ser informado ou ‘educado’ sobre os avanços científicos, tem sido paulatinamente substituído por outro que reconhece e valoriza a existência de um tipo de conhecimento diferente do especializado, por isso mesmo importante, e que se configura como um modelo de dupla via no qual aspectos como diálogo, deliberação e parceria são fundamentais.

Eventos como o descrito no início desta Exposição constituem práticas levadas a cabo dentro da moldura da política vital que é exercida no século XXI. Ainda que a preocupação política com aspectos relacionados à

saúde da população não seja recente, esta ganha novos contornos em meados do século XX, com a descoberta da estrutura de dupla hélice do DNA (ADN – ácido desoxirribonucleico)⁵ e, posteriormente, com o desenvolvimento de técnicas para sua manipulação, introduzindo modificações fundamentais no entendimento dos processos vitais.

Em breve recapitulação, o poder sobre a vida que se desenvolve a partir do século XVII e que, diferentemente daquele exercido nas sociedades pré-modernas, tem como papel primordial garanti-la, sustentá-la e ordená-la, apoia-se em dois pilares complementares entre si: o da disciplina dos corpos, voltada para a sua otimização e o seu desempenho, e o das regulações da população, por meio de intervenção e controle sobre os processos vitais do corpo como espécie. O segundo pilar, apesar de se voltar para a população como coletivo, apresenta também um caráter particularizante, que localiza o indivíduo no grupo ao qual pertence, articulando ambas as tendências. Esse poder, a que Foucault (2003b) denomina biopoder, e o investimento que por meio dele se faz nos corpos vivos são de fundamental importância para o desenvolvimento do capitalismo e representa a entrada dos fenômenos vitais humanos na esfera das técnicas políticas, tornando-se uma biopolítica: “o homem moderno é um animal, em cuja política, sua vida de ser vivo está em questão” (Foucault, 2003b: 134). Daí resulta uma sociedade normalizadora e disciplinar, que mede, avalia, quantifica e regula em nome do bem-estar da população e que gera como resposta as lutas pelo direito à vida, ao corpo e à satisfação das necessidades como caminho para se chegar à expressão do que se é e do que se pode chegar a ser.

De acordo com Gilles Deleuze (1992), assim como as sociedades soberanas foram substituídas pelas sociedades disciplinares dos séculos XVIII e XIX, cujo apogeu se localiza no começo do XX, novas forças foram gradualmente se instituindo, em especial após a Segunda Guerra Mundial, levando a um processo de substituição das sociedades disciplinares por outras nas quais o controle é parte integral, modulando atividades e práticas de existência. Segundo o autor, essa situação não é para ser ansiada ou temida, mas a questão relevante é encontrar novas armas para com ela se lidar.

Para Paul Rabinow e Nikolas Rose (2006), a expressão biopoder inclui um ou mais discursos de verdade definidores do que são os seres humanos em seu aspecto vital, pronunciados por autoridades estabelecidas como competentes para tanto, estratégias de intervenção em nome da saúde e da vida e formas de subjetivação, por meio das quais os indivíduos atuam sobre si mesmos, sobre sua saúde, imbuídos desses mesmos discursos de verdade. A presença do controle pode ser observada na constante exigência aos indivíduos de monitorar e administrar suas capacidades como cidadãos biológicos (Rose, 2007).

Na biopolítica contemporânea que tem lugar nas chamadas democracias liberais avançadas ocidentais, isto é, naquelas em que o Estado sofreu uma retração, tendo seus limites redefinidos, e com diferentes noção de liberdade e mecanismos de segurança (Miller & Rose, 2008a; Lentzos & Rose, 2009), novas formas de biopoder – ou tecnobiopoder, para usar a expressão adotada por Haraway (1997) – são exercidas nas intervenções sobre a vitalidade humana, agora no nível molecular. Rose (2007) sugere que a biopolítica da vida ou política da ‘vida em si’ (*life itself*), de acordo com o olhar molecular através do qual ela é entendida, sofreu uma alteração tornando-se uma ‘ethopolítica’.

Essa mudança reflete a valorização de uma gama de diferenças entre formas de ser humano, estilos de vida e modos de viver que devem ser escolhidas e conduzidas num cenário de incerteza em que convivem lado a lado interesses econômicos, demandas clínicas e reivindicações por tratamento e direito à saúde por parte de pacientes e familiares. E, principalmente, torna-se ‘ethopolítica’ pelas novas tecnologias do *self*, por meio das quais os seres humanos se pensam a si mesmos, fazendo uso do discurso biomédico, e devem ser capazes de escolher por si próprios, de acordo com seu julgamento, formas de se aprimorarem e de se tornarem melhores do que são hoje.

O poder pastoral, descrito por Foucault (2003c),⁶ ganha nova roupagem na biopolítica contemporânea, com perda de seu caráter de unilateralidade e necessidade de obediência e passividade por parte do ‘rebanho’, e deixando de ser organizado e administrado pelo Estado. Torna-se

relacional, forjado nos encontros entre profissionais, pacientes e seus familiares. Mobiliza aspectos éticos relativos ao cuidado e às formas de governar condutas, ao colocar em foco os limites individuais de responsabilidade consigo mesmo e com os outros. Associados às diversas especialidades emergentes, os ‘novos pastores do soma’, em suas funções de cuidado e suporte, como o aconselhamento genético, por exemplo, ampliam seu domínio da situação de doença e cura para a de administração da vida, apoiando-se em princípios éticos de autonomia, consentimento informado e escolha, e envolvendo subjetividades e tecnologias de informação e comunicação (Rose, 2007).

A atualização feita por Haraway (1997) da expressão foucaultiana atesta a presença significativa da biotecnologia como estratégia de intervenção nos corpos e demarca outro modo de espaço-tempo, caracterizado por um espaço globalizado e uma temporalidade indicada por condensação e fusão, na qual a implosão das fronteiras entre o técnico e o orgânico, o político e o econômico, o natural e o artificial, produz novos desenhos de significados com suas faces literal e figurada.

Biotecnologia e globalização estão intrinsecamente interligadas. A indústria biotecnológica floresceu e continuou se expandindo alicerçada em agenciamentos globais. Da mesma forma, outros fenômenos biológicos têm hoje alcance globalizado, não apenas em termos de efeitos e implicações decisórias, como por exemplo na recente pandemia de gripe do tipo *influenza A* (H1N1), mas também de divulgação em mídia e outras produções culturais que mostram as tentativas dos seres humanos de entender e assimilar determinados eventos passados ou possíveis no futuro e reagir a eles (Thacker, 2006).

Trocas biológicas são rotineiramente levadas a cabo por meio de tecnologias nas redes compostas por corpos e materiais biológicos diversos, como nas transfusões de sangue ou na doação de gametas para reprodução assistida ou pesquisa, por exemplo, e intermediadas pelos sistemas médico, técnico e jurídico (Thacker, 2006). A regulação de tais trocas busca garantir que cada um dos elementos envolvidos nessas relações seja beneficiado; entretanto, esse fato não é isento de conflitos. Apesar de a

noção de troca biológica ser antiga, como na agricultura ou na criação de rebanhos, o que está em pauta agora é a circulação e a transposição de um corpo a outro da 'vida em si', informação biológica em termos materiais ou imateriais que circula interativamente (Thacker, 2006), como por exemplo DNA, células e tecidos, os quais se tornam mercadorias comercializáveis como produtos.

Além de constituírem informação biológica, construtos como os genes podem ser considerados 'nós relacionais' no meio tecnobiocientífico, metaforicamente entendido como corpo, equivalentes a células-tronco⁷ que trazem consigo múltiplas possibilidades de diferenciação, e que estão presentes na cultura, tanto nas práticas de produção de conhecimento como nas histórias dos corpos (Haraway, 1997). Ao mesmo tempo que pertencem ao domínio que se poderia chamar 'intransitivo', ou seja, um domínio ontológico que independe da ação humana, os genes encontram-se também no domínio 'transitivo', uma vez que se conformam como objetos de conhecimento em vários discursos (Amigoni, 2008).

No discurso não científico, genes conciliam esferas contraditórias de significados, revelando-se invisíveis em sua visibilidade orgânica, abstratos em sua concretude de traduzir uma existência somática, conjecturais em sua tangibilidade, ao mesmo tempo pertencentes ao indivíduo e à esfera dos dados estatísticos na forma de riscos. Aglutinam passado, presente e futuro, um passado familiar, um presente somático e expectativas futuras baseadas ora na experiência e na observação, ora no domínio da probabilidade (Duden & Samerski, 2007). Determinadas imagens metafóricas apresentam os genes como responsáveis por transmitir as mensagens do destino, numa equivalência ao deus grego Hermes, ou Mercúrio na mitologia romana, sempre transitando entre os domínios do divino e as questões humanas.

Ao ser pronunciado no discurso coloquial, o termo gene apresenta-se dotado de uma característica reflexiva, ou seja, refere-se àquele que fala, ao mesmo tempo que funciona como índice, apontando para algo que é fundamentalmente corpóreo na pessoa. Tais características resumem um poder capaz de qualificar o soma como sendo composto por genes.

O DNA, mais do que uma entidade molecular, tornou-se um ícone cultural, uma sinédoque representativa da vida, cuja definição no discurso coloquial é muitas vezes intercambiável com a de gene (Roof, 2007), uma mercadoria comercializável usada para vender outros produtos, tais como carros, livros, cosméticos, filmes e outras produções artísticas. O poder que lhe foi atribuído por cientistas e pelo público em geral reforçou imagens relacionadas à esfera do sagrado e, conseqüentemente, aos perigos decorrentes de sua manipulação (Nelkin & Lindee, 2004).

Nos anos 50, com a difusão da teoria da comunicação, dos computadores, das tecnologias de simulação e comunicação, mudanças ocorreram nas noções de texto, mensagem e linguagem, tornando pertinente a nomeação de moléculas e organismos como textos, depositários de informação e sistemas de transferência. A hereditariedade passou a ser entendida, então, como um sistema programado de comunicação regido por um código que se encarregaria de transferir 'informação linguística' através das células, pelos ciclos de vida (Kay, 2000).

Esse tipo de imagem encontrava-se subjacente ao desenvolvimento do Projeto Genoma Humano⁸ nos anos 90 e se articulava a metáforas de criação, vinculadas a um padrão particular de linguagem da tradição judaico-cristã (Haraway, 1997; Franklin, 2000; Nelkin, 2004). A metáfora do 'livro da vida' – e sua variante, o 'livro da natureza' – é muito antiga, permeando a sociedade judaico-cristã através da religião, mas foi atualizada e legitimada cientificamente pelo discurso da informação. A associação dessa imagem ao código genético⁹ representou a literalização da metáfora, o entendimento dele como escrita universal, eterna e natural, não levando em consideração as possíveis ambiguidades decorrentes da leitura, da interpretação e do processamento do texto genômico (Kay, 2000). E a partir daí, os seres vivos passaram a ser definidos em termos de somatório de informações organizadas e contidas, em última instância, no genoma.

O entendimento da ação de elementos não genéticos na atividade molecular, entretanto, modificou a maneira como o corpo genético estava organizado, tornando-o mais fluido e menos definido num cenário muito mais interacional. As pesquisas atuais na área da epigenética, que trata da

regulação e da expressão de certos genes sem modificação da estrutura básica do DNA, e o crescente interesse na complexa organização das células e seus processos deslocaram a ênfase dada antes apenas aos genes como responsáveis pela hereditariedade e como contendo a chave da vida.

Por conseguinte, para alguns autores, diante da ênfase nas relações e interações que caracterizam um pensamento ‘pós-genômico’, cujo foco foi ampliado dos genes e dos polimorfismos de nucleotídeo único (SNPs)¹⁰ para os processos de transcrição e sínteses de proteínas, a conhecida metáfora do ‘livro da vida’ ou ‘código dos códigos’ perdeu força e, com ela, o sentido da noção determinista e espetacular que envolvia os genes. Nesse aspecto, a linguagem informacional tornou-se insuficiente para expressar o tipo de intervenções feitas no nível molecular na ‘vida em si’, solicitando um novo e mais preciso repertório de palavras capaz de suscitar novas imagens e elementos imaginativos (Van Dijck, 1998; Keller, 2000, 2003).

Autores como Eugene Thacker (2006) desenvolvem um raciocínio que atualiza a estreita ligação entre biologia e informação, levando-a para além do discurso da metáfora informacional. Segundo ele, a biopolítica surgiu no compasso de formas de quantificação relativas ao domínio biológico e seus processos, como taxas de nascimento, morte e controle de doenças, por exemplo, alicerçadas na expansão da demografia, da estatística e da economia política. De forma similar, a biopolítica contemporânea mantém e amplifica esse vínculo com a informação, por meio dos computadores e da informática, tendo a genética como área de aplicação por excelência.

Contudo, ainda segundo Thacker (2006), a informação biológica, que é o ponto de convergência entre biopolítica, genética e informática e por meio do qual um modo de ‘governamentalidade’¹¹ é exercido, não pode ser entendida apenas como descorporificada ou imaterial, mas sendo em si material e também decisiva em materializar aquilo que é a ‘vida em si’. Para ele, esse é um ponto fundamental que reconfigura o que se entende por informação, constituindo um aparente paradoxo que permeia os conflitos a respeito de se considerar a biologia como informação no âmbito da genética molecular e da biotecnologia. O autor diferencia o conceito de

informação originalmente retirado do contexto da cibernética e da teoria da informação, no qual o foco é quantitativo, referindo-se mais à forma do que ao conteúdo ou significado, daquele que resultou da sua apropriação pela biologia molecular e cujo foco é exatamente o oposto, calcado no conteúdo da informação genética.

Thacker (2006) discorre sobre as trocas biológicas com base na proposição de Malcolm Waters (2001) sobre os tipos de trocas possíveis no âmbito do fenômeno da globalização. Para Waters, as trocas materiais tendem a demarcar espaços em razão da comercialização de bens, as trocas políticas levam a circunscrever fronteiras territoriais para fins de relações internacionais que reafirmam a soberania territorial, e as trocas culturais permitem a disseminação de imagens e símbolos pelos meios de comunicação de massa, desvencilhando-se das restrições espaciais. Thacker complementa essa proposição, acrescentando que as trocas biológicas são responsáveis por ‘rematerializar’ aquilo que, sendo originalmente material biológico (por exemplo, o DNA que pode ser transferido de um organismo a outro), foi codificado digitalmente (uma sequência num banco de dados) e posteriormente recodificado de diferentes formas (sintetizado ou rematerializado na forma de terapias gênicas, drogas ou, ainda, organismos geneticamente modificados).

Na indústria biotecnológica, além do trabalho humano¹² que é realizado em diversos níveis, o trabalho biomaterial é levado a cabo por meio de novos meios tecnológicos, mas como atividade vital não humana (não consciente), realizada por células, enzimas, DNA. Como exemplos desse tipo de produção, pode-se citar as linhagens de células mantidas em laboratório com fins de pesquisa, as chamadas ‘células imortalizadas’; os biorreatores mamários, criados para produzir um composto específico em seu leite mediante a introdução de um gene humano, composto este que é extraído, processado e purificado para ser usado na produção de medicamentos; e os modelos animais, usados para o estudo de diversas doenças, dentre os quais o mais conhecido é o *OncoMouse*, patenteado pela DuPont Chemicals, um tipo de camundongo geneticamente modificado com oncogenes para desenvolver câncer de mama.¹³ Aquilo que é tido como

‘natural’ (biológico) é também tecnológico, sendo transformado em propriedade por meio de legislação de patentes. Em outras palavras, trata-se do que Hans-Jörg Rheinberger (2000) definiu como sendo não mais uma representação extracelular de processos vitais intracelulares, mas uma representação intracelular daquilo que constitui um projeto extracelular.

Cada vez mais busca-se a base genética das doenças, a ponto de se pensar em medicina como medicina genômica,¹⁴ o que significaria uma mudança da lógica de restauração de normatividade, perdida com a situação de doença, para uma de manipulação no nível molecular da ‘vida em si’. Conforme aponta Rheinberger (2000), a relevância da perspectiva molecular em medicina foi erroneamente assentada não apenas na cura para as doenças, mas na noção de genes saudáveis para a população, afetando sobremaneira as expectativas de pacientes quanto aos cuidados com a saúde e a percepção dos médicos no que refere às doenças.

A ideia de suscetibilidade genômica substituiu a de determinismo genético e tem sido aplicada em diferentes esferas como em medicina reprodutiva, na área de marcadores genéticos que ajudem a prever a reação de pessoas a determinadas drogas, e no rastreamento genético em indivíduos assintomáticos, com possibilidade de identificação precoce, por meio de testes preditivos e diagnósticos, daqueles suscetíveis antes mesmo de desenvolverem ou apresentarem qualquer manifestação de doença.

Porém, à exceção de doenças que seguem o padrão mendeliano de apenas um gene envolvido, nas demais, apesar de possivelmente afetadas pela ação de certos genes, estes não têm poder de determinação quanto ao momento e às condições de aparecimento da doença ou ao seu curso. Um certo caráter ‘divinatório’ é, então, reintroduzido em associação a determinados processos, nos quais a informação expressa por meio de probabilidades carece de sentido clínico ou pessoal, oferecendo-se apenas como um apelo futuro (Lock, 2005). Assim, a análise gênica, ainda quando revela com alguma certeza determinadas doenças, nada pode dizer sobre as histórias corporificadas, apenas sobre características que fazem parte do repertório do humano, com suas suscetibilidades e adaptabilidades.

O estabelecimento de suscetibilidades fornece explicações sobre o passado, ressignifica o presente e (re)orienta o futuro, delineando o que Rose (2007) denomina ‘indivíduo sob risco genético’ e deslocando o foco dos dois polos extremos do eixo saúde-doença. Daí resulta que numerosas intervenções, calcadas em concepções sobre o que é considerado como o estado ótimo dos seres humanos, são vislumbradas nesse presente ressignificado, com vistas a se obterem desenlaces melhores no futuro.

O indivíduo somático que emerge desse processo implica uma nova forma de cidadania biológica que solicita que ele reformule expectativas, obrigações, direitos, compromissos e responsabilidades, e remodele suas relações com o mundo e consigo mesmo, nas quais as perguntas ‘quem sou eu?’, ‘de onde venho?’ e ‘qual o meu futuro?’ ganham novos e possíveis contornos antes impensáveis que ampliam horizontes. As novas tecnologias genômicas produzem a diferenciação do indivíduo como parte de um corpo social, mas também o reconhecimento de si mesmo não por meio de sua imagem vista no espelho, como na teoria de Jacques Lacan (2007), mas da visualização que tais tecnologias permitem (Bratton, 2002).

Indivíduos geneticamente suscetíveis, apesar de não apresentarem a doença manifesta no corpo e talvez nunca a desenvolverem, trazem-na de algum modo inscrita potencialmente. Logo, são instados a pensar em termos de risco genético, a se familiarizarem com informações médicas e dados probabilísticos, a conciliar o corpo percebido em sua materialidade de carne, sangue e células com os construtos estatísticos resultados das pesquisas científicas. Devem decidir e se comportar de forma a tomar para si parte da responsabilidade por administrar seu patrimônio somático, otimizando-o. A busca por identificar suscetibilidades por meio de variações no nível de SNPs leva a um número maior de pessoas que potencialmente se encaixam na categoria de indivíduos suscetíveis, o que Rose (2007) categoriza como uma forma emergente de vida.

Atrelado ao entendimento ampliado de existência corpórea, novos profissionais surgem no panorama atual, multiplicando *expertises* somáticas e pastorais, cuja atuação está indiscutivelmente entrelaçada aos seus pacientes identificados como sujeitos ativos, seja na busca por compreensão

de determinadas condições para fins clínicos ou de pesquisa, seja no processo de aconselhamento, especialmente genético, diante dos novos desafios decorrentes da identificação de uma doença existente ou potencial nas suas histórias individuais (Rose, 2007).

Os numerosos debates sobre os riscos relativos à discriminação genética em aspectos como emprego, seguro-saúde e seguro de vida provocaram, além do surgimento de leis específicas com vistas a regular um novo campo, a difusão de novas concepções sobre a condição de pessoa, o redelineamento de responsabilidades e consequentes dilemas éticos, amplamente apoiados em bases genéticas. A responsabilidade genética por administrar suscetibilidades e riscos individuais, o que incluiria a comunicação a parentes sobre doenças potenciais envolvendo suas vidas, pode colidir com o aspecto da confidencialidade da informação e do direito que essas pessoas têm de optar por não saber, ainda que isso se configure como ‘irresponsabilidade’ (Lemke, 2007).

Cada novo passo que é dado adiante nesse processo reativa medos antigos, que encontram canais de expressão pela referência a produções culturais emblemáticas, como o filme americano *Gattaca: a experiência genética*, de 1997, com foco na vigilância genética e em valores nitidamente iluministas. Ainda hoje evocado,¹⁵ *Gattaca* tornou-se uma metáfora para designar possíveis situações futuras que envolvem aspectos de engenharia genética para modificação de seres humanos e passou a ser usado como sinônimo de um mundo asséptico, no qual a tecnologia levou à discriminação de pessoas não modificadas ou aperfeiçoadas geneticamente. Determinadas imagens e elementos imaginativos, presentes em produções desse tipo, acompanham os desenvolvimentos científicos relacionados à genética e se revelam atuais e pertinentes à discussão sobre SD, permeando as narrativas analisadas, em especial a discussão sobre planejamento reprodutivo como forma de prevenir condições consideradas ‘indesejáveis’ e a discriminação em relação a essas ‘imperfeições’.

A evocação desse filme, bem como de outras produções, torna-se significativa porque o mundo ficcional de *Gattaca* apresenta-se como uma experiência do fora, no sentido dado por Maurice Blanchot (1990) em sua

discussão sobre realidade e espaço literário, colocando o espectador em contato com um mundo estranho, irreconhecível, diferente do cotidiano do qual ele e o autor fazem parte. Assim, apesar de o filme ser um relato em primeira pessoa, o narrador desaparece como 'eu', posto que se torna objeto de identificação: qualquer um do mundo não ficcional pode ser Vincent em sua 'imperfeição' genética. No mundo imaginário da ficção, tudo se desdobra em imagem: linguagem, tempo e realidade; o mundo apresentado é o desdobramento do mundo real e contemporâneo a ele, permitindo que o olhar sobre a realidade adquira uma nova forma, em uma perspectiva mais abrangente (Levy, 2003).

Para David Kirby (2009), enquanto certos tipos de representações cinematográficas de tecnologias futuras podem levar o público a temer determinados avanços científicos como potencialmente perigosos, outros compõem 'protótipos narrativos' que têm como função reduzir essa ansiedade, evidenciando a necessidade, a benevolência e a viabilidade de determinada tecnologia, ao apresentá-la como parte da realidade no mundo ficcional.

Com a disponibilidade de testes pré-natais que permitem o diagnóstico de um número crescente de condições, veicula-se a ideia de que ter um filho com algum tipo de deficiência é uma questão de opção ou, antes, uma falha num sistema de controle (Lemke, 2007). Ainda que esse possa ser um elemento decisivo em países nos quais a interrupção da gestação é regulamentada, esse não parece ser o único aspecto envolvido. Diante da inexorabilidade de um diagnóstico, significados outros que não os orgânicos são ensaiados e pronunciados, tornando-se verdades alternativas que apaziguam as ansiedades diante do desconhecido e fornecem respostas, ainda que provisórias, à dramática pergunta: 'por que comigo?'.

A representação artística antecipa a expressão daquilo que o ser humano não entende racional ou logicamente. Apesar de os primeiros trabalhos sobre SD surgirem no século XIX, essa parece ser uma condição muito antiga na humanidade, como indicam os registros claros na forma de esculturas, gravações e desenhos de indivíduos que a apresentavam, entre outros tipos de deficiência, na civilização olmeca que viveu entre os

séculos 1500 a.C. e 300 d.C., ou ainda em pinturas renascentistas pelo pincel de diferentes artistas, como Andrea Mantegna, Fra Felippo Lippi e Jacob Jordaens (Stratford, 1996).

Um longo percurso separa os discursos sobre o que hoje se conhece como SD ou trissomia do cromossomo 21 e as numerosas tentativas anteriores de descrição e diagnóstico, cujas primeiras referências remontam a Jean Esquirol, publicadas em dicionário médico em 1838, passando pela ‘idiotia do tipo mongol’ referida em livro por Chambers em 1844 (Stratford, 1996), a ‘idiotia furfurácea’, descrita por Edouard Seguin em 1846, e a ‘idiotia mongoloide’ de John Langdon Haydon Down (1866), cujo trabalho teve o mérito de descrever as características físicas típicas que a identificam e de considerá-la como condição separada e distinta de outras, como o cretinismo, por exemplo, que tinha em comum o retardo mental, mas que resultava de uma desordem congênita da tireoide (Pueschel, 2005).

O trabalho de Down apresentava-se fortemente influenciado pelas concepções evolucionistas de Darwin, o que o levou a relacionar algumas características da síndrome a raças consideradas inferiores, desenvolvendo uma classificação étnica dos ‘idiotas’ (Schwartzman, 1999).

Após a descoberta do número correto de cromossomos das células somáticas humanas por Tijo e Levan em 1956, o pediatra e geneticista francês Jérôme Lejeune, que dedicou grande parte de suas pesquisas à SD, publicou em 1959, junto com Marthe Gautier e Raymond Turpin, o trabalho que descreve a etiologia genética da SD como uma anomalia cromossômica em razão da presença de uma cópia extra do cromossomo 21 (Lejeune, Gautier & Turpin, 1959), constituindo uma aplicação à clínica da então nascente citogenética.

A partir do trabalho de Down, o termo ‘mongolismo’ passou a ser amplamente utilizado, até que em 1961 começaram discussões acerca da nomenclatura adequada que melhor traduzisse a condição (Lennox, 1961; Spalding, 1961; Benda, 1962) e manifestações contrárias ao uso do termo então corrente, entre elas uma carta publicada no periódico *The Lancet* (Allen *et al.*, 1961), com 19 signatários, entre eles Langdon Down (neto), Jérôme Lejeune, Paul Emmanuel Polani e Lionel S. Penrose, pedindo a substituição

do nome em razão da inadequação da associação de elementos raciais à síndrome, em termos não apenas médicos mas também sociais, devido ao preconceito daí decorrente com relação à população asiática, e em especial aos cientistas chineses e japoneses, cada vez mais presentes nas pesquisas sobre o assunto (Caratzali, 1961; Dunn, 1961; Hollman, 1961). Entretanto, foi apenas no segundo volume de 1964 que o periódico indexou a condição de acordo com a designação epônima. No *Medical Subject Headings* (Medline), o termo *mongolism* persistiu como descritor até 1975, quando foi substituído por *Down's syndrome* (Howard-Jones, 1979), enquanto no *American Journal of Human Genetics* a mudança ocorreu em 1971 (Miller, 2003). A partir de 1965, a pedido da delegação da Mongólia, o termo deixou de ser usado nas publicações da Organização Mundial da Saúde (Dunn, 1991).

O declínio do uso do termo 'mongolismo' e a sua substituição paulatina pela expressão síndrome de Down ou trissomia do 21¹⁶ significou a troca de um termo científico por outro, marcando uma mudança de abordagem da própria ciência e sua influência sobre a sociedade em geral, com o intercâmbio entre os círculos esotérico e exotérico (Fleck, 1981), por meio do qual a terminologia do primeiro é assumida pelo segundo.

Hoje, a SD é um ícone por se tratar de uma das condições genéticas mais frequentes, com incidência de 1:700 (Fonseca *et al.*, 2005), sendo usada como exemplo por médicos e outros profissionais de saúde para explicar riscos e tecnologias de rastreamento e diagnóstico pré-natais. O nascimento de um bebê com SD provoca um impacto, mesmo quando diagnosticado intraútero. O momento do parto é investido de uma grande carga afetiva, marcando de forma indelével pais e profissionais, principalmente no tocante à comunicação do diagnóstico (Rapp, 2000).

Para os pais dessas crianças, o contato com o diagnóstico de SD demanda um tempo de assimilação, apesar de internamente já saberem que existe algo de diferente com seus filhos, e a observação orientada pelo médico desses sinais aparentes constitui prova irrefutável que lhes dá acesso ao olhar especializado, possibilitando ver o que os médicos veem, e a consequente aceitação do diagnóstico.

Em geral, a SD apresenta-se de forma inequívoca, o que significa que os indícios, as características semióticas necessárias ao estabelecimento do diagnóstico clínico, estão presentes em até 60-80% dos casos. Muitos traços foram descritos como característicos da síndrome, mas existem aqueles mais comuns, denominados ‘sinais cardeais’¹⁷ por servirem de orientação e fundamentação para o diagnóstico. Na forma mais comum da SD, 95% dos casos, o que ocorre é a presença de um autossomo 21 extra na chamada trissomia simples, configurando os seguintes cariótipos: 47,XX+21 ou 47,XY+21. Cerca de 4% dos casos apresentam uma translocação, o que significa que o cromossomo 21 adicional está fusionado com outro autossomo, em geral o 14 ou o 22. Numa percentagem menor ainda, encontra-se o mosaicismo, que apresenta células trissômicas em meio a células normais em termos citogenéticos (Selikowitz, 1997).

A presença da SD num bebê marca a necessidade de avaliação por vários profissionais médicos e não médicos. A sensação de que ele(a) é de alguma forma ‘diferente’ ou ‘inadequado(a)’ está presente em estudos feitos com pais de crianças com essa condição (Rapp, 2000). À alta incidência de casos de SD soma-se o aumento da sobrevida proporcionada pelo avanço das tecnologias biomédicas, as quais envolvem desde um acompanhamento clínico adequado até atividades e estímulos necessários ao desenvolvimento motor e cognitivo, o que pode ser traduzido como uma otimização de sua corporalidade e vitalidade, levando a um maior bem-estar.

A ênfase dos protocolos clínicos é no sentido de detectar e prevenir as comorbidades que afetam a vida dos indivíduos com SD, por meio de um rastreamento que varia de acordo com a idade. As condições mais frequentes a serem identificadas são: defeitos cardíacos congênitos, atresia intestinal, doença de Hirschsprung, doença celíaca, leucemia, autismo e outros distúrbios psiquiátricos, convulsões, hipotireoidismo, diabetes, instabilidade atlantoaxial, subluxação atlantoccipital, obesidade, entre outras. Entretanto, a necessidade de um acompanhamento multidisciplinar tem aumentado em razão da complexidade que envolve o cuidado a essas pessoas (Crissman *et al.*, 2006).

O mapeamento do cromossomo 21 em 2000 identificou mais de quatrocentos genes. Entretanto, apesar de sua sequenciação, ainda pairam indefinições quanto ao papel desses genes, suas funções e suas complexas interações com genes de outros cromossomos e com o ambiente (Crissman *et al.*, 2006).

A busca pela localização de regiões determinadas do cromossomo 21 e suas correlações com o fenótipo, com o intuito de prevenir ou minimizar efeitos, está calcada hoje na compreensão dos efeitos resultantes da carga gênica extra e dos seus produtos proteicos, em especial no tocante ao sistema nervoso central (Capone, 2001; Crissman *et al.*, 2006). A presença significativa de indivíduos com SD como membros atuantes na comunidade tem demandado pesquisas que possibilitem uma maximização de seu potencial em termos funcionais. Estas se voltam para o entendimento do papel dos genes envolvidos nos processos bioquímico-celulares relacionados à capacidade cognitiva dessas pessoas, de forma a desenvolver intervenções farmacológicas que atuem nessa área. Para tanto, são utilizados modelos animais, particularmente camundongos, que permitam a comparação de regiões genômicas desses organismos para a identificação de proteínas ortólogas às humanas, isto é, proteínas que mais se assemelhem às codificadas pelos genes, nesse caso localizados no cromossomo 21, e cuja semelhança resulta da conservação no processo evolucionário de genes ancestrais comuns a essas espécies, de forma a se observar a sua ação em correlação com o fenótipo em SD (Gardiner & Costa, 2006).

Diante da utilização cada vez mais elaborada de modelos animais, por meio dos quais o homem pode conhecer mais sobre o homem, a expressão de Rimbaud *"the man of the future will be filled with animals"*,¹⁸ conforme aponta Rabinow (1992), é ressignificada materialmente, na perspectiva da era genômica.

Ao se olhar com distanciamento crítico, percebe-se que tais mudanças delineiam a evolução da percepção da sociedade a respeito de uma condição como a SD e aqueles que com ela vivem, compondo referências somáticas históricas que só são acessíveis por meio do questionamento das certezas estabelecidas sobre o tema.

A ideia sobre pessoas que têm SD surge e é disseminada a partir do momento em que elas se tornam foco de preocupação social. Sob o termo ‘ideia’ agrupam-se conceitos, crenças, atitudes, concepções, teorias, os quais são criados em cenários sociais, ou matrizes, compostos por uma complexa rede de instituições, atores, meios de comunicação e as interações entre eles (Hacking, 2000). Em suas críticas ao construcionismo social e sua miríade de objetos de estudo, o filósofo Ian Hacking (2000) argumenta que não são os objetos em si que são construídos, mas as ideias sobre eles, entre os quais seres humanos, gerando uma espécie de classificação, demarcando um ‘tipo’ específico de pessoa que é reconstruída dentro do cenário social no qual essa ideia é gerada. Enquanto certos tipos são interativos por afetarem os objetos classificados – pessoas, por exemplo –, outros são indiferentes, isto é, os objetos permanecem inalterados diante da classificação, como nos fenômenos físicos, biológicos ou químicos. Por conseguinte, no tocante às pessoas com SD, não são os indivíduos em si que são construídos socialmente (estes existem no mundo!), mas a ideia sobre eles (especiais, diferentes, que precisam ser incluídos), e por serem desta forma classificados, interagem com essa ideia ou ‘tipo’ e se modificam em sua existência particular. Essa modificação decorre não necessariamente de uma autoconsciência individual de tal classificação, mas de uma percepção compartilhada e desenvolvida num grupo e que permeia as práticas e instituições relacionadas a esses indivíduos, justamente por terem sido assim classificados. E é essa ideia que este livro buscou acessar por meio da análise das imagens presentes nas narrativas escritas e iconográficas sobre SD.

Esta Exposição localizou a paisagem biológica em que se constitui a SD e percorreu os fios que a conectam ao panorama mais amplo da política vital contemporânea, cujo principal elemento, a molecularização do estilo de pensamento biomédico, é acompanhado por outras mudanças também marcantes, concernentes à redefinição do humano em termos de uma existência somática. Tais mudanças referem-se à otimização de suas

potencialidades para além do binômio saúde-doença e ao surgimento de novos profissionais para atuar nessa existência somática e novas formas de governá-la; e também à inclusão dos processos vitais no âmbito da circulação de mercadorias e da geração de biovalor, conformando economias da vitalidade, nas quais os limites entre o que é ou não considerado como humano – e, portanto, passível de ser comercializável – tornam-se pouco nítidos (Rose, 2007).

Nos termos da metáfora da fuga, aqui livremente usada para organizar a apresentação do livro, fez-se a exposição do tema principal ou sujeito, a SD, demarcando-se os pontos de entrada onde o tema começa numa outra voz. Nos episódios subsequentes, as diversas vozes cantarão o sujeito e darão respostas em tonalidades distintas, entrelaçando-se até se juntarem, todas, em múltiplas declarações sobre o tema.

NOTAS

- ¹ “O tempo presente e o tempo passado / Estão ambos talvez presentes no tempo futuro / E o tempo futuro contido no tempo passado. / Se o tempo é eternamente presente / Todo o tempo é irredimível. / O que podia ter sido é uma abstração / Permanecendo uma possibilidade perpétua / Apenas num mundo de especulação. / O que podia ter sido e o que foi / apontam para um fim, que é sempre presente. / Passos ecoam na memória / Ao longo do corredor que não tomamos / Em direção à porta que nunca abrimos...” (Tradução livre).
- ² No original: “One blanket. Many states. Many countries. Hundreds of families. One common thread!”. Disponível em: <<http://www.thet21travelingafghanproject.com>>. Acesso em: 1 jul. 2009.
- ³ Ver o endereço eletrônico <<http://www.thet21travelingafghanproject.com/>>. Acesso em: 1 jul. 2009.
- ⁴ Um dos exemplos mais conhecidos é o relacionado à doença genética PXE (*Pseudoxanthoma elasticum*). A esse respeito, ver Terry e Boyd (2001) e Terry e colaboradores (2007).
- ⁵ Neste livro, a sigla em inglês será usada por ser a que é amplamente veiculada na mídia, na linguagem cotidiana e nas narrativas analisadas.

- ⁶ Foucault (2003c) descreve que o tema do poder pastoral, apesar de estar presente nas sociedades orientais antigas, como Egito, Assíria e Judeia, em associação com a figura de deidade, rei ou líder, e nos gregos nas figuras do médico, do educador ou do responsável pela educação física, entre outros, é mais intensamente desenvolvido pela sociedade hebraica, tornando-se de fundamental importância no pensamento cristão e nas instituições constituídas posteriormente. Segundo o autor, o que o caracteriza é uma forma de poder exercida pelo pastor sobre um rebanho, e não sobre um território fixo, com a incumbência de prover o seu sustento e a sua salvação na realização de um propósito. Ao mesmo tempo, é um poder que individualiza, ao valorizar a devoção a cada indivíduo do rebanho e a este como um todo. As relações que se estabelecem entre esses indivíduos e o pastor são de obediência e submissão. Foucault percorre as origens dessa modalidade pastoral de poder para discutir os caminhos e a importância que ela assume na sociedade ocidental como tecnologia de poder, baseada num tipo específico de racionalidade, com o propósito de intervir na vida dos indivíduos, que habitam um mesmo território, com vistas ao fortalecimento do Estado.
- ⁷ Células-tronco são células indiferenciadas capazes de ampla proliferação (Nussbaum, McInnes & Willard, 2002).
- ⁸ Genoma é a soma das informações genéticas de uma espécie, codificadas no núcleo de cada célula do organismo (Nussbaum, McInnes & Willard, 2002). O Projeto Genoma Humano é resultado de um consórcio internacional para sequenciar e mapear o genoma humano, assim como de outros organismos de interesse para a biologia (Keller, 2000).
- ⁹ Código genético é a chave de tradução da relação entre aminoácidos específicos de uma proteína e uma sequência de nucleotídeos (Nussbaum, McInnes & Willard, 2002).
- ¹⁰ Variação que ocorre numa única base (nucleotídeo) na sequência do DNA (Nussbaum, McInnes & Willard, 2002).
- ¹¹ Foucault (2003d) se refere ao termo ‘governamentalidade’ como um modo de pensar e de agir sobre a conduta de outros indivíduos; o conjunto de instituições, procedimentos, análises, cálculos e estratégias que permitem o exercício de um tipo de poder, instrumentalizado por meio do saber econômico, com utilização de dispositivos de segurança e cujo campo de intervenção é a população, considerada em seus aspectos de volume, densidade e território que ocupa. Miller e Rose (2008a) destacam três ‘famílias’ de ‘governamentalidade’: o liberalismo clássico, o Estado de Bem-Estar Social e o liberalismo avançado.
- ¹² Nessa discussão, Thacker (2006) faz uma articulação entre os conceitos de ‘biopolítica’ de Foucault e o de ‘ser-espécie’ de Marx, dando ênfase especial à definição de trabalho biológico realizado pelo homem, como ser-espécie, que seria foco do controle biopolítico contemporâneo.
- ¹³ Para uma discussão mais aprofundada, ver Thacker (2006) e Haraway (1997).

- ¹⁴ Em editorial de 1996 em *The Lancet*, “Have you had a gene test?”, a não separação entre testes médicos e testes genéticos já despontava como sendo apenas uma questão de tempo para que se consolidasse. A expressão ‘medicina genética’ aparece no jornal *O Globo* em 28 de março de 2004, em referência a testes diagnósticos para doenças genéticas.
- ¹⁵ Em 2009, o filme *Gattaca* foi citado em duas reportagens nos jornais britânicos *The Times* e *The Sunday Times*, versão *on-line*. Respectivamente, a primeira delas, um artigo escrito pelo autor do livro *50 Genetics Ideas You Really Need to Know*, Mark Henderson, sobre testes para mapeamento de DNA oferecidos diretamente ao consumidor e o treinamento necessário requerido para que médicos generalistas possam interpretá-los (*The Times*, 2009); a segunda, sobre o uso de diagnóstico genético pré-implantação para fins não médicos, como escolha do sexo do bebê ou de outros traços, por exemplo (*The Sunday Times*, 2009). O filme também é utilizado como ferramenta de ensino para abordar implicações éticas relacionadas a esse tipo de tecnologia, conforme se pode ver no site *Teach with Movies*. Disponível em: <<http://teachwithmovies.org/guides/gattaca.html>>. Acesso em: 13 mar. 2008.
- ¹⁶ Ian Hacking (2006) cita a identificação da associação entre o cromossomo 21 extra e a síndrome como sendo um dos exemplos da preponderância do aspecto genético na medicina no tocante à nomeação de determinadas condições, especialmente na semântica francesa, que utiliza preferencialmente a denominação trissomia do 21. Cabe ressaltar que a tendência dos trabalhos científicos de língua inglesa a usar *Down('s) syndrome* e a dos escritos em francês a utilizar *trisomie vingt-et-un* possivelmente se relaciona ao fato de ter sido um inglês, Langdon Down, a descrever a síndrome com mais acuidade e ter sido um francês, Jérôme Lejeune, a identificar a sua etiologia genética (Cardoso, 2000). Observa-se que, no Brasil, as narrativas analisadas tendem a usar síndrome de Down; os *blogs* em língua inglesa, em geral, apesar de também usarem *Down('s) syndrome*, apresentam as duas denominações, como forma de ampliar para o público o conhecimento sobre a condição.
- ¹⁷ São eles: olhos com inclinação para cima e para fora; presença de uma dobra na pele na parte interna do olho, chamada epicanto; fissuras palpebrais oblíquas; pequenas manchas visíveis na borda da íris, as manchas de Brushfield; face com perfil achatado com tendência à ponte nasal baixa; cabeça usualmente menor do que a média, cuja parte posterior apresenta-se achatada, com fontanelas maiores; orelhas pequenas e baixas; lábios finos e boca pequena, que tende a permanecer entreaberta; devido ao menor espaço interno, a língua é geralmente protusa; excesso de pele na nuca; membros curtos, desproporcionais em relação ao tronco, mãos planas e alargadas, presença de clinodactilia; pés também aplanados e largos, com maior distância entre o artelho e os outros dedos; hipotonia e tendência à hiperflexibilidade; reflexos dêbeis; padrões

específicos de dermatóglifos (entre eles prega palmar única e arco tibial na impressão plantar) (Cunningham, 1996).

¹⁸ Tradução livre: “O homem do futuro será preenchido com animais”.

O código genético disso a que, sem pensar muito, nos temos contentado em chamar natureza humana, não se esgota na hélice orgânica do ácido desoxirribonucleico, ou ADN, tem muito mais que se lhe diga e muito mais para nos contar, mas essa, por dizê-lo de maneira figurada, é a espiral complementar que ainda não conseguimos fazer sair do jardim-de-infância, apesar da multidão de psicólogos e analistas das mais diversas escolas e calibres que têm partido as unhas a tentar abrir-lhes os ferrolhos.

José Saramago
(Ensaio sobre a Lucidez, 2004: 28-29)