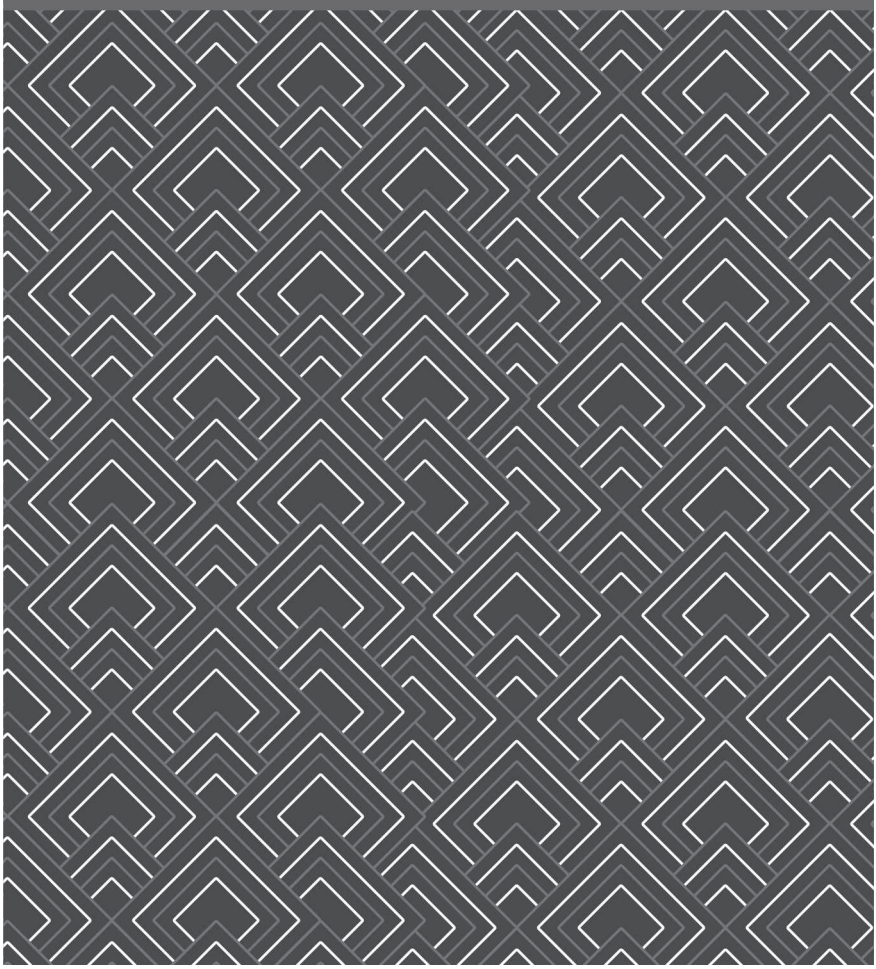
Biotecnologias, transformações corporais e subjetivas: saberes, práticas e desigualdades

ORG. FABÍOLA ROHDEN, CHIARA PUSSETTI E ALEJANDRA ROCA

ABA PUBLICAÇÕES

Biotecnologias, transformações corporais e subjetivas: saberes, práticas e desigualdades

DOI livro - 10.48006/978-65-5973-030-8-1



COMISSÃO EDITORIAL DE LIVROS CIENTÍFICOS ABA – CELCA

Coordenador: Carlos Alberto Steil (UFRGS)

Antônio Carlos Motta de Lima (UFPE)
Bernardo Fonseca Machado (Unicamp)
Nathanael Araújo da Silva (Unicamp)
Rodrigo Toniol (UFRJ)
Tânia Welter (UFSC)

CONSELHO EDITORIAL
Andrea Zhouri (UFMG)
Antonio Augusto
Arantes Neto (Unicamp)
Carla Costa Teixeira (UnB)
Carlos Guilherme Octaviano Valle (UFRN)
Cristiana Bastos (ICS/Universidade de Lisboa)
Cynthia Andersen Sarti (Unifesp)
Fabio Mura (UFPB)
Jorge Eremites de Oliveira (UFPel)
Maria Luiza Garnelo Pereira (Fiocruz/AM)
María Gabriela Lugones (Córdoba/Argentina)
Maristela de Paula Andrade (UFMA)
Mónica Lourdes Franch Gutiérrez (UFPB)
Patrícia Melo Sampaio (Ufam)
Ruben George Oliven (UFRGS)
Wilson Trajano Filho (UnB)

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA

Presidente
Patricia Birman (UERJ)

Vice-Presidente
Cornelia Eckert (UFRGS)

Secretaria Geral
Carla Costa Teixeira (UnB)

Secretaria Adjunta
Carly Barboza Machado (UFRRJ)

Tesoureira
Andrea de Souza Lobo (UnB)

Tesoureiro Adjunto
Camilo Albuquerque de Braz (UFG)

Diretor
Fabio Mura (UFPB)

Diretora
Patrícia Maria Portela Nunes (UEMA)

Diretor
João Frederico Rickli (UFPR)

Diretora
Luciana de Oliveira Dias (UFG)

www.portal.abant.or.br

UNB - Campus Universitário Darcy Ribeiro - Asa nortePrédio do ICS - Instituto de Ciências SociaisTérreo - Sala AT-41/29 - Brasília/DFCEP: 70910-900

ABA PUBLICAÇÕES

Biotecnologias, transformações corporais e subjetivas: saberes, práticas e desigualdades

ORG. FABÍOLA ROHDEN, CHIARA PUSSETTI E ALEJANDRA ROCA

ABA PUBLICAÇÕES

Brasília
2021

Copyright ©, 2021 dos autores

Organização
Fabíola Rohden, Chiara Pussetti,
Alejandra Roca

Coordenação Editorial
Programa de Pós-Graduação
em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Revisão
Angélica Mello

Diagramação
Osmair Pereira

Capa
Fabíola de Carvalho Leite Peres

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

B616 Biotecnologias, transformações corporais e subjetivas : saberes, práticas e desigualdades [recurso eletrônico] / Organização Fabíola Rohden, Chiara Pussetti, Alejandra Roca. — Brasília, DF : ABA Publicações, 2021.
362 p. : il.

Coordenação editorial: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - PPGAS/UFRGS.

ISBN: 978-65-5973-030-8

1. Antropologia. I. Rohden, Fabíola. II. Pussetti, Chiara. III. Roca, Alejandra.

DOI livro - 10.48006/978-65-5973-030-8-1 CDD 300

Catalogação na publicação: Aline da Silva Argenta – CRB 10/1725

SUMÁRIO

7 Introdução
Fabíola Rohden, Chiara Pussetti, Alejandra Roca

25 Dando à luz a um novo cérebro? Discursos científicos e leigos sobre mudanças cerebrais na gestação e na maternidade
Jane Russo e Marina Nucci

53 Células-tronco adultas, potências condicionadas e biotecnologias de transformação
Daniela Tonelli Manica e Brunno Souza Toledo Pereira

83 'Designer babies não são futurísticos, eles já estão aqui': os testes genéticos pré-implantacionais e o futuro como prática situada de materialização
Janaína Freitas

113 Quem precisa preservar a fertilidade? Gênero, tecnologia e mercado na Reprodução Assistida
Débora Allebrandt

133 Olhar para dentro: Obstetrícia, tecnologias de diagnóstico e o corpo das mulheres grávidas em Portugal
Maria Concetta Lo Bosco e Francesca De Luca

159 Pubertades trans: controversias en torno de los usos de tecnologías hormonales en niñxs no binarixs, en Argentina
Cecilia Rustoyburu

183 Esculpindo corpos e criando normalidades: as cirurgias estéticas íntimas na produção científica da cirurgia plástica
Fabíola Rohden e Camila Silveira Cavalheiro

215 'Envelhecer hoje, é uma escolha'. Responsabilidades, obrigações e promessas de juventude eterna
Chiara Pussetti e Isabel Pires

255 Das clínicas de cirurgia plástica aos grupos online: escolher e testemunhar em novas configurações tecnológicas
Jéssica Brandt da Silva

281 Interstícios do rosto: as fissuras labiopalatinas e as intervenções cirúrgicas de reparação
Marcelle Schimitt

305 Fábulas do fim: classificações e consequências no campo da saúde
Glaucia Maricato

331 De corpos universais a corpos refratários: branquitude e efeitos raciais das tecnologias biomédicas
Tatiane Pereira Muniz

357 Sobre as autoras e autor

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-2

INTRODUÇÃO: TRANSFORMAÇÕES E IMPACTOS DOS PROCESSOS DE BIOMEDICALIZAÇÃO DA VIDA

Fabíola Rohden
Chiara Pussetti
Alejandra Roca

Esta coletânea apresenta 12 trabalhos inéditos que discutem o papel das biotecnologias nos processos de produção ou transformação corporal e subjetiva, atualmente, por meio de investigações sediadas no Brasil, em Portugal e na Argentina. É resultado da articulação promovida pela Rede de Investigações Biotecnologias, Saúde Pública e Ciências na Vida que integra pesquisadoras e pesquisadores dedicadas/os a investigar a produção e repercussões do conhecimento e práticas biotecnológicas em diversos cenários. O eixo central das discussões gira em torno de como novas possibilidades tecnocientíficas direcionadas ao corpo e estruturadas nas chamadas Ciências da Vida traduzem uma série de tensões características das sociedades contemporâneas. Uma das mais fundamentais, a partir das contribuições aqui propostas, talvez seja entre o foco no aprimoramento individual ou na saúde coletiva. Esta tensão pode ser associada ao próprio processo de medicalização da sociedade, transcorrido ao longo do século XX e que se caracteriza, sobretudo, pela transformação de condições antes consideradas "normais" do decorrer da vida (como envelhecimento, gestação, puberdade) em objetos de intervenção pela Medicina (Conrad, 2007). Mais recentemente, o desenvolvimento de novas biotecnologias tem provocado uma certa inflexão neste cenário e produzido contornos particulares, o que tem sido melhor traduzido pelo conceito de biomedicalização.

De acordo com Clarke e colegas (2010), a biomedicalização permite descrever o processo complexo, multissituado e multidirecional no qual a medicalização é redefinida em função das inovações advindas com a Biomedicina Tecnocientífica. Nesse processo, muitas intervenções médicas têm se aproximado da busca pelo aprimoramento individual, conformando uma nova cultura ou "regime de verdade", centrada

na responsabilização individual. A procura do aprimoramento revela uma ampliação das possibilidades de intervenção para além da manutenção da saúde ou da reparação do corpo, por meio de procedimentos cosméticos, próteses, Medicina Regenerativa, aprimoramento genético, responsabilização pela descendência ou futuro das próximas gerações. O corpo, antes visto como lócus de resistência à intervenção e foco de controle, converte-se cada vez mais em matéria flexível e suscetível de ser transformada e reconfigurada.

Este processo, por um lado, está profundamente condicionado às estruturas científicas e tecnológicas e também à conversão da vida, ou da biologia, em recurso central na Política e na Economia contemporâneas. Termos como biopolítica e bioeconomia expressam aquilo que Rose (2007) tem proposto, ao argumentar que estamos diante do surgimento de uma "ética somática" e de sua articulação com o "espírito do biocapital". Por outro lado, uma dimensão importante desse processo é o fato de que nem todos/as têm acesso aos mesmos recursos de aprimoramento ou de cuidado com a saúde, indicando como a biomedicalização pode recriar ou reforçar as estruturas de desigualdade existentes, aprofundando estratificações em termos de classe, gênero e raça, dentre outras.

Os capítulos aqui agregados constituem investimentos etnográficos e analíticos originais em cenários nos quais as tensões acerca de saúde e aprimoramento são reveladoras também do privilégio dado ao investimento individual em contraste com a ênfase na dimensão social ou coletiva, evidenciando, igualmente, os condicionantes econômicos e políticos em cena e a (re)produção de assimetrias sociais. Também expressam como isso se traduz em situações que vão desde a própria produção do conhecimento científico e suas diferentes formas de divulgação até a produção de intervenções concretas como meios de diagnóstico e variados tipos de tratamento (cirurgias, próteses, medicamentos, cosméticos).

No que se refere aos temas ou objetos, mais especificamente, este volume contempla os seguintes eixos: a) análises da produção do conhecimento (Neurociências, reprodução assistida, células tronco, hormônios, doenças); b) análises envolvendo a produção de tecnologias de diagnóstico (testes genéticos pré-natais, padrões anatômicos e estéticos, hormônios); c) análises das práticas de intervenção corporal e tratamen-

tos clínicos (cirurgias, uso de cosméticos, próteses de silicone, seleção genética, medicamentos). Cabe ressaltar que, em todas estas dimensões e casos, há um profundo condicionamento imposto pelos marcadores sociais da diferença, o que se discute por meio de distintas perspectivas.

Além disso, em termos das contribuições mais gerais, pode-se destacar que, de um lado, estes trabalhos ilustram as novas biotecnologias sendo usadas como formas de aprimoramento e performance, além de representarem promessas de futuro, especialmente quando consideramos as pretensões de intervenção genética, por exemplo; de outro, evidenciam o que poderíamos traduzir em termos de "resistências" a esta promessa de futuro e de corpos "perfeitos". Casos de doenças como a hanseníase ou condições congênitas como as fissuras labiopalatinas indicam a precariedade das tecnologias médicas diante do enfrentamento de certos "antigos problemas". Por meio da apresentação de casos etnográficos variados, de estudos inovadores (em termos de objetos e métodos de pesquisa) e do aprofundamento teórico e analítico das discussões propostas, esperamos que este livro possa trazer contribuições inovadoras e relevantes no campo dos Estudos Sobre Corpo, Saúde e Tecnociências, assim como oferecer às/aos profissionais de diversas áreas de atuação um suporte para refletirem sobre suas práticas.

Embora reconheçamos que os eixos do conhecimento, diagnóstico e práticas de intervenção atravessem transversalmente todos os trabalhos, cabe sinalizar algumas ênfases que nos parecem importantes. No eixo da produção do conhecimento ou de saberes ligados às Biotecnologias, destacamos que as análises focam tanto artigos científicos e práticas de laboratório como também variados processos de transmissão ou divulgação. Dessa forma, evidenciam as intrincadas conexões ou a coprodução (Jasanoff, 2004) entre a Ciência e a Sociedade ou, como diria Fleck (2010) em estudo pioneiro e marcante no campo dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, revelam o impacto das protoideias pré-científicas na conformação do pensamento e da prática científica e nas interfaces entre o conhecimento esotérico (especializado) e o exotérico (que circula em ambiente leigos ou mais amplos).

Os trabalhos sobre o uso de justificativas neurocientíficas para tratar dos efeitos da gestação e maternidade (Russo e Nucci), sobre a

ausência do uso de sangue menstrual em pesquisas científicas para a obtenção de células mesenquimais (Manica e Pereira), acerca das técnicas de preservação da fertilidade (Allebrandt), relativo aos testes genéticos pré-implantacionais (Freitas), sobre o uso de bloqueadores da puberdade (Rustoyburu), sobre as cirurgias estéticas íntimas (Rohden e Cavalheiro) tratam, de formas diversas, ora de como as pesquisas científicas são produzidas, ora de como seus resultados circulam em variados ambientes.

No que se refere ao eixo da produção de tecnologias de diagnóstico, temos também um conjunto significativo de exemplos etnográficos que abarcam tanto situações nas quais as biotecnologias de identificação e mapeamento de alguma condição ocorrem no ambiente pretensamente mais controlado do laboratório, ou mesmo do hospital, até os casos que se referem diretamente aos processos de autodiagnóstico e mesmo de questionamento dos diagnósticos médicos "oficiais". Se a chancela do diagnóstico, por um lado, continua importante para o estabelecimento da legitimidade e entendimento de uma série de condições, por outro, especialmente com a abertura de múltiplos canais de informação, sobretudo ancorados na internet, o conhecimento biomédico torna-se também um terreno de disputas. Dentro deste leque variado de exemplos, podemos citar como ilustrativos os testes empregados nas tecnologias de *screening* pré-natal (Freitas) e fertilidade (Allebrandt), os debates sobre tecnologias de diagnóstico e a percepção de mulheres - mães de crianças autistas - (Lo Bosco e De Luca), os marcadores hormonais associados a sexo/gênero (Rustoyburu), os modelos anatômicos estéticos (Rohden e Cavalheiro; Pussetti e Pires; Silva), os padrões funcionais referentes às fissuras labiopalatinas (Schimitt), os marcadores cognitivos e neuronais (Russo e Nucci), a existência de novas enfermidades como a doença do silicone (Silva), além dos parâmetros tecnocientíficos (como a contagem de bacilos) e marcadores diferenciais (por raça), adotados para produzir diagnósticos e terapêuticas (Maricato; Muniz).

Em termos do eixo das práticas de intervenção corporal e tratamentos clínicos, os trabalhos aqui apresentados também reportam variadas possibilidades. O cenário contemporâneo tem oferecido uma grande gama de biotecnologias que permitem transformações em

âmbitos muito diversos da vida humana, se considerarmos desde a genética embrionária até as práticas cirúrgicas, por exemplo. E estas intervenções, assim como a produção de conhecimento e a formulação de diagnósticos, estão amparadas e refletem normas, valores e disputas mais gerais na sociedade. Nessa linha, podemos citar os capítulos que enfatizam procedimentos cirúrgicos e seus resultados (Rohden e Cavalheiro; Silva; Schimitt), intervenções cosméticas de vários tipos (Pussetti e Pires), uso de medicamentos (Rustoyburu; Maricato), seleção genética (Freitas) e preservação de gametas (Allebrandt) como também as discussões sobre os efeitos da raça nas práticas em saúde (Muniz).

Além dessas várias chaves de leitura, que representam apenas enquadramentos muito precários diante da riqueza dos trabalhos, cabe ainda fazer referência a uma percepção mais geral que o conjunto dos trabalhos nos oferece. Se postos lado a lado, alguns dos procedimentos de escrutínio e tratamento analisados mostram uma intensa pretensão de aprimoramento individual e controle de condições tomadas como desfavoráveis ao bem-estar ou à realização de projetos de satisfação individual. Desde o campo da Genética e da Fertilidade ao da Estética e da reparação de efeitos da idade, alinhava-se a expectativa de um futuro sem doenças, sem contornos corporais considerados desagradáveis ou indesejáveis. As biotecnologias aparecem aí como o horizonte de recursos de intervenção e também de produção de novos desejos e possibilidades de transformação.

Contudo, se também trazemos à tona as situações nas quais corpos e pessoas destoam ou agem diferentemente dos padrões hegemonicamente esperados, temos uma outra percepção. A falta de controle sobre as pesquisas genéticas, sobre as gestações *in vitro*, sobre a concepção e o futuro de uma criança diferente dos padrões esperados, sobre as próteses de silicone, sobre os resultados das cirurgias estéticas e reparadoras, sobre uma doença que insiste em voltar, sobre o envelhecimento, enfim, sobre a vida, revelam a precariedade das tentativas de planejamento de um futuro sem muitas surpresas ou "falhas". Mostram também, em algumas situações em particular, que as desigualdades articuladas a gênero, raça, classe e à valorização da juventude e do desempenho delimitam e constrangem essas possibilidades de futuro, seja pelo acesso

às Biotecnologias, seja por aquilo que é permitido desejar, já que os padrões de perfeição continuam sendo construídos em uma direção muito circunscrita e pouco afeita à diversidade da existência humana.

Na sequência, faremos uma breve apresentação dos capítulos, no intuito de convidar à leitura e à apreciação das distintas contribuições que compõem este volume. Esperamos que a percepção dos contrastes e similaridades entre as diferentes análises etnográficas seja produtiva para o debate contemporâneo acerca de velhas e novas biotecnologias.

Apresentação dos capítulos

Esta coletânea se inicia com o capítulo "Dando à luz a um novo cérebro? Discursos científicos e leigos sobre mudanças cerebrais na gestação e na maternidade", de Jane Russo e Marina Nucci. O trabalho tem como ponto de partida anedotas sobre a diminuição de capacidades cognitivas de mulheres grávidas e puérperas, frequentes em postagens nas redes sociais e que podem ser resumidas no uso de termos como "gestonta" ou "mommybrain". Como as postagens fazem referência constante às Neurociências, as autoras investigam também artigos referentes a mudanças cerebrais na gravidez, problematizando as noções de maternidade e gênero acionadas. Discutem a relação possível entre a noção de "gestonta" e os ideais de maternidade apresentados com o "mito do amor materno", buscando analisar como (e se) as pesquisas neurocientíficas dão sustentação a tais ideais.

As conclusões das autoras caminham na direção de demonstrar que as concepções totalizantes de maternidade que se tornam comum atualmente passam a ser sustentadas por justificativas advindas da Neurociência. Em um contexto impactado pelos ideários do movimento feminista, a ênfase no cuidado dos filhos em detrimento da atenção a si própria necessitaria de uma explicação que retoma certos imperativos da natureza. Porém, isso só é possível na medida em que se pode reivindicar os novos registros biotecnológicos oferecidos pela linguagem neurocientífica. Desta forma, seria o novo conhecimento sobre o cérebro e suas determinações sobre corpos e sujeitos/as que orientariam esta inédita forma de idealização da maternidade.

A relação entre a produção do conhecimento científico e os mar-

cadores de gênero, particularmente atinentes ao corpo feminino, expressa-se de uma outra forma no trabalho "Células-tronco adultas, potências condicionadas e biotecnologias de transformação", de Daniela Tonelli Manica e Brunno Souza Toledo Pereira. O texto resulta de uma investigação sobre o uso de sangue menstrual em pesquisas científicas para a obtenção de células mesenquimais. Retiradas de tecidos adultos do corpo, as células mesenquimais demonstraram ter uma capacidade plástica de diferenciação ou multipotência. A discussão feita no texto está ancorada nas controvérsias sobre o uso de embriões em pesquisas e terapias e a passagem para a utilização de células adultas com o mesmo fim, por meio do seu "retorno" a um estágio anterior de indiferenciação, resgatando sua "pluripotência", ou capacidade de transformação em células de tecidos diferentes. Tem como foco dois livros de divulgação sobre células-tronco produzidos por cientistas e entrevistas com a autora e o autor das obras, além de material publicado na mídia. Por meio da análise a respeito de como as células mesenquimais são representadas nesses textos, Manica e Pereira discutem a inexistência de menção ao uso do sangue menstrual nessas referências.

Esta análise se torna ainda mais pertinente quando se consideram os impasses e polêmicas trazidos à tona pela utilização de células tronco em pesquisa científica. Levando em conta as potencialidades já demonstradas pelas células mesenquimais, torna-se difícil entender por que não estariam sendo mais utilizadas. Uma das grandes contribuições do trabalho é exatamente propor um conjunto de indagações, ofertadas também às/aos cientistas, a respeito da não utilização de uma fonte de material para pesquisa que poderia ser de acesso relativamente fácil e com boas condições de uso em laboratório. A ausência ou não lugar do sangue menstrual chama a atenção, mais uma vez, para os possíveis constrangimentos relativos à interposicão do gênero sobre as investigações científicas e novas possibilidades tecnológicas.

As contingências das pesquisas científicas de laboratório frente às expectativas de futuro, por um lado, e aos limites das práticas biotecnológicas, por outro, são o objeto da investigação de Janaína Freitas. O capítulo "'Designer babies não são futurísticos, eles já estão aqui': os testes genéticos pré-implantacionais e o futuro como prática situa-

da de materialização" trata da emergência de novas biotecnologias que têm permitido uma série de intervenções corporais, que vão desde o diagnóstico precoce de patologias até possibilidades de aprimoramento físico e subjetivo, impondo novos desafios éticos, práticos e analíticos à contemporaneidade. Como mostra a autora, essas técnicas têm suscitado reações sobre os seus possíveis efeitos "futuros", muito concentradas em narrativas que acionam categorias como medo/esperança, natureza/cultura, perverso/milagroso.

Por meio da análise do material de divulgação midiática nacional e internacional dos últimos dois anos sobre o diagnóstico pré-implantacional, busca compreender como o teste é materializado no contexto da "Ciência Popular". E conclui que, a partir do advento dos testes genéticos pré-implantacionais realizados em embriões, é possível reconhecer o surgimento de novos modos de materialização do "futuro" propiciados por essas técnicas, especialmente relativos à deficiência, raça, sexo, gênero e classe. Um dos argumentos principais de Freitas refere-se ao fato de que o esforço por traçar uma linha entre "doenças" propriamente ditas e as chamadas "condições/características não médicas" acaba orientando o debate ético sobre as controvérsias que permeiam o teste. Ao mesmo tempo, clínicas e cientistas continuam a propor e utilizar determinadas técnicas que são, ou que podem ser utilizadas, segundo eles, para garantir um futuro no qual se possam evitar embriões cujas características genético-cromossômicas não se adequem às normas vigentes nas escolhas preferenciais.

O universo das biotecnologias de concepção e reprodução também é analisado, mas sob diferentes ângulos, no trabalho "Quem precisa preservar a fertilidade? Gênero, tecnologia e mercado na Reprodução Assistida", de Débora Allebrandt. Neste caso, o foco é a preservação da fertilidade e os condicionantes das práticas de intervenção, sobretudo, no que se refere a gênero e idade. A autora também se volta para como a preservação da fertilidade tem se tornado um dos campos de atuação da reprodução assistida que mais têm recebido atenção e *marketing*, transformando esta prática em uma valiosa mercadoria para as incertezas do futuro. Mostra como esse mercado de congelamento de óvulos está orientado majoritariamente para mulheres "independentes" e cujas

"carreiras" levam a adiar o "sonho" da maternidade. Sua análise parte da própria noção de preservação da fertilidade e das etapas do desenvolvimento tecnológico que permitiram o congelamento de óvulos, por meio da discussão crítica a partir de conceitos como economização da vida, biovalor, trabalho clínico e criopolítica. O material empírico central provém de duas campanhas da Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida.

A transição entre as evidências científicas e a publicização de técnicas de gerenciamento e controle da fertilidade e da reprodução também são aqui discutidas. No que se refere aos processos de intervenção biotecnológica propriamente ditos, destaca os impactos dos tratamentos hormonais que visam produzir gametas para preservar a fertilidade, assim como a utilização de hormônios sexuais como contraceptivos e seu enquadramento nos debates sobre direitos sexuais e biopolítica. O que se destaca como um novo horizonte em cena é quase uma obrigação moral imposta às mulheres, no sentido de se preocuparem e tomarem as providências necessárias para garantir a possibilidade futura de reprodução, principalmente diante da enfática determinação de que o "envelhecimento" de seus óvulos e, portanto, a perda de seu valor, começaria muito cedo.

O trabalho de Maria Concetta Lo Bosco e Francesca De Luca, "Olhar para dentro: Obstetrícia, tecnologias de diagnóstico e o corpo das mulheres grávidas em Portugal", dialoga com várias das questões apresentadas até aqui. Por um lado, preocupa-se com as determinações morais e médicas referentes aos cuidados que mulheres grávidas e mães devem ter em relação às tentativas de controle acerca da saúde e bem-estar de seus filhos. Por outro, evidencia as tensões explicitadas pelas mães de crianças autistas frente à incapacidade do conhecimento médico-científico em oferecer subsídios que pudessem ter ajudado, especialmente em um possível diagnóstico que permitisse auxiliar na compreensão do processo e nos cuidados a serem oferecidos.

O capítulo é resultado da articulação entre dois investimentos etnográficos realizados pelas autoras, sobre tecnologias de diagnóstico e corpos de mulheres grávidas em Portugal. O primeiro se ancora em entrevistas com profissionais da saúde materno-infantil e recupera uma

genealogia da "ciência obstétrica" portuguesa que, na narrativa médica, é entrelaçada ao desenvolvimento da imagiologia e da biologia molecular nos anos 80. O segundo se concentra na interlocução com mães de crianças diagnosticadas com autismo e na maneira pela qual constroem uma narrativa da própria gestação a partir da inexistência de tecnologias de diagnóstico pré-natal desta condição. Para as mães, esta falta, sobretudo diante de tantos avanços nas tecnologias biomédicas contemporâneas, é considerada uma falha do saber médico, mas também, segundo as autoras, uma possível forma de resistência às práticas eugênicas.

Os dilemas colocados pelo desenvolvimento de possibilidades de diagnóstico e intervenção face às normas sociais vigentes e diante do respeito à existência da diversidade, em outro contexto, é abordado pelo trabalho de Cecilia Rustoyburu. O capítulo intitulado "Pubertades trans: controversias en torno de los usos de tecnologías hormonales en niñxs no binarixs, en Argentina" aborda as polêmicas em torno da utilização de antagonistas de GNRH (hormônio liberador de gonadotrofina), enquanto bloqueadores da puberdade, em crianças e adolescentes com identidades trans e não binárias. A Associação Profissional Mundial para a Saúde Transgênero (WPATH) indica este tipo de tratamento hormonal como uma ferramenta para realizar intervenções físicas reversíveis em adolescentes transgêneros, com a justificativa de que poderiam adiar certas transformações corporais. Isso permitiria que adolescentes pudessem explorar sua variabilidade de gênero, facilitando a transição, ao impedir o desenvolvimento de características sexuais de sexo biológico que seriam difíceis de reverter posteriormente. Contudo, esta possibilidade é alvo de intensas controvérsias, envolvendo, inclusive, o pouco conhecimento acerca dos efeitos de longo prazo associados a este tipo de tratamento.

De acordo com a autora, os discursos sobre o agenciamento de antagonistas que suspendem o aparecimento de características sexuais lidas como feminino e masculino materializam-se de diversas formas. Pode ser nas prescrições, diretrizes e protocolos, em artigos científicos, nos discursos de profissionais de saúde e nas experiências das pessoas e famílias envolvidas. A análise de materiais que se referem a essas distintas fontes e dimensões do debate permitiu um entendimento apro-

fundado das complexidades implicadas. Nessa ótica, os hormônios não são soluções simples. Longe disso, tornam-se biotecnologias em intensa disputa e dependentes de normas binárias, inclusive quando se trata de pensá-los nas experiências de pessoas trans.

A imposição de marcas binárias de gênero nos corpos aparece também, de outra forma, no capítulo "Esculpindo corpos e criando normalidades: as cirurgias estéticas íntimas na produção científica da cirurgia plástica", de Fabíola Rohden e Camila Silveira Cavalheiro. Embora, neste caso, o foco central sejam transformações corporais em mulheres cisgênero, também se nota o imperativo das distinções binárias, sobretudo anatômicas, que determinam as necessidades de readequação aos padrões considerados ideais ou mesmo aceitáveis. Este trabalho parte da constatação do expressivo crescimento, nos últimos anos, do número das chamadas "cirurgias íntimas" no Brasil, país onde mais se realiza este tipo de intervenção. Também conhecida como *design vaginal,* ou cirurgia estética genital, engloba uma série de procedimentos distintos, dentre os quais se destaca a labioplastia, ninfoplastia ou redução dos pequenos lábios vaginais. O trabalho partiu do objetivo de investigar como a produção científica do campo da cirurgia plástica sustentaria tal prática e seu expressivo crescimento. Por meio da análise dos artigos publicados sobre o tema na Revista Brasileira de Cirurgia Plástica, apresenta os argumentos e o padrão estético que está sendo redefinido e aplicado nos corpos femininos.

O vocabulário utilizado pelos/as médicos/as, assim como as imagens de antes e depois, acrescentadas em todos os artigos, reforçam a produção de uma classificação que distingue corpos ideais e desejáveis daqueles apresentados como problemáticos. Também denotam uma ideia de passagem, promovida pelas cirurgias, entre o que é apresentado como anormal, desproporcional, exagerado e, em uma palavra, diverso, para a produção de um padrão único de genitálias redesenhadas. A variação de formatos e tamanhos (e mesmo cores) é suprimida em prol de um modelo único que, quanto mais uniforme, mais demonstraria, inclusive, a maestria do/a profissional que fez a intervenção. As imagens e descrições produzem, efetivamente, um padrão idealizado por meio de biotecnologias de classificação e intervenção, que vai sendo materializa-

do nos corpos (e mentes) como um novo normal a ser buscado. Assim, percebe-se uma lógica circular na qual o ideal prescrito pelos/as médicos/as é substancializado em novos desenhos anatômicos, retratados em descrições e imagens que, por sua vez, passam a inspirar novos desejos de "perfeição" ou ajustamento, profundamente associados a marcadores de gênero, sexualidade, geração e etnia.

Este desejo de perfeição estética associada a padrões de beleza e juventude, e imposto de maneira absolutamente distinta no que se refere ao gênero, também pode ser visto no trabalho de Chiara Pussetti e Isabel Pires, intitulado "'Envelhecer hoje, é uma escolha'. Responsabilidades, obrigações e promessas de juventude eterna". As autoras partem do contexto de crescimento no consumo de produtos e de procedimentos cosméticos destinados ao rejuvenescimento na última década em Portugal. Salientam que o leque de ofertas não só ficou mais amplo como também os próprios tratamentos foram se tornando menos invasivos, mais baratos e acessíveis. Dessa forma, criou-se um mercado dirigido a reparar, revitalizar, restaurar, devolver e conservar a juventude das mulheres como parte de práticas mais amplas de saúde, bem-estar, cuidado e valorização pessoal.

O capítulo está baseado em estratégias metodológicas diversas e que permitiram a produção de um conjunto singular de achados etnográficos. Por meio de observação participante, pesquisa etnográfica realizada na Internet, autoetnografia e entrevistas aprofundadas com profissionais e consumidoras da indústria do antienvelhecimento em Lisboa, as autoras analisam as múltiplas formas através das quais as mulheres respondem às pressões sociais que impõem ideais inatingíveis de beleza e juventude eternas. É possível notar ainda de que forma os conhecimentos tidos como inovadores, assim como os próprios produtos e instrumentos, vão sendo também incorporados neste processo que evidencia os usos das biotecnologias em nosso cotidiano, o que vem acompanhado por todo um enquadramento de velhas e novas normas e moralidades.

Já no capítulo "Das clínicas de cirurgia plástica aos grupos online: escolher e testemunhar em novas configurações tecnológicas", de autoria de Jéssica Brandt da Silva, temos acrescentada uma nova faceta

envolvendo os processos de aprimoramento corporal via recursos médico-estéticos. Trata-se da experiência de mulheres que fizeram ou fazem uso de próteses de silicone nos seios e que passam a enquadrar esta experiência por meio da ótica da rejeição pessoal e da doença corporal. Em alguns casos, uma nova categoria de diagnóstico, a doença do silicone, tem sido adotada, de modo a ressignificar as trajetórias individuais. O trabalho tem como ponto de partida os depoimentos em um grupo brasileiro no Facebook cujo tema é a doença do silicone, além de entrevistas com nove mulheres que implantaram silicone e se arrependeram, e também com um cirurgião plástico. Em particular, três casos são apresentados com mais profundidade, possibilitando ressaltar dois aspectos fundamentais. O primeiro se refere às condições nas quais as decisões por fazer cirurgias plásticas podem ser tomadas e, o segundo, à divulgação do testemunho sobre as transformações corporais e sobre o possível adoecimento decorrente destas.

A autora aciona as categorias de escolha e testemunho para tentar dar conta das narrativas construídas por essas mulheres. A opção, principalmente no momento da decisão por fazer os implantes, torna-se necessariamente problematizada e se recoloca de outra forma na etapa mais recente, em que se discute a sua retirada. Já o testemunho é importante para oferecer um entendimento da relevância, na vida dessas mulheres, da necessidade de tornar público o seu sofrimento, buscando uma possibilidade de reenquadramento das suas experiências com as cirurgias. O material apresenta uma situação bastante original para se pensar a respeito das tensões entre saúde e adoecimento, assim como estética e aprimoramento por meio das biotecnologias.

O impacto das intervenções cirúrgicas na vida das pessoas pode ser visto ainda no trabalho de Marcelle Schimitt "Interstícios do rosto: as fissuras labiopalatinas e as intervenções cirúrgicas de reparação". Neste caso, os dilemas em torno das necessidades de intervenção e da expectativa dos resultados ganham contornos distintos, na medida em que se trata da possibilidade de restauração da face, em uma condição congênita atrelada mais diretamente à possibilidade de sofrimento físico e psicológico. Como nos informa a autora, a fissura labiopalatina é uma malformação congênita que ocorre durante a 4ª e a 12ª semana de

gestação. O tratamento, composto prioritariamente por cirurgias plásticas, algumas delas realizadas quando as crianças têm ainda poucos meses, muitas vezes se estende ao longo da vida adulta, relacionando-se profundamente às formas como o rosto e as próprias fissuras se conformam.

O capítulo está ancorado empiricamente nos relatos de duas pessoas nascidas com fendas no lábio e no palato e no depoimento de um cirurgião plástico especializado neste tipo de intervenção. Por meio da noção de resiliência e da ideia de face tentacular, que se se expande pelo corpo, a autora discute o papel e a centralidade das cirurgias no tratamento das fissuras labiopalatinas e em como estes procedimentos se relacionam à centralidade dada à face em nossa sociedade. Para além dos aspectos envolvendo a normalização facial ou o estabelecimento dos padrões de como um rosto deveria ser, o trabalho ressalta as diferentes formas por meio das quais os sujeitos envolvidos narram as suas experiências a partir das intervenções cirúrgicas e outras tecnologias de administração de suas condições e reconfiguração corporal. E ressalta os efeitos que a precariedade de acesso aos tratamentos podem ter nas trajetórias dos afetados, apontado para os incontornáveis impactos possíveis que as desigualdades sociais teriam nesses casos.

Este cenário, no qual não só o acesso às biotecnologias, mas também a maneira pela qual a produção do conhecimento e de intervenções é condicionada por diferenças e desigualdades, em temporalidades variadas, fica também evidente nos dois trabalhos que encerram esta coletânea. No capítulo "Fábulas do fim: classificações e consequências no campo da saúde", Glaucia Maricato analisa as concepções envolvidas no tratamento biomédico da hanseníase e demonstra como as materializações e as temporalidades referidas à doença são bastante distintas, quando se contraste as definições científicas e as consequências nas vidas concretas das pessoas. O trabalho baseia-se em uma longa pesquisa etnográfica multissituada que pode descortinar as várias dimensões envolvidas no tratamento biomédico da hanseníase e seu enredamento nas políticas de controle da doença.

De forma mais específica, a autora analisa os elementos heterogêneos e os processos de classificação que participam da ordenação dos

sujeitos em "pacientes em tratamento" e "pacientes curados". A ideia de cura aqui advém da concepção e prática biomédica que se centra na avaliação da presença do bacilo responsável pela doença. Contudo, um/a paciente oficialmente curado pode continuar a ter que lidar anos a fio com o marcante sofrimento, atrelado não somente à experiência de adoecimento em si mesma, mas também a todas as consequências que as desigualdades sociais impuseram, a começar pelas dificuldades de acesso aos tratamentos e equipamentos de suporte que poderiam ajudar a ter uma vida mais viável. O trabalho revela, desse modo, um contraste intenso entre as perspectivas sobre a doença que embasam o conhecimento e intervenções biomédicas e aquelas dos/as pacientes.

E, finalmente, o trabalho de Tatiane Pereira Muniz, "De corpos universais a corpos refratários: branquitude e efeitos raciais das tecnologias biomédicas", acrescenta a necessidade evidente de problematizarmos o caráter pretensamente universal da Ciência e das intervenções biomédicas, considerando os efeitos da raça. Seu argumento é o de que o ideal regulatório racial é o parâmetro branco, sempre tomado como universal. As intervenções médicas empregam como referência de normalidade exatamente as respostas da população branca aos parâmetros e procedimentos adotados. Sendo assim, as demais populações, em função de não responderem ou responderem de modo diferente em relação ao esperado, são consideradas desviantes no tocante a uma certa expectativa de normalidade, ou mesmo refratárias a determinadas intervenções. Por meio de exemplos atinentes a certas taxas de referência que atestariam condições de saúde e doença, e mesmo à calibragem dos artefatos médicos, utilizando-se também das narrativas de pesquisadores/as e profissionais de saúde, a autora discute os impactos da não explicitação dessas normas implícitas. E aponta que problematizar esses padrões poderia significar não só um aumento no volume de trabalho como também uma desestabilização de algo que está posto e que garante algum tipo de certeza a esses/as profissionais.

Em termos mais gerais, conforme Muniz, enquanto a raça é, em um primeiro movimento, rechaçada no campo biomédico enquanto categoria que não tem sentido para a prática em saúde, na realidade concreta, torna-se incontornável. Ou seja, consiste em uma presença-

-ausente que perpassa tanto as produções tecno-científicas quanto as atividades clínicas. A raça figura, assim, enquanto um efeito aparentemente inesperado das tecnologias biomédicas quando estas se revelam orientadas por um ideal branco que toma os corpos como universais. Porém, quando essas tecnologias são acionadas na prática para alcançar "outros corpos" (não brancos), rotulados como refratários à intervenção biotecnológica, suas limitações e fragilidades ficam evidentes.

As situações e argumentos oferecidos por este e outros capítulos tornam cada vez mais explícitos os impactos das contingências e constrangimentos associados às desigualdades históricas de raça, gênero e classe social, entre outras, tanto na produção do conhecimento biomédico quanto na sua tradução em tecnologias de intervenção. Do ponto de vista das contribuições possíveis do conhecimento antropológico acerca de tais processos, desejamos que as análises empreendidas nesta coletânea ofereçam possibilidades de compreensão das complexidades envolvidas em tais situações que possam, por sua vez, ajudar a conceber alternativas que levem em conta diferentes perspectivas e engajamentos menos desiguais e mais justos na produção, acessos e usos de novas biotecnologias.

Por fim, gostaríamos de mencionar que esta coletânea é resultado da interlocução entre grupos e projetos de pesquisa de diferentes instituições que integram a Rede de Investigações Biotecnologias, Saúde Pública e Ciências na Vida: o Grupo Ciências na Vida e o projeto "Novas formas de circulação de conhecimento e de acesso a tecnologias biomédicas: cenários contemporâneos para transformações corporais e subjetivas", coordenado por Fabíola Rohden (Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul), o projeto "EXCEL: the pursuit of excellence. Biotechnologies, enhancement and body capital in Portugal" (PTDC/SOC-ANT/30572/2017), coordenado por Chiara Pussetti (Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Lisboa) e "Tecnología identidad y política: de la intervención tecnológica en los cuerpos a las políticas públicas en Ciencia y Tecnología. Sujetos, instituciones y saberes" (Programa de Antropología y Salud, Instituto de Ciencias Antropológicas, FFYL; Universidad de Buenos Aires), coordenado por Alejandra Roca.

Estas articulações vêm constituindo, ao longo dos anos, uma rede importante de debates sobre o tema, em eventos como a Reunião de Antropologia do Mercosul (RAM), a Reunião da Associação Portuguesa de Antropologia (APA), a Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) e a Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia (REACT). Neste volume, contamos com a participação de integrantes (pesquisadoras docentes e estudantes) da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, da Universidade de Lisboa, da Universidade de Buenos Aires, da Universidade de Mar del Plata, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, da Universidade de Campinas e da Universidade Federal de Alagoas.

Gostaríamos de agradecer ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (Universidade Federal do Rio Grande do Sul) e aos/às organizadores/as da XIII Reunião de Antropologia do Mercosul pelo apoio e pelos recursos empregados na edição deste volume, bem como a todos/as os/as colegas envolvidos/as. Agradecemos também a Angélica Mello, pela revisão de texto, e a Camila Cavalheiro, pela contribuição no processo de preparação dos originais.

Referências

CLARKE, A. E.; SHIM, J.; MAMO, L.; FOSKET, J.; FISHMAN, J. (Eds.). *Biomedicalization:* Technoscience and Transformations of Health and Illness in the U.S. Durham: Duke University Press, 2010.

CONRAD, Peter. *Medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins Univ. Press, 2007.

FLECK, L. *Gênese e Desenvolvimento de um Fato Científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum. 2010.

JASANOFF, S. *States of knowledge:* the co-production of science and social order. New York: Routledge, 2004.

ROSE, N. *The politics of life itself*: biomedicine, power, subjectivity in the twenty-first century. Princeton: Princeton University Press, 2007.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-3

DANDO À LUZ A UM NOVO CÉREBRO? DISCURSOS CIENTÍFICOS E LEIGOS SOBRE MUDANÇAS CEREBRAIS NA GESTAÇÃO E NA MATERNIDADE

Jane Russo
Marina Nucci

Introdução

"Ser gestonta é normal! O cérebro feminino muda com a gravidez", assim começa o texto, postado em uma rede social, em uma página que reúne dicas sobre saúde voltadas para gestantes e puérperas. O termo "gestonta" – ou similares, como "*mommybrain*" e "*babybrain*", em inglês – expressa uma ideia frequente em anedotas e relatos contemporâneos de mães: a de que a mulher, ao engravidar, se tornaria mais distraída e esquecida, ou, em casos mais extremos, teria suas capacidades cognitivas diminuídas. Tais efeitos poderiam persistir mesmo com o nascimento do bebê. A postagem continua:

> Tenho compartilhado [...] relatos de mulheres que tiveram falhas de memórias, esquecimentos, situações engraçadas durante a gravidez. A amnésia gravídica é real! Um dos principais motivos é a avalanche hormonal, que altera nosso ciclo de sono e vigília, que nos torna mais sonolentas e desatentas. Aliás, a falta de sono também deixa os reflexos prejudicados e a concentração horrorosa. Por isso a falta de memória permanece booom tempo depois do nascimento do bebê. Que mãe que dorme?
> [...] Além disso, um estudo feito por universidades espanhola e holandesa mostraram que durante a gestação há uma redução da massa cinzenta cerebral. O cérebro muda sua estrutura e o funcionamento por um tempo. Interessante, né?
> E eu ainda acho que a energia que a mulher gasta durante a gravidez também deva ter influência na memória. Não deve ser fácil gastar energia 24h/dia fazendo 20 dedinhos! Não deve sobrar energia pro cérebro! Pensa só! Apesar que também acho que tem um tanto de cérebro que vai embora junto com a placenta! Hahahahahaha...

> Estudo citado: Pregnancy leads to long-lasting changes in human brain structure. Nature Neuroscience, 2016.[1]

No trecho acima há a referência a um estudo científico. A menção a este estudo parece ter a função de, através da autoridade da ciência, confirmar os relatos das mulheres - isto é, atestar, como é dito no post, que "A amnésia gravídica é real". Deste modo, a ciência confirmaria "aquilo que já se sabe" e que aparece com frequência nas anedotas sobre gravidez.

O artigo citado é o "*Pregnancy leads to long-lasting changes in human brain structure*", publicado em 2016 na revista *Nature Neuroscience*, que contou com bastante repercussão em jornais na época. Em uma matéria no Jornal O Globo[2], por exemplo, a manchete anunciava: "Gravidez provoca alterações na estrutura cerebral das mulheres – Futuras mães perdem massa cinzenta para se adaptarem à maternidade". Na reportagem, uma das pesquisadoras do estudo levanta uma hipótese que explicaria as alterações: a mudança cerebral indicaria um processo adaptativo que ajudaria as mães a se conectarem com seus filhos e a detectarem melhor as necessidades deles para respondê-las com maior facilidade. Tais mudanças na estrutura cerebral não seriam observadas nem em mulheres que não haviam ficado grávidas nem em homens – grupos controle da pesquisa[3]. O estudo indicaria, assim, uma transformação biológica, que, como veremos, seria provavelmente causada por mudanças hormonais na gestação, visando adaptar a mulher ao seu novo papel como mãe. Além disso, como o título do artigo indica, tais alterações seriam de longa duração (*"long-lasting changes"*).

Surgem, então, algumas questões, sobre as quais procuraremos refletir ao longo deste trabalho. O que seria este "papel de mãe"? Seria a suposta modificação cerebral das mães para maior "conexão" com o bebê, percebida como uma "prova" do que popularmente se convencionou chamar de "instinto materno", noção que, segundo Elisabeth Badinter (1985), teria sido construída em contextos históricos e culturais específicos? Para o que estariam chamando atenção as postagens

1 Postagem de @fisiolah no *Instagram* em 14 de dezembro de 2019. Disponível em: https://www.instagram.com/p/B6DQ_N5HYYh/ Acesso em: jul. 2020.

2 Reportagem de 19/12/2016. Disponível em: https://oglobo.globo.com/sociedade/ciencia/gravidez-provoca-alteracoes-na-estrutura-cerebral-das-mulheres-20670192 Acesso em: jul. 2020.

3 Falaremos mais detalhadamente sobre esta pesquisa adiante.

em redes sociais ao falarem de mudanças na memória ou cognição que ocorreriam na gravidez e na maternidade?

Assim, nosso objetivo aqui é refletir sobre a categoria "gestonta" e similares, através da análise de *posts* e de artigos de Neurociências sobre mudanças cerebrais na gravidez, investigando noções sobre maternidade e gênero acionadas. Com isso, procuramos examinar também a relação entre a noção de "gestonta" e os ideais de maternidade resumidos por Badinter como o "mito do amor materno", buscando analisar como (e se) as pesquisas neurocientíficas dão sustentação a tais ideais. Nosso trabalho parte da perspectiva dos estudos sociais da ciência e, em especial, de suas vertentes informadas pela crítica feminista (ver Nucci, 2018), encarando a ciência não como neutra e objetiva, mas como uma atividade humana inseparável de seus diversos contextos.

Metodologia e apresentação do material

Para nossa análise, foram selecionados dois diferentes tipos de materiais. O primeiro são artigos científicos recentes, da área das Neurociências, que discutem mudanças cerebrais na gravidez e maternidade. Para isso, realizamos um levantamento na base de dados *PubMed*[4], de artigos em língua inglesa, publicados nos últimos dez anos, com os termos ("*brain*" ou "*cognition*" ou "*memory*") + "*changes*" + ("*pregnancy*" ou "*motherhood*"). Excluímos os artigos que relatavam apenas pesquisas realizadas em animais não humanos ou que tratavam do cérebro do feto, do uso de drogas, transtornos psiquiátricos ou condições de saúde específicas (como pré-eclampsia ou diabetes gestacional). Por fim, foram selecionados para análise onze artigos, sendo três revisões de literatura, um de meta-análise e sete que traziam resultados de pesquisas próprias. Os autores dos estudos possuíam vínculos com instituições dos seguintes países: Alemanha, Austrália, Canadá, Espanha, Estados Unidos, Holanda, Japão, Noruega, Nova Zelândia, Polônia, Reino Unido e Suécia.

O segundo conjunto de materiais é de postagens públicas em redes sociais, em português, que utilizem o termo "gestonta" ou similares. Esta seleção foi feita no primeiro semestre de 2020.

4 *PubMed* é um portal de buscas que acessa dados da *Medline*, base de dados que agrega informações de artigos científicos da área das Ciências Biológicas e Biomédicas. Acesso em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/

Os cérebros das grávidas nos artigos científicos

Em todos os artigos analisados, a gravidez é descrita como um momento de grandes transformações, em que ocorreriam mudanças comportamentais e emocionais, além de uma alteração hormonal "dramática":

> A gravidez em mamíferos envolve adaptações fisiológicas e físicas *radicais,* orquestradas por alterações endócrinas. Durante a gravidez, há *picos incomparáveis* de hormônios esteroides sexuais, incluindo, por exemplo, um aumento na progesterona de 10 a 15 vezes em relação aos níveis da fase lútea, e uma *enxurrada* de estrógenos que normalmente excede a exposição ao estrogênio da vida não gestante inteira de uma mulher. (Hoekzema et al., 2016, tradução[5] e grifos nossos)

Embora sejam relatados outros momentos na vida de uma mulher em que mudanças fisiológicas e hormonais também "alterariam drasticamente" seus estados emocionais e cognitivos, como a puberdade e a menopausa, "nenhuma outra exposição a hormônios que ocorre naturalmente é mais extrema do que as experimentadas durante a gravidez, nascimento e lactação." (Glynn, 2012, p. 1038). Gostaríamos de chamar atenção para as expressões hiperbólicas usadas, como "picos incomparáveis" ou "enxurrada de hormônios", que denotam um excesso a que é submetido o corpo da mulher. Assim, uma "infinidade de mudanças sem precedentes" ocorreria no corpo da mulher durante a gravidez, tendo como objetivo garantir o desenvolvimento saudável do feto (Duarte-Guterman; Leuterb; Galea, 2019, p. 1) e, após o nascimento, "garantir a sobrevivência da prole" (Workman; Barha; Galea, 2012, p. 54). Tendo em vista tantas mudanças, os artigos concluem: "não é de se surpreender que haja alterações na função cerebral que acompanha a gravidez e a maternidade" (Duarte-Guterman; Leuterb; Galea, 2019, p. 1).

Este parece ser o ponto de partida compartilhado em todos os artigos: se há tantas mudanças com a gravidez e a maternidade – mudanças hormonais, mas também comportamentais e emocionais – "não é de se surpreender" que haja também mudanças cerebrais. De fato, a busca

5 Esta e as demais traduções em citações diretas dos artigos científicos são nossas.

por alterações cerebrais não nos surpreende. Como observamos em outros trabalhos (Nucci, 2010, 2018), se levarmos em conta a centralidade do cérebro na atualidade, faz sentido pensar que ele seja acionado como o "local privilegiado" para explicar inúmeras diferenças. Isto porque o cérebro se tornou um importante ator social, personagem da imaginação contemporânea, utilizado para descrever e compreender os mais diversos comportamentos sociais (Ehrenberg, 2004), ocupando posição hierarquicamente superior não apenas aos demais órgãos do corpo humano, mas também à noção de mente e ao próprio corpo em si (Azize, 2010). Atualmente, ele ocupa lugar central no processo de descrição da individualidade e subjetividade em termos corporais (Ortega, 2008) e, quando combinado com os discursos acerca dos hormônios, acaba por "materializar" ou "substancializar" supostas diferenças biológicas entre homens e mulheres (Rohden, 2010; Nucci, 2018). Assim, parafraseando Anne Fauto-Sterling (1992), se o cérebro governa tudo, por que não governaria também o comportamento e as emoções das mães?

Prosseguindo com nossa análise das pesquisas em Neurociências, o artigo de Davies e colaboradores (2018) utiliza o termo "*baby brain*", descrevendo-o da seguinte forma:

> "Baby brain" refere-se a um declínio subjetivo na cognição, relatado por até 81% das mulheres que estão grávidas. Problemas de memória, dificuldades de leitura, confusão, desorientação, falta de concentração, aumento da distração e redução da coordenação motora foram observados, assim como uma desaceleração geral da cognição; o esquecimento é a mudança mais citada. Déficits semelhantes em processos cognitivos mais amplos também foram relatados [...]. O impacto desses déficits na vida cotidiana pode ser significativo. Em entrevistas de estudo de caso, [...] mulheres grávidas descreveram uma variedade de consequências [...] incluindo fluência conversacional prejudicada no trabalho e em casa, maior dependência de anotações para organizar o trabalho e compromissos domésticos, esquecimento frequente de compromissos, dificuldades na compreensão da leitura e até a incapacidade de voltar ao trabalho devido a problemas graves de memória. (Davies et al., 2018, p. 35)

O artigo de Ziomkiewicz, Wichary e Jasienska (2018) levanta uma hipótese que explicaria tais "déficits": a hipótese dos "custos cognitivos da reprodução". De acordo com os autores, como mulheres, em comparação com os homens, teriam "custos" mais elevados com a reprodução, também estariam mais vulneráveis às consequências negativas deste processo. Para engravidar, gestar, parir e amamentar, a mulher necessitaria passar por uma "compensação energética"[6] que resultaria no declínio de sua função cognitiva:

> Como a mãe tem apenas uma capacidade limitada de regular a quantidade de energia transferida da placenta para o feto, é possível que a energia, que em um estado não reprodutivo apoiaria a função cerebral materna, seja redirecionada para apoiar o metabolismo e desenvolvimento fetal. Com base nessa hipótese, pode-se prever que as mulheres, à medida em que progridam na gestação, serão caracterizadas por memória e atenção cada vez mais prejudicadas, pois são funções cognitivas energeticamente dispendiosas. Além disso, o cérebro materno sofre alterações durante a gravidez, em preparação para o cuidado materno; as funções cognitivas necessárias, como reconhecimento infantil, cognição social e processamento emocional, são preferencialmente apoiadas, deixando, potencialmente, menos recursos energéticos disponíveis para memória e atenção. (Ziomkiewicz; Wichary; Jasienka, 2018, p. 2)

Glynn (2010) concorda com a hipótese dos "custos" associados à reprodução, em suas palavras:

> [...] É plausível que esses aumentos dramáticos nos hormônios adrenais e nos esteroides, que desempenham um papel crítico tanto na fisiologia da gestação e no parto, quanto na qualidade dos cuidados maternos pós-parto, tenham um custo associado – a memória diminuída. (Glynn, 2010, p. 1153)

As ideias de "custos reprodutivos" e "compensação energética" não nos parecem inteiramente novas. Guardadas as devidas proporções, e

6 O uso da categoria "energia" mereceria uma discussão mais aprofundada que não poderemos desenvolver aqui. Sendo, do ponto de vista científico, um conceito da Física e, por contiguidade, da Química, o termo "energia" tem sido amplamente utilizado, de um lado, pelas medicinas e terapias alternativas e, de outro, no senso comum, para se referir às mais diversas situações do cotidiano. Apesar de, no caso em estudo, seu uso fazer parte de discussões supostamente científicas, não encontramos uma definição precisa do termo.

as diferenças de contextos históricos, é impossível não lembrar dos discursos médicos do século XIX. Como observa Fabiola Rohden (2001), nas análises de teses sobre sexualidade da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro deste período, os médicos da época chamavam atenção para os potenciais "perigos" de se educar "exageradamente" uma menina. Isto porque estudos e atividades intelectuais poderiam desviar para o cérebro, a energia que deveria ser destinada aos órgãos sexuais. Este desvio colocaria em risco a maternidade, corrompendo, assim, a "natureza feminina" e a "ordem natural" das coisas. É evidente que, nos discursos contemporâneos, a ideia de "custos reprodutivos" não é tão radical quanto nas teses do século XIX. Contudo, permanece a mesma noção de que as mulheres possuiriam uma capacidade limitada de energia que precisaria ser distribuída entre duas funções contrastantes, a reprodução e a cognição. Há também uma inversão nos discursos atuais: não seria mais o intelecto que prejudicaria a reprodução, mas a reprodução que prejudicaria a cognição. Por fim, uma última diferença seria de grau. Enquanto as teses analisadas por Rohden afirmam que o desvio energético colocaria a reprodução em risco, as pesquisas atuais falam, a princípio, em mudanças aparentemente menos drásticas, como esquecimentos e falta de concentração.

Mas, de acordo com os artigos, os custos reprodutivos não seriam a única hipótese para se explicar supostos déficits cognitivos – déficits que, como veremos mais adiante ao falarmos dos resultados das pesquisas analisadas, ao serem medidos, nem sempre foram observados. É levantada também a ideia de que mudanças cerebrais seriam causadas por uma reestruturação, parte de um processo adaptativo para garantir a proteção da prole e facilitar a maternidade (Hoekzeman et al., 2016). Esta ideia viria das pesquisas com animais não humanos, especialmente roedores, que poderia ser extrapolada para seres humanos:

> Em roedores, a preparação hormonal do cérebro durante a gravidez está associada à supressão de respostas aversivas aos filhotes e ao surgimento de um elaborado repertório de comportamentos maternos. [...] Os seres humanos evoluíram sob pressões evolutivas diferentes das dos roedores e, em nossa espécie, as habilidades cognitivas sociais podem ser mais críticas. (Hoekzeman et al., 2016, p. 294)

Assim, os autores explicam que, no caso dos seres humanos, uma habilidade importante a ser desenvolvida pelas mães – especula-se, propiciada pelas mudanças hormonais e cerebrais na gravidez – é a capacidade de "conectar-se" com o bebê e saber o que se passa com ele. Podemos imaginar que isto seja similar ao que é dito popularmente acerca da necessidade de a mãe reconhecer o motivo do choro de seu bebê para, então, acalmá-lo. Se, popularmente, esta "sabedoria" materna seria ocasionada pelo instinto, nos discursos científicos ela é explicada e localizada no cérebro – o que nos leva a perguntar: seria, mais uma vez, a ciência confirmando "aquilo que já sabemos"? Deste modo, como colocam os autores, a habilidade da mãe em reconhecer com precisão os estados e processos mentais de seus filhos seria crucial para o que chamam de um "apego seguro" entre mãe e bebê e para o bom desenvolvimento da criança. Cabe observarmos, portanto, como a concepção acerca de uma "sabedoria" materna, oriunda do senso comum e fruto dos valores socialmente atribuídos à maternidade, são premissas não questionadas por estes estudos, revestidas aqui pela linguagem das neurociências e sua autoridade.

Além disso, as mudanças na arquitetura e no funcionamento cerebral são descritas como generalizadas e persistentes. Glynn (2010), por exemplo, observa como as mudanças cerebrais da gravidez não se limitariam apenas às "regiões do cérebro relacionadas ao comportamento materno", mas incluiriam também áreas que regulam o aprendizado e a memória e áreas que envolvem o controle do medo e da ansiedade. O artigo não explica quais seriam, ou como foram demarcadas, as "regiões do cérebro relacionadas ao comportamento materno", mas, se partirmos aqui da premissa de que o cérebro pode ser devidamente mapeado e demarcado, é curioso notar como o controle do medo e da ansiedade são afetados, mesmo não fazendo parte desta região. Seriam ou não, apesar disso, o medo e o controle da ansiedade traços importantes que constituiriam o comportamento materno?

Os artigos também são vagos ao definirem o que, afinal, constituiria o comportamento materno. Em geral, partem, como vimos acima, da extrapolação de estudos com outros animais. Glynn (2010), por exemplo, irá citar pesquisas que relacionam níveis de hormônios como o cortisol e o estrogênio, no pós-parto, com um menor grau de

rejeição de filhotes, em babuínos. No caso dos humanos, a autora cita um estudo que teria encontrado uma correlação entre maiores níveis de estrogênio na gravidez e um maior sentimento de "apego" (em inglês, *"attachment"*) ao bebê no pós-parto. Esse deslizamento do comportamento materno como uma não rejeição, em outros animais, e como um "apego", no caso dos humanos, também apareceu no artigo de Hoekzema et al. (2016) que vimos acima.

Mais uma vez, esta não é uma ideia nova. Como já chamou atenção Fonseca (2012) ao estudar políticas voltadas para o desenvolvimento de crianças na primeira infância, quando examinadas de perto, muitas teorias inovadoras, na verdade, revelam ser uma nova roupagem para ideias antigas ou, como ironizou Fausto-Sterling (1992), parece haver um "estoque pequeno" de novas ideias científicas. Assim, embora não seja o foco deste trabalho, cabe aqui mencionarmos a existência de numerosas pesquisas, que se iniciaram principalmente no período após a Segunda Guerra, que buscavam justamente determinar, por um lado, a existência instintiva do amor materno e, ao mesmo tempo, a necessidade igualmente instintiva do bebê pelo amor de sua mãe. Entre tais pesquisas, destacamos o trabalho do psicólogo John Bowlby acerca do "apego", teoria bastante difundida na época e que até hoje é um importante campo de estudos e de interesse social (Vicedo, 2013).

Como observa Vicedo (2013), durante o período posterior à Segunda Guerra, pesquisadores de diferentes campos disciplinares tentaram determinar o que crianças necessitariam para se tornarem indivíduos emocionalmente saudáveis e bons cidadãos. Para procurar responder a esta questão, Bowlby focou na necessidade do amor materno, desenvolvendo a teoria de que, na infância, haveria períodos críticos para o desenvolvimento emocional, determinantes para a personalidade adulta. Além disso, o vínculo inicial entre mãe e filho seria crucial para este bom desenvolvimento do indivíduo.

Para sustentar sua teoria, Bowlby apoiou-se em uma complexa junção de pesquisas de diferentes cientistas (Vicedo, 2013). Entre elas, havia o trabalho do etólogo Konrad Lorenz acerca do *imprinting* – processo pelo qual algumas espécies de pássaros manifestariam apego aos primeiros objetos ou sujeitos que vissem após saírem dos ovos –, e as

infames pesquisas do psicólogo Harry Harlow com os filhotes de macacos rhesus e a "mãe de arame" (ver Haraway, 1989; Vicedo, 2013; Martucci, 2015).

A pesquisa de Harlow merece destaque por sua ampla circulação tanto na ciência, como, até hoje, no imaginário popular. Nesta pesquisa, Harlow separava filhotes de macacos rhesus de suas mães e os colocavam totalmente isolados em gaiolas. Cada gaiola possuía dois bonecos, chamados de "mães substitutas": a "mãe de arame" e a "mãe de pano". A "mãe de arame" era dura e desconfortável, mas possuía uma mamadeira com leite, enquanto a "mãe de pano" era macia e quentinha, podendo confortar e dar calor, mas não alimento. Através de diversos testes, Harlow observou que os macacos se alimentavam na "mãe de arame", mas procuravam a "mãe de pano" em busca de conforto e segurança, vinculando-se a elas. Assim, em situações de estresse, os macaquinhos sempre corriam para a "mãe de pano", e nunca para a "mãe de arame". De acordo com Harlow, suas pesquisas provavam que, para um "bom desenvolvimento", os filhotinhos precisavam se sentir seguros, e não apenas serem alimentados. Tanto nos escritos de Harlow como nas divulgações públicas de suas pesquisas, noções sobre "conforto", "acolhimento" e "segurança", embaralhavam-se com a ideia de "amor materno". Além disso, os macacos foram também despojados de suas "especificidades de rhesus", servindo como modelos para bebês humanos (Haraway, 1989) e fornecendo uma base científica para um nível mais elevado de escrutínio das mães e de seus relacionamentos com os filhos[7] (Martucci, 2015).

Além destas pesquisas com animais não humanos, Bowlby fazia referência também às pesquisas do psiquiatra infantil René Spitz sobre o "hospitalismo", condição debilitante que afetaria crianças internadas em hospitais e outras instituições, como orfanatos. Tratava-se de ambientes superlotados e de crianças vivendo em situações extremas, re-

7 Em uma aprofundada análise dos trabalhos de Harlow, Vicedo (2013) observa que, posteriormente, o cientista argumentou que não seria apenas a mãe que poderia proporcionar segurança – e amor – aos filhotes. Como vimos, até mesmo um boneco – a "mãe de pano" – poderia cumprir este papel. Isto foi ressaltado na manchete de uma reportagem de jornal da época, que dizia: "Qualquer pessoa pode ser a mãe" – ou, como ironiza Vicedo, até mesmo o pai! Além disso, em pesquisas seguintes, Harlow passou a destacar o papel da sociabilidade entre "pares" da mesma idade, que seria ainda mais fundamental para o desenvolvimento dos macacos. Ignorando tais pesquisas, porém, Bowlby seguiu fazendo referência sempre apenas aos primeiros achados de Harlow e a salientar o papel essencial do amor materno na infância.

cebendo muito pouco contato físico de cuidadores. Entretanto, Spitz e, posteriormente, Bowlby extrapolaram estes achados específicos para teorizarem a respeito da necessidade de todos bebês receberem cuidados *maternos* e *amor*, sobretudo em seus primeiros meses de vida[8]. Outro ponto importante que levou à popularização das ideias de Bowlby foi o respaldo recebido por instituições como a Organização Mundial da Saúde, após a publicação, em 1951, do relatório *"Maternal care and mental health"*, produzido por ele (Vicedo, 2013).

Não é nosso objetivo aqui, porém, entrar em detalhes a respeito da teoria do apego. O mais importante é levarmos em conta, como observou Vicedo (2013), que os trabalhos de Bowlby apoiavam-se em pesquisas de campos disciplinares, à época, com maior autoridade do que a Psicologia, como etologia, e de pesquisas que supostamente confeririam provas incontestáveis que justificariam uma naturalização do amor materno, já que, de acordo com ele, era necessário que o bebê não apenas fosse cuidado, mas se "sentisse amado" por sua mãe. Com isso, Bowlby apresentava um modelo normativo de maternidade, com fortes conotações morais e implicações sociais. Colocando-se contrário a creches e ao trabalho de mães de crianças pequenas fora de casa, por exemplo, em um momento em que, nos Estados Unidos, mulheres de classe média cada vez mais estavam entrando no mercado de trabalho, Bowlby ajudou a reafirmar e a sustentar divisões de papéis parentais e de gênero (Vicedo, 2013).

De modo oposto, numa crítica à ideia de amor materno como natural e instintivo, Badinter observa que:

> Ao se percorrer a história das atitudes maternas, nasce a convicção de que o instinto materno é um mito. Não encontramos nenhuma conduta universal e necessária da mãe. Ao contrário, constatamos a extrema variabilidade de seus sentimentos, segundo sua cultura, ambições ou frustrações. Como, então, não chegar à conclusão, mesmo que ela pareça cruel, de que o amor materno é apenas um sentimento e, como tal, essencialmente contingente? (Badinter, 1985, p. 367)

8 Estas teorias também ganharam "roupagem" moderna em políticas recentes voltadas para a infância (Fonseca, 2012) e em estudos sobre desenvolvimento cerebral infantil (Fonseca, 2019). Como conclui Fonseca acerca do material que analisa: "Novos achados científicos mesclam-se com velhas posturas morais, apontando para a inevitabilidade de determinada forma de maternidade." (Fonseca, 2012, p. 272)

Assim, ainda que os artigos de Neurociências analisados por nós não falem em nenhum momento em instinto materno, é curioso como utilizam a teoria do apego que, anteriormente, nasceu justamente na argumentação a favor desta ideia. A análise dos artigos leva-nos a novas questões, que não poderão ser respondidas aqui, a respeito da forma como o "apego" é verificado nesses estudos[9], de como a noção utilizada por eles se aproxima ou se distancia dos escritos originais de Bowlby de meados do século passado, na década de 1950, entre outras. Além disso, se, como vimos, à época, Bowlby procurou se apoiar em "evidências" de estudos de áreas que possuíam maior legitimidade do que a Psicologia, é curioso notar como agora as Neurociências – "ciência rainha" (Ehrenberg, 2004) – é que irão tomar a noção de apego como um pressuposto a partir do qual partirão suas hipóteses e pesquisas.

Desenho e resultados das pesquisas

Falamos até aqui dos pressupostos, especulações e hipóteses trazidas nos artigos. Embora não tenha sido nosso objetivo realizar um levantamento exaustivo ou compilar de forma sistemática todos os estudos sobre o tema, faremos agora um resumo geral dos desenhos de pesquisa e principais resultados obtidos, descritos nos artigos analisados.

Do total de onze, consideramos aqui apenas os sete artigos que relatam pesquisas originais, excluindo, portanto, os artigos de revisão de literatura e meta-análise.

9 Uma pista interessante para trabalhos futuros seria analisar, por exemplo, a "Escala de apego materno pós-natal" ("*Maternal Postnatal Attachment Scale*") citada por Hoekzema et al., 2016.

Quadro 1 – Pesquisas e resultados dos artigos

Referência	Resumo da pesquisa	Resultados principais
Glynn, 2010	Comparação do desempenho cognitivo e memória de mulheres durante a gravidez e o pós-parto (n = 254) e mulheres sem filhos (n = 48). Coleta de sangue para mensuração de níveis hormonais e realização de três tipos diferentes de testes cognitivos para avaliar a memória.	A única diferença encontrada foi no teste da "memória verbal". Nos outros dois tipos de testes não houve diferenças. O desempenho menor das gestantes no teste de "memória verbal" começou a ocorrer a partir do 3º trimestre, persistindo no pós-parto. Além disso, níveis mais baixos de cortisol e estradiol durante a gestação estavam ligados ao pior desempenho.
Glynn, 2012	Mesma pesquisa do artigo acima, porém neste só são mencionados os testes de "memória verbal". Este foi justamente o único teste em que foram encontradas diferenças entre gestantes.	"Os resultados confirmam os frequentes relatos anedóticos das mulheres sobre memória prejudicada durante a gravidez [...]." (Glynn, 2012, p. 1042)
Kotani; Matsuno; Nakagawa, 2015	Comparação do desempenho cognitivo e memória de mulheres grávidas (n = 79) e não grávidas (n = 35). Um pouco menos da metade das grávidas foram reavaliadas no pós-parto (n = 33). Realização de cinco tipos diferentes de testes cognitivos para avaliar a memória.	"[...] não encontramos nenhuma evidência de efeitos negativos relacionados à gravidez – como os usualmente relatados esquecimentos" (Kotani; Matsuno; Nakagawa, 2015, p. 7989)
Hoekzema, 2016	Ressonância magnética cerebral para verificar alterações de volume e anatomia da massa cinzenta e realização de testes de memória. Estudo prospectivo (antes *versus* depois da gravidez) com primíparas (n = 25). Comparação com nulíparas (n = 20) e também com pais para verificar se as mudanças cerebrais seriam não pela gravidez, mas devido a mudanças "no estilo de vida".	Gravidez associada a "reduções pronunciadas e duradouras no volume da massa cinzenta no cérebro" (Hoekzema, 2016, p. 288). Pais não tiveram as mesmas mudanças. Não foram encontradas diferenças na memória.

Luders et al., 2018	Análise de ressonâncias magnéticas cerebrais, utilizando o índice *BrainAGE* para determinar a "idade" do cérebro (isto é, determinar "correlatos anatômicos do envelhecimento do cérebro"). Ressonâncias realizadas em puérperas (n = 14) de 1-2 dias após o parto (período chamado de "pós-parto precoce", momento considerado "hormonalmente similar" à gravidez), devido aos riscos da ressonância para o feto.	Efeito "substancial" de "rejuvenescimento" do cérebro das puérperas: "cérebros aparentemente mais jovens". (Luders et al., p. 5)
Lange et al., 2019	Análise de imagens cerebrais de 12.021 mulheres, disponíveis em um *Biobank* do Reino Unido. Cruzamento com dados de estilo de vida e testes cognitivos. Investigação da relação entre paridade e envelhecimento cerebral.	Paridade "moderada": benéfica para o envelhecimento cerebral em relação à nuliparidade e grande multiparidade. Mulheres com filhos (mas não filhos demais...) teriam "cérebros mais jovens".
Ning et al., 2020	Investigação da associação entre paridade e função cognitiva em homens e mulheres. Dados do *BioBank* do Reino Unido. Análise de imagens cerebrais de 13.000 indivíduos, cruzamento com dados sobre estilo de vida e testes cognitivos. Estabelecimento da "idade cerebral relativa" de cada um.	Tanto em homens como em mulheres, ter filhos estaria associado a uma melhor memória visual e tempo de resposta mais rápido em testes cognitivos.

Vamos começar comentando o trabalho de Hoekzema e colaboradores (2016), que observou que a gravidez causaria "reduções pronunciadas e duradouras no volume da massa cinzenta no cérebro" (p. 288). Esta foi a pesquisa citada na postagem apresentada na introdução de nosso texto e que, como falamos, recebeu grande repercussão na mídia. Há alguns motivos que podem ter contribuindo para que este artigo tenha ganhado maior destaque. O primeiro, é ele ter sido publicado em um periódico de bastante impacto, a revista *Nature Neuroscience*. O segundo, por ele falar de uma mudança *visível* no cérebro. Ao menos de um ponto de vista leigo, quando lemos que na gravidez há uma *redução da massa cinzenta*, isto nos parece algo bastante palpável, concreto e grave – uma parte faltante do cérebro (que teria "saído" com o nasci-

mento do bebê ou com a placenta, como brincou a autora do primeiro *post*?). Trata-se de uma mudança física (supostamente) visível e, por isso mesmo, inegável[10]. Como colocam os autores:

> Mostramos que a gravidez está associada a reduções pronunciadas e duradouras no volume da massa cinzenta no cérebro de uma mulher [...]. Notavelmente, todas as mulheres puderam ser classificadas como tendo vivido uma gravidez ou não com base nas mudanças de volume [da massa cinzenta no cérebro]. (Hoekzema et al., 2016, p. XX)

Ainda que Hoekzema e colegas tenham verificado uma alteração na anatomia cerebral, os autores observam que não encontraram mudança alguma na memória, ligada à gravidez. Eles argumentam, ainda, que, se houver alguma mudança do tipo, talvez ela seja tão sutil que apenas uma pesquisa com um número grande de sujeitos conseguiria captá-la.

Já os trabalhos de Glynn (2010, 2012) constataram um desempenho menor das gestantes em apenas um dos três testes cognitivos realizados. Porém, esta diferença – e não a ausência da diferença nos outros testes – é que foi ressaltada, de modo que a autora afirma que "Os resultados confirmam os frequentes relatos anedóticos das mulheres sobre memória prejudicada durante a gravidez" (Glynn, 2012, p. 1042). Já o trabalho de Kotani, Matsuno e Nakagawa (2015) chegou a resultados opostos, afirmando que "[...] não encontramos nenhuma evidência de efeitos negativos relacionados à gravidez – como os usualmente relatados esquecimentos" (p. 7989).

Os artigos acima chegaram a resultados conflitantes acerca dos efeitos negativos da gravidez na cognição e memória, mas, de modo ainda mais surpreendente, os três artigos mais recentes verificaram efeitos *positivos* da maternidade no cérebro, na memória e na cognição. Assim, observou-se um "efeito substancial de rejuvenescimento"[11] no cérebro das puérperas (em Luders et al., 2018) e que mulheres com filhos (mas não filhos demais, apenas uma "paridade moderada") teriam "cérebros mais jovens" (Lange et al., 2019). Além disso, tanto pais como mães teriam uma *melhor* memória visual e tempo de resposta *mais rápido* em testes cognitivos (Ning et al., 2020).

10 Para críticas à suposta visualidade incontestável das tecnologias de imageamento cerebral, ver Dumit (2004), Fitsch (2013) e, mais recentemente, Fonseca (2019).

11 Para uma análise sobre o valor positivo conferido à juventude, em comparação à velhice, ver Debert (1999, 2010).

Podemos notar, portanto, que não há qualquer consenso a respeito de mudanças cognitivas ou de memória causadas pela gravidez. Esta falta de consenso, porém, não aparece nas postagens em redes sociais que utilizam a categoria "gestonta". Ao contrário, estudos são citados justamente para corroborar a ideia de que a mulher tem sua memória reduzida – como vimos na afirmação "A amnésia gravídica é real!". Algo similar é observado por Jordan-Young e Karkazis (2019) no livro em que analisam pesquisas recentes sobre a testosterona. Investigando os estudos que buscam uma relação entre testosterona e violência – isto é, de que sujeitos com maiores níveis do hormônio testosterona estariam mais propensos a comportar-se de modo violento – as autoras observaram que, apesar de as pesquisas nunca conseguirem provar tal relação, esta era uma questão que continuava a ser insistentemente perseguida em novas pesquisas e a ser tratada como um "fato" em divulgações da mídia ou no senso comum. Para elas, a relação entre testosterona e violência seria um fato "morto-vivo", como um "zumbi" dos filmes de terror que já está morto, mas que se recusa a ser completamente aniquilado. Assim, pouco importaria se a relação com a testosterona pudesse ou não ser provada: se a testosterona é pensada como um "hormônio masculino" e se a violência também é pensada eminentemente como masculina, ambos se conectam automaticamente. Seria a perda da memória na gravidez igualmente um fato "morto-vivo"?

Em um artigo que analisa o modo como o *babybrain* é tratado na mídia estadunidense, Nicole Hurt (2011) também observa como as pesquisas científicas sobre o tema são frequentemente citadas na televisão, nos jornais e revistas como tendo "finalmente confirmado" algo que as mulheres "sempre suspeitaram". Hurt chama atenção para a necessidade de as pesquisas científicas comprovarem ou não os relatos e anedotas das mulheres, que, por si só, não seriam prova suficiente. Através dos discursos midiáticos, o *babybrain* ganha legitimidade pública, sendo tratado como um "sintoma fisiológico" da gravidez e do pós-parto. Além disso, de um modo circular, sendo o *babybrain* "comprovadamente real", mulheres seriam incentivadas a vincular qualquer dificuldade ou lapsos de memória a suas mudanças hormonais e cerebrais, reforçando ainda mais esta ideia. Assim, a autora argumenta

que, através de uma retórica individualizadora, na qual só restaria às mulheres aceitarem este problema imutável e aprender a lidar com ele, o foco seria desviado dos inúmeros obstáculos das vidas das mães e da forma como a maternidade é socialmente vivenciada, isolando-as e dificultando uma resposta coletiva e política às desigualdades de gênero.

Este mesmo argumento é desenvolvido por Cordelia Fine (2008) em seu bem-humorado artigo "*Will Working Mother's Brain Explode?*". A autora, que cunhou o termo "neurossexismo" (2010) para chamar atenção para os estereótipos de gênero que permeiam as produções das Neurociências voltadas a investigar supostas diferenças cerebrais entre homens e mulheres, analisa, neste artigo, o livro "Como as mulheres pensam" (no inglês, *"The Female Brain"*), publicação de autoajuda escrito por Louann Brizendine, neuropsiquiatria dos Estados Unidos.

O livro de Brizendine trata das dificuldades das mulheres em equilibrar a vida profissional com suas "necessidades femininas", como relacionamentos e o cuidado com os filhos. De acordo com Fine, Brizendine afirma que a combinação entre maternidade e carreira causaria uma "sobrecarga" nos circuitos cerebrais femininos – espécie de "cabo-de-guerra neurológico" – reduzindo, por sua vez, a "energia cerebral" feminina tanto no trabalho como no cuidado com os filhos. O objetivo de seu livro, portanto, seria ajudar as mulheres a compreenderem sua configuração cerebral para melhor poder se organizar em sua vida cotidiana. Assim, Fine ironiza que, para Brizendine, seriam livros como os dela que seriam capazes de "ajudar" as mulheres na "conciliação" entre maternidade e carreira, e não, por exemplo, políticas e leis que apoiem mães trabalhadoras, ou mesmo o compartilhamento dos cuidados dos filhos com os companheiros. A análise de Fine ao livro de Brizendine e aos discursos sobre o cérebro e sua "sedutora cientificidade" (Fine, 2010) ajudam-nos a pensar sobre a forma como o cérebro e os hormônios apresentam-se nos discursos acerca da ideia de "gestonta", o que nos parece indicar uma forma de "substancialização" ou "materialização" da maternidade no cérebro.

A maternidade está para a natureza assim como a paternidade para a cultura?

Até aqui, falamos apenas das mães. Mas e os pais? Há, nos artigos, um esforço de tentar isolar os efeitos biológicos dos sociais. Uma das questões de maior controvérsia é a privação de sono. Seriam os hormônios ou seria a impossibilidade de dormir uma noite inteira sem interrupções, por conta das demandas do bebê, a causa dos tão relatados déficits cognitivos e de memória maternos? Para tentar resolver este dilema, alguns dos estudos que analisamos procuraram usar pais como "grupo controle". Desta forma, a suposição era de que, se os pais também vivenciassem tais mudanças cognitivas, a causa seria cultural, e não biológica. Do contrário, a explicação provavelmente seria hormonal. É intrigante pensar como as pesquisas partem da suposição de que – se quisermos pegar apenas o exemplo da privação de sono – os pais levantariam à noite tanto quanto as mães para atender seus filhos. A crítica feminista e os estudos de gênero chamam atenção justamente – como observamos anteriormente a partir do trabalho de Badinter (1985) – para a forma como a maternidade é vivenciada socialmente como um instinto natural feminino, através de um forte imperativo moral, e para o modo desigual com o qual o cuidado com as crianças é distribuído entre homens e mulheres[12]. Tal discussão, porém, não parece ter sido incorporada por esses estudos. Ao menos nos artigos analisados não havia nenhuma menção a respeito da divisão de tarefas entre pais e mães pesquisados.

Cientistas-mães

É preciso abordar ainda um último item antes de retornarmos às publicações das redes sociais. A postagem com a qual iniciamos nosso texto era um exemplo de uma publicação escrita por uma mulher, voltada a informar (e tranquilizar) outras mulheres. Esta característica, em certo aspecto, conecta ambos os materiais, como veremos a seguir.

12 Ver, por exemplo, Sorj (2013; 2014) e Hirata; Guimarães (2012).

Entre os 55 pesquisadores que assinam os artigos analisados, 25 são homens e 30 são mulheres. Dentre elas, apenas duas autoras apareceram mais de uma vez no levantamento, Laura Glynn, do Departamento de Ciências Comportamentais da Universidade de Chapman (Estados Unidos), e Liisa Galea, diretora do Programa de Graduação em Neurociência da Universidade de British Columbia (Canadá). Embora tenhamos encontrado menos informações sobre Laura Glynn, localizamos diversas entrevistas de Liisa Galea acerca de suas pesquisas. Na rede social *Twitter*, por exemplo, Galea descreve-se como "neurocientista e mãe", informação que também aparece em sua descrição na página institucional da universidade em que trabalha: "Quando Liisa não está ensinando ou pesquisando, ela dedica seu tempo em ser esposa, e mãe de dois adolescentes. [...] Ela tem muito orgulho de suas duas maiores realizações, seus adoráveis filhos, a quem ela transmitiu seu amor pela ciência e por assar biscoitos" [13].

No artigo em que assina com mais duas cientistas mulheres, elas justificam a necessidade de pesquisar o cérebro de gestantes, afirmando que: "Para melhorar a saúde das mulheres, precisamos reconhecer que experiências femininas únicas, como gravidez e maternidade, podem ter efeitos a longo prazo na fisiologia e [na causa de] doenças." (Duarte-Guterman; Leuterb; Galea, 2019, p. 10).

Justificativa similar também pode ser vista no artigo de Laura Glynn:

> [...] A grande maioria das mulheres dá à luz a pelo menos um filho e, como resultado, uma proporção significativa da população adulta nos Estados Unidos tem suas habilidades e funções neurológicas distintamente alteradas pelo estado transitório da gravidez. Entender os antecedentes e as consequências das mudanças associadas à gravidez no cérebro e no comportamento humano é de vital importância para permitir que os médicos ofereçam cuidados informados e abrangentes a 85% das mulheres que passam pela gravidez e parto. (Glynn, 2012, p. 1043)

Em uma entrevista, Galea afirma que é necessário combater o sexismo na ciência e preencher as lacunas acerca das especificidades fe-

13 Disponível em: https://galealab.psych.ubc.ca/liisa-galea/ Acesso em: jul. 2020.

mininas, uma vez que o conhecimento científico seria enviesado pelo conhecimento do corpo masculino como o padrão absoluto. Além disso, Galea explica que:

> Minhas pesquisas, assim como outras, mostram que a gravidez pode mudar seu cérebro por um longo tempo, talvez permanentemente. Para muitas pessoas, isso pode não ser tão surpreendente. Eu sei que me sinto uma pessoa completamente diferente depois de me tornar mãe. Visivelmente, a experiência de me tornar e ser mãe é importante na forma como eu me vejo. Além disso, dadas as grandes modificações que nossos corpos precisam passar para permitir que o feto se desenvolva bem, não é de se admirar que nossos corpos e cérebros mudem! Essas mudanças são uma parte natural do processo pelo qual precisamos passar. Eu desistiria dos meus filhos para ter menos estrias ou flacidez nos quadris? Não, claro que não! Eu tenho orgulho desses quilos extras (na maior parte do tempo).
>
> As alterações cerebrais que ocorrem na gravidez são, provavelmente, uma consequência (intencional ou não) da necessidade do bom desenvolvimento nosso (e dos bebês) durante e após a gravidez. O melhor que podemos fazer é estarmos cientes de que essas mudanças ocorrerão. [...] Muitas dessas mudanças podem ou não ser perceptíveis diariamente (era perceptível para mim apenas no final do dia, quando eu nunca conseguia me lembrar do local onde estacionei meu carro). Mas conhecimento é poder - se você for alertada previamente, poderá fazer alguns ajustes em sua rotina (por exemplo, anotar o local em que estacionou o carro) e não entrará em pânico se tiver alguns desses mesmos problemas. Se você tem um trabalho muito demandante, pode perceber que o está executando um pouco mais devagar, mas, sinceramente, não deveríamos esperar isso? Estamos criando novos humanos! Isso é metabolicamente custoso e tem um ônus para todo os nossos sistemas.
>
> Resumindo, se informe, aceite as mudanças e ouça seu corpo. [...] Tranquilize-se em saber que a maioria das mudanças pelas quais passamos serão revertidas eventualmente e, à medida em que seu bebê for se tornando um adulto em pleno funcionamento, tenha orgulho do que você realizou. Estudos em animais e em humanos indicam que, enquanto certas formas de memória são prejudicadas no terceiro trimestre e no pós-parto, a memória é aprimorada a longo prazo - pense nisso como um novo superpoder![14]

14 Disponível em https://mommybrainedu.com/an-interview-with-maternal-brain-researcher-dr-liisa-galea/ Acesso em: jul. 2020.

Retornando às postagens de redes sociais: "A Neurociência demonstra consistentemente"

> Hoje a neurociência demonstra consistentemente que as gestantes apresentam uma importante atrofia do córtex cerebral (massa cinzenta) ao longo do processo de gestar. Do ponto de vista evolutivo, esta atrofia, juntamente com inúmeras outras transformações cerebrais, é fundamental para a sobrevivência da espécie. Através dela comportamentos maternos importantes para a prole são favorecidos: por ex. ser capaz de abrir mão do autocuidado em prol do cuidado com o outro! Também se desenvolvem áreas relacionadas a habilidades sociais. O que se sabe até o momento é que após o nascimento do bebê o cérebro vai recuperando lentamente seu volume, mas até 2 anos depois ainda não atinge a conformação pré-gravídica. Embora muitas mulheres se queixem de dificuldades de memória e cognitivas neste período, ainda não existe clareza científica se estes achados de neuroimagem estão correlacionados a tais sintomas.
> A minha maior pérola em relação a este tópico foi chegar ao laboratório para entregar um exame de urina e, quando entreguei o saquinho para a atendente, ela identificou que ao invés do frasco coletor, eu havia colocado lá dentro um gloss!!! Acho que nem preciso dizer onde encontrei tal frasco ao voltar para casa.[15]

O trecho acima é outro exemplo de postagem recente em rede social voltada para informar mulheres sobre as supostas diferenças cerebrais proporcionadas pela gravidez e maternidade. Assim como a postagem que iniciava nosso texto, é possível notar também a referência a estudos científicos que legitimariam a condição de "gestonta" e as anedotas populares – como a "pérola" relatada pela autora. Ao olharmos mais detidamente para as pesquisas em Neurociências, entretanto, como acabamos de fazer, é difícil afirmar que as Neurociências "demonstraram consistentemente" algo acerca do tema.

É preciso refletir aqui sobre o que se está querendo chamar a atenção nas postagens de redes sociais com o uso da ideia de "gestonta". Concordando com o que Jordan-Young e Karkazis (2019) observaram em seu já citado livro sobre testosterona – que ecoa, por sua vez, o pen-

15 Postagem de @saude_mental_perinatal no *Instagram* em 19 de janeiro de 2020. Disponível em: https://www.instagram.com/p/B7gNx93ltL3/ Acesso em: jul. 2020.

samento da filósofa Elisabeth Wilson: é preciso levar a ciência a sério, mas não literalmente[16]. Parafraseando, é preciso levar a ideia de "gestonta" a sério, mas não literalmente.

Vejamos o próximo *post*:

> Querida gestante, você anda esquecida? É isso aí, amiga! Além das mudanças no corpo, mudanças do centro de gravidade, ficar meio atrapalhada, esbarrando em tudo ainda vem a falta de memória e atenção. Ficamos "gestonta". Provavelmente devido à variação hormonal, além das multitarefas e privação do sono. Faça suas listinhas para não esquecer nada e fique tranquila que as coisas vão voltando ao normal com o tempo! No pós parto, o foco e a energia é quase toda destinada ao bebê, então não tenha pressa. Eu só me senti melhor quando as crianças passaram a dormir à noite toda (uns dois anos). E aí como está sendo? Esqueceu o quê? #gestonta #momnesia #pregnancybrain #vidadegravida[17]

A partir de entrevistas com mães da academia, mais especificamente, da matemática, Bonnie Jacob (2018) observa que, embora a maioria das entrevistadas relatasse dificuldades de concentração e de memória na gravidez e depois do nascimento dos filhos, havia algumas que reportaram efeitos positivos da maternidade. Uma delas, por exemplo, observa que, como seu tempo de trabalho passou a ser mais escasso, por conta dos cuidados com os filhos, ela passou a procrastinar menos e, em suas palavras, a trabalhar de forma mais eficiente (espécie de "superpoder"?).

Para Jacob (2018), então, uma pergunta permanece: se a gravidez e a maternidade não causam grandes déficits cognitivos ou de memória, por que tantas mães se sentem assim? Algumas hipóteses são levantadas por ela, como a atribuição de qualquer lapso a este "estado especial", os efeitos dos estereótipos, que são introjetados, as exigências sociais acerca da maternidade e a forma como a maternidade é vivenciada (em contraponto à paternidade), além, é claro, da privação de sono. Importante observar que a categoria "gestonta" e a "substancialização" da materni-

16 Como colocam as autoras, realizar análises críticas de pesquisas e do conhecimento científico não é equivalente a rejeitar "fatos científicos" ou a dizer que todas observações ou todas evidências são relativas (Jordan-Young; Karkazis, 2019, p, 14).

17 Postagem de @dra.alessandramachado no *Instagram* em 21 de março de 2019. Disponível em https://www.instagram.com/p/BvSeDubA9NO/ Acesso em: jul.2020.

dade no cérebro são modos de interpretar lapsos ou dificuldades como déficits biológicos individuais, ignorando questões mais amplas, como a divisão de tarefas, a licença parental, ou a assistência à infância. Além disso, tal visão essencialista da maternidade, ignora também atravessamentos de classe, raça, entre outros, bem como as diversas formas de se viver a maternidade.

Considerações finais

Voltando ao que propõem Jordan Young e Karkazis: como levar a ideia de "gestonta" a sério? Do que estão se queixando essas mulheres? Ou, talvez seja melhor, o que estão buscando dizer quando afirmam a existência dos déficits cognitivos (em especial de memória) na gestação e no pós-parto? Por que algumas pretensas evidências científicas publicadas em certos artigos são aceitas, e outras são deixadas de lado?

Os artigos científicos que tratam do tema e que apontam transformações no cérebro (e que, como vimos, chegam a conclusões muitas vezes conflitantes) fornecem a essas mulheres uma justificativa científica (e mesmo material/concreta) para sensações e experiências relacionadas à maternidade. Sensações e experiências certamente associadas à necessidade de dedicar-se ao cuidado de um pequeno ser – que não fala, não anda, não conhece os limites do seu corpo, urina e defeca sem aviso prévio – demandante de atenção 24 horas por dia. Essa mulher, caso se sinta responsável pelo provimento das necessidades desse bebê, certamente viverá momentos de confusão mental, esquecimentos, cansaço e dificuldade de concentração. Não seria isso o *mommy brain*? Por que é necessário traduzi-lo na linguagem neurocientífica?

Importante lembrar que vários dos artigos levantados partem da premissa segundo a qual as transformações cerebrais (e hormonais e outras) são *necessárias* para o desenvolvimento de algo chamado *apego*, uma qualidade da mulher que pare uma criança e que aparece descrito de formas diversas como "processo adaptativo para garantir a proteção da prole e facilitar a maternidade", "capacidade de se conectar com o bebê e saber o que se passa com ele", etc. Ou seja, o cuidado com aquele pequeno ser que descrevemos acima é uma tarefa feminina, daquela que gestou e pariu, porque a fisiologia de seu corpo (e, em especial, de

seu cérebro) assim o determina. Dito de outra forma, dadas as transformações fisiológicas pelas quais passa, a mulher, *e somente ela,* torna-se apta a conectar-se com esse pequeno ser demandante. Lembrar que um "apego seguro" entre mãe e bebê, que seria a habilidade da mãe em reconhecer com precisão os estados e processos mentais de seus filhos, é crucial para o bom desenvolvimento da criança. A mulher, então, desenvolve essa capacidade física de conectar-se (apropriadamente) ao filho não porque há uma forte injunção moral (pelo menos nas sociedades em que circulam as autoras dos *posts*) que impele, primeiramente, as mulheres a desejarem ser mães e, portanto, a engravidar e parir uma criança, o que a maioria acaba fazendo e, segundo a qual cabe à mulher que dá à luz a uma criança "se conectar" a essa criança (física e emocionalmente) e assim criar com ela um laço firme e potente, mas sim porque apenas ela tem o aparato físico (e mental) para tanto. O pai, por exemplo (ou qualquer outro familiar/cuidador), por mais que seja dedicado, por mais que divida as tarefas com a mãe, não terá a capacidade (cerebral?) de produzir tal laço.

A existência concreta e científica de um estado mental que se designa como "gestonta" justifica, assim, uma pretensa "função materna" que, tendo sido amplamente criticada por um certo feminismo e desvalorizada como parte da opressão de gênero e da injusta divisão de tarefas no interior da família, retorna como uma incumbência relevante e mesmo fundamental para "a sobrevivência da espécie". Um nobre encargo.

Estamos falando de mulheres que têm uma profissão e que têm outros interesses para além do trabalho no lar. A maternidade, tal como vem se impondo às jovens mães, problematiza esses outros interesses ao exigir uma intensa dedicação ao bebê que chega. Faz-se necessário dar um sentido a essa quase imposição que, do nosso ponto de vista, é antes de tudo moral. Lembrando, em um dos *posts* que citamos, o exemplo dado de comportamento importante para a prole: "ser capaz de abrir mão do autocuidado em prol do cuidado com o outro". Que sentido pode ter essa "maternidade totalizante" para uma mulher para quem o epíteto de "rainha do lar" não mais se aplica, pelo contrário? Como mergulhar nessa "maternidade totalizante" sem aceitar o estereótipo já tão criticado da mulher definida pela função materna? Nossa hipótese

é de que tal sentido é fornecido, entre outras, pela justificativa neurocientífica.

É o mesmo velho amor materno com uma nova roupagem? Certamente não. Trata-se de um outro amor materno, nem por isso menos relevante. Um amor materno que não se justifica numa "natureza feminina" que foi colocada em xeque pelos movimentos feministas porque estava calcada na desigualdade de gênero, no papel subalterno da mulher. A nova "natureza feminina" fundamenta-se no que há de mais sofisticado em termos de ciência – o estudo do cérebro. A mulher pode se entregar ao amor materno e às delícias da maternidade, porque as transformações fisiológicas de seu corpo assim determinam e porque (o que é ainda mais importante) *isso faz bem ao seu filho*. A premissa não discutida que sustenta as hipóteses explicativas dos artigos (e das autoras dos *posts*) é a ideia de *apego*, para o qual as mudanças fisiológicas e cerebrais preparam a mulher. É preciso conectar-se com o bebê para responder de forma adequada às suas necessidades, não por causa de um antiquado "instinto materno" no qual não mais se acredita, mas porque o cérebro, tal como demonstrado pela Neurociência, ao se transformar, assim o impõe.

Referências

AZIZE, R. L. *A nova ordem cerebral:* a concepção de 'pessoa' na difusão neurocientífica. Rio de Janeiro: UFRJ/ Museu Nacional, 2010.

BADINTER, E. *Um amor conquistado:* o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

DAVIES, S.; et al. Cognitive impairment during pregnancy: a meta-analysis. *Medical Journal of Australia*, v. 1, p. 35-40, 2018.

DEBERT, G. Velhice e o curso da vida pós-moderno. *Revista USP*, n. 42, p. 70-83, 1999.

DEBERT, G. A dissolução da vida adulta e a juventude como valor. *Horizontes Antropológicos*, ano 16, n. 34, p. 49-70, 2010.

DUMIT, J. *Picturing Personhood*: Brain Scans and Biomedical Identity. New Jersey: Princeton, 2004.

DUARTE-GUTERMAN, P.; LEUTERB, B.; GALEA, L. The long and short term effects of motherhood on the brain. *Frontiers in Neuroendocrinology*, v. 53, p. 100740, 2019.

EHRENBERG, A. Le sujet cerebral. *Esprit*, n. 309, p.130-155, 2004.

FAUSTO-STERLING, A. *Myths of Gender:* biological theories about women and men. New York: Basic Books, 1992.

FINE, C. Will Working Mother's Brain Explode? The Popular New Genre of Neurosexism. *Neuroethics*, n. 1, p. 69-72, 2008.

FINE, C. *Delusions of gender:* The real science behind sex differences. London: Icon Books, 2010.

FITSCH, H. What Goes Around Comes Around: Visual Knowledge in fMRI and Its Implications for Research Practice. In: SCHMITZ, S.; HÖPPNER, G. *Gendered Neurocultures:* Feminist and Queer Perspectives on Current Brain Discourses. Viena: Zaglossus, 2013. p. 89-107.

FONSECA, C. Tecnologias globais de moralidade materna: as interseções entre ciência e política em programas "alternativos" de educação para a primeira infância. In: FONSECA, C.; ROHDEN, F.; MACHADO, P. (Org). *Ciências na Vida:* Antropologia da ciência em perspectiva. São Paulo: Editora Terceiro Nome, 2012. p. 253-275.

FONSECA, C. Crianças, seus cérebros... e além: Reflexões em torno de uma ética feminista de pesquisa. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 27, n. 2, e56169, 2019.

GLYNN, L. Giving birth to a new brain: Hormone exposures of pregnancy influence human memory. *Psychoneuroendocrinology*, v. 35, p. 1148-1155, 2010.

GLYNN, L. Increasing Parity Is Associated with Cumulative Effects on Memory. *Journal of Women's Health*, v. 21, n. 10, p. 1038-1045, 2012.

HARAWAY, D. Metaphors into hardware: Harry Harlow and the technology of love. In: HARAWAY, D. *Primate Visions:* Gender, race, and nature in the world of modern science. NewYork: Routledge, 1989. p. 231-243.

HOEKZEMA, E; et al. Pregnancy leads to long-lasting changes in human brain structure. *Nature Neuroscience*, v. 20, n. 2, p. 287-296, 2016.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. *Cuidado e Cuidadoras:* as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012.

HURT, N. Legitimizing "Baby Brain": Tracing a Rhetoric of Significance Through Science and the Mass Media. *Communication and Critical/Cultural Studies*, v. 8, n. 4, p. 376-398, 2011.

JACOB, B. Mommy Brain and the Mommy Mathematician. *Journal of Humanistic Mathematics*, v. 8, n. 2, p. 223-238, 2018.

JORDAN-YOUNG, R.; KARKAZIS, K. *Testosterone*: an unauthorized biography. Cambridge: Harvard University Press, 2019.

KOTANI, H.; MATSUNO, M.; NAKAGAWA, H. Fundamental Study of Functional Changes to Female Brain Induced by Pregnancy and Childbirth**.** *Conference proceedings - IEEE engineering in medicine and biology society*, p. 7986-7989, 2015.

LANGE, A.; et al. Population-based neuroimaging reveals traces of childbirth in the maternal brain. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, v. 116, n. 44, p. 22341–22346, 2019.

LUDERS, E.; et al. Potential brain age reversal after pregnancy: younger brains at 4-6 weeks postpartum. *Neuroscience*, v. 386, p. 309-314, 2018.

MARTUCCI, J. *Back to the breast:* natural motherhood and breastfeeding in America. Chicago: The University ofChicago Press, 2015.

NING, K.; et al. Parity is associated with cognitive function and brain age in both females and males. *Scientific Reports*, v. 10, 2020.

NUCCI, M. Crítica feminista à ciência: das "feministas biólogas" ao caso das "neurofeministas". *Revista Estudos Feministas*, v. 26, n. 1, 2018.

NUCCI, M. "O sexo do cérebro": uma análise sobre gênero e ciência. In: SECRETARIA DE POLÍTICAS PARA AS MULHERES. (Org.). *6º Prêmio Construindo a Igualdade de Gênero* - Redações, artigos científicos e projetos pedagógicos premiados. Brasília: Presidência da República, Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2010. p. 31-56.

ORTEGA, F. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana*, v. 14, n. 2, p. 477-509, 2008.

ROHDEN, F. *Uma Ciência da Diferença:* sexo e gênero na medicina da mulher. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001.

ROHDEN, F. O que se vê no cérebro: a pequena diferença entre os gêneros? In: MALUF, S.; TORNQUIST, C. (Org.). *Gênero, saúde e aflição:* abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010. p. 403-439.

SORJ, B. Arenas de cuidado nas interseções entre gênero e classe social no Brasil. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 43, n. 149, p. 478-491, 2013.

SORJ, B. Socialização do cuidado e desigualdades sociais. *Tempo social*, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 123-128, 2014.

VICEDO, M. *The Nature and Nurture of Love:* from imprinting to attachment in Cold War America. Chicago: The University of Chicago Press, 2013.

WORKMAN, J.; BARHA, C.; GALEA, L. Endocrine Substrates of Cognitive and Affective Changes During Pregnancy and Postpartum. *Behavioral Neuroscience*, v. 126, n. 1, p. 54-72, 2012.

ZIOMKIEWICZ, A.; WICHARY, S.; JASIENSKA, G. Cognitive costs of reproduction: life-history trade-offs explain cognitive decline during pregnancy in women. *Biological Reviews*, p. 1-11, 2018.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-4

CÉLULAS-TRONCO ADULTAS, BIOTECNOLOGIAS DE TRANSFORMAÇÃO E POTÊNCIAS CONDICIONADAS

Daniela Tonelli Manica
Brunno Souza Toledo Pereira

Introdução

As células-tronco representaram uma aposta importante para os projetos biotecnocientíficos de regeneração de órgãos e terapias celulares nos primeiros anos do século XXI. Nesse contexto, polêmicas e controvérsias bioéticas sobre a utilização de embriões em pesquisas e terapêuticas colocaram cientistas, legisladores e religiosos em longos e calorosos debates (Luna, 2007, 2012; Cesarino, 2007; Farias, 2009; Almeida; Dalcol, Massarani, 2013; Nobre; Pedro, 2014). As dificuldades apresentadas por esses embates favoreceram, entre várias razões, o desenvolvimento de outra frente de pesquisas na área da Biologia Celular, com as células hematopoiéticas e células estromais mesenquimais (Carvalho; Goldenberg; Brunswick, 2012).

Retiradas de tecidos adultos do corpo, as células hematopoiéticas e mesenquimais demonstraram ter, também, uma capacidade plástica de diferenciação (a multipotência), podendo, com procedimentos laboratoriais, participar de várias frentes de pesquisa na área de Terapia Celular, da Bioengenharia e da Medicina Regenerativa. Assim, essas células passaram a ser mais pesquisadas e utilizadas para contornar as questões bioéticas que entravavam as pesquisas com células-tronco, permitindo o fornecimento de outros (e mais fartos) materiais biológicos para pesquisa. Os tecidos mais frequentemente empregados para a obtenção dessas células são a medula óssea, a gordura corporal e os excedentes da gestação (cordão umbilical, líquido amniótico, placenta). Mas existem também pesquisas com células da polpa do dente de leite, do endométrio e do sangue menstrual.

Esse texto resulta de uma pesquisa mais ampla sobre o uso de sangue menstrual para a produção de células mesenquimais, as CeSaM,

células do sangue menstrual.[1] Neste artigo, propomos uma análise que parte de vários materiais: dois livros de divulgação científica sobre o tema das células-tronco, escritos por cientistas brasileiros, *Células-tronco: o que são? Para que servem?* (Rehen; Paulsen, 2007) e *Células-tronco: promessas e realidade* (Pereira, 2013); entrevistas conduzidas com os três cientistas autores em 2020 e material de mídia (entrevistas e reportagens em revistas, jornais e televisão) sobre as pesquisas deles.

Dialogando com trabalhos anteriores, que analisaram as formas como as células-tronco foram divulgadas pelo jornalismo (Oliveira 2008; Oliveira, 2009; Farias, 2009; Lopes, 2011; Almeida; Dalcol, Massarani, 2013; Vieira, 2017), discutimos a respeito de como os cientistas falaram sobre o tema na época, atualizando imagens e ideias frequentemente mobilizadas para tratar dessas biotecnologias (imortalidade, cultura, linhagens e famílias de células, reprogramação, regeneração). Nosso enfoque principal estará, contudo, no exame da maneira como as células-tronco adultas (hematopoiéticas e, sobretudo, mesenquimais) foram representadas nesses textos, no contexto de publicação dos livros.

Do surgimento das primeiras pesquisas com células-tronco para cá, o pandêmico ano de 2020, vários desdobramentos ocorreram tanto no campo dos estudos científicos como na sua divulgação ao público leigo. As controvérsias sobre o uso de embriões em pesquisas e terapias foram compensadas pela utilização de células adultas para o mesmo fim. Essa possibilidade estava prevista, em teoria, desde as primeiras descrições do núcleo celular (Franklin, 2005, p. 65 - 71). A partir de 2007, tornou-se possível utilizar células de corpos adultos (não embriões), já "diferenciadas", em tecidos específicos e fazê-las retornar a um estágio anterior de indiferenciação, resgatando sua "pluripotência", isto é, a capacidade de se diferenciarem novamente, desta vez, transformando-se em células de tecidos diferentes daqueles de origem.

Essa possibilidade, comprovada com o trabalho da equipe do cientista japonês Shinya Yamanaka (Takahashi et. al., 2007), foi nomeada como "reprogramação", e os procedimentos técnicos que produzem es-

1 Esse artigo está inserido no contexto da pesquisa "Corpo, gênero e tecnociências: as células-tronco do sangue menstrual", financiada pela Fapesp (APq-R, Processo número 2018/21.651-3), da qual fazem parte as pesquisadoras Regina Goldenberg e Karina Asensi, do LCCM/IBCCF/UFRJ. A pesquisa de iniciação científica de Brunno Souza Toledo Pereira, cujos resultados são aqui, em parte, apresentados, é financiada pelo PIBIC-SAE/Unicamp nas cotas 2019-2020 e 2020-2021.

sas células, descritos como "indução da pluripotência". As iPSs, "células-tronco de pluripotência induzida" tornaram-se as "vedetes" - para emprestar uma expressão frequente de Lygia da Veiga Pereira (uma de nossas interlocutoras e autora de um dos livros que analisaremos adiante) - das pesquisas em Terapia Celular.[2] Em teoria, através de uma série de procedimentos bioquímicos e biofísicos em laboratório, qualquer tipo de célula adulta poderia ser "desdiferenciada" e "re-diferenciada" em outros tipos de células. Nosso trabalho procura discutir quais células são usualmente utilizadas, e por que determinados tipos são escolhidos em detrimento de outros.

Propomos uma apresentação breve e a releitura desses textos de divulgação à luz de entrevistas conduzidas com os autores desses livros, cientistas e pesquisadores brasileiros em 2020. No texto que se segue, buscaremos discutir os limites colocados para o processo de "indução de pluripotência" e para o uso de células multipotentes, como as hematopoiéticas e as mesenquimais, nas frentes de pesquisa em Terapia Celular, Medicina Regenerativa e Bioengenharia.

Inicialmente, as promessas futuras de regeneração de órgãos, o flerte com a imortalidade ou a busca por longevidade pautaram as primeiras divulgações das pesquisas e terapias com células-tronco, nas quais as células embrionárias eram proeminentes (Franklin, 2005). Perseguimos o argumento de que, nas terapias com células adultas hematopoiéticas e mesenquimais, as potências de diferenciação estão condicionadas a uma história da própria célula. A memória da sua existência e pré-diferenciação não parece ser completamente apagada, de maneira que uma célula adulta não pode ser transformada em células de quaisquer tecidos, como acontece com as embrionárias e como se busca desempenhar com as iPSs.

2 Lygia da Veiga Pereira graduou-se em Física pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, em 1998, mas sempre se interessou por Engenharia Genética. Realizou seu mestrado em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e seu doutorado em Ciências Biomédicas pelo Mount Sinai Graduate School, City University of New York (1994). Lygia também é muito interessada pelo trabalho de divulgação científica. Foi autora de diversos textos publicados e participou de programas televisivos nos principais veículos de informação, tanto que, nos anos de 2007 e 2008, a revista *Isto é* a elegeu com um dos 100 brasileiros mais influentes do país. Pela revista *Época,* foi eleita para compor a lista de 100 personalidades do ano de 2008, Cientista do Ano da Revista *Info* e *Editora Abril* (2009) e uma das 100 Personalidades mais influentes no Brasil e no mundo da Revista *Isto É* (2010). Sua linha de pesquisa usa modelos animais para estudar doenças genéticas como a Síndrome de Marfan. Fontes: https://profissaobiotec.com.br/perfil-de-pesquisadores-lygia-pereira/ e https://bv.fapesp.br/pt/pesquisador/89066/lygia-da-veiga-pereira/

Quais as implicações desses limites para o desenvolvimento de terapias nessa frente? Como os cientistas comunicam essas limitações? Existem diferenças entre os tecidos de origem para o emprego dessas técnicas? Quais são os mais e os menos utilizados, e quais as razões dessas diferenças? São algumas das questões que procuramos responder. Nesse contexto, pretendemos pensar o não-lugar, senão a total ausência, do sangue menstrual como tecido corporal a ser pesquisado, utilizado, trabalhado como material de pesquisa. Constatação que já compôs parte dos resultados dessa pesquisa (Manica; Goldenberg; Asensi, 2018; Manica, 2019) e que se confirma a seguir, no conteúdo do material analisado.

Regeneração e imortalidade

Stevens Rehen[3] e Bruna Paulsen[4] iniciam a escrita do livro *Células-Tronco. O que são? Para que servem?* (2007) com uma reflexão sobre o desejo humano pela imortalidade. Esse desejo é mobilizado, no livro, recorrendo a uma das versões do mito grego de Prometeu. Os autores contam que, como punição pela tentativa de dar vida a um boneco de barro, Prometeu foi acorrentado em uma montanha onde uma águia lhe comia o fígado, que sempre se regenerava, para ser de novo devorado. O primeiro capítulo do livro é repleto de exemplos que buscam ligar a humanidade (ou mesmo outras espécies de seres vivos) ao desejo pela imortalidade ou, ao menos, pelo prolongamento do tempo de vida de cada indivíduo. Outro mito que aparece nesse capítulo e que, inclusive, é o responsável pelo seu título é o de Ibjis e Erês, orixás-crianças

3 Stevens Rehen é um neurocientista brasileiro, especializado em pesquisas com células tronco. É professor titular na UFRJ, no Instituto de Ciências Biomédicas. É também pesquisador do Instituto D'Or de pesquisa e ensino. É membro da Academia de Ciências da América Latina e membro Afiliado da Academia de Ciências do Mundo em Desenvolvimento (TWAS). Além disso, participa de diversos trabalhos voltados para a divulgação científica. Escreveu para os principais veículos de informação do país, como Folha de São Paulo, Estado de São Paulo, UOL, G1, Instituto Ciência Hoje, e teve diversas participações em programas na TV Globo, Discovery Channel, Futura, TV Brasil, Band, SBT. É membro do Comitê Científico do Museu do Amanhã, Curador do Rio2C e consultor de Ciência no programa Conversa com Bial, da TV Globo. É também coordenador científico da ArtBio, um projeto que, por meio da perspectiva artística, visa democratizar a Ciência. Fonte: https://www.stevensrehen.com/

4 Bruna Paulsen graduou-se em Ciências Biológicas - Modalidade médica - em 2008, pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e realizou seu mestrado (2011) e doutorado (2015) pela mesma Universidade. Em seu doutorado, Bruna trabalhou com células-tronco de pluripotência induzida (iPS) para o estudo e busca de alvos terapêuticos para esquizofrenia. Atualmente realiza um pós-doutorado em Harvard, onde trabalha com modelagem de doenças do neurodesenvolvimento, através de células-tronco. Fonte: https://www.clubesdeciencia.com.br/member/4/

da Umbanda. Ibjis e Erês, segundo os autores, são também conhecidos como Acta e Passio, ou São Cosme e São Damião, e foram popularizados, pois teriam sido os responsáveis por um dos primeiros "transplantes de pernas" da história.

Esse esforço de se correlacionar as pesquisas com células-tronco a um desejo amplo e antigo da humanidade, logo de início, sugere a tentativa de criar alguma identificação com a/o leitor/a e buscar angariar alguma simpatia pelas pesquisas conduzidas nessa área, explorando seu sentido humanitário. O contexto em que o livro foi escrito era de disputa política acerca dos significados e futuros das pesquisas com células-tronco no Brasil e no mundo. Publicado em 2007, o livro percorre narrativamente esses embates:

> […] em 2001, os financiamentos públicos norte-americanos para o estudo de células-tronco embrionárias foram restringidos pelo governo dos Estados Unidos, sem interferir, no entanto, nos investimentos privados a essas pesquisas. Muitos pesquisadores buscaram apoio privado e manifestaram sua indignação formalmente através de uma carta publicada na revista Science e assinada por 67 cientistas agraciados com o prêmio Nobel. Mesmo assim, o governo norte-americano manteve a decisão tomada em maio de 2007, quando o presidente George W. Bush afirmou em carta aos legisladores que vetaria qualquer projeto de lei que contrariasse as políticas e leis federais sobre o aborto ou a produção de células tronco (Rehen; Paulsen, 2007, p. 60).

Como mostram os autores, essa tomada de decisão do governo estadunidense, na época, não se refletiu nos plebiscitos estaduais que foram realizados, nos quais a maior parte da população se mostrava a favor desse tipo de pesquisa. Os resultados dos plebiscitos abriram a possibilidade de aprovação de investimentos públicos na Califórnia. Além disso, nesse momento, outros países como Inglaterra, China, Espanha, Japão, Coreia, Austrália, Israel e Cingapura já estavam investindo nessas pesquisas. Cingapura, inclusive, teria construído uma cidade - Biópolis - para realizar esses estudos (Rehen, Paulsen, 2007, p. 61).

O Brasil não possuía uma legislação clara a respeito da utilização de células-tronco embrionárias até 2005, quando regulamentou a pesquisa com células-tronco embrionárias humanas através da Lei de Bios-

segurança (n. 11.105/05). Essa lei autorizava o uso de embriões gerados em clínicas de fertilização *in vitro* e congelados há mais de três anos, a partir daquela data, ou aqueles sem qualidade para serem implantados no útero, em pesquisas científicas. No entanto, as discussões acerca dessas pesquisas se prolongaram, pelo menos, até o ano de publicação desse livro, quando foi realizada a 1ª Audiência Pública no STF, em 20 de abril de 2007, para analisar, com os cientistas, a Lei de Biossegurança e a utilização de células-tronco de embriões humanos em pesquisas.

Daniella Farias (2009) apresenta os debates desse período como disputas políticas travadas entre duas racionalidades que pareciam sobressair nesse contexto, o discurso científico e o religioso. Ambos os discursos seguiam uma mesma lógica argumentativa pela qual buscavam ter a primazia dos sentidos possíveis sobre o que seria o embrião. Havia neles a tentativa de cooptar o imaginário social ao se alçarem como os melhores tradutores do real. Enquanto o discurso religioso tentava tornar o embrião um "objeto acima da História", não afetado por ela, a Ciência buscava traduzir o embrião em:

> […] um objeto stricto sensu, um objeto em essência, separado e/ou purificado (Latour, 1994) das coisas mundanas, de valores e visões de mundo inapropriados que viriam a macular a sua exclusiva composição físico-química. Em meio a estas controvérsias, aporias, incertezas, encruzilhadas semânticas ou paradoxos que constituem o embrião humano, percebemos soerguer-se, de cada uma das entidades em oposição, uma "vontade de verdade" (Michel Foucault, 1997) que demarcava e fomentava, numa e noutra direção, maniqueísmos vitalistas-humanistas e inumanistas-vitalistas. (Farias, 2009, p. 98.)

Em *Células tronco: promessas e realidades*, Lygia da Veiga Pereira (2013) comenta como esse debate esteve fundamentado em uma disputa ontológica (Mol, 1999) em torno do estatuto do embrião, dentre as diversas apreensões vitalistas que estavam em jogo (Silva; Duarte, 2016). E sugere que a solução tenha sido dada no sentido de deslocar o problema para a regulamentação das possibilidades de "violabilidade" de entidades vivas. Segundo ela,

> A real questão é: "Que formas de vida humana nós permitiremos violar?". É fundamental lembrar que a "vida" mencionada na nossa constituição já é legalmente violada em algumas situações: por exemplo, no Brasil reconhecemos como morta uma pessoa com perda definitiva de suas atividades cerebrais (morte cerebral), apesar de seu coração ainda bater, de seus outros órgãos funcionarem. Esta é uma decisão arbitrária e pragmática, que nos facilita o transplante de órgãos. Porém, não é compartilhada por outros povos, que só consideram morta aquela pessoa cujos órgãos vitais pararam de funcionar. [...]
> No que diz respeito às CTs embrionárias, o embrião em questão só tem cerca de 100 células e está congelado em um laboratório. O que estávamos discutindo naquele momento era em que circunstâncias um embrião pré-implantação, ou seja, ainda não implantado no útero, é uma forma de vida humana passível de ser violada (Pereira, 2013, p. 71).

Ambos os livros de divulgação foram publicados nesse cenário de disputas políticas ontológicas e técnicas, mapeadas por Daniella Farias (2009) e vários outros trabalhos (Cesarino, 2007; Gomes, 2007; Oliveira, 2008; Oliveira, 2009; Sá, 2012; Luna, 2012; Luna, 2013; Mariano, 2012; Nobre; Pedro, 2014). O livro escrito pelos cientistas interessados nas potencialidades de pesquisas científicas com células-tronco já marca em seu próprio título - *Células-tronco: O que são?* - um esforço em determinar as significações para essas células, ou de "traduzir" o entendimento científico desse tema para os leigos.

Ao longo do livro de Rehen e Paulsen, após uma breve descrição historiográfica sobre as transformações dos conceitos e do olhar científico sobre as células, foi apresentado o conceito de célula para a Ciência: "Estruturas delimitadas por uma membrana constituída de gorduras e proteínas cujo interior é preenchido por um fluido, o citoplasma, onde fica o núcleo com o seu material genético" (Rehen, Paulsen, 2007, p. 17). A definição de célula-tronco, apresentada poucas páginas depois, é dada a partir do conceito de célula já apresentado, mas, com a peculiaridade de ser uma célula "não especializada" e com a capacidade de se dividir, originando tanto células idênticas quanto células mais especializadas, que podem gerar diferentes tecidos.

Outro ponto do livro que parece também ser importante para o fortalecimento do discurso sobre as pesquisas com células-tronco responde à segunda pergunta proposta no subtítulo, *para que servem?*. No capítulo final da obra, "conclusões e expectativas para o futuro", os autores falavam sobre os resultados que eram possíveis de serem especulados na época (2007), ou que poderiam existir nos 20 anos subsequentes, como:

> […] terapias celulares para a reparação de tecidos e doenças como diabetes, alguns tipos de cegueira, infarto, derrame e até mesmo lesões da medula espinhal (...) utilização combinada de fármacos (para estimular a produção de células-tronco endógenas) e o transplante de medula óssea. (Rehen, Paulsen, 2007, p. 81).

Os autores fizeram algumas ressalvas quanto aos resultados esperados, dizendo que poderiam demorar mais ou menos tempo do que eles supunham ou, até mesmo, falharem, mas que só seria possível saber disso caso houvesse investimentos nessas pesquisas. A capacidade de penetração dessas concepções no imaginário social abre caminho para um movimento de "capitalização do futuro", presente na construção idealizada através de promessas sobre as possibilidades das pesquisas científicas. Para Rehen, a utopia é uma força motriz da geração de conhecimento científico (Rehen, 2020).

Essa capitalização, ou colonização do futuro, feita pelo discurso científico através de uma dinâmica de inflação das expectativas sobre as terapias celulares, aspira ao apoio social e político à imaginação biomédica. Esse processo pode ser comparado com o funcionamento das bolsas de valores, nas quais, mesmo que as previsões e apostas dos acionistas estejam erradas, ocorre a produção de um efeito imediato no real e, assim, também, de um efeito nas perspectivas de futuro. A "capitalização da esperança", como coloca Oliveira (2009), tem uma ligação muito forte com a financeirização do capital, pois ela é uma forma de garantir, por meio da discursividade, que a exigência atual de uma crença no futuro, ainda que imaginária, seja satisfeita. Prometer regeneração e extensão da vida, senão a "imortalidade", configurou parte dos argumentos lançados para justificar investimentos e autorizações para a realização das pesquisas científicas com células-tronco.

Lygia da Veiga Pereira (2013) persegue em seu livro o mesmo projeto de divulgação dos conceitos científicos pressupostos nas pesquisas com as células-tronco. Conforme nos relatou em entrevista, o livro tinha como objetivo desenvolver uma linguagem que tornasse inteligíveis as pesquisas com células-tronco para públicos diversos, que tivesse: "[...] como único pré-requisito estar interessadas no assunto. Então eu tento fazer com uma linguagem e ir construindo o conhecimento sem exigir que a pessoa saiba muito mais além do conhecimento básico" (Pereira, 2020).

O subtítulo da introdução, "Em busca da vida eterna", remete ao mesmo "sonho utópico" de imortalidade. Pereira anuncia as potencialidades das pesquisas com células-tronco para as áreas de Bioengenharia e Medicina Regenerativa, argumentando que essas células poderiam vir a compor resoluções para a construção de órgãos artificiais e a resolver problemas de rejeição em transplantes de órgãos e tecidos.

Pereira reconstrói, curta e didaticamente, os entendimentos científicos sobre embriões, cultura de células, regeneração e células-tronco, diferenciando em capítulos específicos as células-tronco adultas das embrionárias. Esses dois capítulos compreendem a parte mais substancial do livro, contendo desde uma descrição dos diferentes tipos de células existentes no corpo até seus mecanismos de ação e os testes clínicos em andamento.

Mas, então, como converter esse sonho da imortalidade, que passa pela regeneração dos órgãos e tecidos danificados pelos processos vitais, em realidade? Esse sonho, que foi sendo construído como coletivo e compartilhável, entre outras coisas, legitima que a Ciência siga sendo financiada. Temos visto esse mesmo processo acontecer, apesar das tensões e negacionismos, e em diferentes composições nacionais, geopolíticas e empresariais, com a vacina para o SARS-CoV2. De outro lado, paradoxalmente, estão as possibilidades técnicas concretas, somadas aos procedimentos científicos, lentos, caros, complexos e coletivos. Ambos os livros transitam nesse paradoxo.

O que pretendemos apresentar a seguir desdobra esse paradoxo de duas maneiras: primeiro, procurando mostrar, a partir das entrevistas recentes feitas com os autores, como as pesquisas e publicações foram alterando o cenário de expectativas elencadas e, segundo, indicando

como as células-tronco adultas foram ocupando o espaço de realidade concreta das possibilidades efetivas de tratamentos nessas áreas.

Biotecnologias de transformação

> **Marília Gabriela**: [...] você era apaixonada pelo Monteiro Lobato, por um livro chamado "A reforma da natureza", em que a Emília resolve que a vaca devia nascer com uma torneira...
> **Lygia Pereira**: … que a melancia tinha que nascer numa árvore grande… (risos)
> **M.G.**: De alguma forma, vocês hoje, na pesquisa, não estão sendo as "Emílias" da vida?
> **L.P.**: Sem dúvida. Você tem toda razão.
> **M.G.**: Tentar fazer o que a natureza não faz por conta própria.
> **L.P.**: Exatamente, essa reforma da natureza. Quer dizer, adaptar… Sim, mas nós estamos fazendo isso há milênios, só que com técnicas menos sofisticadas. Se você vê uma foto do que é o milho original, é uma coisa micro retorcida e seca e, por cruzamentos, a gente transformou nessa delícia. Quer dizer, a gente vem fazendo essa reforma da natureza há milhares de anos. Desde que a gente começou a agricultura, a agropecuária, só que hoje em dia a gente faz com coisas mais sofisticadas, à medida em que nosso conhecimento [permite]… a gente põe o gene lá dentro da soja, ela fica resistente a não sei o quê, né? Então, a gente, de alguma forma, está brincando de Deus, se você quiser dizer assim… (Pereira, 2011a).[5]

Em entrevista concedida ao programa "Roda Viva", em 2011, questionada sobre os limites da ação científica, Lygia da Veiga Pereira relembra seu encantamento juvenil pelo clássico "Reforma da Natureza", livro do escritor racista brasileiro do século XX, e desenvolve essa analogia com a ação técnico-científica que performa como cientista. A ideia de que a Natureza está sendo reformada, "ajudada" (Franklin, 2005), de que a ação tecnocientífica introduz intervenções problemáticas no mundo não é nova e configura uma discussão clássica na forma como a Ciência e a Tecnologia são divulgadas e pensadas na perspectiva euroamericana (Haraway, 2009; Latour, 1994).

5 Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=5G4UFzkHGzc

E, como já sabemos, insistir na oposição entre Natureza/Biologia e Cultura/artificialidade não ajuda a pensar as questões que importam. No caso da "reforma da Natureza" com o uso das células embrionárias, após as imensas controvérsias e embates da primeira década de 2000, as decisões ficaram circunscritas às regulamentações e controles bioéticos específicos de cada país.

Ambos os livros aqui mapeados, e os três pesquisadores envolvidos em sua escrita, compõem um capítulo nesse cenário de construção de possibilidades de pesquisas científicas na área da Biologia Celular no Brasil. Publicados no contexto do *hype* das pesquisas com células-tronco (Oliveira, 2009, p. 46; Paulsen, 2020), intencionava-se esclarecer qual era a perspectiva científica sobre o tema, arregimentar recursos e legitimidade para esses estudos.

Nesse regime de "esperança", tudo se apresenta como potências e possibilidades a serem colocadas à prova em laboratório e nos testes clínicos (Moreira; Palladino, 2005; Oliveira, 2009; Souza, 2011; Zorzanelli et. al., 2017). A dessubjetivação dos embriões e das células embrionárias, e sua construção como um objeto científico, um substrato humano "violável", como colocara Pereira (2013), foi um movimento inicial importante para tornar possível essa empreitada. As controvérsias, já bem mapeadas pela literatura multidisciplinar aqui referenciada sobre o tema, descrevem essa disputa.

No âmbito dos embates legais sobre a viabilidade ou a proibição das pesquisas, os cientistas mobilizaram-se para a construção pública de uma narrativa que reforçava a importância das pesquisas científicas com as células e suas potências. Essa discussão, de certa forma, atualizou o que Haraway (1997) chamara de "fetichismo do mapa", ao falar do genoma humano. As células embrionárias continham o "mapa completo" para a formação de um corpo humano e/ou suas partes, as células-tronco seriam um caminho possível para processos de cura e tratamento de enfermidades. O mapeamento dos genes e o estudo dos processos de desenvolvimento e diferenciação configuram cartografias que pretendem balizar as transformações dessas células em outras, em órgãos e em tecidos, visando tratamentos, cura e regeneração. Ao falar como esses "mapas" constituem "nós" na rede sociotécnica em questão, Haraway comenta:

> Este nó representa o fruto da mobilização de recursos e da forja de alianças entre máquinas, pessoas e outras entidades, que forçam outras pessoas a passar por aqui, e por nenhum outro lugar. [...] A biologia molecular não apenas afirma ser capaz de decodificar a molécula principal; ela também instala os pedágios para uma grande quantidade de tráfego colateral através da natureza. (Haraway, 1997, p. 164-165, tradução própria)

Se o Projeto Genoma Humano representou, na virada do século XX para o XXI, a produção desse "mapa" do suposto funcionamento do corpo humano, o acesso às células-tronco, na sequência, parecia o "asfalto" e, sobretudo, os caros "pedágios" que pavimentavam e capitalizavam caminhos na direção da produção de biotecnologias de transformação dos corpos. Nesse processo, como mostra Haraway (2009; 1997), o corpo e as células são pensados como sistemas operacionais de informação molecular cujo conhecimento e manipulação dependem de técnicas comunicacionais moleculares eficazes.

As células e os substratos corporais, em suas condições laboratoriais de existência, funcionam como matéria-prima e tecnologia para a construção de conhecimento, a viabilização de terapias e sua futura comercialização no mercado biomédico global, constituindo um "biocapital" (Waldby e Mitchell, 2006; Luna, 2007; Landecker, 2007; Cooper, 2008; Bahradwaj, 2012; Cooper, Waldby, 2014; Bahradwaj, 2018).

Foi na direção de "editar" as informações contidas nas células que caminharam os desenvolvimentos científicos na área. Como comenta Stevens Rehen, ao rever o livro na entrevista que fizemos:

> […] se você olha o que avançou, tem muita coisa incrível. Inclusive, a mais incrível que eu acho, que tem repercussões maiores, é a história da reprogramação celular. Então, isso é algo que, de fato, deu uma guinada na maneira que você usa a biologia celular pra responder a questões biológicas específicas (Rehen, 2020).

Ao falar sobre tratamentos possíveis para doenças autoimunes, como o diabetes tipo I, no qual as células do pâncreas são destruídas pelo sistema imunológico do próprio paciente, Lygia Pereira dá um exemplo de como essa "reprogramação" poderia agir, adotando-se uma forma de "terapia celular":

> Mesmo desconhecendo o que causa o defeito do sistema imunológico, cientistas levantaram a hipótese de que, da mesma forma como, ao reiniciarmos um computador travado, o problema desaparece, o sistema imunológico [...] talvez pudesse passar a se comportar de maneira normal se o reinicializássemos.
> Nosso sistema imunológico é produzido a partir das CTs hematopoiéticas, encontradas na medula óssea [...]. Então, para reinicializá-lo, retiramos um pouco das CTs da medula óssea do paciente e as guardamos. Enquanto isso, com quimioterapia, destruímos o sistema imunológico defeituoso, já presente no paciente. E, para regenerá-lo, injetamos de volta a medula óssea do próprio paciente, que ficou guardada. Ela vai produzir novas células do sistema imunológico, e a esperança é que essas saibam reconhecer o pâncreas do paciente como seu próprio, e não o ataquem. (Pereira, 2013, p. 54-55).

Contudo, como defende Oliveira, a Ciência é pautada por uma alternância de "ciclos de promoção exagerada e desapontamentos" (2009, p. 46). E a positividade das pesquisas com células-tronco acabou não se estabilizando na utilização maciça das células embrionárias, a despeito de todos os embates realizados para que isso fosse possível. Ao contar sobre o reencontro com seus interlocutores de pesquisa, cientistas que trabalham com terapia celular, em um congresso da área realizado em 2014, Sarah Franklin relata a "virada" que o campo deu na direção das iPSs:

> 'Então, como estão indo os modelos de mutação-natural atualmente?' Eu perguntei para o responsável do laboratório de células-tronco em Londres, onde eu conduzi meu trabalho de campo por mais de uma década. 'Não estão indo a lugar algum', disse ele, soando tanto provocador como desanimado, enquanto rapidamente virou um copo de Chablis gelado. 'Por que a lugar algum?' perguntei, surpresa com sua resposta. 'Ninguém mais está interessado em células-tronco humanas', ele respondeu. 'Agora todos estão usando células iPS [células-tronco pluripotentes induzidas]'. Elas são muito melhores, mais rápidas, e produzem modelos melhores. (Franklin, 2018, p. 33, tradução própria)

Como relata a autora, foi como a casa de Dorothy, em "O Mágico de Oz": as pesquisas com células embrionárias "desapareceram", levadas

por um tornado de interesses no "poder da indução", referindo-se ao processo de "células-tronco de pluripotência induzida" (Franklin, 2018, p. 33). Assim, células adultas, em geral as da pele (células epiteliais, fibroblastos), puderam passar a ser usadas como fonte para as pesquisas e tratamentos. Bastava aplicar o protocolo desenvolvido por Yamanaka para fazer as células regredirem à pluripotência semelhante à das células embrionárias e depois diferenciá-las, seguindo protocolos específicos nas células desejadas.

Em várias ocasiões, esses protocolos de diferenciação são comparados a "receitas" (Guimarães, 2008; Rehen, 2010). Bruna Paulsen, ao falar sobre sua trajetória científica na entrevista, comenta essa inflexão do campo:

> [...] eu acho que eu tive a sorte de poder viver a área de células-tronco de pluripotência desde o início, então, assim, o campo cresceu junto comigo crescendo na carreira, então isso foi muito especial. Eu acho que isso foi o que mais mudou, as expectativas em relação às células. Enquanto naquele momento, a principal expectativa eu diria que era medicina regenerativa e, talvez até porque o nosso laboratório era focado em neuro, tinha muita expectativa com a regeneração, por exemplo, de fazer um paraplégico voltar a andar, então, era muito voltado a isso. [...] Mas, apesar de ela ter sido um *hype* gigante naquele momento, naquele primeiro momento, a gente sabia, e ao longo do tempo começou a aprender que existem várias limitações. [...] Então, acho que as células-tronco de pluripotência induzida foram um divisor de águas no foco da promessa de células de pluripotência. E aí, apesar de ainda existir uma promessa grande para a Medicina Regenerativa, eu acho que a modelagem de doenças é muito maior hoje em dia. (Paulsen, 2020)

Não é à toa que Franklin descreve o "poder da indução" como um furacão que desterritorializa. Poder lançar mão de uma célula adulta diferenciada e reprogramá-la, transformando-a na célula desejada resolve tanto os constrangimentos bioéticos como a possibilidade de desenvolver tratamentos autólogos (isto é, com as células do próprio paciente), uma limitação do uso das células embrionárias. Mas, como veremos na seção adiante, não são quaisquer células que podem ser dispostas para esses fins.

Na perspectiva dos cientistas, as células são frequentemente referidas como entidades que têm agência própria, tendências, história, limitações. Os procedimentos técnicos em questão são marcados por imagens de transformação que envolvem convencimento, indução, um processo de "fazer" as células "virarem" outras células, de "forçar" determinadas células a caminharem numa direção para se "transformarem" em outras.

> **Lygia Pereira**: E a célula da medula óssea, o que a gente aprendeu é que essa célula sabe fazer sangue, ela não sabe fazer neurônio, ela não sabe… então, por isso o interesse nas células-tronco embrionárias. Que são as células-tronco que a gente retira do embrião da fertilização in vitro, não estou falando de um feto, estou falando lá daqueles embriões que são descartados. Essas células, elas vão dar origem ao indivíduo inteiro. Então, elas têm a capacidade de virar neurônio, de virar pâncreas, de virar tudo.
> **Fernando Mitre:** Mas tem controle sobre isso ou não?
> **Lygia Pereira**: Então, desde 1998, quando essas células foram produzidas pela primeira vez a partir de embriões humanos, e aí a gente já tá há mais de 20 anos trabalhando com elas, **aos poucos os cientistas foram conseguindo domar essas células no laboratório.** E hoje a gente vê [...] imagens lindas delas virando uma rede de neurônios ou elas virando músculo cardíaco, batendo, se contraindo. (Pereira, 2019a, grifo nosso)[6]

Defensora da manutenção das pesquisas com células embrionárias, apesar dos avanços com as iPSs, como se vê na citação acima, Lygia Pereira recorre à ideia de que a atividade científica envolva essa "negociação" com as células, que se espera que seja concretizada a favor das pretensões científicas:

> Outro universo é o das células-tronco de embriões aproveitados de técnicas de fertilização. Essas, por definição, são capazes de se transformar em qualquer tecido. Elas ainda não são usadas para regenerar um fígado ou pâncreas, porque são conhecidas há menos tempo. **Temos de aprender a domá-las em laboratório**. Se as colocarmos em estado nativo num indivíduo, podem se diferenciar em vários tipos de células e formar um tumor. Elas apresentam efeito terapêutico importante em mo-

6 Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=7sKUfFdxDJ4&t=1074s

> delos animais, mas precisamos estudar melhor o seu comportamento. (Pereira, 2011b, grifo nosso)

Essas transformações todas remetem à plasticidade e às potências múltiplas e variadas que as células têm, quando submetidas aos procedimentos conhecidos. Mas as formas como os cientistas narram suas ações fazem frequentemente menção a algo que "resiste" no material utilizado, e que precisa ser controlado, "domado", convencido a seguir na direção pretendida.

Potências condicionadas

Conforme os dois livros estudados, as primeiras células a serem diferenciadas em iPSs foram células da pele, os fibroblastos, inicialmente de camundongos, posteriormente de humanos (Rehen; Paulsen, 2007, p. 67; Pereira, 2013, p. 83). E foi esse protocolo desenvolvido por Yamanaka que rendeu a ele um prêmio Nobel e que forneceu o "asfalto" e os "pedágios" por onde seguem as pesquisas com as iPSs. Atualmente, várias fontes de células são usadas para desenvolver as iPSs.

Lygia Pereira (2020) trabalha preferencialmente com as células embrionárias, mas também produz as iPSs a partir de células do sangue periférico, como os eritoblastos. Stevens Rehen, que tem trabalhado com células neurais e pesquisado pacientes e condições que, muitas vezes, dificultam a coleta de sangue (Rehen, 2020), desenvolveu uma técnica na qual obtém as iPSs de amostras de urina dos pacientes, mais fáceis de coletar (Leonardi, 2017).

Bruna Paulsen (2020), que atualmente está em pós-doutorado em Harvard, "compra" as iPSs já diferenciadas e não soube responder ao certo quais seriam as suas células-fonte. Isso indica que, em laboratórios no exterior, com financiamento e uma adesão mais naturalizada ao biomercado de insumos para pesquisa, essa informação não é um diferencial para as análises, exceto se for o caso de desenvolver as células de um paciente específico.

Essa indiferença fala muito, por um lado, do cotidiano limitado no Brasil, onde os cientistas precisam, em geral, desempenhar toda a cadeia produtiva da pesquisa, coletando, isolando e expandindo as células, com-

prando e aguardando a liberação de materiais e insumos que vêm do exterior. Por outro, fala também do quanto a Ciência, que alguns ainda consideram "neutra" e "universal", está calcada em práticas materiais baseadas no consumo padronizado desse mercado internacional de insumos.[7]

Várias falas públicas de cientistas da área reclamam das burocracias e restrições de importação, que "atrasam" a produção de resultados e reduzem o perfil de competitividade dos pesquisadores brasileiros (Pereira, 2019b[8]; Maciel; Rehen, 2012). Ao tentar "dialogar" com a comunidade científica internacional, os brasileiros partem de um lugar pouco autônomo, colonizado e inferiorizado, uma vez que são obrigados a consumir e criar a partir de uma lógica de produção de conhecimento que não é feita para (n)os favorecer.

Cientistas brasileiros, mesmo esses que estão no eixo Rio-SP, supostamente mais "desenvolvido", precisam trabalhar em condições, muitas vezes, precárias de infraestrutura, ainda que, no período que foi até meados de 2016, tivessem asseguradas maiores possibilidades de carreiras públicas, estáveis e com progressões funcionais; e disponíveis numerosos editais de financiamento para a pesquisa básica e aplicada. Esse projeto entrou em franco desmonte desde então, configurando uma espécie de "voo de galinha" para a Ciência brasileira, como Rehen referiu em sua entrevista (2020). Nesse caso, podemos acessar um nível de "potência condicionada" que incide não somente sobre as células, mas sobre a própria produção de conhecimento científico no Brasil.

Para além das embrionárias e das iPSs, nossa pesquisa se concentra em pensar as células do sangue menstrual, que são caracterizadas como células estromais mesenquimais, multipotentes. Isso significa que são células capazes de recompor o tecido do endométrio, que descama na menstruação. Na pesquisa, temos investigado as potências dessas células em laboratório: o que elas podem fazer, tanto em termos de conquistas científicas mais convencionais quanto no sentido de suscitar questões que tenham a ver com corpo, gênero e tecnociências; que tenham a ver, por exemplo, com explicitar como corpos (e partes dele) são engajados na pesquisa e que efeitos e resultados podem ser produzidos a partir disso.

7 Para um contraponto, a partir de uma etnografia de práticas autônomas e abertas, *do-it-yourself* na Ciência, no Brasil, ver Costa, 2019.

8 Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=llL5NsqRgos

Ambos os livros analisados aqui abordam as células-tronco adultas mesenquimais, procurando explicar para que elas servem e em que tecidos podem ser encontradas. Mas, desde a primeira publicação, já se imaginava que seus efeitos e potências não seriam os mesmos das embrionárias e das iPSs. Segundo Rehen e Paulsen,

> Alguns trabalhos científicos propuseram que essas células-tronco adultas, multipotentes derivadas do sangue, seriam, na realidade, pluripotentes. Esse fato foi sugerido primeiramente pela observação de que células-tronco do sangue poderiam se transformar (transdiferenciar) em células musculares e até mesmo em células extremamente especializadas, como neurônios. Entretanto, estudos mais recentes foram incapazes de reproduzir esses primeiros resultados, indicando que o fenômeno de transdiferenciação não ocorreria e que, na melhor das hipóteses, haveria fusão entre as células-tronco adultas injetadas com as células do hospedeiro, fenômeno que ocorreria em 1% dos casos. Sendo assim, um amplo potencial terapêutico dessas células não poderia ser explicado por transdiferenciação ou fusão. O mais provável é que essas secretem fatores que promovam a recuperação do tecido lesado, sem necessariamente substituir as células comprometidas." (Rehen; Paulsen, 2007, p. 29-30)

Da mesma forma, Lygia Pereira descreve as expectativas iniciais e afirma que "as células-tronco adultas possuem capacidade limitada de diferenciação" (Pereira, 2013, p. 57). Segundo ela,

> Desde o fim dos anos 1990, nossos conhecimentos sobre as CTs adultas evoluíram de forma muito interessante. De células com capacidade limitada de diferenciação (medula óssea só faz sangue; célula mesenquimal só faz osso, cartilagem e gordura), elas passaram a vedetes da Medicina Regenerativa, com sua suposta capacidade de se diferenciar em vários outros tipos de células.
> Com um pouco mais de pesquisa, logo ficou claro que os resultados iniciais tinham outras explicações, e hoje pouca gente ainda acredita que as CTs adultas possuem aquela grande versatilidade. (Pereira, 2013, p. 56).

Na entrevista conduzida recentemente, Pereira confirmou essas informações, afirmando que as células multipotentes produzem tipos

específicos de células, apenas (as hematopoiéticas, sangue; as mesenquimais, osso, cartilagem e gordura). Os resultados atuais das pesquisas nessa frente indicam que as terapias celulares com mesenquimais podem atuar na produção (secreção) de fatores que auxiliem os processos de doença, ajudando de diversas formas a restaurar o tecido danificado. Essas funções são classificadas como "efeito parácrino" e capacidade "imunomodulatória".

> […] no início dos anos 2000, a gente achou que elas iriam ser um grande elemento terapêutico. Primeiro, que elas tinham uma plasticidade maior do que a gente conhecia, então achava que [...] botava no cérebro, virava neurônio, botava no coração, virava células do coração, virava músculo cardíaco. Todos aqueles trabalhos do início dos anos 2000 foram baseados por essa premissa. Aí, com o tempo, se revelou que não, elas não têm essa capacidade de diferenciação. Eu não acho que ninguém acredite atualmente que elas sejam capazes de virar células do fígado, células do cérebro. O que a gente reconhece é que, um, elas têm uma capacidade imunomodulatória, então elas, de alguma forma, conseguem abafar o sistema imunológico […] e isso é importante para doenças autoimunes, a gente não entende ainda exatamente o mecanismo. Mas [...] o que a gente acredita também é que elas secretem fatores que promovam alguma melhora no tecido. Mas é diferente da história das células pluripotentes, quando você, a partir delas, você faz um neurônio dopaminérgico, bem caracterizado: é um neurônio dopaminérgico! Você coloca esse neurônio no cérebro de um paciente com Parkinson, e ele vai se integrar naquele cérebro para produzir a dopamina, entendeu? (Pereira, 2020).

Nesse sentido, a potência de diferenciação necessária para a Medicina Regenerativa, Bioengenharia, dependeria da utilização das células embrionárias e das iPSs. As células mesenquimais parecem atuar mais como fatores potencialmente auxiliares na restauração do tecido, mas muitas pesquisas ainda precisam ser feitas nessa frente.

No Laboratório de Cardiologia Celular e Molecular do Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, a partir de onde conduzimos nossa pesquisa, as células do sangue menstrual foram inicialmente caracterizadas, investigando seus efei-

tos e potencialidades em diversos tipos de pesquisa e tratamentos.[9] Os primeiros resultados de pesquisa mostraram que as CeSaM são células "aderentes" e podem ser usadas como uma fonte de células, tendo como vantagem a não invasividade na sua obtenção (Asensi; Goldenberg; Paredes, 2012). As pesquisas conduzidas por Karina Asensi mostraram como as CeSaM são super resistentes às condições de vida em laboratório, o que nos tem levado a pensar nelas como uma forma de compor narrativas e práticas de resistência diante de cenários restritivos e de morte (Manica; Goldenberg; Asensi, 2018).

O principal argumento de Regina Goldenberg, professora titular da UFRJ que está à frente das pesquisas com as CeSaM, é da ampla e fácil oferta de material para pesquisa, já que as células provaram ser eficazes para diversos dos propósitos esperados para uma célula. Inclusive para serem usadas para fazer iPSs (Rodrigues et. al, 2012). Contudo, comparativamente com outras mesenquimais, a expressividade de resultados de pesquisas publicados em periódicos internacionais da área com células do sangue menstrual é absolutamente minoritária, na ordem de 0,2% do universo de artigos sobre células mesenquimais que levantamos (Manica, 2019).

Nos dois livros aqui analisados, a menção às células do sangue menstrual é inexistente. Durante as entrevistas com os três pesquisadores, indaguei sobre essa ausência. Lygia confirma esse aspecto minoritário que temos percebido em nosso levantamento. Segue nosso diálogo:

> **Daniela**: E você, quando fala no livro sobre as células tronco mesenquimais de vários tecidos, não fala sobre as mesenquimais presentes no sangue menstrual…
> **Lygia**: Não, não falo.
> **D**: Por quê?
> **L**: Porque tinha pouco conhecimento na época sobre elas e se elas mereceriam um destaque extra. Mas era mais por falta de literatura sobre elas.
> **D**: Você acha que isso hoje mudou?
> **L**: Eu não acompanho muito de perto essa área das mesenquimais, mas, em geral, eu não vejo nada especificamente sobre

9 Outras frentes de pesquisa vêm investigando sua potencialidade de uso como "meio de cultura" em clínicas de reprodução assistida; como células capazes de favorecer a formação de "vasos" sanguíneos (estruturas "tube-like"); como sinalizadoras de alterações metabólicas em mulheres que têm alterações de sono (enfermeiras que desempenham plantões noturnos, por exemplo), entre outras possibilidades.

> essas células do sangue menstrual, eu não sei se elas têm alguma vantagem sobre aquelas que você tira da gordura ou da placenta ou da veia do cordão umbilical, enfim. Então, eu não vejo muita literatura de destaque sobre as mesenquimais do sangue menstrual. (Pereira, 2020)

Rehen e Paulsen publicaram o livro antes de os primeiros resultados com células do sangue menstrual serem publicados em periódicos, e isso, em parte, justifica a ausência da menção ao sangue menstrual dentre as células-tronco adultas elencadas. Ao falar sobre tabus, polêmicas e questões de gênero suscitadas pelo uso do sangue menstrual no laboratório, como vimos discutindo em nossos resultados de pesquisa, pedimos ao Stevens para falar sobre o uso de células de urina:

> Eu, particularmente, não tive nenhum tipo de problema em relação à urina. Houve essas matérias que davam um cunho mais sensacionalista entre aspas, né? Mas não acho que elas atrapalharam a percepção da importância disso, tanto que a gente tem um grupo de pacientes com epilepsia infantil e são os primeiros a quererem que a gente aumente a quantidade de pacientes através da urina. Entendo, do ponto de vista antropológico, a tua preocupação de como isso, em relação a sangue menstrual, foi ou pode estar sendo visto. Te confesso que não acompanhei essa literatura, porque, no caso da urina, ela me permite trabalhar com os dois gêneros, né? Me permite trabalhar com qualquer paciente, não necessariamente um paciente num período específico. Então, isso, no meu caso, eu nem vislumbrei a possibilidade de usar o sangue menstrual, mas foi basicamente por conta disso. Sem contar que eu nunca trabalhei com célula mesenquimal. Eu sempre trabalhei com célula ou embrionária ou visando transformá-la numa célula embrionária através da reprogramação. Então, meu objetivo sempre foi "eu preciso de uma célula que consiga facilmente". Concordo que o sangue menstrual tá nesse grupo. Mas os pacientes que eu trabalhava, que eu trabalho ainda, são os mais complexos, idosos e crianças. Então, também, sai um pouquinho da questão do sangue menstrual. Mas, enfim, eu acho que continua sendo uma fonte interessante de pesquisa, mas eu acho que vai depender muito da pesquisa que o experimentador vai querer fazer. Desde o ponto de vista de aplicação de terapia celular, até o ponto de vista de fonte de célula sem nenhum tipo de invasão (Rehen, 2020).

Durante a entrevista, pedimos que Stevens explicasse que tipo, exatamente, de célula da urina eles utilizavam, e também como conduziam as pesquisas posteriormente - o que envolve, segundo ele, principalmente, a testagem individualizada de medicações e tratamentos. Essa conversa produziu um contraponto interessante em relação aos procedimentos de coleta e isolamento das células, que reproduzimos a seguir.

> **Stevens**: Então, vou te responder, e talvez eu vou através da resposta justificar um desafio de procedimento no caso do sangue menstrual. Uma coisa que a gente percebeu quando trabalhava com urina, a gente contatava o paciente que a gente queria obter as células, ligava pra ele, enfim, tinha uma pessoa que me ajudava com isso, e deixava um frasquinho e pedia que assim que fizesse o xixi, avisar, que aí a gente mandava o motoboy. A gente fez isso várias vezes, e não funcionava. Aí a gente percebeu o seguinte: tem que ser urina fresca. Então tem que ser uma urina que o paciente esteja no laboratório na hora. Porque, senão, o próprio PH da urina mata as células que estão lá. Então a gente tem um banheiro bom, bem confortável. A pessoa vai lá, e cabe uma mãe com uma criança, se for o caso, tira a urina, o cientista já tá do lado de fora, pega a urina, corre, pega o elevador, anda um andar e já tira. Quando a gente fez isso, a gente teve uma taxa de sucesso muito, muito maior. Então, mudou completamente a nossa estratégia. Aí, pensando mais uma vez na questão do sangue menstrual, eu não sei como é que é a viabilidade da célula de uma retirada em domicílio e depois você trazer pra casa. A Regina [Goldenberg] certamente tem isso melhor. Então, pensando nisso, e pensando num ponto de vista pragmático de qual célula, e não do ponto de vista de valores antropológicos (que eu acho que você está corretíssima), eu vejo a urina como algo, nesse contexto, de você poder estar no laboratório, e o tempo que a gente espera em laboratório é o tempo da pessoa beber um pouco mais de água. Então, isso talvez mude um pouco a perspectiva de uma aplicação ou de uma coleta mais efetiva, digamos assim. Comparando sangue menstrual com urina. Mas aí eu tô especulando, porque eu nunca trabalhei com sangue menstrual.
>
> **Daniela**: É, não, o que eu conheço é justamente o contrário. Dá tranquilamente pra você coletar de manhã e levar de ônibus, esperar algum tempinho, e as células continuam lá. Elas são super resistentes...

> Mas a pergunta era qual é o tipo e como classifica a célula da urina.
> **Stevens**: Isso é uma célula epitelial. Como a gente usa pele pra fazer a programação, a gente resolveu pegar uma outra célula que fosse uma epitelial também. Então, são as células que descamam do trato urinário e chegam na urina. Isso varia muito de tempo pra tempo. Tem uma coisa curiosa, é quando as mulheres tão menstruadas, acaba saindo mais células, porque deve sair também células do sangue menstrual, né? Enfim, isso é só uma curiosidade que me ocorreu agora aqui nesse momento. Mas é isso, é uma célula epitelial.

E daí? Quer que eu faça o quê?[10]

Muitos e grandes são os desafios de comunicar a Ciência no Brasil. O material aqui analisado atualiza as discussões sobre a divulgação de pesquisas com células-tronco no país, mostrando como o sentido público das terapias, então experimentadas e gestadas, precisava ser construído, narrado e disputado. Os livros publicados na época em que aconteceram os embates em torno da pertinência do uso de "células-tronco" em pesquisas e terapias explicitam alguns dos termos através dos quais estava sendo negociada a compreensão pública dos conhecimentos científicos em questão, e das biotecnologias de transformação correspondentes.

As narrativas apresentadas sobre as células, suas diferenças e os mecanismos de fazê-las produzir coisas em laboratório recolocam a forma como a Tecnociência situa o "corpo" no escopo de um paradigma material-semiótico "ciborgue" (2009): a "célula" é composta por uma série de mecanismos moleculares que podem ser entendidos e explicados através da sua decodificação, isto é, da descrição dos códigos e informações que a constituem. Mais do que isso, essas informações são manipuláveis através de procedimentos laboratoriais específicos, são "reprogramáveis", e as suas potências e características, ativáveis e transformáveis em uma ou outra direção, caso sejam feitos os procedimentos moleculares corretos.

No contexto em que este texto é escrito, as principais dificuldades concentram-se em torno de comunicar "o que é" e "como atua" o novo

10 Referência à pergunta retórica feita pelo presidente do Brasil, quando questionado por uma jornalista sobre o recorde de óbitos relacionados à covid-19 no Brasil. Era 28 de abril de 2020, e o Brasil tinha dobrado o número de mortes, registrando mais de cinco mil mortos.

coronavírus, essa entidade invisível; em consensuar "como evitar ser infectado/a", "como ser tratado/a em caso de infecção". Assim como nas controvérsias sobre o uso de células-tronco, cujo material procuramos analisar, no caso atual, cientistas, comunicadores, políticos, religiosos, atores diversos se encontram em disputas narrativas e políticas, embates ontológicos sobre o vírus, a prevenção e os medicamentos.

As vacinas apresentam-se, no atual cenário, como a solução científica mais provável para tentar lidar com a pandemia que não parou, ainda, de se alastrar. Os esforços para seu desenvolvimento e disponibilização atualizam o repertório apresentado aqui: do corpo visto como um sistema de informação e comunicação, que precisa combater um ataque cibernético viral; e de disputa narrativa sobre a importância das pesquisas científicas, levantamento de recursos para sua disponibilização em terapêuticas urgentes, de regimes de esperança.

Já as soluções políticas governamentais no Brasil, assim como em outras nações governadas por políticos genocidas, apostam na potencialização da covid-19 como uma arma de guerra, que acelera e favorece políticas de morte e extermínio (Mbembe, 2018). Enquanto os homens "responsáveis" disputam protagonismo e fazem cálculos eleitoreiros, quem sabe, eventualmente, chegaremos, em algum momento, na "imunidade de rebanho", conquistada às custas de centenas de milhares de mortes evitáveis.

Como vimos a partir do material apresentado, nas pesquisas e terapêuticas com células-tronco, importa pensar nos pressupostos que fundamentam as formas como corpos e terapias são imaginados, narrados, bem como nas técnicas a partir das quais as intervenções são constituídas materialmente. Nesse processo, não é menor a questão de como os corpos são engajados nesse processo, quem está "desenhando" essas tecnologias, para que e para quem (Benjamin, 2013).

Serão os mesmos corpos que testam a vacina (e as terapias) aqueles que terão acesso imediato, público e gratuito aos produtos resultantes dessas pesquisas? A julgar pelos acontecimentos recentes, e pelo lugar do Brasil no universo internacional de pesquisas clínicas (Silva, 2018), é difícil acreditar que sim, pois são essas mesmas pessoas que testam aquelas que estão sendo postas a morrer em nome da manutenção da

Economia e do Capitalismo. No caso das terapias com células-tronco, o que se desenha são terapêuticas individualizadas de altíssimo custo, algo bastante distante do horizonte de uma política pública ampla e voltada à população como um todo.

Talvez possamos nos inspirar, a partir das CeSaM, células tão minoritárias e de "potência condicionada" e, tentando "fazer" algo "com" elas (Haraway, 2016), forjar formas de resistir às políticas de destruição, morte e sufocamento vigentes. Seria importante, de início, assumir que clamar pela "neutralidade" da Ciência e sua desvinculação da "política", é uma visão anacrônica da própria Ciência e da Política (Latour, 1994). E que isso não ajuda a resolver os principais problemas dos nossos tempos, aos quais a Ciência, cada vez mais "reativa", nas palavras de Rehen (2020), tem sido convocada a resolver. E quem sabe, então, atualizando algum regime de esperança possível, sejamos capazes de reimaginar um coletivo nacional do qual faça algum sentido fazer parte, no qual caibam humanidades plurais, pós-antropocêntricas, em defesa da saúde e da vida.

Referências

ALMEIDA, C.; DALCOL, F. L.; MASSARANI, L. Controvérsia científica no telejornalismo brasileiro: um estudo sobre a cobertura das células-tronco no Jornal Nacional. *História, ciências, saúde. Manguinhos*. v. 20, p. 1203-1223, 2013.

ASENSI, K. D.; GOLDENBERG, R. C. S; PAREDES, B. O sangue menstrual como fonte de células-tronco mesenquimais. In: GOLDENBERG, R. C. S.; CARVALHO, A. C. C. (Org.). *Células-tronco Mesenquimais*: Conceitos, Métodos de Obtenção e Aplicações. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, v. 1, p. 107-123. 2012.

BAHRADWAJ, A. Enculturating cells: the anthropology, substance, and science of stem cells. *Annual Review of Anthropology*, v. 41, n. 1, p. 303–317, 2012.

BAHRADWAJ, A. *Global Perspectives on Stem Cell Technologies*. Cham, Switzerland: Palgrave Macmillan, 2018.

BENJAMIN, R. *People's science*: bodies and rights on the stem cell frontiers. Palo Alto (CA): Stanford University Press, 2013.

CARVALHO, A.; GOLDENBERG, R.; BRUNSWICK, T. Células-tronco: conceito, utilização e centros avançados de obtenção. In: CARVALHO, A. C. C.; GOLDENBERG, R. C. S. *Células-tronco mesenquimais*: conceitos, métodos de obtenção e aplicações. São Paulo: Editora Atheneu, 2012.

CESARINO, L. N. Nas fronteiras do "humano": os debates britânico e brasileiro sobre a pesquisa com embriões. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 347-380. 2007.

COOPER, M. *Life as surplus*: biotechnology and capitalism in the neoliberal era. Seattle and London: University of Washington Press, 2008.

COOPER, M.; WALDBY, C. *Clinical Labor*: tissue donors and research subjects in the global bioeconomy. Durham and London: Duke, 2014.

COSTA, C. R. N. *O chapéu do bruxo*: artefatos, aprendizes e aprendizados de um fazer científico (bio)hacker. 2019. Dissertação (Mestrado em Culturas e Identidades Brasileiras). Instituto de Estudos Brasileiros, Universidade de São Paulo, São Paulo.

FARIAS, D. *Entre o Ser e o Nada*: um ensaio de antropologia simétrica sobre os discursos proferidos pelos cientistas e veiculados pela imprensa no processo que levou à aprovação do uso de embriões humanos nas pesquisas com células-tronco embrionárias no Brasil. 2009. Tese (Doutorado em Antropologia). Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

FRANKLIN, S. Stem Cells R Us: Emergent Life Forms and the Global Biological. In: ONG, A.; COLLIER, S. (Eds.). *Global Assemblages*: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems. New York and London: Blackwell. 2005. p. 59-78.

FRANKLIN, S. Somewhere over the rainbow, cells do fly. In: BHARADWAJ, A. *Global Perspectives on Stem Cell Technologies*. Cham, Switzerland: Palgrave Macmillan. 2018. p.27-49

GOMES, D. Células-tronco embrionárias: implicações bioéticas e jurídicas. *Revista Bioéticos*, Centro Universitário São Camilo, São Paulo, n. 1, v. 2, p. 78-87, 2007.

GUIMARÃES, M. Construção de uma descoberta. *Revista Pesquisa Fapesp*, São Paulo, Ed. 153, 2008.

HARAWAY, D. Manifesto Ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In. TADEU, T. (Org.) *Antropologia do ciborgue*: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. p. 33-118.

HARAWAY, D. *Modest_Witness@Second_Millennium*.FemaleMan©Meets_OncoMouseTM. London: Routledge, 1997.

HARAWAY, D. *Staying with the trouble*: making kin in the Chthulucene. Durham: Duke University Press, 2016.

LANDECKER, Hannah. *Culturing life*: how cells became technologies. Cambridge and London: Harvard University Press, 2007.

LATOUR, B. *Jamais fomos modernos*: ensaio de antropologia simétrica. 1°ed. Rio de janeiro: Ed. 34, 1994.

LEONARDI, A. C. Brasileiros criam cérebros feito de xixi para estudar doenças. *Revista Superinteressante*, 2017.

LOPES, I. *Divulgação científica*: do meio acadêmico para internet e televisão. Análise de notícias sobre pesquisas de células-tronco embrionárias produzidas na USP. 2011. Dissertação (Mestrado em Comunicação). Universidade Paulista. São Paulo.

LUNA, N. A representação do corpo como recurso: pesquisa com células-tronco em uma instituição de ensino. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 50, n. 2, p. 683-712, 2007.

LUNA, N. Pesquisas com células-tronco: um estudo sobre a dinâmica de um segmento do campo científico. *História, ciências, saúde. Manguinhos*, v. 18, n. 1, p. 49-70. 2012.

LUNA, N. A construção do fato científico: representações sobre células-tronco. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 56, n. 1, p. 322-358, 2013.

MACIEL, R.; REHEN, S. Uma ciência pluripotente. *Revista Rio Pesquisa*, ano 6, n. 21, p. 27-30, 2012.

MANICA, D. *Sympoiesis with CeSaM*: making with menstrual blood stem cells in a Brazilian Biophysics laboratory. In: 4S Annual Meeting, 2019.

MANICA, D., GOLDENBERG, R.; ASENSI, K. CeSaM, as células do sangue menstrual: gênero, tecnociência e terapia celular. *Interseções*: *Revista de Estudos Interdisciplinares*, UERJ, v. 20, p. 93-113, 2018.

MARIANO, D. *A extensão da ciência*: produção e articulação de conhecimento científico nas pesquisas com células-tronco. 2012. Dissertação. Mestrado em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

MBEMBE, A. *Necropolítica*. São Paulo: N-1 edições, 2018.

MOL, A. Ontological politics: a word and some questions. In: LAW J.; HASSARD, J. (Eds). *Actor network theory and after*. Oxford: Blackwell Publishing; 1999. p. 74-89.

MOREIRA, T.; PALLADINO, P. Between truth and hope: on Parkinson's disease, neurotransplantation and the production of the 'self'. *History of the Human Sciences*. v. 18, n. 3, p. 55-82. 2005.

NOBRE, J. C. A.; PEDRO, R. M. L. R. Vida humana, mídia e mercado: uma perspectiva sociotécnica das pesquisas com células-tronco embrionárias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia, R*io de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 320-336, 2014.

OLIVEIRA, C. *A capitalização da esperança*: Células-tronco, performances do sofrimento e representações de futuro na comunicação midiática. 2009. Tese (Doutorado em Comunicação). UFRJ, Rio de Janeiro.

OLIVEIRA, J. A. *Zeus versus Prometeu*: O embate discursivo nos artigos opinativos favoráveis e contrários à pesquisa com células-tronco embrionárias. 2008. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social). Universidade Metodista de São Paulo, São Paulo.

PAULSEN, B. Entrevista [Agosto. 2020] Entrevistadora: Daniela Manica. Campinas - São Paulo. Universidade Estadual de Campinas, 2020. Videoconferência. Entrevista concedida à pesquisa em andamento "Corpo, gênero e tecnociências: as 'células-tronco' do sangue menstrual".

PEREIRA, L. V. Programa Roda Viva: entrevista. Entrevistadores: Marília Gabriela, Augusto Nunes, et al. Rede Cultura de Televisão: São Paulo - São Paulo. 14/02/2011. 2011a.

PEREIRA, L. V. Debate: Pesquisadores discutem estágio atual das pesquisas com células-tronco. In: *Revista Ser Médico*. Ed. 54, 2011b.

PEREIRA, L. V. *Células-Tronco*: Promessas e Realidades. São Paulo: Moderna, 2013.

PEREIRA, Lygia da Veiga. Programa Canal Livre. Band Jornalismo. Entrevistador: Fábio Pannunzio, Fernando Mitre, Marina Machado. Avanços nas pesquisas genéticas - Parte 1. 2019a.

PEREIRA, L. V. Como a política pode ajudar no avanço da ciência? Entrevista: Casa do Saber. 2019b.

PEREIRA, L. V. Entrevista [Agosto. 2020] Entrevistadora: Daniela Manica. Campinas – São Paulo. Universidade Estadual de Campinas, 2020. Videoconferência. Entrevista concedida a pesquisa em andamento "Corpo, gênero e tecnociências: as 'células-tronco' do sangue menstrual".

REHEN, S. Stevens Rehen comenta receita segura para criar célula-tronco. *G1*, São Paulo, 2010.

REHEN, S. Entrevista [Agosto. 2020]. Entrevistadora: Daniela Manica. Campinas – São Paulo. Universidade Estadual de Campinas, 2020. Videoconferência. Entrevista concedida a pesquisa em andamento "Corpo, gênero e tecnociências: as 'células-tronco' do sangue menstrual".

REHEN, S.; PAULSEN, B. *Células-tronco*: o que são? Para que servem?. Rio de Janeiro: Vieira & Lent, 2007.

RODRIGUES, D. C.; et. al. Human Menstrual Blood-Derived Mesenchymal Cells as a Cell Source of Rapid and Efficient Nuclear Reprogramming. *Cell Transplantation*, v. 21, p. 2215–2224, 2012.

SÁ, N. *Discurso, Biotecnociência e Bioética*: Análise dos discursos morais acerca de células-tronco em mídia de massa. 2012. Tese (Doutorado em Bioética). UNB. Brasília.

SILVA, G.; DUARTE, L. Epigênese e epigenética: as muitas vidas do vitalismo ocidental. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 22, n. 46, p. 425-453, 2016.

SILVA, R. N. C. *Precariedades oportunas, terapias insulares*: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia). Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, Brasília.

SOUZA, I. M. A. Células-tronco: considerações sobre o regime de verdade e o regime de esperança. In: PORTO, C. M.; BROTAS, A. M. P.; BORTOLIERO, S. T. (Org.). *Diálogos entre ciência e divulgação científica*: leituras contemporâneas. Salvador: EDUFBA, 2011. p. 153-178.

TAKAHASHI, K.; et. al. Induction of pluripotent stem cells from adult human fibroblasts by defined factors. *Cell*, n. 131, v. 5, p. 861–872. 2007.

VIEIRA, J. *A divulgação científica sobre células-tronco do cordão umbilical e placentário na imprensa, no cotidiano medico-científico e nos usuários de serviços de saúde privados*. 2017 Dissertação (Mestrado em Estudos de Cultura Contemporânea). Universidade Federal do Mato Grosso, Cuiabá.

WALDBY, C.; MITCHELL, R. *Tissue economies*: blood, organs and cell lines in late capitalism. Durham and London: Duke University Press, 2006.

ZORZANELLI, R. T.; et al. Pesquisa com células-tronco no Brasil: a produção de um novo campo científico. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 129-144, 2017.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-5

"DESIGNER BABIES NÃO SÃO FUTURÍSTICOS, ELES JÁ ESTÃO AQUI": OS TESTES GENÉTICOS PRÉ-IMPLANTACIONAIS E O FUTURO COMO PRÁTICA SITUADA DE MATERIALIZAÇÃO[1]

Janaína Freitas

Introdução

Em dezembro de 2008, as mídias nacional e internacional anunciavam o nascimento do primeiro bebê sem um gene cancerígeno na Inglaterra[2]. A notícia, divulgada no jornal britânico Daily Mail, declarava a possibilidade de encerrar o "legado genético" de transmissão de doenças que afetavam gerações de famílias. O médico responsável pela Unidade de Concepção Assistida do Hospital, Paul Serthal da *University College of London*, afirmou na ocasião que a recém-nascida estaria "livre do fantasma" do câncer de mama e de ovário ligado ao gene BRCA1 que havia afetado a sua mãe. Esse "feito" teria sido obtido por uma técnica de detecção de doenças genéticas em embriões, inicialmente desenvolvida no final da década de 1980, conhecida na época pelas siglas em língua inglesa PGD (*preimplantation genetic diagnosis*) e PGS (*preimplantation genetic screening*). O nascimento, conforme aponta o conhecido jornal, teria ocorrido em meio a uma "tempestade ética" (Macrae, 2008, tradução minha), considerando que, de um lado, o teste daria "esperança" para outros casais que "temem" ter crianças, porque apresentariam um risco aumentado para determinadas doenças e, de outro, poderia incorrer no risco dos ditos "*designer babies*". De acordo com a matéria, a técnica "reforçaria medos futuros de pais produzirem "*designer babies*", escolhendo a cor dos olhos, o cabelo e selecionado crianças que cresceriam para ser os primeiros da classe e excelentes em esportes (Macrae, 2008, tradução minha).

1 Este artigo é resultado do meu projeto de pesquisa de doutorado em Antropologia Social no qual investigo, desde o campo de estudos feministas da ciência e da tecnologia, as controvérsias relacionadas ao uso dos testes genéticos pré-implantacionais em embriões em contextos de fertilização in vitro.

2 https://www.dailymail.co.uk/health/article-1098034/Couple-Britains-baby-genetically-modified-free-breast-cancer-gene.html. Acesso em 16/05/2018. https://oglobo.globo.com/mundo/nasce-menina-britanica-geneticamente-modificada-para-nao-carregar-gene-do-cancer-3572660. Acesso em 15/05/2018.

Na última década, notícias como esta pululam nos jornais do mundo inteiro, descrevendo as promessas, os temores e as incertezas éticas em torno do diagnóstico genético pré-implantacional, atualmente também conhecido como PGT-M (*preimplantation genetic diagnosis for monossomies*) e como PGT-A (*preimplantation genetic screening for aneuploidies*). Estes testes genéticos e cromossômicos, realizados em contextos de fertilização in vitro (FIV), prometem avaliar células do embrião com vistas a diagnosticar anormalidades cromossômicas ou genéticas causadas por mutações e/ou alterações numéricas e estruturais nos cromossomos. Conforme deixa explícito o exemplo do jornal britânico mencionado acima, os testes têm sido descritos na mídia, a um só tempo, em tom de entusiasmo e alarme moral, como tecnologias de "designer babies", sugerindo a possibilidade de os pais escolherem as características dos bebês, desde a cor de seus olhos até as suas capacidades cognitivo-intelectuais, passando pelo seu sexo. Uma leitura rápida das matérias jornalísticas sobre o PGT-M/PGT-A deixa evidente que esta possibilidade de diagnóstico tem sido tema de disputas morais e éticas bastante acirradas. Os títulos das reportagens que tratam da tecnologia pré-implantacional são corriqueiramente alarmistas, explicitando que estamos diante de um "avanço científico" que coloca uma série de questões centrais sobre o "humano" e os limites de intervenção sobre ele.

As reportagens vão de versões mais otimistas e deslumbradas até as mais cautelosas, deixando em aberto a questão de se os nascidos sob a alcunha de "bebês de proveta" poderiam agora ser "editados" e, até mesmo, descartados, a depender das características de seu material genético. As controvérsias manifestadas nestes artigos jornalísticos abordam questões de ordem técnica, que colocam à prova algumas promessas tecnológicas do teste, até questões de ordem moral e religiosa que interrogam se seria correta a intervenção humana no "plano divino"[3], visto que o Vaticano, por exemplo, posicionou-se diversas vezes contrariamente à manipulação e seleção embrionária. Pode-se notar que as questões debatidas fazem referência muito frequentemente a um tempo "futuro", em que o teste poderia infringir as fronteiras "éticas" da categoria de humano, ainda que a técnica seja utilizada na grande maioria das clínicas de reprodução assistida no Brasil e em muitos países do mundo.

3 http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2015/05/contra-deus-a-dificil-escolha-dos-pais-que-fazem-testes-geneticos.html. Acesso em 02/06/2018.

Com isso em vista, neste artigo, pretendo explorar o modo como a técnica é "materializada" (Barad, 2007) em reportagens jornalísticas nacionais e internacionais nos últimos dois anos, bem como no site de clínicas de reprodução assistida no Brasil, de modo a mapear não somente como são agenciadas as questões éticas de importância no campo, mas também quais versões de futuro o teste têm performado através desses materiais. O conceito de "materialização"[4], ("*mattering*") proposto pela teórica feminista da ciência Karen Barad, é experimentado aqui como ferramenta teórico-metodológica para mapear as práticas discursivas e, ao mesmo tempo materiais, que performam determinadas possibilidades de futuro em prol de outras, produzindo efeitos inclusive sobre "aqueles que ainda não nasceram", através de uma economia científica que instaura fronteiras entre humano/não-humano, ético/antiético, natureza/tecnologia, viável/inviável, euploide/aneuploide. Portanto, o interesse em tomar estas matérias midiáticas como objeto de análise diz respeito a tentativa de compreender o que as promessas sobre essa biotecnologia pós-genômica performam enquanto efeitos materiais-discursivos sobre uma noção de futuro. Quais desejos de futuro corporal essas tecnologias materializam? Como elas performam determinadas noções de humano no presente? Ainda, nas palavras de Barad, considerando que "o mundo e suas possibilidades de transformação são feitos e refeitos em cada encontro" (Barad, 2007, s. p.):

> Como, então, devemos entender nosso papel em ajudar a constituir quem e o que importa? Como entender o que implica a prática do encontro que pode ajudar a manter viva a possibilidade de justiça em um mundo que parece prosperar na morte? **Como estar vivo para o sofrimento de cada ser, incluindo os que já morreram e os que ainda não nasceram? Como interromper padrões de pensamento que veem o passado como acabado e o futuro como não nosso ou apenas nosso? Como entender a questão da matéria, a natureza da matéria, espaço e tempo?** (Barad, 2007, s. p., tradução própria, grifo meu)

4 O conceito de "materialização" na obra de Karen Barad trata-se de uma proposição teórico-metodológica que envolve tomar a realidade enquanto prática de performatização material-discursiva, constante na qual a dimensão da agência material é retomada do ponto de vista analítico, avançando os debates propostos pelo construcionismo social e também pelo pós-estruturalismo em que a dimensão da linguagem seria considerada preeminente.

Portanto, este trabalho trata da materialização do diagnóstico e do *screening* pré-implantacional nos veículos de comunicação de massa e de um correspondente público consumidor, não apenas dos testes, mas também das promessas e perigos que ele produz acerca do futuro. Busca-se mapear os processos, materialidades e argumentos que são utilizados para estabilizar o teste, enquanto uma entidade autônoma, que permitiria revelar "segredos" e "defeitos" da natureza humana ainda no período embrionário. Interesso-me especialmente nas "economias de (in)viabilidade" (materialização e desmaterialização) produzidas por esse material no que se refere a "horizontes corporais" futuros, em um cenário em que a natureza, mas também a técnica, são utilizadas – muitas vezes – para a restauração de uma determinada norma corporal baseada em pressuposições capacitistas, heteronormativas e racistas[5].

A emergência dos testes genéticos pré-implantacionais: incertezas técnicas e dilemas éticos

Desde o começo do século XX, junto à redescoberta das leis de Mendel até o sequenciamento do genoma humano nos anos 2000, a genética têm ocupado um lugar central nas narrativas sobre a biologia e, consequentemente, sobre o conceito de humano, conforme aponta a autora Evelyn Fox Keller (2000). Estes acontecimentos explicitam algumas questões de interesse e investimento científico em voga no final do século XIX, e no começo do século XX, relativos à busca de uma explicação e de uma fonte empírica para compreender os processos de variação nos organismos vivos. Nesse contexto científico, a fecundação passou a ser disputada como o momento através do qual ocorriam os processos de troca de material celular que resultavam na transmissão de características e na variação dos seres vivos. Nessa tentativa de instituir a fecundação como o "momento" no qual as características biológicas eram transmitidas, e o "núcleo celular" como o "local" em que o material biológico responsável estaria contido, as "Leis de Mendel" foram particularmente interessantes.

5 Grosso modo, entende-se aqui por pressuposições capacitistas, racistas e heteronormativas as práticas de materialização dos corpos baseados em sistemas econômicos e políticos – com histórias particulares porém imbricadas -de classificação, hierarquização e opressão social através dos quais os corpos brancos, cisheterossexuais e capazes são privilegiados simbólica e materialmente às expensas de processos de vulnerabilização/violação das existências negras, queer e deficientes.

Entretanto, essa não era a única explicação disponível acerca deste tópico, tendo em vista que, na época, havia ainda um amplo debate entre duas teorias principais acerca da origem biológica dos seres: o "preformismo" e a "epigênese". A teoria preformista preconizava que o "ovo" fecundado se tratava de um "indivíduo em miniatura", o qual conteria todas as potencialidades orgânicas de um sujeito adulto apenas à espera de desenvolvimento. Essa versão disputava espaço com a teoria da "epigênese" que, em linhas gerais, acreditava na ocorrência de alterações pós-fecundação, durante a "embriogênese", que teriam efeitos no desenvolvimento embrionário, opondo-se à hipótese de predeterminação do seres vivos ainda no estágio de "ovo". Desse modo, os cientistas da época, beneficiados pelos melhoramentos nos microscópios, que ocorriam desde a sua descoberta no século XVI, e pelos novos achados no campo dos estudos celulares, investiam em experimentos de observação em diversas espécies, na busca de mais especificidades que corroborassem e inserissem novos elementos nas explanações até então disponíveis.

Essas disputas iniciais acerca dos processos de desenvolvimento dos seres vivos acenam para o constante investimento e interesse, por parte do pensamento ocidental, em explicar os processos biológicos e sociais através da busca por uma origem e por uma causalidade fisiológica. Isso que permitiu que os pesquisadores da época aventassem não só teorias como o preformismo e a epigênese, - a sua contrapartida -, mas a própria ideia de embrião/feto. A essas teorias, consequentemente se alinharam hipóteses e especulações acerca das condições de anormalidade, um tema que perpassa a cultura ocidental, desde a idade antiga, como um grande fascínio, transformando-se, na virada do século XIX, em um campo de normalização médico-científica (Foucault, 2001). Desde o século XVI, para além das explicações metafísicas, uma gênese material da anormalidade é buscada, na qual figura inicialmente a hipótese do cirurgião francês Ambrose Paré sobre a influência de fatores "mecânicos" e hereditários na conformação dos hoje denominados "defeitos/malformações congênitas". Posteriormente, no século XIX, o médico Etienne Geoffroy criou o termo "teratologia" (do grego *teratos*, monstro) para tratar de uma ciência emergente cuja especialidade seria o estudo das malformações.

A importância médico-científica do estudo das ditas anormalidades congênitas, que permitiu inclusive o nascimento da teratologia enquanto disciplina, associou-se ao pensamento embriológico, na medida em que as causas ou razões da "monstruosidade" passaram a ser explicadas, ao longo do século XX, por mecanismos genéticos, mas também "externos" ao embrião/feto, como as ditas "drogas teratogênicas" ou até mesmo substâncias como o álcool, o tabaco e a radiação. Até meados do século XX, a ideia de que a placenta operaria como um mecanismo de proteção do embrião/feto às influências ambientais relegava a causa das malformações a uma origem genética-cromossômica. Assim, além do estabelecimento da anormalidade como um campo de intervenção biomédica cujas causas e prevenções deveriam ser desveladas por mecanismos de diagnóstico cada vez mais inscritos no plano molecular, a legitimação da existência dos ditos fatores teratógenos como possíveis causadores das malformações aponta para a existência de um reconhecimento de agentes que estão contidos para além do conteúdo genético-cromossômico do embrião. Na atualidade, também podemos mencionar a crescente visibilidade de subdisciplinas como a "Epigenética" nas explicações sobre os processos de desenvolvimento, conforme apontam Gláucia Silva e Luiz Fernando Dias Duarte (2016).

Contudo, nos anos 1990, os testes genéticos pré-implantacionais emergiram como promessas de desvelar, ainda no período embrionário, evidências que versariam sobre a "viabilidade" ou "inviabilidade" de um embrião, com base nos seus cromossomos e genes. É importante destacar aqui que, conforme apontam Ilana Lowy (2011) e Rayna Rapp (1999), já existiam, desde a década de 1970, exames pré-natais realizados no feto durante a gestação, através de aminiocentese ou biópsia vilo-coriônica. Contudo, a possibilidade de realizar testagens no período embrionário, antes da implantação uterina, no contexto de fertilização in vitro, têm representado a possibilidade de evitar o "abortamento", caso seja do desejo dos pais, se identificada uma variação cromossômica/genética. Nesse sentido, em contextos como o do Brasil, em que o aborto é permitido somente para casos de anencefalia e estupro, as testagens embrionárias permitem o "descarte" de fetos com variações cromossômicas ao padrão genético dicotômico 46, XX/ 46, XY, tendo

em vista que esses são imediatamente inseridos na categoria de "inviabilidade" – apesar de muitos não possuírem o potencial de apresentar riscos de vida ou graves problemas de saúde. Assim, para manejar as disputas morais em torno das pesquisas e intervenções em embriões – tais como as pesquisas em células tronco embrionárias – em meados dos anos 1980 foi criada a categoria de "pré-embrião", com vistas a categorizar esse "ente existente até os quatorze dias após a fecundação" (Salem, 1997, p. 81).

Os usos dos testes genéticos pré-implantacionais para descartar embriões com alterações cromossômicas têm sido tema de críticas por parte de alguns estudiosos e estudiosas do campo dos estudos da deficiência (Claire, 2017), da intersexualidade (Gate, 2017) e também da raça (Roberts, 2009). Essas críticas argumentam, a partir de diferentes problemáticas e perspectivas, que a eliminação de embriões/fetos com diferenças cromossômicas viáveis – como é o caso de diferenças cromossômicas numéricas e/ou estruturais, como a Síndrome de Down ou a Síndrome de Klinefelter, apenas para citar algumas -, ou ainda a possibilidade de antever a capacidade de escolha de características relacionadas à cor dos olhos, sexo e cabelo, estariam reatualizando preconceitos sociais, ao promover uma noção capacitista, racista e heteronormativa de futuro. Claire (2017, p. 27) argumenta que o aborto seletivo de deficiências ("*disability-selective-abortion*") e os testes genéticos são parte de uma "erradicação" desses corpos a partir de uma estratégia de "modificação do futuro ao manipular o presente". Tal estratégia é ancorada em uma "ideologia da cura", na qual determinadas variações corporais a um padrão "capacitista" são sequer imaginadas como desejáveis em um futuro tecnológico.

A crítica de Claire (2017), conforme ele afirma, não se ocupa em julgar as mulheres que optam por realizar os testes e, consequentemente, o aborto em casos de deficiência, mas em "expor um desejo sistêmico de apagar um grupo de pessoas" (ibid, p. 27), que opera através dessas tecnologias, criando uma certa sensação de "obviedade" do desejo de evitar "doenças". Robert McRuer (2006) e Alison Kafer (2003), neste sentido, descrevem uma certa produção midiática e biomédica da deficiência como um "fardo" a ser eliminado, frequentemente invisibilizando o fato de que pessoas com deficiências vivem vidas plenas e felizes,

demonstrando, assim como fazia o modelo social da deficiência, que o estigma, as dificuldades e a violência que essas pessoas sofrem são efeitos da própria organização social "capacitista".

No que se refere à raça, Dorothy Roberts (2009), em um artigo que menciona o diagnóstico pré-implantacional, faz uma crítica ao racismo inerente a essas tecnologias. A autora menciona a ausência de bebês negros na cobertura midiática dessas tecnologias, bem como da ausência de acesso de pessoas negras a essas técnicas – sendo a participação desse grupo majoritariamente expressa na posição de trabalhadoras reprodutivas, como na doação/venda de óvulos ou na cessão temporária de útero. Além disso, a autora argumenta que essas técnicas produziriam uma reatualização da raça como uma categoria biológica, ao afirmar a possibilidade de escolher determinadas características físicas que seriam racializadas: (...) *Ao incorporar categorias raciais inventadas à pesquisa genética, cientistas e empresários estão produzindo biotecnologias que validam a crença das pessoas de que raça é uma classificação natural* (ibid, p. 799, tradução própria).

É também Roberts que argumenta que a oferta dessas técnicas reitera uma política neoliberal na qual a deficiência é sempre tida como algo a ser erradicado, de modo a evitar a mudança social (Roberts, 2009). Os teóricos e militantes pela despatologização da intersexualidade também são atores que apresentam críticas aos testes genéticos que podem incorrer em aborto terapêutico/descarte embrionário, ao afirmar, assim como no caso da deficiência, que os corpos intersex são biologicamente viáveis e que seu desejo de eliminação é resultado de um sistema heteronormativo no qual corpos que não se enquadram no sexo dito dicotômico tornam-se passíveis de descarte. Um relatório submetido à Organização Mundial da Saúde (OMS) pelo grupo de militância trans e intersex *Global Action for Trans Equality* (GATE), publicado no ano de 2017, dirigido principalmente à reformulação do Código Internacional de Doenças (CID), na sua versão número 11, resume algumas necessidades e prioridades a respeito da despatologização da intersexualidade. A publicação explicita a necessidade de revisar o manejo pós-e também pré-natal realizado nos casos de intersexualidade, bem como a mudança para uma nomenclatura não patologizante, que

reflete algumas das demandas políticas dos sujeitos intersex na contemporaneidade.

A Organização Internacional Intersex (OII) da Austrália também fez uma submissão ao *National Health and Medical Reserch Council (NHMRC*), no ano de 2014, com o objetivo de revisar a Parte B das Diretrizes Éticas sobre o Uso de Tecnologia de Reprodução Assistida na Pesquisa e na Prática Clínica, publicado em 2007. Nesse documento, o debate específico sobre o diagnóstico pré-implantacional para condições intersex é abordado, e a organização recomenda a revisão de questões relacionadas à ética da seleção sexual e da seleção para o que eles denominam de "características particulares" (OII, 2014, p. 1). Eles argumentam que a "de-seleção" de "traços intersex" por meio de diagnóstico pré-implantacional "não é mais ética do que a de-seleção baseada na homossexualidade, no sexo e na etnicidade" (ibid, p. 2). Portanto, o documento indica que os chamados "traços intersex" devem ser removidos das definições de "defeitos genéticos ou desordens genéticas", utilizadas nos contextos de tecnologias de reprodução assistida, mais especificamente no diagnóstico genético pré-implantacional: na "biópsia de corpo polar", no diagnóstico genético pré-concepção e nas testagens fetais (ibid, p. 2). Consequentemente, o documento indica que a "seleção com base em traços ou características intersex", nos casos de "diferenças nos cromossomos sexuais como 47,XXY e 45,X0, hiperplasia adrenal congênita e síndrome de insensibilidade aos andrógenos, deve ser proibida (ibid, p. 2). Além disso, afirma que informações corretas a respeito do status intersex devem ser devidamente fornecidas aos familiares no contexto do PGD, de modo a compartilhar acerca da "realidade das vidas intersex e da "existência de diversidade física e social de sexo e de gênero" (ibid, p. 2) para informar as decisões.

Introduzo aqui essas questões para sinalizar que, apesar das controvérsias científicas sobre o papel da genética no desenvolvimento embrionário e as questões éticas que circundam o tema, estes testes têm ocupado as páginas de notícias como uma das grandes promessas do século no que se refere à possibilidade de dar um fim às ditas "doenças congênitas/hereditárias". Os testes estão sendo realizados, desde a década de 1990, no Brasil e em muitos outros países do mundo, variando

o espectro de condições e "características" – tais como o dito sexo cromossômico – passíveis de serem testados, conforme as decisões jurídicas nacionais[6]. Assim, muitas pessoas com risco aumentado de transmitir determinadas condições genéticas para os seus filhos têm buscado o PGT-M - a versão do exame destinada à testagem das ditas "doenças monogênicas"[7] – para evitar a implantação de embriões que possuam as mutações genéticas pesquisadas. Em outros casos, conforme foi-me informado por médicos e médicas que atuam no campo da reprodução assistida ao longo da minha pesquisa etnográfica sobre o tema, o *screening* genético pré-implantacional - conhecido como PGT-A – é indicado especialmente em casos de perda gestacional recorrente e de "idade "materna" avançada, e muitas vezes procurado para o identificar o dito sexo do embrião por casais que se informaram sobre as promessas do teste na mídia.

Atualmente, conforme pude mapear ao longo da pesquisa, o teste é permeado por uma série de controvérsias técnicas que têm sido objeto da minha pesquisa de doutorado: 1) altas taxas mosaicismo embrionário, isto é, de embriões formados simultaneamente por células consideradas normais ("euploides") e anormais ("aneuploides"), que podem representar mais de 60% dos embriões biopsiados; 2) incertezas quanto à generalização dos resultados da biópsia do trofectoderma – que dá origem à placenta – sobre a massa celular interna – que dá origem ao embrião propriamente dito; 3) falta de evidências científicas suficientes sobre o impacto do teste no aumento das taxas gestacionais ; 4) riscos da biópsia no desenvolvimento embrionário; 5) impossibilidade de saber com precisão os efeitos de cada mutação genética ou alteração cromossômica no fenótipo futuro do bebê; dentre outros.

Apesar de o teste ser perpassado por uma série de incertezas quanto à sua aplicabilidade, nota-se que as notícias midiáticas são repletas de promessas, medos e esperanças sobre a natureza da técnica. Portanto,

6 No Brasil, o Conselho Federal de Medicina (CFM), a partir das resoluções nº1.358, de 1992, e nº 1.957, de 2010, decidiu que o uso das técnicas de reprodução assistida deve ser restrito à "preservação e tratamento de doenças genéticas ou hereditárias, quando perfeitamente indicadas e com suficientes garantias de diagnóstico e terapêutica" (CFM, 1992, Resolução nº1.358/92). Não podendo, portanto, ser aplicadas com a intenção de selecionar o sexo ou qualquer outra característica biológica do futuro filho, exceto quando se trate de evitar doenças ligadas ao sexo do filho que venha a nascer.

7 As ditas doenças monogênicas, que são também conhecidas como Mendelianas, tratam-se de mutações que ocorrem na sequência do DNA de um único gene, podendo causar uma condição transmitida geneticamente, segundo as leis de Mendel.

uma análise das matérias nacionais e internacionais da mídia dos últimos dois anos (2019-2020), bem como do material/dos informativos de clínicas de reprodução assistida no Brasil, foi realizada no intuito de mapear o modo como o teste tem sido materializado através desses dispositivos. No caso das reportagens, a busca foi realizada no Google Notícias pelo descritor "diagnóstico pré-implantacional", em língua portuguesa e inglesa, de modo a garantir um acesso a mais material recente produzido sobre o teste. Foram selecionadas, portanto, 15 matérias nacionais, 32 internacionais e 23 sites de clínicas de reprodução assistida que oferecem o teste no Brasil. Com base nessas críticas e nas controvérsias técnicas, mapearemos a seguir o modo como o teste têm sido performado na produção midiática, bem como nos sites das clínicas de RA, para compreender como, a despeito das incertezas, o teste/o mesmo é "materializado" (Barad, 2007) na opinião pública, transformando-se numa certa "ciência popular" (Fleck, 2010).[8] Cabe argumentar, entretanto, que, ao sinalizar para a produção de uma "ciência popular", não se comunga aqui qualquer hierarquia com uma ciência "melhor", que seria feita nos laboratórios, mas se empreende o esforço de simetrizar essas "práticas materiais-discursivas" (Barad, 2007) para compreender processos de (re)atualização da genética na mídia como fonte das explicações sobre a vida, as quais acabam por produzir indiretamente determinadas desejos sobre o futuro reprodutivo no que se refere a um certo horizonte corporal possível.

Materialização midiática dos testes genéticos pré-implantacionais: (re)produzindo dicotomias, (re)produzindo futuros

> "**O que começou como uma missão científica para remediar defeitos congênitos rapidamente se transformou em uma corrida global para criar bebês projetados, super soldados e trans-humanos por meio da biotecnologia e da Inteligência**

8 Ludwik Fleck (2010) cunha os conceitos de "círculo esotérico e exotérico" no intuito de categorizar as dinâmicas de um determinado coletivo de pensamento, sendo a primeira formada pelos grupos pequenos de especialistas que criam determinados modos de pensamento ou fatos científicos, enquanto o segundo é constituído pelo grupo de consumidores das ideias produzidas pelo primeiro grupo. Nesse sentido, a "ciência popular", segundo Fleck, se trataria do conhecimento que é diariamente tornado público pela mídia, o qual tende a enfatizar os fatos de uma forma mais estável, sem adentrar nos dilemas práticos e nuances metodológicos. Se trataria, portanto, de uma ciência mais simplificada e ilustrativa, que não explora dilemas técnicos, mas que formaria uma certa opinião pública sobre determinado fato.

> **Artificial**. A eugenia do século 21 é tacitamente justificada pela necessidade de aumentar a "competitividade nacional (Maavak, 2020, grifo meu)."

Se os dilemas tecno-científicos e éticos permeiam os testes genéticos pré-implantacionais na contemporaneidade, na mídia, a técnica é materializada - a partir da combinação de manchetes, argumentos, depoimentos[9], casos, contra-argumentos e metáforas - de modo que essas incertezas científicas e demandas políticas dos movimentos sociais sejam, na maioria dos casos, evitadas. Contudo, um dos principais objetivos dessas matérias - que não a publicização do teste para um público consumidor em potencial - é justamente adentrar num dito debate "ético" sobre o tema que, muitas vezes, acaba sendo restrito à materialização do teste a partir de dicotomias tais como ético/antiético, natureza/cultura, perverso/milagroso, normal/anormal, esperança/medo, ciência/política, doença/designer. Assim, através de uma análise dos textos jornalísticos e do material divulgado pelas clínicas de reprodução assistida, foram criadas cinco principais categorias analíticas que utilizarei para guiar o debate e visibilizar esses movimentos de produção ontológica do teste, quais sejam: 1) apresentação/promessas dos testes genéticos embrionários; 2) indicações dos testes/técnicas utilizadas; 3) dilemas éticos/posicionamentos contrários/favoráveis aos testes; 4) incertezas técnicas; e, finalmente, 5) decisões/resoluções/previsões sobre os usos e impactos do teste no futuro. Minha hipótese é que a dicotomização da discussão acaba produzindo a invisibilização dos debates caros aos movimentos políticos, das incertezas técnicas que permeiam o teste e dos dissensos sobre o papel da genética nos processos de desenvolvimento.

Os trechos das matérias jornalísticas destinadas à apresentação do teste são um interessante exemplo desse movimento, na medida em que há aqueles que o descrevem de modo mais ponderado no que se refere às promessas em torno da técnica, enquanto outros o presentificam como uma tecnologia de designer babies – "*uma situação Gattaca*"[10]:

9 Brandenburg (2011, p. 128), ao analisar os discursos da mídia impressa sobre o PGD no contexto australiano, já apontava para o uso de histórias pessoais que "personalizaram as questões complexas inerentes às discussões sobre o PGD".

10 Em referência ao filme de ficção científica de 1997 intitulado Gattaca que relata um futuro distópico em que as pessoas são geneticamente escolhidas em laboratório, enquanto as que são concebidas "biologicamente" são consideradas inválidas.

> O PGT-A tem o objetivo de triar o embrião que será transferido para o útero no tratamento da fertilização in vitro. Ele analisa todos os 23 pares de cromossomos a fim de identificar alterações cromossômicas e síndromes genéticas, como as Síndromes de Down, Edwards, Patau e Síndrome de Turner, por exemplo, evitando transferência embrionárias sem perspectivas de produzir gravidez e abortamentos", esclarece a especialista (PRE, 2019).
>
> Até 60 anos atrás, nem sabíamos o que o DNA fazia. **Agora temos a capacidade de identificar genes e estamos cada vez mais encontrando genes que estão associados não apenas a várias doenças, mas também a traços humanos - aqueles associados a cabelos loiros e olhos azuis, aqueles associados à altura e altura perfeita**. Acho que o CRISPR provavelmente será usado para pessoas que querem ou não certas características socialmente desejáveis ou indesejáveis em seus filhos. Uma situação Gattaca (Berical, 2020, tradução própria, grifo meu).

Conforme indica a matéria que abre esta seção, o diagnóstico pré-implantacional é descrito, por um lado, como uma técnica que teria sido criada para "remediar defeitos congênitos", mas que ter-se-ia transformado em uma disputa de competividade político-científica dos países para criar "designer babies", justificando o que eles chamam de "eugenia do século XXI". Matérias como essa também afirmam que o teste, além de identificar diversas doenças, permitirá reconhecer, em um futuro próximo, "traços humanos associados com "cabelo loiro, "olhos azuis" e "altura, conforme explicitado através desse trecho destacado acima. De outro lado, a técnica é descrita, sem menção aos ditos "designer babies", como uma tecnologia da genética reprodutiva que possibilitaria selecionar embriões livres de "síndromes cromossômicas e genéticas", fato que se repete nos sites das clínicas de reprodução assistida analisados, as quais oferecem informações mais "técnicas" destinadas diretamente ao público consumidor.

Apesar, disso, de um modo geral, também nota-se que os sites das clínicas de reprodução assistida compartilham algumas características em comum, tais como o fato de a técnica ser descrita como tendo a possibilidade de "comprovar" (DGP 2020), 'identificar" (Diagnóstico, 2020a), "saber" (Diagnóstico, 2020b), "prevenir" (Amato, 2013),

"evitar", "determinar" (Diagnóstico, 2019a), "analisar" (Reprodução, 2019a), "descartar" (DGP, 2020) doenças genéticas e/ou cromossômicas nos embriões com vistas a implantar um embrião dito saudável: "desde 1997 milhares de bebês saudáveis vieram ao mundo graças a essa nova tecnologia (Diagnóstico, 2019b). Ou, ainda: "nossa missão é ajudar a construir famílias saudáveis ao redor do mundo (Diagnóstico, 2019b). Os verbos utilizados nas descrições do teste refletem um movimento de estabilizar a técnica, como se através dela fosse possível "garantir" o nascimento de um bebê "saudável", mencionando pouco, ou nunca, as incertezas que circundam o teste, e mesmo o fato de a noção de "saudável" tratar-se de uma categoria disputada.

No que se refere às promessas e modos de apresentação dos testes genéticos pré-implantacionais, chamou-me a atenção que grande parte das matérias jornalísticas analisadas, produzidas nos últimos dois anos - ainda que possuam títulos alarmistas -, são muito frequentemente seguidas de questionamentos ou incertezas endereçadas ao leitor sobre se estaríamos prontos para "escolher o bebê perfeito", tais como os exemplos que seguem: "Genética: estamos cientificamente prontos para escolher o bebê perfeito?" (Raskin, 2020); "*Selecting Embryos for IQ, Height Not Currently Practical: Study Designer Babies? Simulation Shows They Won't Happen Anytime Soon*" (Williams, 2019); "*Designer Babies? Simulation Shows They Won't Happen Anytime Soon*" (Fan, 2019); "D*esigning Babies: We Are Here, But Are We Ready*?" (Designing, 2019); "*Gene Editing Is Creating a New World of Designer Babies. Are We Ready for It*?" (Berical, 2020).

Todavia, à medida que adentramos os conteúdos dos artigos, nota-se que grande parte dessas dúvidas está relacionada não a incertezas técnicas sobre os usos dos testes, mas, majoritariamente, a questionamentos morais e éticos relativos aos seus impactos nas concepções sobre a natureza humana. Nos casos em que as incertezas estão relacionadas a dimensões técnicas, estas estão restritas – de uma forma geral – à temática da "edição genética" (Lewis, 2019; Is, 2019), ao uso da biópsia embrionária para os ditos "scores poligênicos" (Saey Hesman, 2019; Lanese, 2019; Williams, 2019; Fan, 2019) e aos dilemas éticos sobre a seleção embrionária (The, 2020; Designing, 2019; Designer, 2019).

Assim, nesses materiais, o teste é indicado para quatro situações principais: 1) "infertilidade/ aumento das taxas de implantação/ "diminuição do aborto espontâneo"; 2) evitar gestação múltipla; 3) evitar a transmissão de doenças genéticas; 4) escolha do sexo/características físicas e cognitivas/ "escores poligênicos". No primeiro caso, algumas matérias, especialmente as matérias nacionais, afirmam que o teste é indicado para casos de perda gestacional recorrente, as quais o teste relaciona com possíveis "anormalidades cromossômicas", que poderiam ser evitadas através do descarte de embriões "aneuploides". Nesses casos, a dita "idade materna avançada" é elencada, no material analisado, como um dos principais fatores de risco para as alterações cromossômicas do embrião:

> **Caso a mulher possua uma alteração genética no seu conjunto cromossômico (cariótipo), esse pode ser um fator de infertilidade**. É que as alterações genéticas podem causar principalmente abortos de repetição, sendo considerados um problema após a ocorrência do terceiro consecutivo. Como evitar? O ideal é que a mulher busque um tratamento de reprodução assistida, assim como um diagnóstico genético pré-implantacional, para investigar o embrião, o que permite que somente sejam transferidos embriões geneticamente normais (Neves, 2019).
>
> Atualmente, a idade da mulher é um dos principais fatores associados à dificuldade de gravidez, uma vez que o avançar da idade (principalmente após os 35 anos) faz com que a quantidade e qualidade dos óvulos diminua progressivamente, resultando em menores chances de gravidez, incrementando os riscos de aborto e doenças genéticas. **Atualmente, é estimado que cerca de 35% dos casos de infertilidade estão relacionados à mulher, cerca de 35% estão relacionados ao homem, 20% a ambos e 10% são provocados por causas desconhecidas. No entanto, a maior parte é perfeitamente tratável** (Infertilidade, 2020).[11]

Nesse sentido, essas matérias afirmam que o principal fator para anormalidades cromossômicas é a idade materna, - mesmo consideran-

11 Chama atenção que, no caso da reportagem do site Em Tempo, ainda que se afirme que 35% dos casos de perda gestacional são relacionados à infertilidade masculina e 35% à feminina, eles mencionam apenas "a idade da mulher" como "um dos principais fatores associados à dificuldade de gravidez".

do a existência do dito "fator masculino". Apesar de ser considerado responsável por metade dos casos de infertilidade/anormalidades embrionárias, o material biológico do homem é descrito como "fator masculino", como se exercesse uma parcela menor de influência enquanto o problema central seria a idade materna avançada. Assim, além de as aneuploidias serem previamente categorizadas como "inviabilidades", a principal razão para a sua existência é, nessas publicações, atribuída à "idade" da mãe. Também foram encontradas matérias que recomendavam o teste para evitar gestações múltiplas através da seleção embrionária e posterior implantação de apenas um embrião, evitando, assim, gestações gemelares, que são comuns no campo da RA (Reprodução, 2019b).

O diagnóstico e o screening pré-implantacional é também colocado, especialmente no material de divulgação do teste nos sites das clínicas de reprodução humana, como alternativa ao diagnóstico pré-natal, considerando que este poderia evitar o "abortamento", eliminando a "ansiedade" e o "sofrimento" que DPN geraria nos casais:

> Ao detectar-se uma anomalia genética, ocorre um grande impacto psicológico sobre o casal, sem mencionar o conflito ético, legal e social de uma interrupção provocada da gestação em virtude de um feto portador de doença genética (...) Uma vez analisados os embriões, aqueles portadores de anomalias podem ser segregados, permitindo que apenas embriões saudáveis sejam transferidos para o útero materno, eliminando por completo qualquer discussão ética ou moral ou o risco de uma criança portadora de uma aberração cromossômica (Wolff; Martinhago; Ueno, 2020).

> O diagnóstico pré-natal (DPN) é uma avaliação que causa muita ansiedade e sofrimento aos casais que têm risco de transmissão de uma doença genética específica. Assim o PGD e PGS, ao propiciar aos casais uma análise genética dos embriões antes da transferência, contribuem para reduzir tais sentimentos, gerando maior tranquilidade e otimismo aos casais (Fertilização, 2020).

Assim, fica evidente que o embrião com variações cromossômicas não adentra a categoria de "vida", na medida em que se afirma que

o teste permitiria evitar um "conflito ético, legal e social" gerado por um aborto em outra etapa da gravidez, provocando uma interessante discussão sobre as fronteiras entre "embrião" e "feto" no que se refere ao status de vida humana. Em algumas clínicas, as diferenças entre condições cromossômicas (aneuploidias/mosaicismos) são diferenciadas das condições genéticas/moleculares, podendo incluir, em alguns casos, uma listagem de doenças que poderiam ser prevenidas com o uso do diagnóstico pré-implantacional para monossomias (PGT-M). É comum também encontrarmos em alguns sites casos de sucesso de pacientes que teriam escolhido o embrião não afetado por uma doença familiar para a implantação. Apesar disso, é importante mencionar que todas as ditas anormalidades no número/estrutura dos cromossomos ou nos genes são simetrizadas previamente como descartáveis, independentemente das diferenças e da gravidade que cada uma delas poderia representar:

> O Teste DGP (Diagnóstico Genético Pré-Implantacional) e o Teste Genético Pré-implantacional para Aneuploidias (PGT-A) são os estudos realizados para comprovar a saúde genética dos embriões, tanto com relação às doenças hereditárias (PGD), quando para descartar alterações cromossômicas não hereditárias que podem inviabilizar o desenvolvimento do embrião ou provocar doenças genéticas como a Síndrome de Down (DGP-A) (DGP, 2020).

Dentre aqueles cujos dilemas tratados podem ser considerados como adentrando às dimensões ditas éticas, é interessante notar que muitos apresentam, ao mesmo tempo, argumentos favoráveis e contrários ao uso dos testes. Os argumentos contrários mencionam majoritariamente o cruzamento das linhas éticas através da possibilidade atual (ou futura) de escolher características físicas e cognitivas, muitas vezes acionando as práticas estatais eugênicas do século XX para alertar sobre os perigos da seleção embrionária ou da edição genética (CRISPR). É comum também utilizarem como exemplo o caso do médico chinês, He Jiankui, que foi processado por ter editado o primeiro bebê do mundo, como um exemplo de mau uso das técnicas genéticas (Is, 2019). Nesse sentido, o "perigo" é quase sempre referido à possibilidade de retomada

de um passado marcado pelos horrores da eugenia – se o caso for a seleção de traços considerados "fúteis", ou ao mau uso da prática em um país não-ocidental, como a China.

Todavia, chama a atenção que, na maioria dos casos, o descarte de condições cromossômicas compatíveis com a vida são seja interpretado como uma prática potencialmente eugênica, deixando intacta a categoria de "bebê saudável" como um desejo parental e social que seria auto-evidente. Apesar disso, é recorrente que algumas delas, como esta publicada por Hercher no jornal Le Monde Diplomatique (2018), após apresentar o teste, relacionando-o ou não à edição genética, coloquem dúvidas, de modo a incitar um questionamento do leitor frente às promessas do teste: "Se você pudesse usar a tecnologia da genética reprodutiva para garantir que seu filho não tenha uma doença genética, você o faria? Essa pergunta não é mais ficção científica para muitos pais em potencial (Hercher, 2018)."

Assim, após apresentar os argumentos contrários e favoráveis à seleção embrionária, pode-se notar que os artigos analisados são concluídos com afirmações a respeito da existência ou não de técnicas de edição genética que poderiam levar à produção de "*designer babies*" em contextos de reprodução assistida. Alguns deles, fazendo referência à ficção científica, afirmam que estaríamos longe de escolher bebês com as características desejadas pelos pais: "Além das sérias questões éticas, os vendedores ambulantes de designer babies enfrentaram vários desafios. **Em suma, bebês projetados ainda são ficção científica. Devíamos todos relaxar** (Cook, 2019, tradução própria, grifo meu)." As incertezas técnicas são mencionadas como razão para a inviabilidade da edição genética, ainda que a seleção embrionária via testes genéticos pré-implantacionais seja mencionada como uma técnica já disponível – em contraste com o CRISPR-CAS9: "No entanto, não estamos prontos para a edição de embriões humanos." "Nossas técnicas não são maduras o suficiente, e nenhum caso foi feito para uma necessidade generalizada que outras técnicas, como o teste genético pré-implantação, não pudessem atender (Opinion, 2019; China's, 2019; Perrin e Burgio, 2020; tradução própria, grifo meu)."

Em contraposição, outras reportagens afirmam que os "designer babies" tratar-se-iam de opções que já estão disponíveis no presente, ou em um futuro próximo, muitas vezes acionando o termo "eugenia" para referir-se à prática:

> O desenvolvimento de tecnologias que alteram os genes, antes matéria dos filmes de ficção científica, deve nos levar a perceber que a **eugenia não é mais uma coisa do passado - ou de um futuro fictício. É uma realidade que todos devemos enfrentar agora** (Opinion, 2019, grifo meu)."
>
> A questão fundamental não deve ser feita em primeiro lugar, porque a ideia de que faremos triagem genética para qualquer coisa que não sejam itens medicamente acionáveis é a definição de eugenia", diz Katsanis. "O fato de estarmos contemplando isso é perturbador." (Saey Hesman, 2019).

No que se refere às ilustrações utilizadas nas páginas dedicadas ao PGT-M/PGT-A, é recorrente o uso de imagens de fitas de DNA, de microscópios modernos, de famílias brancas heterossexuais/relativamente jovens, ou, em alguns casos, de vídeos de biópsias embrionárias e de animações representando esse perfil familiar que teria sido beneficiado pelo teste. Diferentemente das matérias jornalísticas, os sites das 23 clínicas analisadas quase nunca fazem referência à possibilidade de escolha de características físicas ou cognitivas dos embriões – ou utilizam o termo "designer babies". Contudo, algumas clínicas mencionam a possibilidade técnica de seleção do sexo embrionário, ainda que ressaltem a inviabilidade legal de realizar o teste para esses fins no contexto brasileiro, em razão da resolução 1.358/92[12] do Conselho Federal de Medicina (CFM):

> Quem não gostaria de ter a certeza de que o filho nascerá geneticamente livre de uma doença, ou ainda que seja menino ou menina? Esse desejo está ao alcance de um exame chamado PGD. Respeitando os limites da ética e da Lei, a ciência tem hoje meios de identificar características no embrião que podem evitar doenças e até salvar vidas. O diagnóstico genético pré-implantacional (PGD) permite a seleção de embriões livres de uma doença genéticas antes de sua transferência para o útero materno, ou seja, antes do início da gestação (...) (PGD, 2020).

12 Fonte: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.htm. Acesso em 11/04/2019.

“Em suma, bebês projetados ainda são ficção científica. Deveríamos todos relaxar”: incertezas, debate público e futuro

Se uma ênfase em um debate dito ético, a partir da dicotomia contrário/favorável, é evidenciada como condutor do debate/da polêmica das matérias jornalísticas analisadas, uma ênfase menor é colocada nas ditas controvérsias técnicas que circundam o teste. Essas incertezas, mencionadas na primeira parte deste artigo, que podem envolver desde questões relativas ao aumento da taxa gestacional[13] após a realização do teste, até “erros” na categorização de embriões enquanto euploides ou aneuploides[14] – explicada, muitas vezes, pelas altas taxas de mosaicismo embrionário[15] e “anormalidades”[16]– são raramente mencionados nos artigos analisados. Conforme apontado anteriormente, as incertezas explicitadas nos artigos restringem-se majoritariamente ao uso da “edição genética” (CRISPR-CAS9), ou à aplicação da biópsia embrionária para os ditos escores poligênicos, que permitiriam a escolha de características físicas e cognitivas. Assim, a seleção embrionária – como a técnica para a obtenção de “designer babies”- é materializada ora como uma realidade tecnologia disponível no presente, ora como uma promessa para um futuro próximo, que dependeria apenas do desenvolvimento da “ciência” para que se tornasse uma opção factível.

13 No que se refere ao número de embriões “normais”, a clínica Saab menciona que, apesar dos testes serem “eficazes”, há chance de falhas em torno de 10%, não é incomum que se encerre um ciclo sem obter nenhum embrião normal que possa ser implantado. A clínica IPGO, por sua vez, afirma que o teste não melhora necessariamente as taxas de gravidez: “As taxas de gravidez são semelhantes à observadas nos ciclos de FIV/ICSI habituais. (...) Até o momento, não existe comprovação de que seu uso melhore as chances de gravidez, podendo, em alguns casos, diminuir a chance (IPGO, 2020)”.

14 Todavia, no que se refere às clínicas, algumas delas, como a Gesta, mencionam as chances do teste apresentar resultados apresentar falso-positivos: “É um exame que apresenta uma chance de ter falso positivo e com isso podemos deixar de transferir um embrião que poderia levar a uma gravidez, devido a um resultado alterado e, que de fato, não estaria anormal. Por isso, todos os casos tem de ser bem selecionados (Diagnóstico, 2020d).”

15 O site da clínica Origen também aponta para a existência de resultados falso-positivos, associando-os a possíveis casos de “mosaicismo”: “É um exame que ainda apresenta uma chance de ter falso positivo e com isso podemos deixar de transferir um embrião que poderia levar a uma gravidez, devido a um resultado alterado e, que de fato, não estava anormal. Um dos possíveis motivos para os falsos positivos é o mosaicismo. Nesses casos, os embriões apresentam vários tipos de células diferentes, sendo que as normais irão prevalecer durante o desenvolvimento e as anormais poderão desaparecer. Se uma célula anormal, que iria desaparecer, for analisada, o embrião não será transferido. Assim, para se realizar o PGS, deve haver uma condição muito favorável, com um grande número de embriões e com uma indicação muito precisa (Diagnóstico, 2020a).”

16 Uma das clínicas afirma que 50% dos embriões são, em realidade anormais, fato, contudo, utilizado pela clínica para justificar o teste, tendo em vista que este auxiliaria a identificar as ditas anormalidades: “Independentemente da idade materna, mais de 50% dos embriões gerados por FIV possuem anomalias cromossômicas mesmo sendo morfologicamente normais. Porém, como muitos embriões com alteração apresentam aparência normal enquanto estão no laboratório, à avaliação morfológica é insuficiente para a exclusão de anomalias cromossômicas. É aí que entra o exame. (...) (PGD, 2020).”

Assim, apesar de permitir às leitoras e leitores, em alguns momentos, chegar à conclusão de que os bebês projetados seriam, de fato, apenas "ficção científica, a persistência na oferta do teste, produz a ideia de que - com os avanços da ciência reprodutiva - em breve, as dificuldades técnicas poderiam ser ultrapassadas, como é possível ver em outros discursos sobre novas tecnologias. Nesse sentido, as disputas políticas e técnicas em torno do teste parecem ser invisibilizadas através da produção dessas matérias midiáticas, na medida em que a ciência é colocada em um lugar que estaria para além das dinâmicas sociais e políticas, aparecendo raramente nos sites das clínicas. Em um trabalho já clássico sobre o tema, Franklin e Roberts (2006) evidenciam uma inclinação ao uso da metáfora dos "designer babies" para tratar dos testes pré-implantacionais na mídia, afirmando que as usuárias geralmente expressam desapontamento sobre o modo como o PGD é publicamente representado, considerando que o seu uso majoritário, na prática, seria em resposta a doenças graves que poderiam afetar os filhos ou à perda gestacional.

Nesse mesmo sentido, Conrad (1997) aponta para uma tendência midiática de simplificação da atuação dos genes e do "poder" da genética na biologia. No que se refere às novas tecnologias genéticas, as matérias midiáticas são utilizadas, conforme propõe o antropólogo Eben Kirksey (2016, p.1) sobre o caso do CRISPR, para atrair investimentos massivos através de "capital de risco", ainda que as promessas publicadas nessas reportagens demorem ou jamais venham a se concretizar na prática. Nesse sentido, também sobre as técnicas de edição genética, muitas vezes relacionadas aos testes pré-implantacionais, Jasanoff e colegas (2015, tradução própria) argumentam que "*a ciência do rDNA da torre de marfim se transformou em uma empresa tecnológica multibilionária construída sobre empreendedorismo individual, capital de risco, start-ups e ampla colaboração universidade-indústria. Mas a edição de genes parece ainda mais imediata e emocionante em suas promessas*."

Além disso, Bradenburg (2011, p. 129) também relata a presença de discursos midiáticos sobre o teste, baseados em "metáforas de *slippery slopes*" e "medos crescentes de eugenia". Todavia, é interessante pontuar que Brandenburg notou uma mudança de discursos distópicos sobre o PGD para narrativas mais centradas em debates sobre risco, escolha

e autonomia, às quais a autora atribui a uma maior participação de proponentes do que de críticos, a qual/fato que geraria um deslocamento de uma retórica mais leiga para uma mais especializada. De acordo com a autora, é possível identificar três principais grupos de discursos em torno da técnica: "discursos de escolha, comodificação e autonomia relativa aos pais (...) discursos assentados nos descritores dicotômicos natural/não-natural, saudável/não-saudável; perfeito/imperfeito e normal/anormal relativos às crianças associadas com PGD". Todavia, de acordo com Brandenburg (2007, p. 85), há evidencia que demonstra que o dito público leigo compreende as complexidades do teste para além dos discursos em torno de "futuros distópicos".

Contudo, nessas matérias, os testes genéticos pré-implantacionais, - contrastados com a edição genética"- são elencados como alternativas para os pais que "ainda" não poderiam escolher "outras características físicas", pudessem, ao menos, "melhorar" a saúde de seus futuros bebês: "Assim, embora os pais ainda não possam personalizar a altura de seus filhos, eles podem usar o rastreamento genético para melhorar sua saúde futura" (Lanese, 2019). Afirmando que, a despeito da persistência dos debates éticos, a "ciência continuará seguindo em frente", e que as famílias, em realidade, vão seguir na expectativa pelos "bebês milagrosos do século XXI, e sobre os muitos caminhos que podem levá-los à ter a família dos seus sonhos" (Katkin, 2020). Nesse caso, o argumento do acesso às técnicas através de políticas governamentais também faz parte da conclusão de alguns artigos que se mostram a favor do diagnóstico pré-implatacional para "prevenir doenças letais": "A seleção de embriões para prevenir doenças letais oferece benefícios claros, mas governo e seguradoras devem trabalhar para tornar esse serviço disponível a todos, não apenas aos ricos (Opinion, 2019, tradução própria). Outras ~~que~~ afirmam a demanda por debates públicos para que a decisão sobre os usos das técnicas seja coletivizada:

> É importante que essas discussões passem em uníssono para uma segunda fase, onde outras partes interessadas, como grupos de pacientes, sejam consultados (e informados) de forma mais ampla. O envolvimento com o público também é crucial (China's, 2019, tradução própria).

> Sendo assim, esta é a hora de decidir, por exemplo, se como Sociedade, vamos permitir este tipo de teste em embriões, e qual seria o limite deste tipo de seleção (Raskin, 2020).

Os dados analisados até aqui demonstram que o teste é materializado na mídia enquanto uma controvérsia dita "ética", especialmente quando ele é associado à edição genética e aos *scores* poligênicos. Contudo, as variações cromossômicas ou genéticas passam, majoritariamente, ao largo dessa dita "polêmica" que circunda o teste, na medida em que são classificadas automaticamente como "doenças" a serem evitadas. Considerando as ponderações sobre as diferentes interações das notícias com cada leitor em particular, um dos pontos que objetivei demonstrar com a descrição dessas matérias é que o referido debate ético, ao ser restrito ao uso do teste para determinados condições consideradas mais polêmicas, combinado com a utilização de imagens de famílias brancas heterossexuais com bebês "teoricamente saudáveis", e uma ausência do contraponto dos movimentos políticos intersex e de pessoas com deficiência, acaba protelando para um hipotético problema futuro, dissensos políticos e sociais que importam no presente. Um contraponto possível, portanto, seria refletir, a partir de um debate ético que de fato se engaje com o rompimento das dicotomias real/leigo, científico/midiático, incitando-nos a pensar sobre os efeitos que elas produzem não apenas em discussões vindouras sobre futuro, genética, raça, sexo de maneira metafórica, mas através de práticas de performance/materialização que engajam-se, colidem e compõem com outros atores heterogêneos nas produções midiáticas no presente.

Considerações finais

Parte do título que elegi para este artigo, uma matéria publicada no site do MIT Technology Review no ano de 2018", - *Designer babies are not futuristic, they are already here* [17]– quando lido em engajamento com autoras e autores do campo da teoria queer e da teoria crip, permite argumentar que, apesar das incertezas técnicas que circundam o diagnostico pré-implantacional na atualidade, o modo como ele é per-

17 https://www.technologyreview.com/2018/10/22/139478/are-we-designing-inequality-into-our-genes/. Acesso em 07/05/2020.

formado/materializado na mídia, (re) produz uma retórica da "restauração", na qual a diferença genética/cromossômica é sempre colocada como diferença a ser eliminada. Nesse sentido, a afirmação de que "os designer babies" já estão aqui, ironicamente, deflagra a existência do sistema heterocapacitista e racista como um modelo biotecnológico no qual determinadas técnicas são/possam ser utilizadas para a criação de um futuro de desmaterialização de embriões cujas características genético-cromossômicas não se adequem à norma.

Para tanto, um esforço de traçar uma linha entre "doenças" e as chamadas "condições/características não-médicas" acaba guiando o modo como um dito debate ético – em resposta às controvérsias que permeiam o teste – é realizado. Enquanto a preocupação com os limites de intervenção tecnológica se reduzem apenas a determinadas "caraterísticas" (altura, cor dos olhos, cabelo, inteligência), socialmente "polêmicas", considerando que estas, sim, trariam o "fantasma da eugenia", todas as variações cromossômicas ao padrão capacitistas/heteronormativos não se tornam alvo (ao menos constante) de disputas "morais" ou de preocupação "ética", tendo o seu descarte garantido pelos termos de consentimento informado previamente à realização da biópsia. Nesse sentido, as críticas dos *disability studies*, das pessoas intersex nesses ditos debates éticos, acabam sendo "descreditadas"/invisibilizadas, através de um movimento que a autora Miranda Fricker (2007) chama de "injustiça epistêmica".

Assim, cabe a nós insistirmos em reimaginar um "futuro" que seja, nas palavras de Robert McRuer (2006, p. 32), "criticamente queer" e "severamente deficiente", através de um projeto coletivo de "*aleijar (cripping)* — os usos materiais e substantivos os quais às existências queer/deficientes têm sido colocadas em um sistema de capacitismo compulsório, ao insistir que esse sistema nunca é "tão bom quanto parece" (*as good as it gets*), possibilitando reimaginar corpos e desejos outros"[18]. O questionamento que transpassa este artigo, ao mapear os discursos midiáticos em torno do teste, é, portanto, sobre qual imagem corporal de futuro o diagnóstico pré-implantacional materializa. E, além disso, sobre quais (cis)temas de violência ele reproduz no presente.

18 No original: (…) Cripping - the substantive, material uses to which queer/disabled existence has been put by a system of compulsory able-bodiedness, about insisting that such a system is never as good as it gets, and about imagining bodies and desires otherwise" (Mcruer, 2006, p. 32).

Referências

AMATO, J. Diagnóstico Genético Pré-Implantacional, Fertilidade. *Org Clínica de Fertilidade e Reprodução.* Jul. 2013. Disponível em: https://fertilidade.org/tratamento/diagnostico-pre-implantacional/. Acesso em: 25/07/2020.

BARAD, K. *Meeting the Universe Halfway:* Quantum Physics and the Entanglement of Matter. United States: Duke University Press, 2007.

BERICAL, M. Gene Editing Is Creating a New World of Designer Babies. *Are We Ready for It?.* Abril. 2020. Disponível em: https://www.fatherly.com/love-money/gene-editing-designer-babies-are-we-ready/. Acesso em: 25/07/2020.

BRANDENBURG, K. Risk, parental autonomy and the epistemic divide: preimplantation genetic diagnosis in the Australian print news media, 1990–2007. *New Genetics and Society*, v. 30, n. 1, p. 115-131, 2011.

BRANDENBURG, K. A new sociological imperative: Towards engaging with preimplantation genetic diagnosis. *Health Sociology Review*, v. 16, n. 1, p. 79-88, 2007.

CHINA'S FAILED GENE-EDITED BABY EXPERIMENT PROVES WE'RE NOT READY FOR HUMAN EMBRYO MODIFICATION. Nov. 2019, *The Conversation*, United States. Disponível em: https://theconversation.com/chinas-failed-gene-edited-baby-experiment-proves-were-not-ready-for-human-embryo-modification-128454. Acesso em: 25/07/2020.

CONRAD, P. Public eyes and private genes: historical frames, news constructions, and social problems. *Social Problems*, v. 44, p. 139–54, 1997.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1358/1992, de 11 de novembro de 1992. Adota as Normas Éticas para a utilização das técnicas de Reprodução Assistida. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, p. 16053, 19 nov 1992. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1992/1358_1992.htm>. Acesso em: 23 junho 2019.

CLAIRE, E. *Brilliant Imperfection*: Grappling with the Cure. United States: Duke University Press, 2017.

COOK, M. Are 'designer babies' possible? Researchers say No. *Mercatornet*, United States, Nov. 2019. Disponível em: https://mercatornet.com/are-designer-babies-possible-researchers-say-no/46361/. Acesso em: 25/06/2020.

DESIGNER BABIES ARE ON THE WAY. WE'RE NOT READY. *CNN*, Ago. 2019. Disponível em: https://docs.google.com/document/d/1ldFEcjUONCzzDJDSxIQrvrupXSK0LKjrHP2GwKS0Fw4/edit. Acesso em: 25/07/2020.

DESIGNING BABIES: WE ARE HERE, BUT ARE WE READY?. *Psychology Today*, Set. 2019. Disponível em: https://www.psychologytoday.com/us/blog/am-i-my-genes/201909/designing-babies-we-are-here-are-we-ready. Acesso em: 23/07/2020.

DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL, *Origen*, 2020a. Disponível em: https://origen.com.br/diagnostico-genetico-pre-implantacional-pgd/. Acesso em: 25/07/2020.

DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL, *FGO Clínica de Fertilidade*, Maio 2019b. Disponível em: https://www.clinicafgo.com.br/fertilidade/diagnostico-genetico-pre-implantacional/. Acesso em: 25/06/2020.

DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL (PGD), *Huntington*, 2020b. Disponível em: https://www.huntington.com.br/tratamentos/tecnicas-complementares/diagnostico-genetico-pre-implantacional-pgd/. Acesso em: 25/07/2020.

DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL, *Genesis Reprodução Humana*, 2020c. Disponível em: https://genesispf.com.br/procedimentos/diagnostico-genetico-pre-implantacional/. Acesso em 25/07/2020.

DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL. *Vida Fértil*, Ago. 2019a. Disponível em: https://vidafertil.com.br/diagnostico-pre-implantacional-2/. Acesso em: 25/07/2020.

DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL. *Gesta Clínica Itaim*, 2020d. Disponível em: http://clinicagesta.com.br/reproducao-assistida/diagnostico-pre-implantacional-pgd/. Acesso em 25/07/2020.

DGP (DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ IMPLANTACIONAL). *IVI*, 2020. Disponível em: https://ivi.net.br/tratamentos-reproducao-assistida/pgd-pgt/. Acesso em 23/07/2020.

FAN, S. Designer Babies? Simulation Shows They Won't Happen Anytime Soon. *Singularity Hub*, Nov. 2019. Disponível em: https://singularityhub.

com/2019/11/26/we-wont-be-designing-our-babies-anytime-soon-study--shows/. Acesso em: 24/06/2020.

FERTILIZAÇÃO IN VITRO COM DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL (PGD/ PGS). *ProCriar Medicina Reprodutiva*, 2020. Disponível em: https://www.procriar.com.br/fertilizacao-in-vitro-com-diagnostico-genetico-pre-implantacional-pdg-pgs. Acesso em: 25/07/2020.

FLECK, L. *Gênese e Desenvolvimento de um Fato Científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FRANKLIN, S.; ROBERTS, C. *Born and made*: an ethnography of preimplantation genetic diagnosis. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2006.

FRICKER, M. *Epistemic Injustice:* Power and the Ethics of Knowing. New York: Oxford University Press, 2007.

FOUCAULT, M. *Os anormais.* São Paulo: Martins Fontes, 2001.

GLOBAL ACTION FOR TRANS EQUALITY (GATE). Submission by GATE to the World Health Organization: Intersex codes in the International Classification of Diseases (ICD) 11 Beta Draft. Ju. 2017. Disponível em: <https://transactivists.org/wp-content/uploads/2017/06/GATE-ICD-intersex-submission.pdf>. Acesso em: 23 junho 2019.

HERCHER, L. Designer babies aren't futuristic. They're already here. *MIT Technology Review*, United States, Out. 2018. Disponível em: https://www.technologyreview.com/2018/10/22/139478/are-we-designing-inequality-into-our-genes/. Acesso em: 08/06/2020.

INFERTILIDADE: COMO ENFRENTAR O DIAGNÓSTICO E BUSCAR TRATAMENTO CERTO. *Em Tempo*. Abr. 2020. Disponível em: https://d.emtempo.com.br/saude/199355/infertilidade-como-enfrentar-o-diagnostico-e-buscar-tratamento-certo. Acesso em: 25/06/2020.

IS HUMAN EMBRYO MODIFICATION HERE? CHINA'S FAILED EXPERIMENT PROVES NOT. *She the People*, Dez. 2019. Disponível em: https://www.shethepeople.tv/home-top-video/human-embryo-modification--chinas-failed/. Acesso em: 25/07/2020.

JASANOFF, S.; HURLBUT, J. B.; SAHA, K. CRISPR Democracy: Gene Editing and the Need for Inclusive Deliberation. *Issues in Science and Technology*, v. 32, n. 1, 2015.

KAFER, A. Compulsory Bodies: Reflections on Heterosexuality and Able-bodiedness. *Journal of Women's History*, v. 15, n. 3, 2003, p. 77-89.

KATKIN, E. My Long and Arduous Journey Across the Frontiers of Fertility Technology, *Discover Magazine*, 2020. Disponível em: https://www.discovermagazine.com/health/my-long-and-arduous-journey-across-the-frontiers-of--fertility-technology. Acesso em: 25/07/2020.

KELLER, E. F. *The Century of the Gene*. Cambridge: Harvard University Press, 2000.

KIRKSEY, E. The CRISPR Hack: Better, Faster, Stronger. *Anthropology Now*, v. 8, n.1, p. 1-13, 2016.

LANESE, N. Designer Baby' Technology to Make Smarter, Taller Kids Doesn't Work Yet. *Live Science*, Nov. 2019. Disponível em: https://www.livescience.com/designer-babies-far-from-reality.html. Acesso em: 25/07/2020.

LEWIS, R. We simply don't yet know enough: International commission urges caution with human germline editing. *Genetic Literacy Project*, Ago. 2019. Disponível em: https://geneticliteracyproject.org/2019/08/20/we-simply--dont-yet-know-enough-international-commission-urges-caution-with-human-germline-editing/. Acesso em: 25/07/2020.

LOWY, I. Detectando más-formações, detectando riscos: dilemas do diagnóstico pré-natal. *Horizontes Antropológicos,* Porto Alegre, v. 17, n. 35, 2011.

MAAVAK, M. Coronavirus in a Time of Chimeras. *Modern Diplomacy*, Maio 2020. Disponível em: https://moderndiplomacy.eu/2020/05/30/coronavirus--in-a-time-of-chimeras/. Acesso em 23/07/2020.

MACRAE, F. Couple to Have Britain's First Baby Genetically Modified to be Free of Breast Cancer Gene. *Daily Mail*, England, 2008. Disponível em: https://www.dailymail.co.uk/health/article-1098034/Couple-Britains-baby--genetically-modified-free-breast-cancer-gene.html. Acesso em: 07/05/2019.

MCRUER, R. *Crip Theory:* Cultural Signs of Queerness and Disability. New York: New York University Press, 2006.

NEVES, C. Conheça 7 fatores que podem afetar as chances de uma mulher engravidar. *Revista Quem*, Dez. 2019. Disponível em: https://revistaquem.globo.com/QUEM-Saude/noticia/2019/12/conheca-7-fatores-que-podem-afetar-chances-de-uma-mulher-engravidar.html. Acesso em; 25/06/2020.

OPINION. 'Designer Babies' Are Closer Than You May Think. *Honey Nine*, Australia, 2019. Disponível em: https://honey.nine.com.au/latest/designer-babies-are-on-their-way-according-to-scientists/d54687d9-e0fa-41a3-82ee-6251b46628cd. Acesso em: 25/07/2020.

ORGANIZATION INTERSEX INTERNATIONAL AUSTRALIA LIMITED (OII). Submission on the Review of Part B of the Ethical Guidelines for the Use of Assisted Reproductive Technology in Clinical Practice and Research. Abril. 2014. Disponível em: <https://ihra.org.au/wp-content/uploads/2014/04/OII-Australia-Submission-NHMRC-ART.pdf>. Acesso em: 23 junho 2019.

PERRIN, D.; BURGIO, G. The Scary Thing about China's Failed Gene-Edited Baby Experiment, *National Interest*, Jan. 2020. Disponível em: https://nationalinterest.org/blog/buzz/scary-thing-about-china's-failed-gene-edited-baby-experiment-118376. Acesso em: 25/07/2020.

PGD: DIAGNÓSTICO PRÉ-IMPLANTACIONAL. *Nascer Medicina Reprodutiva*, 2020. Disponível em: http://www.clinicanascer.com.br/pgd-diagnostico-pre-implantacao-embrionario/. Acesso em 25/07/2020.

IPGO. Por que os tratamentos de fertilização in vitro podem falhar?. *Medicina Reprodutiva*, 2020. Disponível em: https://ipgo.com.br/por-que-a-fertilizacao-in-vitro-pode-falhar/. Acesso em: 23/07/2020.

PRÉ SELEÇÃO DE EMBRIÕES: MENOR O RISCO DE ABORTO E MALFORMAÇÕES FETAIS. *Folha Vitória*, Ago. 2019. Disponível em: https://www.folhavitoria.com.br/saude/noticia/08/2019/pre-selecao-de-embrioes-menor-o-risco-de-aborto-e-malformacoes-fetais. Acesso em: 25/07/2020.

RAPP, R. *Testing women, testing the fetus:* the social impact of amniocentesis in America. New York: Macmillan, 1999.

RASKIN, S. Genética: estamos cientificamente prontos para escolher o bebê perfeito?. *Veja Abril*, Jun. 2020. Disponível: https://veja.abril.com.br/blog/

letra-de-medico/genetica-estamos-cientificamente-prontos-para-escolher-o--bebe-perfeito/. Acesso em: 25/07/2020.

REPRODUÇÃO ASSISTIDA: NOVA TÉCNICA PREVÊ TRANSFERÊNCIA DE APENAS UM EMBRIÃO, *IBAHIA*, Dez. 2019a. Disponível em: https://www.ibahia.com/detalhe/noticia/reproducao-assistida-nova-tecnica-preve-transferencia-de-apenas-um-embriao/. Acesso em: 25/07/2020.

REPRODUÇÃO ASSISTIDA: O SONHO DA MATERNIDADE. *Nilo Frantz Medicina Reprodutiva*, 2019b. Disponível em: https://nilofrantz.com.br/2019/03/07/reproducao-assistida-o-sonho-da-maternidade/. Acesso em: 25/07/2020.

ROBERTS, D. E. Race, Gender, and Genetic Technologies: A New Reproductive Dystopia?. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 34, n. 4, 2009.

SAEY HESMAN, T. Why screening DNA for 'designer babies' probably won't work. *Science News*. Nov. 2019. Disponível em: https://www.sciencenews.org/article/why-screening-dna-designer-babies-probably-will-not-work. Acesso em: 25/07/2020.

SALEM, T. As novas tecnologias reprodutivas: o estatuto do embrião e a noção de pessoa. *Mana*, v. 3, n.1, p. 75-94, 1997.

SILVA, G.; DIAS DUARTE, L. F. Epigênese e epigenética: as muitas vidas do vitalismo ocidental. *Horizontes Antropológicos [Online]*, n. 46, 2016.

THE ETHICS OF DESIGNER BABIES. Daily Times, Jun. 2020. Disponível em: https://dailytimes.com.pk/620475/the-ethics-of-designer-babies/. Acesso em 25/07/2020.

WILLIAMS, S. Selecting Embryos for IQ, Height Not Currently Practical: Study Designer Babies? Simulation Shows They Won't Happen Anytime Soon. The Scientist, Nov. 2019. Disponível em: https://www.the-scientist.com/news-opinion/selecting-embryos-for-iq--height-not-currently-practical--study-66770. Acesso em: 25/07/2020.

WOLFF, P,; MARTINHAGO, C.; UENO, J. Chromosome Medicina Gênomica, 2020. Disponível em: https://chromosome.com.br/educacao-em-genetica/aulas-palestras/diagnostico-genetico-pre-implantacional-uma-ferramenta-importante-para-rotina-de-fertilizacao-vitro/. Acesso em: 25/05/2020.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-6

QUEM PRECISA PRESERVAR A FERTILIDADE? GÊNERO, TECNOLOGIA E MERCADO NA REPRODUÇÃO ASSISTIDA (RA)

Débora Allebrandt

Introdução

A preservação da fertilidade é um dos campos de atuação da reprodução assistida que mais tem recebido atenção e marketing. Preservar a fertilidade tornou-se uma valiosa mercadoria para as incertezas do futuro. Esse mercado se volta, majoritariamente, para mulheres "independentes" cujas "carreiras" as levam a adiar o "sonho" da maternidade[1] e que, por essa razão, congelam seus óvulos. Analisarei aqui duas campanhas de conscientização para a infertilidade, realizadas pela Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida (SBRA).

Nesse artigo, busco me aproximar da discussão acerca da preservação da fertilidade a partir dos debates sobre direitos sexuais e reprodutivos e seus desdobramentos biopolíticos. Nesse sentido, tomo os tratamentos que visam produzir gametas para preservar a fertilidade de mulheres, como a utilização de outros hormônios sexuais como contraceptivos endócrinos que podem ser apreendidos para além de uma estratégia de intervenção sobre a população no contexto do planejamento familiar, mas como um modo de "disciplinamento de subjetividades e de aperfeiçoamento individual" (Sanabria, 2016, p. 131). Tomo aqui a noção de cuidar-se, ampliada para um entendimento de autogestão, definido por Sanabria (2016), para afirmar que o autocuidado nem sempre se restringe ao cuidado de si e pode ampliar-se para outras relações sociais através do corpo. Desse modo, interessa-nos compreender o modo como tecnologias e evidências científicas se transformam em material informativo e publicitário sob o guarda-chuva da preservação da fertilidade.

Inicio, abordando a construção e as finalidades da própria noção de preservação da fertilidade na RA. Em seguida, discuto algumas eta-

1 Uma série de trabalhos já se debruçaram acerca da "maternidade compulsória". Aqui faço referência àqueles que abordam essa discussão no campo da RA. Para mais informações, ver Costa (2002), De Parseval; Janaud (1983), Teman (2010), Thompson (2005), para citar alguns.

pas do desenvolvimento tecnológico que permitiram o congelamento de óvulos. Essas técnicas são consideradas a partir dos conceitos que são críticos da economização da vida, como biovalor, trabalho clínico e criopolítica. Para compreendermos o modo como a preservação da fertilidade tem sido divulgada, analiso duas campanhas da Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida. A partir delas, podemos notar a diferença de abordagem que focam na infertilidade desde uma análise de gênero. É meu foco nessa seção explorar a relação entre tempo e reprodução para adentrar na discussão da reprodução como uma infraestrutura de governo da vida.

Preservação da fertilidade?

A preservação da fertilidade, possível através da crioconservação de gametas e embriões, foi proposta inicialmente para pessoas passando por tratamentos de saúde e que, com isso, pudessem comprometer a capacidade reprodutiva. Grande parte das pesquisas que se dedicam ao tema da preservação da fertilidade está atrelada aos impactos de tratamentos como a quimioterapia[2] para a reprodução e analisa os melhores procedimentos para a coleta de gametas, objetivando, no futuro, sua utilização para fins reprodutivos[3].

Pesquiso temas relacionados à reprodução assistida há mais de uma década, e o assunto da "preservação da fertilidade" sempre me instigou pelo modo contraditório como é abordado em muitos serviços. Ao clamar pelo compromisso de preservar a fertilidade, parecem esquecer que ela não é um fator que pode ser compreendido como dado. Este ponto, especificamente, é a base da desconstrução da culpa em relação à infertilidade, que está ancorada no jargão biomédico com que potenciais pacientes são abordados nas clínicas de RA. Grande parte do que fazem os médicos e embriologistas é construir um cenário em que a infertilidade existe e não é ignorável. A palpabilidade da infertilidade costuma

2 Desde 2017, conduzo uma pesquisa que analisa as produções científicas em RA. Uma rápida busca no banco de dados construído para a pesquisa demonstra que a palavra-chave "fertility preservation" está associada, apenas para fins de ilustração, à preservação da fertilidade em pacientes com câncer (86 entre 100 resultados davam especial atenção à preservação da fertilidade entre crianças e adolescentes com câncer).

3 Um exemplo contemporâneo é a pesquisa de Chen et al. (2019), que analisa as práticas de crioconservação de gametas de adolescentes e jovens adultos que estão passando por tratamentos hormonais para transição de gênero.

ser alcançada através de estimativas que apontam que, entre 8% e 10% dos casais têm dificuldades para engravidar. Nesse cenário, em que a infertilidade é algo frequente e comum, muitos casais se sentem acolhidos diante dos preconceitos e pressões relativas à filiação. No entanto, como podemos, então, preservar algo que sequer sabemos que temos?

Se seguirmos esse raciocínio, deparamo-nos com dois problemas: 1) a "infertilidade" só pode ser aferida quando existe o desejo de filhos. Pessoas que não tentam ter filhos podem jamais saber que têm dificuldades para isso; e 2) a fertilidade sofre os impactos do tempo – que discutirei mais adiante. Essa relação entre tempo, fertilidade e reprodução parte do pressuposto de que pessoas jovens são potencialmente férteis, logo, precisam apenas "preservar" sua fertilidade enquanto há tempo. Quando as pessoas, especialmente as mulheres, decidem ter filhos "mais tarde", estariam arriscando seu potencial de tê-los.

Nas Ciências Humanas, e especialmente na perspectiva antropológica, faz-se presente uma crítica ao modo como a presença ou ausência de filhos é biomedicalizada através do uso indiscriminado da palavra infertilidade. Inhorn e Balen (2002) discutem o uso corriqueiro da palavra, propondo-a como a ausência involuntária de filhos. O objetivo dos autores é dissociar o fato de ter ou não ter filhos de uma perspectiva biomédica que, muitas vezes, não está vinculada a um diagnóstico e a tratamentos de infertilidade. Há, na utilização do termo, a ausência involuntária de filhos, uma tentativa de contextualizar o desejo de descendência e de dar espaço para expectativas diversas de filiação. Trata-se de uma sinalização de que, em determinados contextos, ter um filho, em vez de cinco, pode ser compreendido como o mesmo que não ter filho algum. Portanto, falar em ausência involuntária de filhos permite demarcar experiências semelhantes de pessoas com e sem prole sob o mesmo espectro de estigma e tabu que paira sobre a infertilidade, independentemente de qualquer condição biomédica. O outro lado da moeda desta associação de ausência de filhos com infertilidade é o de não deixar espaço para a escolha de casais e pessoas sobre não ter filhos. Nesse sentido, aqueles que escolhem voluntariamente não ter filhos possuem suas vivências patologizadas e são, muitas vezes, estigmatizados pela associação negativa que atrelamos à infertilidade.

Um dos principais tabus ligados à infertilidade gira em torno das múltiplas facetas da culpabilização da mulher por essa condição. Representações da cultura popular situam uma mulher sem filhos como uma "árvore seca" e vinculam a fertilidade e a reprodução à realização da mulher (Martin, 1991; Rohden, 2001; Strathern, 1991). Estudos feministas contribuíram em muito no deslocamento dessas construções que relacionam a maternidade a um caminho inevitável na vida das mulheres. Em parte, a "essencialização" desse papel, fortemente ligada ao sonho de um filho biológico, lançado pela RA, foi duramente criticada por esses estudos[4].

Pesquisadoras feministas criticaram a centralidade da intervenção da RA sobre o corpo da mulher[5] (Collier; Yanagisako, 1987; Corrêa, 2001; Franklin; Roberts, 2006; Luna; Duarte, 2004; Ramírez-Gálvez, 2003; Strathern, s.d.; Tamanini, 2004). Na próxima seção, poderemos nos aproximar do quanto essa centralidade corpórea não significa um benefício direto das tecnologias de RA para as mulheres, ao examinarmos os caminhos percorridos para a criopreservação de óvulos.

A criopreservação de óvulos: mudanças e impactos na RA

As técnicas de criopreservação de gametas e embriões têm propósitos bastante distintos e foram desenvolvidas consecutivamente. O congelamento de espermatozoides ocorreu ainda nos anos 1950 e, em 1953, acontecia o primeiro nascimento de um bebê concebido com espermatozoides congelados[6]. Em 1972, o primeiro banco de gametas comercial estava sendo fundado. Já a criopreservação de óvulos foi desenvolvida nos anos 80, e o primeiro bebê nascido graças à fertilização de um óvulo congelado ocorreu em 1986. No entanto, as taxas de sucesso dessa técnica eram muito baixas, já que muitos óvulos eram perdidos

4 Charis Thompson (2005) demonstra como os estudos feministas passaram de uma crítica ferrenha à RA a um entendimento das escolhas individuais envolvidas ali.

5 Ainda são pouco numerosos os estudos nas Ciências Humanas, e especialmente na Antropologia, que problematizem experiência dos homens. Para citar alguns, ver Allebrandt (2019) e Nascimento (2011).

6 A fertilização in vitro (FIV) tornou-se a referência da RA com o nascimento de Louise Brown no Reino Unido, em 1978, celebrizada como a primeira bebê de proveta. Técnicas como a inseminação intra-uterina (IIU), mais conhecida como "inseminação artificial", também são resultado do avanço científico e tecnológico agrupado na nomenclatura de "novas tecnologias reprodutivas". O desenvolvimento da IIU co-produziu a criação de técnicas para o congelamento de espermatozóides. Por sua vez, a FIV está atrelada ao desenvolvimento de técnicas de estimulação e captação de ovócitos. A criopreservação de óvulos e embriões está atrelada ao sucesso desses dois últimos procedimentos.

no processo de "descongelamento". Esta técnica foi sendo aperfeiçoada e, em 1999, alcançou taxas de sucesso semelhantes às do congelamento de embriões (blastocistos) e à da utilização de óvulos frescos com a técnica da vitrificação. É interessante notar que, embora sua difusão tenha ocorrido logo após seu desenvolvimento, até 2012 essa técnica era considerada experimental pela American Society for Reproductive Medicine (Brezina et al., 2012). Foi, portanto, graças ao seu caráter experimental, associado à maior complexidade do processo de produção de óvulos, que os primeiros bancos de óvulos começam a existir no mercado da RA apenas na década de 2010.

É possível associar o desenvolvimento das técnicas de criopreservação aos resultados positivos da RA, que são medidos, em linhas gerais, pelas taxas de concepção. Para tanto, é preciso considerar a importância da estimulação ovariana e sua passagem de dentro para fora do corpo da mulher (Franklin; Ragone, 1998; Ramírez-Gálvez, 2003; Strathern, 1991). O trabalho clínico que permite que a RA tenha sucesso está intimamente ligado ao desenvolvimento da criopreservação e à exploração do trabalho corporal da mulher (Cooper; Waldby, 2014). Cooper e Waldby (2014) aproximam-se dos desafios de uma bioeconomia global a partir da definição do conceito de trabalho clínico, revisitando conceitos da economia marxista. Para as autoras, "o trabalho clínico é um processo de abstração material pelo qual a abstração e os imperativos de acumulação temporal são colocados em movimento pelo corpo" (Cooper; Waldby, 2014, p. 12, tradução minha).

Com o objetivo de maximizar a "eficiência" dos tratamentos na RA, tornou-se fundamental produzir mais embriões por ciclo. Para tanto, fez-se necessário produzir mais óvulos. É a estimulação ovariana que permite a otimização do capital biológico, pois, com a produção de mais óvulos, é possível gerar mais embriões e aumentar as chances de sucesso na transferência dos mesmos a cada ciclo. Nesse sentido, antes do embrião, a substância que está sendo produzida e almejada com maior capital, ou "biovalor", são os óvulos[7].

7 Organizações sem fins lucrativos, como a "We are egg donors" (http://www.weareeggdonors.com/blog), demonstram o quanto esse biovalor está situado apenas nas células e a existência de uma desvalorização e objetificação das doadoras como apenas fornecedoras de óvulos. Dentre as várias demandas dessa organização, há a necessidade de acompanhamento contínuo das doadoras, e discute-se a importância de uma legislação que proteja as mesmas como outros trabalhadoras em casos de danos permanentes à sua saúde e à sua capacidade reprodutiva.

No entanto, produzir óvulos e embriões excedentes só faz sentido se tivermos a tecnologia para preservá-los[8]. A potencialidade, a incerteza e o fascínio acerca da crioconservação é objeto de reflexão para Joanna Radin e Emma Kowal (2017). Instigadas pelo poder e o modo como congelar se tornou uma "política de baixa temperatura", perpassando campos, desde a preservação das espécies, criando "arcas de noé" em tanques de nitrogênio, até a história da humanidade, através das camadas de gelo polar, elas propõem o conceito de criopolítica (um axe da ideia de biopolítica de Foucault). Para elas, a criopolítica "é uma intervenção conceitual que reconhece o status de entidades que, por várias razões, parecem não estar claramente nem vivas nem mortas e, portanto, podem estar para além do alcance do poder político ou especialmente vulneráveis a ele" (Radin; Kowal, 2017, p. 8, tradução minha).

As autoras estão preocupadas com as fronteiras entre a vida e a morte e as consequências políticas da crença de que a morte pode ser evitada, uma vez que as tecnologias, os centros e os tanques de nitrogênio tornaram-se uma espécie de seguradores do futuro. Essa crença está imersa no que Berlant (2011 apud Radin; Kowal, 2017) chamou de "cruel otimismo", no qual um sistema é sustentado por esperanças que jamais podem ser garantidas ou realizadas.

No contexto da RA brasileiro, a criopreservação tem um apelo significativo. Como destaquei em outro trabalho (Allebrandt, 2018) , há um número considerável de embriões congelados no Brasil. Isso se deve, em parte, às orientações do Conselho Federal de Medicina (CFM) que, de 1990 até 2010, emitiu orientações que não previam o descarte de embrião algum. Apenas em 2010 se fala no congelamento dos embriões viáveis, e somente em 2013 se abre precedente para que embriões congelados há mais de cinco anos sejam descartados[9]. É justamente neste

8 Existem contextos em que a produção de mais óvulos e embriões não é necessariamente bem-vinda. Elisabeth Roberts (2006, 2018), demonstra como, no Equador, a quantidade de óvulos produzida pode ser tencionada com questões éticas e financeiras. Em Quito, a autora observou uma forte hesitação quanto à possibilidade de congelar embriões, enquanto, em Guayaquil, prevalece um entusiasmo diante dessa possibilidade técnica. Segundo Jasanoff (2005), a regulamentação alemã de proteção aos embriões proíbe que os mesmos sejam supranumerários. Na Noruega também existem preocupações com o congelamento prolongado de embriões, cujo limite permitido é de três anos (Melhuus, 2005).

9 Diante dos dados que quantificam a vida em potencial, refrigerada em tanques de nitrogênio, emergem debates de grande efervescência que fundamentam posicionamentos pró-vida e pró-pesquisa. Nas iniciativas pró-vida, programas de "adoção de embriões", a maioria deles encampados por organizações religiosas, sobretudo nos EUA, buscam oferecer um "destino melhor" aos embriões (Collard; Kashmeri, 2011; Cromer, 2018; Cromer; Hardin; Nyssa, 2020; Roberts, 2011) . No Brasil, a adoção de embriões é incipiente ainda e parte de iniciativas pontuais de clínicas de RA.

período que a criopreservação de óvulos passa a popularizar-se como uma alternativa viável para a preservação da fertilidade. Examino, na próxima seção, como a preservação da fertilidade se tornou uma responsabilidade das mulheres, através da análise de duas campanhas de conscientização para a infertilidade, promovidas pela SBRA.

Quem precisa preservar a fertilidade?

A Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida (SBRA)[10], fundada em 1996, é uma associação científica e cultural, sem fins lucrativos, que visa promover a regulação dessa especialidade médica, fomentar eventos e realizar consultorias sobre o tema. Cada vez mais, a SBRA tem atuado nas mídias sociais[11] para a conscientização sobre a infertilidade. Analisarei aqui duas campanhas desenvolvidas pela associação: "Fertilidade. O tempo não para" (2017-2018) e "Movimento da fertilidade" (2018-2019).

Segundo o site da associação, "o objetivo central era fazer com que homens e mulheres conhecessem as causas da infertilidade, ficassem atentos à necessidade de preservar sua fertilidade e adotassem hábitos saudáveis de vida e rotinas de acompanhamento médico mais frequentes".

Ambas as campanhas têm um foco na passagem do tempo e na necessidade de movimento – podendo este ser entendido como agir para a prevenção da infertilidade; para procurar um serviço de saúde e movimentar-se, a título de exercício físico, visto aqui como uma das garantias da uma vida mais saudável e, portanto, fértil.

Nessas campanhas há uma ênfase no papel da mulher para a busca da RA[12]. A postagem que inaugura a campanha parece aproximar-se de um discurso progressista em que homens também fazem parte da infertilidade, ao afirmar que "GRAVIDEZ também é coisa de homem.". A imagem de um homem branco, jovem e sorridente, traz leveza para a abordagem do tema. Na parte de baixo da imagem, lemos o lema da campanha "Fertilidade. O tempo não para.", associada à figura da ampulheta. No texto explicativo da imagem, podemos ler que os homens

10 https://sbra.com.br/fertilidade-o-tempo-nao-para/ Acesso em: 01/09/2020

11 A SBRA atua no Instagram e no Facebook. Para uma melhor delimitação do meu objeto aqui, irei analisar apenas postagens de cartazes produzidos para as campanhas no Instagram nos anos de 2017 e 2018.

12 Das treze postagens analisadas, apenas três abordam o lugar dos homens na RA.

estão envolvidos em 50% ou 60% das causas da infertilidade e que, em 20% dessas situações, o problema é "apenas masculino".

> Muitos homens atribuem exclusivamente à mulher a responsabilidade pelo sucesso da gravidez. Todavia, segundo a Sociedade Americana de Medicina Reprodutiva (ASRM), o homem está envolvido em 50 a 60% dos casos em que o casal tem dificuldades para engravidar. Em 20% destas situações, o problema é apenas masculino e pode estar relacionado a doenças como varicocele e processos infecciosos, por exemplo. Já nos outros 30 a 40% dos casos, os fatores que dificultam a gravidez são mistos, ou seja, estão presentes em homens e mulheres simultaneamente. Cuide da sua saúde! #avaliesuafertilidade[13]

As demais postagens que envolvem homens também mencionam a recorrência da infertilidade masculina. Fala-se sobre o declínio "natural e gradativo" da testosterona. No entanto, a preservação da fertilidade masculina não parece ser uma preocupação nessas publicações.

Vemos a composição do cartaz a partir da imagem do rosto de três homens: um caucasiano, de cabelos, olhos pretos e sorridente, um homem negro sério e um homem caucasiano, loiro e de olhos claros, sorridente. As imagens são cobertas por um filtro amarelo, e lemos ao centro, em letras garrafais: "O homem está envolvido em 50% a 60% dos casos em que o casal tem dificuldades para engravidar".[14] Na outra postagem, a imagem mostra, dos ombros aos joelhos, um homem branco de calça jeans e camisa de botões, sentado sobre uma maca de exame, recebendo orientações de um médico, branco de jaleco e óculos nas mãos. Nessa imagem, lemos a seguinte mensagem: "30% dos casos de infertilidade do casal têm origem exclusivamente masculina".[15]

O tom das publicações muda quando o ator central são as mulheres. Na postagem cuja imagem de fundo são células sem foco, em tons de azul, lemos a hashtag #movimentodafertilidade, seguida desta informação: "O número de óvulos diminui com o passar dos anos. Ao nascer: 1 a 2 milhões. Na puberdade: 300 a 500 mil. A cada ciclo mens-

13 Fonte: https://www.instagram.com/p/BV2MBgcDLDq/ Acesso: 01/09/2020.
14 Fonte: https://www.instagram.com/p/BY84lBijKU6/ - Acesso: 01/09/2020.
15 Fonte: https://www.instagram.com/p/Bbxrz-6j9eV/ Acesso: 01/09/2020.

trual: 1000 óvulos são perdidos"[16]. Esse texto é seguido pelo patrocínio da Ferring Pharmaceuticals, da logomarca da campanha "movimento da fertilidade" (que consiste em um cronômetro estilizado, nos tons de azul e rosa) e a logomarca da SBRA.

Além de enfatizar a perda de mil óvulos a cada ciclo menstrual, o texto informativo colocado ao lado da imagem também nos lembra que, "ao contrário dos homens", as mulheres nascem com uma quantidade definida de óvulos.

> Ao contrário dos homens, que produzem espermatozoides ao longo da vida, as mulheres nascem com uma quantidade definida de óvulos que, com o passar dos anos, esse número vai diminuindo, o que ocorre antes mesmo da primeira menstruação. Além da quantidade, a qualidade dos óvulos também cai com o passar do tempo. Por isso, é muito importante que a mulher cuide de sua saúde e conheça tudo sobre sua capacidade reprodutiva. Cuide de sua saúde e preserve sua fertilidade! #movimentodafertilidade #sbra #avaliesuafertilidade #saúde #fertilidade #infertilidade

Essa comparação entre o potencial reprodutivo de homens e mulheres foi analisada por Emily Martin (1991). Nesse artigo, a autora examina materiais didáticos voltados para a formação de profissionais da Saúde, destacando como há um entusiasmo pela espermatogênese e uma depreciação de seu análogo feminino – a menstruação[17] , ou ovulação. Em outro trabalho, dediquei-me a investigar como, na prática científica contemporânea de profissionais e pesquisadores da RA, essa relação ainda é prevalente (Allebrandt, 2019). Esta postagem é mais um exemplo disso.

Das dez postagens que se centram nas mulheres, quatro delas falam sobre os riscos de uma gestação após os 35 anos e outras quatro abor-

16 (Fonte: https://www.instagram.com/p/Bkdiq04B7ox/ Acesso: 01/09/2020)
17 Para uma análise da menstruação e seus tabus, ver Manica (2011) e Manica e Rios (2016) .

dam a importância de congelar os óvulos antes dos 35 anos[18]. O marcador tempo, associado ao risco, dá o tom das publicações voltadas para as mulheres. Os 35 anos são centrais nessas publicações. Nelas somos informadas dos riscos de uma gravidez após essa faixa etária, tanto para a mãe quanto para o bebê. Não há uma mudança natural e gradativa, como vimos, nas postagens que abordam o fator masculino de infertilidade. É interessante notar que, nesses materiais, sequer é mencionada a infertilidade. Apenas os riscos e complicações para as gestações após os 35 anos. É como se "a natureza" estivesse avisando que, depois dos 35 anos, mulheres não devem mais ter filhos.

As demais publicações das campanhas são voltadas para a importância do congelamento de óvulos. A idílica imagem de uma mulher branca, segurando gentilmente a barriga, usando um vestido branco de rendas num campo florido, é pano de fundo para a seguinte mensagem:

> #movimentodafertilidade
> Congelamento de óvulos
> Com o passar do tempo, a reserva ovariana torna-se menos propensa à fertilização, porque a qualidade e a quantidade de óvulos produzidos diminuem

Esse cartaz é seguido pela seguinte informação:

> As mulheres já nascem com uma quantidade definida de óvulos e, com o passar dos anos, esse número vai diminuindo, o que ocorre antes mesmo da primeira menstruação. Além disso, a qualidade dos óvulos também cai com o decorrer do tempo. As mulheres que desejam ter filhos após os 35 anos podem optar pelo congelamento de óvulos. O ideal é fazer isso antes de chegar a esta idade para aumentar as chances de gestação futura. Cuide da sua saúde e preserve sua fertilidade! #movimentodafertilidade #SBRA #avaliesuafertilidade #saúde

18 Cartaz 1) Traz um filtro vermelho e a imagem de uma mulher grávida, dos ombros aos joelhos, sentada em uma poltrona, lendo um livro. Nesse cartaz, lemos a seguinte informação: "Após os 35 anos, o risco de hipertensão durante a gestação é até 4 vezes mais alto". (https://www.instagram.com/p/Bfgq1xEDtIw/). Cartaz 2) É utilizada a mesma imagem do cartaz 1, mas desta vez com filtro azul. Lemos a seguinte informação: Riscos para a mãe em uma gestação após os 35 anos: Aborto espontâneo; Gestação ectópica; Hipertensão arterial; Pré-eclâmpsia; Diabetes mellitus; Anormalidades da placenta". (https://www.instagram.com/p/BkBJ6FghkBR/) Cartaz 3) Imagem de uma mulher branca, grávida, de perfil, sorrindo, centrada do rosto até a cintura com uma imagem nas mãos. Lemos a seguinte informação: "Riscos para o bebê em uma gestação após os 35 anos: Síndromes cromossômicas; Malformações; Baixo peso ao nascer; Prematuridade; Óbito fetal intrauterino sem causa aparente" (https://www.instagram.com/p/BkNqMhuh2NB/ Acesso em 01/09/2020)

#fertilidade #infertilidade #gestação #gravidez #óvulo #criopreservação #congelamentodeóvulos [19]

Nessa publicação somos lembradas, mais uma vez, de que já nascemos com um certo número de óvulos e que, com o passar do tempo, além de diminuir em quantidade, também há perda em qualidade. As mulheres que desejam ter filhos depois dos 35 anos são convidadas a optar pelo congelamento de óvulos. Mais uma vez, os 35 anos são colocados como o marcador do fim da vida reprodutiva das mulheres[20]. As informações divulgadas junto à SBRA são bastante taxativas em relação à maternidade após os 35 anos. É importante destacar que essas advertências são baseadas em "evidências científicas". No entanto, as mesmas evidências científicas têm associado o tempo como um inimigo também dos homens na busca pela fertilidade. Pesquisas recentes demonstram que a produção de espermatozoides cai em qualidade e em quantidade com o passar do tempo. Além disso, altos índices de fragmentação do DNA, que comprometem a qualidade dos embriões, estão associados a fatores comportamentais, como sedentarismo, sobrepeso, fumo, estresse etc. No entanto, essas informações não têm prioridade para a divulgação (Allebrandt, 2019).

Von Wülfingen et al. examinam as transformações da temporalidade na reprodução (Von Wülfingen et al., 2015). Segundo as autoras, o processo de molecularização da saúde produziu uma reconfiguração do processo temporal. As autoras apoiam-se no trabalho de Keller (2003) para afirmar que, com o foco no DNA, a temporalidade vigente seria a da eternidade. Esta noção foi rapidamente transformada com a "virada epigenética". A partir desse entendimento, a célula é vista como uma tecnologia contida nela mesma, e emergem regimes de antecipação nos quais a plasticidade celular é utilizada com o propósito de "operacionalizar o tempo biológico" (Leindecker, 2011 apud Von Wülfingen et al., 2015).

Essa operacionalização dialoga diretamente com o conteúdo e a emergência da preservação da fertilidade através do congelamento de

19 https://www.instagram.com/p/BlGe4zZhglU/ Acesso em 01/09/2020.)

20 Cartaz 4) Contém a imagem de perfil de uma mulher branca grávida, sob um filtro mostarda, na qual podemos ler "Congelamento de óvulos: Mulheres abaixo dos 35 anos têm maior chance de serem mães do que as de 40 anos em diante". (https://www.instagram.com/p/Bk3GSj5hj53/) Cartaz 5) Contém a imagem esfumaçada de um tanque de nitrogênio aberto, onde são armazenados gametas. Lemos: "O congelamento de óvulos é mais eficaz em mulheres de até 35 anos". https://www.instagram.com/p/BeaGiZOjljF/ Acesso em 01/09/2020

óvulos. Segundo as autoras, há nessa nova temporalidade o desejo de controle dos "fenômenos naturais". Parte desse controle está centrado na viabilização de bancos de materiais genéticos, criopreservação e vitrificação de células, gametas e embriões, na expectativa de usos futuros.

Levando em consideração todos esses elementos, quando analisamos as publicações da SBRA, fica claro que existem escolhas no modo como certas informações são privilegiadas em detrimento de outras, que revelam mais do que estratégias de divulgar achados científicos, mas uma gestão social da fertilidade e um entendimento específico acerca dos direitos sexuais e reprodutivos. Ora, por que as mulheres precisam se reproduzir antes dos 35 anos? Por que precisam garantir suas chances de reprodução até os 35 anos? Por que são as mulheres as responsáveis pela preservação da fertilidade? Essa ênfase nas mulheres parece demonstrar que os homens são incluídos apenas retoricamente nas preocupações da associação, ainda que eles sejam até responsabilizados pelas dificuldades em ter filhos (já que estão associados a até 60% das causas da infertilidade). No entanto, a responsabilidade pela garantia da fertilidade é da mulher.

Cabe destacar também que a necessidade da preservação da fertilidade está ancorada na divulgação da escassez tanto de material biológico, como do tempo (Cooper; Waldby, 2014). Desse modo, profissionais da RA baseiam-se em noções médicas e evidências científicas que remetem ao tempo. No entanto, a organização do tempo para a reprodução das mulheres é baseada de forma mais ampla por estruturas, infraestruturas, normas de gênero e noções hegemônicas sobre a família (Von Wülfingen et al., 2015).

Em meio a globalismos e múltiplas tentativas de garantia do futuro, a criopolítica do congelamento de óvulos como estratégia de preservação da fertilidade é também um modo de "disciplinamento de subjetividades e de aperfeiçoamento individual" (Sanabria, 2016, p. 131). As mensagens das publicações da SBRA lembram as mulheres de que elas são responsáveis pelas suas escolhas reprodutivas. O congelamento de óvulos evoca a noção de cuidar-se. Esse cuidado remete a um futuro potencial e hipotético, que é também uma forma de regulação social mais ampla – mulheres precisam se reproduzir – e existe um mercado

que cria níveis de estratificação e de valorização do investimento da reprodução. Por outro lado, devemos perguntar de que modo esse mercado, que parece estar convencendo as mulheres de que devem preservar sua fertilidade, pode ser um modo de as mulheres "tomarem para si a reprodução" (Murphy, 2012).

Podem as mulheres tomarem a reprodução para si? Políticas de saúde e investimento no futuro

Nesta seção, vamos explorar como a reprodução faz parte de uma extensa infraestrutura, uma vez que "é um campo promissor e gerador tanto da vida, como de valor econômico no século XXI" (Murphy, 2013a, p. 2, tradução minha). Desse modo, a saúde das mulheres tornou-se uma preocupação central para a "governamentalidade" e o desenvolvimento internacional. A reprodução é a chave dessa questão política. Murphy (2012) destaca em sua pesquisa que, para além de uma propriedade individual, a reprodução é um processo que recria organizações de sujeitos. Para tanto, ela cunha o conceito de reprodução distribuída:

> [...] como forma de reenquadrar o que conta como reprodução. Eu gostaria de colocar a reprodução distribuída como uma questão de reprodução ocorrendo além dos corpos, dentro de infraestruturas espaciais e temporais desiguais. Dentro de tais infraestruturas, alguns aspectos da vida são apoiados, enquanto outros são abandonados. As infraestruturas promovem algumas formas de vida e evitam outras. Por meio de infraestruturas, algumas formas de vida persistem propositadamente, enquanto outras formas são alteradas involuntariamente. Algumas vidas sobrevivem apesar das infraestruturas. Ao pensar sobre a reprodução distribuída, utilizo: o conceito de "justiça reprodutiva", conforme elaborado por feministas negras nos Estados Unidos; a Declaração de Comilla de 1989, escrita em Bangladesh, que teoriza a engenharia da vida na agricultura e nos corpos humanos como formas conectadas das "relações de reprodução"; trabalho feminista marxista que teoriza a estruturação da reprodução como fundamental para o capitalismo; feminismos indígenas que atendem às reverberações intergeracionais da violência e à continuação do colonialismo; e os estudos que

> trabalham, que questionam a heteronormatividade nas formas de prever futuros (Murphy, 2013a)

Murphy (2013b) analisa, em sua pesquisa sobre a economização da vida, os argumentos econômicos e neoliberais que fomentaram investimentos e fundos internacionais para garotas. Esses investimentos foram inspirados a partir de uma palestra de Lawrence Summers, em 1992, na qual o autor afirma, em linhas gerais, que é mais barato e eficaz levar meninas à escola do que investir em políticas de contracepção. É importante notarmos que essa lógica de investimento se pauta sobre um problema - a gravidez na adolescência de jovens pobres não ocidentais[21]. Nesse trabalho, Murphy destaca como o tempo e a reprodução também parecem escassos quando se fala do investimento em garotas. Elas precisam ir para a escola até os 12 anos, pois, aos 14, pode ser tarde demais.

O tom alarmista com que se produzem as políticas para investir em garotas, objetivando a prevenção da gravidez na adolescência, assim como a necessidade de preservação da fertilidade demonstram como o tempo da reprodução está calcado em uma agenda de saúde global e em práticas de governo da vida. Garotas não devem engravidar, e mulheres devem fazê-lo antes dos 35 anos.

A gestão da vida reprodutiva das mulheres perpassa uma série de estratégias políticas, convenções sociais, políticas públicas, promoção de direitos sexuais e reprodutivos e envolve muitas outras dimensões da sexualidade e reprodução (número de parceiros ou parceiras, aborto, prevenção de infecções sexualmente transmissíveis etc.). Wahlberg e Rose (2018) definem o governo da vida como

> […] uma mutação nas preocupações iniciais com as taxas brutas de natalidade, doença e morte em uma população nacional, no decurso da qual a experiência social e pessoal e as consequências de viver (neste caso, viver com a doença) passam a ser consideradas como objetos de interesse político, e tornadas cognoscíveis, calculáveis e, portanto, passíveis de várias estratégias de intervenção que visam melhorar a 'qualidade de vida' ou 'bem-estar' de indivíduos e populações (Wahlberg; Rose, 2018)

21 No Brasil, uma pesquisa desenvolvida em três capitais é uma referência incontornável sobre a construção do problema social da gravidez na adolescência (Heilborn et al., 2002).

Desse modo, mais do que permitir que garotas estudem ou que mulheres realizem o desejo de ter filhos "tardiamente", queremos destacar as infraestruturas que estão configurando o que entendemos por reprodução, hoje, e os modos como esse entendimento pode divergir ou convergir com projetos individuais de autocuidado. Um desses projetos envolve a possibilidade da maternidade "tardia".

Reflexões finais: preservação da fertilidade como um aparato de infraestrutura do governo da vida

Iniciei este texto, instigada pela ideia sugestiva que a possibilidade de congelamento de óvulos tem tido no campo da RA atualmente. Ao observar essas práticas, questionei o modo como a própria infertilidade parece ser esquecida diante dessas técnicas e como, no seu discurso publicitário, prevalece uma ênfase do trabalho reprodutivo para as mulheres. A preservação da fertilidade é, assim, parte de uma normalização social mais ampla, que envolve todo um extenso aparato de infraestruturas de governo da vida.

Nas publicações informativas da SBRA, fica claro que, pelo menos para as mulheres, a infertilidade não é a chave de sua atuação. De acordo com essas publicações, mulheres que desejam ter filhos no futuro devem agir antes dos 35 anos. Esse marcador temporal, comparado ao tempo perdido nas ações filantrópicas para "salvar" garotas, analisado por Murphy, parece dizer-nos que há um período muito específico para que a maternidade faça parte dos nossos planos. Não muito cedo, nem muito tarde.[22]

Ao associar a retórica da preservação da fertilidade com outros modos de atuação no campo da reprodução, como as políticas de "investimento em garotas", permite uma análise mais crítica e compreensiva da reprodução e dos direitos reprodutivos como parte de infraestruturas geradoras de vida e de valor econômico.

Tomei a criopolítica do congelamento de óvulos como uma ferramenta que assegura a maternidade no futuro, ao operacionalizar o tempo biológico e tornar palpável o biovalor agregado a economia da reprodução. Essa relação permitiu-me perguntar de que modo, para

22 Curiosamente, para a "maternidade tardia" existe o congelamento de óvulos, mas, para evitar a maternidade precoce, o aborto continua criminalizado no Brasil (Diniz; Medeiros; Madeiro, 2017).

além dessa economia da reprodução, existe uma chance de as mulheres tomarem a reprodução para si e fazerem suas escolhas reprodutivas.

A chamada "maternidade tardia", após os 35 anos, parece ser um novo estigma, sendo marcado no corpo das mulheres que trilharam outros caminhos para além da maternidade. A ausência involuntária de filhos pode contar agora com mais uma causa: o não planejamento da maternidade tardia. A promessa da "preservação da fertilidade" será aferida no futuro, quando confirmaremos se as apostas na esperança serão realizadas.

Referências

ALLEBRANDT, D. Negociando o destino dos embriões humanos produzidos na reprodução assistida: Criopreservação, descarte, doação e seus agenciamentos em uma clínica de Porto Alegre. *Interseções: Revista de Estudos Interdisciplinares*, v. 20, n. 1, p. 114–140, 2018.

ALLEBRANDT, D. Um só basta? Agenciando gametas e noções de gênero na Reprodução Assistida (RA). In: ALVES, D.; BAUMGARTEN, M. (org.). *Conhecimentos e Sociedade:* Teorias, políticas e controvérsias. Brasília: Editora Verbena, 2019. p. 70–88.

BREZINA, P. R.; et al. Recent advances in assisted reproductive technology. *Current Obstetrics and Gynecology Reports,* v. 1, n. 4, p. 166–173, 2012.

CHEN, D.; et al. Factors affecting fertility decision-making among transgender adolescents and young adults. *LGBT Health*, v. 6, n. 3, p. 107–115, 2019.

COLLARD, C.; KASHMERI, S. Embryo adoption: Emergent forms of siblingship among Snowflakes® families. A*merican Ethnologist*, v. 38, n. 2, p. 307–322, 2011.

COLLIER, J. F.; YANAGISAKO, S. J. *Gender and kinship:* essays toward a unified analysis. 1987.

COOPER, M.; WALDBY, C. *Clinical Labor Tissue Donors and research subjects in the global bioeconomy*. Durham & London: Duke University Press, 2014.

CORRÊA, M. V. *Novas Tecnologias Reprodutivas*: Limites da biologia ou biologia sem limites? Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.

COSTA, R. G. Sonho do passado versus plano para o futuro: gênero e representações acerca da esterilidade e do desejo por filhos. *Cadernos Pagu*, n. 17–18, p. 105–130, 2002.

CROMER, R. Saving embryos in stem cell science and embryo adoption. *New Genetics and Society*, v. 37, n. 4, p. 362–386, 2018.

CROMER, R.; HARDIN, J.; NYSSA, Z. Reckoning with Saving. *Journal for the Anthropology of North America*, v. 23, n. 1, p. 67–69, 2020.

DE PARSEVAL, G.; JANAUD, A. *L'enfant à tout prix*: essai sur la médicalisation du lien de filiation. Paris: Seuil, 1983.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; MADEIRO, A. Pesquisa Nacional de Aborto 2016. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 2, p. 653–660, 2017.

FRANKLIN, S.; RAGONE, H. (org.). *Reproducing reproduction*: kinship, power, and technological innovation. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1998.

FRANKLIN, S.; ROBERTS, C. *Born and made*: an ethnography of pre-implantation genetic diagnosis. Princeton, N.J.; Oxford: Princeton University Press, 2006.

HEILBORN, M. L.; et al. Aproximações socioantropológicas sobre a gravidez na adolescência. *Horizontes Antropológicos*, v. 17, p. 13–45, 2002.

INHORN, M. C.; BALEN, F. (org.). *Infertility around the globe*: new thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies. Berkeley, Calif.; London: University of California Press, 2002.

JASANOFF, S. *Designs on nature*: science and democracy in Europe and the United States. Princeton, N.J.; University Woodstock: Princeton Press, 2005.

KELLER, E. F. *Making Sense of Life*: Explaining biological development with models, metaphors, and machines. Boston: Harvard University Press, 2003.

LUNA, N. L. A.; DUARTE, L. F. D. *Provetas e clones*: teorias da concepção, pessoa e parentesco nas novas tecnologias reprodutivas. 2004. - Museu Nacional UFRJ, Rio de Janeiro, 2004.

MANICA, D. T. A desnaturalização da menstruação: Hormônios contraceptivos e tecnociência. *Horizontes Antropológicos*, n. 35, p. 197–226, 2011.

MANICA, D. T.; RIOS, C. (In) visible Blood: menstrual performances and body art. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*, v. 14, n. 1, p. 124–148, 2016.

MARTIN, E. The egg and the sperm: How science has constructed a romance based on stereotypical male-female roles. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 16, n. 3, p. 485–501, 1991.

MELHUUS, M. "Better safe then sorry": legislating assisted conception in Norway. In: KROHN-HANSEN, C.; KNUT, N. (org.). *State formation*: anthropological perspectives. London: Pluto, 2005.

MURPHY, M. *Seizing the means of reproduction*: Entanglements of feminism, health, and technoscience. Durham & London: Duke University Press, 2012.

MURPHY, M. Distributed Reproduction, chemical Violence and latency. *S&F online*, v. 3, n. 11, 2013 a.

MURPHY, M. Economization of life: Calculative infrastructures of population and economy. In: *Relational Ecologies*: Subjectivity, Nature, Sex and Architecture. London: Routledge, 2013 b. p. 139–155.

NASCIMENTO, P. F. G. De quem é o problema? Homens e a medicalização da reprodução. *Saúde do Homem em debate*, p. 157–174. 2011.

RADIN, J.; KOWAL, E. *Cryopolitics*: Frozen life in a melting world. MIT Press, 2017.

RAMÍREZ-GÁLVEZ, M. *Novas Tecnologias Reprodutivas Conceptivas*: Fabricando a vida, fabricando o futuro. 2003. - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.

ROBERTS, E. F. S. God's laboratory: religious rationalities and modernity in Ecuadorian in vitro fertilization. *Culture, medicine and psychiatry*, v. 30, n. 4, p. 507–536, 2006.

ROBERTS, E. F. S. Abandonment and accumulation: embryonic futures in the United States and Ecuador. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 25, n. 2, p. 232–253, 2011.

ROBERTS, E. F. S. Existência Assistida: Uma etnografia do "ser" no Equador (Tradução). *Interseções: Revista de Estudos Interdisciplinares*, v. 20, n. 1, p. 148–178, 2018.

ROHDEN, F. *Uma ciência da diferença*: sexo e gênero na medicina da mulher. Rio de Janeiro: Editora da FIOCRUZ, 2001.

SANABRIA, E. *Plastic bodies*: sex hormones and menstrual supression in Brazil. Durham & London: Duke University Press, 2016.

STRATHERN, M. Displacing knowledge. In: *Relative Values Reconfiguring kinship Studies*. p. 346–363.

STRATHERN, M. *Partial connections*. Savage, Md.: Rowman & Littlefield Publishers, 1991.

TAMANINI, M. Novas tecnologias reprodutivas conceptivas: bioética e controvérsias. *Revista Estudos Feministas*, v. 12, p. 73–107, 2004.

TEMAN, E. *Birthing a Mother*: The Surrogate Body and the Pregnant Self. University of California Press, 2010.

THOMPSON, C. *Making Parents*. London: MIT Press, 2005.

VON WÜLFINGEN, B. B.; et al. Temporalities of reproduction: Practices and concepts from the eighteenth to the early twenty-first century. *History and Philosophy of the Life Sciences*, v. 37, n. 1, p. 1–16, 2015.

WAHLBERG, A.; ROSE, N. The governmentalization of living: calculating global health. *Economy and Society,* v. 43, n. 2015, p. 60–90, 2018.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-7

OLHAR PARA DENTRO: OBSTETRÍCIA, TECNOLOGIAS DE DIAGNÓSTICO E O CORPO DAS MULHERES GRÁVIDAS EM PORTUGAL

Maria Concetta Lo Bosco
Francesca De Luca

Introdução

Em outubro de 2019, um dos principais jornais portugueses[1] noticiou o nascimento dramático e surpreendente de Rodrigo, um bebê nascido "sem rosto" no hospital de Setúbal, cidade do sul do Distrito de Lisboa. Segundo os relatos, apenas no momento do parto os médicos repararam que o feto não tinha desenvolvido o nariz, os olhos e parte do cérebro. O médico obstetra particular que acompanhou a mulher grávida não detectou qualquer malformação nas três ultrassonografias de rotina que realizou ao longo da gravidez. Nos meses a seguir o nascimento do Rodrigo, que sobreviveu contra todas as probabilidades, houve muita cobertura midiática sobre o obstetra, que foi expulso da Ordem dos Médicos em Junho 2020. Outros processos foram abertos contra o médico por casos semelhantes ocorridos anteriormente, nos quais foi denunciada a falta de identificação de malformações, que, em um dos casos, levou à morte do feto ainda no útero. Este episódio de negligência médica deu origem a um debate na imprensa sobre a responsabilidade dos médicos, e a ideia do poder intrínseco que é projetado nas tecnologias de diagnóstico pré-natal, o que nos permite perceber a importância crucial de refletir sobre "a vida social" das tecnologias médicas de diagnóstico - no caso específico da ultrassonografia obstétrica - e dos discursos ontológicos que as rodeiam.

Neste capítulo, iremos explorar a constituição de diferentes narrativas sobre as tecnologias de diagnóstico a partir da articulação de dois estudos etnográficos desenvolvidos em Portugal, entre 2014 e 2018. Através de entrevistas a profissionais da saúde materno-infantil e de fontes secundárias relativas à história da assistência maternal e do plane-

1 https://www.publico.pt/2019/10/17/sociedade/noticia/ha-medicos-ecografias-gravidez-devida-competencia-avisa-sociedade-portuguesa-obstetricia-1890397; https://www.publico.pt/2019/10/17/sociedade/noticia/ausencia-olhos-nariz-sao-anomalias-grosseiras-avaliadas-ecografias-1890457

amento familiar em Portugal, iremos analisar como o desenvolvimento da ciência obstétrica e a implementação das técnicas de diagnóstico pré-natal são articulados com a transformação política ocorrida com o fim da ditadura e interpretados como sinais da modernidade do país. Secundariamente, analisaremos como mães de crianças diagnosticadas com autismo constroem uma nova ontologia das técnicas de diagnóstico pré-natal, a partir de uma narrativa a posteriori acerca da própria gestação: a inexistência, até hoje, de técnicas capazes de detectar o autismo durante a gravidez é re-interpretada pela mães não só como uma falha do saber diagnóstico médico, mas também como uma forma de resistência a possíveis práticas eugênicas.

Abordaremos estes assuntos através do quadro teórico de autores que têm analisado como as tecnologias de diagnóstico têm vindo a impactar o imaginário social do corpo e da maternidade. Como Van Dijck (2005) sublinha, a conjunção das tecnologias médicas visuais com as tecnologias midiáticas têm produzido ao longo dos séculos XIX-XX um conhecimento social sobre o corpo, que passa pelo ideal da "transparência". "Historicamente – sublinha o autor – esse ideal refletia noções de racionalidade e progresso científico; mais recentemente, a transparência passou a conotar perfectibilidade, modificabilidade e controle sobre a fisiologia humana" (Van Dijck, 2005, p. 5). Nesse cenário, o corpo grávido e o corpo do feto, mediados pelas biotecnologias de diagnóstico, tornam-se, nas práticas discursivas contemporâneas, em potenciais locus de plasticidade e intervenção (Rapp, 2000; Taylor, 2008; Morgan, 2011). Mas, se para o Van Dijck o corpo transparente promovido pela ciência médica é hoje também um produto da "cultura que capitaliza na perfectibilidade" (idem.), as experiências das mães de crianças diagnosticadas com autismo revelam uma contra narrativa que, na nossa opinião, pode ajudar a redefinir este ideal de transparência e perfectibilidade.

Sugerimos que as complexas relações das tecnologias de diagnostico pré-natal com as experiências de maternidade podem ser compreendidas de forma melhor através das abordagens ontológicas às práticas médicas (Cussins, 1996; Mol, 2002; Thompson, 2005). Charis Cussins, ao analisar a interação entre pacientes e tecnologias médicas nas clínicas para o tratamento da infertilidade, elabora o conceito de "core-

ografia ontológica" para indicar como "os sujeitos são dependentes da constante troca ontológica entre eles e seus ambientes" (Cussins, 1996, p. 578). Nesta perspetiva, as múltiplas narrativas e práticas produzidas socialmente, ao invés de serem interpretadas como incongruentes, refletem a dinâmica das múltiplas ontologias sobre as quais os fenômenos se articulam (Mol, 1999). Ao explorar as ramificações do conceito de múltiplas realidades, Mol salienta a sua dimensão política:

> se o termo 'ontologia' é combinado com o de 'política', isso sugere que as condições de possibilidade não são dadas. Essa realidade não precede as práticas mundanas nas quais interagimos com ela, mas é moldada dentro dessas práticas. Portanto, o termo política serve para sublinhar esse modo ativo, esse processo de modelagem e o fato de que seu caráter é aberto e contestado (Mol, 1999, p. 75).

O contributo que este capítulo propõe é o de traçar uma possível coreografia ontológica do corpo grávido e da maternidade, revelando a complexa articulação entre biotecnologias de diagnostico pré-natal e praticas discursivas da modernidade, entre a temporalidade evocada pela Obstetrícia e marcada pelo progresso e as temporalidades críticas reclamadas pelas mães de crianças com diagnose de autismo. Enfim, entre corpos que se pretendem transparentes e plasmáveis e as imagens maçantes das multíplices experiências de maternidade.

Uma genealogia da assistência materno-infantil em Portugal

Quando se fala de saúde reprodutiva em Portugal e do desenvolvimento estrutural de políticas de assistência materno-infantil e de planeamento familiar, todos os testemunhos recolhidos através da etnografia[2], tanto de profissionais da saúde quanto de leigos, evocam o 25 de Abril de 1974 - o fim do regime ditatorial - como o ponto de viragem

2 Referimo-nos aqui à pesquisa etnográfica do projeto de doutoramento da segunda autora (2014-2020), que previu um trabalho de campo de 16 meses no Departamento de Saúde Materno-Fetal do Hospital Universitário Santa Maria, em Lisboa, mais uma extensa pesquisa de arquivo de fontes médicas e de testemunhos da história da obstetrícia em Portugal. Ao nível metodológico, o trabalho de campo incluiu observação participante na maternidade do hospital, entrevistas com mulheres gravidas, acompanhantes, com profissionais da saúde do hospital ativos ou reformados com o fim de traçar uma genealogia do parto em Portugal a partir de discursos e práticas sobre as dores de dar à luz.

fundamental entre a decadência do passado e o "successo do presente". A palavra-chave transversal aos discursos médicos e às histórias de vida sobre gravidez e parto até os anos 1970 é "atraso": atraso no desenvolvimento de políticas de saúde materna, nas estruturas médicas, atraso econômico e social e atraso na mudança cultural que se tornou necessária para a aceitação de novas epistemologias do corpo e da saúde da mulher que circulavam em ambientes médicos e sociais fora do país (Vicente, 1987).

Durante quarenta anos, o regime ditatorial (1933-1974) tinha promovido uma imagem da mulher dona de casa cujo papel "natural" era a maternidade e o cuidado da família e do lar (De Luca, 2018). Apesar da fundação - nos anos 1930 e 1940 - dos grandes hospitais maternos nas principais cidades do país, eram relativamente poucas as mulheres que recorriam aos médicos a fim de serem assistidas durante a gravidez e o parto. Obstetras de relevo nacional, como Costa Sacadura, viam na casa o lugar normativo da reprodução, justificando que, no caso de gravidez sem patologias, a mulher-mãe não tinha razão para se afastar da família e das suas obrigações (Sacadura, 1939). Esta abordagem social à Obstetrícia promovida oficialmente pelo Estado Novo, apesar de dificultar um desenvolvimento mais estruturado e abrangente da assistência médica à maternidade, não negava a necessidade de uma vigilância médica da gravidez para identificar fatores de riscos potenciais para a mãe e para o feto. A fim de segurar um parto sem complicações, durante as gravidezes assistidas pelos médicos, eram registradas a compatibilidade da bacia da mulher com o tamanho e a posição do feto. Mas, a respeito da chamada "viabilidade" do feto – termo técnico que, na Medicina Reprodutiva, indica a sua capacidade de sobreviver fora do útero – a Obstetrícia portuguesa, até o fim dos anos 1940, baseava-se nas ditas "práticas eugênicas quantitativas" típicas dos países católicos, que remetiam para uma economia da prevenção inspirada às doutrinas da higiene social e da puericultura (Sacadura, 1938; Cleminson, 2014). Com o objetivo de conter o declínio demográfico e melhorar as condições médias de saúde, indo contra à percebida "degenerescência da raça portuguesa", estas medidas ambicionavam a seleção pré-matrimonial, buscando desestimular a reprodução de pessoas com deformidades,

problemas de saúde mental e doenças venéreas (Sacadura, 1938). Este cenário, caracterizado pelo conservadorismo das políticas reprodutivas, começou a mudar lentamente nos anos 1960, graças às iniciativas isoladas de profissionais da saúde que implementaram novas práticas de vigilância à gravidez de forma clandestina.

Purificação Araujo, médica obstetra, foi responsável pelo desenvolvimento de medidas de planeamento familiar e saúde das mulheres após o 25 de Abril. Nas últimas décadas do regime, foi chamada pelo Instituto Maternal, que pertencia ao Ministério dos Assuntos Sociais, para identificar os fatores de risco associados à alta mortalidade materna e infantil no país com o objetivo de implementar medidas de vigilância pré-natal. *"Aquilo que se pretendia era, dentro dos dispensários, criar uma consulta de vigilância pré-natal, mas que funcionava de forma muito reduzida... Do ponto de vista científico e educativo, o nível era muito baixo… tratava-se de organizar uns dossiês para melhorar a formação das enfermeiras e médicos que trabalhavam nos dispensários"*. Neste momento, introduziu-se, nos registros médicos de vigilância pré-natal, a identificação dos fatores de risco de doença e morte das grávidas e *"criou-se um boletim para as mulheres serem estimuladas a seguir determinadas condutas de vigilância durante a gravidez"*. Foi observado que as principais causas de morte de foro ginecológico-obstétrico eram as hemorragias consequentes dos abortos clandestinos, os partos de mulheres muito jovens e, em contraste, os partos numerosos de mulheres com mais de 40 anos, consideradas muito "idosas". Com alguns colegas, a Doutora Araujo introduziu nas consultas o uso do teste papanicolau, uma ferramenta para o rastreio das células do colo do útero para a prevenção do câncer do útero (cujo uso se generalizou em Portugal só anos mais tarde), e realizou clandestinamente atividades de planejamento familiar a fim de permitir o espaçamento das gravidezes. Apesar de dinamizar um microcosmo de ilegalidade dentro do contexto normativo da Medicina reprodutiva do regime, *"as enfermeiras* - lembra a Araujo - *participavam de forma espantosa. Diziam 'eu sou muito católica mas vou fazer na mesma' porque apareciam mulheres com maridos alcoólicos, com 10 filhos e com sífilis"*.

No final dos anos 1970, com o fim do regime ditatorial e a transição para um estado democrático, algumas práticas de planejamento

familiar saíram da clandestinidade e tornaram-se ferramentas cruciais para reivindicar uma mudança no pensamento acerca do papel da mulher na sociedade portuguesa e para a constituição de novas políticas de saúde reprodutiva em nível nacional. As mudanças, segundo a Doutora Araujo, ocorreram a partir do dia 25 de Abril de 1974, em primeiro lugar, como reorganização espacial da Medicina reprodutiva, no sentido de reformular a topografia da saúde materno-infantil para implementar e melhorar a conexão entre os cuidados de saúde básica e os hospitais. *"Havia uma ligação muito precária* - continua a Araujo - *no sentido da dispersão ... não tinha profissionais suficientes para cuidar disso e não havia logística"*. Dispensários[3] e centros de saúde eram espalhados de forma heterogênea no território nacional, com grande concentração em Lisboa e nas suas zonas periféricas, e nas cidades do Porto e Coimbra, e com uma certa escassez no resto do país. *"Então se formou uma comissão que a partir do dia 25 de Abril trabalhou nesse sentido, para implementar a conexão…."*. A comissão funcionou para colocar em rede os centros de saúde com os hospitais de forma mais eficaz, tratando-se de uma estratégia de extensão médica e social. *"As enfermeiras tinham um carro da Direção Geral da Saúde para fazer serviços de extensão e convencer as mulheres a irem às consultas..."*. Outro aspecto fundamental da reforma da saúde reprodutiva após a ditadura foi a concentração dos serviços materno-infantis nos hospitais centrais e o fechamento das maternidades que tivessem menos de 500 partos por ano. *"Transporte e estradas melhoraram, desenvolveram-se, então colocaram as mulheres em condições de irem ao hospital alguns quilômetros à frente em relação ao hospital materno"*. O objetivo era "*garantir boas condições de trabalho*", através da centralização dos investimentos públicos em grandes hospitais, com a ideia de que um número mais alto de partos garantiria uma maior experiência aos médicos que ali trabalhavam. Ao nível do alcance social, o que a comissão de médicos propunha era a generalização de práticas de planejamento familiar e a maior adesão às práticas de vigilância na gravidez, no parto e no puerpério: "*pediam-se análises, fazia-se a vigilância do feto sem ecografia, introduziu-se o teste de papanicolau*".

3 Os dispensários eram instituições da Direção Geral da Saúde, geridas pelas Misericórdias e as freguesias que prestavam assistência médica às mães e crianças pobres através de medicamentos e consultas externas.

Depois do 25 de Abril, "Portugal [entrou] em mudança acelerada" (Almeida, 2011, p. 7). Mas, como sublinha a socióloga Ana Nunes de Almeida, "a mudança não é um processo linear […]. A mudança pode transportar do passado traços de continuidade para o presente". Um sentido de "euforia colectiva ao qual Portugal não estava habituado" marcou a passagem à década posterior (Ferreira, 2011, p. 265). No turbilhão destas transformações sociais - reais, desejadas ou sonhadas - a sexualidade e a maternidade ocuparam um lugar de destaque. Neste sentido, não se pode ignorar o papel das iniciativas sociais desenvolvidas por atores sociais que trabalhavam fora da esfera médica para promover o planejamento familiar, acelerando o processo de medicalização da gravidez e do parto, através do rápido aumento do número de mulheres que recorriam aos serviços médicos para vigilância da gravidez (De Luca, 2018). Entre Outubro de 1978 e Dezembro de 1981, a Comissão para a Igualdade e Direitos das Mulheres (CIDM), instituída pela presidência do Conselho de Ministros, executou um projeto de informação, educação e comunicação sobre a saúde reprodutiva (Vicente, 1987). Através de uma colaboração com a revista Crónica Feminina, entre 1979 e 1981, jornalistas especializados publicaram regularmente artigos de divulgação científica sobre temas de sexualidade, contracepção e maternidade, convidando meninas e mulheres portuguesas a contactar a redação da revista para expressar suas dúvidas, suas experiências e perguntas acerca da própria sexualidade e maternidade. Durante o período indicado, as coordenadoras do projeto receberam mais de dez mil cartas. Estes documentos, parcialmente reproduzidos no texto de Vicente (1987), mostram como as dúvidas sobre o próprio corpo, a sexualidade e a experiência da maternidade são reflexos dos silêncios, incutidos por décadas nos níveis social e político pela ditadura. Se, por um lado, iniciativas como a da CIDM são usadas para fundamentar a aceleração do país rumo à modernidade, do outro eles revelam como "a realidade contemporânea de um país onde se combinam no presente, por vezes em arranjos híbridos e paradoxais, tempos portadores de várias histórias é um dos resultados desse processo" (Almeida, 2011, p. 7).

Da arte à ciência obstétrica

Como analisado, as narrativas sobre a história (médica) da maternidade em Portugal frequentemente traçam uma linha clara de viragem antes e depois do 25 de Abril. Tanto profissionais de saúde quanto pessoas comuns destacam a mudança que o país viveu no declínio da taxa de mortalidade materna e infantil após o fim da ditadura (Neves; Ayres-De-Campos, 2012). É uma narrativa social sintetizada, por exemplo, no documentário "Nascido para viver" (2012)[4], que reconstrói, através de imagens de arquivo e por meio de entrevistas com médicas/os e enfermeiras que trabalharam durante a transição política, as precárias condições de vida da época e comemora as ações que foram implementadas para combater as lacunas e carências do sistema de assistência materna e à primeira infância. Como já observado, ao nível narrativo, este contraste temporal entre a imobilidade do passado e a modernidade do presente é especialmente articulado para sustentar a importância da adesão às práticas médicas de vigilância da gravidez através de tecnologias de diagnóstico e do parto hospitalar. A redução da taxa de mortalidade infantil é o principal argumento veiculado em contraposição às reivindicações de associações e movimentos civis que defendem a pluralidade de modelos de gestão da gravidez e do parto, apelando a práticas menos intervencionistas (White, 2016; Fedele; White, 2018).

Mas o que é identificado como fonte de transformação nem sempre coincide. Segundo o Prof. Graça, ex-diretor do Departamento Materno-Infantil do Hospital Universitário Santa Maria, em Lisboa e Presidente da Associação Portuguesa de Obstetrícia, as mudanças do foro da saúde reprodutiva, nos anos 1970, foram geradas principalmente pela emergência das tecnologias de diagnóstico pré-natal e pelo advento da Medicina Molecular e da Medicina baseada na evidência no panorama da Biomedicina. Essa virada significou, na sua narrativa, o desenvolvimento de uma série de exames e práticas perinatais aptas a garantir um melhor resultado do parto tanto para a mãe quanto para o bebê. É principalmente com estas tecnologias, em particular com as ultrassonografias obstétricas e, mais tarde, com os testes genéticos, que a Obstetrícia se torna, segundo o Prof. Graça, de "arte do parto" à "ciência do parto", reproduzindo um tropo

4 Documentário produzido pela Fundação Francisco Manuel Dos Santos em 2012 e disponível online: https://www.youtube.com/watch?v=A6GketN3FbU

frequente ao longo da história da Obstetrícia como disciplina médica, como foi aprofundado por Barreto (2007).

Apesar de ter se formado como médico nos anos 1970 e de ter sido testemunha das transformações das políticas reprodutivas em Portugal, o Prof. Graça afirma ser mais um "técnico" do que uma pessoa orientada para a história da Obstetrícia. No momento da entrevista (2017), o médico estava a trabalhar na quinta edição do seu manual de Obstetrícia, "Medicina Materno-Fetal", texto de referência dos cursos nacionais da disciplina cuja edição precedente remonta a 2010. À nossa pergunta se houve avanços importantes na disciplina durante o tempo, entre a última e a recente edição, ele respondeu afirmativamente, alegando que as principais mudanças aconteceram no diagnóstico pré-natal, em particular no rastreio da pré-eclâmpsia e na diabetes gestacional. O obstetra sublinhou, mais uma vez, como, a partir destas tecnologias e no aumentado da capacidade de "olhar para dentro", a Obstetrícia passou de arte à ciência. Se de um lado, como vários estudos socioantropológicos têm demonstrado, a midiatização da cultura médico-visual inaugura a entrada do feto na cena médica reprodutiva - Martin (1987) e Taylor (2008) falam do desaparecimento da mulher grávida e do aparecimento do feto como sujeito político – o discurso do Prof. Graça revela um aspecto, às vezes menos analisado, centrado na fundação de uma nova epistemologia da disciplina obstétrica. Através das tecnologias de diagnóstico e Medicina baseadas na imagem, a Obstetrícia liga-se, sobrepõe e interconecta-se com o aparato mais amplo da Biomedicina contemporânea, virada – segundo o argumento do Van Dijck (2005), à perfetibilidade do corpo humano. No formular uma ontologia da moderna Obstetrícia, que se constitui graças ao desenvolvimento da Medicina Molecular, o Prof. Graça sinaliza um argumento político que eleva a Obstetrícia ao mesmo nível de outras especialidades médicas, potencialmente adquirindo conhecimentos e técnicas baseadas na evidência científica que permitiam agora intervir não só na parturiente, mas também no feto enquanto ainda no útero. Como observa Wendland, "esta nova ênfase na evidência científica é estimulada por uma percepção de longa data de que a Obstetrícia é um dos ramos menos científicos da Medicina Clínica" (Wendland, 2007, p. 218). Nas palavras do prof.

Graça "*o obstétrico é praticamente um médico de medicina interna, porque ele deve ter conhecimentos de nefrologia, cardiologia, técnicas diagnósticas etc. relativamente ao corpo grávido*".

Dentro do discurso da "molecularização" do conhecimento científico-médico sobre a gravidez e o parto, muda-se não só a geografia do corpo grávido, mas se estabelece também o processo de transformação da geografia das instituições obstétricas no sentido da polarização das Unidades Materno-Infantis nos hospitais centrais, como já observado pela Doutora Araujo. A abordagem interpretativa do Prof. Graça caracteriza-se, porém, na ênfase dada mais uma vez ao novo papel científico da Obstetrícia: *"Os avanços nas tecnologias de diagnóstico pré-natal e a transformação da obstetrícia tornaram obsoletas as maternidades, isso é, os hospitais especializados em saúde materna"*. O hospital central, com todos os departamentos organizados num espaço contíguo é o reflexo, na sua perspetiva, desta articulação das disciplinas médicas que são, no seu entendimento, entrelaçadas a todos os níveis. A nova epistemologia da Obstetrícia, como disciplina integrada às outras especialidades médicas, abrindo novos campos de intervenção, torna necessária a transformação do espaço em que a Obstetrícia operava: o hospital centralizado ganhou um novo destaque, e a política de aglomeração das unidades maternas fazia com que a sobrevivência dos departamentos maternos dependesse do número de partos por ano na unidade.

A transformação da Obstetrícia de arte para ciência revela o novo lugar que a, tradicionalmente, irmã menor das especializações médicas tem ganhado com a percebida e proclamada possibilidade de intervir "no interior" do corpo grávido. Através das tecnologias de diagnóstico pré-natais desenvolvidas a partir dos anos 1970 – coincidente, em Portugal, com a transição para o regime democrático – os corpos da grávida e do feto tornam-se, nesta ontologia do conhecimento médico-obstétrico, virtualmente transparentes ao olhar médico.

Dentro e fora do útero

Como já mencionamos, a difusão e o uso das tecnologias de diagnóstico pré-natal contribuiu para transformar a Obstetrícia na assim chamada "ciência do parto", graças à aquisição de conhecimentos e

técnicas que permitem aos profissionais de saúde ver e (intervir) dentro e fora do útero da mulher. O que acontece, porém, quando uma condição como o autismo - pelo facto de ser até hoje indetectável *dentro do útero* - torna opaca e falível a qualidade intrínseca da Medicina Diagnóstica pré-natal de avaliar o estado fetal e permitir, portanto, um aconselhamento parental atempado e uma adequada programação do nascimento? Quais são as ontologias mobilizadas pelas mulheres sobre a Medicina Preventiva, os saberes e as técnicas a esta relacionadas após receber o diagnóstico de autismo do próprio filho *fora do útero*?

Os Transtornos do Espectro Autista (TEA)[5] englobam diferentes síndromes, marcadas por perturbações do desenvolvimento neurológico, que afetam a comunicação verbal e a interação social. São caracterizados por padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados e por um repertório restrito de interesses e atividades (APA, 2015). Os sintomas manifestam-se, geralmente, nos primeiros três anos de vida, e o diagnóstico, feito por um especialista em Pedopsiquiatria e/ou por uma equipe multidisciplinar, é baseado na observação clínica de um conjunto de sinais comportamentais (entre os quais, interesses fixos, ações obsessivas e repetitivas, reações intensas à estimulação sensorial ou dificuldades na relação), assim como em entrevistas com os pais e pela aplicação de instrumentos específicos, de acordo com critérios descritos no DSM, o Manual Estatístico e Diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria[6]. Os dados epidemiológicos estimam que, no mundo, uma a cada oitenta e oito crianças apresenta sintomas relacionados com o TEA, sendo que, em 2010, no Brasil, estimava-se cerca de 500 mil pessoas com autismo (Gomes et al., 2015, p. 111). Em Portugal, enquanto o único e último estudo epidemiológico, publicado em 2005 com dados recolhidos no ano 2000, revelava uma prevalência global de 9,2 por 10000 casos no Continente e de 15,6 por 10000 casos nos Açores (Oliveira et al., 2007, p. 729), recentemente os números apontam para 0,5%, num total de cerca de 50

5 Em Psiquiatria e em Psicologia, utilizam-se os termos de transtornos, perturbações ou distúrbios para descrever quadros clínicos onde há um comprometimento ou uma alteração do quadro psicológico do indivíduo. Ao longo do tempo, e de acordo com os diferentes contextos nacionais, foram utilizadas diferentes nomenclaturas para o autismo. Neste texto, iremos utilizar a nomenclatura TEA. No entanto, em Portugal é geralmente preferível o uso do termo PEA, Perturbações do Espectro do Autismo.

6 Para uma revisão dos instrumentos clínicos com vistas ao rastreamento dos sinais precoces do autismo, ver Seize e Borsa (2017).

mil pessoas[7]. Embora estudos recentes na área da Medicina Genética e da Neurofisiologia têm avançado diferentes hipóteses na tentativa de descobrir a origem do autismo, (Robinson et al., 2015) para uma revisão da literatura, a sua etiologia continua ainda desconhecida. É geralmente aceita a hipótese de uma origem multifatorial, ou seja, de numa combinação de alterações genéticas, ambientais e neurobiológicas, mas não existem, de fato, biomarcadores, isto é, características biológicas que permitem identificar se uma criança tem autismo ou medir as alterações do seu circuito cerebral. Apesar de pesquisas recentes (Auyeung et al., 2009; Stoner et al., 2014)[8] sugerirem que mudanças ocorridas durante a concepção, gravidez e, possivelmente, até o parto podem aumentar o risco de autismo em crianças que são geneticamente predispostas ao distúrbio, até hoje, as técnicas de diagnóstico pré-natal ,como a ultrassonografia obstétrica, a amniocentese (a recolha e análise de líquido amniótico que permite determinar anomalias cromossômicas que o feto possa ter) ou até testes genéticos, não "conseguem" detectar o risco de autismo dentro do útero.

Os dados etnográficos e as reflexões que aqui são apresentadas baseiam-se num trabalho de campo desenvolvido em Portugal e que teve como objetivo principal estudar as reivindicações e as lutas de pais de crianças diagnosticadas com TEA (Lo Bosco, 2018)[9]. Em muitas das entrevistas recolhidas assim como das conversas informais, as mães sublinham como a adaptação à nova realidade de ter um filho com

7 https://expresso.pt/sociedade/2020-08-01-50-mil-portugueses-tem-perturbacoes-do-espectro-do-autismo

8 O estudo exploratório no New England Journal of Medicine (Stoner et al., 2014) mostra um excesso de neurônios no córtex pré-frontal em crianças com autismo já no segundo trimestre de gravidez, sinalizando, portanto, uma provável disfunção da diferenciação neuronal em estágios de desenvolvimento pré-natal. Através da técnica de hibridização de RNA, os investigadores individuaram marcadores neuronais e genéticos hipoteticamente implicados no risco de autismo no tecido neocortical de amostras post-mortem, obtidas de crianças diagnosticadas com autismo e crianças não afetadas, com idades entre 2 e 15 anos. O estudo do Cambridge University Autism Research Center sobre 235 crianças observadas desde o nascimento até os 8 anos de idade mostrou que níveis elevados de testosterona no líquido amniótico da mãe estão associados a futuros traços autistas na criança (Auyeung et al., 2009).

9 Referimo-nos aqui ao projeto de doutoramento (2013-2018) da primeira autora, que previu um trabalho de campo de 14 meses na área metropolitana de Lisboa. Foi utilizado o método da observação participante e de entrevistas não estruturadas com 19 pais que se tornaram ativistas dos direitos das pessoas com deficiência, 15 mulheres e 4 homens, todos cidadãos portugueses entre os 30 e os 40 anos de idade, provenientes, principalmente, da classe trabalhadora e do setor terciário. Em termos metodológicos, o acesso ao trabalho de campo e aos primeiros interlocutores foi feito através da APPDA - Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo, graças aos mesmos pais que sugeriram outros potenciais interlocutores e também através de uma etnografia online (Kozinets, 2010) de grupos de apoio e defesa dos direitos da pessoa com autismo, sendo que a maioria destas comunidades virtuais existe dentro de plataformas de mídias sociais como o Facebook (Clifford; Minnes, 2013). Além de conduzir entrevistas não estruturadas, conversas informais e interações virtuais (Bowler, 2010; Hine, 2015), a autora participou, junto com pais ativistas, em eventos públicos relacionados ao autismo e à deficiência (conferências, celebrações, reuniões, marchas), ou os encontrou em suas próprias casas. Todos os interlocutores contribuiram de forma voluntária ao estudo e deram consentimento explícito para o uso das entrevistas ao fim da pesquisa. Seus nomes são pseudônimos para garantir o anonimato.

autismo deu origem a uma transformação e reorganização das relações familiares e pessoais. Lembrar o momento da notícia do diagnóstico de autismo suscita nas mães reações emotivas muitos intensas e é geralmente interpretado, a posteriori, como um "novo início", a "entrada dentro de um universo desconhecido" ou o "ponto de viragem" da própria vida, uma análise confirmada por outros estudos sobre o mesmo tema (Grinker, 2007; Lickenbrock; Ekas; Whitman, 2011; Silverman, 2012). Dentro da perspetiva teórica sugerida pela Mol (1999, 2002), diríamos que a experiência do diagnostico de autismo desencadeia uma nova ontologia da maternidade, marcada pela dimensão temporal que é evocada nos discursos produzidos.

Esta seção apresenta três estudos de caso de mães de crianças diagnosticadas com autismo e tem como objetivo analisar como a revelação desse diagnóstico levou as mães a repensar a própria experiência da gravidez, os comportamentos e hábitos adotados durante a gestação, assim como a refletir criticamente acerca do papel da Medicina Diagnóstica pré-natal e, em particular, da validade do conjunto de tecnologias utilizadas durante a gravidez e que marcam o processo de gestão e monitorização da gestação. De um lado, o diagnóstico de autismo produz uma transformação íntima da auto-representação das mulheres enquanto mães: o filosofo Ian Hacking, neste sentido, afirmaria que o autismo, como rótulo diagnóstico, é "interativo", chamando a atenção para o papel pragmático que as classificações psiquiatricas têm (2006a, 2006b). Do outro lado, esta experiência dá também origem à uma reformulação, ou melhor, uma nova articulação do discurso ontológico das mães sobre a Medicina e as suas técnicas. De seguida, iremos explorar, em particular, como as narrativas das mães cujos filhos já receberam um diagnóstico de autismo põem em questão a presunção de neutralidade e transparência da leitura "técnica" do corpo grávido. Especificamente, a inexistência até hoje de um exame pré-natal capaz de detectar o autismo é interpretada pelas mães como um atraso e uma falha da Medicina Diagnóstica e preventiva contemporânea, que impossibilita o direito das mulheres de poder "escolher" interromper, ou não, a gravidez, assim como a possibilidade de preparar o acolhimento de uma criança com necessidades especiais. As mães, porém, utilizam estrategicamente

o atual insucesso das técnicas de diagnóstico pré-natal de "ver" o autismo dentro do útero como uma maneira de resistir à implantação de políticas eugênicas em relação ao autismo.

Joana: será que eu fiz alguma coisa mal?

No princípio quando soube que o meu filho era autista senti uma grande culpa...aconteceu alguma coisa na gravidez? será que eu fiz alguma coisa mal? o que é que eu fiz? ainda por cima como não há uma causa determinada [do autismo] eu estava mesmo ansiosa, quer dizer ninguém me consegue explicar se algo correu mal na gravidez? ninguém diz que sim, mas também ninguém diz que não, certezas não há e eu tenho de arranjar maneira de trabalhar esta sensação [...] porque quer dizer, eu tive todos os cuidados nesta gravidez, todos! Senti-me impotente, revoltada e muito confusa...quando consultamos o médico que afinal disse que o meu filho tinha comportamentos autistas foi como se me tivessem aberto um alçapão, puxaram-me o tapete! senti uma revolta muito grande, uma sensação de impotência perante uma condição que eu sabia que seria para toda a vida, senti-me revoltada pois eu fui muito consciente durante esta gravidez, tomei as vitaminas, fiz os exames que tinha que fazer, isso revoltou-me completamente, não dormia a noite a pensar nas possíveis causas que deram origem ao seu autismo, talvez podia ter feito algo mais, os médicos talvez não tiveram o cuidado necessário, sei lá eu se gastando 500€ podiamos saber se eu ou o seu pai tínhamos alguns genes disto! mas nunca me foi dito nada. Imagina que há uma estrutura privada no estrangeiro que faz testes, achas que nós sabemos tudo? há coisas experimentais que só daqui a 20 anos é que entram no mercado mas entretanto há pessoas que agora estão a fazer parte destas experiências pioneiras, eu não digo que mudava as coisas, quer dizer eu nunca voltaria atrás, nunca mudava o meu Pedro...mas ninguém sabia nada disso, portanto [o diagnóstico] foi uma coisa inesperada, percebes? É a mesma ideia de medicina que deveria mudar!

A Joana é uma jovem fotógrafa de 36 anos, que trabalha a meio período numa loja de estética. O movimento inquieto dos seus olhos trai o som calmo e pousado das suas palavras. O que ressalta na sua narrativa é a dúvida – misturada com uma sensação de culpa, remorso, mas também de revolta – se algo poderia ter sido feito para que ela

pudesse de qualquer forma preparar-se a acolher um filho com autismo. Depois de muitas suspeitas acerca do comportamento "bizarro" do Pedro e após ser sido direcionada por uma médica pediatra para uma consulta com um pedopsiquiatra é que a Joana "descobre" o autismo do seu filho, na altura, com 3 anos e meio. De acordo com sua etimologia, a palavra διάγνωσις (diágnosis) do verbo grego διαγιγνώσκειν (diagignṓskein) – que significa "discernir", "distinguir" – o diagnóstico é uma prática biomédica graças à qual um profissional de saúde, através de um conjunto de técnicas e instrumentos biomédicos, distingue os traços e sintomas específicos de uma condição médica e identifica suas causas, possíveis evoluções e estratégias terapêuticas. Como as palavras da Joana mostram, porém, o diagnóstico configura-se também como uma experiência emocional exigente e desafiadora.

Na altura da sua gravidez, Joana foi aconselhada a tomar medidas proativas para prevenir problemas que podem complicar a gestação e o normal desenvolvimento do feto. É sobre este assunto que Joana ainda hoje se questiona: será que ela podia ter tido mais cuidado do que ela de fato teve durante os nove meses de gravidez? A este respeito, Joana recorda que tinha lido como as crianças nascidas de mães com deficiência de ferro, um elemento fundamental para o desenvolvimento do cérebro no feto, têm cinco vezes mais possibilidade de desenvolver autismo, e que este risco poderia aumentar se a mãe tivesse mais que 35 anos ou uma condição metabólica como obesidade, hipertensão ou diabetes. Durante a sua gravidez, portanto, ela decidiu tomar os suplementos de ferro e afirma que, se não os tivesse tomado, talvez o grau de autismo do seu filho poderia ser mais grave. Também afirma ter controlado o peso na gravidez, tentando de não ganhar mais do que 15 quilos, para prevenir problemas como diabetes e pressão alta, pois se lembra de o seu ginecologista ter-lhe falado da possibilidade que o excesso de gordura corporal poderia ter em alterar os níveis hormonais da mulher e afetar, assim, o desenvolvimento do cérebro no feto. Ao longo da sua entrevista, porém, Joana também questiona o conhecimento médico sobre o autismo: será que os médicos – se melhor informados – poder-lhe-iam ter sugerido a existência de testes genéticos experimentais?

O relato de Joana mostra como o diagnóstico de autismo foi "inesperado", trazendo para ela sentimentos de desespero, mas também de raiva e revolta. A este respeito, alguns estudos destacam como, mesmo muito tempo depois de ter sabido do diagnóstico da criança, as mães revelam estar ainda a viver uma luta emocional interior, devido à passada experiência do diagnóstico, assim como a um processo contínuo de reorganização do próprio cotidiano e de expectativas futuras (Abbott; Bernard; Forge, 2013; Wachtel; Carter, 2008). Para a Joana, a experiência do diagnóstico foi um ponto de partida de um "re-pensamento" crítico não só dos seus hábitos, expectativas de maternidade e desejos futuros, mas também do saber da Biomedicina sobre o autismo, assim como da validade das atuais biotecnologias de diagnóstico pré-natal. Neste sentido, o estudo de Cussins sobre as interações entre mulheres e tecnologia médica, baseado no seu trabalho de campo nas clínicas de infertilidade, foi pioneiro em questionar o argumento segundo o qual as tecnologias reprodutivas favorecem a objetificação das mulheres e uma alienação de si mesmas (Cussins, 1996, p. 576-77). A autora desenvolve, então, a noção de 'coreografia ontológica' para sublinhar a existência de interações contínuas entre as mulheres "sujeitas" às tecnologias médicas e estas últimas: são estas interações que constroem uma coreografia, isso é um conjunto de discursos ontológicos sobre um determinado fenômeno.

Apesar de Joana saber da inexistência ,até o dia de hoje, de exames ou testes clínicos pré-natais comprovados e capazes de diagnosticar alterações neuronais ou genéticas ligadas a um possível risco de desenvolvimento do autismo, no seu discurso emerge a consciência crítica de que, mais do que os médicos em si, é a mesma ideia de Medicina (diagnóstica) que tinha que ser posta em causa: o seu corpo grávido torna-se a posteriori o lugar onde a Medicina não conseguiu aplicar com sucesso o seu poder de ver. Este último aspecto é evidente na narrativa da Bárbara, uma mulher de 42 anos, ativista dos direitos das pessoas com deficiência e mãe de Gonçalo, um rapaz com TEA com 14 anos.

Bárbara: a Medicina, afinal, não é tão infalível

Eu acho que os médicos estão muito focados nos nossos filhos e ao mesmo tempo eles acham que nós mães deveríamos ter feito mais, olha, não

tenho papas na língua! Essas ideias para pessoas como nós, que estamos tão fragilizadas naquele momento do diagnóstico, levam logo para a culpabilização, estás a compreender? Eles têm que saber que não é por aí que eles podem ajudar, durante a gravidez disseram o que é que eu devia fazer e esse apoio é fundamental, às vezes estão a fazer um bom trabalho, mas não sei, nunca ninguém se preocupou de dizer que a medicina afinal não é tão infalível, estás a perceber? A tela [do ultrassom] não é uma bola de cristal, eles conseguem ver ou não ver, não têm culpa, mas poderiam na mesma ser mais preparados e falar com as mães que o que sabem é limitado [...] não é nada pessoal, mas eu acho que ainda os técnicos às vezes não admitem que não sabem, a maior dificuldade que eu tenho é esta, onde é que acaba o saber deles e onde é que começa o poder, aí é que está a questão, não sei se estás a perceber, aí é que está a minha maior dificuldade, a do meu marido e de toda a gente em casa, porque assim a gente fica com dúvidas, isso será da medicina que ainda não chegou tão a frente? Será que eles não aceitam isso?

Entre as tecnologias de diagnóstico pré-natal, as técnicas de imagiologia, como a ecografia obstétrica, desempenham um papel crucial na Medicina contemporânea, assim como no senso comum. Não é um acaso que, de acordo com Van Dijck (2005), as mulheres grávidas coloquem tanta confiança nas evidências visuais da gestação, do estado de saúde do feto e no eventual diagnóstico médico. A Bárbara levanta uma questão central em torno do debate sobre estas técnicas de diagnóstico, isto é, a ambiguidade da ideia de transparência e infalibilidade que lhes é atribuída, seja nos usos ou nos significados que elas contribuem a produzir.

O estudo de Van Dijck é significativo no que diz respeito à sua análise do desenvolvimento das tecnologias de *imaging,* a partir do fim do século XIX e início do século XX, das imagens do corpo interior e dos saberes sobre este corpo que são construídos a partir delas. A ultrassonografia é, neste sentido, uma técnica de leitura do útero da mulher, onde o saber do técnico de saúde – capaz de ler, interpretar e codificar as imagens – articula-se com o poder que é atribuído à mesma técnica (e as imagens que ela produz): isto é, o poder de ler o corpo da mulher de uma forma transparente e neutra. Como o autor sublinha, a presunção de neutralidade e transparência da leitura "técnica" do corpo grávido "implica a

ideia de que a tecnologia de ultrassom fornece principalmente informações médicas objetivas sobre o estado de saúde do feto"[10] (Van Dijck, 2005, p. 114, tradução nossa). A forma como os médicos visualizam as possíveis patologias pré-natais promove uma concepção específica delas e, de consequência, afeta também a forma como a sociedade discerne e aborda essas mesmas patologias (ibid., p. 12). De acordo com estas reflexões, o caso do autismo é paradigmático, pois, o fato de não ser detectável através da ultrassonografia – o autismo não é algo detectável fisicamente – contribui para, e até reforça, a nosso ver, a idéia (e a metáfora) da sua natureza oculta, incognoscível.

Zélia: para mim era mesmo uma luta para a diversidade

Uma mãe tem que remar contra o sistema, contra o que está instituído, os médicos têm que moderar um bocado aquela autoridade porque a forma como lidam com as mães eu acho que é muito importante, a maneira de falar é essencial [...] uma mãe é tratada como uma boneca, faça isso! Faça aquilo! Não gosto que me mintam, nem que me ponham paninhos quentes, gosto que sejam diretos a falar [...] às vezes sinto um sentimento de culpa quando me parece que o Tiago está triste, será que eu fiz bem em dar-lhe vida? As mães nunca se habituam a esta situação e às vezes é constrangedor, magoa-nos cá dentro [toca-se no esterno] mas ele é o meu filho e embora tínhamos idealizado um filho sem problemas deste tipo... pronto, esta situação caiu-nos em cima, de repente. Às vezes pergunto-me se com a ajuda dos médicos tudo isso podia ter sido diferente, dizemos assim. Se eu tivesse sabido que o meu filho podia ter um risco x de ter autismo, não sei, até podia ter pensado de ir para a frente na mesma, percebes? Mas com outra consciência, mais preparada talvez a tudo isso, porque muitas vezes parece que a culpa é nossa. No caso da trissomia 21 [Síndrome de Down], quer dizer os pais [que decidem abortar] não têm culpa, não é? As mães que abortam não são monstros! Mas eu nunca teria feito, aliás acho que mesmo havendo possibilidade, não faria, porque o autismo tem a ver com a diversidade das pessoas e com a aceitação, e a nossa sociedade tem que aprender a li-

10 Tradução do original "it implies that ultrasound technology principally yields objective medical information on the health status of the fetus"

dar com a diferença... para mim era mesmo uma luta para a diversidade, apesar de isso trazer muita dor, de ser uma escolha difícil! Nós mulheres não somos bonecas, percebes? Por isso, se um dia a medicina descobrir como fazer [como detectar o autismo na gravidez], que seja eu a decidir! [...] Tenho orgulho da mãe que sou e orgulho-me do meu filho, mas às vezes penso nisso, pelo menos na possibilidade que eu podia ter tido de escolher... talvez isso fazia com que eu fosse mais preparada, ficava mais informada"

Para a Zélia, o processo de aprendizagem e de adaptação às necessidades, traços e características comportamentais do seu filho Tiago - um rapaz de nove anos que apresenta um grau de autismo dito de nível 3 (severo), com dificuldade na comunicação verbal, déficit cognitivos e com uma tendência para o isolamento - foi difícil e doloroso, agravado pelo estigma social que muitas vezes ela viveu no espaço público. O ideal da boa mãe – tão persistentemente entrelaçado com a história do autismo enquanto categoria médica (Silverman, 2012), e as expectativas sociais que este mesmo ideal envolve, contribuíram para produzir e reforçar a noção de amor materno incondicional, um tópico largamente presente nas narrativas das mães sobre os próprios filhos com autismo (Lo Bosco, 2018). É a esse amor incondicional que Zélia se refere quando ressalta que ela nunca teria pensado no aborto, apesar das dificuldades que enfrenta no seu dia a dia em cuidar do seu filho. Assim como muitas outras mulheres entrevistadas, ela aborda de fato a possibilidade de que a amniocentese possa no futuro tornar-se útil para prognosticar o risco do desenvolvimento do autismo no feto, destacando, ao mesmo tempo, as complexas implicações éticas de um possível rastreamento pré-natal e previsível interrupção da gravidez decorrente de veredictos positivos. De acordo com ela, a possibilidade para os pais de interromper a gravidez em caso de teste preditivo positivo – uma escolha possível por exemplo no caso da trissomia 21 (Síndrome de Down) – representa uma questão delicada e "até perigosa", pois ela questiona: "o que seria da nossa humanidade se não houvesse mais crianças com espectro autista? Os eliminamos mesmo? Temos certeza que queremos isso?". No entanto, ela acredita que o desenvolvimento de testes genéticos ou a individuação de biomarcadores do autismo, detectáveis através da análise do líquido amniótico, pode-

riam dar às mães a possibilidade de "saber" sobre a condição da própria criança já durante a gestação: esta possibilidade é entendida como uma oportunidade para as mães de se preparar com antecedência para cuidar do próprio filho, mas também de reverter a relação de poder com os técnicos de saúde, "nós mulheres não somos bonecas".

Em linha com a sua luta como ativista para a defesa dos direitos das pessoas com autismo e deficiência intelectual, Zélia reinterpreta a ausência de técnicas diagnósticas até hoje aptas a detectar o autismo como uma estratégia para resistir a práticas eugênicas. Como mencionamos no início desta seção, depois de ter recebido o diagnóstico do próprio filho, as mães reconfiguram os próprios hábitos, reconstroem suas experiências de gravidez e descrevem o pós-diagnóstico como uma verdadeira "transformação", apresentando-se muitas vezes como pessoas diferentes desde então. No caso da Zélia, a auto-representação de si como mãe ativista, que defende a necessidade de aceitar e incorporar a diversidade humana, simboliza um dos aspectos do processo de reorganização da própria narrativa de vida e até uma forma – como ela mesma diz – de dar um sentido ao diagnóstico de autismo do Tiago. A comparação com a Síndrome de Down é, neste sentido, esclarecedora. Apesar de ela nunca exprimir juízos morais sobre as mães que decidem interromper a gestação após um resultado positivo para trissomia 21, é evidente como o aborto é reinterpretado por ela como uma possibilidade de aniquilar a diversidade humana. Zélia admite temer que os avanços na genética do autismo, por exemplo, possam levar à identificação de marcadores genéticos e, assim, ao emprego de testes genéticos pré-natais, persuadindo os pais a optar pelo aborto. Essa eventualidade pode ameaçar a presença da diversidade do autismo e, silenciosamente, um dia levar a uma homogeneização genética da humanidade. No ato de repensar o seu corpo grávido – objeto do discurso médico e das práticas de manipulação e visualização médica – Zélia articula, portanto, uma nova ontologia. Se, como vimos anteriormente, as tecnologias de diagnóstico pré-natal (desde a imagiologia até os testes genéticos e os rastreios) são as ferramentas ontológicas com as quais a Obstetrícia contemporânea funda a sua narrativa de transformação de arte à ciência, a ausência de técnicas de diagnóstico pré-natal para o autismo é, a

posteriori, interpretada como uma falha, um atraso da Medicina Diagnóstica preventiva contemporânea, como a demonstração do seu saber limitado, incompleto. Por não poder ser detectado, o autismo derruba e confronta a suposta infalibilidade das técnicas diagnósticas e do olhar do técnico de saúde de "ver".

Conclusões

A constituição histórica do saber da Medicina como ciência infalível e objetiva é confrontada com os desafios contemporâneos inerentes à sua prática. No nosso caso específico, a relação entre "ver/saber" versus "não ver/não saber" é caracterizada para uma tensão que se desenvolve e acontece no corpo grávido da mulher, um dos lugares por excelência onde o não visto – o útero, o feto – torna-se visível e cognoscível, "nu" perante o olhar da Medicina e dos seus técnicos. A Medicina Diagnóstica baseia-se, neste sentido, na ideia de que o corpo grávido da mulher é como uma entidade transparente pronta para ser lida, inerte ao olhar do técnico (Van Dijck, 2005). A inexistência de avanços científicos sobre o diagnóstico pré-natal do autismo denunciam um não saber? A ineficácia das técnicas de diagnóstico atuais seria um dos aspectos que apontam uma falibilidade da ciência médica? Propomo-nos olhar para a articulação dinâmica das narrativas que os vários sujeitos sociais produzem para dar significado a coreografias ontológicas nas quais estão mobilizados.

Como mencionado na introdução, neste artigo nos propusemos analisar os dados etnográficos a partir da noção de "coreografia ontológica" de Cussins (1996), pois nos permite abordar as multíplices realidades sobre um determinado fenômeno, não focando nas perspectivas discordantes, mas na complexidade das suas co-existência, dependendo das temporalidades, dos contextos sociais e dos lugares, dos sujeitos envolvidos, e das tecnologias usadas. De acordo com esta perspectiva, se a primeira parte deste capítulo mostra como os médicos entrevistados elaboram a história da Obstetrícia portuguesa contemporânea, formulando uma ontologia da modernidade que articula as tecnologias de diagnóstico pré-natal com a transição política pós 25 de Abril, a segunda seção mostra como novos sujeitos, as mães de crianças diag-

nosticadas com autismo, articulam uma própria (nova) ontologia sobre a Medicina Diagnóstica preventiva e as suas técnicas (ultrassonografia, amniocentese, testes genéticos) a partir das proprias experiências sobre a alegada transparência e plasticidade do corpo grávido. As diferentes narrativas ontológicas produzidas pelo varios sujeitos considerados (médicos e mães) acerca do papel das técnicas de diagnóstico mostram, portanto, a dimensão temporal e, assim, a dinâmica da constituição de uma "coreografia ontológica" sobre a Medicina Diagnóstica pré-natal e a presunção de neutralidade e transparência da leitura "técnica" da maternidade.

Referências

ABBOTT, M.; BERNARD, P.; FORGE, J. Communicating a diagnosis of Autism Spectrum Disorder - a qualitative study of parents' experiences. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, v. 18, n. 3, p. 370–382, 2013.

ALMEIDA, A. N. de. Os mundos da infância: olhares, espaços e personagens. In: ALMEIDA, A. N. (org.), *História da Vida Privada em Portugal*: Os Nossos Dias. Lisboa: Circulo de Leitores/ Temas e Debates, 2011. p. 142–173.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA), Autism Spectrum Disorder, 2015. Disponível em <https://www.psychiatry.org/patients-families/autism/what-is-autism-spectrum-disorder>.

AUYEUNG, B.; et al. Fetal testosterone and autistic traits. *British Journal of Psychology*, v. 100, n. 1, p. 1-22, 2009.

BARRETO, M. R. N. A Ciência do Parto nos Manuais Portugueses de Obstetricia. *Niterói*, v. 7, n. 2, p. 219–236, 2007.

BOWLER, G. Netnography: A Method Specifically Designed to Study Cultures and Communities Online. *The Qualitative Report*, v. 15, n. 5, p. 1270–75, 2010.

CLEMINSON, R.. *Catholicism, Race and Empire*: Eugenics in Portugal, 1900-1950. Budapest: Central European University Press, 2014.

CLIFFORD, T.; MINNES, P. Logging On: Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 43, n. 7, p. 1662–75, 2013.

CUSSINS, C.. Ontological Choreography: Agency through Objectification in Infertility Clinics. *Social Studies of Science*, v. 26, n. 3, p. 575–610, 1996.

DE LUCA, F. "God was the first anaesthetist": obstetrics and pain in Lisbon at the turn of the 20thcentury. *Etnográfica*, v. 22, n. 3, p. 619-642, 2018.

FEDELE, A.; WHITE, J. (org.). Birthing matters in Portugal: Anthropological Explorations. *Etnográfica*, ano 22, n.3, 2018.

FERREIRA, V. S. Modas e modos: a privatização do corpo no espaço público português. In: ALMEIDA, A. N. (org.), *História da Vida Privada em Portugal*: Os Nossos Dias. Lisboa: Circulo de Leitores/ Temas e Debates, 2011. p. 242-277.

GOMES, P.; et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.

GRINKER, R. *Unstrange Minds:* Remapping the World of Autism. New York: Basis Books, 2007.

HACKING, I. Making Up People: clinical classifications. *London Review of Books*, v. 28, n. 16, p. 23-26, 2006a.

HACKING, I. O autismo, o nome, o conhecimento, as instituições, os autistas – e suas interações. In: RUSSO, M., CAPONI, S. (Orgs.). *Estudos de filosofia e história das ciências biomédicas*. São Paulo: Discurso Editorial, 2006b.

HINE, C. *Ethnography for the Internet:* Embedded, Embodied and Everyday. London: Bloomsbury Academic, 2015.

KOZINETS, R. *Netnography:* Doing Ethnographic Research Online. London: SAGE Publications, 2010.

LICKENBROCK, D. M.; EKAS, N. V.; WHITMAN, T. L. Feeling good, feeling bad: influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, v. 41, n. 7, p. 848–858, 2011.

LO BOSCO, M. *A call for a broader citizenship*: parent-led autism advocacy movement in Portugal. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia da Saúde) - Universidade de Lisboa, Instituto de Ciências Sociais, Lisboa, 2018.

MARTIN, E. *The Woman In The Body:* A Cultural Analysis Of Reproduction. Boston: Beacon Press, 2001 [1987].

MOL, A. Ontological politics: A word and some questions. In: LAW, J.; HASSARD, J. (Eds.). *Actor Network Theory and After*. Oxford: Blackwell, 1999. p. 74–89.

MOL, A. *The body multiple:* ontology in medical practice. Durham, North Carolina: Duke University Press, 2002.

MORGAN, L. M. Mediated Bodies. Fetal Bodies, Undone. In MASCIA-LEES, F. E. (org.). *A companion to the anthropology of the body and embodiment*. Chichester, West Sussex: Blackwell Publishing, 2011. p. 320-337.

NEVES, J. P.; AYRES-DE-CAMPOS, D. Mortalidade materna em Portugal desde 1929. *Acta Obstétrica e Ginecológica Portuguesa*, v. 6, n. 3, p. 94–100, 2012.

OLIVEIRA, G.; et al. Epidemiology of Autism Spectrum Disorder in Portugal: Prevalence, Clinical Characterization, and Medical Conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology,* v. 49, n. 10, p. 726–33, 2007.

RAPP, R. *Testing Women, Testing the Fetus:* The Social Impact of Amniocentesis in America. New York and London: Routledge, 2000.

ROBINSON E.; et al. Genetic research in autism spectrum disorders. *Current Opinion in Pediatrics,* v. 27, n. 6, p. 685–691, 2015.

SACADURA, S. C. C. Alguns aspectos clínicos e sociaes da Obstetrícia: Puericultura, Consultas Pré-natais, Higiene da Gestação, Protecção das Futuras Mães, Separata de *Acção Médica*, v. 8, 1938.

SACADURA, S. C. C. *Dois Problemas de Assistência:* o trabalho da mulher fora do lar; parto no domicílio ou nas maternidades. Lisboa: Imprensa Médica, 1939.

SEIZE, M.; BORSA, J. Instrumentos para Rastreamento de Sinais Precoces do Autismo: Revisão Sistemática. *Psico-USF*, v. 22, n. 1, p. 161-176, 2017.

SILVERMAN, C. *Understanding Autism:* Parents, Doctors, and the History of a Disorder. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2012.

STONER, R.; et al. Patches of Disorganization in the Neocortex of Children with Autism. *New England Journal of Medicine*, v. 370, n. 13, p. 1209-1219, 2014.

TAYLOR, J. S. *The public life of the fetal sonogram*: technology, consumption, and the politics of reproduction. New Brunswick, New Jersey, and London: Rutgers University Press, 2008.

THOMPSON, C. *Making parents :* the ontological choreography of reproductive technologies. Cambridge, Massachusetts London, England: The MIT Press, 2005.

VAN DIJCK, J. *The Transparent Body*: A Cultural Analysis of Medical Imaging. Seattle, London: University of Washington Press, 2005.

VICENTE, A. *Mulheres em Discurso.* Lisboa: Imprensa Nacional - Casa da Moeda, 1987.

WACHTEL, K.; CARTER, A. S. Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, v. 12, n. 5, p. 575–594, 2008.

WENDLAND, C. L. The Vanishing Mother: Cesarean Section and "Evidence-Based Obstetrics". *Medical Anthropology Quarterly*, v. 21, n. 2, p. 218–233, 2007.

WHITE, J. 'But Isn't It the Baby that Decides When It Will Be Born ?': Temporality and Women's Embodied Experiences of Giving Birth. *The Cambridge Journal of Anthropology*, v. 34, n. 1, p. 72–86, 2016.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-8

PUBERTADES TRANS: CONTROVERSIAS EN TORNO DE LOS USOS DE BLOQUEADORES HORMONALES EN NIÑXS Y ADOLESCENTES TRANS Y NO BINARIXS, EN ARGENTINA.

Cecilia Rustoyburu

En 2011, la World Professional Association for Transgender Health (WPATH) difundió la séptima versión de sus normas para la atención de la salud de las personas trans (Standards of Care For Gender Identity Disorders) e incluyó, por primera vez, los tratamientos hormonales conocidos como bloqueadores de la pubertad o agonistas de GnRH. Estas sustancias habían sido utilizadas anteriormente en niños y niñas con desarrollo puberal precoz, y en adultos con cáncer de próstata y endometriosis. Ahora eran resignificadas por la WPATH como una herramienta para realizar intervenciones físicas reversibles en adolescentes transgénero, cuyo uso quedaba justicado porque permitían abrir una ventana temporal para que éstos pudieran explorar su variabilidad de género y porque facilitaría la transición al impedir el desarrollo de las características sexuales del sexo biológico, que luego serían muy difíciles de revertir (Coleman et al., 2011). Su publicación no sólo abrió las posibilidades de nuevos tratamientos para esa población, también generó una controversia científica que aun continúa abierta.

Dicha controversia versa sobre los efectos a largo plazo de los bloqueadores puberales, que no son posibles de comprobar empíricamente de forma anticipada. Quienes están a favor de su utilización destacan las ventajas psicológicas porque se lograría una mejor aceptación del cuerpo, menor depresión, fobias sociales y trastornos alimentarios, un aumento de la autoestima, y una disminución de la tendencia al suicidio y las automutilaciones. Además, plantean que contribuirían con la prevención de la autoadministración de hormonas sin supervisión médica. También sostienen que su uso amplía el tiempo para que el/la adolescente explore su identidad y no haya errores en el diagnóstico de transexualidad. La detención de la aparición de los signos sexuales secundarios, además, evitaría cirugías invasivas como las mastectomías o

las modificaciones maxilares, y no se modificará la voz o crecerá la nuez de Adán (Guerrero; Bonis; Casado, 2015).

Aunque los resultados de los seguimientos de adolescentes trans muestran que, cuando asumen su identidad en esa etapa, el arrepentimiento es casi nulo y mantienen una alta adherencia al tratamiento, algunos especialistas aluden que las identidades de género pueden variar. Los argumentos más difundidos en contra del uso de bloqueadores puberales están relacionados con los efectos deletéreos de largo plazo, y recomiendan que se inicien luego de la etapa Tanner 4. La WPATH indica que el tratamiento debe comenzar en la etapa 2 Tanner[1], a los doce años aproximadamente. Algunos profesionales plantean que puede producir alteraciones cerebrales en las parcelas social, emocional y cognitiva. Otros construyen evidencias en torno de la repercusión orgánica: retraso en la adquisición de masa ósea y riesgo de osteoporosis; la reducción de la talla; la imposibilidad de realizar una vaginoplastía por la poca disponibilidad de tejido prepucial que quedaría y el riesgo de infertilidad. A cada uno de estos posicionamientos, la WPATH y otros especialistas responden aludiendo al carácter reversible del tratamiento, a través de su suspensión o de la incorporación de otras hormonas durante la etapa de terapia cruzada con estrógenos, antiandrógenos y testosterona (Guerrero; Bonis; Casado, 2015; Rodríguez; Mora; García-Vega, 2014)

En 2019, la Food and Drug Administration (FDA) de Estados Unidos denunció mil quinientas reacciones adversas entre los niños[2] de tres a diecisiete años que habían recibido Leuprolide, uno de los medicamentos utilizados para la supresión puberal. Afirmó que setecientos de ellos habían atravesado cuadros graves y once fallecieron. Las iglesias evangélicas norteamericanas también se han sumado a las voces opositoras a estos tratamientos, retomando los argumentos biomédicos sobre los efectos adversos e inciertos. En Inglaterra, el National Health Service (NHS) recibió una acción legal iniciada por una enfermera y una

1 El período Tanner 2 es identificado como el momento donde emergen los cambios físicos asociados a la pubertad: aparición del botón mamario y vello público no rizado escaso en labios mayores; o aumento de escroto y testículos, piel enrojecida y arrugada, pene infantil y vello púbico escaso en la base del pene. Se inicia en algunos casos más tempranamente, pero establecen una edad promedio a los doce años.

2 Referiremos a niños, niños y niñas, o niñxs de acuerdo con como sean denominados por los actores/discursos analizados. En el caso en que se exprese nuestro posicionamiento nos referimos a les niñes trans.

madre en la que planteaban que no podía admitirse el consentimiento de los niños y las niñas para iniciar el tratamiento porque no era posible identificar los efectos de las hormonas en el cerebro, ni en la psiquis. Cinco profesionales de ese país también hicieron pública su renuncia a su trabajo en centros especializados y manifestaron haber recibido presiones para recetar dichos medicamentos sin haber informado suficientemente a los pacientes.

En Argentina, los argumentos de esta controversia médico-científica se traman tanto en los programas estatales de atención a niñes y adolescentes transgénero y no binarios, como en las demandas de las organizaciones LGBTIQ+ y de las asociaciones de familias de niñes trans. En este país, el acceso a la identidad de género y a las tecnologías biomédicas vinculadas con los procesos de construcción de dicha identidad se encuentran legislados. En 2012, se sancionó la Ley Nacional Nº 26743 de Identidad de Género que garantiza a todas las personas el reconocimiento de la identidad autopercibida y el acceso a la salud integral de acuerdo con su expresión de género sin necesidad de acreditarla con diagnósticos médicos, psicológicos o psiquiátricos, ni de someterse a tratamientos de modificación corporal. La ley reconoce la autonomía y la responsabilidad de las personas trans en relación con sus propios cuerpos, en tanto sujetos de derecho pleno, incluso para quienes no cumplieron los dieciocho años. Esto le otorga ciertas particularidades al dispositivo médico-legal de la transexualidad que se destaca, además, por la participación política de colectivos que exigieron y negociaron posibilidades de ser y estar en el mundo (Dellacasa, 2019).

Las intervenciones quirúrgicas y las hormonizaciones están incluidas en el Plan Médico Obligatorio, que garantiza su gratuidad tanto en el sistema de salud estatal como privado. En los debates parlamentarios que antecedieron a la sanción de la Ley de Identidad de Género, las discusiones en torno del reconocimiento de derechos a niñes y adolescentes trans se insertaron en una disputa simbólica sobre el modo de entender las transformaciones corporales que se les iban a permitir a las personas menores de edad (Farji Neer, 2019). En la legislación, se cuestionó su definición como procedimientos estéticos y fueron enmarcadas "en el acceso efectivo al derecho a la salud, en el proceso de constitución

corporal e identitario, el libre desarrollo personal y el derecho a la vida. (Resolución 3159/2019. Ministerio de Salud y Desarrollo Social. Secretaría de Gobierno de Salud). Las recomendaciones de la WPATH, de la Asociación de Profesionales de Salud Transgénero de Australia y Nueva Zelanda, de la Sociedad Endocrinológica de Estados Unidos, de la Universidad Central de Amsterdam y del Grupo de Trabajo de Lancet fueron referenciadas cuando se obligó a las obras sociales a garantizar la provisión gratuita de las hormonas a sus afiliados.

Desde 2015, en el nuevo Código Civil y Comercial las prácticas de modificación corporal relacionadas con la identidad autopercibida son interpretadas como prácticas de cuidado, por eso se ha descartado el criterio etario de la ley de identidad de género. Se estableció que, a partir de los dieciseis años, todas las personas tienen autonomía plena para tomar las decisiones atenentes al cuidado de su cuerpo. Quienes tienen entre trece y dieciséis años pueden solicitar y autorizar intervenciones no invasivas, que no impliquen riesgos de vida. Entonces, las personas trans pueden iniciar tratamientos de hormonización a partir de los trece años sin necesidad de una autorización de sus padres, madres o responsables legales. En este sentido, "…del cuerpo normativo se destaca que cada adolescente debe recibir información completa sobre los efectos de las terapias hormonales en relación con la fertilidad, a fin de garantizar la libre toma de decisiones en lo que respecta a derechos sexuales y reproductivos." (Programa, 2020, p. 17)

El reconocimiento legal de esos derechos sitúan a la Argentina como uno de los países más progresistas en lo relativo a estas temáticas. Desde 2012 y hasta mediados de 2018, más de cien niñes trans realizaron el cambio registral y adquirieron un nuevo Documento Nacional de Identidad (DNI) con su nombre elegido y su sexo autopercibido. Sin embargo, la situación socioeconómica de las personas trans continúa siendo desoladora. Las familias, las escuelas y los centros de salud son las instituciones donde más sufren discriminación y exclusión. Las prácticas de modificación corporal inseguras, la alta incidencia de HIV, la precarización laboral y económica, y los altos índices de travesticidios son algunas de las causas por las cuales el promedio de esperanza de vida sigue estando entre los treinta y cinco y los treinta y ocho años

(Antoniucci, 2020; Cabral, 2011; Farji Neer, 2019; Margulies; Stival; Name, 2010; Programa, 2020; Red Lactrans, 2018). Estos indicadores median también en las disputas sobre los bloqueadores de la pubertad: han sido leídos como las tecnologías que permitirán que las personas trans no sean discriminadas durante la adolescencia y la adultez porque podrán adecuar su corporalidad a lo esperable para su identidad de género autopercibida; o como una falsa solución porque la adecuación al binarismo sexual implicaría un riesgo para la salud, por los efectos adversos e inesperados de los agonistas de GnRH.

Este trabajo aborda las controversias en torno de la utilización de agonistas de GNRH como bloqueadores de la pubertad en niñes y adolescentes con identidades trans y no binarias, en Argentina.[3] La mapearemos a través de un seguimiento de los discursos materializados en las prescripciones de las guías y protocolos, en los papers científicos, en los discursos de los profesionales de la salud y en las experiencias y demandas de las madres, los padres y lxs niñxs. Nos interesa problematizar la importancia que han alcanzado las hormonas como biotecnologías sobre las que se traman significados y experiencias en torno del cuerpo, la autonomía y la identidad.

Hormonas para ser feliz

"¿Y quién es Tiziana?', sigo, mientras
veo caer los mitos: nadie la guiona, no mira a
nadie antes de responder. 'Es una niña que cambió y está feliz'
-contesta-. Y siempre va a estar feliz, hasta que sea vieja"
Gisel Sousa Diaz. **Infobae.com**. 2019

En enero de 2019, uno de los portales de noticias más visitados de Argentina publicó una entrevista a Tiziana, la primera niña en obtener un DNI con su identidad autopercibida, a los diez años, en Salta[4] (Sousa Dias, 2019). Su experiencia alcanzó trascendencia no sólo porque

3 Se inserta en el Proyecto de Investigación Interfacultades Procesos de hormonización en personas travestis y trans en Mar del Plata: tecnologías biomédicas, experiencias e identidades de género. Universidad Nacional de Mar del Plata. Secretaría de Ciencia y Tecnología. Facultad de Humanidades y Escuela Superior de Medicina. Directora: Cecilia Rustoyburu. Codirectora: Lourdes Vignolo.

4 Disponível em: <https://www.infobae.com/documentales/2019/01/27/a-solas-con-tiziana-la-nina-trans--que-rompio-el-silencio-a-los-8-anos-sonaba-que-me-miraba-en-el-espejo-y-era-nena/>. Acesso em 23 ago. 2020.

sucede en una de las provincias más conservadoras sino porque Tiziana es visible: cuenta su historia en conferencias y en los medios de comunicación. Su relato está marcado por la discriminación de sus maestras, sus hermanos y su abuela, pero también muestra sus ganas de bailar y de "llegar a vieja". En los reportajes suele estar rodeada de su mamá y de su papá que manifiestan acompañar un proceso en el que respetan las decisiones de su hija. Su madre no suele referirse a los bloqueadores en las entrevistas, pero la periodista Gisel Sousa Diaz elige señalar un continuum del rol maternal que va desde el bordado del vestuario para la comparsa hasta las gestiones para conseguir las hormonas:

> Fue su mamá quien le bordó, mirando tutoriales de Youtube, los canutillos en la malla blanca con la que Tiziana ganó el primer premio de baile. Es su mamá quien la sigue llevando a conocer a otras mujeres trans adultas para que escuche sus relatos y aprenda a defender sus derechos. Fue su mamá quien investigó para saber **qué hacer cuándo Tiziana deje de tener cuerpo de nena y esta vincha de peluche rosa con orejas de gato pase al cajón de los recuerdos.**
> Pronto vendrán los **bloqueadores hormonales** (para evitar el vello en la cara y el desarrollo de los rasgos más cuadrados, la nuez de adán, la voz gruesa). Y en unos años vendrá la **terapia hormonal de feminización,** para inducir cambios físicos durante la pubertad (una cadera más redondeada, algo de busto y cola, una voz más aflautada). Poder hacerlo de la mano de sus padres y de la Salud Pública significa no tener que hacerlo sola, "inyectándose cualquier porquería", en un consultorio clandestino. (Dias, 2019) [las negritas son de la autora del reportaje].

Los bloqueadores son asociados a una suerte de neutralización a la sexualización del cuerpo, que vendrá más tarde de manera inducida. Esta interpretación se inserta en ciertas nociones sobre la infancia que la leen como asexuada, que entienden la pubertad como el período donde se inscribe la diferencia sexual a partir de los caracteres secundarios y que interpretan a los estrógenos como las hormonas de la femineidad (Eder, 2012; Fausto-Sterling, 2006; Oudshoorn, 2003; Rustoyburu, 2017). No se plantea, desde este punto de vista, una problematización sobre el carácter cultural de esas lecturas. Al naturalizarlas, se impide la

posibilidad de subvertirlas. Entonces, se supone que la única manera de que una persona trans logre ser reconocida en el género elegido es si este está presente en su corporalidad.

Este posicionamiento ofrece a las hormonas bloqueadoras como la posibilidad de que las y los adolescentes trans mitiguen su sufrimiento por la incomodidad que le genera su corporalidad. Como señalamos anteriormente, estas ideas forman parte de los argumentos de quienes defienden estos tratamientos. En Argentina, son ofrecidos así en consultorios especializados y en algunas políticas públicas en las que se enmarcan. En la provincia de Santa Fe se creó un programa de Acceso Integral de la Población Trans -cuya implementación fue guiada por el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH y el SIDA (ONUSIDA) - que podríamos entender como afín a esta perspectiva.

El Programa desarrollado en Santa Fe tuvo una importante transcendencia. Orientó a 120 grupos familiares, recibió a 180 niñes, jóvenes y adolescentes en espacios de consultoría de salud sexual y capacitó a 4000 profesionales de la salud y educación. Fue dirigido por Esteban Paulón, expresidente de la Federación Argentina LGBT (FALGBT). En 2019, publicó un documento con orientaciones para el acompañamiento de infancias y adolescencias trans y de género variable. Allí distinguía la transición social de la médica. A la primera la definía como el proceso mediante el cual la persona expresa su género para que se encuentre en consonancia con su construcción identitaria, como el cambio de nombre y otros elementos referidos a la expresión de género. A la médica la entendía como el conjunto de intervenciones y terapias médicas que las personas emprenden para modificar determinadas características corporales para que correspondan con su identidad de género, como las terapias hormonales, cirugías u otro tipo de abordajes profesionales (Infancias, 2019). En ambos le otorga protagonismo a las personas trans e indica con precisión que en los consultorios hay que planificar propuestas de acompañamiento colaborativas, sin imposiciones de los médicos y las médicas, y sustentadas en el interés superior del niño, niña y niñe.

En cuanto a la adolescencia, plantea que la transición se complejiza porque la construcción de la corporalidad, los vínculos y el grado de malestar frente al género asignado al nacer adquieren mayor intensidad.

Entonces, supone que es necesario que los equipos de atención articulen distintas miradas y ofrezcan respuestas rápidas que compatibilicen con el interés del/la adolescente. En este sentido, afirma que es imposible establecer protocolos unificados porque la diversidad de experiencias es sumamente amplia. Sin embargo, cuando piensa en los tratamientos hormonales generaliza:

> En lo que respecta al abordaje endocrinológico encontramos grandes diferencias según la etapa de desarrollo de quien requiere los servicios de salud. Mientras que en la infancia no se requiere ninguna intervención endocrinológica, entre los 9 y los 12 años aproximadamente acontecen una serie de procesos que ponen al cuerpo en el centro de la escena de forma diferenciada. (…)
>
> Al ingresar en el estadio Tanner II comienzan a desarrollarse de forma veloz los llamados "rasgos sexuales secundarios". Habitualmente, podemos escuchar y acompañar en la consulta a jóvenes y adolescentes que refieren, con mucho pesar, que su "cuerpo les traiciona" o que están "viviendo una pesadilla" (Brill y Kenney, 2016). (…)
>
> Por este motivo es que existe la posibilidad de realizar un tipo de terapia conocida como inhibición del desarrollo puberal. Esta terapia se orienta a aliviar el malestar, esperar a obtener la madurez necesaria para poder utilizar otro tipo de hormonas que permitan la construcción afirmativa de la corporalidad y dar tiempo a la construcción subjetiva de la identidad (Mahfouda, Moorte y Siafarikas, 2017) (apud. Infancias, 2019, p. 19)

Inscribe estas experiencias vividas por las personas trans en un proceso que también enfrentan quienes son cis, referido a ciertos malestares y extrañeza hacia el propio cuerpo en el paso de la niñez a la adultez. Sin embargo, anticipa un mayor grado de incomodidad para las, los y les adolescentes trans que deben enfrentar la aparición de algunos cambios corporales que serían "aspectos indeseados asociados a una construcción de género diferente a la autopercibida"(Infancias, 2019, p. 18). Entonces, la posibilidad que ofrecen es la interrupción de la pubertad a través del uso de los agonistas de GnRH que tienen dos desventajas: su precio alto y el impacto en la densidad ósea. Aunque también advierten que podría ponerse en riesgo la fertilidad porque suele suceder que los

y las adolescentes no están dispuestos a interrumpir el tratamiento para preservarla.

En el enfoque de este programa los bloqueadores no son pensados como un primer paso para luego inscribir el binarismo sexual en esas corporalidades. Se afirma la posibilidad de que las, los y les adolescentes adopten comportamientos y expresiones de género estereotipados, o no. Sin embargo, hay centros especializados que interpretan las identidades trans en términos binarios (mujer trans y varón trans)invisibilizando a las personas no binarias. Esta misma mirada transmiten desde el Grupo de Atención a Personas Transgénero (GAPET), el equipo de atención interdisciplinario especializado en personas trans más antiguo del país. Funciona desde 2005, en el Hospital Durand de la ciudad de Buenos Aires y está conformado por pediatras, hebiatras, ginecólogos, urólogos, endocrinólogos, trabajadores sociales, psiquiatras y psicólogos. La endocrinóloga infantil Carmen Riu define al bloqueo puberal y a las terapias de hormonización cruzada como tratamientos de reafirmación de género. Plantea que el primero permite frenar el desarrollo del sexo biológico y el segundo para inducir el desarrollo de los caracteres secundarios acorde al género autopercibido. Sobre la supresión, recomienda que comience a edades tempranas porque:

- Le aporta al niño/niña más tiempo para explorar opciones y vivir según el género autopercibido antes de tomar decisiones irreversibles;
- El resultado físico es más acorde al género autopercibido;
- Mejora la autoestima;
- Nos da tiempo (Riu, 2019).

Advierte la existencia de controversias en torno de los efectos en la disminución de la talla y la fertilidad, pero destaca que se trata de tratamientos reversibles. Como efectos adversos recupera algunos de los prospectos de la industria farmacéutica y del documento de la WPTA: sofocones, cefaleas, alteración del humor, osteopenia, fatiga, cambios en la masa corporal, menor talla adulta y tal vez infertilidad. Sin embargo, interpreta como ventajas algunos indicadores que podrían interpretarse como peligrosos. La detención de la menstruación y la disminución de la turgencia mamaria los define como beneficios para los varones trans;

y la mengua en la frecuencia en las erecciones y del vello facial, para las mujeres trans. Riu admite las incertidumbres y las posibilidades de que a largo plazo estas personas sufran enfermedades como consecuencia de los bloqueadores, pero privilegia las elecciones de sus pacientes:

> No conocemos cuál será la evolución a largo plazo de menores que inicien tratamiento con GnRH[5] en Estadio de Tanner II, ni su posible impacto en la talla adulta, sobre todo en TV.
> Nos quedan muchos problemas para los que hoy no tenemos respuestas, pero esto no excluye que debemos intentar garantizar el mejor asesoramiento posible a quienes lo soliciten.
> "Quienes estudiamos medicina lo hicimos para cuidar la salud de las personas, no para ser jueces de sus derechos y decisiones." Viviana Mazur. (Riu, 2019)

El uso de bloqueadores de la pubertad es leído como un derecho y una elección, pero principalmente como la única opción para que las personas trans alcancen una corporalidad deseada. Ese deseo es también el de encajar en un orden social que parece indefectiblemente binario. Las hormonas parecen portar el elixir de la felicidad.

Hormonas para garantizar derechos

#respetamecomosoy

En 2017, la obra social que debía garantizar el acceso de Facha a los bloqueadores puberales se negó a hacerlo. Su mamá, Bárbara Magarelli hizo pública la situación en los medios de comunicación:

> "Un hijo es un regalo, hay que amarlo y respetarlo, ellos marcan el camino. Cuando empezó tercer grado, en ese entonces como nena, venía cabizbaja; al año siguiente, como niño, se sentía orgulloso de ser quien era", señaló la madre del niño y agregó: "En el hospital Pedro Elizalde, hablé con una doctora y le comenté lo que pasaba, allí le respetaron la identidad de género, se le hicieron estudios para frenar la pubertad y bloquear los caracteres secundarios inherentes al género".

5 GNRH: Hormona liberadora de gonadotrofinas.

> Magarelli expuso el caso de su hijo porque el niño dejó de recibir la medicación que frena el desarrollo de las características femeninas. "La obra social me había dado los bloqueadores, que sólo los tiene un laboratorio. Pero desde octubre del año pasado no contestaron más, me dieron una sola dosis y es impagable, porque cuesta casi $14.000", reclamó la mujer. (La historia, 2017)

La mamá de Facha era secretaria de Familias e Infancias Trans de la FALGBT. Desde allí, acompañaron su pedido con una campaña en las redes sociales en las que referentes de distintas organizaciones LGBT del país enviaron su fotografía con el hashtag #respetamecomosoy. En su denuncia, la vulneración del acceso a la salud integral era una cuestión de identidad, de poder ser.

La FALGBT reclama la cobertura de los tratamientos de hormonización, para adultos y adolescentes, como un derecho inalienable para todas las personas trans. Sin embargo, esto no le impide sostener un posicionamiento crítico frente a los estereotipos corporales que reproduce la heteronormatividad. En la Federación, les adolescentes toman la palabra y desde la Secretaría de Infancias y Adolescencias Trans publican cortos audiovisuales con recomendaciones para jóvenes y sus familias. En el referido a "derechos trans" precisan cuáles son las normativas vigentes en Argentina, y aclaran que no es necesario realizar tratamientos hormonales u operaciones quirúrgicas para acceder a un nuevo DNI y que tampoco se debe tramitar éste para acceder a ellos. A les adolescentes les informan que si son mayores de 16 años no se requiere del consentimiento de los padres para iniciar la hormonización, pero sí el seguimiento de un profesional médico, y si son menores de esa edad necesitan el consentimiento de al menos uno de elles dependiendo de lo que diga el profesional de la salud. Y presentan a los bloqueadores sólo como una opción[6] (Derechos, 2020), y a la posibilidad de cuestionar al binarismo como una apuesta política. Lissandro Cottone, actual secretario, interpela a otres chiques[7] trans problematizando los mandatos en torno de la corporalidad:

> (…) ya sea ser un chico bajo, o una chica alta, o una chica rellenita o un chico poco musculoso para las personas trans

6 Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=OP8cSA2YDb8&feature=youtu.be>

7 Es la traducción a lenguaje inclusivo de la expresión "los chicos", término que en Argentina puede referirse a personas que transitan la niñez y la adolescencia. Cottone en sus presentaciones se dirige a "les chiques".

> nos es más dificil enfrentar esas imposiciones por culpa de la cisnormativa. Es decir, nos dicen que la forma correcta de ser de nuestro género es tener unos genitales en específico. Yo solía sentirme muy mal por estas imposiciones, comunmente lo que hacemos es echarnos la culpa a nosotres mismes. Entonces me pregunté ¿por qué me siento mal? Y me di cuenta que la respuesta estaba en desnaturalizar estas imposiciones y cuestionarlas[8](¿Qué; 2020).

Lissandro eligió no hacer ningún tratamiento de hormonización. En la secretaría conviven quienes deciden usar bloqueadores y quienes prefieren corporalidades no binarias, pero comparten la reinvindicación del derecho a elegir. Los bloqueadores son definidos como un derecho, no como una obligación[9] (Consejos, 2020).

Estos posicionamientos están en sintonía con el enfoque de derechos que promueven las políticas de salud destinadas a la población adolescente. En 2007, se creó el Plan Nacional de Salud Integral en la Adolescencia (PNSIA) en el ámbito de la Dirección Nacional de Salud Materno Infantil. Este Plan entiende a las y los adolescentes como sujetos de derecho, haciendo propios dos principios de la CIDN: el interés superior del niño y la autonomía progresiva. La confidencialidad y la autonomía fueron pensados como la base para la construcción de consultorios amigables. Su enfoque parte de una noción de salud no sólo como un concepto médico sino también social y cultural. En este sentido, pretende atender a la diversidad planteando que:

> Cada adolescente es un ser único, marcado por el contexto histórico y el medio sociocultural en el que está inserto, así como por su pertenencia de clase, etnia y género, entre otros factores. Así se determinan distintas adolescencias, debiendo comprender las diferencias e inequidades existentes en las mismas (Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina, 2016: 3).

La implementación se llevó a cabo en veintitrés provincias y se crearon cincuenta servicios especializados. Los consultorios específicos para niñes y adolescentes trans vinieron después. En 2017, cuando la

8 Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=77LrFK_89EU>. Acesso em: 24 ago. 2020
9 Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=3J-LMJxCySE>. Acesso em 24 ago. 2020

provincia de Buenos Aires diseñó el Plan de Atención Integral de la Salud para niñxs y adolescentes trans, con sede en el Hospital Interzonal General de Agudos especializado en Pediatría Sor María Ludovica de la ciudad de La Plata, sólo existía uno que funcionaba en el Hospital General de Niños Dr. Pedro de Elizalde, de la ciudad de Buenos Aires. Estos equipos interdisciplinarios parten de una perspectiva de derechos humanos, de género y diversidad sexual.

Esta perspectiva implica que desde el Programa provincial problematicen las prácticas médicas que reproducen la heteronormatividad. El documento orientador para los equipos y las capacitaciones propone un posicionamiento crítico frente a las consecuencias materiales y los roles que supone la sexualización de las personas. También explicita la importancia de valorar la diversidad en materia de genitalidad, sexualidad, orientación sexual e identidad de género desde un abordaje que no patologice, ni intente dirigir los procesos de construcción identitaria de los, las y les niñes y adolescentes. En este sentido, hace propios los principios establecidos por la normativa vigente respecto de la autonomía progresiva y el consentimiento autónomo.

Para definir y caracterizar a los agonistas de GnRH retoma los planteamientos de la WPATH. Hace hincapié en su carácter reversible, los prescribe para la etapa Tanner 2 y entiende que sirven para frenar el desarrollo puberal. En dicho documento, se recuperan los ejes del debate en la comunidad científica y se salda a favor de su utilización. Sin embargo, no se descarta la incertidumbre sobre sus efectos a largo plazo y por eso se hace hincapié en la forma en que se transmitirá toda la información a los, las y les adolescentes a fin de garantizar la libre toma de decisiones sobre sus derechos sexuales y reproductivos. Los bloqueadores no son interpretados como tratamientos de modificación corporal, como los que suponen la incorporación de estrógenos, antiandrógenos y testosterona. Por eso, prescribe a estos a partir de los dieciséis años cuando la persona pueda decidir utilizarlos con responsabilidad plena.

La adscripción a las indicaciones de la WPATH en el marco de estos consultorios implica ciertas reformulaciones. Verónica Figueroa, una endocrinóloga del equipo especializado del Hospital Elizalde, en el 10° Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente, retomó los

argumentos clínicos de la comunidad internacional a favor los bloqueadores, pero ante los requerimientos establecidos por la Endocrine Society antepuso los derechos contemplados en Argentina. Ante el pedido de un diagnóstico de incongruencia de género y certificaciones que justifiquen médicamente el tratamiento, reivindicó que los únicos requisitos eran el deseo de realizarlo, estar como mínimo en el Estadío Tanner 2 y manifestar disconformidad con el inicio de la pubertad (Figueroa, 2019). Carlos Sanz, en el 7º Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria, transmitía el mismo posicionamiento desde ese servicio: los tratamientos hormonales son un derecho y deben estar disponibles porque si una institución de salud establece una barrera puede recibir sanciones legales (Sanz, 2018).

Estos posicionamientos también contemplan la celebración de la diversidad. Rosa Papolla, una pediatra y sexóloga clínica que está a cargo del Servicio de Adolescencia del Hospital General de Agudos José María Penna, de Buenos Aires, plantea la importancia de no re-binarizar. En el 10° Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente, visibilizó algunas narrativas:

> ALEJO 17 años
> Soy un Hombre con vulva y vagina!!! FEMINISTA!!! No pienso cambiar el DNI. Pero sí continúo con la hormonización
> Ese soy yo y además de mi "paragüas" corporal, está mi convicción y es la que socialmente me permite seguir en mi grupo de Ni una Menos....
> Que también … me resulta conveniente si pasa algo en alguna marcha el tener un DNI que se ajuste a lo que pasa desde mi ombligo hacia abajo.
>
> SANDY 16
> Dice: mi identidad no se ajusta únicamente al universo femenino o al masculino, sino que atraviesa varias vivencias personales de género.....
> Prefiero que uses conmigo el artículo masculino
> Por ahora no quiero cambio registral (DNI), tampoco se me cruza la hormonización
> Ante la pregunta ¿con quién querés estar??? ¿quién te atrae??....
> Su respuesta: No me parece trascendente!!! (Papolla, 2019)

Los relatos que recupera le permiten problematizar los nuevos interrogantes que estos y estas adolescentes proponen a los equipos de salud. Y problematiza el dilema entre no-binarizar y al mismo tiempo promover la inserción social que demandan por derecho. Recupera las ideas de Judith Butler para discutir los esencialismos y el carácter performativo de las identidades.

Las lecturas feministas, las reivindicaciones de derechos, la multiplicidad de experiencias y modos de ser y la visibilización de la diversidad salen y entran de los consultorios y de los espacios políticos, pasan por los ministerios y vuelven a los hospitales. Las hormonas bloqueadoras se convierten en tecnologías que pueden ser derechos, herramientas para contruir identidades y corporalidades binarias o diversas, y también materias que se traman con la incertidumbre de lo que vendrá. Los efectos adversos de los agonistas resultan tan indefinidos como la sociedad a construir, pero no por eso son leídas como peligrosas.

Hormonas para enfermarse

> Ella es travesti, ella es trans, elles son libres. No tienen porqué enfermarse, y no tenemos porqué estar todo el tiempo tratando de que nuestres hijes entren en casilleros que les dañan constantemente, que les cortan sus alitas, que les prohíben volar. (…) Y el sistema de salud hoy no nos dice: si, la verdad que mirá, dentro de dos años, tu hija va a estar saludable ¡no! ni saben que es lo que les va a pasar. Están experimentando y están jugando con este deseo y con este lugar en el que nuestros hijes intentan pararse.
> Gabriela Mansilla. **En Ciclo de conferencias del Ministerio de Salud Pública. Gobierno de Salta.** Agosto de 2020.

Gabriela Mansilla es la mamá de Luana. En 2013, ella fue la primera niña en todo el mundo en obtener un cambio de nombre y sexo en su DNI, a los seis años. Desde que eso fue posible, ella narra la experiencia en charlas y conferencias, en entrevistas en los medios de comunicación y en libros publicados por la Universidad Nacional de General Sarmiento (Mansilla, 2017, 2018). En sus libros, y también en sus presentaciones,

suele dirigirse a su hija en primera persona. En su publicación de 2017, le deseaba un futuro prometedor en el que la ciencia le permitiría iniciar un tratamiento hormonal y luego una operación quirúrgica en sus genitales, para tener el cuerpo que deseaba (Mansilla, 2017).

Mansilla fundó una asociación civil llamada Infancias Libres que reúne y orienta a familias de niñes y adolescentes trans. El significado de ese nombre se encuentra estrechamente vinculado a su reivindicación de la resistencia de les niñes y adolescentes trans a los bloqueadores hormonales. En el segundo libro, *Mariposas Libres: derecho a vivir una infancia trans*, le cuenta a su hija como se siente cuando le pregunta si le crecerán las mamas o si podrá operarse la nuez de Adán, y narra las visitas a los consultorios de Rosa Papolla y Laura Cáceres, la médica que realizará su seguimiento:

> Fuimos a la consulta, la pediatra y endocrinóloga infantil Laura Cáceres estaba al tanto del acompañamiento que en algunos hospitales se les está dando a lxs adolescentes transgénero, volví a chocar por unos minutos con esta doctora también, no sé si no me sé explicar o es hasta que se dan cuenta que sé del tema y queda muy claro que no quiero armar una niña a base de bloqueadores y hormonas a mi antojo; recién ahí pudimos hablar muy bien. (Mansilla, 2018, p. 293)

Las explicaciones sobre los efectos de las hormonas son traducidas como dañinas. Los riesgos de la descalcificación, la disminución de la estatura, la interrupción de la menstruación, la detención del crecimiento de los genitales, las náuseas, la cefalea y las erupciones en la piel son leídos como indicios de que los bloqueadores enferman. En sus conferencias, plantea que esos tratamientos contribuyen a sostener la esperanza de vida de las personas trans en los treinta y cinco años, que son propuestas aterradoras y que a nadie se le ocurriría suspender el desarrollo de una niña o un niño cis.

La voz de Luana no es pública. Ni su voz ni su imagen son conocidas. Su mamá habla por ella y de ella. En las escenas que ella recreaba en sus libros y presentaciones, de niña Luana quería evitar que se note su pene, aspiraba a disimular su nuez, deseaba que le crezcan "tetas" y preguntaba si lo lograría si "comía" hormonas. En las más recientes,

refiere que, luego de haber escuchado lo que podría sucederle, eligió no hormonarse. Prefirió ser una travita[10], como Susy Shock y otras tías travestis que habitan su cotidianeidad (Mansilla, 2020).

El posicionamiento de Mansilla también recupera las luchas por los derechos de las personas trans, pero discute la linealidad con la cual suelen ser pensados los devenires biográficos. Valora que se garantice el acceso a un nuevo DNI y a la salud integral, pero cuestiona el binarismo naturalizado que radica en el supuesto de que todes les niñes trans quieren acceder a tratamientos bloqueadores. Esta perspectiva es reivindicada por la Comunidad Homosexual Argentina (CHA), la organización que acompañó a Luana desde el inicio de su transición. La psicóloga y coordinadora del Área Salud, Valeria Paván, en 2018, en un conversatorio en la Universidad de la Patagonia, planteaba que intentan deconstruir no sólo el género sino también el cuerpo. Afirmaba que en la experiencia con Luana apostaron a que no necesite acceder a los bloqueadores aunque resultara complejo. En este sentido, agregaba que debemos "tener mucha cintura" porque "las personas necesitan tomar elementos del binarismo vigente para construir su identidad y pararse con alguna seguridad en el mundo." (Infancias Trans, 2018) El objetivo, sería entonces, trabajar para que cambie la sociedad y no los cuerpos de les niñes.

La resistencia que proponen se focaliza en el sistema de salud y en las escuelas. Su propuesta se sustenta en un diagnóstico de la situación de las infancias trans, construido a través de una encuesta a cien madres, padres y responsables de niñes que han tenido contacto con la Asociación Civil Infancias Libres entre 2018 y 2019. La mayoría son del Área Metropolitana de Buenos Aires y de sectores medios. Las dificultades para acceder a una atención integral y experta se torna visible cuando plantean que el 78% se acercó a un profesional de la salud para buscar ayuda para afrontar la disconformidad de género de su hije, pero el 80% de ellos manifestaron que estos no les ayudaron a conocer lo que les pasaba a sus hijes.

10 Travita es entendido como el diminutivo de travesti.

La diversidad de maneras de realizar las transiciones también son puestas en palabras en el diagnóstico de Infancias Libres. El 69% de les niñes se perciben dentro de la feminidad trans, el resto como masculinidad trans. El 27% son adolescentes (mayores de 12 años), y entre estos se identifican en mayor proporción las masculinidades trans. El 88% han realizado algún cambio que dé cuenta de su transición de género. El 90% cambió su vestuario, el 84% su nombre y el 79% su peinado. Entre las masculinidades trans, todos han realizado algún cambio; en las feminidades trans menos y lo atribuyen a las mayores dificultades que encuentran para ser aceptadas. El 84% de les niñes y adolescentes que han comenzado su transición han visto disminuidos o cesados sus malestares físicos producidos por su disconformidad de género (Asociación, 2019).

El cambio registral, para obtener un nuevo DNI, no es el camino más transitado por las familias. Solo el 21% de ellas inició el trámite. Aunque el 73% de las que aun no lo han hecho, creen que lo realizarán. El 36% de las que lo iniciaron han tenido dificultades para completarlo. También han expresado barreras para acceder a la educación. El 62% de los colegios no se encontraron preparados para brindar una respuesta adecuada a las experiencias de lxs menores. Mientras que en un 56% las instituciones intentaron colaborar con lo que se encontraba a su alcance. Por eso, también militan por la modificación de los lineamientos de la Ley Nacional Nº 26.150 de Educación Sexual Integral, para que incorpore corporalidades trans en los contenidos y materiales escolares.

Las denuncias sobre los riesgos para la salud que implican los tratamientos con bloqueadores de la pubertad también son realizadas por organizaciones que pretenden negar derechos – como "Con mis hijos no te metas" – y periodistas identificados como conservadores. Y son los argumentos esgrimidos desde los servicios de salud cuando se niegan a garantizar su acceso. Sin embargo, podríamos establecer una diferencia. En la perspectiva de Infancias Libres y la CHA, las voces de les niñes trans y el acceso a sus derechos están en el centro de la argumentación. Y la crítica a los tratamientos hormonales es inseparable del cuestionamiento al binarismo, la heteronormatividad y el biologicismo.

Consideraciones finales

Los estrógenos y la testosterona han sido leídas por las ciencias médicas como las sustancias portadoras de la femineidad y la masculinidad. La existencia de dos cuerpos – femeninos y masculinos – con características antagónicas se consolidó como una verdad científica en la ginecología, pero también en la fisiología y la endocrinología. La identificación, la extracción y la sintetización de las hormonas permitieron que se convirtieran en tecnologías biomédicas para curar y tratar enfermedades, para controlar la reproducción y también para modificar corporalidades. En cuerpos cis, intersex y trans, el uso de la gonadotropina coriónica, los corticoides, los andrógenos, los antiandrógenos, los estrógenos y la testosterona resultaron útiles para inscribir la diferencia sexual cuando ésta no era clara (Cabral, 2011; Eder, 2012; Fausto-Sterling, 2006; Oudshoorn, 2003; Preciado, 2014; Rohden, 2008; Rustoyburu, 2012, 2017).

Los tratamientos con hormonas sexuadas en niños no son una novedad introducida por la WATPH, cuando recomendó el uso de los agonistas de GnRH en adolescentes trans. Desde mediados del siglo XX, los corticoides se usaron para evitar la virilización de las niñas con alteraciones en la glándula suprrarenal, y las gonadotropinas y la testosterona sirvieron para modificar a niños leídos como obesos y afeminados (Eder, 2012; Rustoyburu, 2017). La particularidad de este proceso radica en que se trama con el dispositivo médico-legal de la transexualidad en Argentina (Dellacasa, 2019; Roca; Dellacasa, 2015).

La democratización de las biotecnologías a través de legislaciones que convirtieron a las intervenciones corporales en prácticas de cuidado, y la organización colectiva de las personas trans que les ha permitido convertirse en actores políticos que demandan cambios jurídicos e interpelan al sistema de salud, han puesto en jaque no sólo las relaciones jerárquicas entre profesional y paciente (Farji Neer, 2019). Esto ha habilitado apropiaciones, usos y resignificaciones de las hormonas por parte de ese colectivo (Dellacasa, 2019; Roca; Dellacasa, 2015). Las experiencias de les niñes y adolescentes trans, y de sus familias, con los bloqueadores se traman y sitúan con las características de ese dispositivo. Las reivindicaciones de sus derechos sexuales se tornan inseparables de la reivindicación de su autonomía y de los debates sobre la responsabilidad progresiva y el consentimiento informado.

Las lecturas sobre la relación entre la visibilización de las infancias trans como un indicador de la crisis de un sistema heteronormativo, y la apuesta su profundización, también están presentes en la controversia en torno de los bloqueadores de la pubertad. Esperar, o ganar tiempo para luego decidir si continuar con una terapia hormonal cruzada, no parece radicar sólo en una posibilidad individual. Quienes consideran que el binarismo y el esencialismo gozan de buena salud, pueden estar dispuestos/as a arriesgar la propia para ser felices. En cambio, quienes vislumbran un futuro promisorio para la diversidad sexual pueden dudar si vale la pena descalcificarse o alterar sus genitales y sus órganos reproductivos para encajar. También pueden pensar en si esas moléculas sólo pueden ser leídas como instrumentos para adecuar los cuerpos a la norma heterosexual o para subvertirla (Butler, 2006).

Referências

ANTONIUCCI, M. Todo sexo es político: algunos apuntes sobre el acceso a la salud de personas trans en el primer nivel de atención de la ciudad de Mar del Plata, Argentina. In: CICERCHIA, R. (Ed.). *El estudio de las formas familiares en el nuevo milenio:* Trayectos, dilemas y propuestas. Rosario: Prohistoria, 2020. p. 277–298.

ASOCIACIÓN CIVIL INFANCIAS LIBRES. *Informe sobre la situación actual de las experiencias de niñeces trans*. Buenos Aires, 2019.

BUTLER, J. *Cuerpos que importan*: Sobre los límites materiales del "sexo". Buenos Aires: Paidos, 2006.

CABRAL, M. La paradoja transgénero. Sexualidad, salud y derechos humanos en América Latina: un quinquenio de aportes regionales al debate y la reflexión. In: CÁCERES, C.; et al. (Eds.) *Sexualidad, ciudadanía y derechos humanos en América Latina*: un quinquenio de aportes regionales al debate y la reflexión. Lima: IESSDEH, 2011. p. 97–104.

COLEMAN, E.; et al. *Standards of Care for the Health of Transsexual, Transgender, and Gender-Nonconforming People*. 7 ed. World Profesional for Transgender Health, 2011.

CONSEJOS PARA FAMILIAS DE INFANCIAS TRANS - ¡Mi hijo es trans!: SIATF Juventud trans y sus familias, 2020.

DELLACASA, M. A. Carne única, nueva carne. Cuerpo y democratización de tecnologías biomédicas de transformación corporal para personas trans en el actual escenario argentino. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 28, p. e280409, 2019.

DERECHOS TRANS ⚧ ARGENTINA. *Ley 26.743 de Identidad de Género*: SIATF Juventud trans y sus familias, 20 jun. 2020.

EDER, S. From 'following the push of nature' to 'restoring one's proper sex' – cortisone and sex at Johns Hopkins's Pediatric Endocrinology Clinic. *Endeavour*, v. 36, n. 2, p. 69–76, 2012.

FARJI NEER, A. Biociudadanías trans: demandas e iniciativas frente al sistema de salud argentino (2012-2015). *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social,* v. 19, n. 1, p. 2204–2204, 2019.

FAUSTO-STERLING, A. *Cuerpos Sexuados:* La política de género y la construcción de la sexualidad. Barcelona: Melusina, 2006.

GUERRERO, J. F.; BONIS, A. C. B.; CASADO, I. G. Pros y contras de los tratamientos hormonales desde el punto de vista de la endocrinología pediátrica. *Revista Española Endocrinología Pediátrica*, n. 6, p. 45–51, 2015.

RODRÍGUEZ, M. F.; MORA, P. G.; GARCÍA-VEGA, E. La 7ª versión de los Estándares Asistenciales de la WPATH: un enfoque diferente que supera el dimorfismo sexual y de género. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, v. 34, n. 122, p. 317–335, 2014.

FIGUEROA, V. *Transgénero y aspectos hormonales*. 10° Congreso Argentino De Salud Integral Del Adolescente. Sociedad Argentina de Pediatría, 2019.

INFANCIAS TRANS. Proyección de "Yo nena, yo princesa". Conversatorio con Valeria Paván. Universidad de la Patagonia San Juan Bosco, 24 nov. 2018. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=xdCK3xto2mo>. Acesso em: 2 set. 2020

INFANCIAS Y ADOLESCENCIAS TRANS Y DE GÉNERO VARIABLE. Orientaciones para su acompañamiento. Santa Fe: Subsecretaría de Políticas de Diversida Sexual. Gobierno de Santa Fe/UNICEF/ONUSIDA, 2019.

LA HISTORIA DEL NIÑO TRANS AL QUE LE NIEGAN LOS BLOQUEADORES HORMONALES. La Nación, 2017.

MANSILLA, G. *Yo nena, yo princesa*: Luana, la niña que eligió su propio nombre. Polvorines: Ediciones UNGS, 2017.

MANSILLA, G. *Mariposas libres*: derecho a vivir una infancia trans. Los Polvorines: Ediciones UNGS, 2018.

MANSILLA, G. *Infancias desobedientes.* Ciclo de videoconferencias en el marco del covid-19 y más allá de la pandemia. Ministerio de Salud Pública. Gobierno de Salta, 2020.

MARGULIES, S.; STIVAL, M.; NAME, J. *Las experiencias de atención médica y los cuidados del cuerpo en personas travestis/trans.* Condiciones de vulnerabilidad al VIH-SIDA e ITS y problemas de acceso a la atención de la salud en personas homosexuales, bisexuales y trans en la Argentina. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina, 2010.

OUDSHOORN, N. *Beyond the Natural Body*: An Archaeology of Sex Hormones. London: Routledge, 2003.

PAPOLLA, R. *Nuevos Interrogantes para los Equipos de Salud en relación a la construcción de la identidad de género.* 10° Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría, 2019.

PRECIADO, P. B. *Testo yonqui*. Buenos Aires: Paidos, 2014.

PROGRAMA PROVINCIAL DE IMPLEMENTACIÓN DE POLÍTICAS DE GÉNERO Y DIVERSIDAD SEXUAL EN SALUD. *Atención integral de la salud de niñxs y adolescentes trans.* La Plata: Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, 2020.

¿QUÉ SON LOS ESTEROTIPOS DE GÉNERO? 🤔😮 *Sexo y género*: Sus diferencias: SIATF Juventud trans y sus familias, 2020.

RED LACTRANS. Guía de Recomendaciones sobre Atención Integral de la Salud de las mujeres trans en Latinoamerica y el Caribe. 2018.

RIU, C. *Supresión puberal y hormonización cruzada en niños, niñas y adolescentes con disconformidad de género.* 39º Congreso Argentino de Pediatría. Rosario: Sociedad Argentina de Pediatría, 2019.

ROCA, A.; DELLACASA, M. A. Tecnorredenção de corpos transexuais. Apropriação tecnológica e augestão de identidades inconclusas. *Mediações - Revista de Ciências Sociais*, v. 20, n. 1, p. 239–259, 2015.

ROHDEN, F. O império dos hormônios e a construção da diferença entre os sexos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 15, p. 133- 152, 2008.

RUSTOYBURU, C. Infancia, hormonas y género: un análisis histórico de los discursos de la biotipología en Argentina en los años 1930. *Sexualidad, Salud y Sociedad*, n. 11, p. 09–36, 2012.

RUSTOYBURU, C. Infancia, género y medicina. Un análisis histórico de los discursos endocrinológicos sobre el síndrome adiposo genital en Buenos Aires y Barcelona. *Asclepio*, v. 69, n. 1, p. 177, 2017.

SALUD EN LA ADOLESCENCIA. Buenos Aires: Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación Argentina, 2016.

SANZ, C. *Dispositivo hospitalario de atención de niñeces y adolescencias trans.* 7° Congreso Argentino de Pediatría General y Ambulatoria. Salta: Sociedad Argentina de Pediatría, 2018.

SOUSA DIAS, G. *A solas con Tiziana, la niña trans que rompió el silencio a los 8 años*: "Soñaba que me miraba en el espejo y era nena". 2019.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-9

ESCULPINDO CORPOS E CRIANDO NORMALIDADES: AS CIRURGIAS ESTÉTICAS ÍNTIMAS NA PRODUÇÃO CIENTÍFICA DA CIRURGIA PLÁSTICA

Fabíola Rohden
Camila Silveira Cavalheiro

Durante uma aula sobre gênero e saúde para estudantes de pós-graduação da área da Saúde, em 2019, uma médica trouxe à tona uma questão que estava preocupando sua equipe. No trabalho em rede de triagem e encaminhamento de consultas no estado do Rio Grande do Sul, nos últimos anos, vinha chamando a atenção a demanda, especialmente por parte de adolescentes, pela consulta com especialistas que pudessem realizar cirurgias íntimas. A médica contou que esta exigência era novidade para as/os profissionais da rede e que, na busca de fundamentação científica para embasar a possível construção de um protocolo de atendimento, se depararam com a escassez de literatura acadêmica e de documentos de orientação oficial sobre o assunto.

Esta breve nota confirma a percepção que estávamos tendo ao pesquisar o campo das chamadas cirurgias íntimas no Brasil. Também citadas como *design vaginal,* ou cirurgia estética genital, englobam uma série de procedimentos distintos, como a labioplastia, a ninfoplastia - ou redução dos pequenos lábios vaginais - (intervenção feita com mais frequência), mas também a redução do clitóris, a diminuição do monte de Vênus, a himenoplastia, o enxerto de gordura nos grandes lábios, o "rejuvenescimento vaginal" e, até mesmo, procedimentos de "clareamento da região". Trata-se de práticas que vão sendo anunciadas pelos/as médicos/as, por clínicas, pela mídia e pelos grupos em redes sociais como sendo cada vez mais procuradas.

Para citar um dado mais consolidado, conforme o *survey*, publicado pela Sociedade Internacional de Cirurgia Plástica Estética (ISAPS) em 2018 e referente ao ano de 2017, o procedimento estético de crescimento mais rápido em todo o mundo naquele ano foi o rejuvenescimento vaginal, incluindo a labioplastia. De acordo com a ISAPS, a redução dos pequenos lábios consiste na remodelação dessas estruturas

que se encontram ampliadas ou esticadas, enquanto o rejuvenescimento vaginal visa restaurar o canal vaginal, tornando-o mais "apertado" e "estreito" (ISAPS, s.d).[1] Foram 206.846 dessas cirurgias no mundo em 2017, e 28.325 no Brasil. Em relação a 2016, aumentou em 23%. No que se refere especificamente à labioplastia, que, por ser o procedimento mais frequente, será o alvo deste trabalho, nota-se também um crescimento importante nos últimos anos, tanto no plano internacional quanto no nacional. Em 2015, foram contabilizadas 95.010 cirurgias no mundo e 12.870 no Brasil; em 2016, 138.033 no mundo e 23.155 no país; e, em 2017, 138.765 e 21.835, respectivamente. O Brasil tem figurado sempre como um dos países que mais realizam este tipo de cirurgia. E é bom ressaltar que esses números podem ser ainda maiores, já que é possível, ou mesmo provável, que nem todas as cirurgias sejam notificadas e assimiladas no *survey*.[2]

Esta análise, que tem como foco os artigos científicos publicados no país acerca da labioplastia, apoia-se nos estudos feministas da ciência e da tecnologia e, de forma mais particular, na literatura que tem tomado como foco as cirurgias estéticas íntimas. Trata-se, assim como o fenômeno que analisa, de um cenário de reflexões relativamente recente, porém com trabalhos instigantes e reveladores de algumas das muitas facetas deste campo, tanto no exterior (Gilman, 1985; Braun, 2009; Jones, 2017; Nurka, 2019) quanto no Brasil (Borges, 2011; Schimitt, 2014; Silva, 2019).

O trabalho de Braun, "Selling the ´perfect´ vulva" (2009), que se tornou uma referência fundamental para as pesquisas na área, é especialmente pertinente aqui, pois se refere à análise feita em 2005 sobre *sites* de cirurgiões/ãs, dos Estados Unidos e de outros países de língua inglesa, que ofereciam procedimentos relacionados à estética íntima ou ao "designer vaginal". A autora relata que procedimentos como redução e simetrização dos pequenos lábios, preenchimento dos grandes lábios,

1 ISAPS: Plastic Surgery of the Body: Labia Minora Reduction. Disponível em <https://www.isaps.org/procedures/body/labia-minora-reduction/>. Acesso em 27 fev. 2020.

2 Sobre a metodologia utilizada para elaboração do survey, informam que a coleta de dados se dá através de um formulário, encaminhado para aproximadamente 35 mil cirurgiões/ãs plásticos/as catalogados na base de dados da ISAPS. O formulário coleta informações referentes a procedimentos estéticos cirúrgicos e não-cirúrgicos anualmente, em escala global. O copilado dos dados é tabulado e analisado por uma empresa nos Estados Unidos, chamada Industry Insights. Não há detalhes sobre como os cirurgiões são incluídos na base de dados da ISAPS, nem sobre o percentual de respostas obtidas e se os procedimentos dizem respeito somente ao sistema privado de saúde.

redução do monte de Vênus, estreitamento do canal vaginal, diminuição do clitóris, reconstrução do hímen e ampliação do ponto G já vinham sendo realizados há mais de 30 anos, mas só a partir do final dos anos 1990 passam a fazer parte do discurso público, por meio da divulgação na grande mídia, embora a literatura especializada sobre o tema continuasse muito restrita. Braun (2009) conclui que os *sites* produzem um discurso que patologiza a diversidade corporal, presume a heterossexualidade e a existência de uma anatomia "correta". Ancorados na ideia de que oferecem um melhoramento corporal que ajudaria na autoestima das mulheres, conjugam certo discurso de "empoderamento feminino" com a produção de ansiedades relativas à estética. Os *sites* reforçariam esta preocupação, na medida em que "educariam" as futuras pacientes a reconhecer o que seria visualmente agradável e aceitável do ponto de vista estético. As genitálias ideais conquistadas com as cirurgias, que as fotos de antes e depois deixariam evidente, seriam mais "normais", "pequenas", "bonitas" e "desejáveis", apontando para um padrão de "infantilização" ,e "limpeza" e para uma proximidade com as imagens apresentadas na pornografia *mainstream*. Percebe-se, assim, conforme a autora, o reforço e a criação de normas socioculturais sobre a sexualidade das mulheres e suas genitálias, ancoradas na demarcação do que seria certo e errado na morfologia do corpo feminino.

Esta discussão é retomada no atual e abrangente livro de Nurka (2019) acerca das cirurgias cosméticas genitais femininas. Além de uma profusão de informações sobre a produção científica, majoritariamente em inglês, ativismo e debate feminista, a autora tenta recuperar os indícios históricos do interesse na compreensão anatômica e fisiológica da genitália feminina na medicina ocidental. Argumenta que a configuração da chamada hipertrofia das ninfas ou pequenos lábios, enquanto categoria relevante, constitui-se por meio da conformação de duas alteridades distintas. A primeira refere-se à diferenciação do corpo feminino em relação ao masculino, e a como a genitália feminina precisou ser descrita por oposição à masculina. A segunda diz respeito, já no contexto das ciências raciais coloniais, à distinção entre mulheres brancas e negras, de origem africana (inclusive em culturas em que se praticava o alongamento dos lábios vaginais), que representaria uma

outra alteridade radical ao padrão de corpo feminino europeu.[3] Estes dois grandes focos de diferenciação vão originar um padrão de normalidade que, segundo Nurka (2019), ainda ressoa nas práticas de intervenção cirúrgicas atuais. A autora se pergunta a respeito de que tipo de normalidade está sendo criada e desejada com as cirurgias cosméticas genitais atualmente. E conclui que tais práticas apelam para uma fantasia de normalidade, ou para uma projeção imaginária do sexo, que é intolerante à variação não binária. Seu uso das definições de normalidade e anormalidade como recursos analíticos para investigar as cirurgias íntimas parece-nos pertinente também para considerar a expansão desta prática no Brasil e avaliar o que dizem os artigos científicos que estariam embasando tais procedimentos.

Com base nos estudos citados, e em uma perspectiva centrada na investigação acerca do papel das biotecnologias nas transformações corporais e subjetivas, iremos analisar os argumentos científicos e éticos, e assim como as tecnologias de classificação e de intervenção cirúrgica propostas pelos/as profissionais do campo. Os dados relativos ao aumento deste tipo de cirurgias bem como as narrativas de mulheres, adolescentes e de médicos/as de diferentes especialidades levam-nos a uma série de questionamentos acerca das razões desta demanda e de seu estabelecimento enquanto prática médica biotecnológica e eticamente viável. Neste artigo, abordaremos o fenômeno desde o ponto de vista da produção médica científica feita no Brasil no campo da cirurgia plástica. Esta escolha parte do interesse em entender como profissionais desta área têm justificado (ou não), no que se refere às indicações médicas, ao acúmulo de conhecimento científico e aos recursos técnicos e tecnológicos, a realização de tais procedimentos. A hipótese original considerava que, se há uma franca expansão do campo, esta viria acompanhada de uma produção reflexiva, crescente e significativa. Na sequência, descreveremos e analisaremos em detalhes a literatura identificada, tentando revelar os pressupostos que parecem embasar tal produção para, ao final, discutirmos suas implicações desde uma perspectiva mais ampla.

3 O trabalho de Nurka (2019) também aponta para as controvérsias, e mesmo para as possíveis aproximações, que dizem respeito às cirurgias cosméticas genitais e às demais intervenções de corte nas genitálias femininas, que são designadas como mutilação genital, tema que não será possível abordar neste trabalho.

As cirurgias íntimas na Revista Brasileira de Cirurgia Plástica (RBCP)

Na busca por conhecer e analisar a produção científica feita no Brasil acerca das cirurgias íntimas, recorremos à Revista Brasileira de Cirurgia Plástica (RBCP) por tratar-se do veículo de divulgação oficial da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica (SBCP) e da maior publicação nacional sobre o tema. Cabe notar que os/as cirurgiões/ãs plásticos/as são os/as profissionais que realizam a imensa maioria deste tipo de intervenções, cabendo aos/às ginecologistas uma parcela bem menor neste universo e posições mais variadas sobre o assunto, algo a ser explorado em outra ocasião.

A RBCP circula desde 1986, mas, no seu acervo virtual *online*, estão disponíveis apenas os artigos publicados a partir de 1997. As demais edições, publicadas entre 1986 e 1997, não foram encontradas em sua totalidade, de forma que optamos por trabalhar somente com os dados disponíveis *online*. Dessa forma, nosso recorte estendeu-se de janeiro de 1997 até dezembro de 2018, o que foi condizente como o objetivo de analisar a produção recente acerca das cirurgias plásticas na genitália feminina.

A busca pelos artigos relevantes para esta pesquisa foi realizada por meio das seguintes categorias: ninfoplastia, labioplastia, rejuvenescimento vaginal, vulvoplastia, himenoplastia, clitoriplastia e perinoplastia. Optamos por não filtrar os termos em determinado âmbito, de forma que todos os artigos que os continham, em quaisquer campos, apareceram na busca. Este levantamento resultou em apenas 10 artigos. Em nove trabalhos, o tema central é a hipertrofia dos pequenos lábios e a ninfoplastia, e estes serão aqui analisados. O artigo de Sperli, Freitas e Mello (2011) é o único que se detém sobre a hipertrofia clitoriana e, em função das especificidades deste tema, não vai ser abordado neste texto.[4] Como forma de aprofundar a compreensão destes trabalhos, realizamos também a análise das principais referências, artigos internacionais em sua maioria, citadas entre duas e cinco vezes nos estudos brasileiros.

4 Alguns desses artigos também são citados nos trabalhos de Schimitt (2014) e Silva (2019). Schimitt (2014) investiga o campo das cirurgias estéticas íntimas nos discursos científicos, sites de clínicas estéticas, de ativistas e em matérias veiculadas na internet. Silva (2019) trabalha com o que chama de fluxos informacionais na mídia, produzindo um estudo abrangente, principalmente acerca do ativismo online pelo empoderamento feminino e das disputas em torno das cirurgias íntimas no Brasil.

O conjunto dos nove artigos selecionados apresenta uma estrutura geral muito semelhante, algo comum nas produções acadêmicas da área. Cinco deles foram publicados na sessão "artigos originais" que, conforme a revista, inclui "estudos controlados e aleatorizados, estudos observacionais bem como pesquisa básica com animais de experimentação"[5] e devem conter obrigatoriamente introdução, objetivos, métodos, resultados, discussão, conclusão, referências, resumo e *abstract*. Os outros quatro foram publicados nos suplementos dedicados à divulgação de resumos e têm entre uma e três páginas. Apenas dois trabalhos são de autoria individual (Felicio, 2011; Colaneri, 2018b), e os demais são apresentados por equipes de quatro a oito autores/as.

O foco central dos trabalhos recai sobre os relatos de casos e a sua apresentação como reveladores de experiências exitosas que permitem a discussão das classificações e das técnicas cirúrgicas empregadas. Nesta direção, todos mencionam as observações de casos, embora o número varie bastante (entre três e 469 cirurgias realizadas pelos/as autores/as, conforme o Quadro 1), o que reflete níveis diversos de experiência. É interessante que os trabalhos que referem um número maior de casos são exatamente os dois assinados por um/a único/a autor/a e que também merecem destaque por outras características, como mostrar-se-á a seguir.

5 http://www.rbcp.org.br/instructions-for-authors Acessado em 06 mai. 2020

Quadro 1: Dados referentes aos casos citados nos artigos

Artigo	Nº casos citados	Período do estudo/realização das cirurgias	Faixa etária das pacientes
Felicio, 2011	469	1989-2010	17 a 70
Dornelas et al., 2016	53	2010-2015	14 a 45 Média 25 anos
Battisti et al., 2018	3	2015	12-13
Daher et al., 2015	64	1996-2011	14-58
Mendes et al., 2018	15	2012-2017	Media 34,4 anos
Cunha et. al., 2013	11	2012-2013	18-50
Valente et al., 2012	41	2007-2012	-
Cunha et al., 2011	20	1999-2008	27-55
Colaneri, 2018b	400	-	-

Traçaremos aqui um perfil desta autora e deste autor, como forma de exemplificar as diferentes trajetórias e experiências que os/as profissionais deste campo representam e também porque se inserem nos extremos do período temporal que consideramos aqui, em função dos registros na RBCP. O primeiro artigo encontrado no acervo da RBCP, pelo título "Plástica do púbis e da genitália externa: duas décadas de experiência" (Felicio, 2011), já anuncia que se trata de uma compilação de muitos casos (469 relativos a mulheres) e do relato da vasta experiência da autora. Yhelda de Alencar Felicio é cirurgiã plástica, membro titular da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica, graduada em Medicina

(em 1974) e mestre em cirurgia plástica pela Universidade Federal do Ceará. Atuou durante 30 anos no Serviço de Emergência do Hospital da Prefeitura Municipal de Fortaleza e por duas décadas no serviço de cirurgia plástica do Hospital da Santa Casa de Misericórdia do Ceará, tendo realizado mais de 30 mil cirurgias.[6] Felicio havia publicado um trabalho pioneiro em 1992, "Chirurgie intime", na *Revue de Chirurgie Esthétique de Langue Française*, citado em outros artigos, especialmente por ter proposto uma classificação para a hipertrofia dos pequenos lábios vaginais.[7] Também recebeu o título de membro de honra da Sociedade Francesa de Cirurgia Estética em 1991. Em 2015 publicou "Cirurgia íntima masculina e feminina, 25 anos de 'follow up', medicina de evidência", no qual descreve sua experiência entre 1989 e 2014 com 749 casos de cirurgias, sendo 636 em mulheres e 113 em homens (Felicio, 2015).

O outro artigo a ser destacado aqui é de autoria de André Gonçalves de Freitas Colaneri e se intitula "Nova classificação para hipertrofia dos pequenos lábios vaginais e correlação com as técnicas cirúrgicas indicadas" (2018b). Colaneri formou-se em Medicina pela Universidade de Campinas (em 1996), fez residência no Instituto de Cirurgia Plástica Santa Cruz e se tornou especialista em cirurgia plástica em 2001. Foi aprovado como membro titular da Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica em 2017 com trabalho que versava exatamente sobre sua proposta de uma nova classificação para a hipertrofia dos pequenos lábios vaginais. Em 2018 publicou (com textos também de outros/as 12 autores/as) o volume *Cirurgia íntima: plástica genital feminina.* Apresentado como o "primeiro a ser escrito em língua portuguesa sobre o tema, vem para preencher a lacuna da literatura especializada sobre o assunto" (Colaneri, 2018a, s/p). Conforme as informações sobre o autor constantes neste livro, durante sua vida profissional, "atuou em clínica privada, demonstrando sempre especial interesse na área de cirurgia estética genital, na qual adquiriu grande experiência, tendo hoje mais de 400 casos de labioplastia e mais

6 Conforme https://www.yheldacirurgiaplastica.com.br. Acessado em 06 mai. 20.

7 De acordo com Colaneri (2018b), a classificação de Felicio (1992) é erroneamente atribuída a Franco e Franco (1993), o que pudemos confirmar tanto em artigos nacionais como internacionais. O estudo de Talita Franco e Diogo Franco (1993), intitulado "Hipertrofia de ninfas", é um dos raros trabalhos sobre o tema a ser publicado no Jornal Brasileiro de Ginecologia. Talita Franco formou-se na Faculdade Nacional de Medicina da Universidade do Brasil, em 1964, e foi Professora Titular de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da Faculdade de Medicina da UFRJ, e Membro Titular da Academia Nacional de Medicina. Oriunda de uma família de médicos (desde o século XIX), é mãe de Diogo Franco, também cirurgião plástico.

de 600 cirurgias estéticas genitais femininas em geral" (Colaneri, 2018a, s/p). Seu *site* profissional é completamente direcionado para este tipo de intervenção cirúrgica e lá também podemos reconhecer a sua recorrente presença em congressos médicos e na mídia em geral, especialmente em programas de televisão e internet.[8]

Temos, assim, dois perfis bastante distintos, de gerações diferentes, com uma relação com a especialização e a prática profissional bem diversa. No caso de Felício, uma marcante presença em hospitais públicos e uma não circunscrição de sua atuação na cirurgia genital feminina. No que se refere a Colaneri, uma experiência centrada na clínica privada e na realização deste tipo particular de intervenção cirúrgica, além de um ótimo domínio de sua atuação nos veículos de comunicação. Uma rápida consulta às páginas dos dois médicos na internet denota várias dessas diferenças.

Retomando o conjunto dos artigos, além de seguirem uma mesma estrutura, exigida pela revista, todos são bastante similares no que se refere aos principais pontos que recobrem. Na introdução, apresenta-se uma contextualização do problema, e é, via de regra, apenas nesta parte que se menciona algo mais próximo de uma dimensão social da questão abordada e a justificativa do artigo. Na seção relativa aos métodos, descreve-se, além de um resumo do estudo, aspectos da anatomia da vulva, classificações empregadas para definir padrões de normalidade e intervenção, além de técnicas cirúrgicas possíveis. Neste item é citada a bibliografia de referência, em geral muito rapidamente, e relatam-se os casos que embasaram o estudo. Na verdade, trata-se de estudos retrospectivos, sustentados pela descrição das experiências profissionais dos/as autores/as e seus resultados. Nas conclusões, ressaltam-se os resultados positivos, baseados nas avaliações feitas após as cirurgias.

A seguir, iremos detalhar os principais pontos em comum (e algumas poucas divergências) que recobrem estas seções. Acompanhar a ordem proposta na estrutura dos próprios artigos tem a função de demonstrar também como os/as autores/as vão construindo seus argumentos. Mas, antes, vamos apresentar a definição dada por Colaneri (2018b), mais recentemente, do que seria a chamada hipertrofia dos pequenos lábios vaginais e a ninfoplastia:

8 Conforme https://cirurgiaintima.com.br. Acessado em 06 mai. 2020.

> Os pequenos lábios vaginais são formados por duas pregas cutâneas que se estendem desde o frênulo do clitóris até a comissura posterior do vestíbulo da vagina. São preenchidos por tecido conjuntivo com propriedades eréteis e apresentam rica rede vascular e nervosa. (...)
> Os pequenos lábios vaginais que protruem através dos grandes lábios e se tornam expostos dão um aspecto flácido e rugoso à vulva, passando a incomodar e constranger muitas mulheres.
> Primeira colocada entre as mais procuradas cirurgias íntimas, a ninfoplastia ou labioplastia visa à correção da hipertrofia dos pequenos lábios vaginais e prepúcio, retirando seu excesso, sem interferir na sua função de proteção da vagina e auxílio na lubrificação genital. (Colaneri, 2018b, p. 65)

Justificativas, queixas e indicações

Comumente, os artigos iniciam apontando para o aumento exponencial no número de labioplastias realizadas no Brasil e apresentando as justificativas para este crescimento. Alguns deles sinalizam a relativa escassez de literatura de referência no país. É unicamente nesta etapa de apresentação do problema que aparecem menções à dimensão social, no sentido restrito ilustrado abaixo:

> Nos dias atuais, com a **maior exposição do corpo feminino** em revistas, cinemas, internet etc., as mulheres puderam **perceber diferenças naturais** existentes na anatomia genital externa e fazer **comparações**, identificando um **modelo estético mais agradável às ninfas e aos grandes lábios** (Cunha et al., 2011, p. 508, grifo nosso).
> Nos dias atuais, com a **maior exposição da genitália feminina** em revistas, filmes, novelas, artes em geral, internet e outros meios de comunicação, as mulheres podem **perceber diferenças naturais** existentes na anatomia genital externa e fazer **comparações**, identificando um **modelo estético mais agradável à genitália externa** (Dornelas et al., 2016, p. 538, grifo nosso).
> Com a entrada da mulher no **mercado de trabalho**, tornando-se parcela economicamente ativa da população, e com a **queda de regras e tabus sexuais**, as mulheres têm se preocupado cada vez mais com a sua **saúde e estética** [...] (Daher et al., 2015, p. 48-89, grifo nosso).

> A **maior exposição do corpo nu** na televisão, internet, revistas e na mídia em geral levou a um melhor conhecimento pelas mulheres da anatomia da região genital, proporcionando a **comparação** entre as elas e o surgimento de um **padrão estético**, com consequente aumento do interesse pela cirurgia estética genital (Colaneri, 2018b, p. 65, grifo nosso).
> A sociedade tem se tornado **mais aberta à sexualidade**, e as mulheres têm condições de c**ompara**r suas genitálias e optar por intervenção cirúrgica, caso se sintam desconfortáveis (Mendes et al., 2018, p. 145, grifo nosso).

Já se nota a extrema semelhança dos argumentos usados, indicando uma repetição pura e simples de uma ideia geral, acionada muito rapidamente no início dos trabalhos e resumida na fórmula: maior exposição, mais comparação, identificação de um modelo estético "mais agradável" e, portanto, necessidade de cirurgia. Em nenhum momento aparece qualquer problematização desta forma de equacionar a questão ou das razões desta pressão exercida pela sociedade sobre o corpo e, especialmente, sobre a genitália feminina. Mas, enquanto a sociedade que produz este tipo de demanda não é alvo de discussão, as mulheres passam a ser apresentadas como indivíduos que exigem dos/as médicos/as uma solução para os seus incômodos, e o que de melhor estes/as especialistas poderiam fazer seria atendê-las.

É curioso que o artigo de Felicio (2011), o único a tratar também de casos masculinos, inicia de uma forma diferente, ressaltando que percepções sobre a genitália (inclusive pós-cirurgia) podem se tornar um incômodo para qualquer pessoa:

> As características anatômicas e funcionais da genitália externa, em ambos os sexos, podem interferir significativamente no comportamento das **pessoas, independente da idade, raça e nível sociocultural**. (...) Quando as características morfológicas estão **fora da normalidade**, **problemas psicológicos** podem intervir sobremaneira nas atividades sexuais, independente dos aspectos religiosos e de educação de base. Resultados adversos pós-cirurgia do púbis e da genitália externa também comprometem, em graus variados, o psiquismo dos pacientes de ambos os sexos, com reações comportamentais diversas (Felicio, 2011, p. 322, grifo nosso).

Esta passagem permite-nos trazer à tona o cenário de queixas das pacientes e indicações das cirurgias, conforme relatados pelos/as médicos/médicas. Continuamos com Felício, que nos informa o seguinte:

> A **harmonia anatômica** do púbis (...) e da genitália externa feminina tem características cuja avaliação e análise tem início pelos médicos e familiares no nascimento da criança, continuando ao longo da infância, da puberdade e da adulta também, por ela própria. Nas **distorções** que venham a ocorrer, soa um **alarme psicológico** para avaliação e mesmo algum tratamento, quer no sentido **reparador**, quer **funcional** e mesmo **estético**. (...) este 'alarme' cobra o **retorno às condições prévias** mediante tratamentos específicos. Dentre as solicitações registradas, as hipertrofias dos pequenos lábios têm sido as mais frequentes (56,3% em nossa casuística) (Felicio, 2011, p. 322, grifo nosso).

E ainda, segunda a autora:

> Além destes limites [pequenos lábios exteriorizados até 1,5cm além dos grandes lábios], quanto maior o volume, o **constrangimento** ao se expor constitui o maior índice de queixa, seguido de **desconforto** para alguns tipos de vestimentas apertadas e mesmo no ato sexual (Felicio, 2011, p. 322).

Assim como demonstra Felicio (2011), podemos identificar no conjunto dos artigos referências recorrentes a indicações "funcionais" e "estéticas" para a cirurgia,[9] como nos exemplos que seguem:

> Alterações anatômicas dos pequenos lábios podem trazer desconforto **funcional** e **estético**, interferindo na higiene pessoal, no uso de roupas mais justas, no transcurso sexual e na vaidade feminina (Cunha et al., 2011, p. 508, grifo nosso).
> [...] quando o alargamento é considerado como uma doença, poderá ser abordado cirurgicamente sempre e quando seja manifestado como queixa, seja esta **estética, funcional ou emocional** (Daher et al., 2015, p. 49, grifo nosso).
> As pacientes relataram, além do **desconforto estético**, **problemas de ordem funcional**, tais como: dificuldade em manter

9 A distinção entre funcional e estético, na cirurgia plástica, é muitas vezes bastante problemática e de difícil precisão, como bem mostram os trabalhos de Antonio (2012) e Schimitt (2017).

> higiene, ventilação local e incômodo durante relações sexuais (dispareunia) (Mendes et al., 2018, p. 146, grifo nosso).
>
> [...] a cirurgia tem sido proposta na presença de **sintomas crônicos**. Entre eles estão a presença de odor desagradável, infecção urinária, além de comprometimento da atividade sexual. Na ausência desses sintomas, a insatisfação pessoa consiste numa indicação cirúrgica de **fins estéticos** (Dornelas et al., 2016, p. 536, grifo nosso).
>
> Essa afecção pode estar relacionada a **sintomas irritativos** locais, desconforto durante atividades físicas, dificuldades de **higiene** durante a menstruação, dificuldades em manter **relações sexuais** e **baixa autoestima** (Battisti et al., 2018, p. 176, grifo nosso).
>
> Todas as pacientes apresentaram como indicação para o tratamento hipertrofia de pequenos lábios, como **queixa estética** [...] (Valente et al., 2012, p. 83, grifo nosso).

Sumarizando, as queixas funcionais mais comuns para a realização da ninfoplastia dizem respeito a incômodo no ato sexual (dispareunia[10]), interferência na higiene e na ventilação local, inflamação/infecção/irritação, dificuldade de usar roupas justas e roupas íntimas e desconforto para sentar-se e para realizar atividades físicas. Na linha dos fatores emocionais e estéticos, temos queixas traduzidas como interferência na vaidade, aspecto inestético da genitália, constrangimentos e problemas na autoestima. Contudo, é importante notar o fato de que estes fatores funcionais e estéticos são colocados lado a lado. E, sobretudo, repete-se uma lista simplificada de aspectos sem nenhuma explicação mais detalhada de qualquer um deles. Noções como baixa autoestima, dano psicossocial ou queixa emocional são também listadas sem definição alguma do que possam significar neste contexto. E já podemos adiantar que, na prática, conforme mostram os próprios artigos, os casos de indicações funcionais são uma pequena minoria. É interessante também que Colaneri (2018b, p. 65), que vem tornando-se um autor de projeção, sequer se dá o trabalho de descrever as indicações, mencionando apenas (como transcrito acima) a necessidade de "correção" quando os pequenos lábios dão um aspecto "flácido e rugoso" à vulva.

10 Dor genital persistente ou recorrente que surge pouco antes, durante ou após a relação sexual.

Causas, padrões de normalidade e classificações

No que tange às causas da hipertrofia dos pequenos lábios, os/as autores/as afirmam que podem ser adquiridas ou congênitas, conforme podemos ver na sequência:

> A hipertrofia dos pequenos lábios vaginais, na maior parte dos casos, tem etiologia congênita, porém pode se desenvolver com o envelhecimento, após o uso de hormônios ou quadros de inflamação cutânea crônica (Battisti et al., 2018, p. 175).
> [...] estimulação hormonal exógena, traumas externos, filariose e **hábitos culturais** (Valente et al., 2012, p. 83, grifo nosso).
> As hipertrofias podem ser congênitas ou adquiridas por irritação crônica, **aumento exagerado de peso** ou ação hormonal (androgênica), endógena ou exógena (Cunha et al., 2011, p. 508, grifo nosso).
> [...] a hipertrofia de pequenos lábios tem causa congênita ou adquirida por irritação crônica, **aumento exagerado de peso** ou ação hormonal (androgênica) endógena ou exógena (Dornelas et al., 2016, p. 535, grifo nosso).
> As causas ou razões para a hipertrofia dos pequenos lábios são **diversas e até certo ponto complexas**, podendo estar ligadas a fatores genéticos ou associadas a situações como a gravidez e a puberdade, devido ao fluxo hormonal, como já descrito na literatura. O uso indiscriminado de anabolizantes pode levar a aumento dos pequenos lábios e do clitóris. Ultimamente, têm sido também citados, ou percebidos, **conflitos de identidade sexual**, decorrentes ou qualificados de observadores, parceiros sexuais ou não (Daher et al., 2015, p. 49, grifo nosso).

Percebemos que, também, no que diz respeito às causas da hipertrofia, as explicações ou detalhamentos não acontecem. Os/as autores parecem querer passar rapidamente por este ponto e prosseguir no andamento dos artigos. A repetição também é percebida aqui e, inclusive, chama-nos a atenção em função de um equívoco de tradução reproduzido igualmente em Cunha et al. (2011) e Dornelas et al. (2016). Estes trabalhos citam "aumento exagerado de peso" como causa da hipertrofia, apoiados nos artigos de Choi (2000) e Rouzier (2000), entre outros. Contudo, nesses artigos de referência menciona-se como causa *stretching with weights* ("alongamento com pesos"), aludindo ao

costume praticado em algumas sociedades africanas que, precisamente, pretendem produzir o aumento ou alongamento dos pequenos lábios. Já no artigo de Daher et al. (2015), percebemos a menção de certa diversidade e complexidade das causas e mesmo a evocação de algo como "conflitos de identidade sexual", sem explicação alguma.

No que se refere à definição da hipertrofia, os artigos evocam diretamente a questão de quais seriam os parâmetros de "normalidade" e os desvios que justificariam uma intervenção cirúrgica.

> Ainda dentro dos conceitos de forma e dimensões, os pequenos lábios exteriorizados até 1,5 cm além dos grandes lábios são considerados dentro da **normalidade** (Felicio, 2011, p. 322, grifo nosso).
>
> [...] há, como **padrão de normalidade**, o conceito de que os **pequenos lábios devem estar cobertos** pelos grandes lábios, os quais devem confluir superiormente e recobrir parcialmente o clitóris, quando a paciente é vista em posição anatômica, isto é, com as pernas aduzidas (Cunha et al., 2011, p. 508, grifo nosso).
>
> [...] já houve tentativa de classificá-la [hipertrofia] quando **os pequenos lábios ultrapassam os limites dos grandes**, em posição e condições normais. Alguns autores também afirmam que essa hipertrofia está presente quando a largura máxima entre a linha central e a borda lateral livre do pequeno lábio mede **mais do que 4 ou 5 cm** (Dornelas et al., 2016, p. 535, grifo nosso).

Vemos aqui uma tentativa de usar a noção de normalidade, ao mesmo tempo em que há uma instabilidade na tradução do que seria a sua definição precisa na prática. Se para Felicio (2011) é possível a exteriorização dos pequenos lábios, desde que dentro dos limites de 1,5cm, para Cunha et al. (2011), Dornelas et al. (2016) e, como vimos anteriormente, Colaneri (2018b), nem isso é concebível.

A ideia de normalidade pode também aparecer quando os profissionais estão relatando os resultados das cirurgias que realizaram e por meio de técnicas específicas, como exposto em Valente et al. (2012, p. 83): "Isto resulta em pequenos lábios de morfologia normal, na qual a cirurgia é essencialmente indetectável". Neste caso, salienta-se, portanto, explicitamente, este processo de construção efetiva de um padrão dito normal.

O que chama a atenção é, muitas vezes, a menção a certa ressalva, indicando que é difícil definir um padrão ideal, ao mesmo tempo em que se acentuam as características consideradas excessivas que justificariam a cirurgia. No trecho que segue, notamos, sobretudo, a produção exemplar da oposição entre pequeno, simétrico, não sobresselente, leve e adicional, excedente, excesso:

> Não há um padrão estético genital ideal, entretanto, muitas mulheres consideram harmônicos lábios vaginais **pequenos e simétricos** que **não sobressaiam** aos grandes lábios, um capuz clitoriano **curto**, **sem dobras adicionais ou tecido excedente**, grandes lábios **sem excesso** de tecido subcutâneo e um monte pubiano com **leve convexidade** (Battisti et al., 2018, p. 175, grifo nosso).

Uma questão particular que se acrescenta no âmbito das definições de normalidade diz respeito à assimetria entre os pequenos lábios. Felicio (2011, p. 326), a única a mencionar a função dos pequenos lábios no "tamponamento eficaz do introito vaginal", ajudando a evitar infecções, cita também uma diferença constante de dimensões entre os pequenos lábios que foi observada tanto na literatura quanto nas suas duas décadas de experiência prática. Chega até mesmo a dizer que: "(...) na cirurgia de correção de hipertrofia dos pequenos lábios, deixar um lado maior do que o outro, de 1 a 1,5cm, imita ainda mais a anatomia feminina" (Felício, 2011 p. 326). Outros artigos também referem a observação comum da assimetria:

> (...) a extensão do tecido em excesso é extremamente variada e, na mesma paciente, dificilmente se encontra simetria dos pequenos lábios (Valente et al., 2012, p. 83).
>
> Uma considerável assimetria é frequentemente encontrada numa população de mulheres, previamente hígidas (Daher et al., 2015, p. 46).
>
> Assimetrias são consideradas variantes da normalidade (Battisti et al., 2018, p. 175).
>
> Algum grau de assimetria é a regra. Apesar de certa assimetria ser comum entre todos os órgãos duplos do organismo, como orelhas, mãos, sobrancelhas etc., os pequenos lábios vaginais parecem ser mais propensos a apresentar-se assimétricos, muitas vezes com assimetrias importantes (Colaneri, 2018b, p. 69).

Contudo, apesar da constatação da assimetria (inclusive como uma normalidade estatística) e até mesmo da menção ao fato de que poderia ser fisiológica, associada a uma melhor proteção do canal vaginal, boa parte dos/as médicos/as não abre mão de promover o como suas técnicas teriam a vantagem de produzir uma simetria ideal:

> Tal cirurgia visa ao aperfeiçoamento e modelamento da **assimetria dos lábios** menores e do tecido redundante da vulva, objetivando o seu **aprimoramento funcional** e **estético** (Dornelas et al., 2016, p. 535, grifo nosso).
> (...) é proposta uma abordagem que **garante principalmente a simetria** após ressecção, (...) obtendo um **resultado natural**, sem ressecção exagerada ou perda de sensibilidade (Mendes et al., 2018, p. 146, grifo nosso).

Toda essa preocupação, mesmo que apresentada de forma breve nos artigos, com a definição de parâmetros de normalidade está conectada com a necessidade de estabelecer possíveis critérios de classificação do "problema" que orientem a cirurgia. Antes de entrarmos propriamente nas classificações mais utilizadas, é necessário fazer referência ao fato de que os/as médicos/as ressaltam a inexistência de consenso no assunto. Cunha et al. (2011), Dornelas et al. (2016) e Battisti et al. (2018) ilustram a indefinição quanto à própria caracterização da hipertrofia:

> Não existe uma definição anatômica sobre o tamanho apropriado dos pequenos lábios [...] (Cunha et al., 2011, p. 508).
> Atualmente, não há um consenso sobre a definição de tal hipertrofia dos lábios menores [...] (Dornelas et al., 2016, p. 535).
> Não há um padrão estético genital ideal (Battisti et al., 2018, p. 175).

Já Valente et al. (2012) e Colaneri (2018b), entre outros/as, expressam diretamente a falta de consenso quando às classificações:

> Diversas classificações foram propostas para o correto diagnóstico dessa condição, todavia inexiste uma que seja consensual na comunidade médica (Valente et al., 2012, p. 83).
> Apesar de diversas classificações para a hipertrofia dos pequenos

> lábios vaginais terem sido propostas, não há consenso na utilização de nenhuma delas (Colaneri, 2018b, p. 71).

Esta constatação torna-se um passo central nos artigos para que os/as autores/as possam prosseguir nas explanações acerca da elaboração ou utilização de uma classificação mais adequada. E, nesta etapa, as percepções advindas das experiências passam a ser traduzidas em centímetros. Um dos sistemas de classificação da hipertrofia das ninfas mais citado é o desenvolvido de forma pioneira por Felício (1992), que distingue a hipertrofia em quatro níveis, de acordo com a extensão dos pequenos lábios: Tipo I: até 2 cm; Tipo II: de 2 a 4 cm; Tipo III: de 4 a 6 cm e Tipo IV: acima de 6 cm. Dois outros artigos procuram elaborar novas classificações que seriam mais adequadas para estabelecer a indicação e a técnica cirúrgica a serem utilizadas. A proposição de Cunha et al. (2011) é de uma subdivisão em 3 grupos, de acordo com o grau e a localização da hipertrofia dos pequenos lábios: tipo I – excesso de pele em região posterior/inferior, adjacente ao introito vaginal; tipo II – excesso de pele que se estende laterosuperiormente ao clitóris; e tipo III – excesso de pele em toda a área, incluindo o prepúcio do clitóris.

Já em Colaneri (2018b), identificamos uma revisão das quatro classificações mais utilizadas, sendo duas nacionais (Felício, 1992; Cunha et al., 2011) e duas internacionais (Motakef, 2015; González, 2015)11 e a proposição de uma nova pelo autor. Em linhas gerais, Colaneri (2018b) sustenta que as classificações anteriores baseavam-se exclusivamente no tamanho dos pequenos lábios e que seria necessário um critério mais abrangente, que levasse em conta "o máximo de informações quanto à hipertrofia, dando uma noção do tamanho, da extensão, da porção hipertrófica ressecável pela labioplastica" (Colaneri, 2018b, p. 68). Os graus de hipertrofia variam entre: Grau 0: ≤ 1cm; Grau 1: >1 cm e ≤ 3cm; Grau 2: >3 cm e ≤ 5 cm; Grau 3: > 5 cm. E a extensão da hipertrofia é classificada de duas formas: A) acomete apenas as ninfas, abaixo do clitóris; B) acomete também acima do clitóris, estendendo-se para o prepúcio.

11 Motakef (2015) leva em conta a distância entre os grandes lábios e a borda mais distante dos pequenos lábios, que pode ser dividida em três classes: Classe 1: 0 a 2cm (< 2 cm); Classe 2: de 2 a 4 cm (≥ 2 e ≤ 4 cm); Classe 3: maior que 4 cm (> 4 cm). González (2015) propõe uma classificação mais abrangente, que inclui informações sobre o prepúcio e o capuz clitoridiano, além de indicar a presença, ou não, de assimetria: Grau 1: <2 cm; Grau 2: 2 a 4 cm; Grau 3: 4 a 6 cm; Grau 4: > 6 cm.

O Grau 0 é definido como ausência de hipertrofia e não deve ser operado. Contudo, "[c]aso exista protusão e exposição dos pequenos lábios, deve ser avaliado como atrofia e falta de volume dos grandes lábios, sendo a conduta o enxerto de gordura ou outro tipo de preenchimento" (Colaneri, 2018b, p. 69). O Grau 1 é apresentado como "pequena hipertrofia, bem resolvida pela ressecção direta ou pela técnica da desepitelização" (Colaneri, 2018b, p. 72). No Grau 2, trata-se de "hipertrofia com possibilidade de resseção de 2 a 4cm" (Colaneri, 2018b, p. 72). E, no Grau 3, "grande hipertrofia, provavelmente com lábios grossos e com base larga" (Colaneri, 2018b, p. 69). Podemos notar que, em todos os casos, haveria possibilidade de intervenção cirúrgica, mesmo quando não há hipertrofia, mas se pode recorrer ao enxerto de gordura dos grandes lábios. Parece ficar evidente aqui o quanto um padrão de "normalidade", desenhado em centímetros e formatos, é literalmente esculpido ou materializado nas genitálias femininas.

Passamos de uma ambiguidade e imprecisão quanto às causas, às indicações, e mesmo às classificações, para chegarmos à pragmática das intervenções. As dúvidas parecem ser suprimidas em prol da estabilização traduzida naquilo que os/as cirurgiões/ãs estéticos/as fazem de melhor: o redesenho da anatomia e a produção, de fato, de novos corpos e de novos modelos ideais do que seria mais natural, harmônico, esteticamente agradável, para citarmos as suas palavras.

Resultados alcançados pelas cirurgias

Após a apresentação dos casos clínicos atendidos e de descrições mais pormenorizadas das técnicas cirúrgicas utilizadas, bem como de procedimentos como o tempo de internação (seis a 24 horas), os tipos de anestesia (bloqueio peridural ou anestesia local e sedação) e a medicação antibiótica e anti-inflamatória utilizada, os artigos trazem algumas informações acerca dos resultados obtidos.[12] No geral, estes aspectos são pouco aprofundados, e este é um dos pontos em que se nota uma diferença maior com os artigos internacionais de referência que expressam trabalhos de avaliação mais criteriosos, além de revelarem uma ênfase maior nos riscos associados às cirurgias.

12 É importante mencionar que vários artigos citam a realização da labioplastia em associação com outras cirurgias, como lipoaspiração e colocação de próteses de silicone nos seios ou mamoplastia redutora (Dornelas et al., 2016, p. 537).

Conforme Daher et al. (2015), os resultados positivos estão associados a um retorno à aparência mais próxima do normal:

> É um procedimento [a ninfoplastia] que tem demonstrado ser reprodutível, apresentando um **grau de satisfação importante por parte das pacientes**, uma vez corrigida a hipertrofia do pequeno lábio, e trazendo uma **aparência genital mais pr**óxima do normal. Possibilita eliminar, portanto, o desconforto social, funcional e estético associado à **deformidade** (Daher et al., 2015, p. 49, grifo nosso).

O artigo de Cunha et al. (2013) é especificamente dedicado a avaliar a qualidade de vida de pacientes submetidas à ninfoplastia. Para o estudo, foram utilizados três questionários respondidos em três etapas: zero, três e seis meses. Embora não haja detalhamento dos escores obtidos e mencione proximidade dos resultados com o grupo controle e "considerável variabilidade entre as pacientes do grupo experimental no pós-operatório", que, afinal é bastante reduzido (11 mulheres), conclui-se que:

> A cirurgia de redução de pequenos lábios vaginais representou **impacto positivo na saúde mental, nos aspectos emocionais e na qualidade sexual** das pacientes do grupo experimental. A melhoria encontrada neste estudo demonstra a importância da cirurgia plástica e a relevância do procedimento cirúrgico (Cunha et al., 2013, p. 63, grifo nosso).

Para Valente et al. (2012), notamos como uma média de 8,3 é transformada em "alto grau de satisfação", novamente sem maiores explicações sobre o significado disto:

> Na revisão de três meses, as pacientes avaliaram a aparência de suas genitálias externas através de notas de 0 até 10, onde 1 representava ausência de resultado ou piora e 10, melhoria importante em relação à condição pré-operatória.
> (...) A nota média da cirurgia foi 8,3.
> (...) A cirurgia de redução dos pequenos lábios hipertrofiados (...) demonstrou ser um procedimento com alto grau de satisfação (Valente et al., 2012, p. 83).

Já no caso de Mendes et al. (2018), a simples menção à satisfação com o resultado é cotejada, novamente sem qualquer argumentação, com um dado geral provindo da literatura do campo acerca da percepção dos/as médicos/as sobre a satisfação das pacientes em mais de 90% dos casos:

> "De maneira geral, as pacientes ficaram satisfeitas com o resultado e, na avaliação subjetiva do cirurgião, houve bom resultado com relação à simetria" (Mendes et al., 2018, p. 146).
> "Quando questionados em relação à satisfação de seus pacientes[13], a maioria dos cirurgiões relatou taxas maiores que 90%." (Mendes et al., 2018, p. 147).

Os trabalhos de Cunha et al. (2011) e Dornelas et al. (2016) expressam o tom comum em todos os artigos, de composição entre avaliações objetivas e subjetivas:

> As pacientes foram acompanhadas em regime ambulatorial, por pelo menos seis meses, aferindo-se ao resultado, **objetivamente, quanto ao aspecto anatômico obtido** e, **subjetivamente, por meio de perguntas** sobre o grau de satisfação das pacientes e a interferência no ato sexual [...] (Cunha et al., 2011, p.509, grifo nosso).

Para tanto, foi utilizado um questionário com apenas duas perguntas: "'1. Está satisfeita com o resultado da cirurgia?" e "2. Houve interferência no ato sexual?". Após sua análise, os/as autores/as concluíram que as pacientes se mostraram muito satisfeitas, embora esta categoria não existisse no questionário:

> As pacientes mostraram-se **muito satisfeitas** com o aspecto estético proporcionado pela cirurgia, e não referiram qualquer interferência negativa no ato sexual, havendo, inclusive, relato de melhora da sexualidade.
> O aspecto anatômico obtido com a operação foi considerado bom, e não se verificou qualquer estigma cirúrgico (Figuras 4 a 9). (Cunha et al., 2011, p.509, grifo nosso).

13 Não é raro que o gênero masculino, comumente empregado na linguagem da Medicina, seja utilizado em artigos que tratam exclusivamente de mulheres.

Conforme Dornelas et al. (2016):

> Os resultados foram analisados de duas maneiras: **objetivamente**, quanto ao **aspecto anatômico** obtido no pós-operatório e, **subjetivamente**, por meio de um questionário. Esse envolveu **duas perguntas**: uma sobre o grau de satisfação das pacientes e outra sobre a interferência na atividade sexual.
> (...) As pacientes, em sua totalidade, mostraram-se **satisfeitas** com o aspecto estético dos pequenos lábios proporcionado pela cirurgia.
> (...) O **aspecto anatômico** obtido com a operação foi considerado **bom**, e não se verificou qualquer estigma cirúrgico (Figura 2), **fato esse comprovado com fotos pré e pós-operatórias** realizadas rotineiramente. (Dornelas et al., 2016, p. 537, grifo nosso).

Além da evidente semelhança na descrição destes dois artigos, nos quais a avaliação "objetiva" se traduz na percepção da anatomia pelo próprio médico que realizou a cirurgia e a "subjetiva" se reduz a duas perguntas simples, cujas respostas permitiram concluir pela satisfação em relação aos resultados, nota-se também outro aspecto. A indicação das figuras em todos os artigos - que servem para ilustrar o pré e o pós-operatório, evidenciar o êxito da operação, o sucesso do emprego de determinado método, a cicatriz, a absorção dos pontos etc. - cumprem a função de demonstração óbvia e objetiva dos bons resultados, como se, diante da suposta objetividade das imagens fotográficas, não houvesse nada a acrescentar. Isto acontece mesmo quando se trata de uma "melhora na qualidade de vida", como no exemplo de Battisti et al. (2018): "As pacientes descritas no estudo apresentaram uma evolução pós-operatória favorável, tendo referido melhora na qualidade de vida (Figura 4 e 5)." (Battisti et al., 2018, p. 175). Percebe-se que, neste ponto da consideração dos resultados, as referências às figuras tornam-se absolutamente centrais, atestando visual e materialmente a destreza técnica e a obtenção dos efeitos esperados. Cabe lembrar que, provavelmente, as imagens escolhidas para compor os artigos devem representar os casos mais bem sucedidos na avaliação dos/as profissionais, indicando os resultados mais próximos da perfeição ou normalidade esperada.

Nas imagens de resultados apresentadas, as genitálias perdem suas características (diversos tamanhos de pequenos e grandes lábios, do monte de Vênus e colorações) e tornam-se muito semelhantes, independentemente do "grau de hipertrofia" anterior. É possível observarmos, especialmente através das imagens que explicitam a condição pré e pós-operatória, que todas as vulvas vão sendo padronizadas. Ou seja, praticamente desaparece a variação original, que é até mesmo considerada "normal" por alguns/mas médicos/as, e concretiza um padrão muito específico. O almejado é uma vulva com pequenos lábios bem diminutos, quase inexistentes, com poucos pelos, de coloração mais clara ou rosada. Isso aparece em todos os artigos analisados, tanto brasileiros quanto os de referências internacionais citados. São transformações no tamanho, formato e cor (por meio de procedimentos de clareamento da região) que se aproximam bastante de uma definição sobre a anatomia das ninfas expressa no trabalho pioneiro de Franco (1993) e que é uma referência muito frequente no campo: "(...) coloração rósea, aspecto liso e úmido, ausência de pelos, de glândulas sudoríparas e de camada gordurosa subjacente, como as mucosas (...)" (Franco, 1993, p. 163-164). A referência a este ideal e sua tentativa de materialização por meio das cirurgias serão alvo de nossas considerações finais.

Produzindo uma natureza ideal

O material descrito acima oferece um panorama de como os/as cirurgiões/ãs plásticos/as brasileiros/as têm concebido e realizado as cirurgias estéticas íntimas e, em particular, a labioplastia. A hipótese inicial de que haveria uma densa produção embasando um campo de intervenções crescente, a julgar pelos poucos artigos publicados na principal revista da área, não se sustenta. Contudo, ao analisar este material, notamos uma série de recorrências que parecem embasar a defesa de tais intervenções. Cotejando os artigos publicados na RBCP, identificamos suas posições no que se refere a como compreendem o aumento da procura por tais procedimentos e percebemos uma escassez de discussões que levem em conta o contexto social de tal fenômeno. Também ilustramos suas hipóteses a respeito das causas do que chamam de hipertrofia dos pequenos lábios, as proposições relativas aos sistemas

de classificação da hipertrofia e suas avaliações atinentes aos resultados das intervenções realizadas. Em que pese a importância de cada um desses aspectos descritos nestas considerações finais, gostaríamos de discutir com mais profundidade dois argumentos que nos parecem mais abrangentes e fundamentais na apreciação desta produção. O primeiro se refere aos padrões de normalidade e anormalidade que vão sendo produzidos via tecnologias biomédicas empregadas, como já salientado também por Nurka (2019) para outros contextos. O segundo diz respeito ao papel do/a profissional médico/a na coprodução da própria demanda por este tipo de cirurgias, como também indicava Braun (2009) em seu trabalho sobre os *sites* de cirurgiões/ãs.

O primeiro argumento parte da constatação de que os artigos analisados recorrem, quase sem exceções, à construção de um binarismo avaliativo que situa, de um lado, um modelo ideal de perfeição anatômica da genitália feminina e, de outro, tudo o que, por contraste, é definido como inadequado. Assim, temos a associação de expressões que denotam o padrão almejado, como "normalidade", "morfologia normal", "natural", "harmonia anatômica", "simetria", ou mesmo "modelo estético mais agradável". Em oposição, temos o que precisaria ser corrigido, que se traduz em termos como "distorções", "deformidades", "alterações", "assimetrias", "excessos", "protuberâncias", "redundâncias", "rugosidades", "flacidez" e até "aspecto inestético da genitália". Sobretudo, as frases expressam as vontades e atitudes direcionadas às ações de "correção", como "readequar a morfologia da vulva", "retirar o tecido redundante", "retirar o excesso dos lábios que protruem e se tornam expostos", "corrigir assimetrias". E revelam os objetivos a serem alcançados com os projetos de intervenção: "aperfeiçoar", "modelar", "aprimorar", "readequar", "corrigir", "retirar". Além disso, repetem-se também termos como "rejuvenescer", "fornecer um aspecto jovem e estético", "proporcionar um aspecto estético mais adequado" e, em termos mais abrangentes, "devolver a normalidade" ou "trazer uma aparência mais próxima do normal" para a genitália feminina.

Acrescenta-se a isto, como destacamos anteriormente, que o uso das imagens reforça esta ideia de passagem entre o que é apresentado como anormal, desproporcional, exagerado e, em uma palavra, diver-

so, para a produção de um padrão único de genitálias redesenhadas. A variação de formatos e tamanhos (e mesmo cores) é suprimida em prol de um modelo "normal" e único que, quanto mais uniforme, mais demonstraria a maestria do/a profissional que fez a intervenção. As imagens de antes e depois revelam não só a transformação de casos individuais. Mostram também como um modelo idealizado, por meio de biotecnologias de classificação e intervenção cirúrgica, vai sendo materializado nos corpos (e mentes) como um novo normal a ser buscado. Dessa forma, entramos em uma lógica circular na qual o ideal é substancializado em novos desenhos anatômicos, retratados em descrições e imagens que, por sua vez, passam a inspirar novos desejos de "perfeição" ou ajustamento. Imagens médicas que, assim como tantas outras de diferentes origens, passam a circular nas mãos de mulheres e adolescentes, como ilustrações da normalidade.

Não podemos esquecer que estes mesmos trabalhos atestam a escassez de literatura científica e, principalmente, a falta de consenso entre os/as próprios/as especialistas acerca do que seria considerado normal ou anormal, funcional ou disfuncional na anatomia feminina, revelando uma falta de compreensão a respeito da variabilidade possível. Além disso, também demonstram que não há acordos estabilizados no que se refere às classificações que embasariam os procedimentos cirúrgicos e tampouco quanto às técnicas utilizadas. Muito pelo contrário, ficamos com a impressão, inclusive pelo caráter de desenvolvimento recente do campo, de que a produção de consenso está em disputa, com alguns/algumas profissionais tentando fazer emergir suas proposições como as mais adequadas e, portanto, vitoriosas. Mas, se há uma notória falta de consenso e de estabilização no que se refere às definições e às técnicas cirúrgicas por um lado, por outro, torna-se cada vez mais assentado que se pode e se deve fazer este tipo de cirurgia. Produz-se um discurso circular e muito reducionista acerca das necessidades e justificativas para a demanda por parte das mulheres, que se repete de maneira insistente em todos os trabalhos. Ou seja, neste ponto, torna-se evidente a consolidação de uma posição mais hegemônica ou concordante a favor das labioplastias, e mesmo das cirurgias estéticas íntimas em geral.

Esta constatação nos leva ao segundo argumento a ser aventado nestas considerações finais. Trata-se do posicionamento dos/as médicos/as frente ao que definem como uma demanda das mulheres. Como apresentamos, sobretudo, na exposição das justificativas que os/as médicos/as apontam para o aumento no número de cirurgias, produz-se uma retórica centrada no que seria o desejo de realizar a cirurgia por parte das próprias mulheres. Poucas frases se referem ao que poderíamos chamar de contexto social mais amplo, mencionando apenas que a profusão de imagens de mulheres nuas em diferentes veículos de comunicação, principalmente na internet, teria contribuído para uma maior comparabilidade entre as mulheres e fomentado a vontade de realizar a labioplastia. Referências ainda a uma maior liberação no comportamento sexual, sem maiores explicações, são também por vezes acionadas. O fato é que se constrói com força a ideia de que a procura é resultado unicamente da vontade de mudança ou de aprimoramento por parte das pacientes. Diante do desejo de adequar-se à "normalidade", na busca pela "recuperação da autoestima", "satisfação", "bem-estar" e de sentir-se "mais feminina", segundo os/as médicos/as, o recurso à cirurgia torna-se plenamente justificável.

É importante dizer que, diante da preeminência deste tipo de motivações, centradas na realização pessoal, a antiga dicotomia entre indicações de ordem funcional ou estética vai perdendo sentido. Noções como "desconforto", "inadequação", "problemas emocionais" vão se tornando categorias englobantes que passariam a abarcar queixas de várias ordens, que não exigiriam ser definidas com mais precisão. Ou seja, quanto mais se enfatiza o discurso do desconforto, em tom genérico, em contraste com o bem-estar, também indefinido, menos se problematizam as razões que seriam de ordem fisiológica ou funcional. Evidentemente, não se trata aqui de negar o sofrimento das mulheres que se sentem inadequadas com seu corpo frente aos padrões corporais que são propagandeados em determinados contextos, mas sim de chamar a atenção para como as justificativas acionadas nos artigos científicos do campo da cirurgia plástica expressam, eles próprios, no mínimo, a falta de discussão acerca desses padrões que, em última instância, estariam nas raízes de boa parte das demandas por intervenção.

Dessa forma, os/as cirurgiões/ãs apresentam-se exclusivamente como profissionais preocupados em atender ao pedido de ajuda das mulheres, oferecendo soluções para os seus problemas. Ademais, mesmo com a falta de consenso acerca de classificações e procedimentos e de dados aprofundados relativos à avaliação dos resultados das cirurgias e dos riscos e benefícios envolvidos, as intervenções são apresentadas como alternativas seguras, eficazes e rápidas e que resolveriam problemas que eles/elas mesmos/as explicitam como sendo de diferentes ordens. Assim, desconfortos ou queixas que transitam entre o emocional, o psicológico, o relacional, o estético e o funcional, em sentido genérico, seriam resolvidos em algumas horas, por meio da precisão do recorte cirúrgico. O/A cirurgião/ã entende e realiza as demandas, oferecendo o que seriam as melhores possibilidades de resolução disponíveis. O fato de apresentarem o problema desta forma específica, sem questionarem as queixas em profundidade ou disporem de estudos mais embasados acerca da avaliação dos resultados por parte das pacientes, e promovendo a labioplastia como uma solução segura, simples e eficaz para a solução de muitos problemas, não é posto em discussão.

Nosso argumento é que o papel dos/as profissionais - quando realizam as intervenções, concedem entrevistas, apresentam os procedimentos nos *sites* de suas cínicas ou páginas pessoais na internet, ou escrevem artigos científicos sem atentar para a complexidade das questões envolvidas - desliza para uma posição de isenção que oculta sua participação como coprodutores ou corresponsáveis por este fenômeno.[14] Aqui, certamente, cabe a menção de, pelo menos, dois fatores importantes. O primeiro deles se refere à cultura do aperfeiçoamento e ao consumo de recursos biotecnológicos de diversos tipos que garantiriam a solução dos problemas individuais de forma mais rápida e eficaz. O investimento pessoal, traduzido também na autossatisfação adquirida pela habilidade de reconhecer os supostos problemas, procurar auxílio especializado e ser capaz de arcar com os custos de todo o processo, passa, cada vez mais, a ser reconhecido como um bem em si mesmo (Heyes, 2007; Rohden, 2017).

14 Na mesma direção, podemos sugerir que as matérias na imprensa que apenas "constatam" o aumento pela procura das cirurgias e que tratam este processo como um fato consumado também deixam de contribuir para uma discussão mais relevante acerca do que leva as mulheres e adolescentes a buscarem tais procedimentos.

Esta lógica, no caso aqui tratado, combina-se de forma densa com os imperativos associados aos padrões de gênero e também de raça/etnia, geração, desempenho e aparência física, entre outros. A busca por contornos "mais femininos", apresentados como "normais", ou mesmo "naturais", revela, sobretudo, a força das normas binárias de gênero que prescrevem um certo tipo de corpo feminino a ser desejado. Adjetivos como delicado, pequeno, claro indicam que as moralidades associadas a gênero, mas também mesmo à cor e ao aspecto "jovem" da genitália, perpassam o próprio discurso científico de maneira muito evidente. E a ausência de questionamentos ou ponderações a respeito dos modelos buscados e materializados certamente contribui para reforçar os padrões existentes.

Por fim, diante de tais constatações, gostaríamos de argumentar no sentido de como este discurso médico oficial, veiculado na publicação de maior prestígio da área no Brasil, pode ser entendido como reforço às normas de gênero e sexualidade tradicionais em nossa sociedade. Alinhadas a uma perspectiva que tem forte influência da obra de Foucault (1988) acerca dos processos de normalização, e de Butler (1999; 2003), referente à existência de uma matriz hegemônica centrada na norma heterossexual e na biologia reprodutiva, autoras como Nurka (2019), Braun (2009) e Jones (2017) têm tentado trazer à tona aspectos particulares que emergem a partir de práticas como as cirurgias íntimas e que põem em relevo a produção biotecnológica do gênero.

O ponto específico aqui, como bem chama a atenção Preciado (2005), é investigar de que forma tecnologias do corpo e de representação constituem uma nova biopolítica do gênero que se desenvolve a partir da metade do século XX. No caso das tecnologias do corpo, biotecnologias, recursos hormonais e cirúrgicos passam a ganhar destaque nas (re)configurações de gênero que, desde então, de forma mais expressiva, incluem as modificações corporais. O autor tensiona os limites da perspectiva de Foucault e Butler ao não considerarem os processos biotecnológicos, para entender o novo dispositivo de gênero, surgido por meio de possibilidades inovadoras de transformação corporal e de visualização. Ao criticar Butler, por esta não considerar devidamente os processos biotecnológicos que permitem que certas performatividades passem por "naturais" (por exemplo, quando um corpo é intensamente transformado via uso de hormônios ou cirurgias),

Preciado propõe que o gênero não é somente um efeito performativo discursivo, mas, sobretudo, um processo de incorporação protético do qual fazem parte, inclusive, as cirurgias plásticas. Apesar de não considerarmos a abordagem de Preciado totalmente justa com os desenvolvimentos da obra de Butler, é pertinente aqui sua ênfase em como órgãos, tecidos, fluidos e moléculas são transformados em matéria prima com os quais se constrói uma nova "aparência de natureza" (Preciado, 2005, p.75).

Esta abordagem nos ajuda a realçar o que parece estar também em jogo nos artigos analisados. Ao produzir uma nova padronização da genitália feminina por meio das intervenções cirúrgicas, os/as cirurgiões/ãs estão construindo uma "aparência de natureza". Entretanto, não se trata de uma volta, de recuperação ou reconstrução de uma natureza anterior, original, real, já que ela corresponde, de fato, a uma idealização purificada ou plastificada do que seria o corpo feminino ideal. Os modelos ou referências utilizadas são, em geral, as genitálias que já foram "aperfeiçoadas" com várias intervenções estéticas e que aparecem em imagens, possivelmente retocadas, em filmes, revistas ou na internet, ou mesmo nas fotos do "depois" das cirurgias, nos trabalhos médicos. Neste caso, esta incorporação protética, para usar os termos de Preciado (2005), tem funcionado para produzir esta imagem de natureza que oculta qualquer diversidade ou variabilidade de formas, cores e tamanhos, em prol da produção de um modelo único, purificado, plastificado. Por fim, a questão que gostaríamos de ressaltar, para além da evidente plasticidade dos corpos na produção de qualquer gênero, é a eleição, sem questionamentos nesses artigos, de um modelo único de corpo, ou de genitália, que passa a ocupar o papel de referência exclusiva do que venha a representar o feminino, o aceitável e o desejável em nossa sociedade.

Referências

ANTONIO, A. T. *O psicólogo com o bisturi na mão*: um estudo antropológico da cirurgia plástica. São Paulo: Annablume/ Fapesp, 2012.

BATTISTI, C.; et al. Tratamento da hipertrofia de pequenos lábios vaginais na adolescência - experiência atual do Hospital da Criança Santo Antônio da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 33, p. 175-177, 2018.

BORGES, T. M. Um olhar antropológico sobre a mídia, cirurgia íntima e normalidade. *Avá*, Argentina, n. 19, p. 259–286, jun. 2011.

BRAUN, V. Selling the "Perfect" Vulva. In: HEYES, C.; JONES, M. (eds.) *Cosmetic Surgery:* A Feminist Primer. Farnham/Burlington*:* Ashgate Publishing, 2009. p. 133-149.

BUTLER, J. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do 'sexo'. In: LOURO, G. L. (org.). *O Corpo educado:* pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 1999. p. 151-172.

BUTLER, J. *Problemas de gênero*: feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

BUTLER, J. *Undoing Gender*. Nova York: Routledge, 2004.

CHOI, H. Y.; KIM, K. T. A new method for aesthetic reduction of labia minora (the deepithelialized reduction of labioplasty). *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 105, n.1, p. 419-22, 2000.

COLANERI, A. G. F. *Cirurgia íntima*: plástica genital feminina. Gen Guanabara Koogan, 2018a.

COLANERI, A. G. F. Nova classificação para hipertrofia dos pequenos lábios vaginais e correlação com as técnicas cirúrgicas indicadas. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 64-73, 2018b.

CUNHA, F. I.; et al. Ninfoplastia: classificação e refinamentos técnicos. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 507-511, 2011.

CUNHA, T. T.; et al. Qualidade de vida de pacientes submetidas à ninfoplastia. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 63, 2013.

DAHER M.; et al. Ninfoplastia em estrela: técnica para redução dos pequenos lábios vulvares. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 44-50, 2015.

DORNELAS, M. T.; et al. Plástica de pequenos lábios e suas possibilidades atuais. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 534-539, 2016.

FELICIO, Y. A. Chirurgie intime. *Revue de Chirurgie Esthétique de Langue Français*, v. 17, n. 67, p. 37-43, 1992.

FELICIO, Y. A. Cirurgia íntima masculina e feminina, 25 anos de 'follow up', medicina de evidência. Novas Edições Acadêmica, 2015.

FELICIO, Y. A. Plástica do púbis e da genitália externa: duas décadas de experiência. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 321-327, 2011.

FRANCO, T.; FRANCO D. Hipertrofia de ninfas. *Jornal Brasileiro Ginecologia*, Rio de Janeiro, v. 103, n. 5, p. 163-165, 1993.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I:* A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

GILMAN, S. L. Black Bodies, White Bodies: Toward an Iconography of Female Sexuality in Late Nineteenth-Century Art, Medicine, and Literature. *Race, Writing, And Difference*, Chicago, v. 12, n. 1, p. 204-242, set. 1985.

GONZÁLEZ, P. I. Classification of Hypertrophy of Labia Minora: Consideration of a Multiple Component Approach. *Surgical Technology International*, v. 27, p. 191-194, 2015.

HEYES, C. J. *Self-transformations:* Foucault, ethics, and normalized bodies. Nova York: Oxford University Press, 2007.

JONES, M. Expressive surfaces: the case of the designer vagina. *Theory, Culture & Society*, v. 34, n. 7-8, p. 29–50, 2017.

MENDES, P. R. S.; et al. Variação da técnica ninfoplastia com uso de haste metálica para maior simetria. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 33, p. 145-147, 2018.

MOTAKEF, S.; et al. Vaginal labiaplasty: current practices and a simplified classification system for labial protrusion. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 135, n. 3, p. 774-788, 2015.

NURKA, C. *Female Genital Cosmetic Surgery*: Deviance, Desire and the Pursuit of Perfection. Nova York: Palgrave Macmillan, 2019.

PRECIADO, P. B. Biopolitique du genre. In: ROUCH, H.; DORLIN, E.; FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, D. (Orgs.). *Le corps, entre sexe et genre*. Paris: L'Harmattan, 2005. p. 61-84.

ROHDEN, F. Vida saudável versus vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. *Horizontes Antropológicos,* Porto Alegre, v. 23, n. 47, p. 29-60, 2017.

ROUZIER, R.; et al. Hypertrophy of labia minora: experience with 163 reductions. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, v. 182, n. 1, pt. 1, p. 35-40, 2000.

SCHIMITT, M. *Sinus Pudoris*: conformação de um padrão estético de genitália feminina através de cirurgias plásticas. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Porto Alegre, 2014.

SILVA, M. J. *"Ame seu corpo, inclusive sua vagina"*: Estudo sociológico da produção discursiva sobre "autoestima vaginal" e "empoderamento feminino" nas mídias digitais. 2019. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Fortaleza, 2019.

SPERLI, A. E.; FREITAS J. O. G.; MELLO, A. C. A. Tratamento cirúrgico da hipertrofia clitoriana. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 314-320, 2011.

THE INTERNATIONAL SOCIETY OF AESTHETIC PLASTIC SURGEONS (Comp.) ISAPS International Survey of Aesthetic/Cosmetic Procedures Performed in 2017. Disponível em: https://www.isaps.org/wp-content/uploads/2019/03/ISAPS_2017_International_Study_Cosmetic_Procedures_NEW.pdf. Acesso em: 13 fev. 2019.

THE INTERNATIONAL SOCIETY OF AESTHETIC PLASTIC SURGEONS Labia Minora Reduction. Disponível em <https://www.isaps.org/procedures/body/labia-minora-reduction/. Acesso em 27 fev. 2020.

THE INTERNATIONAL SOCIETY OF AESTHETIC PLASTIC SURGEONS. Vaginal Rejuvenation Surgery. Disponível em: https://www.isaps.org/procedures/body/vaginal-rejuvenation/. Acesso em: 27 fev. 2020.

VALENTE, D.; et al. Redução estética de pequenos lábios utilizando ressecção piramidal central estendida. *Revista Brasileira Cirurgia Plástica*, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 83, 2012.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-10

"A IDADE HOJE É UMA ESCOLHA". RESPONSABILIDADES, OBRIGAÇÕES E PROMESSAS DE JUVENTUDE ETERNA.

Chiara Pussetti
Isabel Pires

A publicidade portuguesa do creme *L'Oreal Age Perfect* que reporta o slogan: "a idade hoje é uma escolha" teve, nos últimos quatro anos, uma enorme difusão no território nacional. Em 7 de abril de 2016 foi realizada uma conferência no *Pestana Palace Hotel*, em Lisboa, com a presença da atriz americana e guru de exercício físico, Jane Fonda. O tema deste encontro foi o investimento na manutenção da boa forma física e da beleza como maneiras de potenciar a autoestima das mulheres com mais de 60 anos. Segundo a embaixadora da marca *L'Oreal*, dizer que hoje "a idade é uma escolha" significa que as mulheres podem ser belas, cuidadas, ativas e confiantes depois dos 60 anos. Podemos reclamar a aparência da juventude até mais tarde: está nas nossas mãos, depende da nossa vontade não desistir. Significa acreditar que "nós merecemos".

Se nos Estados Unidos o creme *Age Perfect* foi personificado por Jane Fonda, em Portugal as promotoras da marca foram a cantora e atriz Simone de Oliveira e a atriz e apresentadora de televisão Lídia Franco. As duas senhoras representam as assim chamadas "*sexygenárias*", que constituem hoje um terço das mulheres portuguesas e formam um importante nicho de mercado.

Portugal é o terceiro país da União Europeia em rácio de idosos para jovens, só superado por Itália e Alemanha: muito menos crianças, menos jovens e adultos, muito mais idosos (sobretudo mulheres). O último retrato estatístico da Pordata de 2019 mostra que há 161,3 idosos para cada 100 jovens[1]. Se considerarmos os indicadores de envelheci

1 INE, PORDATA. Disponível em: https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento-526. Última atualização: 2020-06-15.

mento na base do sexo biológico, veremos que, para cada 100 jovens, temos 132,0 idosos de sexo masculino[2] e 192,0 de sexo femininos[3].

São estas mulheres representadas nas plataformas de comunicação social, nos jornais, nas revistas de beleza, moda e *life-styl*e, no cinema, nos programas de televisão, ou ainda na publicidade? Se conseguimos encontrar nas médias referências de pessoas de sexo masculino, damo-nos rapidamente conta de que os modelos femininos são poucos. Apesar do legado de escritoras feministas como Simone de Beauvoir, cuja obra *La Vieillesse* apareceu pela primeira vez em 1970, e de Susan Sontag, que já em 1972 falava no "duplo padrão do envelhecimento", que combina discriminação de gênero e de idade, as mulheres mais maduras continuam ainda a ser relegadas à invisibilidade.

O estudo da Margarida de Melo Cerqueira de 2010 evidencia que:

> Desde televisão (séries, concursos), jornais (reportagens, banda desenhada), rádio, às várias formas de arte (cinema, teatro, dança, pintura, escultura, literatura...), a referência a personagens idosas é feita no sentido depreciativo, retratando-as como tendo um problema de saúde que as debilita de algum modo, dependentes e pouco competentes (Cerqueira, 2010, p. 339).

Os efeitos desta dupla marginalização estendem-se até às publicidades voltadas precisamente para a população da terceira idade: as modelos que apresentam cuidados de higiene e saúde (por exemplo, fraldas para a incontinência urinária, fixadores de próteses dentárias ou elevadores de escadas), ou ainda lares para a terceira idade, são sempre muito mais jovens e atraentes do que seria lógico esperar. As reais consumidoras destes produtos não podem aparecer, porque já não são consideradas suficientemente atraentes. Nas "economias estéticas" euramericanas (Járrin, 2015, p. 535) o valor de uma mulher depende em boa parte de atributos (beleza, poder de atração sexual, fertilidade) que vão irremediavelmente desflorecendo com a idade. Como afirma Kathleen Woodward no seu livro de 1999, *Figuring Age: Women, Bodies, Generations*:

2 INE, PORDATA. Disponível em: https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento+do+sexo+masculino-3373. Última atualização: 2020-06-15.

3 INE, PORDATA. Disponível em: https://www.pordata.pt/Portugal/Indicadores+de+envelhecimento+do+sexo+feminino-3372. Última atualização: 2020-06-15.

> as mulheres hoje começam a vivenciar o envelhecimento por volta dos cinquenta anos e este processo é considerado em termos de decadência e perca de valor estético e erótico e não nos termos neutros de uma evolução e transformação natural (Woodward, 1999, p. x-xiii).

Mesmo observando que o envelhecimento é um processo problemático também para os sujeitos de sexo masculino, em comparação com as mulheres, os homens heterossexuais com quem conversamos não consideram a perda da beleza juvenil como um limite para as suas oportunidades e liberdade de escolha profissional ou relacional. Nenhum deles se sentiu à vontade em falar de produtos, tratamentos estéticos e cirurgia plástica antienvelhecimento, ao ponto de ridiculizar estas práticas. Por quanto os homens entrevistados sejam de classe média, urbanos e metrossexuais, a maior parte das práticas estéticas de rejuvenescimento não foi por eles considerada como uma possibilidade socialmente aceitável. Se a frequência do ginásio, o controle da alimentação, o emprego de produtos de cuidados capilares ou para barbear e hidratar a pele são reportados sem vergonha, especialmente para homens heterossexuais a questão dos rituais de beleza continua a ser um tema muito sigiloso.

Este capítulo baseia-se, portanto, em pesquisa sobre práticas de antienvelhecimento na cidade de Lisboa, principalmente com consumidoras do sexo feminino e com profissionais de ambos os sexos[4].

Para a realização do trabalho de campo, utilizamos três metodologias principais:

- netnografia e análise do discurso de um fórum português de *Medicina e Cirurgia Estética;*

- observação participante em clínicas, salões de beleza e centros de bem-estar;

- autoetnografia da uma das antropólogas como consumidora de intervenções anti-idade em diálogo com profissionais da indústria do rejuvenescimento e consumidoras com mais de cinquenta anos.

4 A pesquisa insere-se no âmbito do projeto "EXCEL – Em Busca da Excelência. Biotecnologias, Aprimoramento e Capital Corporal em Portugal" (www.excelproject.eu), coordenado por Chiara Pussetti no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa e financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (PTDC/SOC-ANT/30572/2017).

A estrutura do capítulo está organizada em quatro partes: 1) uma introdução, que delineia a relação entre estética e antienvelhecimento numa perspetiva de gênero; 2) a análise do conteúdo de um fórum online; 3) uma reflexão sobre a incorporação de padrões hegemônicos de feminilidade e de biotecnologias líquidas antienvelhecimento, baseada na história de vida de uma das autoras e no seu diálogo com mulheres '*over*-cinquenta'; 4) uma reflexão conclusiva sobre as formas íntimas e pessoais, através das quais incorporamos expectativas socioculturais contraditórias sobre como o nosso corpo deveria ser. As primeiras duas partes são da autoria de Isabel Pires e são baseadas na pesquisa bibliográfica e na netnografia por ela realizadas. As últimas duas reportam a reflexão autoetnográfica de Chiara Pussetti e a sua troca de experiências com mulheres *over*-cinquenta.

Embora muitas das mulheres participantes tenham narrativas semelhantes às nossas, cada uma de nós têm uma história única para contar.

Género, estética e antienvelhecimento: estado da arte.

Os últimos quinze anos foram pautados por um aumento exponencial não apenas no consumo mas também na inovação no campo da indústria do antienvelhecimento (Mykytyn, 2008). O termo *anti-ageing* (em Portugal é comum encontrar-se a expressão em inglês, juntamente com a sua tradução para "antienvelhecimento") está por todo lado. Presença nos média de forma quase diária, está intrinsecamente associado a aspetos mundanos e de *lifestyle*, usando-se de forma indiscriminada em tudo, "desde produtos de beleza até à comida para animais!" (Mykytyn, 2008, p. 313-314).

Apoiado pela Medicina moderna, faz equivaler velhice com deformidade física, deficiência, doença e dependência (Gilman, 1998, p. 9). Margaret Gullette (2004), importante teórica feminista do estudo do envelhecimento, apelida de "*decline narratives*" (narrativas de declínio) todas as narrações que, invariavelmente, associam o envelhecimento de um indivíduo a uma perda de função física e cognitiva.

A recém-formada "Medicina antienvelhecimento" confunde-se com práticas de autocuidado ao incluir uma série de procedimentos físicos que tendem a mascarar os sinais de envelhecimento (Higgs et al.,

2009, p. 699). Paradoxalmente, ao mesmo tempo que procuram estimular a ideia de aparência "sem idade", reforçam o medo de envelhecer (Gilleard; Higgs, 2000, p. 81).

O conceito de "envelhecer graciosamente" opera de acordo com determinados princípios éticos, o que sugere que os indivíduos mais velhos devem aceitar um corpo "natural", contudo, dentro de certos parâmetros de "estilo e graça" (Garnham, 2013). Esta ideia que associa o envelhecer "graciosamente" e o corpo "natural" foi já discutida na literatura (Fairhurst, 1998; Twigg, 2007).

Se considerarmos que as emoções e personalidades podem estar escritas no corpo e na face dos indivíduos, as marcas de envelhecimento representam as emoções negativas –raiva, tristeza ou cansaço – e, consequentemente, estigmatizam o próprio envelhecimento. Alicerçando-se nesta convicção, o movimento antienvelhecimento, na sua ubiquidade, promove o conceito de "idade" como um alvo para intervenções biomédicas (Mykytyn, 2008).

De igual forma, as imagens de felicidade e sucesso, que circulam de forma quase global, fazem corresponder inequivocamente beleza e juventude. O poder destas imagens, no entanto, é bastante desigual para homens e mulheres (Hargreaves; Tiggermann, 2004). Envelhecer é considerado como penalizador para a mulher e visto de forma quase neutral ou até positiva na aparência dos homens. Susan Sontag (1972) denomina de "duplo padrão do envelhecimento" esta desproporcionalidade, que se traduz em negativas representações das mulheres mais velhas em filmes (Bazzini et al., 1997) e em comerciais de televisão (Ganahl et al., 2003).

Já muito discutido, o "valor" da mulher está intrinsecamente relacionado com a sua aparência, e o ideal de beleza feminina historicamente embrinca-se com o imaginário anglo-saxónico, onde prolifera não apenas um cenário de juventude (Bordo, 2003; Wolf, 1991) mas também de um corpo magro, branco e, preferencialmente, heterossexual (Bordo, 2003; Cortese, 2004; Gimlin, 2012). Os critérios de beleza e perfeição são ao mesmo tempo símbolo de moralidade e de sexualidade, que se intersectam num complexo de questões de raça, classe e gênero. Se estas questões são discutidas mais ativamente (por exemplo: Gimlin, 2012;

Holliday; Cairnie, 2007; Holliday; Sanchez-Taylor, 2006), as dinâmicas que envolvam também a perspetiva de idade são reduzidas, com exceção para os trabalhos de Furman (1997) e de Hurd Clarke (2010).

Suportando a ideia de que corpo de mulher jovem exibe um propósito de saúde, inocência e fertilidade (Haiken, 1999), instintivamente o envelhecimento do corpo feminino diminui as expectativas heteronormativas do capital de atração erótica e de capacidade reprodutiva. Deste modo, e correspondendo às pressões sociais impostas às mulheres, as intervenções cosméticas e as novas tecnologias oferecem a oportunidade de rejuvenescerem e reconquistarem o seu corpo, desafiando as imagens de idade, estigma, vergonha e invisibilidade que um corpo envelhecido acarreta (Balsamo, 1996; Davis, 2002; Jones, 2004; Haiken, 1999).

Não surpreende, portanto, que a maioria das investigações académicas que se versem no paradigma corpo/envelhecimento estejam focadas na perspetiva feminina. A aparência continua a ser um importante assunto para as mulheres, mesmo no seu envelhecimento (Baker; Gringart, 2009; Obert; Tornstam, 1999; Slevin, 2010).

Vários trabalhos foram realizados sobre a visão que as mulheres têm sobre os seus corpos e a sua fisionomia à medida que envelhecem (Bedford; Johnson, 2005; Grippo; Hill, 2008; Stevens; Tiggemann, 1998; Tiggemann, 2004; Tiggeman; Lynch, 2001). Se os achados são unânimes – apresentam o mesmo nível de não satisfação quando comparadas com mulheres mais jovens – mulheres mais velhas normalmente identificam o aumento de peso como o principal fator de não satisfação com o seu corpo (Bedford; Johnson, 2005; Furman, 1997; Lewis; Cachelin, 2001; Slevin, 2010; Tiggeman; Lynch 2001).

Em termos de estrato social, e apesar de não haver muita investigação desenvolvida nesse campo, a maior percentagem de não satisfação com a imagem corporal é encontrada em mulheres mais velhas de classes sociais mais elevadas (Dumas; Laberge; Straka, 2005; Grogan, 2008; McLaren; Kuh, 2004). Um estudo médico de Beth Reboussin et al. (2000) revela que mulheres mais velhas afro-americanas assumem maior satisfação com o seu corpo do que as euro-americanas, sugerindo que a aculturação desempenha um papel importante nas atitudes para com os seus corpos.

Estudos análogos exploraram os sentimentos das mulheres mais velhas e os sinais físicos de envelhecimento, nomeadamente cabelos brancos e rugas. De forma contundente, os resultados obtidos apontam que as mulheres consideram os cabelos brancos como pouco atrativos e sinal não só de envelhecimento acentuado mas também de desvalorização social e assexualidade (Fairhurst, 1998; Furman, 1997; Gilleardz; Higgs, 2000; Hurd Clarke, 2010; Hurd Clarke; Korotchenko, 2010; Weitz, 2004; Winterich, 2007). Em relação a rugas faciais, nada há na literatura de muito específico que contemple este aspeto, unicamente pesquisas que relacionam rugas com intervenções cirúrgicas/não cirúrgicas (Hurd Clarke, 2010; Hurd Clarke; Griffin, 2007, 2008; Hurd Clarke; Repta; Griffin, 2007; Slevin, 2010; Kinnunen, 2010) e o uso de cosméticos com propriedades "antirrugas" (Muise; Desmarais, 2010).

A aparência e a maneira como se percecionam fisicamente parece, então, ser o ponto central a partir do qual as mulheres experienciam o seu envelhecimento (Calasanti; Slevin, 2001; Furman, 1997; Hurd Clarke, 2010; Hurd Clarke; Griffin, 2007, 2008). Deste modo, podemos também observar as dimensões do processo de envelhecimento corporal a partir das intervenções realizadas com o propósito "anti-idade", que permitem a manutenção corporal, mas inspiram constante regulação, monotorização e escrutínio do corpo. Stephen Katz (2000) descreve estes corpos como *busy bodies* (corpos ocupados), por todas as dinâmicas que têm de empreender e que servem de antítese ao corolário de declínio e dependência que advém da idade.

Para melhor enquadrarmos a nossa pesquisa em intervenções cosméticas no envelhecimento do corpo feminino, utilizaremos a sistematização proposta por Katherine Morton (2014), que estrutura as intervenções cosméticas em múltiplas práticas e enquadradas em a) cuidado com a pele (produtos cosméticos como cremes, séruns, etc.); b) terapia de beleza (cabeleireiro; depilação; manicure; etc.); c) procedimentos não cirúrgicos; e d) procedimentos cirúrgicos (estes últimos com fronteiras cada vez mais difíceis de definir, dado o avanço da tecnologia).

As modificações cosméticas, como defende a historiadora Elizabeth Haiken (1999), não constituem propriamente uma novidade. No entanto, no contexto contemporâneo, assistimos a um crescente número de

tecnologias disponíveis cada vez mais inovadoras, acessíveis e democratizadas, que prometem prolongar ou produzir uma aparência jovem.

Todavia, há ainda pouca pesquisa acadêmica realizada sobre como o corpo envelhecido é representado, experienciado e, sobretudo, modificado (Morton, 2015, p. 1041). Na perspetiva de reproduzirem e preservarem uma "aparência feminina" (Smith, 1990, p. 189) à medida que envelhecem, as mulheres tendem a desenvolver uma série de procedimentos diários, denominados pelas teóricas feministas Susan Bordo (2003) e Sandra Bartky (1990) de "práticas disciplinárias de feminidade".

Já como objeto de investigação, estão incluídos nestas práticas procedimentos como pintar o cabelo (Furman, 1997; Hurd Clarke; Korotchenko, 2010; Weitz, 2004), fazer dieta e exercício (Hurd Clarke, 2000; Hurd Clarke, 2002; Slevin, 2010), procurar bronzeamento (Hurd Clarke; Korotchenko, 2010), usar maquilhagem (Dellinger; Williams, 1997; Hurd Clarke; Bundon, 2009; Paulson; Willig, 2008) e usar roupas "fashion" e modernas (Hurd Clarke; Griffin, 2008; Hurd Clarke; Griffin; Maliha, 2009; Twigg, 2007). No entanto, a maior parte dos estudos acadêmicos sobre intervenções cosméticas incide no uso da cirurgia como principal meio transformador (Bordo, 2003; Morgan, 1998; Negrin, 2000; Davis, 2002; Blum, 2003; Gimlin, 2012; Holliday; Sanchez Taylor, 2006).

A cirurgia cosmética é uma das técnicas disponíveis para alcançar o designado "envelhecimento positivo" que promove a ideia de que, comprando uma série de serviços e de produtos, se pode alcançar a juventude, saúde e felicidade (Featherstone; Hepworth, 1991). Na relação feminina com a idade, o uso de cirurgia cosmética suporta-se na motivação de aumento da autoestima (Hurd Clarke; Griffin, 2007), velar os efeitos da idade e melhorar a qualidade de vida, mas também representar a "boa vida" de quem a perfaz (Kinnunen, 2010).

O uso de técnicas não cirúrgicas tem sido pouco explorado academicamente. Hurd Clarke, Repta e Griffin (2007) e Hurd Clarke e Griffin (2008) realizaram uma das poucas investigações disponíveis, que pende sobre o uso de intervenções cosméticas não cirúrgicas por mulheres mais velhas nos EUA. Os procedimentos não cirúrgicos mais comuns são as injeções de toxina botulínica (vulgarmente chamada de

Botox), o laser para epilação, os peeling químicos, a microdermoabrasão e os preenchimentos com ácido hialurônico, sendo considerados procedimentos menos dispendiosos financeiramente, menos intrusivos e mais seguros fisicamente (ASPS, 2019).

No entanto, quando inquiridas sobre a ideia de envelhecer de forma natural, as mulheres entrevistadas por Muise e Desmarais (2010) revelam que consideram o uso de produtos cosméticos *anti ageing*, maquiagem e coloração de cabelos mais aceitável do que intervenções cosméticas cirúrgicas ou não cirúrgicas. Esses tipos de intervenções – figuradas por Abigail Brooks (2010) como *friend ou foe* (amigos ou enganos, trad. nossa) das mulheres mais velhas inserem-se num duplo paradigma: se por um lado proporcionam a hipótese e a liberdade de uma resposta tecnológica para aliviar a pressão social imposta às mulheres, por outro lado acentuam a ansiedade de envelhecer, reconfigurando a ideologia de que a idade é algo subjetivo: uma atitude, uma escolha, mais do que um facto biológico e que deve ser ativamente resistido. As mulheres, no discurso médico popularizado, são encorajadas a "tomar controlo do seu corpo" e do seu processo de envelhecimento, no entanto, disciplinando-o conforme as normas socioculturais onde estão inscritas (Bordo, 2003).

Análise de Conteúdo de um Fórum Online: "às vezes compensa reformar do que trocar por uma nova".

> Para vocês que são casados e querem largar da *muié*, mas tá com dó dos bens. As vezes compensa reformar do que trocar por uma nova." (Amanda, fundadora e administradora do fórum online).

A citação que dá mote ao título pretende ilustrar o conteúdo da nossa pesquisa no fórum da internet que serve de base empírica ao nosso propósito.

"Cirurgias Plásticas em Portugal – trocar experiências" é um fórum de internet, um grupo privado operado através da plataforma Facebook. Unicamente com uma fundadora e, por conseguinte, administradora, na sua descrição inicial figura: "Esse grupo foi desenvolvido para que

possamos nos ajudar, e tirar dúvidas, conhecer médicos e trabalhos bem feitos. Para que nos possamos sentir felizes e realizadas".

O seu objetivo está bem explícito, e as publicidades e propagandas (a técnicas, procedimentos, clínicas, etc.) ao contrário de outros grupos de tema "cirurgia plástica", não são permitidos. Os *posts* realizados pelos membros são todos revistos pela administradora que, mediante a aprovação de conteúdo, decide sobre a publicação.

Para acompanharmos esta comunidade virtual, o método que empregamos foi o da netnografia, compreendida como uma combinação de técnicas utilizadas na Antropologia clássica, onde a Etnografia é feita online, dentro de comunidades também online. Kozinets (1998, p. 366) descreve-o como um "método interpretativo que serve especificamente para investigar comportamentos de comunidades presentes na internet".

Seguindo as normas éticas da *Internet Research: Ethical Guidelines*[5] (Association of Internet Researches, 2020), a administradora tinha conhecimento da nossa presença no grupo e qual a nossa posição enquanto investigadoras. Todas as conversas que transcrevemos foram alteradas para não ser possível rastreá-las, mas sem modificar o seu carácter ou intuito. De igual forma, as utilizadoras têm nomes fictícios por nós atribuídos.

A nossa pesquisa iniciou-se em março de 2020, colocando-nos na posição de observadoras participantes. Seguindo os *posts* e as conversas que decorriam de base diária, nessa data registamos que o fórum comportava 4644 participantes. Tendo sido iniciado em 19 de julho de 2018, as estatísticas disponibilizadas pela plataforma indicam o pouco engajamento inicial. No entanto, em agosto de 2020, quando damos por terminada a fase de coleta de dados, o número de utilizadoras praticamente duplicou durantes os meses em que fizemos pesquisa (8304 membros), com um aumento de 133 membros só na última semana. Também o número de *posts* diários intensificou-se (608 publicações em um mês, média diária de 19 novos *posts*), levando a crer não apenas na maior visibilidade deste fórum mas também na maior partilha de experiências que as mulheres querem fazer.

Não é por casualidade que nos referimos a "utilizadoras" no feminino. O grupo é composto em exclusivo por mulheres, não sendo consentida a

5 https://aoir.org/reports/ethics3.pdf

entrada a homens. Amanda, a sua fundadora, explica-nos por mensagem que não permitem homens para as mulheres se sentirem mais confortáveis, exporem as suas "angústias" e poderem partilhar fotos íntimas.

A partilha de fotos é uma constante dentro deste grupo. São publicadas imagens de pós-operatórios com frequência; solicitando conselhos para cicatrizes e dores; mostrando um "real" pós cirurgia, com hematomas e drenos, mas incentivando as outras colegas a "lutarem pelo seu sonho". A palavra sonho é presença contínua no discurso da generalidade das mulheres, que idealizam uma cirurgia estética para melhorar a sua aparência.

> O meu sonho é tirar esta papada do pescoço e tirar a barriga. (Lucilene M.)
>
> Vamos meninas, doí um pouquinho só depois |da cirurgia|. Mas vale a pena!! Que sonho realizado, graças a Deus! (Maria F.)
>
> Vou juntar todo o meu tostão. Trabalho em faxina se for preciso (...) mas quero ver livre dessa barrigona. E faço logo o quadril, bumbum, levanto peito (...) faço tudinho de uma vez que dói menos. É meu sonho desde que fui mãe (...) (Márcia P.)

Apesar de a maioria dos *posts* publicados ter como objetivo o pedido de informações de médicos (se alguém operou com Dr. X, se ele é de confiança, querem ver resultados do antes e depois), há também uma grande procura de informação sobre possíveis procedimentos.

> Olá! Nunca fiz nenhuma cirurgia plástica nem qualquer procedimento evasivo. Gostava de melhorar várias zonas no meu rosto e corpo, mas sempre tive receio (...) Gostava de ter menos rugas na testa e tenho pensado em *botox*. Moro em Aveiro. Alguém me aconselha algum médico aqui? (Susana M.)
>
> Boa tarde, alguém me sabe dizer qual o valor aproximado de uma *Mommy Makeover*? (Cristina R.)

A administradora, autointitulada "viciada em cirurgia plástica", realizou uma sondagem no grupo, onde, atribuindo número a intervenções estéticas, pedia que respondessem nos comentários "qual cirurgia você gostaria de fazer?", sendo a 1) mamoplastia (silicone/lifting/redução); 2) aumento de glúteos; 3) abdominoplastia ou lipoaspiração; 4) facial (rinoplastia/lifting/blefaroplastia). Os resultados foram reveladores.

A maioria das participantes respondeu que gostaria de realizar todas as cirurgias, outras, duas ou três. As mais pretendidas foram, em primeiro, a abdominoplastia/lipoaspiração, seguida da mamoplastia, procedimento facial e, por último, o aumento de glúteos.

Importa assinalar, à medida que acompanhamos o desenvolvimento deste fórum, que existem pedidos que se repetem recorrentemente. Apesar de a palavra "antienvelhecimento" surgir com pouca frequência, ao analisar os conteúdos das publicações verificamos que a maioria dos procedimentos visam não alterar uma fisionomia jovem, mas sim retomá-la no tempo.

Abdominoplastia (cirurgia para remover o excesso de pele e de gordura do abdômen), lipoaspiração (cirurgia para remover o excesso de gordura em determinada área do corpo, como abdômen, coxas, flancos ou braços) e mastopexia (cirurgia para levantar e corrigir a flacidez das mamas, sem necessariamente aumentá-las), são as intervenções de que mais se procuram informações. Em todas, percebemos que o efeito *gravidade* está presente. É para um corpo que sofreu com a passagem do tempo, que perdeu o seu contorno e firmeza que estas mulheres procuram uma solução.

A face, primeiro local onde o envelhecimento é visível e mais difícil de dissimular, é também, com frequência, objeto de intervenção. A maioria das práticas sugeridas são o preenchimento com ácido hialurônico, a aplicação de toxina botulínica, a mesoterapia e o lifting facial. São, aliás, as intervenções estéticas que mais se realizam no mundo (ASPS, 2019)[6] , uma vez que conferem resultados duradouros, mas não demasiado transformadores, seguros, rápidos e substancialmente mais econômicos quando comparados com as cirurgias estéticas.

6 ASPS: American Society of Plastic Surgeons. Para termos uma comparação com Portugal, foram solicitados dados quantitativos à Sociedade Portuguesa de Medicina Estética e Anti-Envelhecimento; à Sociedade Portuguesa de Medicina Estética Cosmética e à Sociedade Portuguesa de Cirurgia Plástica, Reconstrutiva e Estética, dos quais ainda não obtivemos respostas.

> Pf meninas ajudem. Tenho montes de erros na cara. Estou velha horrível. Não só na cara mas na barriga também. Não consigo mais viver assim. (Júlia S.)
>
> Oi meninas, obrigada por este grupo maravilhoso. Preciso de sugestões |inclui fotos de corpo| lipo ou abdomino? Tenho de tirar esta barriga. E flancos fazem também? Essa gordurinha que acumulamos nas costas... não consigo mais ir à praia (...) estou velha. (Fanny T.)
>
> Estou cada vez pior |inclui fotos| se estou assim aos 43 anos imagina aos 60!! Não quero que o meu marido me troque kkkkkkk (risos) (Helena M.)
>
> Lindas, venho desabafar (...) não nasci com aquele corpo feminino que desejava, perfeitinho. Envelheço vou ficar mais feia, o cabelo desidrata. Até aquela pérola lá de baixo muda... por mais que a gente faça nunca estamos bem. (Xana B.P.)

Estas citações retiradas do fórum indicam-nos que a ansiedade de envelhecer das mulheres é uma das principais motivações que as leva a procurarem e executarem procedimentos cosméticos (Slevec; Tiggemann, 2010). A mulher, socialmente mais julgada pela aparência do que o homem, à medida que envelhece, vai experienciando uma de perda de dependência, moralidade e sexualidade (Hurd Clarke, 2010; Sontag, 1972), convergindo no que Margaret Gullette (2004) denomina de "retirada da identidade".

Algumas das publicações das mulheres presentes no grupo sugerem-nos que a cirurgia estética tem para estas uma função diversificada, não apenas relacionada com a sua autoimagem/autoestima, mas também como uma forma de se posicionarem numa hierarquia social. A imagem que o seu corpo transmite para os outros revela as suas emoções, porém, mais do que isso, é símbolo de sucesso económico, de status e de integração social.

Uma das questões que conduziu a pesquisa relacionava não apenas a importância que as mulheres atribuem ao corpo e de que forma constroem e negoceiam um 'ideal' de beleza relacionado com o seu envelhecimento físico mas também o quanto estão dispostas a investir

no próprio aspeto e o que ambicionam alcançar aperfeiçoando a sua aparência.

O investimento no melhoramento estético pode ser observado como forma de inclusão e obtenção de poder. Analisar a convertibilidade do capital econômico em capital corporal e, por fim, este em capital simbólico significa enfrentar os conceitos que estão adjacentes a esta concatenação – como a construção do corpo, o ideal de beleza e a manutenção da juventude, através de práticas como as intervenções cosméticas.

> É proibido envelhecer! Se queres viver infelizmente tens que envelhecer. Mas é melhor pensar bem em como queremos envelhecer (Maria M.)
> (...) cara de empregada. Vou de férias para o Brasil, não quero que pensem que vivo na favela aqui kkkkkk (...)(Luana P.L.)
>
> Gostava imenso que me ajudassem. Procuro um médico para fazer abdominoplastia+ redução mamária+lipo (...) quero parecer elegante. (Anabela S.)

Se as intervenções cosméticas são ainda associadas a questões de vaidade ou de trivialidade (Heyes, 2007), podem ser, no entanto, um terreno particularmente fértil em termos de "uma noção mais expansiva de saúde e de bem-estar" (Edmonds; van der Geest, 2009). Muitas das utilizadoras relacionam de forma inequívoca corpo e beleza e, partindo deste, bem-estar e saúde.

> Hoje recebi mais uma confirmação de que a pele do rosto envelhece graças aos cremes e cremes que usamos no rosto!! ..... nestes dias eu conheci não um, mas 3 dos meus velhos amigos da escola, nenhuma das meninas usa maquiagem, elas não usam nada no rosto exceto água e sabão e parece que o tempo parou para elas!! Eles têm uma pele bonita e quase nenhuma rugas! E eu, que há anos uso cremes para qualquer tipo e para qualquer problema, estou me sentindo velha, tenho rugas e a pele está cheia de imperfeições (...)(Luísa P.G.)
> Com o sol a pele fica feia e envelhece, os cremes da noite entopem os poros, a maquiagem estraga a pele e o processo diário de desmaquilhar é agressivo ... para uma mulher o envelhecimento

> é trágico, por isso vale a pena intervir logo na prevenção, já com vinte, vinte e cinco anos. Fazer botox por exemplo, peeling e laser, para inibir a formação de rugas e a pele ser mais perfeita. (Tânia F.)

O suporte gerado no grupo é percetível pela quantidade de fotos colocadas à entrada da sala cirúrgica, pedindo que "rezem por mim" e solicitando boas energias, da mesma forma que, no fim, agradecem o apoio emocional que as companheiras virtuais lhes proporcionaram.

O uso de redes online para o suporte social é um reflexo do aumento do acesso mais generalizado à internet. O crescimento de grupos/comunidades de apoio online para indivíduos que procuram opiniões relacionadas com questões de saúde expandiu-se de poucas centenas, nos anos de 1990, para milhares de grupos no presente (Wright; Bell, 2003; Chou et al., 2009).

Estudos sobre comunidades online sugerem que estas podem oferecer uma série de vantagens – com algumas desvantagens associadas – em termos de suporte social. São importantes quando os indivíduos que as usam não são possuidores de conhecimento de saúde aprofundado, ou não estão habituados ao léxico médico específico, mas também usadas para a procura de opiniões sem "segundas intenções" (Tanis, 2008).

Estes grupos de apoio formam uma conexão entre pessoas em circunstâncias semelhantes, numa rede de comunicação anônima, recíproca de apoio e num espaço livre de julgamento (Hwang et al., 2010; Wright, 2015).

Conflitos surgem, por vezes, principalmente quando associados a carácter julgatório.

> Gastei muito dinheiro em fillers e botox sim, e na lipossucção, e então? Talvez tu gastas mais numa mala *Chanel*. Mas ficas com aquela mala de banha na barriga, que é de velha. Cada uma decide como envelhecer. Não queres te esforçar para ser melhor? Pronto. Então não faças nada. Depois vais ver como vai ser a tua vida. Velha, feia, desleixada, sozinha. Eu no Egito quero ser a pirâmide. Tu podes ser o túmulo. (Priscila R.)

Juventude injetável: biotecnologias líquidas antienvelhecimento na experiência de uma antropóloga.

"À quarante-sept ans, je n'avais toujours aucune ride du lion, du front, aucune patte d'oie ni ride du sillon nasogénien, d'amertume ou du décolleté; aucun cheveu blanc, aucun cerne; j'avais trente ans, *désespérément*"
(Delacourt, 2018, p. 169).

Recorrendo analiticamente ao cruzamento entre a experiência no campo, à percepção subjetiva do processo de envelhecimento, ao confronto diário com discursos hegemônicos sobre feminilidade, juventude e beleza, este subcapítulo apresenta a narrativa autobiográfica de Chiara Pussetti e a sua transformação em consumidora dos mesmos procedimentos estéticos que analisa e desconstrói criticamente. A sua experiência entra em diálogo com mulheres da mesma faixa etária que aceitaram partilhar com ela as suas histórias[7].

Como Betty, a protagonista do livro de Grégoire Delacourt, tenho quarenta e sete anos e percebo perfeitamente o que significa tentar mostrar trinta anos *desesperadamente*. Como ela, cresci a ouvir dizer pelas figuras femininas mais importantes da minha vida (a minha mãe e as minhas avós) que "a beleza vale riqueza", "a beleza atrai mais do que o ouro", "quem nasce bonita nunca há de ser pobre", "a beleza é poder", "é a arma da mulher" e que "quem é bela há de ser sempre rainha".

O ideal de beleza feminina que eu fui ensinada a valorizar comporta uma estrutura delgada, delicada e sensual, com cabelos fartos e brilhantes (porquanto arrumados, entrelaçados em penteados complexos), pele imaculada de porcelana, sem marcas e imperfeições. "Gordura é

7 A amostra recolhida nestes anos compreende 32 mulheres e 3 homens. Todas as mulheres que tranquilamente assumiram o recurso a procedimentos estéticos são mulheres heterossexuais que se identificam como brancas, de classe social média alta e bom nível de educação. Fazem exceção as mulheres brasileiras entrevistadas que, independentemente do nível educacional ou salarial, acham legítimo e devido investir na preservação da própria beleza. Das mulheres entrevistadas, as que nunca pensaram em recorrer à Medicina Estética, que revelaram usar somente cremes hidratantes do supermercado e que pareceram bastante resignadas ao processo natural do envelhecimento são duas trabalhadoras de limpeza doméstica, uma empregada da caixa do supermercado e quatro intelectuais feministas e politicamente posicionadas contra os padrões irreais de beleza e juventude eterna que oprimem as mulheres forçando-as a se adaptar a uma sociedade normativa e heteropatriarcal. Destas mulheres, duas são de orientação sexual lésbica e admitem que o não ter que corresponder ao opressivo imaginário masculino permite aceitar as mudanças do corpo com menos angústia. A identidade das entrevistadas foi preservada alterando os dados sensíveis, porquanto, sem desnaturalizar os elementos importantes para a colocação da fala no contexto.

formusura, beleza é magreza", recitava a minha avó. Ainda dizia: "não serve para nada ser-se jovem sem ter beleza, nem ser bela sem juventude". Depois olhava para mim a comer biscoitos e dizia: "Pronto, tudo bem, come o teu lanche! Beata juventude! A juventude é já beleza em si!". E ainda: "aproveita agora, minha neta, que a beleza da juventude é um presente que nada pode substituir".

Aprendi, assim, que ser bela era um valor e uma obrigação e que anda de braço dado com a juventude. Esta associação é presente em muitos provérbios, ditados populares e outros lugares-comuns que recolhi nestes anos de pesquisa:

> juventude e beleza valem riqueza"; "juventude em si é já beleza"; "a beleza e a juventude são os bens mais importantes da mulher"; "juventude sem beleza serve, mas beleza sem juventude, não"; "a beleza depressa se acaba"; "a beleza tem data de validade"; "a beleza é uma carta de recomendação válida por pouco tempo"; "a beleza é frágil como uma flor: nasce e depressa morre"; "cada sapato lindo torna-se chinelo velho"; "envelhecer é o naufrágio da mulher"; "envelhecer é passar da paixão à compaixão", "o desejo está ligado à beleza, e a beleza, à juventude"; "beleza e juventude são amantes: ficam pouco e vai ser doloroso quando forem embora"; "a beleza é como uma casa: tens que apostar em restauração constante.

O mundo à minha volta ensinava-me que a juventude valia até mais do que a beldade. Muitas vezes ouvi dizer em casa e no grupo de pares que "as mulheres jovens são lindas por si só"; "quando jovem, todo o mundo é bonito"; que "a mulher era uma senhora linda, mas a amante era vinte anos mais nova, claro que não havia comparação possível"; que "a sorte de Marilyn Monroe é que morreu nova e a sua beleza ficou eterna"; "coitada da Brigitte Bardot, deveria se esconder!".

Como a protagonista do romance de Delacourt, percebi desde a adolescência que engordar e envelhecer são os inimigos mais perigosos da beleza feminina. Sempre tentei fazer exercícios e dietas rigorosas para não ganhar peso. A perceção positiva que eu tinha do meu corpo grávido foi abalada pelos comentários que recebia sobre a maternidade como o dramático fim do meu corpo de menina e o começo de um corpo

de mãe, generoso, acolhedor, com os seios que alimentam e o abraço meigo que acalma. Tudo muito ternurento, mas claramente nada *sexy*.

Se podemos eventualmente *reconquistar* um corpo anacrônico de adolescente, *combater* o envelhecimento, *lutar* contra as rugas, mais cedo ou mais tarde *perderemos a batalha*. Tal como a Betty, cresci no meio de metáforas bélicas, imagens de restauração e recuperação de edifícios e economias estéticas, imperativos morais da beleza. Alegorias militares como "combater o envelhecimento", "lutar contra as rugas", "a guerra contra o peso", "ganhar a batalha contra a idade", "conquistar a beleza" pontuaram a minha vida inteira, com a ideia do esforço e do sofrimento ligados ao trabalho que dá prevenir, manter, retardar, reverter ou mascarar os efeitos do envelhecimento.

"*Chi bella buol venire un po' deve soffrire*" (tradução do italiano: "quem bela quer tornar-se deve sofrer um pouco") recitava a minha avó, quando penteava e entrelaçava os meus cabelos. A mulher tem que sofrer para ser bela, a dor é o preço da beleza; a mulher está feita para sofrer, para aguentar a dor, fechar a boca, moldar o corpo. Este foi o legado que a minha família me passou: a beleza custa e dá trabalho. A conquista do ideal estético costuma comportar esforços económicos, regras e rotinas rígidas e até riscos pela saúde. Uma das minhas entrevistadas - Sofia, 62 anos, portuguesa de classe média, branca, heterossexual, divorciada - afirma que:

> O que eu gostaria de explicar-te e que digo até à minha própria filha, é que ter uma boa genética ajuda, sim, mas mais cedo ou mais tarde a beleza vai te deixar na mesma, se tu não te ajudares. Envelheces... mas não é verdade que contra o tempo nada se pode fazer. Nada aqui, no meu corpo, vem por acaso: é dor, sacrifício, esforço, regimes e muito dinheiro investido. Estou na menopausa há onze anos, mas ninguém acredita, e sabes o que?... nem eu, porque continuo a ter o aspecto de uma mulher de quarenta, quarenta e cinco. Mas a minha vida desde então tem sido uma batalha constante contra a natureza. Por que é que eu tenho que me deixar envelhecer e perder esta batalha? Eu fiz e continuo a fazer tudo o que está a meu alcance, sacrificando dinheiro e tempo só para mim. Se quiseres, consegues. E se continuares em forma e bonita depois dos sessenta anos, sabes que deves isso somente a ti mesma, ao trabalho e sacrifício

> de uma vida inteira. Porque a vida é longa ... mas como velho é longa, não como jovem. Preservar o corpo não é a busca frenética de "*à la recherche du temps perdu*". É mais lutar para que o tempo não deixe marcas: é guerra!

As minhas entrevistas realçam que os sinais visíveis do envelhecimento - como as rugas, a flacidez, a falta de tonicidade, ou os cabelos grisalhos - são mais ameaçadores e problemáticos para as mulheres do que para os homens, e que os rituais femininos destinados ao rejuvenescimento começam significativamente cedo. O envelhecimento é, portanto, um fenômeno experienciado dentro de um sistema mais amplo de desigualdade de gênero, no qual a perda da juventude no corpo feminino é considerada como uma perda de valor social.

Se é bem verdade, como dizem os *Radiohead* na canção *Fake Plastic Trees*, que a "gravidade ganha sempre"[8], é também verdade que as mulheres são incentivadas a realizar atividades, intervenções ou procedimentos estéticos para tentar contrastar a lei física da gravidade. Maquilhagem diária; manutenção de cabelo, pestanas e sobrancelhas, manicura e pedicura, depilação, dietas e jejuns intermitentes, exercício físico, ginástica facial, reeducação expressiva, *yoga* e *pilates*, produtos cosméticos para rosto e corpo, branqueamento dentário, Medicina Estética e cirurgia plástica são apenas algumas das armas que se podem usar para combater a batalha contra o tempo. A gama de produtos e serviços disponíveis para retardar o envelhecimento e preservar a beleza é quase infinita.

A maior parte das mulheres que entrevistei conforma-se com o ideal hegemônico de beleza euramericano: magras, brancas, lineamentos regulares e pele quase sem imperfeições. Temos que considerar que este aspeto juvenil e atraente é sempre apresentado como o resultado de uma vida inteira de esforço e investimento econômico na prevenção e manutenção da beleza. Durante todo o processo etnográfico fui solicitada pelas pessoas que entrevistei, a intervir rapidamente para contrastar os efeitos dramáticos do envelhecimento para amenizar a cartografia que as rugas já desenham na minha face e fui muitas vezes repreendida por não ter pensado antecipadamente na prevenção. Chamei estas exortações constantes de "economias e moralidades estéticas".

8 *"He used to do surgery For girls in the eighties But gravity always wins"*

Por um lado, assimilei todo um léxico bancário da bolsa de valores: investir, valorizar, perder valor, preservar o capital, rentabilizar, negociar, amortizar. Depois de tanto ouvir falar em investimento, tentei calcular a minha despesa mensal em beleza (considerando também ginásio e um certo tipo de cuidados alimentares) e realizei com uma alguma surpresa que gasto algo próximo a um quarto do meu salário. Pelo outro lado, incorporei o discurso relativo à responsabilização (ou falta de cuidado) sobre o processo inelutável do envelhecimento.

Reporto aqui um enxerto de entrevista com Laura, 51 anos, esteticista, portuguesa de origem brasileira:

> Muitas mulheres acham-se poderosas e resolvidas, porque não fazem nada contra o envelhecimento, cabelo grisalho, gordas, cara a cair... Até esforçam-se para serem vistas como feministas, contra a ditadura da beleza: mas é tudo fachada! São mulheres preguiçosas, descuidadas, negligentes e desleixadas, que não se valorizam. Vendem a imagem de poderosas quando na verdade são um verdadeiro fracasso.

Segundo Sandra, 54 anos, designer de interiores, todo o esforço vale a pena:

> Olhando para mim é fácil dizer: esta mulher enlouqueceu com estas cenas de dietas, desporto, estética. E ainda dizem... ah, mas tu tens sorte, tens boa genética. Sorte? Sabes o que eu tenho? Tenho força, vontade, constância e capacidade de aguentar dor e sacrifício. Qual sorte! Estar em forma, estar bem arrumada comporta um empenho constante. A vaidade tem um preço alto. Mas o ócio, sim, significa desperdiçar a tua vida.

Aconteceu de repente.

Ao participar como etnógrafa de todas as arenas do mercado da beleza, constantemente confrontada com discursos hegemônicos sobre juventude e beleza, tornei-me cada vez mais atenta e permeável a como os meus interlocutores no terreno comentavam a minha aparência. Em todas as entrevistas em clínicas de estética e medicina cosmética, os profissionais espetavam-me à frente da cara um espelho, conduzindo a minha atenção às imperfeições da textura da minha pele, aos poros

dilatados, à falta da luminosidade e do brilho da juventude, às rugas de expressão, da marioneta, do código de barras, do pé da galinha. Só com preenchimento de ácido hialurônico e toxina botulínica poderia amenizar as marcas e as depressões do envelhecimento.

De repente, olhei para a minha imagem refletida no espelho do médico e percebi que já não era jovem. Ainda atraente, sim, mas "o prazo de validade estava a se aproximar", como comentou depois a minha ex-sogra. Foi um verdadeiro choque. Até ontem achava curioso quando se dirigiam a mim na rua chamando-me "senhora", porque parecia-me óbvio ser considerada ainda uma menina, com aquela ingenuidade típica dos jovens que acreditam que o serão para sempre. Mas, no trabalho de campo, consumidoras, profissionais e colegas lembraram-me constantemente de que o tempo da juventude tinha ido embora e que a beleza perdida nunca mais iria voltar.

> Deverias parar de cuidar sempre dos outros - filhos, pais, alunos - e começar a investir em ti própria se não queres ficar toda acabada (comentou uma das minha amigas mais próximas, 47 anos, esteticista).

> Para ti mudar de lugar de trabalho seria complicado. A universidade hoje pensa como uma empresa: estão bem mais dispostos a contratar pessoas mais jovens do que mulheres de quarenta e sete anos. É como nas relações. A MILF[9] já não está de moda. Agora é o momento das WHIP[10]. E ok, as miúdas jovens. Estas são um *evergreen.* (Mauro, investigador, 31 anos)

Segundo Mauro, um colega na casa dos trinta, numa conversa informal na cantina da Faculdade, comparando oportunidades profissionais e poder de atração sexual. Dramaticamente, poucos meses depois, num concurso acadêmico no qual me situei no primeiro lugar em pé de igualdade com um colega, de trinta e seis anos, descobri que o Mauro tinha razão, e a escolha final foi-nos explicada com base na idade. Passa-me pela cabeça o slogan da *ERA*®, uma famosa imobiliária portuguesa: JÁ ERA. Minhas deusas do universo, aconteceu: *JÁ FUI.* Comecei a me preocupar seriamente.

9 Acrônimo MILF (*Mother I Woul'd Like to F**k*)
10 Acrônimo WHIP (*Women who are Hot, Intelligent and in their Prime)*

No curso do trabalho de campo, aproximei-me de médicos dermatologistas, passei muito tempo em clínicas estéticas, criei relações de confiança. Perguntei, então, aos sujeitos da pesquisa o que poderia fazer para bloquear este processo. A respostas que recebo pelos profissionais surpreendem-me e assustaram-me ainda mais:

> Eu diria que deveria ter tido esta preocupação pelo menos dez anos atrás. Deveria ter pensado na prevenção. O ideal é intervir antes que a estrutura desmorone. Ainda por cima uma mulher com a sua profissão: aulas, conferências, exposição pública. E divorciada ainda por cima. Olhe que a competição no trabalho como no amor é dura! Manter um aspeto juvenil é uma estratégia para manter uma vantagem competitiva no mercado de trabalho (Miguel, dermatologista).

> A Chiara foi bastante negligente. Pensar em retoques era algo que deveria ter contemplado já há anos. Especialmente o rosto... o rosto é como um bilhete de visita. Nota-se que não usou protetor solar... está a ver estas manchinhas? Não são sardas, não. São as manchas do envelhecimento. Para as mulheres, sempre digo que o cuidado com a pele do rosto é uma obrigação. Se depois queremos ser cúmplices da desgraça... é outra coisa! (Paul, dermatologista).

> Se tivesse me perguntado, nunca teria dito para não intervir, mesmo se tivesse marcado uma consulta tendo vinte ou trinta anos. Chama-se prevenção, sabe o que é, certo? Tinha que intervir para prevenir o aparecimento das primeiras linhas de expressão, antes que as rugas criassem marcas. Que depois sim, o nosso trabalho torna-se mais difícil e já não se atinge aquele resultado. Agora podemos tentar tratar, atenuar: mas os danos já estão feitos (Joana, dermatologista).

Naquele espelho, que era uma presença constante nas minhas entrevistas, comecei a examinar no detalhe o meu rosto e a reparar em pormenores que o olhar médico, com a força da sua autoridade, transformou para mim em defeitos que precisavam de ser corrigidos. Podia até me ter lembrado de pôr creme hidratante ou protetor solar, mas de repente senti-me irresponsável e descuidada. Expliquei que não queria alterar o meu aspecto, que não gosto das caras "botoxadas", dos lábios à

"bico de pato", do preenchimento das maçãs do rosto que cria o efeito "bochecha de gato". Os médicos tranquilizavam-me sobre os resultados "naturais", apresentando diversas alternativas:

> Na sua cara seria somente *baby botox* não se preocupe, ou uma biorrevitalização. Até pode ser algo muito *soft* como o microagulhamento. Nada de invasivo. Seria somente suavizar, continua a ser a Chiara, mas uma versão melhorada de si mesma. Como se tivesse descansado muito nas férias (Manuel, dermatologista).

> Seria dar brilho, refrescar um pouco a pele, dar tonicidade. São somente umas injeções, não custa nada. Temos aqui que repor o volume perdido, com ácido hialurônico... mas ao *botox* (toxina botulínica) não escapa: não quer ficar com aquelas glabelares horríveis, que dão um ar zangado e masculinizam muito. Vamos pôr um pouco nas sobrancelhas para abrir o olho e tirar este ar cansado. Com o inverno deveria pensar num bom *peeling* ou um *resurfacing* a laser ablativo, para estes poros dilatados na testa que são mesmo horríveis (Miguel, dermatologista).

> Nada de fillers de ácido hialurônico que depois ficam todas iguais, todas inchadas. Absolutamente não. Por mim, era fazer radiofrequência antes, *mesolift* de vitaminas depois. E para os volumes, somente estimuladores de colagénio (*liquid facelift*) assim é o seu corpo que reage e volta a fazer o seu trabalho. São produtos de nova geração. Como o *Radiesse*. Já o nome diz tudo, não acha? (Joana, dermatologista).

> Preenchimentos e toxina botulínica são os mais comuns, mas é a última coisa que aconselho. Use os recursos do seu corpo! O seu sangue! Vamos fazer o Plasma Rico em Plaquetas (PRP) que estimula os fatores de crescimento celular e promove a síntese de colagénio. Ou pode provar o *vampire treatment*, o tratamento que costuma fazer a Kim Kardashian (Andreia, dermatologista).

Nesta panóplia de possibilidades e conselhos contraditórios, fiquei perdida. Somente uma mensagem chegou forte e clara: "eu mereço e devo valorizar-me", "querer-me bem", "cuidar-me", "ser uma versão melhor de mim mesma". Com uma injeção, posso parecer menos cansada, mais relaxada, como se estivesse a voltar de umas longas férias. A minha vida continua estressante, claro, mas posso aparentar um ar de

juventude, descanso e repouso. Gradualmente aproximei-me das perspetivas dos meus sujeitos, passando a ver o meu corpo através de suas lentes. De observadora, tornei-me observada e comecei a incorporar uma visão médica que patologizava os sinais do meu envelhecimento.

Ao decidir efetuar o meu primeiro '*baby botox*' (fotos 1, 2), entrei num conflito ético e intelectual. Como poderia participar do mesmo discurso que analiso criticamente, das ditaduras estéticas sobre o corpo da mulher, do mito do aperfeiçoamento a qualquer custo? A socióloga feminista Dana Berkowitz reporta uma reflexão análoga sobre o conflito experienciado entre o seu ativismo de denúncia das consequências perigosas da cultura da beleza e o seu consumo de toxina botulínica, falando em "*dissonância cognitiva*" (2017, p. 95). Eu diria mais sobre a concomitância dos diferentes papéis que me são exigidos. A Chiara/antropóloga é que discute a construção social do género, as relações de poder implícitas nas hierarquias estéticas e as práticas disciplinares que moldam o corpo feminino. A Chiara/mulher que, todavia, replica no seu dia-dia todas as micropráticas que constituem a performance de feminilidade, que deseja preservar a beleza e o poder de atração da juventude, que tem medo de perder valor com a idade. Assumir-me claramente como consumidora, revelou-se útil no trabalho de campo, do ponto de vista fenomenológico de partilha de experiência com as minhas interlocutoras e pelos laços privilegiados que criei no terreno.

Foto 1: Chiara Pussetti em sessão de aplicação de botox. Foto da autora.

O *botox*, assim como o preenchimento de ácido hialurônico, são procedimentos quase indolores, que comportam alguns riscos e cujos efeitos não são imediatos. As primeiras mudanças aparecem no arco de quinze dias. Observei as pequenas alterações da minha face, pouco percetíveis, a não ser pelo bloqueio dos músculos corrugadores e próceros, entre os supercílios (na glabela). Depois de uma semana, tinha a sensação de parecer mais repousada, relaxada, com um olhar mais aberto e suave. Não exatamente mais jovem, mas, com certeza, mais bonita e luminosa, ao ponto que diminui o uso da maquilhagem, como faço quando estou de férias. Com umas injeções, tinha obtido o mesmo efeito que tentava criar alterando as minhas fotografias digitais com os filtros de embelezamento da pele para amenizar rugas e olheiras. O úni-

Foto 2: Chiara Pussetti em sessão de aplicação de botox. Foto da autora.

co problema é que o efeito é efêmero e transitório e, depois de quatro ou cinco meses, tudo retorna à situação inicial. Surge então imediato o desejo de reinjetar os produtos para recuperar aquele aspeto distenso. Tinha escutado muitas vezes falar de adição e de uso compulsivo de fillers e botox e, de repente, dei-me conta de quanto seria-me difícil agora parar. Pronto, já estava a num processo de dependência.

O "prazo de validade" do meu botox expirou durante o período do confinamento, devido à pandemia de COVID-19. Logo que foi anunciado o desconfinamento, liguei ao meu dermatologista para marcar imediatamente o próximo tratamento. Foi-me respondido que podia ficar em lista de espera, porque os pedidos tinham aumentado de forma exponencial, e o telefone da clínica não parava de tocar. Os sectores da cosmética,

Medicina Estética, cabeleireiros, salões de beleza reabriram em 4 de maio de 2020, quinze dias antes de todos os outros serviços. Todas as pessoas com as quais falei estavam aflitas para realizar algum tipo de serviço estético como primeira etapa do regresso à vida social[11]. Confirmei, então, logo a minha sessão de *botox* e preenchimento, a esteticista e o cabeleireiro. A Medicina Estética já tinha entrado nas rotinas normais do meu regime de beleza, como a manutenção do cabelo, a depilação, a manicura e a pedicura. A única dúvida era: iria falar disso publicamente ou não? Iria admitir e escrever sobre isso? Iria assumir que tenho um corpo químico, além de digital, que incorporo biotecnologias líquidas, juntamente com os modelos de beleza que estes representam, sustentados pela indústria estética e pelas múltiplas relações de poder envolvidas?

A manutenção do privilégio e as suas contradições.

Os produtos anti-idade em comércio reportam rostos sorridentes de mulheres que conseguem enganar o tempo. Os nomes dos cremes faciais aludem aos tratamentos da Medicina Estética (fillers, botox, laser), ou ainda, incorporam termos que pertencem aos campos científicos da Biologia, da Genética e da Biotecnologia: *Cell Renewal, Repairwear, Biotechno-performance, Revitalizing supreme, Replumping, Regenerating, Treats Wrinke Lifting, Laser Focus, Recovering Filler, Lift repair Extreme, Lift-designer, Sculpting-lift, Botulin effect, Cellular Boost YouthFX, DNA-ge, LASER X3, Genefique, Hyaluronic Filler Extreme*. A eficácia é, em grande parte simbólica, já que sabemos que substâncias como o colagénio ou o acido hialurônico são moléculas grandes, que não penetram na derme e tampouco alteram os volumes e a estrutura da pele.

Quase todas as entrevistadas, todavia, assumem gastar muito dinheiro em cremes e séruns anti-idade para o rosto e relatam dedicar muito mais tempo e energia à cara do que ao corpo, com a exceção dos produtos para o emagrecimento.

11 O projeto EXCEL surgiu com o propósito de trabalhar sobre a relação entre o aumento da competitividade laboral nos anos da recessão econômica e o acréscimo dos consumos de performance como estratégias de sucesso. Um fenômeno amplamente documentado em momentos de recessão econômica, definido pelos economistas como 'efeito batom' (Graham; Chattopadhyay; Picon, 2010; Hill et.al., 2012; Netchaeva; McKenzie, 2016). Estudos conduzidos em anos recentes sobre o aumento do consumo de botox na recessão econômica de 2008 confirmam as nossas conclusões (Berkowitz, 2017, p. 45-47).

A idade vê-se principalmente pela cara. O corpo é mais fácil, é suficiente usar a roupa certa para camuflar a flacidez. Por exemplo, depois dos quarenta anos, aconselho usar camisolas de mangas três quartos ou compridas. Para esconder o 'músculo do adeus', o que abana quando dizemos adeus. Sabes, as 'asas de morcego'. O resto, não temos formas de disfarçar. E a cara é a primeira coisa que vemos de uma pessoa, onde a nossa atenção foca-se. O desgaste que o sol provoca, as rugas, as manchas, as irregularidades, a perda de tonicidade da linha do maxilar, a papada, as pálpebras a cair... são estes os detalhem que mais revelam a idade (Maria 54 anos, ex-modelo).

A cara é o que vejo no espelho. A imagem de mim. Da cara depende da autopercepção de mim mesma, onde vejo os traços da minha personalidade que, apesar da idade, se mantêm iguais. Por isso, faço alterações estéticas da cara: para continuar a corresponder ao estado mental que não se alterou, porque é a minha maneira de ser. Para continuar a corresponder a mim mesma. Para reconhecer no espelho a pessoa que acho que ainda sou. Para me reencontrar na média da pessoa que sou entre a minha imagem mental de mim e a realidade biológica em termos de aparência. Não é algo radical, mas subtil. A dissociação que sinto é esta, entre o que acho que eu sou e o que aparento. E depois vêm os outros, e a minha relação com os outros. Que tem a ver com a minha personalidade. Não me revejo de maneira nenhuma como uma mulher de sessenta anos típica, tradicional. Sinto-me melhor com pessoas mais novas. Acho as pessoas mais novas mais atraentes, em termos físicos. É consistente com a minha visão da vida, do mundo, das pessoas, com a minha profissão de professora: para mim é muito fácil me relacionar com pessoas mais novas. Em termos mentais, para mim é perfeitamente natural. Em termos estéticos, é óbvio que já não é tão fácil, até porque já não me sinto tão confiante... quero corresponder às expectativas, minhas em primeiro lugar. Não dos outros. Nunca tive problemas em relação ao meu corpo. Gosto de usar o meu corpo. Mas existe uma contradição. Sinto-me relaxada, mas tenho consciência de que algo mudou e agora cada vez quero menos luz no quarto... (Joana, 60 anos, professora).

Nunca gostei de velhos. Imagina o que é ver ao espelho que eu própria começo a parecer uma velha. Não quero entregar-me à

> facilidade de aceitar a velhice, quero continuar a me sentir bem comigo própria. Aceitar o envelhecimento é precisamente envelhecer. Envelhecer de forma preguiçosa. Como os que falam sempre em doenças. Não suporto. Se há tema completamente antissexy é falar de doenças. Não me quero relacionar com pessoas completamente desleixadas e relaxadas consigo mesmas. Já são vencidos da vida. E eu não sou assim. É uma questão de estética, mas também de coerência com o que eu sou (Luísa, 62 anos, técnica de contas).

Se não é difícil que as entrevistadas falem dos rituais de beleza que envolvem cremes ou séruns. A conversa torna-se mais árdua quando passamos a intervenções menos ligeiras, indo da superfície da pele aos procedimentos profundos, conhecidos vulgarmente como "minimamente invasivos" (injeções de botox, preenchimentos, peelings, fios tensores, tratamentos de laser ablativo). A maior parte das pessoas entrevistadas, num primeiro momento, escondia o recurso à Medicina Estética e - mesmo face à evidência - respondia que nunca fizera nada e que a pele perfeita dependia da alimentação equilibrada e da ingestão diária de dois litros de água para hidratar os tecidos.

As razões do pudor na confissão das intervenções estéticas são múltiplas: desde a tentativa de criar a ilusão de uma total 'naturalidade', à vergonha pelo dinheiro gasto por "vaidade"; do embaraço em revelar a idade real até ao estigma que esta procura da beleza pode criar em ambientes mais críticos ou de feminismo militante. Mesmo as poucas mulheres que falaram com tranquilidade dos procedimentos estéticos efetuados apresentaram sempre razões "moralmente aceitáveis" para justificar esta escolha. Questões pessoais e familiares (separações, divórcios, doenças, necessidade psicológica de cuidar de si, baixa autoestima, ou ainda relações com parceiros mais novos); profissionais (importância da imagem no trabalho, relações públicas, exposição mediática); inclusive clínicas (*botox* para reduzir as enxaquecas; *laser* para os danos da exposição solar; rejuvenescimento vaginal para aumentar o prazer sexual; blefaroplastia para melhorar a visão; rinoplastia para respirar melhor). A minha decisão de revelar as manipulações estéticas da minha cara às informantes teve obviamente um impacto no trabalho de terreno. A partilha da experiência criou imediatamente uma maior tranquilidade no relato de histórias e

desejos, proporcionando um ambiente de cumplicidades e confiança. Até surgiram propostas e convites por parte de amigas e colegas para acompanhá-las a efetuar diversos tratamentos de rejuvenescimento.

> Conto, sim, o que faço... à minha filha, à minha irmã, a ti e a uns amigos *gays*, que são *super supportive*. Se alguém insiste, tipo: fizeste alguma coisa? À primeira não digo nada, mas depois, se insistem muito, não nego de maneira alguma. Mas também não sou eu que devo contar aos quatro ventos, à toda a gente, que faço isto ou aquilo. Só as pessoas íntimas sabem. Mas tenho um certo orgulho em assumir isso contigo. Sinto até um certo empoderamento feminino. Faço porque quero, porque posso, porque sou eu que defino as minhas prioridades e porque quero me sentir bem comigo própria. Faço com muita determinação (Joana, 56 anos, empreendedora).

> Sinto uma contradição relativamente ao contar. Às minhas alunas, por exemplo, não poderia contar. Vimos de contextos históricos, políticos, culturais diferentes. Nasci no período da repressão, passei pelo 25 de Abril, por um pai comunista que me ensinou sempre a autorresponsabilizar-me por todas as minhas atitudes, boas ou más. São muitas camadas. A questão estética tem a ver com a história de uma vida inteira. Mas vivo numa constante contradição: será que é para os outros ou para mim? Será que quero mostrar que sou eternamente jovem? Será que é para agradar o meu parceiro? Mas depois concluo: eppa! Que se f***! Eu preciso, em primeiro lugar, de me sentir bem quando me olhar ao espelho. E aqui entra outra questão que tem a ver com o nosso lado mais profissional. Trabalho desde sempre com sofrimento. Só sofrimento. E preciso de escapes. Do belo. O que para mim é belo, na minha casa, na natureza, nos sítios para onde vou, nas pessoas com quem me dou e preciso de escape estético na minha cara, porque é com ela que eu ligo diariamente. Portando, pondo tudo na balança, eu digo que se f*** a contradição. Em termos de equilíbrio, tenho que ter momentos de satisfação ou pelo menos de prolongar na minha parte mais visível, que é a minha cara, um momento de bem-estar. Estou-me nas tintas para os determinismos da sociedade patriarcal, que sei que existem, mas é outra coisa. Antes da crítica social, existo eu (Sara, 60 anos, professora).

> Continuar juvenil e atraente dá vantagens, ser jovem e linda

> não é uma desgraça, é um privilégio (risada). Tenho pena das pessoas que não percebem isso, se queres que eu te diga. Em certos trabalhos é necessário ter uma aparência bonita, em outros, menos, claro. A Universidade, por exemplo, é um mundo um pouco à parte. Há mulheres que criticam quem faz alterações estética por uma dimensão, que eu definiria, ideológica. Que pessoas são essas que criticam a opção de fazer intervenções estéticas? Vêm de que historial? Eram do PCP[12], do CM-LP[13]? É preciso ver o lugar da fala de quem critica o investimento na valorização estética e no rejuvenescimento. Que há estas críticas, claro que há. Que incomodas alguém porque és gira, claro que incomodas. Mas olha o teu caso. Para quem te conhece minimamente, e são muitas as pessoas que te conhecem minimamente - tu expões-te aos teus alunos, aos nossos pares, expões-te num universo intelectual vastíssimo e internacional, na internet - eu duvido e duvido mesmo muito que alguém desvalorize o teu valor intelectual e a tua inteligência pelo facto de cuidar do teu próprio corpo. Duvido mesmo muito. Se o fizerem, é por maldade. É perfeitamente ridículo. O teu maior poder é o intelectual. Felizmente, esteticamente também és bonita, arranjas-te e assumes a tua feminilidade, tens o pacote inteiro. Se outras querem parecer umas velhas, a escolha é delas. Qual é o problema do investimento estético? (Cláudia, 60 anos, investigadora)

Já pertencia ao clube das que Berkowitz chama de "*body entrepreneurs*" (2017, p. 95), isto é, as pessoas que melhoram estrategicamente o próprio aspeto para aumentar o seu poder social, cultural e econômico, e as chances de sucesso profissional e nas relações amorosas. Estender os privilégios associados à beleza e à juventude significa preservar o próprio capital corporal para garantir o capital social (integração social, poder de atração sexual), o capital simbólico (estatuto e prestígio) e o capital econômico (melhores salários, mobilidade profissional).

As entrevistas relatadas neste capítulo evidenciam que:

1. a beleza, como a juventude, tem um efetivo valor social;

2. ambas são, todavia, privilégios efêmeros e comportam um trabalho árduo manutenção, muito investimento econômico e bastante sofrimento;

12 Partido Comunista Português.
13 Comitê Marxista-Leninista Português.

3. os corpos atraentes são produzidos, regulamentados e disciplinados na base de relações de poder vivenciadas não como 'obrigações', mas como aspirações, desejos e valores;

4. as disciplinas corporais assumem, portanto, forma voluntária: são escolhas livres e autónomas, incentivadas e legitimadas por diversos discursos - médico (cuidado, controle e prevenção); moral (valorização pessoal, responsabilidade, força de vontade); e mediático (globalização de imagens virtuais de beleza, juventude e sucesso);

4. a pressão para que as mulheres se conformem para atingir os padrões estéticos dominantes é extremamente alta e comporta exigências irreais, considerando o processo natural do envelhecimento;

5 as mulheres entrevistadas tomam decisões sobre o seu corpo não na base de problemas de saúde, mas sim de ideais hegemônicos de beleza propostos pela cultura de consumo;

7. a bioeconomia do antienvelhecimento está ligada a um marketing segmentado: a personalização dos produtos de melhoramento é claramente endereçada a pessoas com base em gênero, classe social, estatuto econômico, idade, educação e profissão.

8. o acesso às tecnologias antienvelhecimento não é igual para todos, reproduzindo e contribuindo à amplificação das desigualdades sociais.

Portanto, não. A idade, hoje, não é uma escolha. Ou, pelo menos, não é uma escolha igual para todos, nem todos temos acesso aos mesmos recursos nem a mesma possibilidade de escolher: uma certa configuração da ordem social restringe a capacidade e a liberdade de escolha de certos indivíduos ou grupos, mesmo quando estamos a falar do acesso à beleza ou à preservação de uma aparência juvenil. A beleza, assim como o controle do envelhecimento de forma a proporcionar-lhe 'graciosidade', é algo intimamente ligado não só ao gênero, mas também à classe, à orientação sexual, ao estatuto econômico e a todas as outras desigualdades sociais.

Dedicado às nossas mães:
La vieillesse est une victoire
Delacourt, 2018, p. 215

Referências

ASSOCIATION OF INTERNET RESEARCHERS. *Internet Research*: Ethical Guidelines 3.0. 2020.

ASPS (AMERICAN SOCIETY OF PLASTIC SURGEONS). *2019 Plastic Surgery Report*. 2020.

BAKER, L.; GRINGART, E. Body image and self-esteem in adulthood. *Ageing and Society*, n. 29, vol. 6, p. 977-995, 2009.

BALSAMO, A. On the cutting edge: cosmetic surgery and new imaging technologies. In: BALSAMO, A. (Ed.) *Technologies of the Gendered Body*: Reading Cyborg Women. Durham and London: Duke University Press, 1996.

BARTKY, S. *Femininity and Domination*: Studies in the Phenomenology of Oppresion (Thinking Gender). New York: Routledge, 1990.

BAZZINI, D. E.; et al. The ageing women in popular film, Underrepresented, unattractive, unfriendly and unintelligent. *Sex Roles*, n. 36, p. 531-543, 1997.

BEAUVOIR, S. La Vieillesse. Paris, Éditions Gallimard, 1970.

BEDFORD, G.; JOHNSON, C. S. Societal influences on body image dissatisfaction in a younger and older women. *Journal of Women and Aging*, n. 18, vol. 1, p. 41-55, 2005.

BERKOWITZ, D. *Botox Nation Changing the Face of America*. New York: New York University Press, 2017.

BLUM, V. L. *Flesh Wounds – the Culture of Cosmetic Surgery.* Berkeley: University of California Press, 2003.

BORDO, S. *Unbearable weight:* Feminism, Western Culture and the Body. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 2003.

BROOKS, A. Aesthetic anti-aging surgery and technologies: Women's friend or foe? *Sociology of Health and Illness*, n. 32, vol. 2, p. 238-257, 2010.

CALASANTI, T. M; SLEVIN, K. F. *Gender, social inequalities and aging*. New York: Altamira, 2001.

CERQUEIRA, M. M. *Imagens do Envelhecimento e da Velhice*: Um estudo na população portuguesa. 2010. Tese (Doutoramento em Ciências da Saúde) – Aveiro, Universidade de Aveiro, 2010.

CHOU, W. Y. S.; et al. Social media use in the United States: implications for health communication. *Journal of Media Internet Research*, v. 11, n. 4, e48, 2009.

CORTESE, A. J. *Provocateur*: Images of women and minorities in advertising. Toronto: Rowman and Littlefield Publishers, Inc., 2004.

DAVIS, K. A Dubious equality: men, women and cosmetic surgery. *Body and Society,* n. 8, v.1, p. 49-65, 2002.

DELACOURT, G. *La femme qui ne vieillissait pas*. JC Lattès: Le Livre de Poche, 2018.

DELLINGER, K. WILLIAMS, C. L. Makeup at work: Negotiating appearance rules in the workplace. *Gender and Society*, n. 1, v. 2, p. 151-177, 1997.

DUMAS, A.; LABERGE, S.; STRAKA, S. M. Older women's relation to appearance. The embodiment of social and biological conditions of existence. *Ageing and Society*, n. 25, v. 6, p. 883-902, 2005.

EDMONDS, A.; VAN DER GEEST, S. *Introducing 'Beauty and Health'*. Medische Anthropologie, n. 21, p. 5-19, 2009.

FAIRHURST, E. 'Growing old gracefully' as opposed to 'mutton dressed as lamb': the social construction of recognizing older women. In: NETTLETON, S.; WATSON, J. (Eds.). *The Body in Everyday life*. London: Routledge, 1998. p. 258-275.

FEATHERSTONE, M.; HEPWORTH, M. The mask of ageing and the life course. In: FEATHERSTONE, M.; HEPWORTH, M.; TURNER, B. S. (Eds.). *The Body:* Social Process and Cultural Theory. London: Sage: 1991. p. 371-389.

FURMAN, F. K. *Facing the Mirror*: Older Women and Beauty Shop Culture. New York and London: Routledge, 1997.

GANAHL, D. J.; et al. A content analysis of prime time commercials: A contextual framework of gender representation. *Sex Roles*, n. 49, p. 545-551, 2003.

GARNHAM, B. Designing 'older' rather than denying ageing: problematizing anti-ageing discourse in relation to cosmetic surgery undertaken by older people. *Journal of Ageing Studies*, n. 27, p. 38-46, 2013.

GILLEARD, C.; HIGGS, P. *Culture of Ageing:* Self, Citizen and the Body. UK: Prentiss Hall, 2000.

GILMAN, S. L. *Creating Beauty to Cure the* Soul – Race and Psychology in the Shaping of Aesthetic Surgery. London: Duke University Press, 1998.

GIMLIN, D. *Cosmetic Surgery Narratives:* A Cross-Cultural Analysis of Women's Accounts. Basingstoke: Palgrave MacMillan, 2012.

GRAHAM C.; CHATTOPADHYAY S.; PICON, M. Adapting to Adversity: Happiness and the 2009 Economic Crisis in the United States. *Social Research*, v. 2, n. 77, p. 715 – 748, 2010.

HILL, S. E.; et al. Boosting beauty in an economic decline: Mating, spending, and the lipstick effect. *Journal of Personality and Social Psychology*, n. 103, p. 275–291, 2012.

GRIPPO, K. P.; HILL, M. S. Self-Objectification, habitual body monitoring and body dissatisfaction in older European American women. Exploring age and feminism and moderators. *Body Image*, v. 2, n. 5, p. 173-182, 2008.

GROGAN, S. *Body image*: Understanding body dissatisfaction in men, women and children. New York: Routledge, 2008.

GULLETTE, M. *Aged by Culture.* Chicago: University of Chicago Press, 2004.

HAIKEN, E. *Venus Envy – A History of Cosmetic Surgery*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 1999.

HARGREAVES, D. A.; TIGGERMANN, M. Idealizing media image and adolescent body image: 'comparing' boys and girls. *Body Image*, n.1, p. 351-361, 2004.

HEYES, C. *Self-transformations:* Foucault, Ethics and normalized bodies. New York: Oxford University Press, 2007.

HIGGS, P.; et al. Not just old and sick – the 'will to health' in later life. *Ageing and Society*, n. 29, p. 687-707, 2009.

HOLLIDAY, R.; CAIRNIE, A. Man made plastic surgery: investigating men's consumption of aesthetic surgery. *Journal of Consumer Culture*, v. 1, n. 7, p. 57-78, 2007.

HOLLIDAY, R.; SANCHEZ-TAYLOR, J. Aesthetic Surgery as false Beauty. *Feminist Theory*, vol. 2, n. 7, p.179-195, 2006.

HURD CLARK, L. Older women's body image and embodied experience. An exploration. *Journal of Women and Aging*, v. 3/4, n. 12, p. 77-97, 2000.

HURD CLARK, L. Older women's perceptions of ideal body weights: The tensions between health and appearance motivations for weight loss. *Ageing and Society*, v. 6, n. 22, p. 751-773, 2002.

HURD CLARK, L. *Facing age:* women growing older in an anti-aging culture. Toronto: Rowman and Littlefield, 2010.

HURD CLARK, L.; BUNDON, A. From 'the thing to do' to 'defying the ravages of age'. Older women reflect on the use of lipstick. *Journal of Women and Aging*, v. 3, n. 21, p. 198-212, 2009.

HURD CLARK, L.; GRIFFIN, M. The body natural and the body unnatural: Beauty work and ageing. *Journal of Ageing Studies*, v. 3, n. 21, p. 187-201, 2007.

HURD CLARK, L.; GRIFFIN, M. Visible and invisible ageing. Beauty work as a response to ageism. *Ageing and Society*, v. 5, n. 28, p. 653-674, 2008.

HURD CLARK, L.; GRIFFIN, M.; MALIHA, K. Bat wings, bunions and turkey wattles. Body transgressions and older women's strategic clothing choices. *Ageing and Society*, v. 5, n. 29, p. 709-726, 2009.

HURD CLARK, L.; KOROTCHENKO, A. Shades of grey: to dye or not to dye one's hair in later life. *Ageing and Society*, v. 6, n. 30, p. 1011-1026, 2010.

HURD CLARK, L.; REPTA, R.; GRIFFIN, M. Non-surgical cosmetic procedures. Older women's perceptions and experiences. *Journal of Women and Aging*, v. 3/4, n. 19, p. 69-87, 2007.

HWANG, K. O., et al. Social support in an Internet weight loss community. *Internet Journal Media. Information,* n. 79, p. 5–13, 2010.

JARRÍN, A. Towards a Biopolitics of Beauty: Eugenics, Aesthetic Hierarchies and Plastic Surgery in Brazil. *Journal of Latin American Cultural Studies*, v. 4, n. 24, p. 535-552, 2015.

JONES, M. Mutton cut up as lamb: mothers, daughters and cosmetic surgery. *Continuum: Journal of Media and Cultural Studies*, v. 4, n. 18, p. 525-539, 2004.

WOODWARD, K. *Figuring Age*: Women, Bodies, Generations. Bloomington: Indiana University Press, 1999.

KATZ, S. Busy bodies: Activity, aging and management of everyday life. *Journal of Aging Studies,* v. 2, n. 12, p. 135-152, 2000.

KINNUNEN, T. 'A second youth': Pursuing happiness and respectability through cosmetic surgery in Finland. *Sociology of Health and Illness*, v. 2, n. 32, p. 258-271, 2010.

KOZINETS R.V. On Netnography: Initial Reflections on Consumer Research Investigations of Cyberculture. In: ALBA, J.W.; WESLEY, J. (Eds.). *Advances in Consumer Research,* v. 25, Provo, UT: Association for Consumer Research, 1998. p. 366-371.

LEWIS, D. M.; CACHELIN, F. M. Body image, body dissatisfaction and eating attitudes in middle and elderly women. *Eating Disorders*, v.1, n. 9, p. 29-39, 2001.

MCLAREN, L. KUH, D. Body dissatisfaction in mid-life women. *Journal of Women and Aging*, v. 1-2, n. 16, p. 283-306, 2004.

MORGAN, K. P. Women and the knife – cosmetic surgery and colonization of women's bodies. In: WEITZ, R. (Ed.). *The Politics of Women's Bodies*: Sexuality, Appearance and Behavior. Oxford and New York: Oxford University Press, 1998.

MORTON, K. Emerging geographies of disciplining the ageing body: practicing cosmetic technologies in the aesthetic clinic. *Gender, Place and Culture*, v. 22, n. 7, p.1041-1057, 2015.

MORTON, K. *Anti-Ageing and Women's Bodies*: Spaces, Practices and Knowledges of Cosmetic Intervention. 2014. Tese (Doutoramento em Geografia) – University of Exeter, 2014.

MUISE, A.; DESMARAIS, S. Women's perceptions and use of 'anti-aging' products. *Sex Roles*, v. 1-2, n. 63, p. 126-137, 2010.

MYKYTYN, C. E. Medicalizing the optimal: Anti-ageing medicine and the quandary of intervention'. *Journal of Ageing Studies*, n. 22, p. 313-321, 2008.

NEGRIN, L. Cosmetics and the Female Body: A critical appraisal of poststructuralist theories of masquerade. *European Journal of Cultural Studies*, v. 1, n. 3, p. 83-101, 2000.

NETCHAEVA, E.; MCKENZIE, R. Strategically Stunning: The Professional Motivations Behind the Lipstick Effect. *Psychological Science,* v. 8, n. 27, p. 1157-1168, 2016.

OBERT, P.; TORNSTAM, L. Body images among men and women of different ages. *Ageing and Society*, v. 5, n. 19, p. 629-644, 1999.

PAULSON, S.; WILLIG, C. Older women and everyday talk about the ageing body. *Journal of Health Psychology*, v. 1, n. 13, p. 106-120, 2008.

REBOUSSIN, B. A.; et al. Correlates of satisfaction with body function and body appearance in middle and older aged adults. The activity counselling trial. *Psychology and Health*, v. 2, n. 15, p. 239-254, 2000.

SLEVEC, J.; TIGGEMANN, M. Attitudes toward cosmetic surgery in middle-aged women: Body image, aging, anxiety and the media. *Psychology of Women Quarterly*, n. 34, p. 65.74, 2010.

SLEVIN, K. F. "If I had a lot of money… I'd have a body makeover". Managing the ageing body. *Social Forces*, v. 3, n. 88, p. 1003-1012, 2010.

SMITH, D. E. *Texts, Facts and Femininity*: Exploring the Relations of Ruling. London: Routledge, 1990.

SONTAG, S. The Double Stand of Ageing. *Saturday Review of Literature*, n. 39, p. 29-38, 1972.

STEVENS, C.; TIGGEMANN, M. Women's body figure preferences across the life span. *The Journal of Genetic Psychology*, v. 1, n. 159, p. 94-102, 1998.

TANIS, M. Health-related online forums: what's the big attraction. *Journal of Health Community,* n. 13, p. 698–714, 2008.

TIGGEMANN, M. Body image across the adult life span. Stability and change. *Body Image*, v. 1, n. 1, p. 29-41, 2004.

TIGGEMANN, M.; LYNCH, J. E. Body image across life span in adult women: The role of self-objectification. *Developmental Psychology*, v. 2, n. 37, p. 243-253, 2001.

TWIGG, J. Clothing, age and the body: a critical review. *Ageing & Society*, n. 27, p. 285-305, 2007.

WEITZ, R. *Rapunzel's daughters*: What women's hair tell us about women's lives. New York: Farrar, Strauss and Giroux, 2004.

WINTERICH, J. A. Aging, femininity and the body; What appearance change mean to women with age. *Gender Issues*, v. 3, n. 24, p. 51-69, 2007.

WOLF, N. *The Beauty Myth*: How Images of Beauty Are Used Against Women. London: Random House, 1991.

WRIGHT, K. B.; BELL, S. B. Health-related support groups on the Internet: linking empirical findings to social support and computer-mediated communication theory. *J. Health Psychol,* n. 8, p. 37–52, 2003.

WRIGHT, K. B. Computer-mediated support for health outcomes: psychological influences on support processes. In: SUNDAR, S. (Ed.). *The Psychology of Communication Technology*. Malden, MA: Wiley-Blackwell, 2015. p. 488–506.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-11

DAS CLÍNICAS DE CIRURGIA PLÁSTICA AOS GRUPOS ONLINE: ESCOLHER E TESTEMUNHAR EM NOVAS CONFIGURAÇÕES TECNOLÓGICAS[1]

Jéssica Brandt da Silva

Introdução

Desde que eu entrei nesses grupos de cirurgia plástica, parece que houve uma lavagem cerebral na minha cabeça. Eu ficava horas, dias, olhando aqueles sites, resultados, antes e depois… E eles só colocam a parte boa da coisa, né? A parte bonita, o antes e o depois. E aí eu fui ficando muito imersa nesse mundo.
Paula, fevereiro de 2020.

O início dos anos 2000 foi marcado pelo que correntemente é chamado de *boom* das cirurgias plásticas. A popularidade alcançada por essas práticas em vários países segue em ascendência e, apesar das crises, é sólida pouco antes de 2020[2]. Agora é oferecido um leque maior de procedimentos possíveis, a preços cada vez mais acessíveis. A ideia de que bons profissionais podem, com base na ciência e na tecnologia, alterar corpos e, extensivamente, pessoas, atrai muitos interessados. Inúmeros depoimentos sobre essa prática ter transformado vidas são divulgados em revistas, programas de televisão, vídeos de influenciadores digitais e postagens em redes sociais. A pesquisa da qual deriva esse artigo, porém, tem como tema as experiências com um tipo de cirurgia plástica que "não deu certo" para muitas mulheres: os implantes de silicone.

Em meio aos diversos grupos em que mulheres (em sua maioria) trocam informações sobre seus desejados procedimentos de aprimoramento estético[3], o Grupo de Apoio para Retirada de Próteses de Sili-

1 Este trabalho tem origem em um recorte da minha pesquisa de mestrado no PPGAS/UFRGS, realizada sob orientação da professora Fabíola Rohden e com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES). Gostaria de agradecer à professora pela leitura da versão inicial do texto e pelas contribuições fundamentais para a versão final.

2 Segundo survey divulgado em 2019 pela Sociedade Internacional de Cirurgia Plástica Estética, foram feitos no ano anterior mais de dez milhões de cirurgias plásticas no mundo, com o Brasil registrando o maior número de procedimentos cirúrgicos estéticos entre todos os países avaliados. Para mais informações ver: <https://www.isaps.org/medical-professionals/isaps-global-statistics/>.

3 Em trabalho anterior (Silva, 2018), discuti desejos de mudança estética a partir do mapeamento de um dos maiores grupos em redes sociais sobre cirurgias plásticas. Tratava-se de um grupo sobre "lipo e silicone", no qual analisei os depoimentos de brasileiras sobre cirurgias plásticas feitas ou em planejamento.

cone (GARPS)[4] se destaca. Em vez de concentrar depoimentos sobre como cirurgias plásticas foram bem sucedidas, com fotos de "antes e depois", festejadas e elogiadas, reúne relatos de experiências insatisfatórias com implantes de silicone. As mulheres que entrevistei a partir desse grupo fizeram os implantes e sentiram que precisavam estar mais informadas sobre as consequências e os riscos do procedimento. É em função disso que elas desejam narrar suas próprias experiências e, em muitos casos, dar visibilidade às narrativas. Com base em relatos que mobilizam saúde, adoecimento, beleza e aprimoramento, argumento que os problemas de que tratam as entrevistadas estão ligados à situação intersticial em que parecem estar colocados, em relação à separação corrente entre saúde e aprimoramento estético.

Apesar de o trabalho de campo ter partido de um grupo em que a ideia de *doença do silicone* tem destaque, as questões levantadas nos depoimentos vão além desta doença e não se prendem ao grupo. Entrevistei nove mulheres que afirmam ter adoecido em função de implantes de silicone, e também um cirurgião plástico. Nas entrevistas, conversamos sobre as experiências com as cirurgias plásticas, as expectativas a elas relacionadas, o pós-operatório, o adoecimento, a busca por respostas para esse adoecimento, a retirada das próteses e a recuperação. Dentre os depoimentos, selecionei três que considero pertinentes para esta discussão, em virtude de abordarem uma grande parte dos assuntos discutidos na totalidade das entrevistas e também por demonstrarem duas dimensões marcantes no conjunto de declarações sobre os implantes de silicone: a decisão por fazê-los e o testemunho sobre os problemas causados por eles.

Um desses relatos é de Lia, que criou o grupo no *Facebook* a partir do qual inicio essa pesquisa. Os outros aqui detalhados aqui são os de Paula e de Fernanda, que conheci como participantes do grupo. A entrevistas foram combinadas pelas redes sociais e realizadas via chamada de vídeo. As trajetórias dessas pessoas têm diferenças significativas, que se referem às suas motivações para fazer a cirurgia plástica, à forma como a procuraram, a conceberam e a executaram. A mais significativa dessas diferenças é a forma como foi planejada a modificação corporal.

4 O nome atual do grupo dá mais destaque às categorias *"Doença do Silicone"* e *"explante"*. Não é revelado com o objetivo de preservar o anonimato das entrevistadas, referidas neste texto por nomes fictícios.

Lia procurou a cirurgia plástica com objetivos definidos: queria implantar silicone. Paula gostaria de remodelar seu abdome e seios, sem próteses, mas, segundo ela, foi convencida pelo cirurgião de que, com próteses de silicone, ficaria mais bonita. Fernanda teve câncer de mama, precisou fazer uma mastectomia e, assim como Paula, não pretendia usar silicone. Dentre as opções apresentadas, entretanto, acabou fazendo os implantes. Todas elas se arrependeram. Suas trajetórias evidenciam a importância da questão de como os projetos corporais de mulheres são balizados em novas configurações tecnológicas.

O grupo, a *doença do silicone* e os *explantes*

Como forma de apresentar o quadro que fundamenta essa discussão, relato brevemente a seguir alguns delineamentos do campo e traço algumas definições provisórias acerca dos fenômenos dos quais tento me aproximar.

Acompanho o GARPS desde 2018. Minha entrada precisou ser aprovada por uma das administradoras, que fazem esse controle para impedir o acesso indesejado ao grupo: tanto por perfis *fake*[5] quanto por perfis de homens. Segundo a descrição do grupo, ele é destinado à troca de experiências relacionadas ao adoecimento em função de próteses de silicone.

Uma série de depoimentos está registrada em postagens no grupo e, ao entrar no mesmo, as participantes foram por mim avisadas de que eu estava ali como pesquisadora. Minha observação como participante nessas redes pressupõe que elas operam arranjos particulares que podem articular uma diversidade de fenômenos, nem sempre específicos, das interações ali estabelecidas. É importante salientar que aquilo que é abordado no campo da Antropologia feita com a internet não deixa de ter conexões fundamentais com outros fenômenos, sejam eles mais abrangentes ou simplesmente mais conhecidos da disciplina antropológica. Como argumenta Hine (2015), a internet passou a fazer parte do cotidiano de muitas pessoas, sendo absorvida e incorporada nesse cotidiano, e não é mais percebida como um domínio separado.

5 Perfis cujas informações não identificam a pessoa que os utiliza são conhecidos nas redes sociais como perfis *fake*.

Além disso, diferentes mídias sociais hoje relacionam-se com processos de subjetivação. Muitas das mulheres com quem conversei já tinham narrado suas experiências não só no grupo, mas em seus perfis em diversas redes sociais, em *blogs*[6], *vlogs*[7], ou até mesmo para revistas e programas de televisão. Segundo revisão de Miskolci e Balieiro (2018), estudos sociológicos e antropológicos no Brasil têm apontado a inseparabilidade de processos de subjetivação e da criação de conteúdos para uma audiência específica nas novas mídias digitais. As próprias narrativas das entrevistadas, como veremos, fazem um movimento de repensar e ressituar suas trajetórias em relação ao seu *status* atual.

Ainda sobre o grupo, observei um crescimento considerável no número de membros. De 2600 integrantes, em 2018, para quase 35.000 em 2020. Quando o acessei pela primeira vez, uma imagem bastante explícita era usada como capa. A foto mostrava o momento em que próteses de silicone eram recém retiradas do corpo de uma pessoa, e alguns tecidos humanos são manipulados, ligados à prótese por um líquido viscoso que parece ter como origem o silicone. Com o ingresso de novas participantes, como me contou uma das administradoras, essa imagem passou a ser considerada inapropriada, pois muitas das recém-chegadas sentiam-se doentes, e esse tipo de conteúdo lhes causava sofrimento. Hoje a imagem é uma composição com desenhos de seios diversos e alguns dizeres, entre eles *doença do silicone*.

Foi por meio de redes sociais ou de produções jornalísticas que as entrevistadas souberam da existência da *doença do silicone*. A categoria tem um papel importante nos depoimentos daquelas que não se adaptaram aos implantes. Segundo elas, refere-se a uma série de respostas do sistema imune que, por sua vez, reagindo ao silicone, poderia causar o adoecimento do corpo em geral.

No grupo há uma lista de mais de 40 sintomas associados à doença. Entre eles: ansiedade, fadiga, depressão, sensação de sufocamento, dor aguda nos seios, dor nas juntas, dor muscular, insônia, dificuldade de concentração, perda de memória, formigamento nos membros, vertigem, febre, fraqueza muscular, sensibilidade à luz ou som, perda

6 Páginas da internet que permitem a criação e compartilhamento de textos, imagens, atualmente também vídeos, entre outras mídias e informações. Muito usadas como uma versão pública de diários pessoais.

7 Similares aos *blogs*, mas voltados ao formato de vídeo. Geralmente compartilhados via plataformas como o *Youtube*.

de cabelo, pele ou cabelo secos, sinusite, candidíase, sintomas ou diagnóstico de doenças autoimunes, fibromialgia, intolerâncias alimentares e alergias. Segundo uma das administradoras do grupo, essa lista foi traduzida de um grupo americano na mesma rede social, mais antigo que o GARPS, sobre as doenças do silicone. As mulheres que entrevistei frequentemente citaram essa lista e relataram sentir grande parte desses sintomas enquanto viviam com próteses de silicone.

Apesar do destaque dado pelo grupo para a *doença do silicone*, todos os problemas relacionados às próteses de mamas fabricadas com esse material podem ser ali discutidos. O objetivo do ambiente é, segundo as administradoras, fornecer segurança para o debate desses problemas, sem as críticas e o descrédito com que o assunto seria recebido em outros lugares em que se fala de cirurgias plásticas.

É importante salientar que há produções da área médica sobre reações ao silicone desde, pelo menos, a década de 1960, e muitas delas referem-se ao fenômeno da siliconose[8], que seria uma resposta autoimune desencadeada por implantes de silicone. Tais produções não receberão destaque neste texto. Para seguirmos, é importante pontuar que (1) nas produções científicas sobre tal síndrome, ela é descrita como dependente de uma condição genética rara e, (2) que a *doença do silicone*, por mais que seja justificada, muitas vezes com referência a essa síndrome, é uma categoria utilizada para possibilitar diálogos e para dar visibilidade às experiências das mulheres que não se adaptaram ao silicone.

Uma das funções da *doença do silicone* é atuar como diagnóstico nesse quadro. Como aponta Rose (2019), o diagnóstico vai além do ato de identificar uma condição e comunicá-la nas relações entre médicas/os, pacientes e pesquisadoras/es. Essa categoria teria uma série de funções sociais e burocráticas adquiridas a partir do século XX (Rosenberg, 2002; Rose, 2008). Esses autores também demonstram uma inseparabilidade entre o diagnóstico, como o entendemos hoje, e o desenvolvimento de diferentes tecnologias de visualização e mensuração que fabricam "acessos" a diversas partes dos corpos, com destaque para

8 Um estudo frequentemente citado em campo é uma revisão de autoria de Yehuda Shoenfeld e Nancy Agmon-Levin, publicada em 2011, na qual se sugere que quatro condições (siliconose, síndrome da guerra do golfo, miofascite macrofágica e reações a determinadas vacinas) sejam reunidas sob a nomenclatura de *Autoimmune Syndrome Induced by Adjuvants (ASIA)*. A síndrome ASIA, no campo, é muito citada como o fundamento científico da *doença do silicone.*

aquelas que mobilizam a ideia de partículas moleculares consideradas significativas no entendimento dos organismos vivos. Os diagnósticos, por sua vez, teriam ficado cada vez mais dependentes dessas técnicas, que forneceriam provas das condições investigadas.

A *doença do silicone*, como vi descrita no campo e pelas entrevistadas, aglutina uma série de fenômenos experienciais. Não fornece as provas laboratoriais ou de imagem que um diagnóstico oficial poderia oferecer, sendo um diagnóstico em sentido social parcial, que não acessa as mesmas redes burocráticas que aquelas doenças legitimadas nos catálogos oficiais. A tentativa de filiação a um diagnóstico é complementada por estratégias de reconhecimento do sofrimento por meio de testemunhos. Os testemunhos que mais recebem atenção no GARPS, e por vezes fora dele, incluem a narrativa do *explante*.

O *explante* é o procedimento de retirada dos implantes de silicone em conjunto às cápsulas de material biológico formadas ao redor das próteses. Essas cápsulas são descritas como um revestimento cuja função seria proteger o restante do organismo das substâncias tóxicas contidas nas próteses. *Explantar* teria o potencial de sanar todos os males relacionados às próteses, desde que tanto estas últimas quanto as cápsulas sejam retiradas, eliminando do corpo o máximo possível da contaminação pelo silicone. O *explante* é frequentemente citado como responsável pelo fim dos sintomas da *doença do silicone*, sendo considerado a cura e, extensivamente, a prova da existência da doença.

Os depoimentos

Inicio pela criadora do grupo, que foi a primeira pessoa no Brasil a fazer um relato público sobre o processo de *explante* com alguma repercussão e visibilidade. Lia é designer e artesã, vivendo hoje em uma grande cidade do hemisfério norte com seu marido. É brasileira e fez todos os procedimentos relacionados ao silicone no Brasil, começando com o implante em 2009, quando tinha 20 anos. Segundo ela, suas inspirações estéticas foram a modelo e atriz Larissa Riquelme e pessoas trans da cena noturna paulistana: "eu achava demais aquele corpo ultra feminizado, peitão, bocão, cabelão". Procurou um cirurgião e relatou seu desejo de implantar próteses grandes. O especialista teve alguma

resistência quanto ao tamanho, sugerindo algo menor e mais discreto. Lia insistiu e, consultando um segundo cirurgião, pôde realizar a sua vontade. Implantou 325ml de silicone em cada seio - o que hoje ela considera muito volumoso.

Em geral, gostou do resultado em seu corpo, mas relembra alguns incômodos. Os mais imediatos, relacionados às reações das pessoas à sua aparência. Lia sentia que os seios chamavam muito a atenção.

> [...] assim, sexualmente, podia ser muito legal. Eu até me diverti com isso no início, mas quando eu ia trabalhar, quando eu ia comprar roupa, quando eu ia conversar [...] era bem chato [...]. Qualquer situação em que tivesse muitos homens, já me incomodava bastante eu ser aquela figura. Por mais que eu tenha ficado - e eu queria ficar - uma super "peitudona", eu não tinha a mínima ideia do que isso trazia de assédio na vida real.

Passados três anos da cirurgia plástica, constatou que havia um desgaste na cartilagem de um dos seus joelhos, e isso foi tratado isoladamente. Em seguida começou a sentir-se mais cansada do que o normal, passou a ter dificuldade para dormir, dores nos seios e desconforto ao abraçar. A sensação de que algo não ia bem com sua saúde instalou-se. Como forma de lidar com isso, Lia buscou uma alimentação que julgava mais saudável. Mesmo assim, percebeu outras alterações em seu corpo: queda de cabelo, distúrbios na visão e febres noturnas inexplicadas. Nesse período também parou de fumar, mas, ainda assim, não sentia melhora na saúde: "estava sempre gripada, com sinusite, enxaqueca". Com isso, foi mais radical no controle da alimentação: parou de consumir glúten, lactose e carne. Apesar disso não viu melhora em seu quadro, e surgiu um problema que, devido à sua rotina, parecia incontornável: dores nas articulações. Parte de seu trabalho é desenhar, e ela passou a sentir dores incapacitantes nas mãos a cada vez que fazia isso.

Por cerca de dois anos, buscou tratamentos para esses problemas. Suspeitou que as próteses de silicone poderiam ter algo de errado ao sentir pontadas perto delas. Fez alguns exames, entre eles o de ultrassom e o de ressonância magnética, e os resultados não apontavam nenhuma alteração preocupante. Desde que a condição de saúde passou a afetar

seu trabalho, começou a ter crises de ansiedade e dificuldade para respirar, que remediava inclinando-se para a frente e segurando as próteses com as mãos. Este movimento, segundo ela, aliviava sua caixa torácica e facilitava a respiração.

Pensou em trocar as próteses, pois não considerava a possibilidade de apenas retirá-las: "eu nunca tinha ouvido falar de alguém que tinha tirado, achava que era [problemático] só porque eu coloquei muito, que eu deveria ter colocado menos [silicone]". Navegando no *Instagram*, rede social de compartilhamento de fotos, viu a imagem de uma modelo que posava, com expressão de nojo, segurando duas próteses de silicone retiradas do seu corpo. Nesse momento, deu-se conta de que não precisaria necessariamente substituir os implantes por outros menores, mas que poderia retirá-los por completo, já que a modelo em questão relatava na descrição da foto que havia adoecido e retirado suas próteses de silicone. Lia conversou com essa modelo e familiarizou-se com a *Breast Implant Illness* - doença do implante mamário, fenômeno semelhante ao que no Brasil ficou conhecido como *doença do silicone*. A modelo recomendou que Lia conhecesse um grupo, em língua inglesa, sobre tal doença, no *Facebook*. Após acessar os conteúdos do grupo, Lia não teve nenhuma dúvida: sofria daquela doença.

> Quando eu li nos relatos das mulheres (...) que a saúde voltou, que elas melhoraram dos sintomas, as pontadas pararam, enfim, todas as coisas que eu queria me livrar e que eu achava que eram [resultado de] uma doença misteriosa, eu olhei e falei, poxa, eu já não gostava desse peso. (...) eu quero me livrar de uma bomba de químico que tá em cima do meu peito, né.

Apesar disso, ela tinha medo de fazer um procedimento não tão comum que, desta vez visava à saúde e não à beleza. O resultado estético de fazê-lo também era temido. Outro problema era pedir a ajuda da família para reverter um procedimento que eles não aprovaram facilmente desde o início, e que agora revelava-se danoso. Mesmo assim, foi em frente. Buscando um cirurgião que retirasse as próteses, passou por dois que foram, segundo ela, muito desagradáveis, sugerindo a substituição

das próteses que ela tinha naquele momento por outras texturizadas[9] e fazendo "terrorismo" sobre os resultados estéticos. Além disso, relatou insinuações por parte desses profissionais de que seu problema era psicológico e de que as próteses não teriam nenhuma relação com seu estado de saúde debilitado. O terceiro médico consultado, indicado por conhecidos, também não gostava da ideia de apenas retirar as próteses sem colocar nada no lugar, mas acabou concordando em realizar o procedimento.

Cerca de seis anos depois de ter feito os implantes, Lia retirou-os. A cirurgia durou oito horas, e ela teve uma hemorragia, felizmente controlada. Analisa que tanto essa cirurgia quanto o pós-operatório foram muito mais difíceis do que na primeira, a do implante. Apesar disso, sente-se melhor a cada dia desde que acordou desse segundo procedimento. Com relação aos problemas de saúde que relatou anteriormente, pondera que o problema no joelho é o único em que não sentiu impactos positivos, pois o dano já estaria instalado e não seria reversível. Fora isso, sente muito mais conforto ao dormir e prazer ao abraçar. Sobre os resultados estéticos, relata que muita pele foi retirada no procedimento, deixando uma cicatriz de cerca de 45cm. Mas também percebe melhoras na pele e na aparência em geral, sentindo-se rejuvenescida e livre de inchaços.

Antes mesmo de fazer a última cirurgia, resolveu criar um espaço para que falantes de português pudessem compartilhar informações sobre os problemas do silicone. Ela não conhecia ninguém no Brasil que tivesse feito a cirurgia de *explante*, tampouco um ambiente para compartilhar as experiências ruins com as próteses. Criou, então, um grupo no *Facebook,* que apresentei anteriormente como GARPS.

Lia relata que o grupo começou pequeno, com 40 amigas. Depois aumentou com adesões a partir da divulgação da comunidade em "grupos feministas". Foi continuamente crescendo em membros, com um número muito expressivo de entradas a cada vez que uma matéria sobre a *doença do silicone* ou sobre o *explante* era divulgada na mídia de grande circulação. Com o passar dos anos, e com mudanças de país e profissionais, bem como o aumento de membros no grupo, Lia não conseguia

9 Próteses texturizadas são conhecidas entre as mulheres do GARPS como um dos tipos mais problemáticos, pois causariam mais contraturas e sua venda já teria sido interrompida em alguns momentos por órgãos de fiscalização.

mais responder a todas as mensagens que recebia. Como já havia, nesse momento, outras participantes moderando o grupo, decidiu se afastar. Hoje em dia, está feliz com os resultados do movimento que ajudou a iniciar. Apesar de afastada do GARPS, frequentemente faz postagens públicas sobre sua experiência com o silicone e usa sua própria trajetória para sublinhar os problemas que identifica acerca dos adoecimentos relacionados a ele:

> [...] quando eu comecei, foi muito difícil, porque ninguém acreditava em mim […] os médicos falam, ainda, que é uma resposta rara. Que eles não têm estudos sobre o assunto. Mas mesmo que seja raro, é bom acender essa luz e falar: você pode, sim, se curar! Você pode viver uma vida sem isso [silicone]. Você pode se arrepender também.

O segundo depoimento é de uma das pessoas abordadas a partir das publicações no grupo. Como Paula fazia postagens frequentes, relatando seu *explante* e advertindo outras mulheres, resolvi entrevistá-la. Quando conversamos, respondeu a muitas de minhas perguntas sobre sua história com as cirurgias plásticas antes mesmo de eu questioná-la. Paula é professora de Educação Infantil e vive no interior de São Paulo com seu marido e dois filhos. Cogitou fazer cirurgia plástica pela primeira vez após a segunda gestação, pois não se sentia mais à vontade vestindo um biquíni.

Começou, então, a buscar informações sobre cirurgias plásticas na internet. Entrou em diversos grupos em redes sociais, principalmente no *Facebook*. Conta que sempre foi muito segura de si, mas que, nesses ambientes, era como se ela saísse do corpo e uma outra mulher inconsequente tomasse as rédeas da situação. Só pensava na sua cirurgia plástica. Nesses vários grupos, via muitas imagens de "antes e depois" e ficou maravilhada. Com todas as informações que acessou, decidiu que, para os seus propósitos, seriam suficientes uma lipoaspiração e uma mastopexia[10]. Sobre suas expectativas, disse-me que

10 Mastopexia é o nome dado ao procedimento de reposicionamento das mamas, também conhecido como *lifting* de mamas.

> eu não sei nem qual era minha expectativa. Pelo menos com relação ao silicone, porque não era um desejo meu. Mas antes, quando eu procurei a cirurgia plástica, eu queria uma mama um pouco mais "em pézinha", sabe? Eu queria só isso, ela tava bem caída, eu queria tirar um pouco.

Foi o cirurgião procurado por ela que a convenceu a incluir nos procedimentos a colocação de próteses de silicone em seus seios. Muita insistência foi necessária, já que ela não ficava nada à vontade com a ideia de viver com "dois corpos estranhos" dentro de si. Relatou ao cirurgião seu medo de desenvolver alguma rejeição a essas próteses e também que não queria ter seios grandes. Frequentadora de fóruns online sobre cirurgias plásticas, sabia da existência da *doença do silicone* e questionou o cirurgião sobre isso. A resposta que obteve foi de que "essas coisas são inventadas por malucos na internet, que escrevem artigos sem nenhuma comprovação científica e saem divulgando por aí".

Paula decidiu, então, que confiaria no profissional, e não em qualquer pessoa na internet. Aceitou fazer os procedimentos que buscava, com a adição das próteses de silicone que, segundo o cirurgião, seriam perfeitamente seguras e necessárias para um melhor resultado estético. Os procedimentos de lipoaspiração, remodelação do abdome e dos seios levaram nove horas.

Ao acordar da cirurgia, Paula já não se sentiu nada bem. A sensação, segundo ela, era de sufocamento, pelas próteses, e muita dor. Quando chegou em casa, a situação foi ainda mais dramática: olhou para si mesma e pensou que morreria. Arrependeu-se profundamente: "pensei: o que eu fiz comigo? (...) Como se eu voltasse pro meu corpo, a [Paula] de antes voltou e tomou consciência naquele momento. Mas aí tava tudo feito, né?"

A dor incapacitou-a por 25 dias, gerando grande sofrimento a ela e à sua família. Desmaiou, tentando tomar banho; só ficava deitada, sempre na mesma posição, e precisou da ajuda dos seus filhos e marido até para levar a comida à boca a cada refeição. Pouco mais de dois meses depois da cirurgia, desenvolveu intolerância ao glúten e à lactose. Tinha aversão a qualquer toque próximo aos seios, tanto que, até a caminho das consultas pós-operatórias, segurava o cinto de segurança

longe deles. As dores que sentia por estar se recuperando dos outros procedimentos não a perturbavam tanto. O que a incapacitou mesmo foram os implantes:

> Se eu pudesse, eu abria meu peito e arrancava com a própria mão. Eu acho que, nesse momento, foi a rejeição psicológica. Porque todas as coisas, incômodos do resto das cirurgias, as dores eram só físicas. Mas a do silicone era psicológica também. [...] Eu andava segurando, tomava banho segurando [os seios], parecia que ia abrir e cair! […] eu não tirava o sutiã pra nada! Eu tomava banho, terminava o banho, eu secava essa região [dos seios], colocava o sutiã pra depois secar o resto do corpo.

Paula cita como mais um dos efeitos negativos da cirurgia de implante de silicone a sensação de solidão ao ter de lidar com seu arrependimento:

> Eu já tinha certeza que eu queria tirar [o silicone]. Só que eu não tinha coragem de falar nem pro meu marido. Porque, como ele foi contra eu fazer a cirurgia e eu insisti, tava dando todo aquele trabalhão pra ele.… voltar e dizer: ó, quero desfazer. Então era uma dor, eu estava sofrendo e arrependida, mas eu não conseguia falar com ninguém. E eu também não sabia que eu podia reverter o procedimento. Eu achei que pra reverter eu tinha que esperar um ano, um tempo grande. E aquilo fazia com que eu sofresse ainda mais.

Em três consultas pós-operatórias com seu cirurgião, relatou dores, arrependimento e solicitou a retirada das próteses. Por uma série de razões, entre elas o sucesso estético da cirurgia e também a expectativa do cirurgião de que haveria um processo de adaptação de Paula à nova configuração de seu corpo, os dois acabaram por não chegar a um acordo que resultasse na retirada dos implantes. Na última dessas consultas, em que relatou mais uma vez o seu arrependimento e suas dificuldades com relação ao silicone, recebeu uma receita de remédios psiquiátricos, recomendação de terapia psicológica e presenciou uma piscadela do cirurgião para o seu marido, seguida da frase "dou seis meses pra ela se acostumar". Com quase três meses desde que fez as cirurgias plásticas,

Paula resolveu mudar de médico e procurou uma cirurgiã recomendada no GARPS.

Acessando os relatos de outras mulheres no grupo, sentiu que era seguro fazer logo o *explante*. A especialista consultada elogiou os resultados estéticos do implante de silicone. Disse que Paula não estava doente e que não recomendaria a retirada. Entretanto, Paula estava decidida a fazer o *explante,* e a nova cirurgiã concordou em fazê-lo. Paula tinha pressa de voltar ao trabalho, pois estava na iminência de uma promoção e, quinze dias após essa consulta, fez o procedimento de retirada das próteses. Com um pós-operatório que, segundo ela, fora incomparavelmente mais rápido e tranquilo que o dos implantes, pôde voltar ao trabalho a tempo de assumir a nova posição. Hoje está recuperada, feliz e pagando ainda as doze parcelas do segundo procedimento, muito mais caro que o primeiro.

A última entrevista que trago a esta discussão foi feita com Fernanda, que conheci no GARPS, por meio de uma publicação em que ela revela estar muito preocupada com a possibilidade de estar sofrendo da *doença do silicone*. Nessa postagem, Fernanda diz que soube da doença por uma reportagem, entrou no grupo e ficou muito abalada. Pediu, a seguir, recomendações sobre exames que poderiam ser feitos para saber do estado de suas próteses, pois se preocupava com a possibilidade de estarem vazando, mofadas ou com qualquer outro problema. Nessa mesma postagem, citou brevemente sua trajetória de adoecimento e relatou que temia a própria morte, que tem uma filha adolescente e quer poder estar ao lado dela. Conversando com Fernanda, que fez questão de me dar entrevista quando a contatei via mensagem privada no *Facebook*, ela mostrou-se muito interessada em narrar seu caso para que outras mulheres não passem pelos mesmos problemas. Na entrevista, frisou seu conselho de que não se deve privilegiar a estética em detrimento da saúde. Para ela, mulheres podem ter muitas expectativas ao fazer uma cirurgia plástica, entre elas a de ser mais bonita e chamar atenção. Ponderou, em retrospecto, que no passado ela mesma já teria desejado "essas futilidades", mas que hoje sua opinião é bastante diferente: "ser bonita é ter saúde".

Evangélica, 36 anos, vive na região metropolitana de Porto Alegre com o marido e sua filha e é dona de casa. Já enfrentou um câncer de mama, e foi por conta do tratamento dessa doença que acabou implantando silicone nos seios. A ideia de fazê-lo a atraía antes de ter câncer, mas, a partir do momento em que obteve esse diagnóstico, descartou a possibilidade.

Uma das melhores formas de priorizar a saúde era fazer, após o tratamento radioterápico para câncer, uma mastectomia total. Foi o que ela buscou. Consultou alguns cirurgiões, e todos eles se negaram a fazer tal procedimento sem implantar silicone. A justificativa dada para isso era a de que não haveria razão para que uma mulher como ela, jovem e bonita, ficasse "sem seios". Com essas negativas, acabou aceitando fazer os implantes de silicone nos seios. Fernanda acredita que um agravante para que tenha tomado esta decisão é que, após o término do tratamento radioterápico do câncer, há um prazo para que a mastectomia seja feita. Assim, ela não poderia sair em busca de outros médicos indefinidamente.

A série de procedimentos cirúrgicos a que Fernanda se submeteu foi bastante complicada. Primeiro a mastectomia de um dos seios e, a seguir, o implante de um expansor de tecidos temporário para que a pele restante na região do seio abrisse, paulatinamente, espaço para comportar futuramente a prótese de silicone. Isso foi feito em abril de 2017, numa cirurgia sem complicações. Após essa intervenção, Fernanda passou algumas semanas com o expansor, que a incomodou bastante, tanto pelo desconforto – "sentia a pele esticar como se fosse explodir" - quanto pela dificuldade de fazer qualquer movimento.

Como ainda precisava fazer uma segunda mastectomia, quis na mesma ocasião retirar o expansor que a incomodava e não consentir com a colocação de próteses. Dois cirurgiões consultados não concordaram em fazer tal procedimento, alegando que ela seria muito jovem, se arrependeria e que, então, seria tarde demais para "fazer pele" para comportar o silicone. Fernanda considerava estar vivendo um pesadelo com a necessidade de tantas cirurgias, e um terceiro médico se dispôs a retirar o expansor, fazer a mastectomia e implantar duas próteses, tudo isso em uma só intervenção. Ela não estava contente com esse parecer ser o melhor acordo, mas, diante da possibilidade de fazer apenas mais um procedimento cirúrgico - "fazer tudo numa tacada só, tirar a mama

sadia e colocar já a prótese, tirar o expansor mamário que o outro tinha colocado, e colocar uma prótese ali" - e não vários, aceitou ter próteses de silicone nos dois seios. No começo de 2018, os implantes foram de 500 e 400ml, respectivamente.

> Foi a pior besteira que eu fiz! Antes eu ter procurado mais médico até achar um que aceitasse que eu ficasse reta. Hoje o silicone é rígido, duro, parece que vai explodir! Fiquei **bem** mutilada.

Além disso, como na primeira mastectomia um de seus mamilos foi retirado, ela solicitou que, nessa segunda, o outro fosse retirado também, para que houvesse alguma simetria. Quando acordou, porém, soube que o mamilo restante não havia sido retirado, o que a deixou profundamente decepcionada. Outra má notícia foi que o expansor causou o que é chamado de aprofundamento torácico - complicação em que o volume implantado, sem conseguir fazer ceder a pele para fora, acaba empurrando a estrutura óssea para dentro-, deformando-a.

Sete dias após a cirurgia, na consulta de rotina, Fernanda não se sentia bem e fez uma "bateria de exames". O resultado foi que ela havia sofrido uma embolia pulmonar. O tratamento, de quase um ano com anticoagulantes, foi custoso tanto financeiramente quanto no que se refere às limitações impostas à sua motricidade e à realização das atividades cotidianas.

Hoje Fernanda vive com resultados estéticos que considera ruins. Pensa em submeter-se a outra cirurgia apenas no momento em que estiver muito saudável e pelos motivos que considera corretos: para eliminar os perigos que o silicone pode representar, e não pela estética. Ainda assim tem medo, por conta dos riscos que isso acarretaria, entre eles o de sofrer outra embolia pulmonar. Uma série de problemas tem se apresentado a ela após essa cirurgia: sente mais dores pelo corpo, tem enxaqueca, e o pior de todos é uma metástase do câncer de mama que ocasionou tumores ósseos, chamados tumores a distância. Atualmente, Fernanda passa por uma nova série de tratamentos para o câncer que atinge seus ossos. Encontra apoio em sua fervorosa fé evangélica e narra suas experiências com o câncer e com o silicone em um canal no *Youtube*.

Tensões intersticiais

Essas experiências compõem fenômenos relacionados tanto às ideias de saúde e adoecimento quanto às de estética e aprimoramento. O arrependimento é uma constante e aparece conjugado com uma moralização instalada a partir da categorização estética (associada à futilidade) do procedimento feito em primeiro lugar. Tal conjunção engendra as controvérsias que, por sua vez, alimentam a série de problemas relatados nos depoimentos. Para demonstrar esse ponto, discuto a seguir algumas tensões que argumento resultarem dessa posição intersticial do fenômeno em questão. Concluo, inspirada na ideia de testemunho de Das (1997), apontando a criação de sentido que parece possível por meio do compartilhamento de experiências.

Escolher

Os implantes de silicone podem ser considerados recursos reparadores quando precedidos de uma mastectomia, por exemplo, ou estéticos, quando a intenção é apenas remodelar o formato dos seios. Na prática, essas divisões são bem mais problemáticas, e percebe-se um "borramento" de fronteiras entre elas, conforme demonstra Schimitt (2017). A ideia de autoestima como componente essencial da saúde mental de um indivíduo e marcadores como gênero e faixa etária informam o quanto um procedimento é considerado indispensável para a vida normal de uma pessoa. No caso de conduta médica considerada não essencial, ou seja, estética, é geralmente a partir da iniciativa da/o paciente que se dá a cirurgia plástica.

Em campo, encontrei severas críticas às formas como estariam acontecendo os processos relacionados à decisão por implantar silicone. As consultas pré-operatórias com cirurgiões plásticos foram frequentemente descritas como pouco informativas, senão enganosas, e incrivelmente rápidas. Lia, Paula e Fernanda entendem a colocação de seus implantes de silicone como um procedimento eletivo, que só poderia ser feito a partir da vontade e da escolha da paciente. Suas narrativas evidenciam que têm peso nesse processo de decisão os exemplos de pessoas próximas, as expectativas sobre corpos femininos, os depoimentos em redes sociais e

também as opiniões de cirurgiões plásticos. Como vimos, há quem tenha se sentido mais livre para tomar a decisão de implantar silicone, enquanto outras sentiram-se influenciadas ou até constrangidas a fazê-lo.

Mesmo que eu tenha privilegiado os depoimentos de duas mulheres que relatam influência de cirurgiãs/ões plásticas/os, e apenas o de uma que foi mais incisiva quanto à sua decisão, é necessário salientar que essa proporção não espelha a totalidade dos casos com os quais tive contato. A grande maioria das mulheres tomou a decisão de fazer os implantes por diversas razões, e a busca por clínicas e cirurgiãs/ões veio depois. De qualquer forma, todas elas demonstraram arrependimento e apresentaram severas críticas à facilidade com que é possível fazer implantes de silicone hoje. Até mesmo o cirurgião plástico com quem conversei posicionou-se de forma bastante crítica quanto ao uso dessa tecnologia, que considera excessivamente frequente.

Não é difícil compreender esse tipo de crítica. Basta um acesso rápido a *sites* e folhetos informativos de clínicas de cirurgia plástica para notar que eles não mencionam a possibilidade de retirada de implantes de silicone, apesar de oferecerem quase sempre o procedimento de implante. A dificuldade de encontrar informações sobre essa possibilidade foi um relato frequente no campo. Os possíveis problemas decorrentes do uso dessas próteses parecem estar colocados estrategicamente do lado de fora do campo de probabilidades de boa parte dos discursos que circulam sobre cirurgias plásticas.

Minha intenção não é assumir uma posição de crítica frente às tecnologias de aprimoramento estético, muito menos fazer uma denúncia dos profissionais que as utilizam. Tais especialistas não estão livres de constrangimentos e, ao mesmo tempo que são capazes de manejar conhecimento e técnicas valiosas, também lidam com normativas que balizam seu escopo de atuação (Rosenberg, 2002). O que pretendo é evidenciar o quanto as tecnologias biomédicas de aprimoramento individual não têm seu uso pacificado ou livre de problemas, ainda que apareçam frequentemente bem avaliadas em narrativas a respeito de seu poder de transformação. As entrevistadas frisam que há uma diferença grande entre as expectativas criada por essas promessas tecnológicas e as realidades que elas entregam.

Uma das perspectivas que se pode ter a respeito dessas tecnologias é a de que usá-las seria nada mais que uma opção, distante da ideia de constrangimento que o depoimento de Fernanda exemplifica. A escolha, nesse contexto, apresenta um problema que se aproxima, em alguns aspectos, daquilo que Mol (2008) descreve a respeito do ideal de escolha quando aplicado à saúde. Este embaraço diz respeito à possibilidade de erosão das práticas de cuidado, já que, em vez de pesar cuidadosamente os efeitos e as possibilidades de tratamentos, as decisões sobre o que fazer com corpos e vidas podem ser resumidas à sua justificação por meio da ideia de escolha. Esse ideal de escolha, para a autora, encerra de forma abrupta discussões que seriam complicadas e cheias de nuances éticas e operacionais. A discussão perderia a relevância diante da importância dada à valorização e validação da decisão da pessoa mais diretamente implicada.

Se deixarmos em suspenso a justificativa da escolha, questões sobre os riscos e implicações das cirurgias plásticas ganham centralidade. As vantagens precisam pesar no cálculo feito para que se justifique sua incorporação. Nos casos aqui relatados, podemos ver que houve um certo antagonismo entre pacientes e cirurgiãs/ões plásticas/os com relação aos termos desse cálculo. Essa oposição, ainda que destacada nas narrativas, está lado a lado com um arranjo de consenso estabelecido para que se faça a cirurgia plástica. É inevitável, diante disso, questionar em que condições esse consenso é estabelecido. Esboço uma resposta a esta pergunta, referindo-me a alguns dos pontos que Mol (2008) elenca ao propor uma lógica do cuidado em oposição à lógica da escolha.

Para a autora, tecnologias não são opostas às práticas de cuidado, e podem inclusive contribuir com estas últimas. Os problemas que Mol (2008) aponta às voltas com a lógica da escolha é que nem sempre as pessoas estão em condições de decidir – por estarem com a saúde fragilizada, por exemplo. Com tratamentos para a diabetes como caso de análise, a autora demonstra que "situações de escolha" não são simples e envolvem muitas variáveis: instituições, corpos, interações, vidas, tecnologia, conhecimento, entre outras. Na lógica da escolha, as vontades individuais seriam muito importantes, enquanto na lógica do cuidado, elas perderiam o protagonismo. A escolha seria informada por uma ló-

gica como a da venda de um produto em um mercado, enquanto o cuidado seria um processo (Mol, 2008). Os implantes de silicone feitos por minhas interlocutoras estão em uma zona entre a saúde e o consumo, apesar de, em muitos momentos, poderem pender para o lado do consumo. Perguntei-me diversas vezes, durante o campo, se deveria usar o termo "pacientes" sempre, e quando "clientes" não seria uma categoria melhor. Mas não seria apropriado um entendimento tão dualista. O termo paciente não parece se encaixar perfeitamente quando não está pressuposta uma patologia, e sim uma vontade de mudança no corpo. As entrevistadas acumulam prerrogativas das duas categorias, mas não estão facilmente inseridas em uma delas.

Mol (2008) argumenta que pacientes vistos como consumidores estariam abandonados às suas próprias escolhas. Nessa dinâmica, a possibilidade de optar por produtos esconderia os processos que os envolvem e que, geralmente, possuem um objetivo como ter saúde ou viver bem. Desta forma, o processo poderia envolver o produto, mas não estaria limitado a ele. Facilitar a vida das pessoas com uma solução, talvez lembre cuidado de alguma forma. A diferença, se seguirmos Mol (2008), é que o processo não é totalmente abraçado pela relação de consumo, em que é proposta a entrega de um produto, e não o envolvimento no processo. Isso pode ser verificado nas cirurgias plásticas cujo objetivo é que a pessoa seja mais feliz com seu corpo, por exemplo, e o produto entregue para tanto é a remodelação de alguma parte desse corpo, o que não garante alcançar o objetivo e nem envolvimento algum no processo todo, além dos cuidados relativos à cirurgia e ao pós-operatório.

Para Mol, "a lógica da escolha é arrastada para o cuidado em saúde com a promessa de que ela irá libertar pacientes do comando patriarcal dos profissionais. Mas os profissionais não são como lordes feudais" (2008, p. 40, tradução minha). Fora raras exceções, os profissionais teriam muito menos controle sobre os pacientes e, mesmo prescrevendo drogas ou práticas, as pessoas não seriam obrigadas a segui-las. Entretanto, algo importante deve ser notado: como a própria autora afirma, quando se trata de suas vidas e de sua saúde, as pessoas não estão preocupadas a respeito de quem está no comando, e sim com o que fazer para melhorar suas próprias vidas. Dessa forma, confiar em um

profissional parece a decisão mais sensata a ser tomada. Mas quais são os profissionais em quem se confia hoje e que acontecimentos podem transformar essa relação de confiança?

Nas trajetórias discutidas, há diferenças na forma como as decisões por fazer os implantes de silicone foram tomadas. Uma das mais importantes é a autoria da iniciativa. Enquanto Lia procurou os cirurgiões para implantar silicone, Paula e Fernanda não tinham esse objetivo. As últimas foram aconselhadas a fazê-lo. No caso de Fernanda, uma sugestão enfática acabou por se tornar, para ela, uma imposição. Essa situação agrava o sentimento de rejeição e instala um antagonismo entre paciente e cirurgiã/o após os desdobramentos.

Apesar dessas diferenças, todas as entrevistadas, não apenas as citadas, mas todas as outras mulheres com as quais conversei sobre seus problemas com implantes de silicone, sentem que foram enganadas e afirmam categoricamente que, se pudessem, voltariam atrás e não mais recorreriam a essa técnica, mesmo aquelas que procuraram declaradamente isso e atribuem a escolha somente a si mesmas.

Isso acontece depois da verificação de sentir na pele, literalmente, as consequências da nova configuração do corpo. Elas argumentam que não estava nítido o risco que corriam. O risco enfatizado por elas é o de adoecer, de ter reações advindas do sistema corporal como um todo, e até a morte. Os perigos sobre os quais afirmam estar informadas, antes dos implantes, são aqueles inerentes a qualquer cirurgia e também o de contratura capsular[11], que seria, ainda, descrita por cirurgiãs/os plásticas/os como menos comum do que elas afirmam ser na realidade.

Todas as entrevistadas entendem que a informação da necessidade de troca das próteses periodicamente não está suficientemente enfatizada nas consultas pré-operatórias. Não é raro que nesses momentos as/os cirurgiãs/ões digam que o silicone é vitalício. Para minhas interlocutoras, a prótese pode até ser, mas as reações do corpo humano ao silicone tornariam necessário sua troca para que se mantenham seus efeitos estéticos e o conforto das usuárias. Em suma, todas elas sentem que foram influenciadas por narrativas simplificadoras ou por discursos com estratégias de convencimento. A palavra final era delas, certamen-

11 A contratura capsular é descrita como o processo pelo qual as cápsulas de material biológico, formadas pelo corpo ao redor das próteses, passam a pressioná-las, enrijecendo as mamas, causando dores e até o rompimento da prótese.

te, mas essa decisão foi estabelecida em condições que estão longe das consideradas ideais.

Testemunhar

Outro processo que chama atenção nesse recorte é a inclinação das entrevistadas a falar sobre suas experiências, publicizar as suas histórias e atingir pessoas com seus conteúdos. Algumas das interlocutoras responderam ao meu convite para a entrevista com um "faço questão". Somam-se a essa atitude a abertura de um canal no *Youtube*, a produção de um documentário e a criação de um grupo em uma rede social[12]. Está evidente aqui que as experiências, mesmo que não totalmente positivas para esses sujeitos, valem a pena ser expostas. Parecem, então, trazer um algum retorno àquelas que as expuseram.

Essa exposição pública das mudanças corporais multiplica-se atualmente, principalmente nas redes sociais, em depoimentos que representam uma interseção entre os usos das tecnologias biomédicas e novas formas de mídia. Há pouco mais de uma década, Heyes (2007) fazia uma crítica pertinente à perspectiva dualista de entendimento do corpo em oposição a um "eu interior", como identificado pela autora em *reality shows* que tematizavam transformações corporais estéticas. Heyes aponta uma retórica de contos de fada aplicada à experiência de transformação, que teria a capacidade de trazer à tona a beleza interior de pessoas cujas trajetórias deixaram marcas em seus corpos. Marcas geralmente encontradas, como demonstram Weiss e Kukla (2009), em sujeitos de classes trabalhadoras e de meia idade cujo cuidado de si não teria sido apropriado de acordo com regimes vigentes de estilo de vida e de consumo, pautados por padrões de classes privilegiadas. Esse novo corpo, transformado por meio das tecnologias estéticas, deixaria transparecer o potencial de beleza que cada pessoa carrega dentro de si (Heyes, 2007).

Hoje estamos imersos em uma nova configuração das formas de comunicação e de produção de mídia. A criação dos conteúdos encontra-se capilarizada, distribuída entre pessoas que, por meio das redes so-

12 Todas as iniciativas citadas são prévias à adoção de medidas de distanciamento social, motivadas pela pandemia de Covid-19. Portanto, não têm como objetivo lidar com um contexto de distanciamento social em que os espaços virtuais passam a suprir algumas das lacunas das atividades presenciais.

ciais digitais, acessam, criam e publicizam informações diversas a todo momento, sendo as imagens centrais nesse contexto, conforme Beleli (2015). No caso das cirurgias plásticas, fotos de "antes e depois" dos procedimentos e vídeos narrando o processo de transformação geram o alcance e a interação almejados por muitos dos criadores de conteúdos digitais.

A autoexposição dos sujeitos faz parte da produção de uma versão de si mesmos, das pessoas que compartilham suas experiências. Para Rohden (2017), os usos das tecnologias biomédicas estéticas na construção de sujeitos são marcados pelo desejo de aprimoramento, e os parâmetros deste último são definidos de acordo com uma produção de diferenças que podem ser referentes a gênero, raça e classe, por exemplo. Para a autora é de grande importância, nesse contexto, a capacidade individual de busca, conhecimento e acesso a tratamentos biomédicos que permitem o aprimoramento. Assim, discursos públicos sobre o uso de tecnologias biomédicas seriam disseminados de forma a evidenciar essas capacidades. Esse é um paradigma interessante para compreender por que atualmente são tão comuns narrativas em primeira pessoa acerca das transformações corporais.

Com relação à *doença do silicone*, a narrativa de autoafirmação está conectada ao sofrimento. As três entrevistadas, como vimos, concordam que os implantes de silicone acarretaram prejuízos para sua saúde, que decidiram muito rapidamente usá-los e que tal experiência "não vale a pena". Também concordam sobre a natureza benéfica do *explante*, que guarda a expectativa de tornar saudáveis novamente aqueles corpos percebidos como adoecidos pelo silicone. Esse tipo de discurso é o mais disseminado no GARPS. Imergir nesse grupo e seguir as redes que o perpassam mostrou-me como, nesse contexto, o uso dos implantes de silicone deixa de ser visto pelas mulheres que os utilizam como uma prática de empoderamento e realização, passando para outro enquadramento, no qual desencadeia sofrimento e patologias.

A publicização dos relatos é justificada pela necessidade de contar esta segunda história, atingir mais mulheres e ajudá-las em suas decisões sobre si mesmas. A queixa frequente de pouca visibilidade dos problemas do silicone também referenda essas narrativas em que o sofrimento é cen-

tral. Nesta direção, é pertinente recorrer à abordagem de Das (1997) acerca do sofrimento social e do reconhecimento das experiências de dor do outro como questão fundamental. Dialogando com Wittgenstein (1958) a respeito dessa relação de intercâmbio não evidente entre consciências, a autora vê o testemunho como possibilitador do reconhecimento das experiências dos outros. É nesse sentido que a ideia de testemunho de Das (1997) pode nos ajudar a entender uma faceta importante da exposição das cirurgias plásticas que não deram certo para essas mulheres: o testemunho enquanto veículo para a criação de inteligibilidade social com vistas à comunicação de experiências traumáticas.

A necessidade das entrevistadas de convencer terceiros de que seu sofrimento é causado por uma rejeição do corpo às próteses indica o espaço em que pode ser situada a problemática. O compartilhamento desse tipo de experiência, cujo alcance foi amplificado pela forma como foi muitas vezes narrada - via redes sociais, e também reportagens jornalísticas -, acabou levando à congregação de mulheres com vivências semelhantes e à criação de uma comunidade em torno do mesmo tipo de sofrimento. A partir do compartilhamento de experiências e de informações diversas nessa comunidade de apoio mútuo, as narrativas passam a ter um suporte social mais favorável e mais receptivo à ideia de que haveria realmente um problema frequente, não reconhecido, e que isso precisaria ser levado a sério.

A dificuldade desse reconhecimento está no fato de tratar-se de uma complicação decorrente de cirurgia plástica, procedimento médico invasivo que pode ter como fim único o aprimoramento estético. Arrepender-se de uma intervenção como esta é uma experiência traumática, também porque fazê-la é considerado uma escolha e porque essa escolha levou ao sofrimento. As causas de sofrimento não relacionadas diretamente aos impactos do adoecimento do corpo pelo silicone são o arrependimento com relação à cirurgia plástica e a ausência de reconhecimento do problema pelas instâncias normalmente responsáveis por oferecer soluções ou, pelo menos, alívio ao sofrimento causado pelo adoecimento. A trajetória mais comum nos depoimentos do GARPS é a de que as mulheres precisam procurar diversas/os médicas/os até encontrarem a possibilidade de um tratamento que consideram adequa-

do. A dificuldade em achar a remediação para o seu sofrimento onde seria esperado leva-as a buscar alternativas, entre elas a composição de grupos online. Nesses, o sofrimento é transformado em doença, evidenciando o impacto da comunidade que elas formam. Tais movimentos de mulheres, por fim, conferem inteligibilidade a um tipo particular de experiência que existe entre a saúde e o aprimoramento.

Referências

BELELI, I. O imperativo das imagens: construção de afinidades nas mídias digitais. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 44, p. 91–114, 2015.

DAS, V. Language and Body: Transactions in the Construction of Pain. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. M. (Eds.). *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press, 1997. p. 67-92.

HEYES, C. J. *Self-Transformations*: Foucault, Ethics, and Normalized Bodies. Oxford University Press, 2007.

HINE, C. *Ethnography for the internet*: embedded, embodied and everyday. Huntingdon: Bloomsbury Publishing, 2015.

MISKOLCI, R. BALIEIRO, F. Sociologia Digital: balanços provisórios e desafios. *Revista Brasileira de Sociologia,* n.12, p. 132-155, 2018.

MOL, Annemarie. *The Logic of Care*: Health and the Problem of Patient choice. Routledge, 2008.

ROHDEN, F. Vida saudável versus vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. *Horizontes Antropológicos,* Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 29-60, 2017.

ROSENBERG, C. E. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. *The Milbank Quarterly*, Malden, n.2, v.80, p. 237-260, 2002.

ROSE, N. *Our Psychiatric Future*. The Politics of Mental Health. Cambridge: Polity Press, 2019.

ROSE, N. *The politics of life itself*: Biomedicin, power and subjectivity in the twenty-first century. Princeton University Press, 2008.

SCHIMITT, M. *Da superfície à carne*: as fronteiras entre estético e reparador na formação e atuação no campo da cirurgia plástica. 2017. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

SILVA, J. B. *"Se não for pra causar nem quero"*: feminilidades naturais e artificiais via cirurgias plásticas. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

WEISS, D.; KUKLA, R. The "Natural Look": Extreme Makeovers and the Limits of Self-Fashioning. In: HEYES, C.; JONES, M. (Eds.). *Cosmetic Surgery*: A Feminist Primer. Farnham: Ashgate, 2009. p. 49-78.

WITTGENSTEIN, L. *The Blue and Brown Books*. Oxford: Basil Blackwell, 1958.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-12

INTERSTÍCIOS DO ROSTO: AS FISSURAS LABIOPALATINAS E AS INTERVENÇÕES CIRÚRGICAS DE REPARAÇÃO

Marcelle Schimitt

Introdução

"A vantagem de ser fissurado é que carregamos a cicatriz no rosto"[1].
Gustavo, maio de 2020

As palavras de Gustavo[2] reúnem parte do que gostaria de argumentar ao longo deste artigo. As marcas a que ele se refere, provenientes de intervenções cirúrgicas de fechamento das fissuras no lábio e no palato, antigamente chamadas de "lábio leporino[3]", contam-nos algumas coisas acerca do que as faces mobilizam e demandam e sobre como isso pode ser pensado através de procedimentos de reparação cirúrgica.

A trajetória de Gustavo, que nasceu com uma fissura unilateral de lábio, distingue-se bastante da vivência da maioria das pessoas fissuradas[4]. Proveniente de uma família de classe média alta da capital sergipana, com a mãe médica e o avô dono de um dos mais reconhecidos hospitais particulares de Aracajú, ele teve acesso a um tratamento que, na época, começo da década de 1980, poucos tinham. Se estes privilégios, como apontou, foram decisivos para que, ao longo da vida adulta, ele se sentisse "autorizado" a estar e permanecer em espaços que boa parte das pessoas fissuradas não têm acesso; por outro lado, as inúmeras intervenções cirúrgicas, problemas na fala, deglutição e as cicatrizes acima do lábio aproximaram-no de um contexto de preconceito e exclusão.

1 Frase retirada da coluna "Diário de um fissurado", escrita por Gustavo e publicada no dia 29 de maio, na página As Fissuradas, na rede social Facebook.

2 Nome original. Gustavo e André leram uma versão preliminar deste artigo, sugeriram alterações e permitiram fossem utilizados seus verdadeiros nomes.

3 Designação considerada pejorativa, já que leporino se refere à lebre, animal cujo lábio é fendido.

4 Utilizo os termos *pessoa fissurada e fissurado* por serem nomenclaturas empregadas pelos próprios interlocutores.

Conheci Gustavo em junho de 2020 por meio da página "As fissuradas", rede de apoio para mães de crianças que nasceram com fissuras, onde ele escrevia a coluna semanal "Diário de um fissurado". Após trocarmos algumas mensagens, combinamos de conversar por vídeo chamada, ocasião na qual ele me contou em detalhes parte de sua experiência com a fissura. Ainda recém-nascido, a família o levou a um renomado cirurgião plástico brasileiro para que fosse realizado o primeiro de muitos procedimentos, o fechamento do lábio. A segunda intervenção - o fechamento do palato, ou céu da boca - realizada por um assistente do cirurgião, não foi feita da maneira adequada, o que resultou na retração de tecido, impossibilitando a restauração do palato de uma só vez. Foram, então, necessárias várias outras cirurgias a fim de que o céu da boca fosse totalmente reparado.

Construo os argumentos que serão apresentados neste artigo a partir daquilo que Gustavo e André, interlocutor que apresentarei a seguir, contaram-me sobre suas vivências com as fissuras labiopalatinas. Baseio-me também em uma conversa que tive com Manoel[5], cirurgião plástico especialista na área de crânio-maxilo-facial. Com base nestes relatos, advindos de contextos bastante distintos, as intervenções cirúrgicas ganham peso e forma. Os diferentes procedimentos médicos que moldam as faces, com a finalidade de *reparar* as fendas, ajustam os modos como a própria condição é produzida. Isto é, as fissuras se constituem discursiva e materialmente[6] por meio destes procedimentos. Os sentidos conferidos a elas e os formatos corporais que assumem são atravessados por estas intervenções.

Segundo o Ministério da Saúde, um em cada 650 indivíduos nasce com algum tipo de fissura de lábio e palato[7]. Talvez o aspecto visual da condição seja o que mais instantaneamente chame a atenção. Todavia, as fendas - que iniciam na parte externa de um ou de ambos os lados do lábio superior e que podem se estender até o interior da boca, causando, assim, a ausência de separação entre as cavidades oral e nasal - afetam sobretudo

5 Nome fictício. Na ocasião da entrevista, acordamos que sua identidade seria preservada.

6 Adoto, neste sentido, a perspectiva de Barad (2003) sobre a inseparabilidade entre discurso e matéria. Para a autora, as coisas são fenômenos dinâmicos produzidos através de formas emaranhadas e mutáveis de ação que são inerentes a qualquer materialidade. O discurso, nesta abordagem, não é obliterado por uma realidade que o antecede. Diferentemente, as práticas discursivo-materiais ocorrem somente e através de uma intra-ação (e não interação, que pressuporia entidades separadas a *priori*) que performaria as fronteiras, aqui entendidas em um sentido local, e não permanente. A intra-ação de Barad (2003) abarca tanto o discurso quanto a prática a partir de uma compreensão da impossibilidade de demarcação dos limites entre um e outro, em determinado fenômeno.

7 Fonte: https://www.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/cirurgia-plastica-reparadora/fissura-labiopalatal. Acesso em 26 de junho de 2020.

aspectos funcionais, como a respiração, a fala e a deglutição. As fendas podem ocorrer apenas no lábio, no lábio e no palato, ou somente no palato[8].

Em termos médicos, a fissura labiopalatina, condição que engloba a fissura labial e a fenda do palato, é uma malformação congênita que ocorre durante a 4a e a 12a semana de gestação. Atualmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece uma série de tratamentos cirúrgicos que se inicia nos primeiros meses dos pacientes e se estende ao longo da vida adulta com a finalidade de reparar não somente a funcionalidade como também a estética facial[9].

Por ser uma condição que se expressa na face, exposta a todo momento, a reparação parece ser um imperativo. Sendo assim, pensar as intervenções não pode ser dissociado de uma compreensão mais geral do rosto, do que ele representa, demanda e faz.

Deleuze e Guattari (1996), Levinas (1996), Butler (2011), Le Breton (2017; 2019) e M'charek (2020) indicam formas diversas de acessar teórica e metodologicamente o rosto. Apesar de suas perspectivas diferirem, todos eles explanam sobre a imanência da face para o restante do corpo. O rosto se espalha e raramente pode ser contido. Neste artigo, elenco a metáfora da face *tentacular* proposta por M'charek, a qual possibilita uma abordagem não somente dos efeitos causados por essas faces mas também uma investigação mais situada sobre como elas ganham sentidos e materialidades próprias na conjunção daquilo as rodeia e as atravessa.

A metáfora tentacular, ou seja, a ideia de tentáculos que se deslocam em diferentes direções e se engajam em diferentes tarefas (comer, mover, sentir), segundo a autora, desestabiliza uma suposição de todo,

8 A classificação de Spina et al.(1972) - Segundo o Ministério da Saúde, a mais utilizada no Brasil - demonstra de forma esquemática os diversos tipos de fissuras. Para saber mais, ver imagem presente no link: http://ctmc.lusiada.br/malformacoes-craniofaciais/ Acesso em 26 de junho de 2020.

9 As fissuras labiopalatinas, conforme o Centro de Genética Médica da Universidade de São Paulo, são falhas no desenvolvimento do lábio e do palato que podem tanto ocorrer isoladamente e, nesse caso, são chamadas de não sindrômicas, quanto associadas a uma ou mais alterações, denominadas de fissuras sindrômicas. O primeiro tipo corresponde a 75% dos casos de fissura e ocorre em, aproximadamente, um em cada mil indivíduos. As do tipo não sindrômica têm modelo de origem multifatorial, dependendo tanto de fatores genéticos quanto ambientais para o seu desenvolvimento. De acordo com o Ministério da Saúde, são fatores que podem contribuir para a formação das fissuras labiopalatinas: infecção congênita (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes vírus, HIV); deficiência de ácido fólico; diabetes gestacional; hipotireoidismo arterial; medicamentos (anticonvulsionantes, benzodiazepínico para tratamento de insônia ou distúrbios de ansiedade, isotretinoína, mais conhecida como Roacutan); deficiência nutricional da gestante; fumo; álcool, estresse e drogas ilícitas. Estes termos utilizados são os divulgados pelo Ministério da Saúde em: http://www.blog.saude.gov.br/index.php/materias-especiais/51968-materia-especial-no-brasil-nasce-uma-crianca-com-fissura-labiopalatinas-a-cada-650-nascimentos. Acesso em 26 de junho de 2020.

de um rosto que apenas representa. Assim como em Deleuze e Guattari (1996), o foco não está no que o rosto representa, mas no que ele faz.

Conforme M'charek (2020), a noção de faces tentaculares auxilia-nos a levar a sério o múltiplo trabalho conexão operado pelo rosto. Pensar a partir do tentacular é ater-se à potência do sensorial (toque, visão, olfato, paladar) e, sobretudo, considerar o poder político do afetivo:

> So the composite face, a tentacular face, keeps wandering: instructing the viewer, fashioning race, and evoking interest and affect. Intensifying along its routes, it draws a public together on which it can feed in order to be fleshed out. The composite face thus gains content and contours, as to unify and to stop wandering (M'charek, 2020, p. 377)[10].

Todos os rostos são ativos, exigentes e tentaculares, segundo a autora. Assim, ao encontrarmos com alguém, a face dessa pessoa aciona um processo que conecta as partes do rosto ao entorno - seja a roupa, o resto do corpo, outros corpos ou quaisquer coisas que a rodeiam, como a arquitetura – para que a identifiquemos. E este trabalho cotidiano de fazer faces legíveis é também político. Nesse sentido, as faces tentaculares de M'charek apontam a multiplicidade de funções do rosto para o corpo e para o outro. A face busca ao mesmo tempo em que interpela. Ela é ativa através do mais variados sentidos e afetos e demanda em silêncio, já que sensibiliza os espectadores das mais variadas formas.

No caso das fissuras labiopalatinas, as intervenções cirúrgicas e demais tratamentos são parte constituinte da própria condição, da funcionalidade e da estética facial[11]. Estas faces são costuradas e simetrizadas; cicatrizes são mais ou menos expostas; tratamentos fonoaudiológicos operam modificações na fala e, em decorrência disso, na disposição dos traços faciais. Isto é, estes rostos estão sendo materialmente conformados. Não apenas os sentidos da face ou da fissura estão em questão, mas o próprio formato e as maneiras como elas acessam a realidade e demandam do entorno.

10 "Assim, o rosto composto, um rosto tentacular, fica vagando: instruindo o espectador, moldando a raça e evocando interesse e afeto. Intensificando-se ao longo de seus percursos, aproxima um público do qual pode se alimentar para concretizar-se. A face composta ganha, assim, conteúdo e contornos, a fim de unificar-se e parar de vagar" (tradução da autora).

11 Neste artigo, farei referência ao caráter estético ou reparador dos procedimentos sem me deter a uma reflexão sobre os limites, muitas vezes tênues, entre eles. Todavia, esta discussão está presente em Schimitt e Rohden (2020).

Assim como as faces tentaculares, a noção de resiliência (Oudshoorn ,2020) é central para este trabalho. Ao abordar experiências de pessoas que vivem com marcapassos e desfibriladores acoplados a seus corpos, Nelly Oudshoorn (2020)[12] pega emprestada a perspectiva de resiliência desenvolvida na Psicologia, transmutando-a para uma análise acerca de como essas tecnologias transformam as fragilidades dos corpos ao introduzir novas vulnerabilidades. A autora argumenta que discursos que colocam estes sujeitos como passivos frente a esses aparatos, retratados muitas vezes como tecnologias mágicas, abafam uma realidade de engajamento ativo.

A resiliência, no sentido proposto por Oudshoorn (2020), não é uma característica estática de humanos ou de tecnologias, mas algo que deve ser conquistado ativamente. No caso particular de indivíduos que vivem com desfibriladores e marcapassos, a resiliência envolve um entrelaçamento complexo de humanos e máquinas. Ao ajustar o foco à materialidade da resiliência, a autora vai além de uma visão destas pessoas como vítimas passivas das tecnologias; ao mesmo tempo, não as coloca como detentoras de uma agência individual e irrestrita sobre seus corpos. Antes, afirma que a vulnerabilidade e a resiliência se constituem e se concretizam por meio de uma interação complexa entre a materialidade dos corpos, as tecnologias e o ambiente. Nestes termos, as condições materiais – aparatos tecnológicos, intervenções cirúrgicas e os próprios corpos – devem ser levados em consideração.

Essa resiliência como um processo ativo e constante encara o corpo como matéria plástica, maleável, vulnerável, precária. As pessoas fissuradas com quem conversei ou cujos relatos ouvi, em sua maioria, enfatizaram a grande quantidade de procedimentos cirúrgicos realizados, algo que afeta profundamente suas vidas, que envolve sofrimento, mas que também oferece possibilidades de normalidade, inclusão, funcionalidade, novos relacionamentos. Seria desonesto, assim, tratar as intervenções cirúrgicas apenas como uma forma de normalização corporal.

Através das noções de resiliência (Oudshoorn, 2020) e de face tentacular (M'charek, 2020), apresento algumas reflexões sobre a centra-

12 Nesta obra em particular, a autora apresenta a ideia de "ciborgues resilientes", referindo-se a pessoas que incorporam tecnologias como desfibriladores e marcapassos. A noção de ciborgue, bastante central na perspectiva de Oudshoorn (2020), não será discutida neste trabalho por não se adequar ao campo empírico das fissuras labiopalatinas. Todavia, utilizarei a noção de resiliência tal qual é proposta pela autora.

lidade das cirurgias no tratamento das fissuras labiopalatinas e como estes procedimentos se relacionam ao lugar que a face ocupa. Aquilo que André, Gustavo e Manoel me relataram são a base empírica da discussão, e nos guia por entre os interstícios do rosto, de suas fissuras, e das intervenções cirúrgicas de reparação.

Da boca ao corpo inteiro

> "(...) a single part of the face can facialize the face, the body, the person, and their assumed behavior[13]."
> Amade M'charek (2020)

Em 1986, na cidade de Ipiaú, região cacaueira da Bahia, nascia André Luiz[14], um bebê prematuro e com fissuras no lábio e no palato. Diferentemente do que hoje é indicado, ele somente teve acesso ao tratamento cirúrgico quando as fissuras haviam deixado sequelas que levariam vários anos e uma gama diversa de cuidados e esforços para serem *reparadas*. Sua primeira cirurgia, de fechamento do lábio, comumente realizada antes dos 6 meses de vida, só ocorreu aos 5 anos de idade, e o procedimento no palato, cuja indicação é de que seja feito logo após o primeiro ano de vida, aos 19 anos. André conta que, depois da primeira intervenção, o médico responsável mandou-o voltar para casa e disse à família que o ensinasse a falar de novo. Se o menino havia aprendido a falar com a fissura, agora deveria reaprender sem ela. A fala, no entanto, continuou a mesma, apesar do acompanhamento de uma fonoaudióloga e dos inúmeros exercícios que realizava. O problema agora seria, de acordo com os profissionais que o acompanhavam, preguiça ou falta de vontade, já que os mecanismos físicos estariam de acordo para o desenvolvimento de uma dicção "normal". Mas as palavras de André continuavam ininteligíveis até para sua mãe. A irmã, um ano mais velha e a única que entendia sua fala devido à proximidade afetiva, passou, então, a ser uma espécie de intérprete.

Segundo Manderson (2016), na reabilitação, os pacientes são encorajados a retomar uma normalidade que havia antes da interrupção

13 "(...) uma única parte do rosto pode facializar o rosto, o corpo, a pessoa e seu comportamento" (tradução da autora).
14 Nome original.

por lesão ou doença. É como se o corpo devesse aprender um novo idioma, o que é assustador e muitas vezes paralisante. Antes, porém, as pessoas devem reconciliar-se com as interrupções que ocorreram. No caso de André, seu corpo precisou literalmente aprender um novo idioma. A dicção de antes da cirurgia de fechamento do lábio já não era mais aceita como própria para uma criança cuja fissura havia sido reparada. Nesse contexto, a intervenção de fechamento da fenda labial passou a ser utilizada como justificativa para o entendimento de que, agora, a reabilitação só dependia dele.

> *Nessa de me ensinar a falar de novo, eu ia pra fonoaudióloga, tentava fazer exercício, ouvia muitas coisas, "fala direito", essa cobrança intensa, "fala direito", todos falando isso. Eu fazia exercício e não tinha esse retorno esperado. Mas eu não tinha esse retorno esperado, inclusive com a fonoaudióloga que me atendia, porque o céu da minha boca, o palato mole, era aberto, então eu não tinha mecanismos para que a minha voz melhorasse, mesmo eu fazendo exercícios. Uma fase muito difícil pra mim, e acho que é na vida de todos os fissurados(...). Eu não correspondia ao tratamento, e ela* [fonoaudióloga] *achava que eu não correspondia, porque eu não queria, que eu não tinha vontade. Aí eu tive que aguardar a chegada dos meus 18 anos, da minha independência, e eu mesmo procurar ajuda.* (André)

Aos 18 anos, insatisfeito com a aparência do rosto e com os problemas na fala, André foi até Salvador à procura de tratamento. A capital baiana abriga um dos 30 centros[15] de atenção às *anomalias* orofaciais existentes no Brasil, boa parte deles vinculada a instituições hospitalares e entidades filantrópicas (Lima Chaves et al., 2016). Quando chegou ao Centro de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, conhecido como Centrinho de Salvador, André não pôde iniciar prontamente o tratamento com a fonoaudióloga. Soube que antes necessitava de uma abordagem com o aparelho ortodôntico e da cirurgia de fechamento do palato. Depois disso poderia, então, iniciar a terapia fonoaudiológica. Essa ordem se devia ao fato de que os movimentos do aparelho orto-

15 Fonte: https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/audiencias-publicas/audiencias-publicas-2019/apresentacao-eduardo-ms-ap-20.11. Acesso em 28 de agosto de 2020.

dôntico poderiam produzir uma reabertura do palato, caso a cirurgia fosse realizada previamente; e a fonoterapia só poderia ser iniciada com o palato restabelecido. Por conta disso, a cirurgia foi feita somente após transcorrido um ano e meio do início do tratamento no Centrinho. Segundo André, o procedimento foi peça-chave para sua a reabilitação e a prova de que, diferentemente do que alegavam o médico e a fonoaudióloga anteriores, os problemas da fala não decorriam de uma má vontade ou pouco esforço. Após o fechamento cirúrgico do palato, sem nem mesmo realizar a fonoterapia recomendada, André finalmente conseguiu pronunciar fonemas que antes eram impraticáveis. O procedimento cirúrgico, no entanto, era apenas o segundo de muitos a que ele ainda teria que se submeter.

> *Eu fiz ao todo sete cirurgias. Três foram reparadoras para os lábios, duas no nariz, uma do palato mole e uma do maxilar, ortognática, né?! Eu passei por sete cirurgias. Essas são as sete cirurgias que eu me recordo que a gente precisa ficar internado. Agora tem aquelas que você faz uma reparação e volta pra casa no mesmo dia, essas eu já perdi até as contas (...).* (André)

As várias cirurgias realizadas por André representam a realidade de boa parte das pessoas fissuradas que têm acesso e aderem ao tratamento completo que inicia, normalmente, aos três meses de vida, com o procedimento de fechamento da fenda labial. Apesar de a reabilitação de uma criança ou adulto com fissura labiopalatina não se basear apenas nas cirurgias, estes procedimentos têm papel crucial, já que é a partir deles que o corpo sofre as alterações mais significativas em um curto período de tempo. Mesmo se formos levar em consideração as semanas e até os meses de recuperação, as cirurgias transformam quase que instantaneamente os mecanismos ao cortar, costurar ou acoplar tecnologias aos corpos.

Para realizar o tratamento completo no Centrinho, André viajava os mais de 360 quilômetros de Ipiaú a Salvador, de oito em oito dias. Algumas vezes, chegou a ir e voltar de sua cidade natal à capital mais de três vezes em uma semana. Por mais que houvesse um esforço da equipe em agendar as consultas das diferentes especialidades – Cirurgia,

Ortodontia, Fonoaudiologia, Serviço Social, Psicologia – todas para um mesmo dia, nem sempre era possível. As viagens de ida e volta, de Ipiaú a Salvador, tornaram-se também parte do cotidiano de tratamentos.

Conheci André através de uma *live* que ele organizou em conjunto com sua atual fonoaudióloga, Dr. Camila Vila Nova, em maio de 2020. Naquela ocasião, ele compartilhou seu histórico de tratamento, dificuldades e frustrações enfrentadas, negligências que sofreu ao longo do processo e, principalmente, ressaltou seus avanços em relação à fala. Alguns dias depois de assistir à *live*, entrei em contato com André e o convidei para uma entrevista. Ele prontamente se dispôs e, no dia 27 daquele mesmo mês, uma quinta-feira, conversamos durante quase duas horas através de uma ligação de vídeo. Naquela ocasião, André compartilhou comigo diferentes experiências de desconforto e dificuldade, desde a infância, no contexto escolar atravessado pelo *bullying*, até os desafios enfrentados no âmbito profissional. Nas diferentes circunstâncias que me narrou, o pano de fundo constante, e que atravessou todas elas, foram os diversos tratamentos pelos quais passou e os que ainda hoje realiza.

Além das cirurgias de fechamento do lábio superior e do céu da boca, de procedimentos menos invasivos e da utilização de uma prótese de palato[16]; André também realizou duas cirurgias plásticas no nariz, duas intervenções de enxerto de gordura nos lábios e uma cirurgia ortognática. Esta última, segundo a Faculdade de Odontologia da USP,

> "(...) é uma técnica utilizada para corrigir alterações de crescimento dos maxilares, conhecidas como anomalias dentofaciais, as quais podem originar distúrbios da mordida, articulações e respiração (...) Trata-se, portanto, de um procedimento estético-funcional capaz de restaurar a harmonia facial e a função mastigatória"[17].

Conforme a sua fonoaudióloga, André precisou realizar essa cirurgia devido à alteração no crescimento facial ocasionada pelo tratamento cirúrgico tardio das fissuras do lábio e do palato. Durante nossa

16 André explicou-me que a prótese era uma espécie de aparelho que fazia a função que o palato não estava realizando. Durante os dois anos em que a utilizou, a cada oito dias, percorria o conhecido trajeto de Ipiaú a Salvador pra ajustar o mecanismo à anatomia da sua cavidade oral. Segundo a fonoaudióloga responsável por seu tratamento, Camila, o equipamento auxilia a movimentação da musculatura da orofaringe, que impede que o ar vá para o nariz, causando, assim, a fala com ressonância nasal, mais conhecida como "voz fanhosa".

17 Fonte: http://www.fo.usp.br/?p=45858. Acesso em 26 de junho de 2020.

conversa, André relatou que a cirurgia ortognática, além de alterar o aspecto da maxila e mandíbula, também mudou a aparência do nariz que, por causa da fissura, desenvolveu-se de modo considerado anormal. Segundo ele, apesar das duas rinoplastias, o nariz não correspondia ao que deveria ser. André disse: "(...) ele não é fininho, mas era muito mais esparramado. Depois da ortognática, conseguiu dar essa levantada a mais, né?!". Não se trata, assim, tão somente das fissuras. Elas parecem ser apenas a ponta de uma espiral de cirurgias, diferentes tipos de terapias e intervenções médicas que se estendem ao restante do corpo. "Eles pegam essa cicatriz – falou André, apontando para a região entre o lábio superior e a base do nariz – e transportam para o seu corpo inteiro", em alusão à maneira como as marcas deixadas pelas fendas parecem, por vezes, sobressair-se sobre os demais aspectos individuais das pessoas fissuradas perante o olhar do outro. Em outras palavras, as fissuras desprendem-se do rosto e vão além. Como a metáfora tentacular de M'charek, a face e aquilo que ela contém se dilatam.

"O centro da narrativa é a cirurgia[18]"

Na conversa que tivemos, André disse-me não entender como há pessoas que conseguem se identificar como "ex-fissuradas". Para ele, a melhor forma de referir-se seria "fissurado reabilitado", já que não haveria como deixar para trás algo que o constitui como pessoa, que moldou seu olhar, que criou sensibilidades. Se André enfatizou a importância das cirurgias para o alcance daquilo que almejava, Gustavo, por outro lado, salientou o caráter imperativo desses procedimentos. Apesar dos discursos diferirem, o que é compreensível, já que as formas como tiveram acesso ao tratamento foram muito distintas, ambos abordam o modo como as cirurgias parecem determinar o que é a fissura e como ela deve ser tratada e "superada". A partir de uma dimensão dos procedimentos cirúrgicos de *reparação* das fissuras, parece não haver opção para além de ser um "ex-fissurado" ou "um fissurado reabilitado".

> *É um discurso subliminar de algo ou de alguém que precisa ser reparado. (...) E a força, no discurso atual, vem da superação, ela vem*

18 Palavras de Gustavo na conversa que tivemos em junho de 2020.

de ser um ex-fissurado. A força que é admirada no discurso de fissura é essa, é uma força da superação. Aí a gente vai incorporando esses discursos. E isso não é oposto a se fazer cirurgia. É tudo uma questão de qual é o centro, e o centro da narrativa é a cirurgia. E se em algum momento o fissurado diz: "eu não quero corrigir meu nariz"? E se em algum momento um fissurado falasse: "eu quero deixar o meu lábio do jeito que tá"? Como que isso chacoalharia as estruturas do discurso social que se tem hoje sobre a fissura? (Gustavo)

Sobre o trecho acima, gostaria de destacar alguns pontos: 1) a possibilidade, através da superação das fissuras, de identificar-se como "ex--fissurado"; 2) o centro da narrativa sobre a fissura estar, de acordo com Gustavo, nas cirurgias; 3) a possibilidade de contestação das cirurgias ser bastante improvável e até mesmo mal vista. Chamo a atenção também ao fato de que as cirurgias passíveis de serem discutidas, conforme o trecho acima, nem mesmo são aquelas que mais facilmente relacionamos a aspectos funcionais - o fechamento do lábio ou palato -, mas os procedimentos entendidos como reparadores de sequelas estéticas da fissura, como a assimetria do nariz ou do lábio.

Para Gustavo, em nenhum momento o discurso sobre a fissura passa pelo registro da "aceitação". Diferentemente, ancora-se na busca por uma superação dos obstáculos para, enfim, chegar à reabilitação, ou mais próximo a um padrão normativo de face. Ele defende que o tratamento, especialmente as cirurgias, é um imperativo que deve ser repensado ou que, ao menos, deveria ser protagonizado pelas pessoas fissuradas. Surge, então, outra questão: como pautar o tratamento, levando em consideração os interesses, vontades e o protagonismo de recém-nascidos? Como Gustavo mesmo me provocou: "*Não tem como esperar a criança crescer para perguntar se ela quer ou não a cirurgia, né?!",* remetendo à necessidade de que os procedimentos cirúrgicos de fechamento de lábio e palato sejam feitos logo na primeira infância, a fim de minimizar possíveis sequelas na fala e na estética facial. Ele referia-se, no entanto, a um imperativo cirúrgico de modo mais geral, o qual leva à realização de outros tantos procedimentos, não apenas ao fechamento do lábio e do palato. Como mencionei anteriormente, boa parte das cirurgias – com exceção destas

últimas – não tem como objetivo o tratamento de aspectos funcionais, mas volta-se para a normalização ou, como alguns chamam, harmonização dos traços faciais, bem como para o apagamento ou diminuição de cicatrizes e assimetrias causadas pelas fissuras.

Mas, e quando o paciente, considerado reabilitado pelo médico, contesta o seu laudo? Foi o que aconteceu com André. Após sete cirurgias, vários anos de fonoterapia e de utilização da prótese de palato, ele não estava satisfeito com a voz e com a aparência assimétrica do lábio superior - decorrente de uma cirurgia malsucedida de enxerto de gordura. Segundo uma enfermeira que acompanhava seu caso na época, por volta de 2012, o tratamento estava concluído. *"Você não acha que tá na hora de receber alta, não? Você não acha que já tá bom?",* foram as palavras ditas por uma das enfermeiras da instituição em que ele realizava o tratamento. Frustrado com a ideia de interromper a fonoterapia e não mais ter acesso às cirurgias necessárias para a reparação da face, André foi até o Centrinho de Bauru - Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, Campus Bauru, entidade pioneira no tratamento de fissuras labiopalatinas no Brasil - buscar auxílio e a opinião de diferentes médicos e médicas. Chegando lá, apesar de os profissionais com quem consultou concordarem sobre a necessidade de continuação do tratamento, ele não teve acesso a um novo laudo, já que não era paciente formal do Centrinho. Até aquele momento, tinha realizado todos os procedimentos em Salvador. Após muita insistência, André consultou novamente, dessa vez na capital baiana. Em 2016, conseguiu, enfim, realizar a cirurgia plástica de correção do enxerto de gordura no lábio.

> *Você quer continuar a vida toda sendo atendido? Não, isso é cansativo, não é fácil. Mas se precisa, a gente tem que ter esse amparo. (...) Quando a gente vai para um lugar desse* [os centrinhos]*, a gente não vai só pra cirurgia, a gente se encontra. É onde você pensa: "eu era o único, mas olha a quantidade de gente". Você volta de lá energizado de saber que você não tá sozinho. Não é ficar feliz porque tem outros, mas saber que você não é único nessa batalha. Quando ele abriu o prontuário, ele viu que tinha uma cirurgia programada para 2011, já era 2015. E se eu tivesse assinado essa alta eu ia sair*

de lá sem fazer essa cirurgia (...). Se eu fosse um paciente sem conhecimento, que não lutasse, eu taria até hoje com essa gordura [no lábio superior]. Depois da cirurgia eu voltei a falar com ele sobre os pacientes agudos que tavam em massa recebendo alta. Em massa! E eu vendo aquilo. Pacientes que nem tavam passando por ele [o cirurgião plástico] para avaliar antes (...). Eu lembro que eu falei na época: "gente, não faz isso com o povo não, as pessoas ficam saindo daqui iludidas, como se elas tivessem reabilitadas, e a gente sabe que não tá. Elas ainda precisam disso, elas tão precisando disso ainda. (André)

Para André, cujo tratamento foi inteiramente em instituições públicas de saúde, o problema estava em não receber todo o amparo que entendia ser necessário. Segundo ele, parecia haver uma urgência na produção das altas médicas que não estava levando em consideração a importância da realização de certos procedimentos de reabilitação. Outro ponto crucial mencionado por ele é o papel dos centrinhos na socialização e na identificação pessoal dos fissurados. Como a maioria começa a frequentar esses espaços ainda na primeira infância, seguindo o tratamento até a vida adulta, é possível pensar também a partir dos laços de pertencimentos que se criam. Se, como bem citou Gustavo, o centro da narrativa sobre a fissura é a cirurgia, o que ocorre com o sujeito fissurado quando o tratamento cirúrgico se dá por encerrado?

Eles não tavam tendo essa sensibilidade, de chegar e olhar o paciente como um todo. Assim, já fechou o lábio, fechou o palato, óóó... [sinal de quem pede para alguém sair]. *Nós, adultos, deixamos de ser um investimento e passou a virar gasto, despesas (...). Sei que nós nunca vamos alcançar o nível da perfeição, mas eu entendo assim, se a gente tá com essa angústia, vai pro psicólogo, não vai dar alta, não vai colocar pra fora. Vai pro psicólogo pra fazer um trabalho de aceitação, já que talvez o cirurgião ache que não tenha mais o que fazer (...).* (André)

Como disse André, os profissionais não tiveram a sensibilidade de *"olhar o paciente como um todo",* referindo-se à necessidade de uma com-

preensão e cuidado que extrapolasse os procedimentos cirúrgicos, não dispensando os pacientes que, muito provavelmente, criaram vínculos entre si, com a equipe médica e com o próprio espaço[19]. Apesar de o tratamento não se resumir às cirurgias, a centralidade atribuída a esses procedimentos deve ser pontuada. Estas intervenções conferem modificações ostensivas e em um curto espaço de tempo. São elas, em boa medida, que também possibilitam a existência das categorias ex-fissurado ou fissurado reabilitado. E, por mais que operem uma normalização da face, ancorada preponderantemente em padrões funcionais e estéticos vigentes, elas também abrem possibilidades diversas de experimentar e usufruir o corpo.

Essa passagem, produzida pelo processo de reabilitação calcado preponderantemente nas cirurgias, envolve, sobretudo, esforços das pessoas fissuradas, já que as intervenções podem ser tão ou mais invasivas do que a própria condição, lesão ou doença que tentam sanar. A introdução de uma tecnologia ou a modificação corporal por meio de cirurgias requer que o usuário ou paciente reaprenda capacidades, funções e possibilidades corporais. Enquanto médicos e cirurgiões tratam das mudanças mais imediatas do corpo, no sentido de amenizar a dor e prevenir a morte, outros profissionais da saúde – em conjunto aos pacientes – se engajam em tarefas contínuas de reabilitação (Manderson, 2016). A aura de humanitarismo, no entanto, normalmente recai sobre os primeiros. O trabalho contínuo de manejar este novo corpo, após as intervenções cirúrgicas, efetuado mais intensamente pela pessoa com fissura e por profissionais que o acompanham cotidianamente, nem sempre é ressaltado. É nele, contudo, que mais visivelmente se expressa a resiliência a que Oudshoorn (2020) se refere.

Reparando faces fendidas

Conheci Manoel na época em que desenvolvi a pesquisa que deu origem à minha dissertação de mestrado (Schimitt, 2017). Na época, maio de 2016, o cirurgião foi um dos palestrantes do I Simpósio Anual da Liga de Cirurgia Plástica de uma universidade da cidade de Porto Alegre do qual participei. Na palestra, Manoel mencionou a importân-

19 Pensando na necessidade de espaços de compartilhamento que não passassem pela mediação de profissionais da saúde e do próprio tratamento, André e outras pessoas fissuradas de diferentes estados lançaram, em junho de 2020, o canal "Fissurados pela vida", onde apresentam conteúdos sobre autoestima e aceitação das diferenças. Link da página: https://www.youtube.com/channel/UCQGCG0xUJ8WXCVoCzPNvuug

cia da cirurgia plástica não apenas na reabilitação física do paciente, mas também sua centralidade na ressocialização daqueles acometidos por doenças ou deformidades que afetam suas interações sociais, referindo-se de forma implícita à reparação também daquilo que é visível e de caráter mais estético. Após o término do evento, conversei brevemente com ele e marcamos uma entrevista para dali a alguns dias, ocasião em que discutimos especialmente sobre sua formação como cirurgião plástico e suas perspectivas a respeito das fronteiras tênues entre procedimentos estéticos e reparadores, tema central para mim na época.

Ao iniciar a presente pesquisa sobre as fissuras labiopalatinas, lembrei-me de Manoel e do que havíamos conversado alguns anos antes. Recordava-me de ele ter me contado sobre sua vasta experiência no tratamento de crianças e adultos fissurados. Voltei, então, a entrar em contato com o cirurgião. Assim como alguns anos antes, Manoel foi bastante receptivo. Marcamos de novamente nos encontrarmos, dessa vez para falar especificamente sobre o tratamento de *anomalias* faciais.

Esta última conversa ocorreu em uma manhã de dezembro de 2019, entre uma e outra consulta, no Centro Cirúrgico Ambulatorial do hospital em que é chefe do Serviço de Cirurgia Plástica. Manoel, que também é professor na universidade conveniada ao hospital, contou-me sobre seu percurso profissional, as experiências relativas aos mais de vinte anos trabalhando na área, as particularidades de operar rostos e as singularidades de lidar diariamente com as crianças, público que representa a maioria de seus pacientes. Ao longo da conversa – guiada, em parte, por um roteiro previamente elaborado por mim, mas decisivamente mediada por aquilo que ele parecia mais interessado em narrar -, mostrou inúmeras fotografias e vídeos, a fim de demonstrar visualmente o que as palavras e os gestos não davam conta de materializar: a evidente diferença produzida pelas cirurgias plásticas que realizou. No que parecia ser uma apresentação já pronta e endereçada a um público mais amplo de alunas e alunos de graduação ou residência, Manoel foi passando, um a um, slides que traziam fotos de antes e depois e vídeos de intervenções sendo realizadas. Certamente, aqueles eram alguns dos casos mais surpreendentes e complexos, e podia-se notar certo orgulho em sua voz ao apresentá-los para mim.

Como contou logo no início da conversa, a maior parte das pessoas que operava apresentava fissuras labiopalatinas; os casos que me mostrou, todavia, eram em sua maioria referentes a anomalias mais raras, como a Síndrome de Pierre Robin, malformação caracterizada por uma tríade de anomalias que normalmente se manifestam associadas: 1) mandíbula pouco desenvolvida (micrognatia); 2) língua deslocada para trás (glossoptose); 3) céu da boca aberto (fissura palatina). Ao explicar-me o que estava ocorrendo nos vídeos, Manoel escolhia minuciosamente as palavras, a fim de que eu, leiga, verdadeiramente compreendesse o que estava sendo feito, onde havia cortado ou costurado, de qual ângulo a câmera captava a imagem, qual efeito a rotação dos ossos geraria na face. Em outras palavras, ele cuidadosamente guiava o meu olhar para um entendimento das transformações que estavam ocorrendo e, de alguma maneira, enfatizava o extraordinário da prática cirúrgica que, quase instantaneamente, modificava as formas a olho nu.

As fotografias - diferentemente dos vídeos, que realçavam o processo de feitura - ilustravam ou a prévia "deformação" ou a posterior normalidade atingida por meio das cirurgias. Manoel narrava as imagens, sublinhando a evolução dos pacientes ao longo do tratamento: *"Isso aqui é 4 anos de idade, 10 anos de idade. 18 anos de idade* [apontando para diferentes fotos]. *Essa moça hoje é enfermeira. Seis meses, 4 anos, 14 anos, 21 anos. Com uma cirurgia. Se tu olhar ali, tem a cicatriz".*

Uma das imagens exibia uma paciente com fissura unilateral que se iniciava no lábio, atravessava a gengiva e chegava até o céu da boca. O cirurgião explicou que, naquele caso, fora realizada uma gengivoperiosteoplastia (GPP), uma técnica criada por ele e sua equipe que visa à formação óssea da gengiva. Quando a criança nasce com uma abertura muito profunda nessa área, o mais comum, de acordo com Manoel, até então, era o enxerto de osso retirado do quadril. A GPP, ao reparar precocemente a fissura da gengiva, faz com que haja um crescimento ósseo naquela área sem a necessidade de enxertia.

Ele apontou para a fotografia, elucidando: "*Aqui a gente faz uma técnica que é gengivoperiosteoplastia. Isto é, tu fecha aquela fenda na gengiva na primeira cirurgia, para que forme osso e o dente possa crescer. Aí é oito anos depois. 15 anos depois. Tinha um buraco, agora tem dente. Então isso*

foi feito lá no início". Como as imagens traziam bebês que aparentavam ter poucos meses de vida, questionei: *"Essa intervenção precisa ser feita logo no início?*". E Manoel respondeu: "*Olha, a técnica mais comum é fazer entre sete e oito anos de idade tirando o osso do quadril. Só que esta técnica que a gente desenvolveu aqui faz com que cresça o osso, tu não precisa tirar o osso de lugar nenhum".* Entendi então que, sim, a cirurgia deveria ser feita em pacientes recém-nascidos e que ela evitava uma intervenção posterior que, no entendimento do cirurgião, era ainda mais invasiva.

> *Esse moço era um* [fissurado] *bilateral, ele chegou pra mim operado do lado esquerdo. Então quando ele chegou eu operei o lado direito. Nessa época a gente ainda não fazia essa cirurgia da gengiva, então quando eu fui fazer a cirurgia do enxerto, com sete anos, eu corrigi o outro lado. Aqui é ele com 17 anos com um narigão de gringo, mas a mordida normal. Eu tenho uma foto que ele me mandou da formatura dele com 25 anos. Hoje ele é um advogado em Caxias. Então, isso são as fissuras labiopalatinas . Se tu olha, tem alguma ou outra coisa, uma pequena alteração. Mas essas pessoas andam pela vida bem.* (Manoel)

Ao falar sobre as fissuras, Manoel se refere a "pequenas alterações", provavelmente aludindo às cicatrizes que permanecem mesmo após as cirurgias – ou justamente devido a elas. Segundo o médico, os fissurados "andam pela vida bem", indicando a baixa gravidade da condição. Porém, ao colocar as impressões de Manoel ao lado daquelas proferidas por Gustavo e André, noto algumas dissonâncias. É evidente que, em comparação a outras anomalias, as fissuras, dependendo do grau em que se apresentam, não são consideradas uma condição crítica. E isto, acredito, também está relacionado às possibilidades de normalização e ocultamento das cicatrizes faciais produzidas, mais visceralmente, pelas cirurgias plásticas. Quem "anda bem pela vida" são aqueles que realizaram os procedimentos e, principalmente, aqueles que se submeteram mais precocemente a eles, afastando as possibilidades de marcas mais aparentes.

De modo algum entendo que as palavras do cirurgião tenham o objetivo de subestimar o sofrimento e as dificuldades enfrentadas por

pessoas que nascem com fissuras de lábio e palato. A sua perspectiva, no entanto, está associada muito mais à resolutividade gerada pelas intervenções do que às nuances de um tratamento que, como podemos identificar pelos depoimentos anteriormente apresentados, excede a tais procedimentos.

Ao longo de nossa conversa, Manoel contou diferentes histórias de pacientes seus e sobre como as cirurgias plásticas operaram mudanças profundas não apenas no funcionamento dos mecanismos faciais, mas, sobretudo, na forma como se relacionavam socialmente. Um destes pacientes chamava-se Getúlio.

> *O Getúlio tinha 52 anos de idade quando eu operei ele. Lábio leporino. Nunca operado. Ele usava um bigode enorme, enorme! Ele trabalhava no campo no interior do estado. Ele trabalhava numa fazenda e tinha uma vida normal, casado, tinha filhos, mas escondido atrás do bigode. Ele tinha um irmão, eles tinham se separado quando pequenos e se reencontraram. O irmão morava em Porto Alegre. Um dia o irmão trouxe ele pra ser operado, eu operei e corrigi o lábio. Alguns meses depois ele veio para a revisão, seis, oito meses depois, sem o bigode. Aí eu perguntei assim: "E aí, Getúlio, e o bigode?" "Não, doutor, não preciso mais do bigode". E eu, "mas o que mais da cirurgia tu gostou?" "Ah, eu gostei... tem duas coisas boas, doutor. A mulher disse que o beijo melhorou e agora não fica mais nenhuma carreira quando eu como doce".* (Manoel)

Manoel disse que histórias como a de Getúlio, de 52 anos e ainda não operado, hoje já são raras. Ainda assim, há casos – especialmente de fissuras somente labiais - de pessoas que convivem com a condição por muitos anos, antes de se submeterem à cirurgia. Como narrou o médico, Getúlio "tinha uma vida normal", relativizando em alguma medida o imperativo de tratamento cirúrgico. Mas, se antes ele tinha uma vida normal, após o fechamento do lábio, ele não precisou mais se esconder atrás do bigode, nem se sujar comendo doce. O beijo, a aparência e a forma como se alimentava não apenas mudaram, mas melhoraram.

As moralidades implicadas em histórias como esta são, em meu entendimento, complexas de diversas maneiras e envolvem questões que não se satisfazem com conclusões mais apressadas. Dentre os tantos pontos que emergem através deste relato, sublinho três: 1) Manoel refere-se à cirurgia como uma correção; 2) Getúlio, como o médico mesmo expressa, tinha uma vida normal antes da cirurgia; 3) após o procedimento, contudo, ele parece descobrir formas distintas de experienciar a face, seja a partir da nova estética, seja por meio de funcionalidades aprimoradas pela cirurgia. As marcas visíveis deixadas pela fissura, entretanto, parecem ser o que produz a necessidade de procedimentos que vão além do fechamento das fendas.

> *Outra história agora que eu tava me lembrando é de uma menina de 18, 19 anos que era uma bilateral que tinha sido operada não sei onde. Não tinha ido muito bem* [a cirurgia], *e ela tinha um nariz grudado no lábio. E ela obviamente andava assim* [de cabeça abaixada]. *Ela conversava contigo com a cabeça enfiada no joelho quase. Nós operamos ela aqui, fizemos uma cirurgia que transpõe uma parte do lábio inferior para o lábio superior, então o balanço dos lábios fica super bom, a cicatriz fica parecendo os filtros e o nariz que era grudado ficou lá para cima. Seis meses ela veio em uma revisão e pediu para me chamarem. Eu entrei na sala, ela toda sorridente, com a atitude absolutamente diferente. "Doutor, eu queria lhe apresentar meu noivo..."* [risadas]. *Isso em seis meses! Isso é um exemplo singelo de transformações drásticas na vida de pessoas que passaram 18 anos, 50 e tantos anos com... no mínimo com dificuldades. Não dá pra ter exemplos melhores do que esses. E às vezes tem coisas muito mais dramáticas, de pessoas que não saem, que têm relacionamentos difíceis. Hoje mais raramente que não tenham sido operadas, mas que as cirurgias não tenham ido muito bem.* (Manoel)

Deleuze e Guattari (1996) sugerem que o sujeito é um efeito - em um sentido foucaultiano - da máquina abstrata da rostidade, um sistema material-semiótico entrelaçado com noções de normalidade e desvio. Segundo M'charek (2020), os rostos, como produtos desse pro-

cesso semelhante a uma máquina, podem representar tanto o indivíduo quanto o coletivo e, ao transbordarem para incluir corpos e até ambientes, fazem com que qualquer marcador corporal tenha a capacidade de representar o rosto. Assim como a face se espalha, ela também traz para si o entorno. No caso narrado acima, o sucesso em relacionar-se afetivamente e a felicidade conquistada devem-se ao rosto, ao novo rosto alcançado através da reparação cirúrgica. Nesse sentido, o processo de facialização engendra, assim também, os procedimentos cirúrgicos que, mais do que reabilitar fissuras, materializam o rosto fissurado como tal.

Considerações finais

Reparar é também normalizar, já que reconhece um estado em direção ao qual se deve seguir (Ureta, 2014). Este objetivo a ser alcançado, o "normal", representa tanto o que é típico, em termos de média, quanto o que *deveria ser*, configurando-se como uma das ferramentas ideológicas mais poderosas (Hacking, 1990). As cirurgias de reparação das fendas labiopalatinas, nesse sentido, devem também ser discutidas a partir de como, ao tratar, estabelecem padrões de normalidade facial. Neste artigo, todavia, optei por voltar minha atenção para como as pessoas com fissuras se engajam com as intervenções, com as fendas e com seus próprios rostos, e não necessariamente ao caráter normalizador dos procedimentos.

As experiências de André evidenciam como a precariedade de acesso aos tratamentos afeta diretamente as maneiras como a face e as fissuras se conformam bem como sua posição frente aos procedimentos cirúrgicos. Apesar de não aprofundar esta discussão, é preciso pontuar a forte relação entre as desigualdades sociais e as maneiras pelas quais tanto o corpo quanto a própria resiliência se estabelecem. Neste artigo estas diferenças se ressaltam em termos de classe, mas compreendo que, de modo geral, manifestam-se similarmente em relação ao gênero e à raça.

Viver a partir de uma nova face – aquela que emerge após as cirurgias– é uma adaptação que envolve o corpo, o ambiente, as tecnologias empregadas, e inúmeras contingências diferentemente dispostas. Apesar de aspectos funcionais serem frequentemente o foco nas discussões sobre anomalias congênitas e deficiência, é a partir da aparência, daquilo que destoa de um eixo de normalidade estética, que costumam

emanar as exclusões de cunho mais social (Garland-Thomson, 2005). No sentido de apagar ou esconder as marcas, recorre-se muitas vezes às intervenções cirúrgicas. Alguns destes procedimentos, como no caso do fechamento do palato, são necessários no que tange às funções de nutrição e respiração, mas boa parte visa a uma normalização estética da face, o que, de forma alguma, as caracteriza como dispensáveis, especialmente em um contexto de hiper valorização do rosto.

Assim como os corpos das pessoas com deficiência, os corpos tecnologicamente modificados sofrem o risco de serem diferenciados de corpos supostamente "normais". As cicatrizes expõem essas diferenças, agindo como "contos" que revelam um corpo fisicamente alterado (Oudshoorn, 2020; Slatman, 2016). Estas marcas, conforme Oudshoorn (2020), implicam muito mais do que um "defeito" estético. Elas geram mudanças profundas na forma como as pessoas se relacionam com seus corpos. A partir dos estudos da deficiência (a exemplo de Siebers, 2008), a autora adiciona que as maneiras como os indivíduos ocultam cicatrizes e protuberâncias não os faz covardes. O *passing* - termo que Oudshoorn utiliza, ancorada na perspectiva de Brune e Wilson (2013), para referir-se aos esforços em prol de uma pretensa normalidade, mas não somente – faz das pessoas hábeis intérpretes do mundo que se utilizam de conhecimentos corporificados para sobreviver em uma sociedade capacitista. Isso nada mais é, segundo a autora, do que uma forma de resiliência.

Para que algo ou alguém responda de forma resiliente, isto é, para que se adapte dentro de certas circunstâncias, é necessário que haja um fator de impacto anterior, normalmente externo, que o desestabilize. As intervenções cirúrgicas me parecem responder a este papel. Todavia, elas são, a partir de uma mudança temporal, parte do processo de resiliência em si, já que é também a partir delas, do corpo modificado via intervenção, que essa resiliência se estabelece. A face, então, ajusta-se dentro destes novos contornos conferidos pelas cirurgias.

À medida que me aproximei dos discursos de André, Gustavo e Manoel, cada vez mais fui compreendendo, de maneiras distintas daquelas que costumava, os modos como o rosto agencia diferentes relações. A resiliência (Oudshoorn, 2020) ganha uma visualidade ainda

maior por ocorrer no centro da face. Ao se engajarem em inúmeros processos de recuperação – que envolve não somente a reparação facial, mas, sobretudo, aprender as demandas deste corpo pós-cirurgia, adequar, dentro do possível, as expectativas àquilo que resultou dos procedimentos, o tempo dispendido nas locomoções e no próprio tratamento – eles trazem à tona um trabalho de feitura da face, das fissuras, de ser fissurado. A resiliência ajuda-nos a pensar estes esforços ativos em direção a uma adaptação dos corpos às intervenções e seus efeitos, assim como a imagem de uma face tentacular- cujos tentáculos estão a todo momento indo além, demandando do entorno - favorece uma compreensão de um rosto ativo. Nestes termos, não há passividade frente aos tratamentos - nem da face nem daqueles que nascem com fissuras.

Referências

BARAD, K. Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter. Signs: Journal of Women in Culture and Society, Chicago, v. 3, n. 28, p.802-831, jan. 2003.

BRUNE, J. A.; WILSON, D. J. Disability and passing: Blurring the lines of identity. Temple University Press, 2013.

BUTLER, J. Vida precária. Contemporânea-Revista de Sociologia da UFSCar, v. 1, n. 1, p. 13, 2011.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. Ano zero–rostidade. Mil platôs, v. 3, 1996.

GARLAND-THOMSON, R. Feminist disability studies. Signs: Journal of women in Culture and Society, v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005.

HACKING, I.; et al. The taming of chance. Cambridge University Press, 1990.

LE BRETON, D. Antropologia da face: alguns fragmentos. Política & Trabalho, n. 47, p. 169, 2017.

LE BRETON, D. Rostos: ensaio de antropologia. Editora Vozes, 2019.

LEVINAS, E. Peace and proximity. Basic Philosophical Writings, p. 161-169, 1996.

LIMA CHAVES, S. C.; DA SILVA, L. C. M.; DE LIMA ALMEIDA, A. M. F. Política de atenção à fissura labiopalatina: a emergência do Centrinho de Salvador, Bahia. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 26, n. 2, 2016.

MANDERSON, L. Surface tensions: Surgery, bodily boundaries, and the social self. Routledge, 2016.

M'CHAREK, A. Tentacular faces: Race and the return of the phenotype in forensic identification. American Anthropologist, 2020.

OUDSHOORN, N. Resilient Cyborgs: Living and Dying with Pacemakers and Defibrillators. Springer Nature, 2020.

SCHIMITT, M. Da superfície à carne: as fronteiras entre estético e reparador na formação e atuação no campo da cirurgia plástica. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

SCHIMITT, M.; ROHDEN, F. Contornos da feminilidade: Reflexões sobre as fronteiras entre a estética e a reparação nas cirurgias plásticas das mamas. Anuário Antropológico, n. 2, p. 209-277, 2020.

SIEBERS, T. Disability and the theory of complex embodiment: For identity politics on a new register. In: SIEBERS, T. (Ed.). Disability theory. Ann Arbor: The University of Chicago Press, 2008. p. 278–297.

SLATMAN, J. Our strange body: Philosophical reflections on identity and medical interventions. Amsterdam University Press, 2016.

URETA, S.. Normalizing Transantiago: On the challenges (and limits) of repairing infrastructures. Social Studies of Science, v. 44, n. 3, p. 368-392, 2014.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-13

FÁBULAS DO FIM: CLASSIFICAÇÕES E CONSEQUÊNCIAS NO CAMPO DA SAÚDE

Glaucia Maricato

Introdução

A hanseníase é definida como uma doença crônica, infectocontagiosa e de notificação compulsória em território nacional. A relação entre o organismo humano e o Mycobacterium *leprae* (M. *leprae*), agente etiológico causador da hanseníase, foi muitas vezes tomada e descrita pelas ciências biomédicas em termos bélicos: uma guerra entre o invasor (M. *leprae*) e o hospedeiro (organismo). O advento da Poliquimioterapia (PQT) e sua recomendação pela Organização Mundial da Saúde (OMS) a partir dos anos oitenta foi celebrada como a conquista de uma aliada final nas batalhas contra esse bacilo, como a esperada cura para a hanseníase. Anunciava-se que ela, a PQT, poderia finalmente encerrar aquela guerra contra o poderoso, antigo e tão persistente M. *leprae*. Todavia, havia algo que não tinha sido inteiramente explicitado: uma parte dos sintomas e sequelas da hanseníase não eram resultados diretos da invasão do bacilo, mas de uma complexa inter-relação entre bacilos e sistema imunológico, e a morte dos bacilos não implicava necessariamente o prometido final daquela guerra. Dito de outra forma, terminar o tratamento não necessariamente implicava pôr uma resposta final a uma série de complicações enfrentadas pelos sujeitos afetados - e uma boa parte deles seguiria indo e vindo entre hospitais e hospitalizações durante muito tempo após a conclusão do regime de tratamento padrão com a PQT.

Proponho, nesse artigo, refletir sobre a subdivisão performativa entre hanseníase e as chamadas reações hansênicas, face ao tratamento médico padrão recomendado e, assim, destacar os efeitos dessa diferenciação para a vida dos sujeitos afetados por essa doença. As campanhas globais de eliminação da hanseníase, encabeçadas pela OMS desde os anos 80 e introduzidas pelo Ministério da Saúde (MS) nos anos 90, no Brasil, anunciam um programa de combate a uma doença desvendada

pelas ciências e em vias de ser controlada pelo Estado; uma doença de simples diagnóstico e facilmente curável através da PQT. No entanto, não é exatamente isso que encontramos quando deixamos de lado os programas de TV, os artigos de divulgação científica e as cartilhas governamentais de programas de combate à hanseníase e adentramos à sala da clínica médica, o laboratório de Microbiologia, de Imunologia, o setor de internações, dentre outros tantos *espaços* das práticas sociomateriais que definem e produzem o diagnóstico, o tratamento e as pesquisas em hanseníase.

Já fazia quatro anos que desenvolvia projetos de pesquisas em torno dos pleitos políticos das pessoas atingidas pela hanseníase e da história das políticas de isolamento dos doentes no país, quando meu interesse de pesquisa se deslocou para o atual tratamento médico e os conhecimentos científicos sobre essa patologia. Ao adentrar em um hospital especializado no tratamento da hanseníase no norte do país pela primeira vez, em meados de 2016, deparei-me com o fato de que, na prática, o tratamento da hanseníase poderia ser muito distinto daquilo que era amplamente divulgado pelas campanhas nacionais e globais. Diferentemente daquilo que aparecia em primeiro plano, o tratamento poderia incluir procedimentos, drogas e uma temporalidade que estava muito além daquelas prevista no tratamento padrão com a PQT. Em outras palavras, iria me deparar com o fato de que, por alguns anos, tinha sido capturada pelas fábulas do fim, performadas pelas campanhas globais e locais de combate à hanseníase[1].

Uma surpresa: muito além da PQT[2].

Com um pequeno caderno em mãos e uma obrigatória touca na cabeça, seguimos Amália pela lateral do prédio do hospital até o setor de internações, onde encontramos alguns rapazes aguardando atendi-

1 O título desse artigo foi inspirado no trabalho de Susan Star e Geoffrey Bowker (2000) sobre processos de classificação e suas consequências, bem como nas recentes pesquisas sobre os meandros da emergência da chamada epidemia do vírus Zika e sua relação com a microcefalia no nordeste brasileiro (Fleischer, 2017; Porto e Moura, 2017; Nunes e Pimenta, 2016). Em específico, inspirei-me no trabalho de Débora Diniz (2017), que demonstrou como a noção operada pela OMS de começo, meio e fim da epidemia poderia ser tomada como uma "fábula" para as mães das crianças nascidas com a síndrome congênita do Zika, dado que, para aquelas mulheres, que seguiriam vivendo uma maternidade cuidadora, essa seria uma "epidemia" que não teria um fim.

2 Esse artigo condensa alguns dos resultados da minha pesquisa de doutoramento em Antropologia Social. Para uma reflexão mais extensa e aprofundada, ver Maricato (2019).

mento[3,4]. Entre eles, estava Jacinto, vestindo um avental branco. Amália, encarregada do setor, abordou-o primeiro. Com aproximadamente quarenta anos, Jacinto foi apresentado a nós por Amália como o paciente que todo mundo do hospital conhece e "que sempre volta". Amália explicou-nos que Jacinto tinha sido diagnosticado com hanseníase em 1983 pela primeira vez. A segunda vez tinha sido quinze anos mais tarde, em 1998. Contudo, tal como ela tratou logo de enfatizar, "ele voltou muitas vezes". Quando encontramos Jacinto aguardando naquela manhã, ele havia acabado de chegar ao hospital; ou melhor, *retornar*. Ele gemia e contorcia-se de dor. Amália agarrou seu braço e estendeu-o para cima, apontando para o avermelhado e para a textura grossa de seu cotovelo. Ele fazia caretas. "É um caso de reação", diagnosticou Amália.

Tudo poderia parecer perfeitamente corriqueiro, se não fosse pelo fato de que aquela breve experiência não se encaixava em quase nada com aquilo que era amplamente divulgado sobre o tratamento em hanseníase. A minha primeira questão em relação àquele momento era: como Jacinto estava no setor de internações, se não havia internação no tratamento para a hanseníase? A campanha nacional e global da hanseníase estava assentada no seguinte slogan: "A hanseníase tem cura". Estava perfeitamente familiarizada com aquele slogan e sabia que, tal como explicitava a OMS, a "hanseníase tem cura através de uma combinação de drogas intitulada como Poliquimioterapia" [5], mais conhecida por seu acrônimo: PQT. Sabia também que a duração do tratamento e a combinação de drogas da PQT eram dependentes do diagnóstico de cada paciente em um dos dois tipos clínicos nos quais a hanseníase estava subdividida. Para os pacientes diagnosticados com o tipo clínico chamado Paucibacilar – relativo ao baixo número de bacilos, e conhecida simplesmente como tipo "PB" -, o tratamento tinha a duração de 6 meses e consistia na combinação de dois medicamentos: 1 dose mensal (supervisionada) de 600mg de Rifampicina e 100mg de Dapsona, acrescida de 1 dose diária (autoadministrada) de 100mg de Dapsona. No caso do tipo clínico Multibacilar – caracterizado pelo elevado número de bacilos, e conhecido como "MB" -, o tratamento durava o

3 Utilizo pronome plural, tendo em vista que essa imersão em campo se deu na companhia de Claudia Fonseca, minha orientadora no doutorado.

4 Os nomes dos interlocutores foram criados com vista a preservar suas identidades.

5 Retirado de: http://www.who.int/lep/disease/treatment/en/ Último acesso: agosto 2020.

dobro do tempo, 12 meses, e consistia na mesma combinação, acrescida de 1 dose mensal (supervisionada) de 300mg e 1 dose diária (autoadministrada) de 50mg de Clofazimina. Portanto, de acordo com a OMS e com o Ministério da Saúde (MS), a hanseníase poderia ser curada em 06 ou 12 meses através da PQT, a depender do diagnóstico clínico do paciente[6]. Ou seja, o tratamento e cura da hanseníase não prevê a hospitalização dos pacientes.

À primeira vista, poderíamos assumir que Jacinto estivesse no hospital naquela manhã para buscar sua cartela e tomar a chamada dose supervisionada (dose que precisa ser ingerida diante do médico ou de outro profissional da saúde autorizado). Todavia, como vimos, quando Jacinto chegou no setor de internações naquela manhã, não se tratava de *chegar*, mas de *retornar*. Além disso, ele estava hospitalizado numa área chamada setor de internações. Jacinto já tinha recebido alta por cura há muito tempo e, para as estatísticas epidemiológicas nacionais, já estava curado. Mas, então, por que Jacinto gemia, sentia dores e fazia caretas naquela manhã? E por que havia um setor de internações para hanseníase? Afinal, como acabo de descrever, o regime PQT consiste na ingestão de medicamentos diários em casa e, uma vez ao mês, sob supervisão no hospital. A resposta estava no diagnóstico sinalizado por Amália: Jacinto estava internado devido a um episódio reacional.

Tal como logo descobriria, os chamados *estados reacionais*, *episódios reacionais* ou *reações hansênicas* eram eventos absolutamente corriqueiros, descritos como "complicações agudas da hanseníase, mediadas imunologicamente, que podem ocorrer antes, durante e depois do tratamento e afetam entre 30 e 50% de todos os pacientes (...)" (Brito de Souza, 2014, p. 116). Era exatamente esse o caso de Jacinto. Apesar de não ter questionado quantas vezes ele retornou desde que fora diagnosticado pela primeira vez, em 1983, aquela não era sua primeira vez na internação devido a episódios reacionais. Se o tratamento da hanseníase consistia na ingestão das drogas que compunham o regime PQT por seis ou doze meses, aquele dispensado às reações hansênicas era "ambulatorial, mas os casos mais graves, com sintomatologia sistêmica intensa, poderiam necessitar de internação hospitalar" (Andrade e Nery, 2014, p. 200).

6 Cabe destacar que existem tratamentos substitutivos e opções diferenciadas para casos de intolerância, diagnóstico infantil, adultos com baixo peso, etc.

As reações hansênicas são subdivididas em dois tipos, conhecidos como tipo 1 e tipo 2; ou Reação Reversa (RR) e Eritema Nodoso Hansênico (ENH), respectivamente. Segundo a epidemiologia, seria difícil determinar a frequência em que tais episódios aconteceriam, mas sugere-se que, antes do início da PQT, elas podem afetar entre 2% e 47% dos casos (Rodrigues et al., 2000), 50% durante o tratamento e entre 25% e 30% após a conclusão da PQT (Andrade e Nery, 2014). A duração desses episódios pode variar entre semanas ou mesmo meses (Ibid., p. 190); ou, no caso da Reação tipo 2, a mais severa, "algumas vezes pode ter uma ocorrência cíclica mensal, trimestral e/ou semestral" (Ibid., p. 192). A lista de possíveis sintomas clínicos desses episódios é extensa, incluindo desde dores, febres, queimações e aparecimento de bolhas, até o surgimento de nódulos, ulcerações e a perda da função motora[7]. As reações hansênicas estão entre os principais motivos para o desenvolvimento de 'incapacidades físicas' quanto se trata de hanseníase, doença que é apontada como a principal causadora de incapacidades físicas permanentes dentre as doenças infectocontagiosas (Oliveira, 2014). Jacinto não estava internado para realizar o tratamento padrão da hanseníase através da PQT, o que nem existiria enquanto prática terapêutica, mas havia sido hospitalizado devido a um caso complicado de reação hansênica pós-alta por cura – o qual, aliás, ele já havia enfrentado outras vezes.

Depois de alguns dias indo de um setor para outro naquele hospital e fazendo toda sorte de perguntas em torno da transmissão, tratamento, drogas utilizadas, etc., seria interpelada por Carolina, uma funcionária do setor administrativo que, em meio a uma conversa sobre minha pesquisa, teria me lançado a seguinte indagação:

> Eu não acredito na cura. Como é que a pessoa que está curada tá sempre tendo essas reações. Os médicos dizem que é o bacilo que estava morto lá dentro. Minha chefe pede para mim não falar sobre isso, porque eu não entendo, mas como é que a pessoa está curada e está sempre cheia de coisas? (Diário de Campo, 2016).

Não demoraria muito para perceber que aquele questionamento não era nenhuma exclusividade daquela funcionária, mas algo bastante

7 Para uma lista mais ampla de sintomas, ver Andrade e Nery (2014)

frequente entre funcionários, pacientes e também profissionais da saúde. Após aquela incursão em campo, passaria a revisar a literatura biomédica e antropológica a fim de compreender melhor tais questões e rastrear aquilo que já havia sido discutido sobre a cura biomédica da hanseníase. Naquele momento, estava principalmente interessada em saber se havia outros trabalhos que faziam qualquer menção a pacientes e funcionários que, assim como Carolina, diziam não acreditar na cura. Logo encontraria uma série de artigos e livros que se dedicavam a essa questão, ora de forma mais central, ora de forma passageira. Todavia, conforme pretendo sublinhar a seguir, com base em uma análise do trabalho de duas antropólogas que trataram do assunto, parte desses materiais abordavam o tema a partir do interior das *políticas ontológicas da cura* tal como performada pela biomedicina e pelas políticas de intervenção[8].

Políticas ontológicas da cura: o material e o subjetivo

Na obra *Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil* (2009), a antropóloga norte-americana Cassandra White propõe-se a analisar como a hanseníase, no contexto do tratamento ambulatorial, afeta a vida de diversos pacientes na cidade do Rio de Janeiro. Com base em extensa pesquisa realizada na capital carioca, a autora explora uma miríade de aspectos que incluem a história da hanseníase no país, a estrutura do tratamento, a trajetória de pacientes e as complicações do pós-alta. Em diálogo com a fenomenologia, a autora propõe comparar o modelo biomédico da hanseníase com aqueles manejados pelos pacientes (*folk patient explanatory moldes/ popular classifications*). Ao fazê-lo, ela nos oferece uma interessante reflexão sobre a forma como as reações hansênicas "criam dúvidas sobre a curabilidade da doença para alguns pacientes" (White, 2009, p. 8, tradução própria).

A autora chama a atenção que muitos dos pacientes não aceitam que estão curados devido às sequelas e ao desenvolvimento de reações hansênicas após a alta por cura. A autora destaca que a "ideia de que todos os bacilos foram mortos não significa nada [para os pacientes] se eles continuam a se sentir doentes" (White, 2009, p. 115, tradução própria) e argumenta que deveríamos prestar atenção na diferença entre o

8 Utilizo o termo "políticas ontológicas" na acepção atribuída por Annemarie Mol (2002; 2008).

significado da palavra 'cura' para os médicos e aquelas manejadas pelos pacientes, "que são significativas em termos da forma como os pacientes se sentem e se comportam" (Ibid., p. 116, tradução própria).

> Os pacientes equiparam o desconforto físico e as incapacidades com a doença. Estar 'curado' é sinônimo de um regresso à saúde, ao funcionamento 'normal' do corpo (...). Contudo, sob o atual programa de tratamento da PQT, diz-se que os pacientes estão 'curados' após a conclusão do tratamento, quer tenham ou não experimentado uma 'restauração completa da saúde'. Para atingir o objetivo de tratar os doentes existentes de modo a parar a transmissão da hanseníase em todo o mundo, a definição de cura da OMS é adequada. Contudo, para os pacientes que continuam a ter problemas relacionados com a hanseníase após a conclusão da PQT, o conceito de 'cura' deveria abranger também o tratamento das reações hansênicas (White, 2009, p. 117, tradução própria).

Para a autora, o problema estaria no fato de que os pacientes não seriam informados no diagnóstico sobre a possibilidade de desenvolvimento das reações hansênicas após a conclusão da PQT. White sublinha que a explanação sobre as reações hansênicas deveria ser realizada durante o diagnóstico em vez de serem abordadas apenas durante a primeira ocorrência de reação: assim, caso os pacientes desenvolvam um episódio reacional, eles "irão compreender que (...) elas não são reações aos medicamentos, tampouco um sinal de que os medicamentos não estão funcionando" (White, 2009, p. 118, tradução própria). Para a autora, em contraste ao modelo biomédico, o "modelo dos pacientes" se alinha à experiência dos pacientes com a doença e o acesso à informação prévia poderia evitar a frustração dos sujeitos com o tratamento.

White não foi a única antropóloga que pesquisando temas relacionados a hanseníase se deparou em campo com questionamentos acerca do conceito de cura. A antropóloga sueca Ulla-Britt Engelbrektsson aborda essa questão em seu livro *Challenged Lives: A medical anthropological study of leprosy in Nepal* (2012). A partir de uma enorme série de entrevistas realizada a partir de 1993, com idas e vindas a campo no Nepal por duas décadas, a autora se propõe explorar aquilo que chamou

de "processos patológicos específicos da doença" *versus* as "interpretações socioculturais" e assim, "explicar o porquê a hanseníase, a despeito dos grandes avanços médicos, continua a desafiar severamente a vida daqueles afetados e, em muitos casos, até mesmo anos após a cura (...)" (Engelbrektsson, 2012, p.11). Essa obra nos oferece uma interessante coleção de entrevistas que explicitam a maneira como a hanseníase está envolta a uma série de concepções que se conectam com noções de exterior-interior, hierarquias e processos discriminatórios, e a cura da hanseníase ganha destaque na obra da autora.

> A definição/ideia biomédica de cura não foi bem compreendida pelos pacientes. Para eles, a questão crucial não era 'não mais M. *leprae* viável' ou 'ter terminado o tratamento prescrito', mas uma restauração da saúde no sentido de retornar ao que ele ou ela era antes da hanseníase. Disseram-lhes para esperar uma cura, mas para a maioria deles era óbvio que em seu próprio caso e, aparentemente, em muitos outros casos, todos os sinais e sintomas seguiam presentes. Assim, havia incertezas, uma mistura de esperanças e medos, mas poucas convicções (...) (*Ibidem*., p. 170).

A autora correlaciona essas incertezas com uma baixa aceitabilidade entre os pacientes da "teoria dos germes" – portanto, de uma das noções fundantes da chamada medicina moderna de que microrganismos são responsáveis pelo surgimento de patologias. Engelbrektsson sublinha que o surgimento de episódios reacionais e de sequelas nos anos subsequentes à conclusão do tratamento colocava a cura em questão, dado que a morte dos bacilos ativos não seria aquilo que importava os pacientes, mas "o que eles mesmos experimentaram fisicamente, o que foi de importância primordial para sua compreensão do que estava em jogo" (Engelbrektsson, 2012, p. 165, tradução própria). Conforme também notei ao longo da minha etnografia com pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, a autora aponta que a expectativa em relação à cura tendia a modificar-se negativamente ao longo do tempo. Ou seja, quanto mais antigos os pacientes, menor as suas expectativas de cura.

Em sincronia com alguns debates da Antropologia médica, Engelbrektsson propôs utilizar duas duplas de termos binários enquanto fer-

ramentas analíticas para pensar nesse tema: as noções de *disease* e *illness* e as de *cure* e *healing*. Engelbrektsson nos oferece a seguinte explanação:

> Enquanto doença[*disease*] descreve os traços observáveis e biomédicos tratáveis, doença[*illness*] descreve a experiência subjetiva de ser ou sentir-se doente (Kleinman et al, 1978, p .251). A 'cura[*cure*]' é, de maneira semelhante, distinguível de 'cura[*healing*]'. O conceito de cura[*curing*], portanto, refere-se ao desfazer de processos patológicos, enquanto o conceito de cura[*healing*] refere-se à experiência de recuperação (Engelbrektsson, 2012, p.11, tradução própria).

Não há traduções simples para esses termos, dado que as palavras *disease* e *illness* em inglês são, ambas, traduzíveis apenas como "doença" em português, tal qual *cure* e *healing* como "cura". O importante aqui, entretanto, é o binarismo objetivo/subjetivo presente nos dois pares de termos. Portanto, enquanto o termo *disease* se refere àquilo que seria o fenômeno biomédico, o termo *illness* descreveria a experiência subjetiva dos sujeitos afetados. Da mesma forma, enquanto o termo *cure* se refere ao desfazer (interrupção) dos processos patológicos, o termo *healing* descreveria a recuperação tal como experienciada pelos sujeitos. Devido à óbvia dificuldade que seria utilizar os termos em português, farei referência a eles em inglês. Do lado objetivo temos *disease/cure*, enquanto do lado subjetivo ficam *illness/healing*. Dessa forma, à medida que a primeira dupla é acionada pela autora para descrever o que seriam processos patológicos/biológicos da doença/cura, a segunda descreve as experiências socioculturais dos pacientes com a doença/cura.

Em termos gerais, Engelbrektsson visava sublinhar que, se para o modelo biomédico a hanseníase era uma doença causada pelo M. *leprae*, para os pacientes, ela era aquilo sentido no corpo e a cura significava o desaparecimento das manifestações da doença, e não a eliminação dos bacilos. Como vimos acima, embora White não tenha manejado exatamente as mesmas ferramentas analíticas, sua análise também estava interessada nas percepções dos pacientes sobre a cura da hanseníase e a forma como contrastavam com a definição do modelo biomédico. As abordagens dessas duas antropólogas são valiosas na medida em que delineiam e destacam a maneira como os sujeitos experienciam a hansení-

ase e seu tratamento. Em sincronia com essas reflexões, também poderia destacar que, para muitos dos meus interlocutores, pessoas afetadas pela hanseníase, o conceito de cura deveria englobar a cura das reações hansênicas e implicar um "não retorno" ao hospital após o termino do regime PQT. Todavia, aquilo que está em jogo aqui é o binarismo que subjaz a essas abordagens; a atribuição de uma realidade objetiva à cura biomédica da hanseníase e de uma variedade subjetiva às perspectivas dos pacientes. Conquanto essas análises sejam preciosas na exploração da experiência dos sujeitos, elas deixaram de lado o exame do modelo biomédico da hanseníase e de sua cura. E, ao fazê-lo, mantiveram as hierarquias ontológicas intocadas.

Coproduções: partindo de outro ponto de partida

Conforme destacaram pesquisadoras(es) alinhadas(os) aos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia e Estudos Feministas da Ciência, a dicotomia entre natureza e cultura, ou objetivo e subjetivo, foi tomada como evidente e fortificada através da divisão de trabalho entre disciplinas científicas ao longo do último século. Às ciências naturais foi delegada a tarefa de desvendar os fenômenos naturais (leia-se, os elementos que seriam universais, objetivos, fixos e sujeitos às "leis da natureza"), enquanto às ciências sociais, ficaria a tarefa de investigar os fenômenos sociais (entenda-se, os elementos que seriam culturalmente variados, temporalmente demarcados, subjetivos e contingentes). De um lado, o que seria natural/biológico/fixo/universal e, de outro lado, aquilo que seria cultural/social/relativo/particular. Essa questão é relevante aqui, na medida em que os trabalhos acima explorados trazem essa dicotomia no fundamento de suas análises ao se proporem a refletir sobre as interpretações socioculturais/percepções locais *versus* a doença e a cura biomédica da hanseníase (tomada como elemento objetivo, "natural").

Cabe retomar que o advento do conceito de *illness,* em meados do século XX, teria legitimado os cientistas sociais a constituir um primeiro espaço de análise dentro da produção de conhecimento sobre processos de doença-saúde. Com ele, criou-se espaço para a análise *social* (*illness*) de fenômenos *biológicos* (*disease*). No entanto, cientistas sociais passariam a criticar a pressuposição de que os médicos detinham o co-

nhecimento da realidade das doenças (*disease*) em contraposição aos significados que os pacientes lhe atribuíam (*illness*). Pacientes e médicos foram, então, postos lado a lado enquanto sujeitos que atribuíam significados às doenças. Ambos tinham suas perspectivas. Não se tratava mais de o médico que acessava a realidade material e objetiva da doença versus os pacientes que atribuíam significados. A questão era colocada da seguinte maneira: "doenças podem estar no interior dos corpos, mas aquilo que é dito sobre elas, não" (Mol, 2002, p. 9, tradução própria). Ou seja, os significados tornaram-se mediadores das concepções de médicos e pacientes, e não apenas dos pacientes.

Todavia, em meio a essas discussões, surgiu um problema. Quando as análises adentram o "reino do significado, a realidade física do corpo ainda é deixada de fora; é, uma vez mais, uma categoria sem marcas" (Mol, 2002, p. 11, tradução própria); ou seja, no mundo dos significados, todos apenas interpretam as doenças, e ninguém está em contato com elas. Ao abordar a variabilidade de significados atribuídos às doenças, as Ciências Sociais teriam aberto mão da materialidade desses fenômenos. A elas ficou atribuída a tarefa de investigar as diferentes perspectivas acerca das doenças, seja de pacientes ou de médicos, enquanto a abordagem da materialidade das doenças permanecia exclusivamente nas mãos de biólogos, médicos e cientistas naturais. Tal abordagem construía um mundo feito de referentes intocáveis (biologia, natureza, etc.), ao mesmo tempo em que se proliferavam os pontos de vista acerca desses referentes (sociedade, cultura, etc.). Ou seja, como se aquilo que é tomado como natural – por exemplo, a biologia das doenças – fossem elementos não mediados pelos contextos, percepções, temporalidades, instrumentos, questões e agendas; como se as Ciências Naturais tivessem o poder de acessar a "realidade real" dos elementos que existiriam *lá fora,* sem qualquer interferência.

Com base nessa discussão, pesquisadoras(es) passaram a demonstrar a maneira como "o natural" e "o social" são produzidos mutuamente ou, na acepção de Sheila Jasanoff (2004), coproduzidos. Ou ainda, como nos acostumamos a dizer, com base nos trabalhos de Donna Haraway (2000) ou de Bruno Latour (1994; 2012), *híbridos*. Ainda que cada uma dessas autoras tenha abordado tal questão de diferentes

maneiras, dialogando com vários problemas e a partir de *locais* distintos, os três trabalhos nos falam sobre a inseparabilidade entre natureza e cultura, ciência e política, objetivo e subjetivo, humano e máquina. Se o conhecimento passou a ser entendido enquanto resultado de uma coprodução, um híbrido, então não fazia mais sentido que as materialidades dos processos saúde-doença ficassem relegadas exclusivamente às chamadas Ciências Naturais. Com isso, as Ciências Sociais passaram a refletir sobre o processo de produção de conhecimento e sobre os objetos do conhecimento. As Ciências Sociais passaram a adentrar as *caixas-pretas* daquilo que era apresentado como reflexo da natureza, como produto livre de qualquer interferência humana.

Alinhada a essa linha de pesquisa e inspirada pela concepção de políticas ontológicas (Mol, 2002, 2008), pretendo retomar a questão central deste artigo a partir de uma reflexão sobre o saber técnico-especializado acerca dos processos químico-biológicos decorridos após o contágio do organismo humano pelo agente etiológico da hanseníase, o M. *leprae*. Ao fazê-lo, busco sublinhar categorias, diferenciações, mediadores e escolhas que se enredam na constituição daquilo que chamamos hanseníase e reações hansênicas. Em outras palavras, colocarei o modelo biomédico da hanseníase e de seu tratamento sobre a mesa de análises da Antropologia, a fim de refletir sobre a escorregadia distinção entre hanseníase e reações, demonstrando a maneira como tais classificações ganham sua robustez performativa através da ação da PQT enquanto tecnologia de governo bacilo-centrada de produção da cura da hanseníase. O objetivo final é sublinhar que tanto a cura quanto a hanseníase não seriam termos que refletem componentes que *já* estão lá fora no mundo, mas que encapsulam elementos heterogêneos que se agregam às suas acontecimentalização. Dito de outra forma, hanseníase e cura da hanseníase *existem* dentro de tempos-espaços específicos que coproduzem a maneira como são performadas.

Na mesa de exames da Antropologia: classificações, ordenamentos e mais

Existem atualmente dois sistemas de classificação de tipos de hanseníase e que, de maneira geral, são utilizados para fins distintos. O primeiro é utilizado pela clínica médica para fins de tratamento e subdi-

vide a hanseníase em apenas dois polos: a Hanseníase Paucibacilar (PB) e a Multibacilar (MP) - subdivisão que mencionei ao falar dos dois tipos de tratamento, no início desse artigo. O segundo sistema classificatório, conhecido como classificação Ridley-Jopling, subdivide a hanseníase em cinco (ou sete) formas contínuas e é considerado mais acurado, porém aplicado em grande parte apenas para fins de pesquisa científica. Interessante destacar que o sistema de classificação clínico foi proposto pela OMS em meados dos anos 1980 enquanto uma forma de facilitar o diagnóstico dos pacientes (Bonamonte et al., 2017). Entendia-se naquele momento que, em muitos lugares do mundo, os instrumentos, os materiais e a expertise necessária para manejar o sistema Ridley-Jopling não estariam disponíveis e, assim, o diagnóstico clínico com apenas duas subclassificações e baseado na contagem de lesões e manchas foi recomendado e implementado pelo mundo.

O sistema Ridley-Jopling classifica a hanseníase nas seguintes cinco formas: Tuberculoide Tuberculoide (TT); Dimorfo Tuberculoide (DT); Dimorfo Dimorfo (DD); Dimorfo Virchowiano (DV); Virchowiano Virchowiano (VV). Ou, tal como é mais conhecido: TT, DT, DD, DV e VV (figura abaixo). Os dois primeiros tipos (TT e DT), aqueles à esquerda, são equivalentes ao tipo clínico Paucibacilar (PB) – e são formas da doença tidas como mais tênues e para as quais é receitado uma terapêutica de seis meses. Já os três outros tipos, à direita (DD, DV e VV), são equivalentes ao tipo clínico MB – e, portanto, seriam aquelas formas mais severas da doença, tendo o tratamento o dobro da duração do primeiro, doze meses. Aqui, quanto mais à direita, maior a taxa bacilar; ou seja, maior o número de bacilos, maior a intensidade.

TT → DT → DD → DV → VV

Para ir direto ao ponto, a questão que nos interessa é a seguinte: os diferentes tipos de hanseníase, as diferentes manifestações da hanseníase, "estão diretamente correlacionadas com o perfil imune do hospedeiro frente ao Mycobacterium *leprae* (...)" (Brito de Souza, p. 105, 2014). Ou seja, não se trata apenas da taxa bacilar, mas da relação entre bacilos

e sistema imunológico do sujeito afetado. Afirma-se que o diagnóstico da hanseníase do tipo clínico PB indicaria que o hospedeiro (organismo) conseguiu enfrentar e impedir a proliferação desenfreada do invasor (M. *leprae*). Tendo em vista que o PB seria o tipo clínico com uma taxa bacilar baixa, isso indicaria uma alta imunidade do hospedeiro; ou seja, mostraria a força que o hospedeiro teria exercido, impedindo uma alta taxa de proliferação de bacilos naquele organismo. A narrativa oposta é acionada para descrever a relação entre hospedeiro e invasor dos tipos clínicos MB. Por se tratar do tipo com alta taxa bacilar, entende-se que os bacilos não teriam encontrado grande resistência imunológica que impedisse sua contínua proliferação; ou seja, esse indivíduo seria tomado como alguém com uma resposta imunológica baixa (por isso a alta quantidade de bacilos). No que se refere ao sistema Ridley-Jopling, quanto mais à esquerda do espectro, maior a potência do sistema imunológico e menor a quantidade de bacilos. Quanto mais à direita do espectro, menor a agência do sistema imunológico e maior a quantidade de bacilos. Se quisermos fazer uso de uma imagem matemática, poderíamos dizer que se trata de uma relação inversamente proporcional.

> As várias manifestações clínicas da hanseníase não se devem a diferentes cepas do M. *leprae*, mas são resultados de variações de respostas dos tecidos hospedeiros à presença do bacilo no corpo. Sujeitos que possuem, ou desenvolvem, uma absoluta resistência ou imunidade ao bacilo, os destroem e não desenvolvem a doença. A maioria da população se enquadra nessa categoria. Em indivíduos que não possuem, ou não desenvolvem, essa resistência, o bacilo produz sinais da doença que variam de acordo com o grau específico de resistência do hospedeiro. Se ela é muito alta, benigna, a forma localizada da doença irá se desenvolver [TT]; no caso contrário, na ausência de resistência, uma forma severa e generalizada irá se desenvolver [VV]. Entre esses extremos, há um amplo espectro de variações de resistência que se reflete nas várias formas intermediárias da doença [DT, DD, DV]. Enquanto os dois extremos do espectro são conhecidos desde tempos remotos e há unanimidade em relação às suas terminologias, surgem dificuldades e diferenças quando se trata das terminologias das formas intermediárias. Por conta disso, ao longo do tempo, diferentes classificações clínicas da hanseníase foram adotadas, cada uma delas baseadas num cri-

> tério particular. Atualmente, a classificação Ridley-Jopling é a mais comumente aceita; está baseada no critério imunológico e foi amplamente adotada por todo o mundo, particularmente para fins de investigação (Bonamonte et al., 2017, p. 186, tradução própria).

Tal como essa citação evidencia, aquilo que poderíamos chamar de 'desenvolvimento do quadro da hanseníase' – o avanço da doença desde um tipo mais ameno para uma forma mais avançada – não está relacionado exclusivamente aos bacilos, mas à resposta do organismo frente a esses. Tal relação aconteceria da seguinte maneira: quando o M. *leprae* invade um hospedeiro, para utilizar a linguagem bélica recorrente na literatura médica, ele enfrentaria, ou não, a resistência do sistema imunológico. Alguns corpos, com maior resposta imunológica, conseguiriam combater o bacilo-forasteiro, impedindo sua proliferação contínua e intensa - esses entrariam no diagnóstico clínico PB, ou no sistema Ridley-Jopling, como TT e DT (aqueles à esquerda do espectro). Outros, aqueles com baixa resposta imunológica, teriam pouca ou nenhuma força para resistir frente à invasão do poderoso M. *leprae* que, paulatinamente, ganharia território em uma intensa proliferação e progressão - esses entrariam no diagnóstico clínico MB, ou no sistema Ridley-Jopling, como DD, DV e VV (aqueles à direita)[9].

Hanseníase e reações ou hanseníase-reações?

A hanseníase está diretamente atrelada ao "perfil imune do hospedeiro frente ao Mycobacterium *leprae"*, o que significa dizer que o "grau de imunidade varia determinando a forma clínica e a evolução da doença"[10]. Tendo estabelecido essa questão, podemos analisar esse aspecto desde outro ângulo. Como vimos anteriormente, em torno de 30% dos pacientes que já finalizaram o tratamento com a PQT e receberam alta

9 Cabe destacar que há um certo consenso de que o sistema imunológico de um mesmo indivíduo pode passar de um estado de vigor para um estado de fragilidade. Essa questão aparece na literatura médica associada à alimentação, à depressão e a outros fatores listados como causas da queda da imunidade, tais como "infecções intercorrentes, vacinação, gravidez, puerpério, uso de medicamentos iodados, estresse físico e emocional" (Mendonça *et al*, p. 346, 2008).

10 Retirado de Guia de Procedimentos Técnicos: Baciloscopia em Hanseníase. Acesso em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseniase.pdf. Último acesso em agosto de 2020.

por cura podem retornar ao sistema de saúde devido às reações hansênicas, um dos episódios mais dramáticos da hanseníase. Aqui, aquilo que me interessa destacar é o fato de que as reações hansênicas não são fenômenos complementares, complicações extras no desenvolvimento do quadro da hanseníase, mas episódios que podem ser tomados como constituintes da mesma.

A Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta (FUAM), centro de referência em hanseníase, disponibiliza em uma plataforma de compartilhamento de vídeos online uma série de vídeo-aulas do Curso de Hanseníase. Trata-se de vídeos oferecidos pela instituição na modalidade de educação a distância e de acesso aberto. Explorando os diversos temas abordados por aquele curso, encontrei uma aula específica sobre reações em hanseníase, ministrada por um médico dermatologista e especialista em hansenologia. Tratava-se da filmagem de uma aula presencial em que o tema das reações foi abordado de forma expositiva e com a participação de um conjunto de estudantes. Ao final daquela aula, o professor convidou os estudantes presentes a tirarem suas dúvidas. Um deles levantou-se, apresentou-se como enfermeiro e lançou a seguinte questão: "quanto tempo depois do contato com o bacilo que as reações começam a aparecer?". De forma muito didática, o médico respondeu:

> O organismo começa a reagir contra o bacilo imediatamente. Essa reação pode ser celular, no caso dos pacientes Paucibacilares, onde os linfócitos já começam a se transformar e limitar a área onde está comprometida. No caso dos pacientes Multibacilares, que não conseguem fazer com que os linfócitos migrem até o local, eles começam a produzir anticorpos. **Então, a reação imunológica já está acontecendo desde o início da doença. O que nós chamamos de reação hansênica nada mais é do que esse fenômeno de uma forma exagerada. Em determinado momento, o organismo vai reagir exageradamente contra os bacilos (...). Então, a reação imunológica é desde o início. A exacerbação desta reação é o que nós chamamos de reação hansênica.** É importante reconhecer essa reação porque, se ela for intensa demais, ela vai destruir o tecido onde essa reação está acontecendo. Se esse tecido é um nervo, o nervo fica destruído permanentemente. Então precisamos equilibrar isso,

> precisamos controlar a reação de forma que ela continue acontecendo, mas de forma a não acontecer a destruição intensa do tecido porque, senão, a destruição significa a destruição de nervo e a destruição de nervo significa incapacidade. Destruiu os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruiu os nervos das mãos, os nervos periféricos cubital e radial, vai acontecer a 'mão-em-garra'. E assim também nos pés (Diário de Campo: videoaula curso de hanseníase, FUAM, 2018 – grifos meus).

Após algum tempo buscando entender a diferença entre as reações hansênicas e os demais processos bioquímicos da hanseníase, a resposta daquele professor finalmente ofereceria a pista que faltava. As reações deflagradas pelo sistema imune desde o início da infecção eram também as reações (exacerbadas) que atingiam os pacientes antes, durante e depois do tratamento PQT. A resposta do sistema imune que provocava a perda da sensibilidade em determinados pontos do corpo (um dos primeiros sintomas da hanseníase) era também aquela que provocava plastrões, que impulsionava o aparecimento súbito de nódulos inflamatórios dérmicos ou subcutâneos, ou a diminuição da capacidade funcional (alguns dos sintomas atribuídos às reações hansênicas). Da mesma forma que os diferentes tipos de hanseníase não resultavam de diferentes cepas do M. *leprae*, mas faziam parte de um sistema de classificação fundamentado na *intensidade* da taxa bacilar (diretamente ligada à resposta imunológica), a diferença entre as *reações hansênicas* e as *reações* do sistema imune, que aconteciam desde o início, era de intensidade. Finalmente ficaria claro que, conquanto pudessem envolver certos processos e entidades bioquímicas variadas, tratava-se, grosso modo, de uma diferença de intensidade, e não de qualidade.

Ao explorar essas questões, minha intenção é destacar a maneira como se constituti a divisão performativa entre a invasão do M. *leprae* no organismo (a infecção) daquilo que seria a reposta do sistema imunológico à presença do M. *leprae* (as reações/reações hansênicas). O sistema imunológico de um sujeito com hanseníase estaria, desde o começo da infecção, reagindo contra os bacilos. Se, em algum momento, essa reação se tornar exacerbada – o que será definido pelos sintomas manifestados –, então a esse quadro clínico será atribuída a categorização de reação hansênica. Em certo sentido, portanto, poderíamos dizer que a hanseníase seria um elemento que *acontecimentaliza* no enredamento entre o M.

leprae, o organismo hospedeiro e a reação do sistema imunológico. Ou ainda, em outras palavras, a infecção e a reação (ou ausência de reação) acontecem juntas e compõem isso que chamamos hanseníase; ou seja, a hanseníase seria também hanseníase-reações, tudo junto com hífen.

A Hansenologia, enquanto conhecimento científico, deixa de ser tomada aqui como um meio ou instrumento de acesso a uma natureza imanente da hanseníase para ser abordada como um conjunto de práticas de coprodução que enredam uma série de elementos heterogêneos, tais como classificações, bacilos, intervenções, corpos, etc. A "alta por cura", após a finalização da PQT, aciona a separação dos termos daquele contínuo de intensidade e performatiza uma doença que foi curada (hanseníase) *versus* aquela que é tida como suas complicações (reações hansênicas). Trata-se, argumento aqui, de uma intervenção sobre a forma como *a hanseníase se torna realidade.* Como resultado, os sujeitos afetados pela hanseníase, que desenvolvem episódios reacionais pós-alta por cura, são interpelados por uma narrativa biomédica que lhes assegura que a hanseníase foi curada – e que, portanto, aquelas dores, inchaços, manchas, febres e demais sintomas que estão enfrentando no pós-alta são diferentes e não fazem parte da mesma 'coisa' que as dores, inchaços, manchas e febres que enfrentavam antes da alta. Ou seja, é através da PQT, enquanto tecnologia terapêutica de produção da chamada alta por cura, que as reações hansênicas ganham uma realidade desagregada daquilo que chamamos hanseníase.

Vida e morte do bacilo: a alta por cura

Durante uma das minhas incursões a um centro de pesquisa em hanseníase, tive a oportunidade de entender um pouco melhor sobre a atuação da PQT no organismo hospedeiro. Durante a semana que passei naquela instituição, realizei uma série de entrevistas abertas no setor de pesquisa com profissionais de diversas áreas, tais como Farmacologia, Genética, Imunologia, Psicologia, entre outros. Durante todas as minhas entrevistas, sempre trazia à tona uma pergunta específica: "o que são as chamadas reações hansênicas?". Aos poucos, fui familiarizando-me com aquele cenário cheio de células, antígenos, fagocitose e outras entidades do saber biológico.

Numa manhã de campo, bati à porta de um dos pesquisadores, conforme havíamos combinado no dia anterior. Doutor em Farmacologia, meu entrevistado era um senhor simpático, paciente e bastante atencioso. Durante uma hora e pouco, indaguei-lhe sobre diversos processos biológicos envolvidos na transmissão, acometimento e tratamento da hanseníase. De maneira didática, sabendo que não conversava com alguém com formação nas áreas biológicas, ele buscava metáforas e maneiras de fazer-me entender os aspectos considerados mais técnicos que envolviam as minhas perguntas e o tema da nossa conversa. Foi entre uma pergunta e outra que passamos a tratar da ação da PQT, e ele me explicaria que, após o início do tratamento com a PQT, o M. *leprae* inteiro (o bacilo vivo) era fragmentado (morto) e esses "pedaços de bacilo" (os fragmentos) atuavam como "antígenos": eles estimulavam o sistema imunológico que, por sua vez, liberava mediadores químicos que danificavam vários tecidos, causando inflamação, dor e febre.

A ideia seria mais ou menos a seguinte: quando a PQT destrói o bacilo invasor, fragmentando-o, o sistema imunológico, até então de mãos amarradas frente à potência do poderoso M. *leprae*, perceberia o inimigo enfraquecido e tomaria um grande fôlego, partindo para o ataque com toda a sua força. O problema começava aqui: quando o sistema imunológico do hospedeiro partia para o ataque, ele não só atingia e eliminava apenas os bacilos (e fragmentos de bacilos), como também liberava uma "cadeia de mediadores químicos" que atingia e danificava os tecidos. Como vimos anteriormente na videoaula, se esse tecido é "um nervo, o nervo fica destruído permanentemente", se destruir "os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruiu os nervos das mãos (...) vai acontecer a mão-em-garra. E assim também nos pés". Ou seja, essa reação exacerbada do sistema imune atingiria aquilo que está em volta, e não apenas bacilos ou fragmentos de bacilos.

Talvez, para alguma leitora ou leitor que está chegando agora nesse tema, toda essa discussão possa parecer de alguma forma abstrata. Pois bem, vejamos o exemplo que aquele pesquisador me ofereceu: um sujeito procura o serviço de saúde por conta de algumas manchas que apareceram em seu corpo. Ele não estava com dor, desconforto, ou nada além daquelas manchas que eram opacas e, no local, não havia sensibili-

dade (tática ou térmica). Esse sujeito, então, realiza o exame clínico. Em seguida, vem o diagnóstico: hanseníase! Tal como é definido pelo protocolo, após o diagnóstico é iniciado o tratamento com o regime PQT de seis meses ou um ano. Tendo iniciado o tratamento, a PQT faz o quê? Ela atua matando o invasor! Mas, como meu entrevistado explicou naquela manhã: "tal como nós, quando o bacilo morre, ele não desaparece simplesmente; ele começa a se degradar". Esse bacilo degradado - os fragmentos - são entendidos pelo organismo como antígenos e estimulam a resposta imunológica. Ou seja, *BOOM*! O paciente que chegou com algumas manchas pelo corpo retorna ao hospital, algum tempo depois de iniciar o tratamento, "parecendo uma jabuticabeira, todo cheio de nódulos, com espessamento da pele, muita dor e febre", completou meu entrevistado. Em outras palavras, para parte dos pacientes, a PQT pode atuar como uma espécie de estopim para uma guerra entre bacilos e sistema imunológico, que tem como característica deixar feridos de ambos os lados (atinge bacilos, mas também atinge tecidos).

É preciso chamar a atenção, entretanto, que, apesar dessa história narrar um episódio reacional deflagrado a partir da ingestão da PQT, as reações hansênicas podem ocorrer independentemente da PQT – afinal, como já vimos, o sistema imune está atacando e fragmentando bacilos desde o início da infecção, e essa reação pode ser tênue ou ocorrer de forma exacerbada antes, durante ou depois da PQT. O exemplo oferecido por aquele pesquisador, contudo, introduz uma questão que ainda não havia explorado até aqui. Os episódios reacionais ocorrem na presença de bacilos vivos ou mortos (inteiros ou fragmentados). Isso significa afirmar que a morte do bacilo não implica um desfecho para a guerra, e os episódios reacionais podem seguir ocorrendo independentemente. Eles podem acontecer durante o tratamento, tal como o exemplo acima, mas também podem ocorrer antes de iniciar a PQT e muito tempo depois de seu término. A PQT poderia ser entendida como uma arma de matar bacilos, mas o sistema imunológico seria acionado tanto na presença dos bacilos vivos quanto dos bacilos mortos, ambos tidos pelo sistema imune como antígenos a serem atacados.

Ainda durante a minha entrevista com aquele pesquisador, indaguei-lhe sobre a questão da alta por cura. Em específico, comentei sobre

a minha experiência de campo e as entrevistas com pacientes e funcionários de hospitais, chamando atenção para o tema dos questionamentos sobre o conceito de cura com que me havia deparado. Para minha surpresa, ele não se mostrou nada surpreso e respondeu: "Eu também me pergunto". E seguiu: "para a OMS, a cura é quando não tem mais bacilo vivo. O quadro reacional faz parte da cura da infecção [porque ele atua dizimando bacilos vivos/mortos], mas não da doença em si". Para ele, a PQT atuava interrompendo a infecção, mas a doença não seria apenas a infecção. "Daí você me pergunta se vale a pena dar a PQT? Sim! Senão o paciente vai ficar transmitindo bacilos", completou.

Conforme já demonstrei em outro lugar (Maricato, 2019), a introdução do regime PQT e seu enredamento às chamadas Campanhas de Eliminação da Hanseníase, impulsionadas pela OMS a partir da década de oitenta, gerou uma situação inusitada: ela delimitou uma diferença baseada na vida e morte dos bacilos enquanto critério de definição da cura da hanseníase. No entanto, como vimos exaustivamente até aqui, a hanseníase-reações, como uma patologia que se constitui no enredamento entre bacilos e hospedeiros, independe da vida e morte dos bacilos. Com a PQT, os bacilos não se proliferam mais, a intensificação da taxa bacilar é freada, e o sujeito deixa de transmitir a doença. Todavia, para parte daqueles que já foram afetados por ela, essa história não termina ali, mas pode ganhar outros capítulos cheios de idas e vindas por entre serviços de saúde, que frequentemente são enquadrados como 'complementares', enfrentando quadros de saúde para os quais as drogas atualmente disponíveis apresentam intensos efeitos iatrogênicos (Nabarro et al., 2016). Como bem demonstrou a antropóloga portuguesa Alice Cruz (2016), o desenvolvimento do novo regime PQT, em meados da década de 1970, atendia os anseios por uma tecnologia de proteção da chamada população sadia; ou seja, o novo tratamento nasceu enquanto projeto de controle da transmissão. Ainda nessa direção, é interessante notar que, embora a hanseníase seja considerada uma doença crônica, sua gestão no Brasil está alocada sob o comando da Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis no Ministério da Saúde.

Se retomamos a discussão em torno das abordagens dualistas que contrapunham o tratamento biomédico às perspectivas dos pacientes, podemos dizer que, a despeito daquilo que é sugerido, o conceito de cura da hanseníase não pode ser considerado como um elemento objetivo, *puramente biológico* e livre de valores e escolhas. O conceito de cura da hanseníase está intrinsicamente formado no enredamento entre processos biológicos e decisões políticas; ou seja, é coproduzido no enredamento entre as materialidades do processo patológico e o contexto temporal, geopolítico e social e suas questões e agendas. Ele está diretamente atrelado ao projeto global de mensuração/enumeração dos sujeitos diagnosticados com a hanseníase que deixaram de transmitir a doença. Trata-se, sugiro, de uma tecnologia de governo bacilo-centrada, vinculada ao projeto de eliminação dessa patologia que, desde os anos oitenta, tem moldado as políticas globais e locais de hanseníase, elevando o controle epidemiológico à posição de alvo principal. Ao responder ao projeto de quebra da cadeia de transmissão, a cura da hanseníase tem como uma de suas consequências performar uma separação entre pacientes em tratamento para hanseníase e pacientes curados da hanseníase, enfrentando episódios reacionais.

Conclusões

Neste artigo demonstrei que o modelo biomédico da hanseníase se constitui no enredamento entre bacilos e sistema imunológico (aquilo que chamei de hanseníase-reações), mas que a conclusão do regime de tratamento padrão da hanseníase *performa* uma separação entre o que seria a infecção e a reação do sistema imunológico. Aquilo que seria constituinte da hanseníase (as reações), deixariam de ser categorizadas como hanseníase para serem enquadradas como casos de reações hansênicas do pós-alta por cura da hanseníase. Partindo de uma abordagem focada nas práticas, minha intenção era destacar que a cura da hanseníase resulta de uma combinação entre a determinação de um diagnóstico (hanseníase PB ou MB, ou seus equivalentes do sistema Ridley-Jopling), uma tecnologia de eliminação de bacilos (PQT) e uma temporalidade (6 ou 12 meses de tratamento). A cura inicia no diagnóstico, transcorre o tratamento e finaliza com a notificação do término

da terapêutica pelos profissionais de saúde. É a caneta ou o teclado do computador que adiciona mais um paciente à lista daqueles que finalizaram o tratamento PQT, que encerra o processo e traz à 'cura', à realidade. É no enredamento entre o conhecimento biomédico e as políticas de saúde que a bifurcação entre hanseníase e reações é performada – que a diferença entre bacilos vivos e mortos se torna zona limite entre um paciente curado e um paciente em tratamento.

A cura da hanseníase foi tomada como o modelo universal, imparcial, objetivo e atemporal, enquanto os questionamentos dos pacientes sobre a cura foram explorados como elemento culturalmente variável, parcial e temporalizável; uma questão de perspectiva. Porém, tais abordagens, direcionadas a explorar as percepções subjetivas e o modelo dos pacientes sobre a cura da hanseníase, deixaram de explorar as escolhas, as classificações e os instrumentos que trazem *à vida* aquilo que chamamos de modelo biomédico da hanseníase e de cura biomédica da hanseníase. Ao colocá-las sob a mesa de análise da Antropologia, minha intenção foi produzir algo que irei chamar provocativamente de "estranhamento do familiar"; ou seja, transformar aquilo que era tomado como natural e objetivo em um elemento singular, localizável e historicizável.

O objetivo final foi demonstrar que a distinção entre hanseníase e reações hansênicas - entre paciente em tratamento e paciente curado - é algo escorregadia, ganhando sua robustez performativa através da ação da PQT – uma tecnologia bacilo-centrada de produção da cura que está desde seus primórdios enredada no projeto de eliminação dessa doença do espaço público, mas que, não necessariamente, oferece uma resposta final para aqueles que já foram afetados. Trata-se, em certo sentido, de uma reflexão acerca da maneira como se declara o 'fim' de algo que, em grande parte, se apresenta como continuidade. Atribuir uma categorização objetiva à cura biomédica da hanseníase, em contraste às perspectivas subjetivas dos sujeitos, é embarcar nessa fábula do fim da narrativa oficial, que tem como efeito principal hierarquizar ontologias e invisibilizar as questões ainda em aberto que envolvem o tratamento da hanseníase enquanto uma doença crônica.

Referências

ANDRADE, A. R.; NERY, J. A. Episódios Reacionais da Hanseníase. In: ALVES, E.; FERREIRA, T.; FERREIRA, I. (Orgs). *Hanseníase:* Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p.189-214, 2014.

BOWKER, G.; STAR, S. *Sorting things out:* classifications and its consequences. Cambridge: MIT Press, 2000.

BRITO DE SOUZA, V. N. Imunologia da Hanseníase. In: ALVES, E.; FERREIRA, T.; FERREIRA, I. (Orgs). *Hanseníase:* Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p.105-130, 2014.

CRUZ, A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. *Physis Revista de Saúde Coletiva***,** Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 25-44, 2016.

DINIZ, D. *Zika em Alagoas:* a urgência dos direitos. Brasília: Letras Livres, 2017.

BONAMONTE, D.; et al. (Org). *Mycobacterial Skin Infections.* Cham: Springer, p.153-276, 2017.

ENGELBREKTSSON, U. *Challenged Lives.* A Medical Anthroplogical Study of Leprosy in Nepal. Acta Universitatis, Gothoburgensis, Goteborg, Sweden, 2012.

FLEISCHER, S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro" no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade,* v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017.

HARAWAY, D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. In: SILVA, T. (Org.). *Antropologia do ciborgue:* as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica, p. 33-118, 2000.

JASANOFF, S. The idiom of co-production. In: JASANOFF, S. *States of knowledge*: the co-production of science and social order. New York: Routledge, p. 1-12, 2004.

LATOUR, B. *Jamais Fomos Modernos.* São Paulo: Editora 34, 1994.

LATOUR, B. *Reagregando o Social:* uma introdução à Teoria do Ator-Rede. Salvador/Bauru: Edufba/Edusc, 2012.

MARICATO, G. *História sem fim:* Sobre dobras e políticas ontológicas de um 'mundo sem hanseníase'. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019.

MENDONÇA, V; MELO, G; TEIXEIRA, A. Imunologia da hanseníase. *Anais Brasileiros de Dermatologia,* v. 83, n. 4, p. 343-350, 2008.

MOL, A. *The body multiple:* Ontology in medical practice. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOL, A. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In*:* NUNES, J. A.; ROQUE, R. *Objetos impuros*: Experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, p. 63-77, 2008.

NABARRO, L.; et al. The use of steroids and thalidomide in the management of Erythema Nodosum Leprosum; 17 years at the Hospital for Tropical Diseases, London. *Leprosy Review***,** v. 87, p. 221-231, 2016.

NUNES, J.; PIMENTA, D. A epidemia de zika e os limites da Saúde Global. *Lua Nova,* São Paulo, n. 98, p. 21-46, 2016.

OLIVEIRA, C. Prevenção de incapacidades na Hanseníase. In: ALVES, E.; FERREIRA, T.; FERREIRA, I. (Orgs). *Hanseníase:* Avanços e Desafios. Brasília: UNB, p.259-296, 2014.

PORTO, R.; MOURA, P. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e microcefalia. *Cadernos de Gênero e Diversidade,* v. 3, n. 2, p. 158-189, 2017.

RODRIGUES, A.; et al. Ocorrência de reações em pacientes pós-alta por cura de hanseníase: subsídios para implementação de um programa de atenção específica. *Hansenologia Internationalis,* v. 25, n. 1, p. 7-16, 2000.

WHITE, C. *An Uncertain Cure*: Living with Leprosy in Brazil. Rutgers: University Press, 2009.

DOI: 10.48006/978-65-5973-030-8-14

DE CORPOS UNIVERSAIS A CORPOS REFRATÁRIOS: BRANQUITUDE E EFEITOS RACIAIS DAS TECNOLOGIAS BIOMÉDICAS

Tatiane Pereira Muniz

As produções científicas voltadas para o diagnóstico e a intervenção biomédicos são, por excelência, espaços de normalização que operam em consonância com um conjunto de ideais regulatórios (Butler, 1999)[1] formulado de modo a conformar a população, definindo padrões de normalidade e desvio, bem como do que é desejável ou abjeto. A raça é um dos marcadores que normatizam este processo de diferenciação entre os corpos e é sobre o qual me debruçarei neste artigo. O meu argumento é que, uma vez que o ideal regulatório racial é o parâmetro branco, tomado como universal, os procedimentos médicos empregam como referência de normalidade as respostas da população branca a tais procedimentos. Deste modo, as demais populações, que não respondem ou que respondem de modo diferente, são tomadas como desviantes da expectativa de normalidade ou refratárias a determinadas intervenções.

É comum, nos estudos sobre especificidades raciais em saúde, no Brasil, serem enfatizadas as consequências da desigualdade de acesso, devido aos processos de exclusão promovidos pelo racismo (Oliveira, 2003; Werneck; Batista; Lopes, 2012; Chor Maio; Monteiro, 2010). Isto se justifica, porque o direito à saúde é uma das principais pautas das agendas dos movimentos negros no país, constituindo importante arena de disputa política, especialmente por ser um dos campos por meio do qual se operam os processos biopolíticos de governo dos corpos. Entretanto, pouca atenção tem sido dada ao modo como se produzem tais diferenças em nível somático e ao papel da infraestrutura biomédica nesse processo. Ao longo deste artigo, conferirei atenção especificamen-

1 Judith Butler (1999), pensando sobre a materialização do sexo, recupera a noção de ideal regulatório de Michel Foucault, explicando-a nos termos de uma força regulatória que se manifesta como uma espécie de poder produtivo, o poder de produzir — demarcar, fazer, circular, diferenciar — os corpos que ela controla. Assim, o "sexo" é um ideal regulatório cuja materialização é imposta: esta materialização ocorre (ou deixa de ocorrer) através de certas práticas altamente reguladas. Em outras palavras, o "sexo" é um constructo ideal que é forçosamente materializado através do tempo. Ele não é um simples fato ou a condição estática de um corpo, mas um processo pelo qual as normas regulatórias materializam o "sexo" e produzem essa materialização através de uma reiteração forçada destas normas". Tal formulação faz sentido para pensar os processos de materialização da raça sobre os quais me debruço neste artigo.

te à população negra, em relação ao ideal regulatório da branquitude, para demonstrar o argumento de que as tecnologias de diagnóstico e intervenção em saúde estão investidas da normalização racial, a despeito do silêncio sobre o assunto no campo biomédico.

Nessa perspectiva, torna-se necessário olhar para a inscrição da raça no corpo, mas, sobretudo, para os seus processos de introjeção por mediações biotecnológicas; isto é, atentando para o modo como os processos de racialização, exteriores aos corpos dos indivíduos, levam-nos finalmente a apresentar particularidades que são igualmente racializadas por força da diferenciação dos procedimentos biomédicos. Essa perspectiva de análise subverte a ideia de essencialismo racial determinado *a priori,* para pensar a raça como efeito material da intervenção, ou da falta de intervenção médica. Sobretudo da falta!

Foi na perspectiva de apreender as diferentes performances[2] da raça entre profissionais da Biomedicina que busquei me aproximar tanto de espaços de produção de conhecimento quanto de intervenção, na minha investigação do doutorado, realizada na cidade de Porto Alegre, entre os anos de 2016 e 2019. Interessava-me saber como os profissionais deste campo operacionalizavam uma dimensão somática deste objeto, ao mesmo tempo em que negavam sua materialidade biológica. Durante o trabalho de campo, era comum eu ouvir que a raça não tinha importância médica, afinal de contas, conforme as narrativas dos profissionais, o campo não consideraria a realidade biológica da categoria.

A recusa em encarar a materialização biológica da raça – apesar das evidências somáticas de adoecimento específico, compreendidas de forma racializada – resulta da interdição de se falar da categoria no campo da Biologia e da Biomedicina, já que isso se converteu em tabu (em virtude dos projetos eugênicos empreendidos pelo racismo científico e pelo Holocausto), especialmente a partir da década de 1950, quando a UNESCO emitiu uma Declaração[3] negando o caráter biológico da raça. A interdição discursiva, no entanto, não significou a supressão da raça das práticas nem das narrativas biomédicas cotidianas ou das

2 Utilizo, ao longo do texto, a noção de performance de Annemarie Mol (2008) para me referir a um modo específico de engajamento com a realidade, diferente das abordagens perspectivistas e construcionistas, conforme desenvolverei mais adiante.

3 *Statement on "race"*. Disponível em: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000156945?posInSet=9&queryId=ada8ded0-099a-4bd5-a1f8-e82b030a5253>. Acesso 30 de ago. 2020.

publicações do campo. O que se assiste, desde então, não é à descrença coletiva na raça enquanto categoria que não importe nas questões de saúde, mas ao constrangimento de pautá-la biologicamente ou à decisão de manejá-la à conveniência da ocasião – quando são realizados estudos multicêntricos (em várias regiões), quando a literatura descreve determinada condição de saúde como prevalente em determinado grupo, ou ainda, quando é necessário seguir as prescrições da comunidade científica internacional no que tange à consideração das especificidades da miscigenação brasileira.

Este constrangimento de pautar a raça é fruto tanto das referidas interdições, quanto da reprodução do imaginário de que somos todos miscigenados no Brasil. Este imaginário contribui significativamente para a sustentação do mito da democracia racial, comprometendo o enfrentamento do racismo no país. Os estudos sobre branquitude vão enquadrar tais constrangimentos, silenciamentos e interdições naquilo que Maria Aparecida Bento (2002) chamou de pacto narcísico dos brancos para a manutenção da ordem estabelecida e do privilégio branco. Interessa-me, neste artigo, explorar como a branquitude opera na racialização e normalização dos corpos via biotecnologia e como, neste sentido, os corpos brancos são privilegiados no acesso às intervenções biomédicas, em detrimentos dos outros.

A raça branca como ideal regulatório da Biomedicina

A despeito das poucas ocasiões em que a raça é *expressamente* demandada nas práticas biomédicas, o meu argumento, pautado no que acessei no trabalho de campo, é o de que a raça está o tempo todo regulando o campo, mesmo quando não se menciona uma abordagem racial da saúde. Isto porque, mesmo quando prevalece o silêncio sobre a categoria, é a noção de raça branca que está sendo considerada e operacionalizada no cotidiano destas práticas. Ou seja, porque a ideia de raça branca se constitui como neutra, e não é significada como raça, tudo o que se produz no campo biomédico, de modo aparentemente desracializado, na verdade é racializado, na medida em que se direciona para a população branca, tomada como universal – ou "população em geral", conforme é mais recorrentemente referida na área da Saúde.

A compreensão do deslizamento semântico entre a noção de neutralidade ou universalidade branca e de "população em geral" não é tão fácil no contexto brasileiro, porque, quando se fala de população brasileira, o nosso imaginário remete imediatamente à noção de miscigenação ou mistura das raças, característica amplamente compartilhada como um traço da identidade nacional. Entretanto, quando adentramos os espaços de produção de conhecimento da Genética Médica populacional, por exemplo, ou observamos os parâmetros de normalização empregados na clínica, constatamos que é sempre em relação a uma noção de "população branca" que o conhecimento sobre as demais populações é produzido.

Neste ponto, é importante observar que a fronteira entre as noções de raça e população ficam borradas quando se consideram algumas matrizes populacionais empregadas nas investigações biomédicas, especialmente quando se incorporam categorias empregadas nos estudos realizados em outros contextos para compreender a população brasileira: populações europeias são lidas como brancas ou caucasoides, e populações africanas, como negras ou afro-brasileiras.

O que é considerado negro e branco no Brasil, nestas pesquisas, o é em relação a estes parâmetros populacionais, também chamados de populações parentais (europeia, africana e ameríndia ou nativo-americana). Assim, quando se diz que "a população negra tem baixa contagem de neutrófilo", está-se referindo às populações africanas ou afro-americanas – consideradas nos estudos realizados na Europa e nos Estados Unidos – e, comparando-as às taxas consideradas normais, à "população em geral", brasileira. Acontece que a "população em geral" no Brasil é majoritariamente negra, apesar de esta generalidade ser discursivamente construída como branca. Nessa perspectiva, a noção de população em geral, mobilizada pelas investigações e interpretações biomédicas, diz menos respeito a uma representação quantitativa da população brasileira, e de sua ontologia, do que a uma abstração racial do destinatário, para quem é produzido o saber biomédico.

Assim, a referência ao parâmetro branco é mais comum na pesquisa biomédica, enquanto, na clínica, este fica subsumido à noção de população em geral. Se olharmos com atenção para o resultado dos

nossos exames clínicos laboratoriais, constataremos que alguns deles vêm seguidos da observação de que, se o paciente é negro, deve-se proceder a uma espécie de calibragem racial no momento de interpretá-los, multiplicando-os por um índice recomendado por alguma comunidade científica norte-americana ou europeia. Não se menciona que as taxas de referência empregadas como parâmetros de normalidade sejam aquelas apresentadas por pessoas brancas; somente acessamos estas informações quando procuramos investigar como se chega a tais parâmetros de normalidade.

Com a imersão nas práticas dos profissionais, e por meio da consulta à literatura sobre recrutamento e triagens clínicas de pacientes para a participação em pesquisas biomédicas, acessei mais profundamente aquelas informações. Deste modo, tomei conhecimento da criação de um banco de perfil genômico brasileiro com o qual se buscava justamente suprir as lacunas de dados produzidos sobre a nossa população que, segundo a geneticista responsável, é sub-representada nos bancos internacionais. A consulta à literatura também me permitiu verificar que existe um campo de debates e disputas em torno da racialização e da representatividade de determinadas populações nos ensaios clínicos (Epstein 2007, 2008; Fisher, 2007; Lee, 2005; Silva, 2018).

Com isso quero argumentar que a transposição das classificações empregadas na Europa e nos Estados Unidos como parâmetros para a população brasileira apresenta uma série de problemas: 1) desconsidera-se que a classificação de um indivíduo em um grupo populacional (racializado), conforme a biologia, diz respeito ao compartilhamento de dieta e meio ambiente específicos (localizados geograficamente); 2) a população branca, tomada como referência do que é geral para o contexto internacional, não é representativa do que seria a "população em geral" brasileira[4]; 3) o que se considera "população negra", nas taxas de referência importadas, refere-se a africanos ou afro-americanos (genericamente) – e nas quais a população negra brasileira não está representada; apenas para citar alguns.

As especificidades brasileiras só são representadas quando os estudos são conduzidos no Brasil e os parâmetros estrangeiros são revisados,

4 Apesar do imaginário coletivo acerca da miscigenação da população brasileira, os parâmetros biomédicos seguem, em geral, protocolos internacionais nos quais a referência se compara às variações das populações não europeias àquelas das populações europeias (não raro, referidas como brancas e caucasoides).

o que nem sempre acontece[5]. Desse modo a população negra brasileira é tomada como equivalente à população africana ou afro-americana e sempre comparativamente à população europeia (caucasoide, branca). O que quero chamar atenção, no fim das contas, com estas ponderações, é para o fato de que a população negra brasileira não dispõe de um parâmetro de normalidade e desvio que considere suas próprias especificidades, mas é sempre comparada a uma abstração racial do que seja o negro, importada de outro lugar, e sempre em relação à norma branca de como deve se comportar o organismo de um *Homo sapiens sapiens.*

Diversidade biológica x vulnerabilidades sociorraciais: distintas performances co-produzindo a raça

Certa vez, logo quando iniciei minha pesquisa de campo, uma interlocutora da Genética provocou-me: *"não sei por que vocês antropólogos, que celebram tanto a diversidade cultural, demonizam a diversidade biológica"*. A noção de diversidade do ponto de vista genético diz respeito à variabilidade dentro de uma mesma espécie e entre espécies. Por exemplo, o *Homo sapiens sapiens* compartilha mais de 99% dos genes, entretanto pode haver distinções na codificação destes genes que alterem a sua expressão. Estas distinções podem estar associadas a algumas vantagens e desvantagens adaptativas ou a algumas doenças, mas não necessariamente ser uma variação patológica. Nos estudos das variações entre grupos populacionais, tais grupos continuam sendo classificados em categorias que remetem à velha gramática das taxonomias raciais, apesar da expectativa de que o mapeamento do genoma humano oferecesse outros parâmetros de classificação que não o racial; isto é, uma vez que as classificações passariam a ser relacionadas a variações genômicas e moleculares, e não somente à aparência física (conforme entendemos historicamente a noção de raça, pelo menos no Brasil), esperava-se que o desenvolvimento da Genômica tornasse a noção de raça obsoleta.

No entanto, as categorias raciais continuam a ser empregadas. O modo de interpretar estas diferenças é que muda um pouco. No ra-

5 A busca pela redefinição destes parâmetros, bem como por representatividade na produção destas referências, foram objeto dos relatos dos meus interlocutores, assim como também são objeto de disputas políticas, conforme evidenciam as pesquisas de Elena Gonzalez (2012) e Steven Epstein (2007).

cismo científico, buscava-se provar a inferioridade racial, definindo as características físicas das raças consideradas inferiores ou degeneradas como anormais. Atualmente não se faz essa associação imediata entre raça e degeneração, mas se continua empregando as características associadas ao branco como parâmetro de normalidade. Também o modo de interpretar as variações entre os grupos populacionais sofre algumas transformações, isto é, apesar das noções de normal e patológico ainda estarem presentes, consideram-se tais variações em termos de vantagens e desvantagens adaptativas, que são lidas conforme um gradiente entre normal e patológico.

Desse modo, conforme orientações do *Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants* (RICHARDS, 2015), do *American College of Medical Genetics and Genomics* (ACMG), seguidas pelos geneticistas clínicos brasileiros, tais variantes devem ser interpretadas como *patogênicas*, *provavelmente patogênicas*, *provavelmente benignas* e *benignas*, admitindo-se ainda a existência de *variáveis de significado incerto* (isto é, que ainda não foram descritas pela literatura). É interessante observar que, apesar destas variações genéticas entre diferentes grupos populacionais informarem, por exemplo, as taxas de referências dos exames clínicos laboratoriais, essa fluidez entre a normalidade e o desvio não se reproduz mais amplamente em outras áreas clínicas, na elaboração de diagnósticos e na intervenção; nestas o normal e o patológico aparecem de forma mais estabilizada, e os parâmetros de normalidade, menos passíveis de questionamento.

Aquela provocação da geneticista acompanhou-me durante toda a pesquisa, porque sua angústia, de certo modo, alinhava-se à minha, isto é, de que talvez as coisas não estivessem tão separadas. Nosso elo estava na ideia de "diversidade". Entretanto, a distinção de nossas perspectivas estava no modo como percebíamos a realidade dessa diversidade: enquanto a narrativa da geneticista parecia sugerir uma noção que remetia a entidades ontológicas, dadas na natureza, o conceito de diversidade que eu estava mobilizando aproximava-se mais da perspectiva de "coprodução" (Jasanoff, 2004). Isto é, eu admitia uma dimensão material para a diferenciação populacional (e seu deslizamento semântico para raça), mas esta materialidade, tomada como natural, também era cultural.

Na verdade, o modo como tenho pensado a raça subverte essa fronteira entre o natural e o cultural, para tomá-la enquanto efeito de articulações entre elementos entendidos como pertencentes aos dois domínios (Barad, 2003; Fausto-Sterling, 2002; Latour; Woolgar, 2012). Neste sentido, a materialização da diversidade só seria possível enquanto efeito material semiótico tangível, mas somente inteligível por meio das diversas maneiras de performá-lo. Ou seja, no modo como eu compreendo a noção de diversidade biológica, esta não seria apenas uma entidade dada pela natureza, mas produzida por diferentes modos de engajamento com ela. Neste sentido, existiria uma materialidade biológica para a raça, mas que é informada pelo modo como o racismo produz e introjeta a raça nos corpos.

A noção de performance que emprego, ao longo da discussão, é tomada de empréstimo de Annemarie Mol (2008) e de sua reflexão sobre a Ontologia Política. Juntamente com as noções de "processos de materialiazação", "multiplicidade" e "versões", tal conceito compõe o arsenal de categorias de análise e engajamento dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia (ESCT) que subvertem um *status* ontológico fixo dos objetos para tomá-los de modo mais fluido e relacional (Haraway, 1995; Law; Mol, 1994; M'Charek, 2010; 2013; 2014). Deste modo, tais objetos são considerados na conexão com outras materialidades mobilizadas em circunstâncias práticas específicas, que interferem na constituição de diferentes versões. Isto é, falar em versões de um objeto significa dizer que em cada circunstância em que ele é mobilizado, diferentes conexões são articuladas para lhe conferir materialidade; assim, diferentes versões emergem de diferentes maneiras de performá-lo.

Essa forma de abordagem e engajamento com os objetos inscreve-se no que Annemarie Mol define por "Ontologia Política". Quando falo em engajamento com os objetos, o faço em congruência com a noção de performance de Mol (2008), na qual a prática do agente é mais um elemento que interfere na materialização das versões dos objetos performados.

Feitas estas considerações, convido a leitora e o leitor a pensar em condições de saúde, mais amplamente referidas como prevalentes na população negra (como por exemplo, a anemia falciforme e a hiperten-

são arterial), para refletir sobre como se chega à tal correlação entre raça e saúde. De que raça se está falando, se a sua materialidade biológica é sistematicamente refutada?

Os argumentos que enfatizam os efeitos do racismo e das condições socioeconômicas na saúde recorrem aos determinantes sociais (vulnerabilidades) como causa explicativa da correlação raça-saúde. Conforme a abordagem epidemiológica, a raça figura como uma variável estatística que visa dar conta das iniquidades de acesso, considerando-a como determinante social em Saúde. A raça também figura nos cálculos de incidência e prevalência, constituindo um indicador importante para caracterizar a mobimortalidade de algumas doenças entre diferentes populações. Tais formulações da epidemiologia são fundamentais, porque é a partir desses dados que se formulam políticas públicas para populações mais vulneráveis. Entretanto, se buscamos indagar mais profundamente sobre as explicações de especificidades raciais de doenças que seriam geneticamente determinadas ou sobre as eventuais especificidades raciais de processos bioquímicos, que distinguem o curso (bem como a maior ou menor agressividade) de determinadas doenças e as diferentes respostas (racializadas) aos medicamentos, as explicações sociais para a determinação dos processos de saúde-doença parecem não ser suficientes.

É nesta dobra analítica que residem os tabus, constrangimentos e temores quanto ao enfrentamento da eventual materialidade da raça e à sua possível naturalização e essencialização. Entretanto, uma vez que minha experiência de campo evidenciou que a abordagem biológica da raça nunca foi abandonada na prática, é importante, sim, atentarmos para modo como esta versão (biológica) do objeto (raça) tem sido performada, porque negligenciar esta realidade, por mais legítimas que sejam as hesitações, pode contribuir para a manutenção de um modelo biomédico que segue excluindo aqueles que não se enquadram na norma branca.

Gostaria de fazer menção aqui à noção de "objetos dobrados", de Amade M'Charek (2014), considerando a sua pertinência para tratar sobre a dobra analítica à qual me referi, isto é, a de recuperar os processos de materialização somática da raça (genético, bioquímico, clínico,

etc.) empreendidos pelo campo biomédico, reagregando suas explicações biomédicas acerca da diversidade biológica às abordagens que enfatizam os efeitos do racismo e das condições socioeconômicas. Nessa empreitada, busco engajar aquilo que ficou separado nos domínios da natureza ou da cultura, amparando-me no debate antropológico sobre a Ontologia, que refuta as fronteiras entre esses dois domínios quando se considera que a ideia de natureza é cultural (ou que natureza também é cultura) ou de que o conceito de Ontologia é apenas outra maneira de falar de Cultura (Carrithers et. al, 2010).

Desse modo, trabalho analiticamente na dobra natureza-cultura, des-ontologizando a raça, pensando-a como efeito material semiótico de processos de racialização e de materialização somática da racialidade, mas também considerando as dobras espaço-temporais do objeto, conforme ensina M'Charek (2014), quando nos convida a pensar um objeto considerando sua historicidade e os elementos que vão se agregando a ele a cada nova performance e versão. Assim, de acordo com a autora, em entrevista concedida a Duarte e Besen (2017):

> a ideia da dobra está relacionada com a noção de que, se você quer entender raça, você tem que prestar atenção na história e na história da raça. Isso se torna importante quando você diz, como eu faço, "bom, raça não pode ser reduzida a algo que está nos genes, nem é uma questão de definição. Não é, também, uma definição. A questão se torna, então, o que ela é? Ela pode ser muitas coisas diferentes [...] é um objeto material semiótico, irredutível a um elemento, e é, pelo contrário, uma prática em que diferentes elementos juntos performam (*enact*) raça. Mas isso não nos dá uma maneira prática de reconhecê-la. E eu entendi que para compreender quando você está realmente falando de raça, em qual cenário isso está ocorrendo, você precisa prestar atenção na história da raça. Você precisa, por assim dizer, educar-se nos detalhes específicos de como a raça tem sido produzida historicamente nas colônias, na história da Antropologia Física – o tipo de categorias que eram relevantes naquele momento – para conseguir rastrear as ressonâncias disso aqui e agora. Isso não quer dizer que a história da Antropologia Física é sempre relevante, mas algumas vezes ela – em um gesto quase imediato – volta até nós, e é nesse momento que a dobra temporal ocorre. Não é um tempo linear que vem desde os anos

> 1890 até agora, 2016, mas um tempo capaz de interligar esses séculos imediatamente (Duarte; Besen, 2017, p. 391-392).

Neste sentido pensar a raça, a partir de sua reinscrição molecular e genética, e subsumida na norma branca que orienta as práticas biomédicas, é considerar os processos de materialização e as dobras temporais a que M'Charek (Duarte; Besen, 2017) se refere. Pensar a raça implícita a noção de grupo populacional e os deslizamentos semânticos que recuperam categorias de classificação racial que remetem ao século XIX, ou ainda, verificar como ela se manifesta, mesmo na ausência, quando a norma se reveste de neutralidade ou universalidade, é dar-se conta das dobraduras que constituem a raça no presente e na prática.

Apesar de, empiricamente (no campo entre médicos geneticistas, geneticistas de populações, imunogeneticistas, bioquímicos e hematologistas, para citar algumas das especialidades que me interessam aqui), a raça não se materializar como um ente material que sirva de suporte para a susbstancialização da diversidade biológica, ela estava sempre presente nas práticas dos meus interlocutores, mesmo com as tentativas de supressão da palavra raça do discurso. Era possível capturar nas práticas e narrativas dos profissionais a preferência por bancos de perfis genômicos mais miscigenados, a afirmação de que determinados procedimentos eram inadequados para o corpo negro, que as taxas de referência dos exames deveriam ser ajustadas para a intepretação adequada nos casos de pacientes negros, ou que a população negra é mais suscetível ou apresenta uma forma mais grave de alguma doença, que determinados equipamentos de diagnóstico não funcionam para pessoas negras ou que os corpos de pessoas negras são refratários a determinadas tecnologias de diagnóstico e intervenção.

Assim, a raça se constitui, no campo biomédico, como uma "presença ausente", nos termos de M'Charek, Schramm e Skinner (2014), uma vez que oscila entre a realidade e a não realidade. Para os autores, raça é uma presença ausente em dois sentidos, normativo e metodológico:

> Normativamente, [a raça] é uma presença ausente, porque é um objeto tabu frequentemente removido ou excluído do discurso e visto como algo que pertence ao problemático passado de colonialismo, racismo científico e genocídio nazista. Porém essa ativa remoção da raça quase não funciona, e a raça continua pairando em várias sociedades europeias. O conceito de presença ausente nos ajuda a compreender metodologicamente o caráter escorregadio da raça e o fato de que ela pode aparecer de várias maneiras. Em essência, este conceito nos convida a lidar com coisas que são postas de lado (silenciadas e excluídas): tais coisas não se vão completamente, mas podem originar coisas que são tornadas (feitas) presentes. (M'Charek; Schramm e Skinner et. al., 2014, p. 462).

Em suma, a raça é um objeto em permanente disputa, a despeito da sua persistência nas práticas biomédicas. Tais disputas incidem 1) na instabilidade ontológica, ora remetendo a um ente material sobre o qual se assenta a diversidade, ora como um recurso analítico produzido por modelagens matemáticas e estatísticas; 2) na pertinência, ora considerada determinante, ora como desimportante ou como fator de confusão face à miscigenação; 3) na confusão dos parâmetros de classificação (racial, étnico, geográfico, populacional) e no borramento das fronteiras classificatórias; e 4) na tradução entre diferentes campos, quando a ênfase muda da abordagem genética para a bioquímica, para a clínica ou para a epidemiológica.

Efeitos raciais da Biotecnologia na clínica

A divulgação do Projeto Genoma Humano, no início dos anos 2000, foi um marco para a Genética e a Biologia Molecular. Os dados genéticos produzidos sobre as diferentes espécies de seres vivos passaram a ter o potencial de serem armazenados em bancos de dados que permitem reunir informações de um sem número de populações ao redor do globo, isto porque o desenvolvimento da Bioinformática permitiu a modelagem e gerenciamento de dados genômicos *in silico* (experimentação através da simulação computacional, que modela um fenômeno "natural").

Por mais que se tenha publicizado, desde então, que o mapeamento do genoma humano revelou mais semelhanças do que diferenças entre

os seres humanos, podendo a classificação humana – subsidiada pela Genômica – passar ao largo das classificações raciais, o que se observou, na prática, foi a reinscrição molecular (Duster, 2006) e genética (Abu El-Haj, 2007) da raça. Desse modo, assiste-se a novas formas de uma "substancialização da diferença" (Rohden, 2001; 2012), que passou a ser mais profunda: molecular, e não apenas dermal, no caso aqui estudado.

Conforme já discutido, a reinscrição molecular e genética da raça favoreceu a reincorporação da categoria no discurso médico, passando a compor novamente a gramática do campo via estudos moleculares. Desse modo, a raça ganhou novos processos de materialização nas performances genômicas[6] e clínicas, quase sempre mediadas pela Biotecnologia, seja dos bancos de perfis genômicos, seja nos equipamentos de diagnóstico ou intervenção. Timidamente enunciada pelos profissionais, a raça passou, então, a aparecer travestida de conteúdos populacionais ou categorias analíticas de modelagens estatísticas para se referir à diversidade biológica.

Feito este breve panorama de como a raça se reinscreve no discurso biomédico, via performance genômica, gostaria de enfatizar, nesta sessão, como percebi os processos de materialização da raça na clínica. Para tanto, lançarei mão da narrativa de uma interlocutora – que aqui chamarei de Maria – uma mulher branca, de aproximadamente 60 anos de idade, que atua no campo da Bioquímica e trabalha há mais de 30 anos em um hospital público de Porto Alegre, atualmente desempenhando suas funções no laboratório de análises clínicas da instituição. Em uma das entrevistas que realizei com esta interlocutora, ela destacou dois exemplos nos quais afirma que considerar a raça é fundamental para o diagnóstico e intervenção em Saúde: no diagnóstico da leucopenia e do glaucoma.

Conforme a interlocutora,

> *Uma coisa que é bem interessante é que, em geral, as pessoas negras têm leucopenia...* ***Leucopenia, não! A taxa de leucócitos normal em pessoas negras é menor do que nas pessoas brancas, e então muitos são tratados como leucopenia.*** *Tratados sem necessidade nenhuma, porque aquilo ali é o normal dele e* ***inclusi-***

6 Emprego a categoria genômica para me referir aos estudos do genoma a partir do Projeto Genoma Humano, que empregam conhecimentos de Genética, Bioquímica, Biologia Molecular e de Bioinformática.

> ***ve muitos trabalhadores já usaram isso pra se beneficiar na indústria química**: "ah, trabalhei lá e agora fiquei com leucopenia pro resto da vida". Inclusive no Brasil tem inúmeros processos coletivos até, **e simplesmente é porque tem o número de leucócitos menor**. [...] No hemograma, a taxa de leucócitos é o que diz [se] tá com infecção ou não, tá? Tem quais infecções ou não, né. Leucócitos aumentados... vai procurar! Só que na pessoa negra **o aumentado** pra valores de referência de hemograma **é dentro do normal**. Então ele pode tá num processo inflamatório importante.*

Na análise de Maria, três lógicas de interpretação se sobrepõem e corroboram a naturalização da raça: 1) a preocupação de que um paciente negro seja tratado de uma doença que não possui, já que *sua* baixa contagem de leucócitos seria considerada normal, apesar de as taxas de referência indicarem valores mais altos para a normalidade, 2) a denúncia do suposto uso pernicioso de uma característica considerada normal para a obtenção de ganhos trabalhistas pela via judicial, 3) o fato de os números do exame não fazerem sentido em uma interpretação generalista, isto é, o resultado do exame, estando normal – conforme as taxas de referências comumente empregadas – pode significar, para o paciente negro, que ele esteja com as taxas aumentadas, já que *o seu normal* seria apresentar sempre menor contagem de leucócitos. Assim, o paciente pode indicar um processo inflamatório importante, e seu exame ser lido como estando dentro da normalidade.

Tratar desnecessariamente, deixar de tratar havendo necessidade ou julgar a conduta moral de um paciente, presumindo a manipulação política individualizada de um dado médico são interpretações que, no final das contas, apenas penalizam o paciente negro. No trecho em que Maria corrige sua proposição "*em geral, as pessoas negras têm leucopenia... **Leucopenia, não! A taxa de leucócitos normal em pessoas negras é menor do que nas pessoas brancas, e então muitos são tratados como leucopenia",*** relativiza o que as taxas de referência podem significar para cada corpo e, por consequência, relativiza o diagnóstico. Neste sentido, subverte a generalização do diagnóstico laboratorial da leucopenia pelo leucograma.

Entretanto, a assunção de que as baixas contagens de leucócitos sejam "normais" em pessoas negras não desnaturaliza a suposta bio-

química da raça. As taxas de referência das pessoas negras são sempre analisadas em relação às pessoas brancas, enfatizando o desvio do corpo negro e, portanto, responsabilizando tal especificidade pelo tratamento inadequado deste corpo: afinal de contas, como os médicos podem saber quando um paciente negro está dentro da sua normalidade, se não existe uma régua que lhe atribua parâmetros próprios? Diante disso, ao corpo negro não é facultada a normalidade biomédica. Seria sempre culpa desse corpo refratário e fugidio pregar peças ao profissional de Saúde, que ora pode estar tratando sem necessidade, ou deixando de tratá-lo, porque este corpo não se comunica na linguagem da norma. Isto é, falta-lhe uma espécie de inteligibilidade normativa.

Defino por inteligibilidade normativa, aqui, o potencial que o corpo tem de ser lido/compreendido à luz de um parâmetro normativo que lhe dê subsídios para definir se ele é saudável ou não, a partir das especificidades de um grupo que partilhe características comuns. No caso em questão, o corpo negro parece ficar em um limbo, porque a régua utilizada não permite sequer definir um parâmetro do que seria normal ou patológico para ele, porque o seu normal é o anormal do parâmetro branco, e o normal do branco é zona de risco para o negro (podendo indicar um processo inflamatório importante).

No que tange ao exemplo do glaucoma, a interlocutora me explica:

> *Sabe como é que é diagnosticado glaucoma? Nas pessoas brancas ou de descendência europeia, o formato do olho é ovalado. Descendente de africano ele é redondo. O diagnóstico do glaucoma é a medida do fundo de olho, tá? Quanto menor ela for, maior o comprometimento e leva à cegueira, só que mede aqui ó [mostrando desenho de como se mede a escavação do globo ocular no papel],* ***o cara tá cego e continua na medida do diagnóstico.*** *Aqueles programas que o governo faz, inclusive diagnóstico de glaucoma no shopping, não adianta nada. Adianta pra essa pessoa [a branca], né? Então tem, hoje em dia, exames mais acurados, [mas] se não tem nem a desconfiança [indício de glaucoma], por que que o médico vai levar ele pra exames mais sofisticados, mais caros?*

Neste trecho da conversa, Maria explicou-me de forma elementar, desenhando no papel, como se dava a medição do fundo do olho e a

detecção da doença, compartilhando sua perplexidade sobre o fato de uma tecnologia de diagnóstico que não era eficaz para todo mundo, continuar sendo a mais utilizada pelo serviço público de saúde. Fui buscar mais informações na literatura médica sobre o assunto e verifiquei que uma das tecnologias mais amplamente utilizada para o diagnóstico de glaucoma é a ultrassonografia ocular, considerada a que mais facilmente detecta danos no nervo óptico.

Conforme artigo publicado na Revista Brasileira de Oftalmologia, existem relatos na literatura médica de que

> indivíduos da *raça negra* têm uma área do disco óptico significativamente maior do que indivíduos da *raça branca,* e Jonas et al. afirmaram que há um aumento da área do disco óptico em relação a uma maior pigmentação de pele, sendo a raça negra a que apresenta os maiores discos. De forma que a presença de indivíduos de raça negra e mestiça em nosso estudo pode reduzir as correlações obtidas, uma vez que os negros e mulatos tenderiam a ter um maior número de fibras nervosas e, logo, um maior diâmetro do disco óptico para um determinado valor de escavação, do que a população branca analisada em estudos europeus (Portes, 2019, p. 19).

Segundo minha interlocutora, o exame do glaucoma consiste em identificar um afunilamento no fundo do globo ocular que não ocorreria em populações negras, mesmo que um indivíduo esteja acometido pela doença. Já o PCDT, apesar de não associar tais variações à raça, chama atenção de que "discos ópticos com maior diâmetro comportam uma escavação fisiológica maior" e que, portanto, "deve-se sempre considerar o tamanho do disco para a aferição correta da escavação" (Ministério da Saúde, 2018).

Embora haja divergência entre o modo como Maria compreende a importância da raça no diagnóstico do glaucoma e o que se pode inferir do PCDT, fica evidente que o dano ao nervo óptico, medido pela escavação/afunilamento, pode não ser observado em todos os pacientes, ou que pessoas com o nervo óptico maior (que, segundo a literatura, variaria entre diferentes raças) comportam maior escavação sem acometimento da visão (isto é, escavação fisiológica, e não patológica).

De todo modo, tanto na explicação de Maria quanto na do PCDT, o que é importante reter é que os parâmetros de medição da escavação para diagnóstico do glaucoma não se aplicariam igualmente para toda a população. Mas, conjugando-se a descrição da literatura médica acerca da variação do tamanho do disco óptico, em termos raciais, e as orientações do PCDT, que chama atenção para a variação do tamanho do nervo óptico na população, pode-se concluir que a escavação do nervo ótico é melhor preditor do glaucoma entre a população branca (que, segundo a literatura, teria uma área disco menor) do que para a população negra (com área de disco maior), para a qual é necessária uma escavação maior do que a prevista pelo protocolo para que se suponha a presença da doença. Aqui a crítica de Maria parece mais clara, pois, *continuar na medida do diagnóstico*, remete à ideia de que não há parâmetro de normalidade específico, conforme o qual se possa definir quando a escavação que acomete pessoas negras é patológica ou não, porque só se trabalha com parâmetros de normalidade generalizados a partir da população branca.

É claro que estas variações devem seguir um gradiente, assim como a própria classificação racial dos pacientes, mas é interessante observar como isso é sintetizado na compreensão da interlocutora, considerando sua sensibilidade para o tratamento adequado de especificidades ditas raciais. Conforme o PCDT, existem outros critérios a serem observados para o diagnóstico da doença, mas é curioso supor que um dos critérios comumente considerados (a escavação) não aconteça com todos os indivíduos; que estas variações sejam consideradas em termos raciais; e, por fim, que a tecnologia mais amplamente empregada no diagnóstico não seja capaz de capturar essas variações (se não se verifica o afunilamento do nervo óptico, o exame não acusa o glaucoma).

A síntese explicativa de Maria - *o cara tá cego e continua na medida do diagnóstico* - de imediato remeteu-me às diversas técnicas de medição do corpo herdadas do racismo científico, com as quais se buscavam determinar habilidades intelectuais e propensões morais (Gould, 1999; Darmon, 1991). Mas sua afirmação me chamou atenção, sobretudo, para a normalização contida nos exames de diagnóstico e, neste caso, para a racialização da norma. Não há novidade alguma em afirmar que os processos de normalização da vida passaram e passam por dimen-

sões raciais e de gênero, conforme atestam, por exemplo, a produção de Michael Foucault acerca dos processos biopolíticos (2001; 2002) e de Nancy Stepan, quando discute as metáforas da Ciência empregadas na inferiorização de negros e mulheres (1986), ou sobre a eugenia na América Latina (2005). Assim, no que diz respeito às práticas biomédicas, a presunção do desvio, ou da distância de um parâmetro de normalidade, aplica-se não somente à raça e ao gênero, mas também à faixa etária, a condições como gravidez e processos de materialização da deficiência, apenas para citar alguns exemplos. Entretanto, há poucas referências no Brasil acerca de como isso se materializa no cotidiano das práticas da investigação em Saúde e da clínica médica, no que tange, especificamente, à raça (Corossacz, 2009; Gonzalez, 2009; Silva, 2018).

Foi o Racismo Científico que pavimentou a normalização baseada em diferenças raciais hierarquizadas, sendo constitutivo do "estilo de pensamento" (Fleck, 2010) do século XIX. Isto é, o Racismo Científico, dali em diante, começou a orientar os "pressupostos de pensamento sobre os quais [um] coletivo [de pensamento] constrói seu edifício de saber" (Fleck, 2010, p. 16). Nesta perspectiva, a produção científica passa a procurar e produzir, nos corpos dos sujeitos, substâncias para as diferenças (Rhoden, 2001; 2012), e a raça, a figurar nos parâmetros das ciências da vida, perpassando os números que orientam a Biomedicina e ganham agência na determinação de padrões de normalidade.

O trabalho de Lundy Braun (2014) *Breathing race into the machine* é exemplar na demonstração de como uma tecnologia – a Espirometria – inicialmente empregada para medir a capacidade pulmonar dos indivíduos para o trabalho no contexto da *plantation,* nos Estados Unidos, se expande, sendo amplamente utilizada como recurso diagnóstico, de modo a produzir a racialização dos corpos e do instrumento de medição (espirômetro). Diante do consenso criado em torno da menor capacidade respiratória dos negros, com o tempo, foram-se estabelecendo cálculos de correção racial em relação ao parâmetro branco para compensar as supostas disparidades dos resultados dos exames que eram atribuídas às especificidades raciais naturalizadas. Com a sofisticação da tecnologia do espirômetro, esse processo foi se tornando cada vez mais automatizado, de modo que, ao ajustar o equipamento (com uma espécie de interruptor) identificando racialmente o paciente, automa-

ticamente a máquina procedia a uma espécie de calibragem racial, sem que o técnico que estivesse operando o dispositivo racionalizasse sobre o processo. Sendo a especificidade racial considerada de modo automatizado, a raça passa a ser uma infraestrutura subjacente à infraestrutura tecnológica, tornando-se uma questão meramente técnica.

O caráter meramente técnico das tecnologias biomédicas aparece corriqueiramente nas intervenções em Saúde, como também apareceu no meu trabalho de campo. Nestas ocasiões, a raça torna-se inerente e invisível, embutida nos aparatos tecnocientíficos, embora, conforme constatou Lundy Braun (2014), esse processo seja resultado de muito trabalho e de uma atmosfera social, política e cultural favorável à conformação de certos modos de pensar.

Maria, certa vez, contou-me que participava de um grupo de estudos que se dedicava à revisão de taxas de referência dos exames laboratoriais para sua adequação ao contexto brasileiro e que muitos dos seus colegas não estavam abertos para estas discussões, pois, para eles, era suficiente saber que os equipamentos estavam calibrados: se estavam calibrados, os resultados estavam corretos! Não havia o que discutir. Esse modo automatizado, e pretensamente neutro, de como se lida com as tecnologias, desobriga os profissionais técnicos de pensar em como se chegou a certas convenções sobre a utilização dos equipamentos e das taxas de referência e, sobretudo, de pensar sobre a ideologia que cimentou e continua sustentando a norma.

Problematizar as taxas de referência e a calibragem dos artefatos significaria o aumento no volume de trabalho e a desestabilização de algo que está posto e que garante algum tipo de certeza aos profissionais. A tecnologia, desse modo, segue sendo tomada como algo estável, uma infraestrutura sobre qual se assentam as práticas cotidianas dos sujeitos. Entretanto, de acordo com a abordagem teórico-metodológica com a qual dialogo neste trabalho, entendo a infraestrutura tecnológica como "um conceito relacional que se torna real em relação a práticas organizadas" específicas. Desse modo, "analiticamente, a infraestrutura aparece apenas como uma propriedade relacional" (Star; Ruhleder, 1996 apud Star, 1999, p. 380), não podendo ser compreendida, deslocada dos contextos do seu uso.

À guisa de conclusão: deslindando a sofisticação do racismo estrutural nas performances biotecnológicas

A racialização dos processos de saúde-doença é um modo de pautar o adoecimento específico de determinadas populações como efeito dos processos do racismo. O que eu quis demonstrar, ao longo do texto, é que a raça não é apenas uma variável discursiva ou epidemiológica, mas é dotada de uma materialidade introjetada nos copos dos sujeitos, via processos de racialização e exposição às vulnerabilidades decorrentes do racismo. Mas, além de se materializar nos processos psicossomáticos, a raça se materializa na regulação os corpos a partir do alto da produção do conhecimento biomédico, na medida em que se constitui como tecnologia estruturante, presente na produção e operacionalização dos artefatos biotecnológicos que apresentam eficácia apenas para determinados corpos, em detrimento de outros.

A busca por entender os processos de materialização da raça não consistiu aqui o tipo de relativismo que tenta esmaecer processos sociais marcados por esta categoria, mas evidenciar como o racismo estrutural se ampara na sua instabilidade ontológica e na fragilidade das categorias de classificação que viabilizam a negação da sua existência – e, por conseguinte, a negação do racismo das práticas biomédicas. Entretanto, subjazendo permanentemente às práticas, logo em seguida à negação da raça, voltamos a assistir ao seu reaparecimento, a partir de novas configurações e acomodações (genômicas e moleculares).

Busquei, assim, oferecer uma alternativa analítica que ultrapassasse as disputas sobre existência/inexistência de uma dimensão somática da raça, deslocando uma materialidade dada *a priori* para processos de materialização nos quais é possível encontrar a raça em outros artefatos que não apenas no corpo biológico. Nessa perspectiva, a consideração das performances biotecnológicas mostrou-se um meio poderoso para acessar os diferentes processos de materialização da raça e de racialização dos corpos, em um dos campos mais legítimos de produção da norma que é o campo biomédico.

Atentando para a Biotecnologia, foi possível perceber que os aparatos tecnológicos voltados para produção de diagnósticos e intervenção em Saúde que, à primeira vista, não fazem distinção entre as

especificidades raciais apresentadas entre diferentes corpos, produzem e materializam a raça pela aparente ausência, isto é, ao tomar corpos brancos como neutros e universais, operacionalizam a raça o tempo todo, mas de modo que as intervenções são aparentemente desracializadas.

A utilização de dispositivos tecnológicos de forma estandardizada, mediada por protocolos e valores de referência, tende a imputar à diversidade dos corpos a anormalidade e o desvio, quando são estes dispositivos que, de saída, apresentam limitações quanto ao alcance e abrangência da diversidade. Desse modo, os corpos não brancos – tomados como outros, fora da norma – são tratados como dissidentes ou desviantes, considerados refratários à intervenção tecnológica. Como os estudos que buscam estabelecer tais parâmetros fazem recortes populacionais que guardam correlação com conotações raciais, a raça acaba perpassando os números que orientam a Biomedicina e ganham agência na determinação destes parâmetros de normalidade, apesar das controvérsias acerca da mestiçagem.

A noção de neutralidade para se referir à tecnologia e aos corpos brancos encobre o ideal regulatório da branquitude, e a raça aparece como efeito virtualmente imprevisto de lacunas tecnológicas. Assim, dada a sofisticação com que opera o racismo estrutural na performance biotecnológica da raça, torna-se central o debate sobre racismo e branquitude, no qual tem se pautado a necessidade de marcar racialmente o branco, demarcando sua especificidade e retirando os véus de universalidade e de neutralidade que lhe recobrem. Somente deste modo é possível desvelar o racismo estrutural encoberto por discursos de neutralidade tecnocientífica, rompendo com formas naturalizadas de correlacionar raça, biologia e saúde, nas quais os corpos não brancos são quase sempre rotulados pela anormalidade ou desvio.

Referências

ABU EL-HAJ, N. The Genetic Reinscription of Race. *Annual Review of Anthropology*, v. 36, p. 283–300, 2007.

BARAD, K. Posthumanist Performativity: Toward an Understanding of How Matter Comes to Matter. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 28, n. 3, p. 801-831, 2003.

BENTO, M. A. S. *Pactos narcísicos no racismo*: branquitude e poder nas organizações empresariais e no poder público. 2002. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

BRAUN, L. *Breathing Race into the Machine*: the surprising career of the spirometer from plantation to genetics. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2014.

BUTLER, J. Corpos que Pesam: sobre os limites discursivos do "sexo". In: LOURO, G. L. (Org.). *O Corpo Educado.* Pedagogias da Sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 1999. p. 151-172.

CARRITHERS, M; CANDEA, M.; SYKES, K; HOLBRAAD, M.; VENKATESAN, S. Ontology is just another word for culture. *Critique of Anthropology***,** v. 30, n. 2, p. 152-200, 2010.

COROSSACZ, Valeria Ribeiro. *O corpo da nação*: classificação racial e gestão social da reprodução em hospitais da rede pública do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2009.

CHOR MAIO, M.; MONTEIRO, S. Política Social com Recorte Racial no Brasil: o caso da saúde da população negra. In: CHOR MAIO. M (Org.) *Raça como Questão*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010. p. 285-310.

DARMON, P. *Médicos e Assassinos na "Belle Époque"*: a medicalização do crime. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

DUARTE, L. C.; BESEN, L. R. Entrevista com Amade M'Charek. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 23, n. 47, p. 383-399, 2017.

DUSTER, T. The molecular reinscription of race: unanticipated issues in biotechnology and forensic science. *Patterns of Prejudice*, v. 40, n. 4-5, p. 427-441, 2006.

EPSTEIN, S. The rise of 'recruitmentology': clinical research, racial knowledge, and the politics of inclusion and difference. *Social Studie of Science*, v. 38, n. 5, p, 801-832, 2008.

EPSTEIN, S. *Inclusion*: the politics of difference in medical research. The University of Chicago Press: Chicago, 2007.

FAUSTO-STERLING, A. Dualismos em duelo. *Cadernos. Pagu*, Campinas, n. 17-18, p. 9-79, 2002.

FISHER, J. A. "Ready-to-Recruit" or "Ready-to-Consent" Populations?: Informed Consent and the Limits of Subject Autonomy." *Qualitative inquiry: QI*, v. 13, n. 6, p. 875-894, 2007.

FLECK, L. *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FOUCAULT, M. *História da sexualidade I*: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 2001.

FOUCAULT, M. *Em defesa da sociedade*. Curso no Collège de France, 1973-1974. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

GONZALES, E. C. Usos Políticos da leucopenia e diferença racial no Brasil contemporâneo. In*:* SANTOS, Ricardo V.; GIBBON, Sahra; BELTRÃO, Jane (Org.). *Identidades emergentes, genética e saúde*: perspectivas antropológicas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012. p. 181-200.

GONZALES, E. C. *'Neutrófilo baixo quer dizer pé na cozinha?'*: o papel de cientistas e não-cientistas nos discursos sobre leucopenia e diferença "racial" no Brasil contemporâneo. 33ª ANPOCS, 2009.

GOULD, S. J. *A falsa medida do homem.* 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 5, p.7-41, 1995.

JASANOFF, S. *States of Knowledge*. The co-production of science and social order. London e Nova York: Routledge, 2004.

LATOUR, B.; WOOLGAR, S. *A vida de laboratório*: a produção dos fatos científicos. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2012.

LAW, J.; MOL, A. Notas sobre el materialismo. *Politica y Sociedad*, Madrid, v. 14, n. 15, p. 47-57, 1993-1994.

LEE, S. S. Racializing Drug Design: implications of Pharmacogenomics for health disparities. *American Journal of Public Health*, v. 95, n. 12, p. 2133-2138, 2005.

M'CHAREK, A. Beyond Fact or Fiction: On the Materiality of Race in Practice. *Cultural Anthropology*, v. 28, n. 3, p. 420–442, 2013.

M'CHAREK, A. Fragile Differences, Relational Effects. Stories about the materiality of race and sex. *European Journal of Woman's Studies*, v. 17, n. 4, p. 1-16, 2010.

M'CHAREK, A. Race, Time and Folded Objects: The HeLa Error. *Theory, Culture & Society,* v. 31, n. 6, p. 29-56, 2014.

M'CHAREK, A.; SCHRAMM, K.; SKINNER, D. Technologies of Belonging: the absent presence of race in Europe. *Science, Technology, & Human Values,* v. 39, n. 4, p. 459-467, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas Glaucoma: relatório de recomendações. Brasília: Ministério da Saúde (CONITEC), 2018.

MOL, A. Política Ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: JÚNIOR, N.; ROQUE, R. (Org.). *Objetos Impuros*: Experiências em Estudos sobre a Ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008. p. 63-77.

OLIVEIRA, F. *Saúde da População Negra*: Brasil ano 2001. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

PORTES, A. F. Ultrassonografia do nervo óptico no modo A para o diagnóstico do glaucoma. *Revista Brasileira de Oftalmologia,* Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 15-21, 2019.

RICHARDS, S. Standards and guidelines for the interpretation of sequence variants: a joint consensus recommendation of the American College of Medical Genetics and Genomics and the Association for Molecular Pathology. *Genetics in Medicine*, v. 17, n. 5, p. 405-424, 2015.

ROHDEN, F. *Uma ciência da diferença*: sexo e gênero na medicina da mulher. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.

ROHDEN, F. Prescrições de gênero via autoajuda científica: manual para uara a natureza? In: ROHDEN, F., FONSECA, C.; MACHADO, P. S (Orgs.). *Ciências na vida*: antropologia da ciência em perspectiva. São Paulo: Terceiro Nome, 2012. p. 229-251.

SILVA, R. N. C. *Precariedades oportunas, terapias insulares*: economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica. 2018. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

STAR, S. L. The Ethnography of Infrastructure. *American Behavioral Scientist, v*. 43, n. 3, p. 377–391, 1999.

STEPAN, N. L. *A hora da Eugenia*: raça, gênero e nação na América Latina. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

STEPAN, N. L. "Race and Gender": the role of analogy in science. *Isis,* v. 77, n. 2, p. 261-277, 1986.

WERNECK, J.; BATISTA, L. E.; LOPES, F. *Saúde da População Negra*. Petrópolis/RJ: DP et Alii, Brasília/DF: ABPN, 2012.

SOBRE AS AUTORAS E AUTOR:

Alejandra Roca

Doutora em Antropologia pela Universidad de Buenos Aires (UBA), onde dirige projetos interdisciplinares em Ciência e Tecnologia, Políticas Públicas e tecnologias vinculadas à saúde e o corpo. Professora de Graduação e Pós-graduação da UBA e da Universidad Nacional de José Paz (UNPAZ). Tem atuado em organismos nacionais de gestão em Ciência e Tecnologia e impulsionado a Red de Antropología de la Ciencia y la Tecnología Argentina e a Red Interuniversitaria de Popularización de la Ciencia y la Tecnología.

Brunno Souza Toledo Pereira

Graduando em Ciências Sociais na Unicamp (Bacharelado e Licenciatura). Integrante do Labirinto, desenvolve pesquisa de iniciação científica sobre o tema "Divulgação científica e terapia celular: um enfoque sobre as narrativas sobre células mesenquimais e sangue menstrual" (PIBIC-SAE/Unicamp 2019-2020).

Camila Silveira Cavalheiro

Graduanda em Ciências Sociais na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) - Bacharelado. Técnica em Química pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul (IFRS) – Campus Caxias do Sul. Bolsista de Iniciação Científica (PROBIC/UFRGS 2020-2021), integra o grupo de pesquisa "Ciências na vida: Produção de conhecimento e articulações heterogêneas".

Cecilia Rustoyburu

Investigadora Adjunta do Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET/Argentina). Trabalha no Centro de Estudios Sociales y Políticos da Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMDP). É Professora Adjunta da cátedra Sociología de la Ciencia y la Tecnología, no Departamento de Sociología da Facultad de Humanidades. É Professora e Licenciada em Historia (UNMDP) e Doutora em

Ciências Sociais (Universidad de Buenos Aires). Realizou Pós-doutorado no Departament d'Antropologia Social i Història d'Amèrica i Àfrica da Universitat de Barcelona.

Chiara Pussetti

Doutora em Antropologia pela Universidade de Turim (Itália, 2003). Atualmente é Investigadora Auxiliar no ICS e Professora no Doutoramento em Antropologia da Universidade de Lisboa (DAN-T-UL). Desde 2017 é Investigadora Principal pelo ICS-ULisboa da equipe nacional do projeto "ROCK. Regeneration and Optimisation of Cultural heritage in creative and Knowledge cities", financiado pelo programa-quadro Horizonte 2020 (www.rockproject.eu), e do projeto "EXCEL. The Pursuit of Excellence. Biotechnologies, enhancement and body capital in Portugal", financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (PTDC/SOC-ANT/30572/2017).

Daniela Tonelli Manica

Pesquisadora do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor/Nudecri/Unicamp). Coordena o Labirinto, Laboratório de estudos socioantropológicos sobre Tecnologias da Vida, e é coprodutora do podcast Mundaréu, dedicado à divulgação científica de Antropologia.

Débora Allebrandt

Professora Adjunta da Universidade Federal de Alagoas. Bacharel em Ciências Sociais (2005), Mestre em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2008), e doutora em Antropologia pela Université de Montréal (2013). Entre 2013-2015, realizou Pós-doutorado no PGAS/UFRGS. Desenvolve trabalhos sobre Parentesco e Ciência, e sua atuação se estende aos seguintes temas: Estudos Sociais da Ciência, Direitos Humanos, Políticas Públicas, Direitos Sexuais e Reprodutivos, Antropologia e Ética.

Fabíola Rohden

Professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social e do Departamento de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Pesquisadora do CNPq e do Núcleo de Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS/UFRGS). Coordenadora do Grupo de Pesquisa Ciências na Vida (CNPq/UFRGS). Realizou Mestrado e Doutorado em Antropologia Social na UFRJ (PPGAS/Museu Nacional) e Pós-doutorado na Universidade Livre de Amsterdã. Desenvolve investigações nas áreas de Relações de Gênero, Corporalidades e Subjetividades, Sexualidade, Gênero e Ciência, e Biomedicalização.

Francesca De Luca

Antropóloga, Doutoranda pelo Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. A sua tese de doutoramento desenvolve uma Genealogia da Maternidade em Portugal, a partir da análise de práticas e discursos obstétricos sobre a dor. É Investigadora no projeto EXCEL (ICS-UL) que estuda Biotecnologias de Aprimoramento Humano. É membro do Coletivo EBANO, com o qual desenvolve trabalhos transdisciplinares que cruzam Antropologia e práticas artísticas.

Glaucia Maricato

Pesquisadora Associada na Universidade Livre de Berlim, na qual desenvolve pesquisa de pós-doutoramento em torno de tecnologias, práticas e efeitos da produção de evidências epidemiológicas. Graduada em Ciências Sociais, Mestre e Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), nos últimos oito anos, desenvolveu projetos de pesquisa sobre enredamentos entre saberes científicos, demandas políticas e medidas de intervenção em torno da hanseníase.

Isabel Pires

Antropóloga, Mestre em Migrações, Interetnicidades e Transnacionalismo. Atualmente é Doutoranda em Antropologia no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Pertence ao projeto EX-

CEL: A Busca da Excelência - Biotecnologias, Valorização e Capital Corporal em Portugal (PTDC / SOC-ANT / 30572/2017), ICS-ULisboa. Sua investigação atual centra-se nas repercussões sociais, políticas e econômicas da emergência em Portugal de um mercado cosmético "étnico" transnacional, especialmente direcionado para a população migrante chinesa.

Janaína Freitas

Doutoranda em Antropologia Social (PPGAS/UFRGS), com estágio doutoral no Department of History of Science da Harvard University. Mestre em Antropologia Social e graduada em Ciências Sociais, é Pesquisadora Associada ao Núcleo de Pesquisa em Gênero e Sexualidade (UFRGS) e ao "Ciências na Vida: produção de conhecimento e articulações heterogêneas" (UFRGS). Seus interesses de pesquisa focam as temáticas de Gênero e Sexualidades, Ciência e Tecnologia, Corpo e Saúde, Teoria Queer.

Jane Russo

Professora Titular do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social (IMS) da UERJ. Possui Doutorado em Antropologia pela UFRJ/Museu Nacional e Pós-Doutorado pela EHESS (Paris). Vinculada ao Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM/IMS-UERJ), onde conduziu investigações sobre a Sexualidade nas classificações psiquiátricas, a institucionalização da Sexologia contemporânea e a consolidação da Medicina Sexual. Tendo como pano de fundo o papel dos hormônios na produção de novos modos de entender o corpo e a subjetividade, investiga a transformação contemporânea do conjunto de ideias e práticas que cercam a gestação, o parto e a maternidade.

Jéssica Brandt da Silva

Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS. É Pesquisadora Associada ao grupo Ciências na Vida/ UFRGS e Bacharel em Ciências Sociais pela mesma Universidade. Suas

pesquisas versam sobre as cirurgias plásticas, os usos de mídias sociais digitais e os processos de subjetivação que envolvem tais tecnologias.

Maria Concetta Lo Bosco

Gestora do projeto "The Color of Labour", financiado pelo European Research Council (AdG 695573), no Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa. Integra o projeto "EXCEL. A busca da excelência" (PTDC / SOC-ANT / 30572/2017), onde explora o tema do aprimoramento cognitivo farmacológico e o uso de produtos biotecnológicos nas práticas de bio-hacking. Em seu doutorado, investigou as experiências dos pais com crianças diagnosticadas com Transtornos do Espectro do Autismo e o seu uso da rede social para promover os direitos das pessoas com deficiência intelectual.

Marina Nucci

Pesquisadora de pós-doutorado do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/ UERJ), Bolsista Faperj Nota 10. Possui graduação em Ciências Sociais pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), e mestrado e doutorado em Saúde Coletiva pelo IMS/ UERJ. Realiza pesquisas nas áreas de Gênero, Saúde e Estudos Sociais da Ciência.

Marcelle Schimitt

Doutoranda e mestra em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Pesquisadora associada ao grupo Ciências na Vida: Produção de Conhecimento e Articulações Heterogêneas. Desenvolveu pesquisas sobre Gênero, Sexualidade, aprimoramentos corporais e os limites entre Estética e reparação no contexto das cirurgias plásticas realizadas a partir do Sistema Único de Saúde (SUS). Atualmente estuda os procedimentos cirúrgicos de reparação/ normalização das fissuras labiopalatinas e a centralidade estética e funcional da face nesse âmbito.

Tatiane Pereira Muniz

Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Professora no Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia da Bahia. Mestre em Antropologia pela Universidade Federal da Bahia, desenvolvendo projeto de pesquisa na área de Saúde e Etnicidade. Atualmente dedica-se a pesquisas nas áreas de Antropologia da Ciência, Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia e Relações Raciais no Brasil, investigando os processos de materialização da raça nas narrativas e práticas biomédicas.

Esta coletânea apresenta 12 trabalhos inéditos que discutem o papel das biotecnologias nos processos de produção ou transformação corporal e subjetiva, por meio de investigações sediadas no Brasil, em Portugal e na Argentina. É resultado da articulação promovida pela Rede de Investigações Biotecnologias, Saúde Pública e Ciências na Vida que integra pesquisadoras e pesquisadores dedicadas/os a investigar a produção e repercussões do conhecimento e práticas biotecnológicas em diversos cenários. O eixo central das discussões gira em torno de como novas possibilidades tecnocientíficas direcionadas ao corpo e estruturadas nas chamadas Ciências da Vida traduzem uma série de tensões características das sociedades contemporâneas. Os capítulos constituem investimentos etnográficos e analíticos originais em cenários nos quais as tensões acerca de saúde e aprimoramento são reveladoras também do privilégio dado ao investimento individual em contraste com a ênfase na dimensão social ou coletiva, evidenciando, igualmente, os condicionantes econômicos e políticos em cena e a (re)produção de assimetrias sociais.

ABA PUBLICAÇÕES
CNPq
UFRGS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
CAPES