RIDAA
Repositorio Institucional
Digital de Acceso Abierto de la
Universidad Nacional de Quilmes

Universidad
Nacional
de Quilmes

Osada, Neide Maymi

þÿ Biopolítica de uma sífilis her sertão nordestino : resistências à modernidade?

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Argentina.
Atribución - No Comercial - Sin Obra Derivada 2.5
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/

Documento descargado de RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes de la Universidad Nacional de Quilmes

Cita recomendada:
þÿ Osada, N. M., Costa, M. C. da. (2016). Biopolítica de uma sífilis heredit resistências à modernidade? Redes, 22(42), 133-151. Disponible en RIDAA-UNQ Repositorio Institucional Digital de Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes
http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/1120

Puede encontrar éste y otros documentos en: https://ridaa.unq.edu.ar

Universidad
Nacional
de Quilmes

Roque Sáenz Peña 352 // Bernal
Buenos Aires // Argentina
t.: (+41 11) 4365 7100
f.: (+54 11) 4365 7101
info@unq.edu.ar

BIOPOLÍTICA DE UMA "SÍFILIS" HEREDITÁRIA NO SERTÃO NORDESTINO: RESISTÊNCIAS À MODERNIDADE?

Neide Maymi Osada[*] *y Maria Conceição da Costa*[**]

RESUMO

Este artigo analisa a construção social de uma doença genética no sertão nordestino a partir da perspectiva teórica dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, com foco nos processos de biomedicalização, biopolítica e necropolítica. Uma doença tradicionalmente conhecida por sífilis foi rediagnosticada como Síndrome de Spoan duzentos por um grupo de pesquisadores que tiveram um papel crucial na introdução do conhecimento científico nessa comunidade. No entanto, as resistências surgiram tanto por parte dos pacientes e familiares quanto do próprio poder público local, por distintas razões. Dessa forma, para compreender essas resistências, a metodologia adotada foi uma revisão da literatura que aborda as transformações no campo da saúde; uma etnografia de laboratório realizada nos laboratórios do Centro de Estudo do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), entrevistas com pesquisadores e coleta de dados secundários sobre doenças genéticas raras que ocorrem em maior frequência. As conclusões da pesquisa apontam que para compreender uma *doença que tem dois nomes* é preciso primeiramente entender o seu contexto cultural, a biopolítica aplicada e as relações de sociabilidade criadas a partir da doença e, em segundo lugar, aponta que substituir as narrativas tradicionais pelo discurso das ciências em um lugar que resiste à própria ciência pode

[*] Investigadora doctora colaboradora del Departamento de Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociências, Unicamp. Correo electrónico: <mayumi.osada@gmail.com>,

[**] Profesora titular del Departamento de Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociências, Unicamp. Correo electrónico: <dacosta@ige.unicamp.br>.

ser um alerta de que estamos impondo uma visão de mundo que pode não ser bom para Serrinha dos Pintos.

PALAVRAS-CHAVE: DOENÇA GENÉTICA RARA — BIOPOLÍTICA — BIOMEDICINA — NECROPOLÍTICA

RESUMEN

Este artículo analiza la construcción social de una enfermedad genética en el Sertão Nordestino de Brasil a partir de la perspectiva teórica de los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología, con foco en los procesos de biomedicalización, biopolítica y necropolítica. Una enfermedad tradicionalmente conocida por sífilis fue diagnosticada de nuevo como Síndrome de Spoan por un grupo de investigadores que tuvieron un papel crucial en la introducción del conocimiento científico en esa comunidad. Sin embargo, surgieron resistencias tanto por parte de los pacientes y familiares como por parte del poder público de la ciudad, por distintas razones. Con todo ello, para comprender esas resistencias la metodología adoptada ha sido una revisión de la literatura que trata de las transformaciones del campo de la salud, una etnografía de laboratorio realizada en el Centro de Estudo do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), entrevistas con investigadores y recopilación de materiales secundarios sobre enfermedades genéticas raras de alta frecuencia. Las conclusiones de la investigación apuntan que para comprender una misma *enfermedad con dos nombres* es necesario, primeramente, entender su contexto cultural, la biopolítica aplicada y las relaciones de sociabilidad creada a partir de la enfermedad y, en segundo lugar, analizar la sustitución de las narrativas tradicionales por el discurso de las ciencias en un lugar que resiste a propia ciencia pude ser una alerta de que estamos imponiendo una visión del mundo que puede no ser buena para Serrinha dos Pintos.

PALABRAS CLAVE: ENFERMEDAD GENÉTICA RARA — BIOPOLÍTICA — BIOMEDICALIZACIÓN — NECROPOLÍTICA

INTRODUÇÃO: DOIS NOMES, UMA DOENÇA

Por mais de duzentos anos, uma misteriosa "sífilis" hereditária vem contaminando a população de Serrinha dos Pintos (Estado do Rio Grande do

Norte), cidade de 4.500 habitantes localizada no sertão nordestino. Segundo essa população, há mais de duzentos anos, um forasteiro chamado Maximiniano casou-se com a filha de Pedro Queiroz e Maria Alexandrina, família tradicional da região, mais tarde, com a morte da mulher, logo se casou com a prima da esposa. O comportamento de Maximiniano era execrado por toda família, inclusive pelos habitantes do vilarejo pelos dois casamentos e pelos casos extraconjugais. O castigo por tal comportamento viria na geração seguinte quando os filhos de Maximiniano, segundo relato de familiares, de ambos os casamentos, nasceram com essa estranha doença.

Quando nascem com a doença, não conseguem focar em um objeto porque os olhos tremem involuntariamente, a visão é muito reduzida. A partir dos 5 anos de idade, as pernas e os braços começam a perder a habilidade de sustentação, a fala vai se tornando cada vez mais difícil pelo enfraquecimento dos músculos das cordas vocais, quando chegam à adolescência já perderam completamente a mobilidade e os movimentos dos braços e mãos. No começo da vida adulta, a face apresenta uma deformação ainda mais acentuada; pernas, pés, braços e mãos vão ganhando formato de garras, resultado da atrofia muscular desses membros. Essa estranha doença assustou os moradores de Serrinha dos Pintos que nunca havia tomado conhecimento de uma doença tão devastadora. Nessa época, início do século XIX, a imaginação coletiva (Appadurai, 1996; Jasanoff e Kim, 2015) do vilarejo logo desvendou o mistério, afirmando tratar-se de uma suposta sífilis que Maximiniano adquiriu durante uma das aventuras amorosas e o resultado foi a transmissão desse vírus aos seus descendentes.

Hoje são aproximadamente 74 descendentes vivos do velho Maximiniano que carregam a doença. No entanto, não há registro de quantos desenvolveram a doença desde os primeiros casos na região. Moradores, familiares e pacientes aprenderam a se conformar e a conviver com a doença, aceitando o imaginário coletivo de que se trata de um *castigo* ou *coisa de Deus*. Corrobora com esse sistema de crença o fato do serviço público em saúde ser extremamente precário, com recursos limitados e pelo fato das autoridades públicas terem ignorado a doença e os doentes por mais de duzentos anos. Podemos, com isso, entender que prefeitos, secretários de saúde e profissionais da saúde aplicaram uma biopolítica da invisibilidade, negligenciando e relegando a doença para o ambiente privado, familiar, doméstico, forma pela qual as famílias têm cuidado dos seus doentes desde os primeiros casos.

Dois fatos principais explicam a concentração da doença em regiões distantes de grandes centros urbanos: isolamento dos municípios e alta percentagem de casamentos consanguíneos. O município de Serrinha dos

Pintos mantém até hoje a dimensão de um vilarejo, a geografia da região proporcionou o isolamento do município desde a sua origem até recentemente. O deficiente transporte público que liga outros municípios ou Campina Grande, maior cidade da região e distantes 340 quilômetros, contribuíram ainda mais para esse isolamento. Quando precisam sair de Serrinha dos Pintos, os moradores recorrem a uma moto taxi, mas o transporte é precário e não serve a todos os tipos de passageiros. O segundo fator são os casamentos entre primos que representam cerca de 30% na região (na cidade de São Paulo, esse tipo de casamento representa menos de 1% dos casos). Não só o isolamento explica o alto número de casamentos dessa natureza, mas também a sua aceitação coletiva, reforçado pelo entendimento que os *casamentos que mais dão certo são os entre primos*. Esses valores culturais explicam a procura por um parceiro dentro da família.

O resultado disso é a alta incidência da sífilis do velho Maximiniano e de outras doenças como a surdez ou as doenças incapacitantes físicas e cognitivas na região. O número de doentes é preocupante, dados do IBGE de 2010 apontam que dentre as cinquenta cidades do país com maior número de deficientes, a região de Serrinha dos Pintos encontra-se na 38º posição, o país possui 5.561 municípios.

A história da doença começa a mudar a partir de 1998 quando a bióloga e geneticista Silvana Santos conheceu a vizinha Zilda (nome fictício para preservar a sua identidade), no Butantã, região oeste da cidade de São Paulo cuja deficiência física chamou a sua atenção. Por curiosidade e simpatia, resolveu fazer a genealogia da família e o estudo revelou outros casos na família com a mesma deficiência. Ficou sabendo também por meio de outros moradores de Serrinha dos Pintos da existência de outras pessoas com o mesmo *aleijão medonho* na região. Se para Zilda estava claro que se tratava da sífilis transmitida pelo Maximiniano, para Silvana não estava.

Em 2005, no *Annals of Neurology*, a equipe do Centro dos Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), publica os resultados da pesquisa sobre a comunidade de Serrinha dos Pintos nos quais aponta a descoberta de uma doença genética rara denominada Síndrome de Spoan, acrônimo das características da doença em inglês *Spastic Paraplegia, Optic Atrophy, and Neuropathy*.[1] Por se tratar de doença genética rara, a manifestação só ocorreria em um filho se ambos os pais carregassem os genes da SPOAN. Como afirmado anteriormente, o casamento consanguíneo é prática cultural comum, elevando a incidência de primos

[1] Assim, a doença é chamada tanto Síndrome de Spoan ou SPOAN.

portadores de genes defeituosos se casarem e terem 25% de probabilidade, a cada gestação, de gerarem filhos com a Síndrome de Spoan.

BIOMEDICALIZAÇÃO E O SERTÃO NORDESTINO

Os recentes avanços da ciência e da tecnologia, especialmente no que se refere à biomedicina, dizem muito sobre as formas pelas quais as sociedades ocidentais escolheram viver. O conhecimento científico e tecnológico e a sua materialização apontam caminhos nos quais aceitamos (na maior parte das vezes), rejeitamos ou transformamos (por meio de mobilizações e reivindicações). É a lógica oposta ao determinismo científico ao qual analisa a ciência e a tecnologia a partir dos efeitos incontestes do "progresso das ciências" e ao mesmo tempo decretam o nosso aprisionamento a essas tecnologias. É por essa razão que Clarke *et al.* (2010) retratam os efeitos da biomedicina por *processos de biomedicalização* nas sociedades contemporâneas.

Trata-se de uma série de mudanças que estão ocorrendo no campo da saúde, na produção e na distribuição do conhecimento da biomedicina, acarretando em efeitos, ainda não totalmente compreendidos, na vida dos pacientes, nas atividades dos profissionais em saúde e no sistema de saúde, público e privado. Além disso, no processo de biomedicalização, Clarke *et al.* (2003) enfatizam mudanças em distintos processos interativos como o surgimento de empresas de biotecnologia voltadas para o desenvolvimento de produtos e serviços como medicamentos customizados e exames diagnósticos, como a Celera, a 23andMe, a Genentech, a Calgene; o "empoderamento" da indústria farmacêutica e das empresas de pesquisa clínica, as chamadas Contract Research Organization (CRO) e as mudanças na percepção do corpo –ideia de que o corpo pode ser *consertado*, melhorado e alterado– do doente, da doença e da saúde, e no caso brasileiro, estamos analisando as mudanças nas formas de distribuição do conhecimento por meio de instituições públicas de pesquisa.

Com isso, segundo Clarke *et al.* (2010) em cada período da história da medicina destacam-se diferentes preocupações, muitas delas estão relacionadas à busca pela cura/tratamentos de doenças, aos significados produzidos por certas doenças e também às preocupações sobre as grandes epidemias. De acordo com essas autoras, da profissionalização da medicina à biomedicalização (1885 até o presente), pode-se destacar três momentos históricos importantes: (1) o surgimento da medicina (1890), período da profissionalização da medicina até a Segunda Guerra Mundial, no qual se destaca o

controle de doenças contagiosas como a tuberculose; (2) a partir da Segunda Guerra Mundial até 1985, o ciclo denominado Medicalização, destacando as preocupações com as doenças crônicas como o câncer; e (3) a partir de 1985, o período da biomedicalização.

Com isso, a biomedicalização é definida pelas transformações na produção científica que ocorreram no campo da biomedicina e que se estenderam por diversos setores da saúde. Se no período da medicalização diversas doenças se tornaram *medicalizáveis*, como a obesidade, a menopausa, a síndrome do déficit de atenção; na biomedicalização, além da percepção de tornar diversas doenças ainda mais *medicalizáveis*, essas doenças passaram a ser identificadas em um determinado cromossomo, no locus gênico do indivíduo. Para Clarke *et al.*, o atual contexto de transformações no cenário da saúde é indissociável da pós-modernidade na qual ciência e tecnologia passaram a coproduzir as sociedades contemporâneas: "Na atual revolução tecnocientífica, 'big science' e 'big technology' podem manter-se [...], agora, numa caixa de remédio ou dentro do seu corpo. [...] Assim, podemos dizer que a medicalização é constitutiva da modernidade, enquanto a biomedicalização é coconstitutiva da pós-modernidade" (Clarke *et al.*, 2010: 52).

Os avanços da biomedicina, especialmente com o desenvolvimento da biologia molecular a partir da década de 1950 com a descoberta da estrutura do ADN, reorganizaram as sociedades em torno de cinco processos interativos, processos dos quais são inerentes à própria concepção de biomedicalização definida por Clarke *at al.*: (1) Mudança para a economia da vida, bioeconomia, bioeconomia política; (2) *Tecnocientização* da biomedicina; (3) Transformações na produção e distribuição do conhecimento científico; (4) Biopolítica, risco e gerenciamento do risco, e (5) Transformações de corpos e identidades. Autores como Cooper (2008), defendem que a crise e o *cansaço* da economia norte-americana na década de 1980 nos setores-chave da economia como indústria e serviços, estimularam novas políticas governamentais que levaram ao desenvolvimento de setores que estavam despontando naquele momento como a indústria da biotecnologia, a farmacêutica e o agronegócios. Para complementar, nessa mesma época (1980), o governo norte americano investiu no Projeto Genoma Humano cujo objetivo foi o sequenciamento completo do genoma humano, proporcionando o rápido desenvolvimento da biologia molecular e da biomedicina.

Investimentos na biologia molecular, Projeto Genoma Humano, estímulos à indústria farmacêutica e da biotecnologia promoveram essa rápida aceleração do setor da saúde nos países desenvolvidos. Já na década de 1990, o investimento e consequentemente a produção científica mundial

na área da biologia molecular passou a sobrepor outras áreas do conhecimento como a física. Em 1997, a Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) percebeu o avanço da área e os baixos índices de produção da biologia molecular no Estado de São Paulo e no país como um todo. Para impulsioná-la, a Fapesp investiu 36 milhões de dólares de 1997 a 2000 em três projetos de sequenciamento de genoma: *Xylella Fastidiosa* (12 milhões de dólares); cana de açúcar (4 milhões de reais) e câncer (20 milhões de reais), segundo dados da Universia Brasil. O investimento permitiu: a) equipar laboratório com a importação de equipamentos de sequenciamento de ADN, aparelhos de PCR, compra de insumos para laboratórios, entre outros equipamentos; b) ampliação de bolsas de pesquisa, e c) organização de uma rede de pesquisa conectando 32 laboratórios e mais de duzentos pesquisadores no Estado de São Paulo.

O Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo CEGH-USP é resultado desse investimento. Ao participar do projeto da *Xylella Fastidiosa* e ao liderar a pesquisa sobre o genoma do câncer, a coordenadora Mayana Zatz ergueu, literalmente, o Centro na universidade. Foram nas instalações do CEGH-USP que se iniciaram os primeiros estudos para entender a sífilis do Maximiniano.

Em 1999, a doença tornou-se objeto de pesquisa da bióloga Silvana Santos. As contingências no mundo na pesquisa a levou a se interessar pela vizinha Zilda, como dito anteriormente, portadora dessa deficiência não identificada, e a levando até Serrinha dos Pintos onde a família de Zilda ainda mora, voltando "maravilhada", segundo Silvana, com o que encontrou. O número de portadores dessa estranha doença denominada "Sífilis" é insignificante se comparado com o número de portadores de doenças como a Síndrome de Down ou o x Frágil, no entanto, ele é bastante representativo para uma doença genética rara, o que por si só justificaria um projeto de pesquisa para as agências de fomento à Ciência e Tecnologia. Naquele momento, Silvana havia descartado a hipótese de uma sífilis herdada e entendia que se tratava de uma doença genética muito rara.

Em 2005, Lúcia Inês Macedo-Souza, aluna do programa de doutorado do CEGH-USP, mapeou trechos de ADN de portadores da síndrome, identificou o locus gênico, a possível região na qual estariam os genes, mas não os localizou, ou seja, conforme as biólogas, localizaram o *bairro*, mas não a *casa*. Essas informações foram suficientes para atestar de que se tratava de uma nova doença genética cuja manifestação em uma criança só ocorreria caso herdasse os genes doentes do pai e da mãe. Em se tratando de uma doença genética rara, a hipótese mais plausível seria a da consanguinidade, o que significa que os pais são primos entre si.

O processo de biomedicalização e seus processos interativos devem ser compreendidos e interpretados a partir de conhecimentos situados, localizados no tempo e no espaço. No país, a biomedicalização tem características singulares. Em Serrinha dos Pintos, os efeitos da biomedicalização foram inesperados. Com isso, dentre os processos interativos inerentes à biomedicalização, este artigo irá abordar dois significativos para a compreensão do tema proposto: biopolítica e relações de sociabilidade.[2]

BIOPOLÍTICA DA OMISSÃO

O termo biopoder, de acordo Foucault, define-se pelo "controle do Estado sobre a vida de uma população [...] A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida [...] Abre-se assim, a era do 'biopoder'" (Foucault, 1999: 31). O conceito "direitos sobre a morte e poder sobre a vida"[3] ou controle do estado sobre a vida da população foi analisada por Foucault em termos históricos desde o século XVII. Rabinow e Rose (2006) alegam que o termo proposto por Foucault não permitiria entender as sociedades contemporâneas, especialmente porque novos temas como população, acesso universal à saúde pública, biotecnologia, biologia molecular tornaram-se temas cruciais para a compreensão biopolítica.

Rabinow (1996) e Rose (2007a, 2007b) analisam a biopolítica em um contexto diferente de Serrinha dos Pintos, um contexto no qual os indivíduos vivem em sociedades desenvolvidas, estão atentos aos avanços da biomedicina, às pesquisas acadêmicas, aos produtos recém-lançados pela indústria da biotecnologia (exames diagnóstico, medicamentos, terapias, etc.), além disso, compreendem a linguagem técnica de médicos e cientistas, reproduzindo-a com alguma destreza. A esses indivíduos se espera um certo protagonismo na sua capacidade de compreender a relação entre saúde, Estado, biopolítica e gerenciamento dos seus próprios riscos genéticos. Isso aponta para uma política capaz de "controlar, 'engenheirar', gerenciar, adequar, modular a capacidade vital dos seres humanos como criaturas vivas. Isso é o que eu sugiro por uma política da 'vida em si mesma'" (Rose, 2007b: 3). Essa política "da vida em si mesma" estimulou indivíduos a se

[2] Para saber mais sobre os demais processos interativos ver Osada (2006, 2012), Osada e Costa (2006).

[3] Título do capítulo 5 do livro *A História da sexualidade. Volume 1* (Foucault, 1999).

cercarem de um imenso aparato de coisas e pessoas (médicos, especialistas, laboratórios, narrativas, cuidadores, enfermeiros, etc. (véase Clarke *et al.*, 2010), na tentativa de controlar riscos dos quais seus corpos estão sujeitos. Não é incomum perceber que alguns grupos sociais organizam suas vidas a partir da busca insana por corpos perfeitos, saudáveis, jovens, bonitos, livre de doenças e vícios.

Em Serrinha dos Pintos, a convivência *naturalizada* com as doenças incapacitantes como SPOAN, deficiências mentais e físicas entre os habitantes, os profissionais da saúde, as autoridades públicas, permitiu a construção de uma relação especial entre indivíduos, sistema de saúde e doenças. Essa convivência permitiu também a constituição de uma biopolítica e de uma imaginação social coletiva que alimentou, reforçou e legitimou uma biopolítica da omissão de corpos doentes.

Essa omissão é percebida por alguns fatos sociais: a presença de um alto índice de indivíduos com deficiências físicas e cognitivas, colocando a cidade na 38º posição em números de pacientes com deficiências. Esses dados, elaborados pelo IBGE, estão disponíveis às autoridades públicas locais e até ao Ministério da Saúde que diante de tais informações nada fizeram para entender e reverter o quadro.

Desde a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988, o Ministério da Saúde, instância do governo federal, elabora as políticas macro de saúde pública, repassa verbas a estados e municípios que, por sua vez, deveriam reelaborar e aplicar as políticas públicas de saúde de acordo com o contexto local. Normalmente, os municípios são responsáveis pelos serviços de atenção básica e primária, com isso, pacientes que necessitam de atendimentos mais complexos são encaminhados a clínicas especializadas ou a hospitais públicos. Dessa forma, mesmo que a sífilis do Maximiniano ou a Síndrome de Spoan fosse considerada de alta complexidade, estado e município deveriam propor projetos para amenizar o desenvolvimento da doença, assim como oferecer apoio a pacientes e familiares. Nem mesmo a secretaria de educação se esforçou para criar políticas de atendimentos às crianças com a síndrome para mantê-las nos bancos escolares até a sua alfabetização pelo menos.

O acesso a médicos, a tratamentos e a medicamentos pela rede pública de serviço eram muito precários ou praticamente não existiam até a Constituição de 1988, a partir de então, a saúde (assim como a educação) tornou-se um "*direito de todos* e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao *acesso universal* e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação" (Constituição Federal 1988, seção II,

art. 196). Em Serrinha dos Pintos e tantas outras regiões do país, o art. 196 da constituição tornou-se letra morta, letra nem nascida.

As recentes políticas de saúde da prefeitura de Serrinha dos Pintos parecem se restringir à atenção básica em saúde e atenção primária, como campanhas de vacinação, combate ao mosquito da dengue, chikungunya e zika, pressão alta, obesidade, exames médico de rotina como mamografias, exames de sangue, fezes, ressonância, etc. No site oficial da prefeitura assim como no blog de Serrinha dos Pintos, ligado à prefeitura, não há menção a problemas de saúde mais complexo como a Síndrome de Spoan, Síndrome Santos, deficiências físicas ou mentais. Em um município com essas características não ter um programa municipal de atendimento nos postos de saúde ou em outros espaços públicos é também uma atitude, uma política, nesse caso, a da omissão ou do exercício público de uma necropolítica.

A necropolítica, segundo Achille Mbembe, é a expressão da soberania de um Estado que estabelece "poder e capacidade para ditar quem pode viver e quem deve morrer" (Mbembe, 2003: 11). Para o autor, há diversos mecanismos pelas quais os Estados exerceram a capacidade de controlar suas populações: pela violência, pelo terror, pela racionalização da morte (câmara de gás). Para o caso de Serrinha dos Pintos, a omissão e a invisibilidade dos pacientes portadores de deficiências podem ser um outro mecanismo de exercer biopolítica.

A partir do final do século xx já seria possível pensar em políticas em saúde mais adequadas para portadores da Síndrome de Spoan ou outras deficiências. Prefeituras e até a secretaria estadual de saúde deveriam ter conhecimento apropriado da situação em que se encontra a sua população. Para autoridades públicas, invisibilizar e ignorar o problema têm duas consequências importantes: a primeira refere-se à economia de gastos para doenças cujos tratamentos eram (ainda são) apenas paliativos para melhorar a qualidade de vida e a segunda é a ratificação de que indivíduos portadores de doenças incapacitantes, deficiências cognitivas e mentais, devem manter-se sob os cuidados da família, em ambientes privados. A aceitação de que se tratava de uma doença herdada pelo velho Maximiniano, uma *vontade de Deus* ou um *castigo* sustentaram a biopolítica da omissão até recentemente.

A tese da biopolítica da omissão se confirma também a partir de relatos da equipe de Silvana Santos que criou um projeto chamando *Genética no Sertão* e encontrou diversas barreiras para mantê-lo em Serrinha dos Pintos. Os objetivos do projeto são: criar ambientes de informação e discussão entre pacientes, familiares e moradores em locais com um grande número de doenças genéticas raras, pressionar as secretarias de saúde para um melhor atendimento a esses pacientes, levar aconselhamento genético na

região. Para a efetivação do projeto, um dos mecanismos adotados foi a criação de uma associação de pacientes portadores da Síndrome de Spoan que funcionou por um tempo. Os objetivos do projeto causaram conflito com a prefeitura e a secretaria de saúde de Serrinha de Pintos que impuseram barreiras para levar adiante o projeto no município, além disso o grupo foi constrangido, levando à desativação do projeto em Serrinha dos Pintos antes mesmo da identificação dos genes da SPOAN.

Em Serrinha dos Pintos, o processo de biomedicalização deve ser interpretado de forma cuidadosa já que os avanços da biomedicina chegaram de forma não autorizada (ou não acordada) pelas secretarias estaduais e municipais, levados por um grupo de pesquisadores da região sudeste, acentuando ainda mais a animosidade entre as duas regiões. Mesmo com a ampla divulgação na mídia e em revistas de divulgação científica, nenhuma atitude foi tomada em benefício desses pacientes. O Ministério Público do Rio Grande do Norte criou medidas para pressionar a secretaria estadual de saúde para que alguma providência fosse tomada, e foi assim que 74 pacientes portadores da Síndrome de Spoan conseguiram cadeiras de rodas adaptadas para a sua condição física. Mesmo com a pressão do Ministério Público e do grupo de pesquisadores do CEGH-USP, a biopolítica aplicada há pelo menos dois séculos se manteve praticamente inalterada na região.

Com isso, não podemos afirmar com toda a certeza que a *biomolecularização* ou *genomização* da vida está oferecendo novas esperanças a esses pacientes. A descoberta da Síndrome de Spoan possibilitou um diagnóstico correto, no entanto, a situação desses pacientes, em termos de melhorias e bem-estar continuam inalteradas, além isso, sem o reconhecimento do estado e do município que Serrinha dos Pintos é um município doente, os avanços da biomedicina não beneficiarão essa população, ao contrário, um biopolítica de violência poderia até ser deflagrada.

Sem esse reconhecimento, como abordar pacientes e familiares sobre a própria doença? Como disponibilizar informações sobre a doença a quem deseja ter filhos saudáveis? Além de informação, é necessário que a população tenha disponível profissionais de saúde que compreendam as narrativas criadas por ela, que estejam aptos a dar aconselhamento genético de forma não autoritária, que entendam a cultura local, que conheçam as doenças mais frequentes e que sejam capazes de dialogar com pacientes e familiares numa relação de igualdade, entendendo que o conhecimento tradicional deve ter um lugar na história de muitas doenças genéticas que até recentemente não tinham diagnóstico. Incorporar os conhecimentos tradicionais pode ser a maneira mais efetiva de se fazer com que essa população possa, de forma consciente, controlar seus riscos genéticos.

RELAÇÕES DE PARENTESCO, BIOSSOCIABILIDADE E CONHECIMENTO TÁCITO

Pesquisadores da área dos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia têm acompanhado e analisado um fenômeno bastante comum entre pacientes e familiares de países desenvolvidos e algumas regiões do país, trata-se da constituição de novas sociabilidades (Rabinow e Rose, 2006), a formação de identidades coletivas (Callon e Rabeharisoa, 2003), a formação de biocidadãos (Paul Rabinow), entre outras formas de sociabilidade. Os riscos genéticos são construídos inicialmente pela informação de que determinados indivíduos carregam genes de doenças genéticas, doenças que estão se manifestando ou, simplesmente, nunca se manifestarão. A simples possibilidade de carregá-los é automaticamente compreendida pela possibilidade real de transmitir os genes defeituosos a seus filhos e netos, é dessa forma que se constrói a ideia de risco genético.

Nas sociedades ocidentais contemporâneas, especialmente entre famílias de classe média e média alta, controlar os fatores de risco genético evitando a transferência de genes doentes aos filhos ou mesmo controlar a manifestação da doença tem sido um fenômeno bastante frequente. Exemplos como a cirurgia de mastectomia realizada por mulheres cujos marcadores tumorais para BRCA 1 e BRCA 2 deram positivos parece ser a forma mais eficiente de tratar o problema. No entanto, essa alternativa só existe para pessoas que têm acesso a exames diagnóstico por sequenciamento genético e que podem arcar com os custos tanto dos exames quanto da cirurgia.[4] A relação da doença e do controle da doença é percebida diferentemente por cada grupo social, segundo Emily Martin (1994), as classes sociais de maior poder aquisitivo se preocupam mais com as deficiências mentais que as deficiências físicas, uma vez que as deficiências físicas podem ser revertidas por meio de cirurgias reparatórias, fisioterapias e terapias avançadas, ao passo que as doenças mentais, cognitivas ainda são muito mais preocupantes, exigindo cuidados que se iniciam assim que os primeiros sinais surgem. Para as camadas populares, as deficiências físicas são percebidas como muito graves, enquanto que as doenças ligadas à capacidade cognitiva ou intelectual são praticamente ignoradas

[4] Planos de saúde que permitem a prospecção de genes doentes presentes no genoma do indivíduo podem utilizar essas informações para aumentar a tarifa do plano de saúde a partir de doenças pré-existentes ou simplesmente impedir que esses indivíduos tenham planos de saúde.

pelos pais pelo difícil diagnóstico do problema, em alguns casos pelo fato dos pais serem também portadores das mesmas doenças.

A relação entre doenças e classes sociais deve ser analisada sob duas perspectivas complementares: estilos de vida e a relação entre corpo e classes sociais (Bourdieu, 2007) e distribuição estratificada da biomedicina (Clarke *et al.*, 2010). Nesta última, os estudiosos do campo dos Estudos Sociais da Ciência chamam a atenção para a injustiça gerada pela estratificação dos benefícios da biomedicina, ou seja, médicos, medicamentos, exames e terapias custosos que só determinadas classes sociais têm acesso. No Brasil, alguns grupos sociais orientados por advogados, médicos e pela indústria farmacêutica, estão judicializando o sistema de saúde para obter tratamentos caros, muitas vezes disponíveis apenas em países como Estados Unidos e Europa, essa questão, no entanto, não é foco de discussão desse artigo.

Segundo Rabinow (1996), a biossociabilidade[5] é a sociabilidade mantida com outros indivíduos a partir de uma doença comum, esses grupos de solidariedade são baseados na compreensão coletiva da doença e da sua evolução, nelas compartilham experiências e reivindicam coletivamente por melhor atendimento médico, terapia e medicamentos recém-lançados. Em Serrinha dos Pintos, a solidariedade feminina criada entre pacientes e familiares é muito mais sólidas que as biossociabilidades descritas pelos estudiosos do campo já que se trata de uma sociabilidade formada pelas relações de parentes e que a doença reforçou.

O diagnóstico da doença é compartilhado pelos membros da família: assim que uma criança nasce, as pessoas mais experientes observam os primeiros sinais da doença para confirmar ou não o diagnóstico no bebê recém-nascido. A partir da confirmação da doença, a família estendida se prepara para o que as mães irão enfrentar daqui para frente. A rede de solidariedade é sempre feminina porque são as mulheres que irão cuidar dos doentes, privada porque se restringe ao ambiente doméstico, espontânea porque surge assim que uma criança nasce com a doença. As mães aceitam resignadamente a doença por entenderem que se trata de uma sina que deverão enfrentar.

Nas redes formadas a partir das relações de parentesco, os grupos são fechados. *Vergonha e decoro não fazem parte do cotidiano da vida dessas famílias como poderíamos acreditar*. A discussão sobre a evolução da doença e os medicamos são baseadas em conhecimento tático e tradicional. A solidarie-

[5] "Se a sociobiologia é construída culturalmente baseado numa metáfora da natureza, então na biossocialidade a natureza será construída a partir da cultura compreendida como prática". Rabinow (1996: 99).

dade familiar tem permitido a muitas mães suportarem a dura tarefa de cuidarem dos filhos mesmo após a perda da capacidade de mobilidade, de alimentação por meios próprios, perda da visão e dificuldades na comunicação. A situação dos pacientes é ainda mais precária, abandonam a escola antes de se alfabetizarem pela perda da acuidade visual progressiva e se isolam do convívio social pelas deformidades do corpo que o povo de Serrinha dos Pintos denominou de *aleijão medonho*.

Após a chegada das pesquisadoras, infelizmente, a possibilidade de grandes mudanças com relação à compreensão da doença por parte de pacientes, à reconstrução das relações entre familiares, doentes e profissionais da saúde, à reivindicação por tratamento médico mais adequado e à pressão sobre pesquisadores para que o desenvolvimento de novas terapias ocorresse com maior rapidez não aconteceu em Serrinha dos Pintos. Nada daqueles efeitos esperados pela biomedicalização, pela bioeconomia e pela biomedicina se concretizaram.

Ao divulgar os resultados da pesquisa entre pacientes e familiares, a pesquisadora Silvana ficou frustrada ao perceber que eles não aceitaram os resultados da pesquisa acadêmica, publicada em *journals* de referência na área da biomedicina e incluída no banco de doenças do National Institutes of Health (NIH – Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos). Todos os argumentos apresentados pela equipe de pesquisa eram irrefutáveis para qualquer instituição séria de ciência e tecnologia. A equipe não compreendeu a reação, cogitou-se que a falta de compreensão sobre biologia e genética humana pudesse ser a razão mais plausível para a não aceitação. Em Serrinha dos Pintos, uma boa parte dos pacientes vive na zona rural, suas famílias sobrevivem da agricultura de subsistência, a maioria dos membros das famílias tem menos de quatro anos de escolaridade, muitos dos quais são analfabetos ou analfabetos funcionais. Mas somente o baixo grau de escolaridade não explicaria a reação da população.

Em artigo no qual Silvana Santos e Nelio Bizzo analisam cerca de cem entrevistas que fizeram em profundidade entre pacientes e familiares, as explicações apresentadas aos pesquisadores são absolutamente coerentes do ponto de vista de conhecimentos tácito. Segundo fragmentos de depoimentos, familiares explicam a genealogia utilizando-se da imagem de uma árvore "Isso vem lá dos troncos velhos [...] E pinta mais na ponta dos galhos" (Santos e Bizzo, 2003: 568), para explicar que a doença surgiu há muito tempo, nas gerações passadas e a sua manifestação está ocorrendo com maior frequência agora. Cinco entrevistadas afirmaram que se uma mulher da família do Maximiniano tiver dez filhos, pelo menos dois filhos nascerão com a síndrome. Os dados obtidos por essas mães são baseados em

conhecimento vivenciado por elas, para a genética humana, a probabilidade de um casal consanguíneo tiver um filho com a doença rara é de 25%, ou seja, se tiverem dez filhos, dois ou três nascerão com a síndrome. O conhecimento tácito dessas mulheres ratifica o conhecimento científico e permite entender o contexto no qual a doença está inserida.

Em Serrinha dos Pintos e diversas outras regiões do sertão nordestino, o casamento consanguíneo é culturalmente aceito e valorizado entre essas famílias. O argumento é a de se trata do tipo de casamento que mais dá certo, com menor índice de separação, maior aceitação entre os membros da família, além disso, as relações de parentesco funcionam como uma rede de suporte mútuo, facilitando a vida do novo casal, assim como ajudarão nos cuidados dos doentes, seja pela SPOAN, pela velhice ou mesmo durante o cuidado coletivo de bebês e crianças pequenas.

Se na biossociabilidade definida por Clarke *et al.* (2010), Rabinow e Rose (2006), a doença reorganiza a própria vida, forçando os indivíduos a repensarem suas próprias identidades, em termos coletivos, apoiadas por uma organização de pacientes, associações ou grupos de apoio através de espaços nos quais podem "compartilhar experiências, pressionar por avanços no conhecimento sobre a doença, educar as crianças, recriar o ambiente doméstico e assim por diante." (Rabinow, 1996: 102); sociabilidade por relações de parentesco, por sua vez, é a forma pela qual as famílias em Serrinha dos Pintos têm se organizado para compreender a evolução da doença, aprender a diagnostica a doença sem ter de recorrer a um médico ou posto de saúde, criar um sistema de explicação simbólico que permitisse acomodar a doença dentro da história de uma família, retirando a culpa da família, especialmente da mãe e apontado a origem para alguém distante da família, no caso o velho Maximiniano.

No sertão nordestino, as explicações mágicas para entender a origem de doenças e sua incidência nas gerações posteriores fazem parte do imaginário coletivo. As histórias de alguma forma se repetem dada a alta porcentagem de casamentos entre primos: uma pessoa cujo comportamento é inadequado adquire uma sífilis que se torna hereditária dentro da família. No caso da família de Maximiniano, a culpa é sempre do lado paterno da família, embora ambas as famílias tenham a mesma origem. Nas histórias contadas pelas famílias, a lógica da ciência não contradiz a história, tampouco a complementa. Quando a pesquisadora Silvana afirmou que o casamento entre primos é o que permite o nascimento de bebês doentes, uma série de histórias de famílias são contadas para contradizer que o casamento entre não consanguíneos também pode gerar filhos doentes, inclusive com a Síndrome de Spoan.

O conhecimento vivenciado por essas comunidades é plenamente justificado. Se há pelo menos dois séculos o casamento entre primos é prática comum, em um vilarejo isolado, as relações de parentescos podem ter se perdido ao longo dos séculos, além disso, quanto segredos de família continuam guardados? De fato, segundo dados apresentados pelo CEGH-USP, um a cada nove habitantes de Serrinha dos Pintos provavelmente carrega os genes da SPOAN.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: COPRODUÇÃO DA SPOAN

No processo de biomedicalização, a biopolítica, a bioeconomia, a biomedicina, a saúde e a doença só são compreensíveis a partir de conhecimentos situados, como afirmam Clarke *et al.* (2010), Rabinow e Rose (2006), Thompson (2005). A sífilis do Maximiniano ou a Síndrome de Spoan aqui analisada apontam para essa perspectiva. Compreender a Síndrome de Spoan exigem um mergulho na história do vilarejo, na noção de cultura em Serrinha dos Pintos tal qual definida por Clifford Geertz (2008), na percepção de "corpos flexíveis" Martin (1994), nas noções de necropolítica de Mbembe (2003).

A sífilis ou a Síndrome de Spoan está inserida em um contexto político, cultural, social e econômico muito peculiar, as narrativas contadas pela comunidade para entender a doença é resultado desse contexto. Essas narrativas, ao contrário do que Santos e Bizzo (2003) afirmam, não são ingênuas, pois abarcam histórias de família *vis-à-vis* uma biopolítica pública de omissão, *vis-à vis* uma narrativa que permite às famílias compreenderem, aceitarem e a conviverem com a doença da forma mais harmônica possível, independente do poder público.

Analisando a biopolítica aplicada em Serrinha dos Pintos é possível entender porque as narrativas foram criadas aos longos dos anos. Segundo Mbembe, "soberania significa a capacidade [*do Estado*] em definir quem importa e quem não importa, quem é *dispensável* e quem não é". (Mbembe, 2003: 27), e as famílias em Serrinha dos Pintos perceberam há séculos que os descendentes de Maximiniano que desenvolveram a doença certamente estão no grupo daqueles que são dispensáveis.

No interessante artigo de Santos e Bizzo (2003), compreendemos a legítima preocupação dos autores em levar o conhecimento científico que permitiria substituir as narrativas da comunidade e com isso, evitar o nascimento de bebês com a Síndrome de Spoan. A simples substituição, se possível fosse, acarretaria em consequências que devem ser avaliadas previa-

mente. As narrativas da comunidade acomodam elementos culturais, uma rede de solidariedade baseada nas relações de parentesco, um sistema de explicações que permite que a doença seja compreendida coletivamente, tirando dessas famílias elementos como culpa, preconceito, vergonha e decoro. A ciência por si só não permitiria criar um sistema tão complexo de amparo e conforto; o Estado que, por sua vez, deveria cuidar, atender e propor políticas de saúde para esses grupos de pacientes tem aplicado a biopolítica da omissão.

Dessa forma, propor a substituição de uma narrativa tradicional pela narrativa das ciências via programa educacional não parecer ser a forma mais adequada. No entanto, mais do compreender as narrativas tradicionais, como proposto pelos autores, talvez a proposta mais adequada seria a Coprodução da Ciência em Serrinha dos Pintos. Proposta por Jasanoff (2004), Latour (2004), Nydal, Efstathiou e Laegreid (2011) e Pickering (1995), entre outros, tem como objetivo repensar a ciência e a tecnologia através da construção de narrativas com a participação das ciências naturais e sociais e através da inclusão de distintos idiomas (das ciências, dos expertos, dos leigos, dos pacientes, das mães, das autoridades públicas, etc.). A reconstrução de uma nova narrativa na qual poderíamos acomodar tanto o papel do velho Maximiniano, mesmo que absolvido pela ciência por ele não carregar os genes da Síndrome de Spoan, como o discurso de todos os atores envolvidos permitiria recontar a história construindo novas responsabilidades e papeis para essa rede de atores. Essa talvez fosse a forma mais adequada de incluir o gerenciamento do risco genético entre os membros da família do velho Maximiniano. Como propõem os autores da coprodução do conhecimento, para uma melhor compreensão dos efeitos da biomedicina sobre uma comunidade é preciso romper com as teorias dicotomizantes entre natureza e sociedade, natureza e cultura, mundo social e mundo natural, conhecimento tradicional e conhecimento científico, por estas simplesmente simplificar um fato social complexo e por valorizar uma narrativa que pode não ser a mais adequada para a compreensão de uma doença como a Síndrome de Spoan.

Por fim, é preciso salientar que o conhecimento científico e tecnológico organiza, produz, conforma, altera e cria novas mentalidades nas sociedades nas quais *escolhemos e desejamos viver*; conhecimento este que é produto dessa sociedade. Dessa forma, as sociedades modernas se definem pelo lugar que a ciência e a tecnologia ocupam. Talvez as resistências em Serrinha dos Pintos em aceitar o discurso das ciências tenham um significado importante do qual não estamos compreendendo ou não queremos compreender ao concluir que viver sob a égide da ciência e tecnologia é bom para todos.

BIBLIOGRAFIA

Appadurai, A. (1996), *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*, Mineápolis, University of Minneapolis Press.

Bourdieu, P. (2007), *A distinção. Crítica social do julgamento*, San Pablo/Porto Alegre, EDUSP/Zouk.

Callon, M. y V. Rabeharisoa (2003), "Research 'in the wild' and the shaping of new social identities", *Technology in Society*, vol. 25, Nº 2, pp. 193-204.

Clarke, A. *et al.* (2003), "Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and US Biomedicine", *American Sociological Review*, vol. 68, Nº 2, pp. 161-194.

Clarke, A. *et al.* (eds.) (2010), *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the US*, Durham/Londres, Duke University Press.

Cooper, M. (2008), *Life As Surplus: Biotechnology and Capitalism in the Neoliberal Era*, Seattle, University of Washington Press.

Foucault, M. (1999), *História da Sexualidade. Volume 1*, Río de Janeiro, Graal.

Geertz, C. (2008), *A Interpretação das Culturas*, 13ª reimpr., Río de Janeiro, LTC.

Jasanoff, S. (2004), "The idiom of co-production", en Jasanoff, S. (ed.), *States of Knowledge: the Co-production of Science and Social Order*, Londres/Nueva York, Routledge, pp. 1-12.

—— y S-H. Kim (eds.) (2015), *Dreamscapes of Modernity: Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*, Chicago, University of Chicago Press.

Latour, B. (2004), *Politics of Nature: How to Bring the Sciences into Democracy*, Londres, Harvard University Press.

Martin, E. (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture: From Days of Polio to the Age of AIDS*, Boston, Beacon Press.

Mbembe, A. (2003), "Necropolitics", *Public Culture*, vol. 15, Nº 1, pp. 11-40.

Nydal, R., S. Efstathiou y A. Laegreid (2011), *Crossover Research: exploring the third mode of integration*, Trondheim, NTNU.

Osada, N. (2006), "Fazendo gênero nas Ciências: uma análise das relações de gênero na produção do conhecimento do Projeto Genoma da Fapesp", tesis de maestría, Programa de Pós-Graduação em Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociéncias, Campinas, Unicamp.

—— (2012), "O processo de biomedicalização no Brasil: Estudo da prática científica em pesquisas sobre doenças genéticas", tesis de doctorado en Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociéncias, Campinas, Unicamp.

—— y M. Costa (2006), "Construção social de gênero na Biologia: preconceitos e obstáculos na biologia molecular", *Cadernos Pagu*, vol. 27, pp. 279-299.
Pickering, A. (1995), *The Mangle of Practice*, Chicago, University of Chicago Press.
Rabinow, P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press.
—— y N. Rose (2006), "O conceito de biopoder hoje. Política e Trabalho", *Revista de Ciências Sociais*, Nº 24, pp. 27-57.
Rose, N. (2007a), "Genomic suscetibility as an emergency form of life", en Burri, R. y J. Dumit, *Biomedicine as Culture*, Nueva York, Routledge, pp. 141-150.
—— (2007b), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjetivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
Santos, S. y N. Bizzo (2005), "From 'New Genetics' to Everyday Knowledge: Ideas About How Genetic Diseases Are Transmitted in Two Large Brazilian Families", *Science Education*, vol. 84, Nº 4, pp. 564-576.
Thompson, C. (2005), *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*, Cambridge/Londres, The MIT Press.