



DOSSIÊ ETNOGRAFIAS NA ERA DA GENÔMICA

Dossier Ethnographies in the age of genomics

**PARA ALÉM DAS MOLÉCULAS: DAS POSSIBILIDADES DO HUMANO NA ERA
DA GENÔMICA**

Beyond molecules: the human possibilities in the age of genomics

Ednalva Maciel Neves

Professora associada da Universidade Federal da Paraíba,
Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Brasil.

E-mail: ednmneves@gmail.com

Waleska de Araújo Aureliano

Professora adjunta da Universidade do Estado do Rio de Janeiro,
Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Brasil.

E-mail: waurelianouerj@gmail.com

Áltera, João Pessoa, v. 1, n. 10, p. 13-27, jan./jun. 2020

ISSN 2447-9837

Desde o início do século XX, a genética assumiu um protagonismo crescente em diferentes áreas de conhecimento (agricultura, energia, mineração, forense, veterinária, entre outros) e, em especial, no âmbito das ciências da vida. De modo geral, além da retomada das leis da hereditariedade que tem em Gregor J. Mendel seu grande expoente, foi no pós-guerra que a genética recebeu o reforço da chamada biologia molecular¹, com forte investimento na elucidação da estrutura e mapeamento do DNA humano, consolidado através do Projeto Genoma Humano (PGH), desenvolvido na passagem entre os séculos e apresentado como um divisor de águas para a compreensão dos processos envolvendo saúde-doença.

Esse desenvolvimento gerou expectativas nas diferentes esferas da vida social no ocidente, como diz Rose (2013), em especial, no que diz respeito à democratização do acesso às tecnologias e tratamentos daí resultantes e suas aplicações nas condições de vida e saúde de cidadãos. Para ele, e outros autores a exemplo de Gibbon e Aureliano (2018) e Atkinson, Glasner e Lock (2009), essas expectativas não têm correspondido ao esperado quando se trata da democratização de risco, tecnologias e recursos terapêuticos desenvolvidos pela genética.

Para Rose (2013), as grandes tendências que marcam as políticas da vida nos últimos séculos passam pela apropriação política do conhecimento produzido pelas biociências. Dessa forma, enquanto os séculos XVIII e XIX enfatizaram as políticas de saúde; no século XX tem-se o enfoque sobre a herança biológica e “reprodução discriminatória para diferentes subpopulações” como estratégia política para estabelecer a “qualidade da população”.

Entretanto, é no século XXI que se delineia uma política de vida que escapa às preocupações anteriores com saúde e doença ou biopolíticas, populações e nações. Uma política centrada sobre a vida propriamente dita, que “está preocupada com nossas crescentes capacidades de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as próprias capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes.” (ROSE, 2013, p.16). Uma ambiência em que a genética tem contribuído a partir do aparato tecno-científico sobre processos vitais, resvalando para políticas e práticas

¹ Sobre o histórico desenvolvimento da genética e suas implicações para o campo da saúde pública, ver Salzano (2002).



da vida (pré-doentes, relações de parentesco), bioidentidades e governanças.

Para Atkinson, Glasner, Lock (2009, p. 03), “[a]qui a genômica é nada menos que uma ‘disciplina’, que não é apenas central para pesquisa do genoma, mas cujos efeitos transcendem o genoma para ‘o estudo de praticamente todos os processos vitais’”². O potencial dessa descrição está em acentuar a dinâmica das práticas e dos efeitos da genômica enquanto disciplina para o domínio das tecnologias da vida e do biomercado. O conhecimento oriundo do campo da genômica tem produzido tecnologias que atuam desde a produção de alimentos geneticamente modificados, passando pela produção farmacêutica até sobre diferentes materialidades do humano, a exemplo da reprodução assistida.

A genômica tem se constituído, assim, como um domínio que provê representações e discursos de verdade sobre o humano, assim como práticas de intervenção sobre a vida e a saúde. Esses discursos de verdade assentam-se em modalidades de produção de conhecimento próprias da modernidade que enfatizam certas dicotomias, tais como: natureza/cultura, objeto/sujeito. Dessa forma, tal conhecimento reforça valores ligados à ideologia essencialista da natureza e seu caráter inato e imutável, mas também valores liberais de responsabilidade individual, ou no máximo familiar, sobre os acontecimentos vitais, assim como sobre políticas identitárias e velhas questões étnico-raciais. (SANTOS; GIBBON; BELTRÃO, 2012).

A genômica tem, dessa forma, mobilizado ações coletivas envolvendo agentes e instituições sociais diferentes, cujas repercussões expressam-se em arenas política, econômica, social e científica, e em escalas global e local. Dessa forma, as interconexões entre essas arenas convertem-se em “planos de atualidade” do biopoder, empenhados na apropriação dos processos vitais – genes – e relacionados à “economia política da vitalidade”. (RABINOW; ROSE, 2006, p. 53).

É o potencial social e cultural desses processos, racionalidades e tecnologias que tem instigado a abordagem das ciências sociais. Como nos indicam Gibbon e Novas (2008), esse panorama tem interpelado as ciências sociais na construção de teorias, conceitos e investigações empíricas, como a ideia de *biossocialidade* (RABI-

² No original: “[h]ere, genomics is nothing less than a ‘discipline’, which is not only central to genome research, but whose effects transcend the genome into ‘the study of virtually all life processes’”.



NOW, 1999). Resumidamente, essa proposição parte da referência a três ordens de fenômenos: práticas emergentes de identidade, reestruturação da distinção entre natureza e cultura e, enfim, uma abordagem sobre tais fenômenos emergentes (GIBBON; NOVAS, 2008, p. 01).

Conceitos como o de *biossocialidade* de Rabinow (1999) e o de *geneticização* de Lippman (1992) são desenvolvidos na década de 1990, em um período que antecede as primeiras divulgações de resultados do Projeto Genoma Humano. Apesar da particularidade de cada autor, Lippman e Rabinow apontavam para um conjunto de possíveis transformações das relações sociais e para a construção de novas identidades, individuais e coletivas, que seriam impulsionadas pela nova genética.

Por outro lado, autores como Rose (2013) e Novas (2006) observam esse novo cenário aberto pela genética como potencialmente revigorante para o campo das ciências sociais e humanas ao apontar para o que consideram ser novas formas de exercício do biopoder e criação de biopolíticas que não operariam mais “de cima para baixo”, sendo retroalimentadas pela interação entre pacientes, associações, cientistas, mercado, mídia e Estado. Para Rose (2013), o momento histórico que vivemos afasta-se de um período anterior de euforia em torno da genética, marcado pelos projetos de eugenia de estados totalitários no século XX. O exercício de uma biopolítica contemporânea passa, necessariamente, pela dinâmica da escolha, da autonomia e da responsabilidade de si por um lado, e por outro, por interesses bioeconômicos que não visam eliminar indivíduos ou grupos, mas sim aprimorar corpos e potencializar lucros. Tendo por foco as sociedades liberais avançadas, Rose afirma que estaríamos vivendo uma “economia da vitalidade” baseada no conhecimento “molecular” da vida e suas possibilidades de exploração, que adquirem diferentes significados para diferentes atores (indústria, governos, pacientes e mercado).

Novas (2006), por sua vez, analisou como o ativismo de pacientes em busca da cura ou tratamento para doenças genéticas tem reconfigurado a perspectiva foucaultiana da biopolítica. Especialistas e Estado não mais definiriam sozinhos os mecanismos de controle da vida. Os próprios sujeitos, doentes ou não, também irão se conceber como entidades biológicas e demandar ajustes nas políticas sociais para promoção da vida e do bem-estar de indivíduos e coletividades.



As discussões suscitadas por esses autores levantaram questões instigantes, atravessando campos teóricos que vão desde os estudos de família e parentesco, a antropologia da saúde e da medicina, até os estudos sociais da ciência e tecnologia, e de economia e política. Para o âmbito das ciências sociais, e especial da antropologia, a abordagem etnográfica sobre a nova genética ou genômica, como adotamos nesta publicação, constitui-se num domínio central para entender os híbridos contemporâneos envolvendo práticas de conhecimento e políticas da vida. De fato, trata-se de entender a constituição do campo disciplinar cuja ênfase na molecularidade/molecularização da vida repercute sobre práticas sociais e de saúde, sobre biotecnologias e biomercados, sobre dispositivos de biocontrole e biopolíticas, sobre a definição do Humano. A abordagem antropológica sobre a genômica se alia ao amplo espectro de estudos sociais sobre as ciências, suas práticas e intervenções, e sobre os discursos e produção de subjetividades/subjetivação.

Para a saúde e a biomedicina, o aporte do conhecimento da genômica contribui não apenas com o reconhecimento dos processos de herança de caracteres físicos, mas especialmente com a identificação do caráter hereditário de certas doenças. Revitalizada a partir do desenvolvimento da biologia molecular, a genômica reforça-se com o desenvolvimento de novas práticas de pesquisa e produção de tecnologias, articulando doenças e DNA. No entanto, devemos questionar: com que peso a nova genética aparece em contextos socioculturais e econômicos nos quais as biotecnologias ainda são pouco acessíveis? Como ela interfere em decisões acerca da saúde, cuidados com o corpo, reprodução e relacionamentos? De que forma as noções de escolha, risco, responsabilidade, “prudência genética” e autonomia são percebidas em contextos distintos daqueles nos quais esses autores têm desenvolvido suas pesquisas, e mesmo entre eles?

Estudos recentes têm evidenciado que há limites para o uso generalizado dos conceitos de “geneticização” e “biossocialidade”, mesmo nas sociedades liberais avançadas. Gibbon (2004), por exemplo, em sua pesquisa sobre o câncer de mama hereditário questiona o lugar passivo dado aos pacientes em análises que valorizam demasiadamente a ideia de “impacto” das novas tecnologias genéticas sobre a formação das identidades clínicas, desconsiderando as negociações travadas nos en-



contros médicos para tratar da hereditariedade de uma doença. Lock (2008), por sua vez, observou que o teste genético para medir o risco de desenvolvimento da doença de Alzheimer (DA) não é um fator preponderante para familiares de portadores da doença. A percepção da vida familiar se torna mais importante que o teste, que é ambíguo e incerto para definição do risco, de modo que produzir uma sociabilidade fundada no patrimônio genético não faz sentido para muitas pessoas. No Brasil, Fonseca (2016) nos mostra como a tecnologia do teste de DNA para verificação de paternidade se entranha nas histórias familiares, colocando em disputa noções de paternidade e maternidade que oscilam e são negociadas entre o plano biológico e social, sempre permeadas pelos afetos, e sem colocar em radical oposição a genética e a cultura.

Neste sentido, devemos nos perguntar se a nova genética estaria, de fato, transformando radicalmente identidades clínicas e/ou sociais, que agora seriam centradas em concepções moleculares para se pensar indivíduos e coletividades. Ou se ela estaria permitindo deslocamentos entre as dimensões físicas, morais e afetivas na construção de compreensões sobre corpo, saúde, família, parentesco e pertencimento que sempre existiram. Acreditamos que o caminho para dar resposta a essa questão passa pelo desenvolvimento de pesquisas que coloquem em relação os distintos atores que fazem parte daquilo que chamamos da “era da genômica” a fim de observar como discursos, práticas e teorias envolvendo a genética são produzidas e significadas, em diferentes contextos sociais. Tomamos aqui a ideia de que conceitos pretensamente globais são desafiados por experiências locais.

Esse dossiê foi inspirado na ideia de integrar duas perspectivas centrais para as práticas de conhecimento no âmbito de estudos sociais da ciência: a etnografia e o interesse pela nova genética/genômica. Sobre a etnografia enfatizamos o exercício da integração entre teoria e a prática de pesquisa, enquanto uma ferramenta de imersão e conhecimento sobre o Outro e seus modos de vida.

Assim, o foco etnográfico sobre a genômica tem como proposição contribuir com a problematização sobre as práticas sociais no debate sobre o discurso de verdade, nos termos apresentados por estudiosos do biopoder como Rabinow e Rose (2006). O inusitado dessa reflexão é que a genômica se diferencia não apenas como um domínio de produção de conhecimento, mas ainda como um dispositivo de



intervenção sobre subjetividades e políticas através da molecularização da vida que, no entanto, não possuem apreensões unívocas, nem mesmo entre os profissionais de saúde.

Um exemplo disso está no texto de Felipe Magaldi que abre este dossiê. Magaldi nos apresenta o trabalho do médico-ator Vitor Pordeus que atua no *Hotel da Loucura*, projeto vinculado ao Instituto Municipal de Assistência à Saúde Nise da Silveira, situado no bairro do Engenho de Dentro, na cidade do Rio de Janeiro. A instituição é nacionalmente conhecida graças ao trabalho ali realizado pela médica Nise da Silveira, que trabalhou na instituição desde a década de 1940, sendo conhecida pela crítica feroz às intervenções psiquiátricas de sua época, especialmente o eletrochoque e a lobotomia. Em substituição a esses tratamentos considerados violentos e ineficazes, ela propôs a realização de atividades expressivas, como a pintura e a modelagem. Seguindo o legado de Nise, Pordeus busca no teatro um mecanismo terapêutico capaz de ordenar a experiência subjetiva dos pacientes atendidos no projeto e para tal evoca em sua prática elementos da neurociência e da epigenética. Sua abordagem se ancora na ideia da plasticidade cerebral defendida por correntes contemporâneas das neurociências bem como na ideia de que os fenótipos são formados pela interação entre genes e ambiente, não sendo a genética um fator predeterminante dos organismos, mas uma das pontas do que constitui o humano, sendo sua expressão inseparável do meio.

Ao defender seu método de tratamento para a loucura, centrado na dramaturgia, Pordeus se vale das pesquisas realizadas nessas duas áreas como forma de legitimar sua prática terapêutica ao reforçar em seus cursos que ele não é um curandeiro, mas um cientista. Em sua argumentação, o médico-ator afasta dessas especialidades qualquer noção biodeterminista do humano. Ao contrário, aposta em um modelo de biologia que seria aberto, ecológico, cooperativo e interdependente, permitindo a transformação dos organismos vivos a partir do seu entorno e das suas relações. A genética de cada indivíduo emerge aqui como possibilidade, e não como um destino fechado.

Ao trazer o personagem de Pordeus, um médico-ator, Magaldi nos mostra a pluralidade de interpretações no campo da genética sobre o modo como os genes



atuam e interferem em nossa existência, algo que nos parece comum na experiência de sujeitos leigos quando se trata de pensar a herança genética envolvida em processos de adoecimento. É o que nos mostra o artigo de Elisângela Pessôa e Heytor Marques ao tratar das relações de parentesco marcadas por processos de adoecimento que podem ter causas genéticas e hereditárias. Como Magaldi, os autores também centraram sua análise na trajetória de uma pessoa, Gaia, uma jovem universitária, cuja mãe começou a desenvolver sinais da Doença de Alzheimer (DA) aos 55 anos. No campo de estudos sobre a DA, o surgimento de sinais da doença entre os 40 e 50 anos é considerado precoce e apontaria para possíveis fatores genéticos hereditários envolvidos no adoecimento. Embora não haja um consenso quanto às causas hereditárias da DA, o fato é que o surgimento da doença em pessoas ainda não consideradas idosas faz com que se cogite essa possibilidade, e para isso o primeiro passo é investigar o histórico familiar. É o que faz Gaia ao lembrar casos em sua família que possivelmente teriam sido diagnosticados hoje como DA, mas que na época foram tratados como senilidade comum ao envelhecimento. O que Pessôa e Marques nos mostram é como esse fator genético, difícil de ser explicado por Gaia nos termos biomédicos, é apropriado a partir da experiência próxima dentro da família e organizado a partir de outros referenciais para se pensar a prevenção. Gaia não buscou realizar o teste genético, aconselhado por uma médica, para saber se ela e sua mãe teriam mutações genéticas que favorecessem o surgimento da DA. Assim como observado em outros contextos de pesquisa sobre testes genéticos preditivos citados pelos autores, o grau de incertezas envolvendo esses testes não estimula sua busca, assim como os altos valores cobrados para sua realização. Além disso, um resultado positivo para mutações não consegue prever quando, de fato, a doença iniciará e como será seu desenvolvimento. A saída encontrada por Gaia é tentar se programar (ainda sem sucesso) para ter um estilo de vida considerado mais saudável, de modo a retardar ou evitar o surgimento da doença, revelando aqui a percepção apontada pela epigenética de que trata Magaldi quando fala da interação entre genes e ambiente na expressão de fenótipos.

Saindo do contexto brasileiro para a Suíça, o texto de Monica Aceti e demais autores nos apresenta uma reflexão acerca do imaginário de cidadãos suíços sobre



o desenvolvimento da genômica na construção do futuro humano. O texto enfatiza que a participação de cidadãos é fulcral para regular a produção de conhecimento e de tecnologia no âmbito da genômica e das biociências. O artigo traz as primeiras análises de uma pesquisa interdisciplinar organizada em torno de “fóruns de cidadãos”, em que os participantes sistematizam suas reflexões a partir de uma projeção de futuro (2030), inspirados em dois cenários do conhecimento da genômica: o “monde merveilleux” (mundo maravilhoso) e o “monde affreux” (mundo terrível). Segundo os autores, a metodologia tem como objetivo “favorecer o diálogo e as aprendizagens mútuas entre especialistas e entre participantes”. Trata-se de um exercício baseado em jogos, cuja intenção foi de levantar as tensões e dilemas sociais e éticos associados à produção de conhecimento e à tecnologia, bem como as preocupações de cidadãos-leigos acerca dos efeitos benéficos e adversos derivados do desenvolvimento da genômica.

Dentre as promessas, temores e ambivalências manifestados pelos participantes, os efeitos da “revolução genômica” consagram-se ao domínio da biomedicina, seja a medicina personalizada, seja a medicina preditiva, seja a medicina do futuro. Acerca da aplicação da tecnologia, os autores apresentam três planos de ação potencial do conhecimento genético, são eles: molecular, individual e social. No que diz respeito ao plano molecular, o desenvolvimento de testes e terapias genéticos abrem a possibilidade de intervenção diagnóstica e terapêutica no prolongamento da vida através da manipulação nos genes. Entretanto, em que medida esse domínio de manipulação genética pode resvalar para práticas de seleção de embriões e padronizações do humano a partir do patrimônio genético? Em que medida essas práticas se aproximam da “ideologia eugenista”? São questões que indicam a ambivalência existente quando se trata do conhecimento e da biotecnologia molecular.

Em termos das repercussões no âmbito do indivíduo, os autores registraram que, para os participantes da pesquisa, o desenvolvimento da genômica e da engenharia genética intervém tanto para a melhoria da saúde quanto para o prolongamento da expectativa de vida. De modo que a contribuição desse conhecimento estaria voltado para, de um lado, a antecipação de doenças através de diagnósticos realizados pela medicina preditiva e, por outro lado, a produção de conhecimento



e terapias individualizados desde a medicina personalizada. Como resultado, a “carteira de identidade genética” e o “manual pessoal” disponibilizados ao usuário conduziram a acomodações do comportamento e às formas de vida. Essa perspectiva também produz inquietações acerca do conhecimento do patrimônio genético, visto que existem pessoas que não desejam ter acesso a essas informações, em razão das incertezas/certezas decorrentes do destino genético ou das impossibilidades de modificá-lo. Surgem inquietações relacionadas também aos custos de medicamentos personalizados, já que produzidos em pequena quantidade e para uso pessoal.

Já na escala da coletividade estariam concentrados os efeitos voltados às abordagens de triagem genéticas, com a identificação de pessoas em risco de desenvolver doenças e de melhorar o homem e sua descendência. Entretanto, é no social que as ambivalências parecem acentuar dimensões éticas, políticas e sociais das consequências do desenvolvimento da genômica para os participantes da pesquisa. Para quem a “nova era científica” reproduziria desigualdades sociais e discriminação genética a partir do gene como símbolo cultural marcado em termos social e moral?

Assim, a figura fictícia do *homo geneticus* emerge das representações dos participantes sobre o “mundo maravilhoso” promovido pelo desenvolvimento da genômica na construção do futuro e do humano. Figura que traz a marca do individualismo, da economia de baixo custo em saúde e do neoliberalismo nas sociedades ocidentais. Essa figura marca a ideia da mudança do paradigma da saúde, segundo os autores, visto que sobre ele recai a responsabilidade sobre a previsão e providência acerca do risco de doença e o devir humano. Entretanto, é o “mundo pavoroso”, derivado da aplicabilidade adversa do conhecimento genético que traria a “consciência biopolítica”. Vislumbra-se a ênfase sobre o patrimônio genético, a padronização do humano e medicalização da vida, aprofundando as desigualdades e as hierarquias sociais pela intervenção no domínio “molecular do infinitamente pequeno associado a uma verdade”.

Com preocupação semelhante sobre esse “molecularização da verdade” nos corpos, o artigo de Janaína Freitas e Tatiane Muniz nos traz uma revisão do modo como duas categorias centrais para os sistemas de classificação humano, o sexo e a raça, vêm sendo atualizadas nos estudos genômicos. As autoras nos mostram como



o percurso dessas categorias se deu na produção científica do ocidente, atrelado a projetos de discriminação e exclusão de povos não brancos e das mulheres. A partir do século XIX, com a deslegitimação das explicações metafísicas e religiosas para justificar as desigualdades, calcadas na ideia da superioridade divina ou inata de um grupo sobre outro, é na ciência que novos postulados da diferença serão alicerçados através da busca incessante por marcadores biológicos que pudessem justificar a existência de uma hierarquia entre os humanos, estando os homens brancos no topo dessa pirâmide. As noções biológicas de sexo e raça funcionaram durante muito tempo para atingir esse propósito, sendo desmanteladas apenas no século XX com a emergência da distinção sexo(biológico)-gênero(social) e da negação da ideia de que haveria raças humanas, fortalecida após as ações nefastas da Segunda Guerra Mundial.

Baseando-se em pesquisa etnográfica realizada em laboratórios de genética médica populacional e imunogenética no sul do Brasil, e em contextos de reprodução assistida com profissionais de algumas clínicas do país, Freitas e Muniz nos mostram como essas categorias, questionadas no plano político e social e negadas, no caso da raça, pela própria genética, são materializadas nas práticas da ciência, não apenas discursivamente, mas ontologicamente, produzindo novas anatomias a partir da codificação do genoma humano. Ponto interessante da análise está no fato de que sexo e raça se tornam “presenças-ausentes” nos estudos de genética médica, pois ao mesmo tempo que se nega a existência de raças humanas e a possibilidade de escolha do sexo de embriões em processos de reprodução assistida, as duas categorias emergem recorrentemente (não sem causar desconforto), agora marcadas por discussões sobre especificidades e variantes genéticas potencialmente patológicas que estariam ligadas a raça e sexo. Desta forma, retoma-se processos de classificação dos corpos a partir de elementos moleculares que estariam ligados, por exemplo, à maior incidência de certas doenças entre determinados grupos étnico-raciais ou, no caso do sexo, a variações da classificação 46/XX e 46/XY que justificam o descarte de embriões, embora em muitos casos essas variações não representem ameaça à vida ou grandes transtornos de saúde. No primeiro caso, a busca de um marcador racial precisa lidar com a grande variação existente dentro de um mesmo grupo racial e



os processos de miscigenação que aconteceram em vários contextos geográficos, colocando em xeque as atuais categorias usadas nos bancos de perfil genômico, geralmente pautadas pelas classificações europeias e norte-americanas. Já no que diz respeito ao sexo, a variação dos cromossomos sexuais nem sempre significa uma vida marcada por uma patologia, mas certamente será uma vida marcada pela tentativa de fixação de dois modelos no plano biológico que culmina, por exemplo, com a patologização da intersexualidade.

Assim, a diferença na era da genômica passaria a ser molecular e cromossômica, não mais centrada na derme ou nos genitais, mas a ironia é que as definições geradas no âmbito da genética médica estão informadas pela trajetória social e política desses conceitos. No entanto, essa dimensão política é afastada e a justificativa pela busca da “normalidade” genética repousaria na capacidade de prevenir doenças e na construção de uma medicina de precisão. Para as autoras, sexo e raça seriam, então, “reessencializados no contexto pós-genômico como “patologias”, a partir de novas nomenclaturas que, por estarem abrigadas sob esse rótulo, passam a ser moralmente inquestionáveis.”

O artigo de Thiago Novaes nos apresenta uma reflexão acerca das inovações tecnológicas em genética e suas implicações para o futuro humano, aludindo ao pós-darwinismo, acrescentaríamos. Desenvolvida a partir do advento da tecnologia de sequenciamento genético de alto rendimento, a técnica da CRISPR/Cas9 permite a edição gênica em nível embrionário, criando expectativas em torno do imaginário de humano sem doenças, quiçá imortal. Os deslocamentos realizados por Novaes vão desde os processos de fomento da pesquisa em genômica às estratégias discursivas a partir das quais se monta um programa de legitimidade da inovação tecnológica na medicina genética. Nesse caso, a legitimidade da técnica compreenderia o processo de coprodução entre ciência e sociedade, mobilizando um ideário científico de suporte para a estabilização de técnicas laboratoriais, sempre neutras e promissoras para a humanidade.

Assim, o autor se ampara em material empírico de diferentes fontes que lhe fornece pistas para análise dos mecanismos e dispositivos utilizados na promoção das técnicas de edição gênica. Não à toa a pesquisa tem como contexto o Reino Uni-



do, um cenário no qual, por um lado, identifica-se uma lógica preventiva sobre fenômenos relacionados à doença e à morte, em especial mortes evitáveis, por exemplo, e, por outro lado, uma lógica preditiva acerca da saúde com ênfase sobre possibilidades futuras, como Projeto Genoma Humano e o potencial investigativo sobre mutações e doenças genéticas. Enfim, a racionalidade preventiva/preditiva mobilizaria o investimento político e social em pesquisas de inovação tecnológica, com especial atenção à genômica.

Na reflexão, Novaes examina as controvérsias suscitadas pelas inovações tecnológicas acerca da edição genética. A este respeito, entende que a especial atenção dada ao termo “técnica” pela divulgação científica ajusta-se ao processo estratégico de estabilização e distancia-se das implicações éticas, políticas e sociais relacionadas ao seu emprego. Propostas de regulamentação emergem da comunidade científica, buscando regular, através de dispositivos éticos, os avanços da manipulação gênica na “criação” do humano. Além disso, despontam inquietações relacionadas à aplicabilidade das tecnologias de edição genética vinculadas, entre outros aspectos, à sua apropriação mercantil, tais como: questões de custos/benefícios, a vantagem acarretada pela rapidez da CRISPR/Cas9 e sua disponibilidade no “mercado da vitalidade”, como nos lembra Rose (2013). Por fim, o artigo nos instiga a pensar acerca das transformações sobre o corpo e a vida, mas também sobre quais corpos e vidas poderão acessar e se beneficiar dessa tecnologia pós-humana.

Seguindo a trilha dessa reflexão sobre ciência e sociedade, o artigo de Ednalva Neves apresenta uma reflexão acerca das incongruências entre tecnologia e biopolíticas, reportando às experiências de pessoas com a doença falciforme. Toma a enfermidade como um híbrido, nos termos latourianos, designada por “doença de preto”, em que raça e doença se materializam em modos de vida e políticas de saúde precárias. Ao reportar ao caráter genético e hereditário da doença, ligada ao conhecimento genético clássico, a autora deixa entrever os limites das políticas científica e tecnológica diante de um problema de saúde pública que atinge parcela significativa da população mundial. O paradoxo reside na existência de tecnologia de diagnóstico de baixo custo, sem reverter em investimentos no âmbito das pesquisas genéticas e sem repercussão para a garantia do acesso ao cuidado integral às pessoas com a doença falciforme.



Baseada numa investigação etnográfica no estado da Paraíba, a autora prioriza informações oriundas da Associação Paraibana de Pessoas com Anemias Hereditárias (ASPPAH) e narrativas de mulheres que vivenciam, em seus corpos ou através de seus filhos, a experiência do adoecimento genético. Se, por um lado, a ASPPAH interroga sobre condições de vida e direito à saúde, por outro lado, as narrativas trazem o cotidiano da micropolítica do acesso ao cuidado integral em saúde, no qual se insere o aconselhamento genético para as pessoas afetadas.

Assim, inicialmente aborda a desigualdade social, visto que as pessoas mais afetadas são negras e pobres, cujos efeitos reverberam duplamente em suas vidas. Efeitos sobre a dimensão biológica da doença, como nos lembra o recente envolvimento da epigenética, através da influência do ambiente e das condições vida sobre as manifestações gênicas. Os efeitos são identificados no âmbito do desigual acesso à tecnologia diagnóstica e atenção em saúde, remetendo aos indicadores de baixa expectativa de vida e internações constantes. Já as narrativas das mulheres traduzem experiências marcadas pela ausência de direito à saúde, seja no acesso à tecnologia diagnóstica, tardiamente implementada no país, seja no acesso ao direito reprodutivo. Por isso, a solidariedade e o compartilhamento de experiências tornam-se bioestratégias quando permitem o apoio e dão sentido à experiência não pela via da biologia e, sim, recuperando ancestralidade e etnicidade como diferenciais culturais na experiência de viver com a doença falciforme.

Por fim, pensando no contexto de sua publicação, esse dossiê traz inusitados elementos para pensar sobre os dilemas que afetam a humanidade num contexto de pandemia pelo novo coronavírus. São questões relativas ao que consideramos humano hoje, implicando na ênfase sobre as desigualdades sociais e iniquidades em saúde, nos marcadores sociais de raça e gênero, nas práticas democráticas e éticas de pensar o conhecimento genético, mas também biotecnologias e mercados. Consideramos que esta proposição é oportuna porque atualiza o debate em torno das crises contemporâneas dos estados nacionais e os investimentos voltados à ciência, à tecnologia e às políticas públicas, em particular no campo da saúde. Por isso, torna-se relevante trazer à baila as versões e interpretações que pesquisadores e estudiosos realizam a partir do enfoque sobre o multiverso domínio discursivo e prático de suas experiências de pesquisa acerca deste complexo cenário.



REFERÊNCIAS

- ACERO, Liliana. Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, v. 21, n.3, p. 795-812, jul/set. 2011.
- ATKINSON, Paul. GLASNER, Peter; LOCK, Margaret. **Handbook of genetics and society: mapping the New Genomics Era**. New York: Routledge, 2009.
- FONSECA, Claudia. Deslocando o gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. **Mana** (Rio de Janeiro. Online), v. 22, p. 133-156, 2016.
- GIBBON, Sahra. Re-examinando a ‘genetização’: árvores familiares na genética do câncer de mama. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 20, p. 35-60, 2004.
- GIBBON, Sahra; AURELIANO, Waleska. Inclusion and exclusion in the globalisation of genomics; the case of rare genetic disease in Brazil. **Anthropology & Medicine**, v. 25, n. 1, p. 11-29, 2018.
- GIBBON, Sahra; NOVAS, Carlos.(eds.). **Biosocialities, genetics and Social Sciences**. New York: Routledge, 2008.
- LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.
- LIPPMAN, Abby. Led (astray) by Genetic Maps: the cartography of the human genome and health care. **Social Science and Medicine**, v. 35, n. 12, p. 1469-72, 1992.
- LOCK, Margaret. Biosociality and susceptibility genes: a cautionary tale. In: GIBBON, S. and NOVAS, C (orgs). **Biosocialities, Genetics and the Social Sciences: making biologies and identities**. New York: Routledge, 2008, p. 56-78.
- NOVAS, Carlos. The Political Economy of Hope: Patients’ Organizations, Science and Biovalue. **BioSocieties**, v. 1, n. 3, p. 289-305, 2006.
- RABINOW, Paul. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O conceito de Biopoder hoje. **Política & Trabalho - Revista de Ciências Sociais**, n. 24, p.27-57, 2006.
- ROSE, Nikolas. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.
- SALZANO, Francisco Mauro. Saúde Pública no Primeiro e Terceiro Mundos: desafios e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 1, p. 7-16, 2002.
- SANTOS, Ricardo Ventura; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane. (orgs.). **Identidades emergentes, genética e saúde: perspectivas antropológicas**. Rio de Janeiro: Garamond, Ed. FIOCRUZ, 2012.